

**Universidade de São Paulo
Faculdade de Saúde Pública**

**Aproximações acerca do cotidiano: enigmas e
revelações de pessoas com hepatite B**

Isabela Nogueira Pessôa

**Dissertação apresentada ao Programa de Pós-
Graduação em Saúde Pública para obtenção do título
de Mestre em Saúde Pública.**

Área de Concentração: Epidemiologia

**Orientador: Prof. Dr. José Maria Soares Barata – FSP/USP
Tutoras: Prof.ª. Dr.ª. Maria da Penha Costa Vasconcellos - FSP/USP
Prof.ª. Dr.ª. Terezinha de Freitas Ferreira - UFAC**

São Paulo

2009

Livros Grátis

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

Milhares de livros grátis para download.

Aproximações acerca do cotidiano: enigmas e revelações de pessoas com hepatite B

Isabela Nogueira Pessôa

**Dissertação apresentada ao Programa de Pós-
Graduação em Saúde Pública da Faculdade de Saúde
Pública da Universidade de São Paulo para obtenção
do título de Mestre em Saúde Pública.**

Área de Concentração: Epidemiologia

**Orientador: Profº. Drº. José Maria Soares Barata – FSP/USP
Tutoras: Profª. Drª. Maria da Penha Costa Vasconcellos - FSP/USP
Profª. Drª. Terezinha de Freitas Ferreira - UFAC**

São Paulo

2009

É expressamente proibida a comercialização deste documento, tanto na sua forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano da dissertação.

“O homem não possui de seu senão o que pode levar deste mundo. O que encontra ao chegar, e o que deixa ao partir, goza durante sua permanência na Terra [...] a inteligência, os conhecimentos, as qualidades morais; eis o que traz e o que leva, o que não está no poder de ninguém lhe tirar [...] dele [do ser humano] depende ser mais rico em sua partida do que em sua chegada” (Pascal apud KARDEC, 2002, p. 211).

Agradecimentos

À Universidade Federal do Acre pelo incentivo intelectual e apoio, inclusive financeiro junto a CAPES;

Aos profissionais da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo por toda a atenção dispensada para a elaboração do projeto, análise do material coletado e realização das atividades de pós-graduação;

Ao Serviço de Assistência Especializada - SESACRE pela autorização para realização da coleta de informações;

Agradecimentos especiais ao Prof^o. Dr^o. José Maria Soares Barata – FSP/USP, a Prof^a. Dr^a. Maria da Penha Costa Vasconcellos - FSP/USP, a Prof^a. Dr^a. Terezinha de Freitas Ferreira – UFAC e a Prof^a Dr^a. Eunice Nakamura – UNIFESP pelas valorosas contribuições para a realização e/ou aperfeiçoamento deste trabalho;

Aos meus familiares, com particular destaque para minha mãe, Sr^a Adalgisa e meu companheiro, Jovanny, por todo o suporte emocional, carinho, atenção e amor, tão largamente demonstrados;

Por fim, sobretudo, agradeço a DEUS, com a intercessão necessária do Senhor Jesus, por ter promovido todas essas realizações, com generosas bênçãos de saúde, força, discernimento e amor.

Resumo

PESSÔA, I. N. **Aproximações acerca do cotidiano: enigmas e revelações de pessoas com hepatite B.** 2009. 140 p. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo.

A Região Amazônica é considerada área de alta endemicidade para hepatite B. No Estado do Acre e na capital Rio Branco caracteriza-se um quadro em que jovens e adultos jovens, em pleno período reprodutivo e produtivo para o trabalho e para o estudo, constituem população gravemente acometida pela doença. Assim, procurou-se neste estudo a compreensão do modo de vida de pessoas portadoras do HBV, de ambos os sexos, entre 15 e 30 anos, para contribuir no enfrentamento da complexidade desse quadro, através de ações de saúde mais condizentes com as necessidades desses sujeitos. Os métodos qualitativos se mostraram mais apropriados, pois possibilitam a compreensão dos acontecimentos e da forma como os sujeitos vivenciam as experiências. Reconheceu-se no cotidiano, “histórico-original-significativo”, uma oportunidade de se descobrir novos caminhos de entendimento para a realidade. Buscou-se os participantes a partir do Serviço de Assistência Especializada, valendo-se de instrumentos de pesquisa exclusivos, utilizados para obtenção de informações socioeconômicas e para nortear as entrevistas com os sujeitos. Foram realizadas doze entrevistas, duas das quais com familiares. Os depoimentos prestados, juntamente com as anotações de campo e os apontamentos da observação participante, além das informações colhidas pelos questionários iniciais, constituíram os registros analisados. A análise do material possibilitou as seguintes categorias: *descoberta da doença*, contemplando as situações que precipitaram o diagnóstico nos casos assintomáticos e sintomáticos, além das principais informações acerca da enfermidade; *doença no cotidiano*, abrangendo as percepções quanto aos efeitos adversos do tratamento, as restrições procedentes da doença e/ou do tratamento farmacológico e os cuidados profiláticos; *modo de vida*, apresentando as estratégias de enfrentamento à doença, modalidades através das quais os sujeitos confrontam-se com as implicações da hepatite B, quais sejam, a religiosidade, o apoio espiritual e familiar, e o planejamento para o futuro, além das *relações afetivas* no cotidiano, e por último, a categoria *preconceito e estigma*, realidade ainda presente no contexto de doenças infecciosas. Assinalam-se assim, as compreensões do modo de vida, a partir do cotidiano, de pessoas que vivem com o vírus B, para colaborar no maior entendimento de suas necessidades de saúde, podendo subsidiar estratégias de assistência mais equânimes, vislumbrando a atenção integral desses sujeitos.

Palavras-chave: Cotidiano; Hepatite B; Saúde Pública; Métodos Qualitativos.

Abstract

PESSÔA, I. N. Approaches on the everyday routine: enigma and revelations of people with hepatitis B. 2009. p. 140. Essay (Master's Degree in Public Health) - Public Health College, São Paulo University, São Paulo.

The Amazon region is considered an area of high endemicity for hep B. In the State of Acre, and in the city of Rio Branco, the reality of teens and young adults, on the heights of their reproductive and work/study productive period, constituting a population severely affected by the disease, is characteristic. Therefore, it's been aimed in this study, the comprehension of the way of life of the HBV affected people, both sexes, between 15 and 30 years, to contribute on the understanding of the complexity of this situation., through health actions more appropriate to the needs of these individuals. The qualitative methods were shown more suitable, because they allow the understanding of the events and the way those individuals lived their experiences. It's been recognized on the routine, "historical-original-meaningful", an opportunity of discovering new paths of understanding for reality. The participants were found on the Specialized Assistance Service, by the use of exclusive research tools, handled for obtaining socioeconomic informations and guiding the interviews with the individuals. Eleven interviews were made, two of them with relatives. The testimonies given, along with the field notes and the pointers of the participant observation, as well as the information gathered by the initial questionnaires, constituted the analyzed records. The material analysis permitted the following categories: *disease discovery*, covering the situations that hastened the diagnosis on the asymptomatic and symptomatic cases, as well as the main information about the disorder; *everyday disease*, covering the perceptions around the adverse effects of the treatment, the restrictions derived of the disease and/or farmacologic treatment and the prophylactic care; *way of life*, presenting the strategies of coping the disease, arrangements which the individuals confront with the implications of Hep B, whichever they are, religiosity, familiar and spiritual support, and planning for the future, as well as the *affective relations* on routine, and at last, the *discrimination and stigma*, reality still present on the context of infectious diseases. So, the comprehension of the way of life of people who live with the B virus, based on the routine, is pointed out to colaborate on the greater understanding of their health needs, enabling the allowance of fairer assistance strategies, glimpsing the full attention of these individuals.

Key-words: everyday routine; Hepatitis B; Public Health, Qualitative Methods

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	09
CAPÍTULO 1 – HEPATITE B E SUAS INTER-RELAÇÕES COM A SAÚDE PÚBLICA	12
1.1 Hepatite B no mundo e no Brasil.....	12
1.2 Casos de hepatite B no Acre e em Rio Branco.....	19
1.3 Objetivo, abordagem e sujeitos da investigação.....	26
CAPÍTULO 2 - TRAJETO METODOLÓGICO	30
2.1 Um olhar sobre a cidade de Rio Branco.....	30
2.2 Percurso da pesquisa.....	33
2.3 Investigação de campo.....	36
2.3.1 Veredas da investigação: em busca do cotidiano dos sujeitos.....	41
2.4 Aspectos éticos na pesquisa científica.....	43
CAPÍTULO 3 – APROXIMAÇÕES ACERCA DO COTIDIANO: ENIGMAS E REVELAÇÕES DE PESSOAS COM HEPATITE B	45
3.1 Sujeitos da investigação: os encontros.....	45
3.2 Aproximações acerca do cotidiano.....	70
3.2.1 Descoberta da doença: diagnóstico e informações acerca da hepatite B.....	71
3.2.1.1 Eu não sentia nada, mas o vírus estava lá.....	72
3.2.1.2 A face da doença: os primeiros sinais e sintomas.....	74
3.2.1.3 Informações acerca da hepatite B.....	76
3.2.2 Doença no cotidiano: implicações no modo de vida.....	80
3.2.2.1 Tratamento enquanto remédio amargo.....	80
3.2.2.2 Restrições no cotidiano.....	84
3.2.2.3 Cuidados no ambiente doméstico.....	88
3.2.3 O modo de vida diante da hepatite B.....	89
3.2.3.1 Estratégias de enfrentamento.....	89
3.2.3.2 Relações afetivas no cotidiano.....	102
3.2.3.3 Preconceito e estigma: reflexos no cotidiano.....	105
3.2.3.4 Caso <i>Pérola</i> : notas sobre o viver com hepatite B.....	109
CONSIDERAÇÕES FINAIS	119
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	126
FONTES DOCUMENTAIS	132
ANEXOS	135
I – Mapa político do Estado do Acre.....	135
II – Distribuição dos Centros e Unidades Básicas de Saúde em Rio Branco - AC....	136
APÊNDICES	138
I – Instrumento Exploratório.....	138
II – Instrumento de Coleta de Informações – Jovem.....	139
III - Instrumento de Coleta de Informações – Familiar.....	141
IV – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	143

INTRODUÇÃO

Na atual configuração da situação de saúde e doença, as hepatites virais ocorrem em todos os continentes significando questão de saúde pública grave. A hepatite causada pelo vírus B, em especial, acarreta prejuízos individuais e coletivos, com repercussão na vida de portadores e seus familiares, além da morbimortalidade afetar aspectos econômicos, culturais e sociais.

A Bacia Amazônica é considerada área de alta endemicidade¹ para hepatite B e investigações acerca desse tema se justificam diante da grande ocorrência dessa enfermidade e da gravidade de suas complicações. No Estado do Acre e na capital Rio Branco caracteriza-se um quadro em que jovens e adultos jovens — faixa etária esta em pleno período reprodutivo e produtivo para o trabalho e para o estudo, constituem população significativamente acometida pela doença e suas implicações.

Nesse sentido, procurou-se neste estudo a compreensão do modo de vida de pessoas portadoras do HBV, na busca de auxiliar a viabilizar o enfrentamento da complexidade desse quadro através de ações de saúde mais condizentes com as necessidades desses sujeitos.

Diante desse objetivo, os métodos qualitativos se mostraram mais apropriados para esta investigação, pois possibilitam a compreensão dos acontecimentos e da forma como os sujeitos vivenciam as experiências. A partir daí, reconheceu-se no cotidiano uma oportunidade de se descobrir novos caminhos de entendimento para a realidade. Buscando nos detalhes e minúcias do dia-a-dia a eventual revelação de aspectos das estruturas sociais.

¹ Endemicidade é um termo relacionado à presença contínua de uma enfermidade, ou de um agente infeccioso, em uma zona geográfica determinada; pode também expressar a prevalência usual de uma doença particular numa zona geográfica (BRASIL, 2002).

No entanto, há que se enveredar pelo cotidiano no “histórico-original-significativo”², na tentativa de se aproximar da compreensão do modo de vida dos sujeitos.

Entendeu-se como ponto de partida mais adequado para a busca dos participantes o Serviço de Assistência Especializada – SAE, unidade de saúde de referência para o Estado do Acre e arredores no tratamento das hepatites virais e outras doenças infecciosas.

Além disso, tal instituição nos pareceu mais conveniente para encontrá-los e iniciar uma relação de descobrimento, pois o encontro nesse serviço de saúde, provavelmente, não significaria o constrangimento da interrogação sobre o diagnóstico de uma doença infecciosa, por se constituir em referência na assistência a pessoas nessas condições. Valeu-se de instrumentos de pesquisa exclusivos, utilizados para obtenção de informações socioeconômicas e para nortear as entrevistas com os sujeitos.

Desse modo, no primeiro capítulo trazemos uma contextualização da hepatite B em âmbito mundial e nacional, além de destacar a configuração desse problema de saúde no Estado do Acre e na cidade de Rio Branco, lócus de nossa pesquisa. O objetivo do trabalho, os sujeitos da investigação e a abordagem identificada como a mais apropriada são explicitados de modo a contribuir para a construção do entendimento das descobertas.

O segundo capítulo traz alguns traços da história e caracterização da cidade de Rio Branco, seguidos de notas acerca do serviço de saúde a partir do qual

² De acordo com PAIS (2007) o cotidiano pode significar mais do que o sentido vulgar do termo, devendo, inclusive, ser reconhecido como fio condutor do conhecimento, situado no contexto “histórico-original-significativo”, pois o cotidiano não pode ser tomado como categoria distinta do social, em sua essência se constitui nele, contemplando sistemas simbólicos e relações de poder no plano individual e coletivo.

conhecemos nossos entrevistados. Descreve ainda, os procedimentos metodológicos realizados, veredas trilhadas na busca do conhecimento.

Construímos o terceiro capítulo com o propósito de apresentar algumas aproximações acerca do cotidiano de pessoas que vivem com hepatite B, sendo inicialmente, relatadas particularidades dos sujeitos e a interação entre eles e a pesquisadora. Como se deu a descoberta do diagnóstico, quais são as implicações da doença no modo de vida e quais as formas de enfrentá-las cotidianamente, além de traços de preconceito e estigma, compõem alguns enigmas e revelações desses jovens, homens e mulheres. Para finalizar esse capítulo, um recorte especial de nossos achados, o caso *Pérola*, apresentando notas inusitadas acerca do viver com hepatite B.

As considerações finais têm o intuito de assinalar compreensões do modo de vida, a partir do cotidiano, de pessoas que vivem com o vírus B, para colaborar no maior entendimento de suas necessidades de saúde, podendo subsidiar estratégias de assistência mais equânimes, vislumbrando a atenção integral desses sujeitos.

CAPÍTULO 1 – HEPATITE B E SUAS INTER-RELAÇÕES COM A SAÚDE PÚBLICA

1.1 Hepatite B no mundo e no Brasil

As hepatites virais apresentam distribuição universal e representam significativo problema de saúde pública pela sua magnitude e transcendência, implicando em complicações como cronificação e hepatocarcinoma, a depender do agente biológico (BRASIL, 2005; SBH, 2005), com deterioração das condições de vida do doente e de seus familiares.

O vírus da hepatite B (HBV), inicialmente denominado partícula viral de Dane, é protagonista de uma doença de curso prolongado, podendo apresentar-se na forma aguda, crônica ou fulminante. O ser humano portador ou doente é o único reservatório do HBV com relevância epidemiológica (BALDY, 1989; KUDO et al., 2004; RIBEIRO et al., 2006).

Casos de hepatite B ocorrem com taxas variadas de prevalência em todos os continentes. Calcula-se que mais de dois bilhões de indivíduos tenham sido infectados pelo HBV em algum momento de suas vidas, e que aproximadamente 350 milhões estejam cronicamente infectados, apresentando alto risco de morte por cirrose hepática e câncer de fígado, complicações que levam cerca de um milhão de pessoas a óbito por ano em todo o mundo (WHO, 2000).

YOSHIDA et al. (2005) acrescentam ainda que no Brasil cerca de 1% da população está infectada pelo vírus da hepatite B e que um quarto desta pode evoluir para formas graves. Os pesquisadores atribuem ao desenvolvimento de vacinas contra o HBV, a partir da década de 1980, o controle mais efetivo da moléstia.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) recomendou em 1991 que todas as crianças fossem imunizadas contra o vírus B (WHO, 2000). Apenas em 1998, o Brasil incluiu este imunobiológico no Programa Nacional de Imunização (YOSHIDA et al., 2005). Outro destaque é que a vacina contra o HBV representa a primeira a ser utilizada na prevenção de um câncer, qual seja o hepatocarcinoma celular (WHO, 2000).

A transmissão do vírus da hepatite B pode ocorrer por diversos mecanismos, relações sexuais sem o uso de preservativos; compartilhamento de agulhas e instrumentos empregados no uso de drogas inaláveis; aparelhos e tintas contaminados para tatuar a pele; utensílios para a colocação de *piercings* e brincos; lâminas de barbear; escova de dente; alicates de manicura; toalhas com sangue ou secreções; transplante de órgãos e transfusão de sangue e seus derivados sem rigoroso controle microbiológico; procedimentos odontológicos, cirúrgicos ou de hemodiálise, sem rigor com a biossegurança (WHO, 2000; BRASIL, 2005; CDC, 2008).

Essa transmissão ocorre da mesma forma que a do vírus da imunodeficiência humana (HIV), no entanto, o HBV é 50 a 100 vezes mais infeccioso do que o HIV (WHO, 2000).

KUDO et al. (2004) esclarecem que a transmissão vertical do HBV ocorre, em geral, no momento do parto, pela exposição do recém-nascido ao sangue (onde a presença do vírus é marcante) ou líquido amniótico, durante a passagem no canal do parto, pela amamentação e também, mais raramente, por transmissão transplacentária, a depender da persistência da replicação viral materna.

Já a transmissão horizontal do vírus da hepatite B se dá por meio de pequenas lesões na pele ou mucosas ou contato íntimo, esse tipo de transmissão é comum em áreas endêmicas, principalmente entre crianças. Além disso, esse agente etiológico pode sobreviver fora do corpo por longos períodos, o que possibilita a transmissão

através de objetos compartilhados por membros de uma mesma família (YOSHIDA et al., 2005).

Segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2005) a transmissão da hepatite B por transfusão de sangue e hemoderivados tornou-se rara nas últimas décadas, em virtude da triagem sorológica obrigatória nos bancos de sangue.

A lei nº. 7.649, de 25 de janeiro de 1988, estabeleceu a obrigatoriedade do cadastramento dos doadores de sangue e a realização de exames laboratoriais no material coletado, com o objetivo de prevenir a disseminação de doenças como a Hepatite B, a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida e a Doença de Chagas. Além disso, deixa claro que sempre que houver necessidade haverá a inclusão de testes para outras doenças transmissíveis (BRASIL, 1988).

De acordo com os trabalhos de YOSHIDA et al. (2005) e RIBEIRO et al. (2006) são consideradas regiões com baixa endemicidade, as que possuem taxa de portadores crônicos abaixo de 2% e menos de 20% de evidência sorológica de infecção passada, é a situação, por exemplo, da Europa, América do Norte e Austrália. Nestas áreas o risco de contrair o vírus B depende, sobretudo, de características comportamentais como o uso de drogas e práticas sexuais com múltiplos parceiros. A endemicidade intermediária é verificada quando 2 a 7% da população é portadora crônica e 20 a 50% apresentou infecção no passado, como por exemplo, em regiões da Europa Ocidental e Mediterrâneo, parte da América do Sul, Oriente Médio e Rússia, onde a hepatite B aguda geralmente é sintomática, acometendo, especialmente, adolescentes e adultos.

Ainda de acordo com os estudos supracitados, a alta endemicidade é reconhecida com taxas de 8 a 16% de portadores crônicos e com mais de 60% de pessoas imunes pela infecção natural, são os casos de regiões como a África, China, sudeste Asiático e Bacia Amazônica. Nestas regiões reside quase a metade da população mundial de portadores de HBV. A maioria destes indivíduos adquire hepatite B logo após o nascimento ou na infância, o que aumenta suas possibilidades

de desenvolverem doença crônica e, conseqüentemente, câncer de fígado mais tardiamente.

De acordo com Tanaka e Clemens et al. apud YOSHIDA et al. (2005) o Brasil apresenta índices variáveis de prevalência para a infecção pelo HBV em suas diferentes regiões e, até mesmo, dentro de uma mesma unidade federativa. Um estudo de base populacional realizado em quatro regiões geográficas brasileiras mostrou índices mais elevados de positividade para o HBV na região Norte (21,4%), seguido da região Sul (7,6%). As regiões Sudeste e Nordeste apresentaram a prevalência de 5,5 e 1,2%, respectivamente (p. 1720).

Estudos do final da década de 1980 e início de 1990 sugeriram uma tendência crescente do HBV em direção às regiões Sul/Norte, descrevendo três padrões de distribuição da hepatite B (BRASIL, 2005; RIBEIRO et al., 2006): *alta endemicidade* presente na região Amazônica, alguns locais do Espírito Santo e oeste de Santa Catarina; *endemicidade intermediária*, nas regiões Nordeste, Centro-Oeste e Sudeste e *baixa endemicidade*, na região Sul do país.

No entanto, este padrão vem se modificando com a política de vacinação contra o HBV iniciada sob a forma de campanha em 1989, no estado do Amazonas, e de rotina a partir de 1991, em uma seqüência de inclusão crescente de estados e faixas etárias maiores em função da endemicidade local. Assim, trabalhos mais recentes mostram que na região de Lábrea, estado do Amazonas, a taxa de portadores do HBV passou de 15,3%, em 1988, para 3,7%, em 1998. Na região de Ipixuna, no mesmo estado, esta queda foi de 18 para 7%. Outros trabalhos também classificam a região Norte como de baixa ou moderada endemicidade, permanecendo com alta endemicidade a região sudeste do Pará (BRASIL, 2005).

O diagnóstico da hepatite B aguda é feito através do quadro clínico e laboratorial (SBH, 2005). Devemos considerar ainda que a presença do HBsAg, que determina a condição de portador do HBV (sintomático ou assintomático), indica a existência de risco de transmissão do vírus, além disso, este é o primeiro marcador a

surgir após 30 a 45 dias da infecção. A imunidade adquirida naturalmente é estabelecida pela presença concomitante do anti-HBs e anti-HBc IgG ou total. Pacientes com HBeAg (marcador de replicação viral) reagente têm maior risco de transmissão do HBV do que pacientes HBeAg não-reagentes (BRASIL, 2005).

Diversos trabalhos citados por YOSHIDA et al. (2005) desenham o padrão epidemiológico das infecções por HBV na Amazônia brasileira, revelando falta de uniformidade em toda a região. Na Amazônia Ocidental, de um modo geral, a positividade para HBsAg varia de 1,9 a 13,5%, e a de anti-HBs oscila de 0,4 a 90,3%, enquanto que no lado Oriental – 0 a 2,7% e 6,7 a 13,8%, para HBsAg e anti-HBs, respectivamente. Existem regiões altamente endêmicas, com prevalência elevada entre crianças e jovens abaixo de 20 anos, mormente nos vales dos rios Juruá, Purus e Madeira (Amazônia Ocidental) e no vale do rio Tapajós (Amazônia Oriental). Áreas consideradas de endemicidade intermediária a baixa estão localizadas, em geral, na Amazônia Oriental nas capitais, Belém, Manaus e na cidade de Barcelos. Mesmo em áreas de baixa endemicidade é possível encontrar locais de soroprevalência elevada de HBsAg (14,4%), como visto na comunidade indígena de Parakanã.

Trabalhos como os de BRAGA et al. (2001), VIANA et al. (2005) e GOUVÊA et al. (2008) que investigam casos de hepatite B e D, demonstram a alta prevalência de HBV e HDV e a importância da co-infecção na Amazônia brasileira.

Na região Sul do Brasil, o oeste de Santa Catarina apresenta prevalência moderada e o oeste do Paraná, alta endemicidade. A região Sudeste como um todo apresenta baixa endemicidade, com exceção do sul do Espírito Santo e do nordeste de Minas Gerais, onde ainda são encontradas altas prevalências. A região Centro-Oeste é de baixa endemicidade, com exceção do norte do Mato-Grosso, com prevalência moderada. O Nordeste como um todo está em situação de baixa endemicidade (BRASIL, 2005).

A suscetibilidade a hepatite B é geral, todavia, os parceiros sexuais e moradores do mesmo domicílio apresentam uma suscetibilidade diferenciada (BRASIL, 2005; CUBIDES, 2007) em virtude do possível contato sexual e/ou possível uso comum de objetos pessoais contaminados (lâminas de barbear, escova de dente, toalhas contaminadas, alicates e outros).

Investigações com 258 contatos familiares de portadores de hepatite B, no Estado do Amazonas, revelaram em 51,6% marcadores sorológicos de infecção passada e em 12,0% sinais de infecção ativa, o que sugere que o vírus circula em ambiente doméstico. A alta prevalência entre os irmãos (23,6%) demonstra a importância do contato pessoal na transmissão deste vírus (BRASIL et al., 2003).

A transmissão intrafamiliar é a mais comum, sendo que a transmissão vertical pode ocorrer em áreas de alta endemicidade, todavia, não na mesma proporção que ocorre nas populações de alta prevalência de mães HBsAg/HBeAg positivas (Ghendon apud YOSHIDA et al. 2005. p. 1721).

Em pesquisa realizada com famílias brasileiras de origem asiática e ocidental verificou-se, em ambos os grupos, que o HBsAg positivo foi mais freqüente entre os membros consangüíneos, estes dados sugerem a transmissão vertical, e atribui-se a ocorrência da doença entre os membros não-consangüíneos, provavelmente, à transmissão horizontal e sexual. Esse quadro caracteriza os familiares como um grupo de alto risco para infecção pelo HBV (CARRILHO et al., 2005).

SALKIC et al. (2007) e UCMAC et al. (2007) em investigações acerca da transmissão intrafamiliar do vírus B encontraram resultados semelhantes na região de Tuzla, na Bósnia e na Turquia, respectivamente. ZERVOU et al. (2005) além de identificarem o risco elevado de transmissão do HBV entre membros da família de mulheres HBsAg positivas, também relataram o uso comum de seringas, o nascimento em áreas rurais e o baixo nível de escolaridade como possíveis elementos facilitadores para o aumento do risco de transmissão, em estudos realizados na Grécia.

GUPTA et al. (2008) alertam que também no norte da Índia essa situação não é diferente. A transmissão horizontal desempenha importante papel na alta prevalência de HBsAg entre familiares, especialmente em crianças, e indicam a vacinação adequada como profilaxia.

Significativa literatura nacional e internacional, a respeito de hepatites virais, está amplamente divulgada. Em estudo que buscou descrever a produção científica acerca da hepatite B, no triênio 2004 – 2007, publicada na Base de Dados LILACS (Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde), PESSÔA et al. (2008a) verificaram que 35,2 % dos artigos apresentaram investigações de prevalência e/ou de fatores de risco em populações ou grupos específicos, como profissionais do sexo, gestantes, doadores de sangue, moradores de rua, usuários de drogas injetáveis – UDI, portadores de hemopatias, dentre outros. Constata-se na maioria das publicações recentes a tentativa de descrição do número de casos e dos fatores de risco, de modo a subsidiar estratégias de combate à doença.

Ainda no mesmo estudo, 23,9 % dos trabalhos discutiram a problemática da co-infecção do HBV com o HCV, HDV, HIV, *Plasmodium* e *Mycobacterium leprae*, representando tratamento diferenciado e mais dispendioso. Dos artigos identificados, 17,0 % trabalharam o diagnóstico e tratamento, envolvendo questões genéticas, uso de plantas medicinais e custos para o Sistema Único de Saúde; 15,9 % dos trabalhos abordaram a eficácia e/ou aderência às medidas de proteção individual contra hepatite B, incluindo a vacinação, principalmente em profissionais de saúde e susceptíveis, por fim, 8,0% dos artigos corresponderam a revisões ou considerações gerais. As discussões sobre diagnóstico, terapêutica e medidas preventivas demonstram que a melhoria das condições de vida do doente e de seus familiares, além da proteção dos não afetados são questões fundamentais no âmbito da pesquisa, considerada um ponto de partida para a saúde integral.

Prevalências encontradas por alguns estudos brasileiros, assegura FIGUEIREDO (2007), apontam para uma queda da circulação desse vírus, mesmo em áreas consideradas de alta endemicidade. Entretanto, a hepatite B continua

merecendo destaque nas políticas públicas do Ministério da Saúde, com estratégias diferenciadas que visam aumentar a cobertura vacinal nas faixas etárias dos jovens e adolescentes, além de atualizações nas legislações que normalizam as diretrizes terapêuticas da infecção pelo HBV. O conjunto destas ações deverá proporcionar a possibilidade de um maior controle desta infecção em médio prazo, à semelhança do alcançado com outras doenças transmissíveis e imunopreviníveis.

1.2 Casos de hepatite B no Acre e em Rio Branco

No Estado do Acre, estudo de base populacional em 12 de seus 24 municípios apresentou taxa de HBsAg (determina a condição de portador do HBV) de 3,4% (BRASIL, 2005).

Dados referentes aos casos de hepatite B, notificados no Estado do Acre de 2001 a 2006, identificados no Sistema de Informação de Agravos de Notificação – SINAN configuram a seguinte situação.

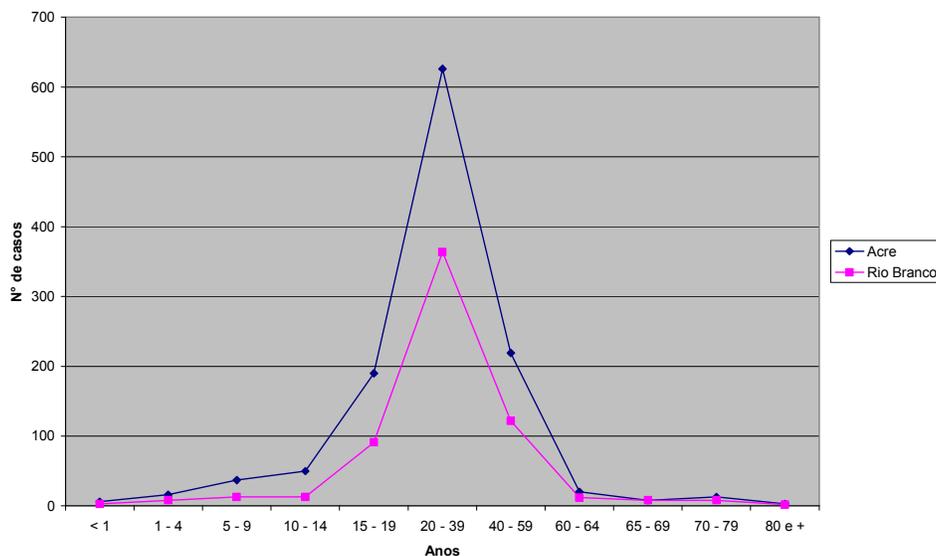
No período verificado (BRASIL, 2006) foram notificados 1.188 casos de hepatite B, sendo 644 na capital Rio Branco. As faixas etárias de maior incidência são: 20-39 anos (626 casos, 52,7%), 40-59 anos (219 casos, 18,4%) e 15-19 anos (190 casos, 15,9%). Descrevendo, principalmente, a presença da doença na população de jovens e adultos jovens, em idade ativa para o trabalho e reprodutiva. Observe na figura 1 a comparação com a capital Rio Branco.

A Organização das Nações Unidas – ONU, para fins estatísticos, define “juventude” como o período compreendido entre os 15 e os 24 anos de idade, sem detrimento de outras definições, pois a aceção operacional e os nuances do termo diferem entre os países, dependendo de variáveis sócio-culturais, institucionais, econômicas e políticas. Além disso, dentro da categoria “jovens”, importa distinguir os adolescentes (13 a 19 anos) e os adultos jovens (20 a 24 anos) nas abordagens

sociológicas e psicológicas (ONU, s.d.). No seguinte estudo, optou-se pela pesquisa entre pessoas com 15 a 30 anos por ser a faixa etária com o maior número de casos notificados. A utilização do termo adultos jovens com o alargamento da faixa etária que o define, se deu para melhor contemplar os indivíduos acometidos, também considerando que a própria definição da ONU permite tal interpretação.

No período investigado 656 casos notificados (55,2%) são do sexo feminino e 531 (44,7%) são do sexo masculino, um caso aparece como ignorado (Fig. 2). Em Rio Branco a maioria feminina se mantém, com 385 notificações, em comparação com 258 casos em homens.

Figura 1 - Distribuição de casos confirmados de hepatite B por faixa etária no município de Rio Branco e no Estado do Acre, no período de 2001 a 2006.



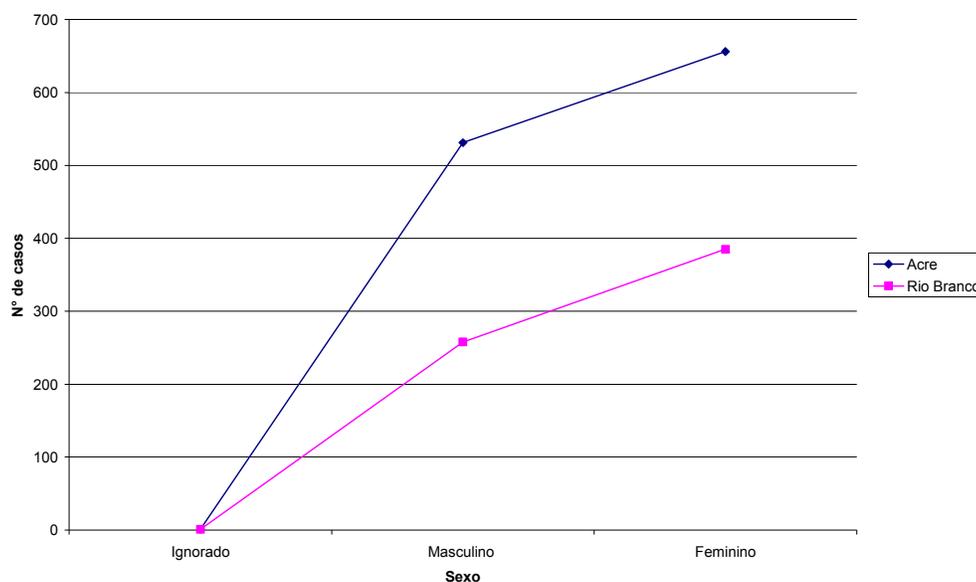
Fonte: MS/SVS – SINAN, 2007.

Importa destacar a alta prevalência de casos notificados em mulheres pelo incremento na possibilidade de transmissão vertical e horizontal, considerando que as mulheres são as principais cuidadoras em ambiente familiar. Para MENENDEZ

(1992) a mulher, basicamente, é a encarregada de realizar a maioria das atividades do processo saúde/doença/atenção, além de desempenhar o papel de esposa e mãe.

Ainda é significativo ponderar que as mulheres procuram mais os serviços de saúde que os homens, e essa constatação contribui para o maior número de notificações neste sexo. Em estudo acerca do padrão de utilização de serviços de saúde por adultos jovens, DIAS-DA-COSTA et al. (2008) verificaram que na amostra e período investigados 86,2% das mulheres tiveram consultas, e entre os homens esse percentual cai para 59,3%. Os autores assinalam que não existem programas de saúde específicos direcionados à população masculina, enquanto as mulheres podem ser contempladas com intervenções em saúde como pré-natal, prevenção do câncer de colo uterino e planejamento familiar. No entanto, quando excluídas consultas com ginecologista, as mulheres continuavam a apresentar mais consultas do que os homens, 68,4%. Em uma população de adultos jovens, menos propensos a doenças, os resultados do presente estudo mostraram que as mulheres tiveram mais consultas do que os homens.

Figura 2 - Distribuição de casos confirmados de hepatite B por sexo no município de Rio Branco e no Estado do Acre, no período de 2001 a 2006.



Fonte: MS/SVS – SINAN, 2007.

Verificou-se quanto à escolaridade que, 364 das notificações feitas no Estado inteiro (30,6%) não preencheram esta informação, 252 (21,2%) informaram ter concluído de 4-7 anos de estudo, 232 (19,5%) de 1-3 anos, 132 (11,1%) de 8-11 anos de estudo e 121 (10,9%) casos declararam nenhum ano de estudo concluído (Fig. 3).

A hipótese de que vários problemas de saúde são resultados da precária situação educacional da população, necessitando, portanto, de medidas “corretivas” e/ou educativas, dá origem a projetos de educação para a saúde que tratam seu público alvo como um objeto de transformação, como se o que precisasse mudar fossem os sujeitos e não as situações de desigualdades (GAZZINELLI et al., 2005). A ausência de se pensar nas desigualdades sociais, provavelmente, levava ao prolongamento da conjuntura endêmica no Estado, pois a melhoria das condições de vida está diretamente relacionada com a condição de saúde das pessoas.

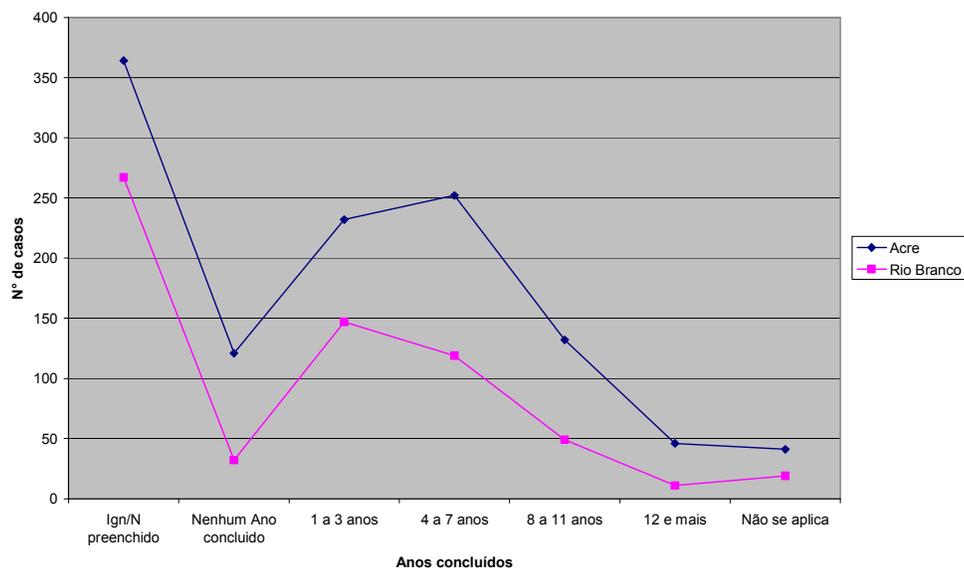
Importa ressaltar a situação de baixa escolaridade percebida nos dados apresentados acerca dos casos notificados de hepatite B. Poucos anos de estudo podem ser tão graves para o desempenho de atividades associadas ao cotidiano e ao exercício efetivo de cidadania, quanto à ausência de estudo.

Em 1978, a Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (Unesco) qualificou a alfabetização de funcional, “quando suficiente para que os indivíduos possam inserir-se adequadamente em seu meio, sendo capazes de desempenhar tarefas em que a leitura, a escrita e o cálculo são demandados para seu próprio desenvolvimento e para o desenvolvimento de sua comunidade”. O qualitativo funcional introduz a definição do alfabetismo na perspectiva do relativismo sociocultural. Tal definição já não visa limitar a competência ao seu nível mais simples (ler e escrever enunciados simples referidos à vida diária), mas abrigar graus e tipos diversos de habilidades, de acordo com as necessidades impostas pelos contextos econômicos, políticos ou socioculturais. É irrefutável o fato de que a alfabetização é uma necessidade para todas as pessoas que integram sociedades modernas, provendo-lhes meios de desempenhar várias atividades pertinentes ao

trabalho ou ao âmbito doméstico e de melhorar o exercício efetivo de direitos e deveres. Além disso, promove a ampliação da autonomia das pessoas com relação ao auto-aprendizado e à educação continuada. Requerimentos sociais dessa magnitude invalidam a restrição da alfabetização aos rudimentos da leitura e da escrita (RIBEIRO, 1997, p. 147).

Na concepção da União Brasileira de Escritores (UBE, 2002), apesar das celebrações que vem sendo feitas atualmente quanto à redução do nível de analfabetismo absoluto, a erradicação desse problema parece estar acontecendo a passos lentos, principalmente nas regiões Nordeste e Norte do Brasil. O número de investigações acerca do tema, em que o Brasil participou ou desenvolveu, ainda é pequeno e de baixa representatividade. Nesse sentido, o primeiro passo que governo, terceiro setor e empresários devem dar em direção à minimização desse quadro é o investimento em pesquisas dirigidas para a mensuração dos verdadeiros índices de analfabetismo funcional no país.

Figura 3 - Distribuição de casos confirmados de hepatite B por escolaridade no município de Rio Branco e no Estado do Acre, no período de 2001 a 2006.

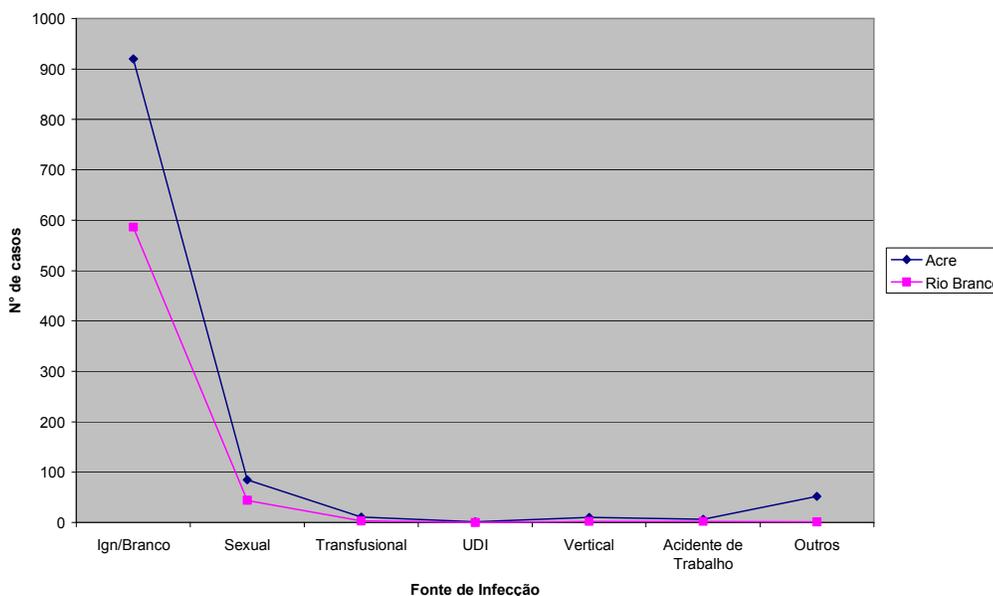


Fonte: MS/SVS – SINAN, 2007.

Quanto à fonte de infecção, em 920 (77,4%) casos esta não foi identificada, o que dificulta a organização de estratégias de prevenção para grupos específicos; em 85 (7,2%) notificações registrou-se transmissão sexual, 11 (0,9%) dos casos notificou-se transmissão por transfusão, 10 (0,8%) casos transmissão do tipo vertical, 06 (0,5%) por acidentes de trabalho e 52 (4,4%) outros. Observe na figura 4 a comparação das notificações do Estado com a capital Rio Branco.

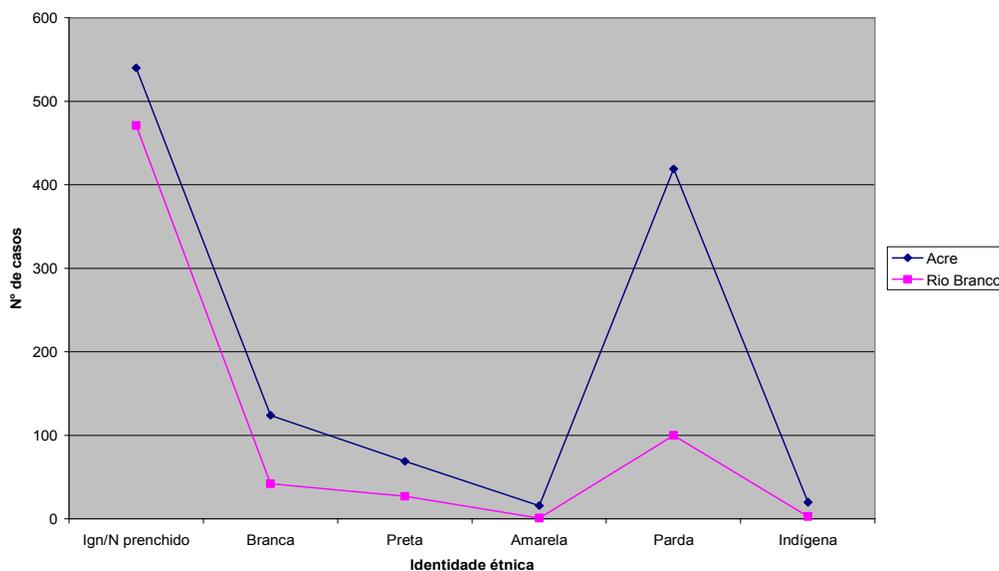
Quanto à identidade étnica temos as seguintes informações: 540 das notificações (45,7%) não preencheram esta informação, 419 (35,2%) informaram ser pardos, 124 (10,4%) brancos, 69 (5,8%) negros, 20 (1,7%) indígenas e 16 (1,3%) amarelos. (Fig. 5).

Figura 4 - Distribuição de casos confirmados de hepatite B por fonte de infecção no município de Rio Branco e no Estado do Acre, no período de 2001 a 2006.



Fonte: MS/SVS – SINAN, 2007.

Figura 5 - Distribuição de casos confirmados de hepatite B por identidade étnica no município de Rio Branco e no Estado do Acre, no período de 2001 a 2006.



Fonte: MS/SVS – SINAN, 2007.

O tipo de registro e consolidação dos dados do sistema não permite análises mais precisas, portanto, foram realçados apenas os números absolutos e porcentagens das características dos casos, notificados no Estado do Acre, mais prevalentes, com o intuito de descrever apenas os traços mais marcantes.

O delineamento dos casos notificados no Estado do Acre em comparação com os casos específicos da capital mostra semelhanças claras, o que pode ser explicado pelo fato de Rio Branco acomodar 54,2% do total de casos notificados.

O problema da hepatite B tem ganhado tamanha proporção no cenário nacional que recebeu um dia dedicado ao seu combate e prevenção - O Dia Nacional de Conscientização da Hepatite B.

O evento aconteceu simultaneamente em onze cidades brasileiras no dia 10 de novembro de 2007. Na cidade de Rio Branco-AC houve concentração das mais representativas organizações governamentais e não-governamentais atuantes na área

de hepatites, além das Sociedades Brasileiras de Infectologia, Hepatologia e de Medicina Tropical. O principal foco da campanha foi a região Norte, onde a incidência de hepatite B pode chegar de 8% a 20% da população. O objetivo era alertar sobre a gravidade da doença, formas de transmissão, prevenção e a importância do diagnóstico precoce e tratamento adequado. Cerca de um milhão de pacientes morrem anualmente em função do comprometimento do fígado causado pelo HBV. Além disso, estima-se que 50% a 60% das pessoas que estão aguardando transplante hepático são portadores de HBV ou HCV (ACRE, 2007).

Pesquisa realizada no Estado do Acre, como em outras localidades, revelou que a transmissão intrafamiliar está possivelmente associada à presença de mais de um portador na família e ao compartilhamento de objetos como escova de dente entre os contatos domiciliares. Tal fato sugere expressiva presença da circulação viral no ambiente familiar (LOBATO et al., 2006).

Conhecer as características das pessoas acometidas pelo HBV, e qualificar melhor os registros e análises deles decorrentes podem contribuir para as estratégias de prevenção e controle da doença. Informações como faixa etária e sexo de maior ocorrência, anos de estudo concluídos pelos portadores e fonte de infecção na maioria dos casos são elementos relevantes para subsidiar ações de saúde em grupos específicos (PESSÔA et al., 2008b).

1.3 Objetivo, abordagem e sujeitos da investigação

Considerando a alta ocorrência de hepatite B em jovens e adultos jovens, especialmente em mulheres, faixa etária esta em pleno período reprodutivo e produtivo para o trabalho e para o estudo, caracterizada tanto no Estado do Acre como em Rio Branco, o objetivo deste estudo é procurar compreender o modo de vida de pessoas portadoras do HBV, na busca de auxiliar a viabilizar o

enfrentamento da complexidade desse quadro através de ações de saúde mais condizentes com as necessidades desses sujeitos.

Nesse sentido, VÍCTORA et al. (2000) destacam que os métodos qualitativos são essencialmente vantajosos na busca do entendimento do contexto onde algum fenômeno ocorre. Essa abordagem pode proporcionar um conhecimento aprofundado de um evento, tornando possível a explicação de comportamentos.

A metodologia qualitativa continua as autoras, possibilita a compreensão da forma de vida das pessoas, fornecendo uma visão de dentro do grupo estudado, uma visão *êmica*³, não sendo apenas uma descrição minuciosa sobre a vida de um grupo.

Na concepção de PAIS (2007), o cotidiano é lócus privilegiado de análise da sociedade, constituindo-se em alavanca para o conhecimento, onde para tanto deve se considerar que “a posse do real é uma verdadeira impossibilidade e a consciência epistemológica desta impossibilidade é uma condição necessária para entendermos alguma coisa do que se passa no cotidiano” (p.30).

A perspectiva metodológica do cotidiano, ainda segundo o autor, consiste “precisamente em aconchegar-se ao calor da intimidade da compreensão, fugindo das arrepiantes e gélidas explicações que, insensíveis às pluralidades disseminadas do vivido, erguem fronteiras entre os fenômenos, limitando ou anulando as suas relações recíprocas” (p.32). O interesse da sociologia do cotidiano é mais a mostração do social do que a sua demonstração, medida por quadros teóricos, conceitos de partida e hipóteses rígidas que se procuram demonstrar num processo de duvidoso alcance, em que o conhecimento explicativo se separa do conhecimento descritivo e compreensivo.

³ Para diferenciar o “modo de conhecimento do observador estranho, que é distinto do modo de conhecer do grupo pesquisado, são utilizados os termos lingüísticos fonético e fonêmico, eliminando o prefixo “fon”. Dessa forma, *ético* é o conhecimento do observador, expresso em conceitos abstratos e gerais pertencentes a categorias teóricas, enquanto *êmico* é o conhecimento próprio do indivíduo pertencente a uma cultura determinada, expresso na lógica interna do seu sistema de conhecimento” (VÍCTORA et al., 2000, p. 37).

O verdadeiro desafio que se coloca à sociologia do cotidiano, afirma PAIS (2007), é o de revelar a vida social na espuma da “aparente” rotina diária. Seu espírito está no modo como se acerca dos fatos considerados cotidianos, na maneira como os interroga e os revela. Os conceitos e teorias devem ser entendidos como instrumentos metodológicos de investigação a serviço da capacidade criadora de quem investiga.

Por isso, ainda segundo PAIS, definimos o cotidiano como caminho para o conhecimento, pois este não é parcela que podemos isolar do social. Investigar exaltando os pormenores do dia-a-dia, eventualmente reveladores das estruturas sociais, como se tivessem a enormidade da evidência, deslumbrando-se com as formas e cores do social. O cotidiano é um espaço privilegiado da análise sociológica na medida em que é revelador, por excelência, de determinados processos de funcionamento e de transformação da sociedade, e dos conflitos que a atravessam.

Importa destacar que são necessárias certas reservas à conceituação do cotidiano, a partir, exclusivamente, das apreensões vulgares do senso comum, por dois motivos (PAIS, 2007, p.78-9):

“Em primeiro lugar, porque a posição trivial é aquela que opõe o ‘quotidiano-banal-insignificante’ ao ‘histórico-original-significativo’, quando parece evidente que - contrariamente às posições que reduzem o cotidiano ao rotineiro, ao repetitivo e ao a-histórico - ele é, antes de mais, o cruzamento de múltiplas dialéticas entre o ‘rotineiro’ e o ‘acontecimento’. Em segundo lugar, porque o ‘quotidiano’ pode significar mais do que o sentido vulgar do termo; é um conceito que pode e deve ser tomado como fio condutor do conhecimento da sociedade. Mas, para que tal aconteça, há que situar o cotidiano no ‘histórico-original-significativo’, e não apenas no ‘banal-insignificante’. O senso comum pode perfeitamente auscultar o rumor do oceano cotidiano, como quem cola um búzio à orelha - mas trata-se sempre de um som ou de um conhecimento cujas estruturas organizativas lhe escapam”.

Nesse contexto, o cotidiano pode ser a perspectiva mais adequada para compreender o modo de vida dos sujeitos da investigação.

Além disso, as abordagens sociais, culturais e comportamentais são duplamente importantes, como assinala BARATA (2005), na compreensão da distribuição das doenças em populações e no estudo de determinantes do processo saúde-doença em âmbito coletivo, pois permitem o entendimento dos diversos aspectos do processo em si e, têm implicações concretas sobre a eficácia dos procedimentos de controle e sobre a efetividade dos programas e políticas públicas de enfrentamento do problema.

Ao dissertar sobre a medida do risco epidemiológico CZERESNIA (2004) chama atenção para o fato de que tal mensuração deveria ser utilizada considerando critérios de adequação à realidade complexa. No entanto, o que se observa ainda é a construção de representações em que a própria realidade é apreendida com base na redução operada na viabilidade do método. Dessa maneira, desconsideram-se aspectos relevantes dos fenômenos. “O artifício operacional pode produzir artefatos que estreitam as possibilidades de compreensão e intervenção sobre a realidade” (p. 449).

No âmbito da investigação científica em saúde, finaliza BARATA (2005), tem se buscado cada vez mais, construir abordagens multidisciplinares para tentar avançar o conhecimento de problemas complexos. Torna-se mister considerar inúmeros aspectos sociais, culturais e comportamentais imprescindíveis à correta compreensão da produção e distribuição desses problemas de saúde, mas, sobretudo, imperativos na elaboração de modelos tecnológicos de intervenção que possam efetivamente interferir com a transmissão dessas doenças e reduzir ou anular o sofrimento decorrente delas.

CAPÍTULO 2 – TRAJETO METODOLÓGICO

2.1 Um olhar sobre a cidade de Rio Branco

Segundo informações divulgadas pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE (2009a) o Estado do Acre está localizado na região Norte brasileira e participa da Amazônia Ocidental, fazendo fronteira ao norte e ao leste com os estados brasileiros do Amazonas e de Rondônia, respectivamente, ao sudeste com a Bolívia, e ao sul e oeste com o Peru, compondo uma área geográfica de aproximadamente 152.582.000 Km², que compreende seus 22 municípios (Anexo I).

O Estado do Acre (DATASUS, 2007) apresenta uma população de 676.625 habitantes, onde 50,4% desse total corresponde ao sexo masculino. O analfabetismo na população de 15 anos ou mais equivale a 17,59%, nacionalmente está mesma taxa é de 10,38%. Dados sobre os níveis de escolaridade, em anos de estudo, da população de 15 anos e mais do Estado são apresentados na figura 6.

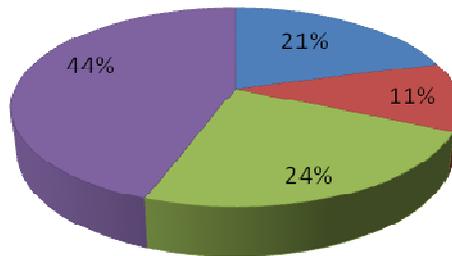
O PIB *per capita* do Estado é de 6.792,30 (2005), enquanto nacionalmente esse valor é de 11.658,11. A proporção de pobres está em 51,31 no Acre, essa mesma medida no Brasil é de 33,12. A taxa de desemprego estadual está em 5,60, a mesma taxa nacional equivale a 8,42, por fim, a taxa de trabalho infantil no Estado corresponde a 17,87, no Brasil essa taxa é de 11,73 (DATASUS, 2007).

A capital Rio Branco (IBGE, 2009b) é o centro administrativo, econômico e cultural do Estado. É atravessada pelo Rio Acre, que divide sua área geográfica de cerca de 9. 223 Km², em duas grandes porções, denominadas Primeiro e Segundo Distritos.

Sua população de aproximadamente 314.130 habitantes, corresponde a 46,4% da população geral do Estado, sendo 51,6% do sexo feminino (DATASUS, 2007). Dados sobre a faixa etária da população são apresentados na figura 7.

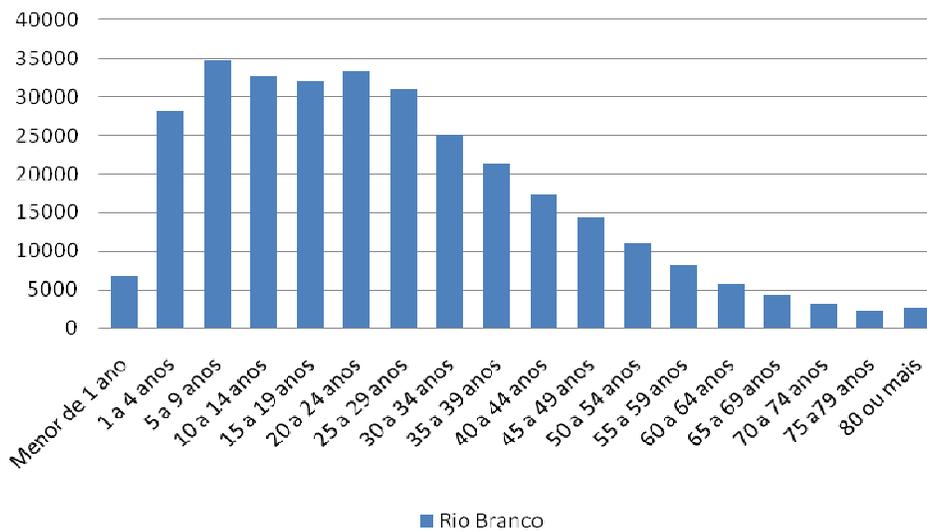
Figura 6 - Níveis de escolaridade da população de 15 anos e mais, Acre, 2006.

■ Menos de 1 ano de estudo ■ 1 a 3 anos de estudo
 ■ 4 a 7 anos de estudo ■ 8 e mais anos de estudo



Fonte: IBGE/Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios – PNAD (DATASUS, 2007).

Figura 7 - População por faixa etária, Rio Branco-AC, 2006.



Fonte: IBGE/Censo demográfico, contagem populacional e projeções e estimativas demográficas (DATASUS, 2007).

Em 2000, a taxa de analfabetismo em Rio Branco, na população de 15 anos ou mais correspondia a 14,00%. O PIB *per capita* do município é de 7.756 (2005) (ACRE, 2009).

Não estão disponíveis nos bancos de dados oficiais as informações da cidade de Rio Branco sobre: proporção de pobres, taxa de desemprego, taxa de trabalho infantil e níveis de escolaridade, em anos de estudo, da população de 15 anos ou mais.

A cidade de Rio Branco, conforme registros históricos (IBGE, 2009b), tem sua origem quando da chegada, na região do Acre, do seringalista Neutel Maia, em fins de 1882, juntamente com sua família e trabalhadores, que trazia para a extração do látex e produção de borracha, e onde fundou seu primeiro seringal à margem direita do Rio Acre⁴, iniciando ali construções de barracões, em terras antes ocupadas pelas tribos indígenas Aquiris, Canamaris e Maneteris - dando o nome de Seringal Volta da Empresa – onde atualmente está localizado o Segundo Distrito – por estar assentado em uma curva natural do rio. Em seguida, abriu outro seringal à margem esquerda do Rio Acre, onde hoje está instalado o Palácio Rio Branco, com o nome de Seringal Empresa.

A atual capital do Estado do Acre⁵ foi fundada em 28 de dezembro de 1882. Pela Lei ou Resolução Provincial nº 1 é criado o distrito de Torres do Rio Bonito e anexado ao município de Rio Verde. Em 1904, após anexação definitiva do Acre ao Brasil, foi elevada à categoria de Vila, tornando-se sede do departamento do Alto Acre. Em 1909 passou a ser denominada Penapólis – em homenagem ao então Presidente Afonso Pena – e, em 1912, Rio Branco, em homenagem ao Barão de Rio Branco, chanceler brasileiro cuja ação diplomática resultou no Tratado de Petrópolis. Em 1913 tornou-se município, sete anos depois, em 1920, capital do território do Acre e em 1962, capital do estado.

⁴ Onde está localizada a árvore Gameleira, ponto turístico, considerado marco histórico.

⁵ O termo Acre origina-se de Áquiri, transcrito pelos exploradores desta região da palavra Uwakuru do dialeto dos índios Ipurinã.

Combates travados entre revolucionários acreanos e tropas bolivianas durante o crítico período da Revolução Acreana tornou o Acre parte do Brasil no início do século XX. Com o Tratado de Petrópolis e a criação do Território Federal do Acre, a agora chamada "Villa Rio Branco", consolidou-se como o principal centro urbano de todo o vale do Acre, o mais abastado e produtivo do território. Tanto assim, que a partir de 1920, a cidade de Rio Branco assumiu a condição de capital do Território e depois do Estado.

É nessa cidade ainda infante no desenvolvimento socioeconômico, porém próspera, que se passam as veredas dessa investigação.

2.2 Percurso da pesquisa

Como ponto de partida na procura dos sujeitos, elegeu-se o Serviço de Assistência Especializada – SAE (Fig. 8), por constituir-se em unidade de saúde de referência para o Estado do Acre e adjacências no tratamento das hepatites virais e outras enfermidades infecciosas.

Figura 8 – Vista frontal do prédio do Serviço de Assistência Especializada – SAE.



Fonte: Arquivo Pessoal – Isabela Nogueira Pessôa, Abril/2009.

O SAE tem sua localização próxima ao centro da cidade de Rio Branco (Fig. 9, 10 e 11). Seu acesso é facilitado pelo tráfego de diversas linhas de transporte coletivo nas redondezas.

Figura 9 – Rua Isaura Parente, importante via de acesso ao SAE.



Fonte: Arquivo Pessoal – Isabela Nogueira Pessôa, Abril/2009.

Figura 10 – Avenida Getúlio Vargas, atravessa todo o centro de Rio Branco.



Fonte: Arquivo Pessoal – Isabela Nogueira Pessôa, Abril/2009.

Figura 11 – SAE: esquina da Av. Getúlio Vargas com a Rua Isaura Parente.



Fonte: Arquivo Pessoal – Isabela Nogueira Pessôa, Abril/2009.

Quanto à edificação do SAE, que se apresenta em bom estado de conservação, estão dispostas as salas para assistência, todas dotadas de aparelho de ar condicionado e boa iluminação, e nos largos corredores, onde estão dispostos bancos de madeira para a espera do atendimento, há ventilação natural.

Este estabelecimento de saúde oferece atendimento ambulatorial e de hospital-dia para pacientes portadores de doenças infecciosas e de dermatoses, tais como hepatites virais, HIV/AIDS e hanseníase. Funciona no período das 07:00 as 18:00h, nos dias úteis da semana, com uma equipe de assistência composta por enfermeiros, técnicos de enfermagem, psicólogo, pedagoga, fisioterapeuta, médicos nas especialidades de infectologia, dermatologia, clínica-geral e gastroenterologia, além de pessoal de apoio administrativo, de limpeza e de segurança, essas duas últimas categorias são serviços tercerizados.

A forma de acesso dos usuários aos serviços prestados no SAE é através de encaminhamentos das unidades básicas de saúde (Anexo II), devido a sua

especificidade. A partir desse encaminhamento é agendada consulta para o respectivo profissional, sendo o seguimento desse paciente de acordo com as necessidades identificadas.

No SAE também são realizados alguns procedimentos médicos e de enfermagem, tais como paracentese⁶, biópsia⁷ hepática e de pele, administração de medicamentos e vacinas, coleta de material para exames, curativos e aferição de sinais vitais. O material coletado para exames é analisado no laboratório do Hospital de Urgência e Emergência de Rio Branco – HUERB, no Laboratório Central de Saúde Pública LACEN – AC, e parte das amostras são enviadas para análise fora do estado.

Nesse ambiente de assistência à saúde fui à busca dos sujeitos da investigação, avaliando o SAE como o lugar mais conveniente para encontrá-los e iniciar uma relação de descobrimento, já que o encontro nesse serviço provavelmente não significaria o constrangimento da interrogação sobre o diagnóstico de uma doença infecciosa, pois o estabelecimento é referência na assistência a pessoas nessas condições.

2.3 Investigação de campo

Os sujeitos do estudo são jovens e adultos jovens, de 15 a 30 anos, de ambos os sexos, portadores de hepatite B, que realizam acompanhamento e/ou tratamento ambulatorial no Serviço de Assistência Especializada.

⁶ Retirada de líquido a partir da cavidade peritoneal através de pequena incisão cirúrgica ou punção feita através da cavidade abdominal, sob condições estéreis; uma de suas principais utilizações é o tratamento da ascite maciça (SMELTZER e BARE, 2002).

⁷ Retirada de pequena quantidade de tecido, usualmente através de aspiração por agulha ou incisão, permite a análise detalhada do material (SMELTZER e BARE, 2002).

O primeiro passo em busca da compreensão do modo de vida dos sujeitos em questão, se deu com a aplicação do Instrumento Exploratório (Apêndice I), no período matutino e vespertino, na sala de aplicação de interferon, nome pelo qual é conhecida, localizada no SAE. A investigação de campo aconteceu entre os meses de junho a novembro de 2008.

O contato inicial com os sujeitos da pesquisa, proporcionado pela aplicação do Instrumento Exploratório, permitiu não apenas a obtenção dos contatos telefônicos e endereços residenciais, mas também, uma percepção inicial de que essas pessoas, de modo geral, são receptivas e repletas de perspectivas para o futuro, embora portadores de uma doença crônica grave, ainda sem cura biológica conhecida. Alguns estudam, trabalham e fazem vários planos para o amanhã, apoiados na esperança de melhora oferecida pelo tratamento atualmente disponível. A terapêutica medicamentosa, provavelmente, tem representado uma oportunidade de vida comum, com a redução da carga viral e o conseqüente controle dos sintomas.

Essa primeira conversa, além de obtermos algumas informações a respeito das condições de vida dos entrevistados, também contribuiu para termos mais contato e sentirmos seu grau de disposição em colaborar. Procurar desenvolver alguma empatia é necessário ao bom andamento da conversação, por isso procurou-se estabelecer uma relação adequadamente próxima como uma das estratégias metodológicas.

Destaque semelhante é feito por LEITE e VASCONCELLOS (2007) quando revelam que para contemplar seu objeto de pesquisa decidiram por uma:

estratégia metodológica que respondesse adequadamente às condições impostas pelo percurso do estudo, proporcionando um relacionamento bastante próximo e efetivo entre o pesquisador e seus informantes. Privilegiamos uma abordagem a partir da perspectiva do sujeito a ser investigado, em que a observação desse conta de seus significados, crenças e valores (p.173).

Dessa forma, consideramos a perspectiva da pessoa portadora do vírus B a respeito de suas condições e percepções, na construção de um conhecimento mais próximo das práticas cotidianas.

Além do Instrumento Exploratório, foi aplicado outro instrumento para entrevista com os sujeitos, composto de duas partes: a primeira apresentando questões relativas às condições socioeconômicas, e a segunda parte composta das questões norteadoras da investigação (Apêndice II). Tais questões, como o próprio termo sugere, visam nortear a conversação a fim de apreender mais adequadamente o modo de vida dos sujeitos a partir de seu cotidiano, no entanto, não se constitui em roteiro fixo, podendo o desenvolvimento da entrevista exigir novos questionamentos para melhor entendimento das respostas. Foram utilizadas as seguintes questões norteadoras nas entrevistas:

1. Fale-me sobre sua vida? Sua rotina diária?
2. Como descobriu seu problema de saúde? Quais informações você tem sobre essa doença?
3. Você acha que por ter hepatite B tem uma vida diferente da de outras pessoas ou de seus familiares?
4. Por que você acha que é assim?
5. Você pensaria em fazer diferente?
6. Você acha que saber que tem hepatite B mudou seus projetos de futuro?
7. Quais são seus projetos para o futuro?

Estava previsto também um instrumento de coleta de informações, à semelhança do anterior, para os familiares, a ser aplicado para a figura mais próxima do entrevistado, com o objetivo de registrar a fala de quem presta cuidados diários, na perspectiva de que contribuam com informações sobre o cotidiano dos sujeitos (Apêndice III). As questões norteadoras desse instrumento seguem a mesma linha das antecedentes:

1. Como foi para você saber que _____ tem hepatite B?

2. Que cuidados costuma ter com relação a essa situação?
3. Mudou alguma coisa na rotina o fato de ter alguém com hepatite B em casa?
4. Como você acha que vai ser a vida dele (ou dela) no futuro?
5. Você acha que ele (ou ela) está impossibilitado(a) de fazer alguma coisa por causa da doença?

Em princípio, havia se pensado quanto a esse instrumento, em ouvir de determinado ponto de vista - feminino ou masculino - de quem cuida e que se apresenta mais próxima (o) do entrevistado (a), no sentido de tentar apreender a categoria de gênero. No entanto, a ida ao campo foi evidenciando uma situação em que os sujeitos entrevistados não dependiam de cuidados diários de terceiros, são pessoas cuja autonomia está mantida, o que não quer dizer que o apoio da família seja prescindível. Diante da organização familiar encontrada, não incorporamos neste trabalho a categoria gênero na análise.

Os três instrumentos descritos foram elaborados exclusivamente para este fim, buscando conformidade com o objetivo do estudo.

As falas a partir das questões norteadoras foram gravadas em reproduzidor de áudio digital portátil (tipo mp4), e posteriormente transcritas com fidelidade para análise.

Além dos instrumentos descritos, utilizou-se a técnica de observação participante, na busca de elementos sobre o contexto de vida dos sujeitos. Conforme NETO (1994) a observação participante ocorre através do contato direto do investigador “com o fenômeno observado para obter informações sobre a realidade dos atores sociais em seus próprios contextos” (p.59). Essa técnica é importante pelo fato de podermos apreender uma gama de fenômenos que não são obtidos por meio de questionamentos, sendo então, uma estratégia complementar às entrevistas.

Os participantes do estudo foram entrevistados em suas residências, local de trabalho ou nas dependências do SAE pela pesquisadora responsável, de acordo com

a conveniência dos envolvidos. Ocorreu mais de um encontro com cada participante para o recolhimento das informações, no entanto, aconteceram encontros únicos, como por exemplo, com os informantes que residem fora do Estado do Acre, quando a entrevista se deu na ocasião em que estavam no SAE para acompanhamento médico.

Foram incluídas no estudo duas pessoas que moram fora da capital Rio Branco pela investigação se referir ao modo de vida de pessoas portadoras do HBV, independente de onde residem, e pelo fato desses sujeitos buscarem cuidados nessa cidade, participando da demanda em nossos serviços de saúde. Evidentemente, a alta ocorrência de hepatite B em jovens e adultos jovens no Estado do Acre e em Rio Branco é um dos argumentos que reforçam a justificativa desse trabalho.

Na concepção de SPINK (2008) um investigador no cotidiano se caracteriza freqüentemente por conversas espontâneas em encontros situados, que compreendem pequenos momentos do fluxo diário, abertos às possibilidades da convivência cotidiana; são fragmentos, às vezes de diálogos, às vezes de acontecimentos, às vezes de pedaços de materialidade, ao contrário do que acontece nos métodos mais estruturados em que se delineia um roteiro de perguntas sobre determinado tema previamente acordado e com a operacionalização bem definida.

Foram realizadas doze entrevistas, duas das quais com familiares dos participantes da pesquisa. Na fase de contato e seleção dos que se tornariam participantes do estudo ocorreram quatro desistências, impedimentos e/ou recusas. Os depoimentos prestados, juntamente com as anotações de campo realizadas pela pesquisadora e os apontamentos da observação participante, além das informações colhidas pelos questionários iniciais no SAE, constituem o conjunto de registros a serem analisados nesta pesquisa.

A experiência de VÍCTORA et al. (2000) mostra que na abordagem qualitativa é lançado mão de técnicas que permitem, dentre outras possibilidades, o registro do comportamento não verbal e a aceitação de informações inesperadas

porque não seguem necessariamente um plano fechado, sendo bem acolhidos os dados novos.

2.3.1 Veredas da investigação: em busca do cotidiano dos sujeitos

De acordo com Claude Javeau, apud PAIS (2007), o cotidiano não pode ser considerado uma categoria essencialmente distinta do “social”. Nele experimentam-se tensões, conflitos, posições ideológicas, mudanças e crises, que a sociologia geral e as sociologias parciais tomam ordinariamente como seus objetos. Não se pode enfrentar qualquer aspecto do cotidiano de forma direta, o que é “necessário é chegar a ele com teorias adaptáveis e flexíveis, cujos quadros e categorias nos permitam [...] a sua apreensão. A sociologia da vida cotidiana deve, portanto, avançar para o social à maneira de uma massa de água que, no leito de um rio, se insinua, girando à volta de qualquer obstáculo, erosionando-o, enfrentando-o” (p.79).

Em discussão acerca do cotidiano, SPINK (2008) questiona se o cotidiano não seria tudo o que temos. Ressalta que todas as pessoas, sem distinções sociais, enfrentam o seu dia-a-dia, “que nada mais é que um fluxo de fragmentos corriqueiros e de acontecimentos em micro-lugares” (p.70). O propósito da idéia de micro-lugares, que são produtos e produtores de vários processos sociais, é chamar a atenção para a importância do acaso diário, dos encontros e desencontros, dos fluxos constantes de pessoas. Nesse sentido, o cotidiano se compõe de diversos micro-lugares, que são construídos por nós numa tarefa coletiva permanente. Não considerar o cotidiano é negar a possibilidade de uma inserção mais vigorosa “no mundo das ações sociais, uma inserção ordinária e corriqueira – diferente daquela do especialista e do observador imparcial” (p.71).

Há investigadores que garimpam no cotidiano o pormenor, a revelação, como “quem peneira pacientemente o quotidiano na expectativa de nele poder encontrar o exótico, o acontecimento, o inesperado, o excepcional, a aventura, a agulha no

palheiro da vida cotidiana”, à luz da lógica do descobrimento e não da demonstração (PAIS, 2007. p. 93).

Nesse sentido fui a campo. Chegando ao serviço de saúde, já com a pesquisa autorizada pela direção do local, me apresento às funcionárias da sala de aplicação de interferon, onde ficaria pelos próximos dias. A equipe constituía-se de três mulheres, duas técnicas em enfermagem, que se revezavam na aplicação dos medicamentos, que é subcutânea, e uma técnica administrativa que registrava a vinda dos pacientes, informava-lhes as próximas visitas e participava da organização do fluxo de atendimento, que é grande, mas não congestionado.

Nesta mesma sala também havia a aplicação de outros medicamentos além do interferon, componentes do tratamento das hepatites virais e outras doenças infecciosas, logo, não apenas pessoas portadoras do vírus B recebiam atendimento lá, mas também as acometidas pelos vírus C, D e HIV.

Uma das profissionais de enfermagem, que vou chamar de Ana, me pareceu destacar-se pela sua empatia com os pacientes e grande busca de resolutividade, que poderíamos chamar de boa vontade com o próximo. Conhecia-os todos pelo nome, perguntava sobre a família com alguma intimidade, era muito amorosa, e muitos aguardavam para que ela pudesse aplicar-lhes a medicação, apesar da presença de outra técnica em enfermagem disponível no local, podendo ser interpretado pelo cuidado e carisma que Ana tem para com o grupo. Foi possível também constatar que funcionários de outros setores apareciam com frequência nesta sala, cumprimentavam a todos, porém, a deferência volta-se sempre para Ana, mesclando respeito e admiração, correspondidos de forma solícita, atenciosa, com sorriso nos lábios.

Mulata corpulenta de seios fartos, de fala alta sem ser grosseira, Dona Ana é evangélica praticante. Soube mais tarde que ela fazia visitas nos domicílios, para orar pelos moradores da casa.

Até eu me rendi as graças de Ana, quando fui me apresentar e dizer o motivo de minha estada lá, ela me acolheu de braços abertos e me explicou a dinâmica de funcionamento da sala, que é a seguinte: dependendo do esquema de tratamento, os pacientes, mulheres ou homens, adultos ou crianças, comparecem diariamente ou três vezes por semana para receber sua respectiva medicação, durante todo o dia, pois não fecha no horário de almoço. Alguns tomam também medicação oral, obtida nessa mesma sala.

As pessoas que moram em outros municípios levam os comprimidos ou as doses injetáveis, armazenadas em caixas de isopor com gelo, correspondentes há uma semana ou há um mês, com as seringas para a aplicação, que é feita por profissionais de saúde dos serviços próximos às suas casas.

Dona Ana também me indicou quais pacientes se encaixariam no perfil que eu procurava, jovens e adultos jovens de 15 a 30 anos, de ambos os sexos, portadores de hepatite B. Diante da lista de nomes fornecida por Ana, aguardei os possíveis entrevistados virem receber sua medicação.

Não há dúvidas que Dona Ana constitui-se em um elo importante entre a pesquisadora e os sujeitos. Por ter sido apresentada por ela, e de alguma forma “recomendada”, para a maioria das pessoas entrevistadas, ela que é uma senhora respeitada e muito bem quista, acredito ter havido uma aceitação, ao menos inicial, por parte dos pacientes. Alguém em quem eles confiavam estava avaliando meu trabalho, minha intenção de ação, e isso contribuiu para a formação de um vínculo de “acreditação”.

2.4 Aspectos éticos na pesquisa científica

Em conformidade com a Resolução nº. 196/96 do Conselho Nacional de Saúde – que se fundamenta nos principais documentos internacionais que emanaram

declarações e diretrizes sobre pesquisas que envolvem seres humanos e que incorpora sob a ótica do indivíduo e das coletividades os quatro referenciais básicos da bioética: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça, e ainda, objetiva assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa e ao Estado (BRASIL, 1996) – esta investigação foi submetida, com o título provisório de ‘Hepatite B e a compreensão do modo de vida de jovens portadores e seus familiares’, aos Comitês de Ética em Pesquisa das Universidades de São Paulo e da Federal do Acre, cujas análises e pareceres foram favoráveis, acrescida a autorização da direção do SAE para aplicação dos instrumentos da fase exploratória da pesquisa.

Todos os sujeitos foram esclarecidos a respeito dos objetivos da pesquisa e dos cuidados quanto ao anonimato de seus nomes pela pesquisadora responsável, além disso, os que participaram enquanto entrevistados, assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice IV), após a leitura e discussão do referido documento.

A reflexão ética em pesquisa científica constitui um processo dinâmico, segundo SPINK (2007), o que reconhecemos como ética atualmente, acompanha as complexas discussões sobre direitos de cidadania, e mais, nas investigações de hoje, “temos a obrigação de revelar quem somos, o que estamos fazendo e com que finalidade, assim como temos o compromisso de devolução dos resultados” (p. 11). A autora reforça essa idéia citando Barker e Wright (1955, p. 12) que defendem a clara informação dos participantes não somente quanto aos objetivos da pesquisa e dos métodos utilizados, mas também dos problemas em estudo, como uma forma de garantir o bom desenvolvimento do trabalho, além é claro da questão ética.

CAPÍTULO 3 – APROXIMAÇÕES ACERCA DO COTIDIANO: ENIGMAS E REVELAÇÕES DE PESSOAS COM HEPATITE B

3.1 Sujeitos da investigação: os encontros

No entendimento de Balandier apud PAIS (2007), a especificidade da sociologia da vida cotidiana emana, pelo menos, de duas características: em primeiro lugar, concentra sua indagação sobre o sujeito individual, suas relações próximas e regulares, e não sobre os grandes dispositivos sociais (agrupamentos, organizações ou sistemas), e ainda, investiga as práticas e representações através das quais esse sujeito prepara e negocia cotidianamente a sua inserção na sociedade (p.81).

Encontra-se adiante a descrição dos sujeitos do estudo, suas particularidades, como se deu o contato inicial com a pesquisadora, o momento da entrevista, seu comportamento durante o encontro e uma breve contextualização familiar e socioeconômica, que pretende apenas contribuir para o entendimento do modo de vida dessas pessoas (Quadro 1). Além de notas de campo correspondentes às impressões da fala, do comportamento e das revelações sobre o cotidiano dos entrevistados. Como estratégia para manter o anonimato dos envolvidos todos os nomes próprios apresentados são fictícios.

LEITE e VASCONCELLOS (2007) esclarecem que em investigações que demandam trabalho de campo, especialmente aquelas em que as relações entre pesquisadores e informantes são imprescindíveis, a descrição e a análise destas relações podem trazer contribuições tão acentuadas quanto os resultados propriamente ditos da pesquisa. Contudo, as autoras advertem que o foco nessas relações pode ser considerado uma perspectiva metodológica relativamente nova em áreas do saber, como das ciências da saúde. Isso por que, em determinados campos de conhecimento há uma superioridade “dos critérios ortodoxos de cientificidade e,

ao mesmo tempo, certa resistência a posturas teórico-metodológicas que privilegiam as relações humanas como objeto da investigação científica” (p. 170).

Elisa

Minha primeira entrevistada naquela manhã foi Elisa, moça pequenina, franzina e sorridente. Quando entrou na sala do interferon, Dona Ana a cumprimentou e eu me apresentei, expliquei calmante meus motivos e perguntei se aceitaria ser entrevistada, ela prontamente aceitou sem sobressalto. Sentamos ali mesmo e trabalhei de início apenas o questionário exploratório, onde foi possível registrar endereço e contato telefônico.

Mediante agendamento anterior por telefone, fui à residência de Elisa, no dia 26.08.08. Além do nome da rua, bairro e número da casa, ela também me forneceu referências para facilitar a minha tarefa de encontrá-la. Adiantou-me que morava próximo a uma Igreja Testemunhas de Jeová e que na frente de sua casa tinha um anúncio, ‘AMOLA-SE SERROTE’, função executada por seu sogro.

Depois de entrar em algumas ruas por equívoco e de um pouco de dificuldade em encontrar a casa, pois não tenho familiaridade com aquele bairro, cheguei ao meu destino. Bati palmas e perguntei por Elisa a um senhor que descansava em uma rede na frente da casa, que depois soube que era seu sogro, ele me avisou que podia entrar e que ela estava lá atrás. Fui caminhando pela lateral do quintal, cheio de tijolos jogados pelo chão e de varais repletos de roupas que secavam sob o sol muito forte das catorze horas.

Tive acesso à outra residência, era a de Elisa, que veio me receber um pouco sem graça, mas com boa vontade. Disse que eu podia entrar e não precisava tirar os sapatos, mas fiz questão, a casa estava tão limpa que fiquei sem jeito de entrar calçada. Comentei sobre o sol forte e sobre minha dificuldade em encontrar o lugar. A casa estava recentemente construída nos fundos da residência dos sogros, com

quarto, sala, cozinha e banheiro, onde moram apenas Elisa e o marido, que estava trabalhando naquele momento. Ela mostrou-se satisfeita quando falava da construção da casa, que tinha muito gosto em arrumá-la e que era sua.

Convidou-me para sentarmos na cozinha onde existiam cadeiras disponíveis. Estávamos sozinhas, sentadas uma diante da outra junto à mesa do cômodo muito organizado. Agradei a disponibilidade dela em aceitar que eu fosse à sua casa, falei que estava contente e que ela era minha primeira entrevistada. Sorrindo, ela disse que esperava poder ajudar e que não tinha problemas em falar sobre sua condição.

Natural de Rio Branco – AC, Elisa comenta que o terreno onde mora foi cedido pelos sogros, e há mais ou menos um mês foi concluída a construção de sua casa. Durante toda a entrevista, a moça mostrou-se tranqüila e receptiva, suas respostas eram dadas de forma calma e firme. Sempre me olhando nos olhos, respondia tudo com atenção. Seus grandes olhos verdes me fitavam, mas sem provocação, sentia que ela estava gostando de conversar.

Informei que a entrevista, dali para frente, teria o áudio gravado, solicitação feita e consentida desde o primeiro contato que tivemos. Comentei que tinha comprado especialmente para as entrevistas um mp4, e estava torcendo para o aparelhinho funcionar bem, ela, de forma simpática, disse: “vamos ver se funciona mesmo”. Depois do término da gravação Elisa me ofereceu suco e disse que tinha de maracujá e cupuaçu. A impressão é de que ela se preparou para minha visita: casa limpa e arrumada, duas opções de suco. Todo o seu comportamento me deixou muito a vontade.

Enquanto tomávamos o suco ela comentou que a sogra, que mora na casa da parte da frente do terreno, sempre a ajudou muito e que quando ela começou a fazer o tratamento recebeu muito apoio da família do marido. A sogra cuidou dela durante as reações das primeiras doses de medicação, fazia uma comida melhor e tinha atenção especial quando passava mal com a febre e os calafrios. Ficou órfã de mãe aos dois anos e de pai, anos depois, foi morar com uma tia aos sete anos de idade.

Mantém pouco contato com toda sua família consangüínea, por isso, segundo informações dela, eu teria dificuldades em entrevistar um familiar.

Houve um momento em que percebi que era hora de encerrar, a conversa estava ficando dispersa e achei melhor ir embora. Agradei mais uma vez e me despedi, ela gentilmente comentou que se precisasse de mais alguma coisa, estava à disposição. Depois desse dia encontrei Elisa mais algumas vezes no SAE, onde voltamos a conversar, ela me perguntou sobre o andamento da pesquisa e me desejou, sorridente, boa sorte.

Menina muito simples, Elisa demonstra resignação com o seu estado de saúde, mas vislumbra um futuro melhor. Aguarda o término do tratamento e a conseqüente estabilização da doença para realizar alguns planos, como procurar o primeiro emprego e quem sabe ter um filho, desejo seu e de seu companheiro. Evidencia reconhecer a seriedade da doença, cujas complicações vitimaram seus pais.

Davi

Voltando ao SAE numa quarta-feira de manhã muito ensolarada, dia e período que costumam ir os próximos de minha lista de possíveis sujeitos fornecida por Dona Ana, conheci Davi, rapaz sorridente, negro, de cabelos muito penteados. Chegou suado, pois lá fora o sol ia alto. Trajava camiseta, bermuda *jeans* e sandálias de dedo, parecia muito à vontade, pois já era rotina ir aquele local pelo menos três vezes por semana.

Quando entrou na sala do interferon, Dona Francisca, uma das técnicas em enfermagem lotadas lá, o cumprimentou e eu me apresentei. Aguardei ele tomar sua medicação e fomos conversar lá fora no corredor, sentados em bancos de espera.

Ele foi muito solícito e isso me deixou muito a vontade. Expliquei sobre minha pesquisa, quem eram os sujeitos e sobre a necessidade de ir à casa dos entrevistados. Ele aceitou e disse que só era marcar, mas que deveria ser pela manhã, pois à tarde e a noite ele estudava. Apliquei o instrumento exploratório e ele me indicou seu endereço com muitas referências, além de seu número de telefone. Continuamos a conversar um pouco mais, ele me falou que está concluindo o ensino médio, faz curso preparatório pré-vestibular à noite e que vai prestar vestibular para Português (Curso Letras – Vernáculo), e depois vai fazer para Direito. Acredita que sua formação escolar é fraca diante da concorrência para o curso de Direito, então, ele quer primeiro se preparar melhor para fazer o curso que realmente sonha.

Telefonei para Davi semanas depois, por conta de compromissos de trabalho, e marcamos nossa entrevista. Ele me indicou com minúcia onde morava: nome do bairro, na rua tal, próxima a uma quadra de areia, conhecida como Volta Seca, atrás tem um beco, chamado rua Gabino Besouro, casa de madeira com dois jambeiros na frente. Com todas essas informações achei que ia encontrar facilmente, mas...

No dia marcado (02.09.08), uma terça-feira de manhã, pois segunda, quarta e sexta ele vai ao SAE, estava eu buscando a residência indicada. Entrei em uma rua que acreditava ser a correta, procurei sem sucesso. Não passava uma pessoa no caminho pra eu pedir informações, até que resolvi ligar para o aparelho celular de Davi e pedir auxílio, informei que estava em frente a uma mercearia e ele me disse que não tinha mercearia em sua rua, sugeriu que eu ficasse onde estava que ele ia me buscar, obedeci.

Logo o avistei lá no final da rua me procurando e começamos a rir. Fomos caminhando até sua casa que não estava longe, mas era do lado oposto ao que eu procurava. Era realmente um beco, que em alguns momentos dava para um barranco com águas de esgoto correndo lá em baixo. Um local muito pobre, periferia da cidade, com lixo e mato pelo caminho. As casas, quase sempre de madeira, eram muito envelhecidas e simples, eu desconhecia a existência de residências para aqueles lados. Finalmente, chegamos. Casa antiga, com algumas tábuas soltando,

quintal tomado por folhas caídas dos jambeiros, era mais fresco por conta da copa volumosa das árvores.

Ficamos na varanda sentados em cadeiras de plástico. Davi estava banhado, com os cabelos molhados e penteados, mas suave muito, o tempo estava quente. Notei que estava um pouco ansioso, acredito que pela gravação da entrevista, mas foi sempre expressivo.

Natural de Porto Velho – RO, o jovem reside há cinco anos nesta casa com avó paterna. Comenta que frequenta a igreja Metodista Wesleyana, é possível perceber que a igreja mais do que um apoio espiritual, também funciona para ele como um local de socialização. Ele afirma que vai bastante à igreja, e sai muito com “o pessoal da igreja” para passeios e banhos de piscina, demonstrando interação amistosa.

É um garoto estudioso, esforçado, com muitos planos para o futuro. Tem uma rotina difícil, pois deve comparecer ao hospital ao menos três vezes por semana para tomar a medicação, nos demais dias sente seus efeitos adversos (febre, dores pelo corpo, calafrios, mal estar), e, além disso, estuda a tarde e a noite, na preparação para o vestibular.

Há indícios de negligência materna, pois o pai o trouxe de Rondônia para morar com a avó (paterna), alegando que a mãe não cuidava bem do menino; outro filho ela deu, pois não queria mais dependentes.

É nítido como a doença e a esperança estão presentes em seu cotidiano. Diariamente luta para combater o vírus, controlar seus efeitos, ao mesmo tempo em que sofre os efeitos do combate (efeitos da medicação). Busca no estudo uma perspectiva de melhores condições de vida, luta sem saber como será o dia a dia. Quem vê seu corpo frágil, de quem já perdeu catorze quilos por conta da inapetência causada pelo interferon, não consegue mensurar com exatidão o quão forte é esse rapaz.

Comentou que na escola alguns meninos acham que se pega hepatite pelo ar, e ficam “meio com o pé atrás”, ele explica que não é assim que se contrai a doença. Quando fala disso, diz que não se importa, que é bobagem dos outros garotos, mas demonstra decepção e tristeza em sua voz.

Pobreza, doença e preconceito, tudo isso pela estrada de um menino, de um forte, que caminha olhando adiante, para o futuro, para onde ele quer chegar. Apóia-se no tratamento, no estudo, para seguir com fê de um amanhã melhor. Conta a história que Davi venceu o gigante Golias e o nosso Davi também há de vencer as batalhas com os seus gigantes.

Concluída a entrevista pedi licença para conversar com sua avó, Dona Lourdes, que tem sido sua cuidadora nos últimos anos. Ela estava no interior da casa para onde nos encaminhamos. Encontrei-a na sala humildemente mobiliada. Apresentei-me e comentei o objetivo da pesquisa e da importância de conversar com aquele ou aquela, que no cotidiano doméstico, age como cuidador do paciente, ela aceitou sem questionamentos.

Dona Lourdes

Senhora muito simples, estava vestida de forma modesta e carregava os traços de muitos anos de vida na face, um tanto tristonha. Sentada ao meu lado em um sofá antigo, respondia às minhas indagações com dificuldade, não evidenciando ser problemas de audição ou de fala, mas uma dificuldade em elaborar as respostas, talvez por se tratar de um assunto tão delicado, a saúde do neto Davi, de quem ela cuida desde criança.

Dei prosseguimento ao registro sobre informações do familiar que preenchi a mão, onde registrei as respostas de Dona Lourdes: avó paterna do entrevistado é sua referência familiar e de cuidados há 11 anos; não possui diagnóstico de hepatite;

conta com 76 anos de idade; aposentada; viúva e católica praticante; informa ter tomado as três doses da vacina contra hepatite B.

Logo em seguida, iniciei a gravação do áudio das respostas às questões norteadoras. Dona Lourdes começou a chorar já na primeira pergunta: Como foi para senhora saber que o Davi tinha hepatite B? Depois de uma pausa e das primeiras lágrimas, ela lamentou que fosse muito difícil, tem muita preocupação com o sofrimento dele.

Teme pelo neto, pois ela já é uma senhora que sofre os males da velhice, o pai dele mora no interior, não há com quem contar caso ela venha a faltar. Acredita que a melhora do rapaz é pouca, mas também reconhece que não tem entendimento a respeito. Confia que o neto não tenha o futuro comprometido por causa da doença, tem muita fé que ele não ficará prejudicado, e destaca que ele obedece rigorosamente ao tratamento, que classifica como pesado.

São preocupações legítimas de quem se responsabilizou pela criação de uma pessoa, o medo de, na falta dela, quem cuidará? As lágrimas de Dona Lourdes expressam toda essa inquietação de avó que criou o neto desde pequeno e que se sente impotente diante da realidade. Sendo finita a conversa, me despedi agradecendo por terem aceitado o encontro.

Fui embora sozinha, caminhando lentamente e pensando como as vidas das pessoas são entrecruzadas, como umas dependem das outras em vários aspectos. Assim sendo, melhorias na assistência, no tratamento, na convivência de pacientes com hepatite B, bem como com outras enfermidades, podem repercutir positivamente não só na vida dos doentes, como também na dos familiares e de todos que partilham o viver diário com eles.

Romão

Presente novamente ao SAE numa segunda-feira pela manhã (muitas idas ao serviço se deram pela manhã, pois segundo as funcionárias do local, a maioria dos pacientes costumava ir nesse horário) conheci Romão, moreno claro, franzino e muito tímido, residente no município de Boca do Acre – AM. Realiza acompanhamento médico em Rio Branco por que é o serviço de saúde com esse tratamento mais próximo de sua casa. Então, uma vez ao mês ele vem à cidade para receber sua medicação e levar as seringas e doses equivalentes àquele mês.

Apresentei-me e falei da pesquisa, ele muito humilde aceitou a entrevista, mas disse que naquele dia estava com um pouco de pressa, pois havia vindo de carona para Rio Branco e não podia deixar a pessoa que o trouxe esperando. Eu, evidentemente, concordei e ficamos conversando no final do corredor até a carona de Romão chegar, o que não tardou a acontecer.

Nesse meio tempo apliquei apenas o instrumento exploratório e ele me forneceu o número do celular de sua esposa, para eu ligar e saber quando exatamente ele estaria em Rio Branco para podermos realizar a entrevista. Achei simpático da parte dele, mesmo estando com pressa me indicou seu contato e se mostrou disponível para colaborar.

Depois de algumas idas ao SAE sem muito êxito, pois a maioria dos pacientes da sala do interferon está muito acima da idade que eu procuro, passei algumas manhãs e tardes “improdutivas”. Em um Estado cuja hepatite B é endêmica e que possui um serviço de saúde de referência no tratamento, por incrível que pareça, estava tendo dificuldades em encontrar meus sujeitos.

Mas, determinado dia, quando estava meio desanimada, eis que vejo Romão. Tinha tentado algumas vezes falar com sua esposa por telefone, para saber quando ele estaria em Rio Branco, porém caía em caixa postal. O abordei e perguntei se

lembrava de mim, ele confirmou e solicitei nossa entrevista, ele respondeu que agora era possível.

Era manhã de 01.09.08, fomos sentar no final de um dos corredores do SAE que estava vazio. Romão, agora sem pressa, foi solícito, mas demonstrava um tanto de desconforto pela situação. Estava trajado de forma modesta, trazia a barba por fazer e tinha a fala um tanto ansiosa. Estava abatido, pálido, com a feição triste, de um jeito diferente da primeira vez que o vi. No decorrer da conversa descobri que a esposa havia se separado dele, aquela que ele me indicou o contato; e talvez por isso o abatimento.

Natural de Pauini – AM, o jovem informa que em sua casa moram, há mais ou menos cinco meses, sua única filha de três anos, seu irmão, ele e até poucos dias atrás sua esposa (estão atualmente separados). Iniciei, então, a gravação das respostas às perguntas norteadoras com a autorização de Romão.

Aquele jovem com traços de adulto, registrando os anos de labuta, mostrou muita preocupação em não poder mais trabalhar como antes, por conta dos sintomas da doença. Antes fazia de tudo, sempre foi de trabalhar muito, agora passa vários dias “arriado”, sem forças, com muita fraqueza. É trabalhador rural e seu trabalho exige muito esforço físico, vive disso e por isso a preocupação de quem irá sustentar sua família. Seu cotidiano tem sido difícil, além do abatimento corporal, recentemente sua companheira o abandonou, segundo ele por outras questões e não por causa da doença:

“Hoje se eu voltasse atrás no tempo eu não triscaria um dedo nela [...] eu sei que to errado”.

Após a separação, Romão passou a fazer as tarefas domésticas, como cozinhar e limpar a casa, além disso, cuida da filha de três anos, por quem pareceu ter muito zelo:

“Minha filha é tudo na minha vida”.

Tem planos de, quando restituir sua saúde, investir nas suas terras, desenvolver sua colônia e criar gado. Os planos de vida simples aguardam apenas a melhora do corpo. Diante do sofrimento deseja apenas trabalhar, cuidar de sua propriedade, criar a filha, seguir a vida com o vigor de antes. Um homem que conseguiu seus pertences com o trabalho duro das próprias mãos, agora se vê abatido por uma doença, tem esperança que o tratamento, que já representa melhoras, traga a disposição de antes.

Lucius

Numa tarde quente com poucas nuvens, também no SAE, conheci Lucius. Baixa estatura, corpo forte, mas sem excessos, moreno com os cabelos e a barba aparados, a pele apresentava-se castigada pela exposição ao sol.

Veio caminhando tranquilamente segurando um capacete de motociclista, estava de bermuda *jeans*, camiseta e tênis, e tinha um ar simpático. Quando entrou na sala de interferon, foi cumprimentado por Dona Francisca pelo nome, identifiquei que era uma das pessoas de minha lista e me apresentei.

Depois de sua medicação fomos sentar lá nos bancos de espera do corredor e lhe falei sobre minha pesquisa e a necessidade de conhecer pessoas com o perfil de interesse, ele comentou que achou interessante e concordou em participar.

Naquele dia apliquei o instrumento exploratório, onde foi possível registrar o endereço e o número de telefone celular de Lucius, além de iniciar uma conversa a respeito de seu cotidiano. Falei da importância de ir à casa dos participantes e ele aceitou, disse que morava ele, a esposa e dois filhos. Tudo acordado, nos despedimos.

Depois de algumas tentativas de comunicação por telefone sem sucesso, pois nenhuma chamada foi atendida, comecei a receber ligações de uma mulher que

questionava de quem era o telefone para o qual ela estava ligando, eu disse meu nome e perguntei quem era ela, mas ela disse que só queria saber quem era a dona desse telefone. Pela voz estava brava e comecei a imaginar que as ligações que eu fazia para Lucius, na tentativa de marcar a entrevista, ficavam registradas na memória de seu celular e que talvez aquela senhora fosse a esposa dele investigando sobre a pessoa que tanto ligava para seu marido. Mas, como ela não quis estabelecer diálogo, fiquei na dúvida.

Por fim, após algumas semanas sem poder ir ao SAE por conta de compromissos de trabalho, acabei, em uma das idas, encontrando Lucius. Quando o vi me lembrei das ligações anônimas, e com a forte impressão de que eram de sua esposa, resolvi propor a entrevista naquele momento.

Conversei com ele, que respondeu que estava com tempo e aceitou. Era quarta-feira 10.09.08, final de tarde e a temperatura estava mais amena. O estabelecimento já estava mais vazio, pois as consultas de ambulatório já haviam sido encerradas, sentamos nos bancos de espera do final do corredor, onde havia uma grande janela que permitia a passagem de luz e leves correntes de ar.

Não entrei no assunto das ligações anônimas, pois não tinha certeza da história que eu imaginava e apenas comentei que havia tentado falar com ele algumas vezes, ele respondeu que de vez em quando deixava o celular em casa, pois vivia esquecendo-se de levá-lo.

Dei prosseguimento com a aplicação do instrumento de coleta de informações onde registrei as respostas dadas por Lucius, que estava sentado ao meu lado com a expressão cansada, assim como eu. Natural de Feijó – AC, o rapaz mora com a esposa e os dois filhos. Quando iniciei as questões norteadoras informei a gravação do áudio das respostas, ele concordou, demonstrando boa vontade em conversar. Tranquilo, falava em tom agradável e o vento fraco que entrava pela janela era um bálsamo naquele final de tarde.

Comentou que procura levar sua rotina o mais próximo do normal possível. Quando fala das recomendações clínicas evidencia ter muita simpatia por sua médica, que procura deixá-lo à vontade, na medida do possível, quanto ao seu cotidiano. Para ele foi uma surpresa quando descobriu o diagnóstico de hepatite B, pois não imaginava que aquele desconforto que sentia quando bebia muita cerveja, fosse algo tão grave que precisasse de tratamento.

Embora se sinta fraco e emagrecido, tem notado melhoras com o tratamento e acredita em seus resultados. Sua família faz exames regularmente e, segundo ele, os resultados são todos negativos. Fiquei contente com a fala otimista de Lucius, durante a conversa fez referência, várias vezes, a não se deixar abater pela situação e enfrentar as dificuldades.

Terminada a conversa, agradei e me despedi do rapaz. Quando voltava para casa, eu que estava cansada, meio desanimada com o andamento de minha investigação, estava surpreendentemente revigorada com otimismo de Lucius; ele que tem um importante problema de saúde estava tão bem resolvido, cheio de esperanças e fê que minimizou minha inquietação.

Ruth

Logo no início da tarde quente do dia 10.09.08, enquanto esperava na sala do interferon pelas pessoas que ainda estavam em minha lista, conheci Ruth, morena magra, trajada com muita simplicidade, tinha as feições envelhecidas e com muitas manchas no rosto causadas pelo sol. Trazia os cabelos presos sem vaidade, parecia abatida e triste.

Dona Ana me apresentou assim que ela entrou na sala, eu a cumprimentei e falei da pesquisa, fomos conversar lá fora após sua medicação. Naquele horário havia poucas pessoas nos corredores, pois não teria consultas naquela tarde, sentamos nos

bancos de espera, uma ao lado da outra. Ela havia concordado em dar entrevista e também com a gravação, mas lá no SAE mesmo, não quis indicar seu endereço, apenas um número de celular. Eu não insisti, ela estava pouco receptiva e na verdade eu não queria perder a oportunidade de fazer a entrevista.

Contando com a calma que nos cercava, iniciei a aplicação dos instrumentos exploratório e de coleta de informações, que foram preenchidos a mão registrando as respostas de Ruth, que é natural de Sena Madureira – AC, e mora aqui na capital com o esposo e a única filha. Após uma conversa inicial comecei a gravação das respostas dadas às questões norteadoras. A moça continuava apática, com pouca expressão. Eu tinha a esperança de que no decorrer da conversa ela fosse ficando mais a vontade, mais falante, mas isso não aconteceu.

Comenta que a maioria das pessoas não entende que o quê o paciente sofre é por causa da doença, do tratamento. Já aconteceu das pessoas ficarem debochando dela por causa da irritabilidade causada pela medicação, acham que é invenção, exagero, que não é bem assim.

Diz que já sofreu preconceito quando, por exemplo, foi procurar trabalho e precisou dizer que tinha hepatite para justificar as saídas para ir tomar o remédio três vezes por semana, e o contratante ficou com medo de contrair a doença:

“Já bateu a porta na minha cara”, complementa.

Todavia ela diz que compreende o comportamento dessas pessoas:

“Como é que a pessoa vai saber se pega ou não”.

Essa foi, em minha concepção, a fala mais surpreendente de Ruth, quando ela afirma que compartilha do mesmo pensamento de preconceito sofrido por ela, e que entende a situação.

Anseia voltar a estudar, trabalhar e cuidar da filha, tudo isso sem tomar o medicamento, em uma rotina normal. Recomenda que todas as pessoas procurem saber se tem hepatite, pois quando ela vem manifestar sintomas ela já está muito avançada.

Depois da conversa fiquei pensando quão diversos são os entendimentos a respeito da doença, do tratamento e de todas as situações que envolvem a enfermidade. Resignação e concordância, mesmo com comportamentos que trazem sofrimento e restrição a si mesmo.

Paulo

Voltando a aplicação do instrumento exploratório no SAE, agora na manhã de 10.09.08, conheci Paulo, que aguardava consulta médica. Cheguei até ele através de uma maneira que não pretendo repetir.

Naquela manhã tinha falado com Margarida – secretária que organiza parte dos prontuários dos pacientes e os entrega para os respectivos médicos do ambulatório – sobre quais eram os médicos que iriam atender naquela manhã e se era possível eu ter acesso aos prontuários para saber quais eram os pacientes com o perfil que eu procurava. Após explicar sobre minha pesquisa e ela se certificar com a direção de que já haviam autorizado essa coleta de informações, Margarida permitiu que eu verificasse os prontuários dos pacientes do Dr. Marcos, que ainda não havia chegado.

Dos doze prontuários que verifiquei, três poderiam ser possíveis sujeitos, anotei seus nomes e saí ao corredor me perguntando como descobriria dentre todas aquelas pessoas, quem eram os que eu procurava. O ambulatório do SAE possui vários consultórios e outras salas de atendimento, cujo local de espera é comum a todos, havia muitos bancos nas laterais do corredor, que naquele momento estavam quase todos ocupados.

Eu não quis chamar as pessoas pelo nome em alto e bom som, como fazem para anunciar que é sua vez para a consulta, entendi como indiscreto. Então resolvi observar as pessoas mais próximas ao consultório do Dr. Marcos, que se encaixassem nas características de quem anotei os nomes (sexo, idade, grávida ou não) e resolvi arriscar. Na primeira tentativa deu certo.

Rapaz de cerca de 30 anos, moreno claro, cabelos e barba aparados, trajava calça *jeans* e camisa pólo em bom estado, estava inquieto e olhava com frequência para o relógio, para a porta do consultório e para a entrada do SAE, enfim, parecia incomodado em ter que esperar. Não sei exatamente por que achei que aquele era o paciente que procurava e fui perguntar.

Sentei-me ao lado dele no banco de espera e fui direta: Bom dia, você é o Paulo? Ele me olhou e confirmou, antes que ele começasse a raciocinar sobre a situação fui explicando sobre o motivo da abordagem, falei da pesquisa, de como consegui seu nome e da gravação da entrevista, me expressei de forma calma e segura, para que ele não duvidasse da seriedade do processo. Ele reagiu bem, começou a interagir dizendo que estava esperando o médico há algum tempo e que achava que ia demorar ainda mais. Logo comentou que estava muito preocupado com o seu estado de saúde, com essa doença que ele não sabia quase nada e que a vida dele estava muito mudada.

Como o médico ainda não havia chegado e Paulo não era um dos primeiros a ser atendido pela ordem das fichas, propus fazermos a entrevista naquele momento. Ele aceitou e nos encaminhamos para um banco mais isolado, por sugestão minha.

Natural do município de Boca do Acre – AM, o rapaz reside com a esposa e suas duas filhas. Sempre expressivo, demonstrava boa disposição em conversar. Foi possível perceber em sua fala o quanto está angustiado com essa situação e isso é agravado pela pouca informação que tem recebido. Comenta ainda de seu sentimento

de inferioridade e de quanto sua vida se transformou com o aparecimento dos primeiros sintomas.

A mudança de comportamento dos amigos e da esposa, a distância dos familiares, além das dúvidas e das poucas informações a respeito da hepatite B tem contribuído para essa situação de baixa auto-estima e angústia, dificultando essa empreitada que está apenas no início, pois Paulo prepara-se para iniciar o tratamento medicamentoso, que é longo e carregado de efeitos adversos, mas que tem representado uma esperança no controle da doença.

Após a conversa, agradei e nos despedimos. O rapaz ainda passou longo tempo à espera do médico. Minha impressão é que a entrevista serviu antes como um desabafo. Respondia a alguns questionamentos como se quisesse pedir ajuda, como se perguntasse se eu não poderia interceder de alguma forma por ele. Uma fala com súplicas veladas, me senti impotente naquele momento, mas acredito que a conversa, de alguma forma, foi útil para ele.

Essa estratégia de verificar os prontuários e depois aventurar encontrar os pacientes não foi boa, não voltei a repeti-la. O fato de não conhecer os pacientes pessoalmente e não ter sido apresentada a eles por alguém em quem eles confiavam — o que concede alguma credibilidade, ao menos em princípio —, além de ir à procura dos sujeitos apenas com informações pouco específicas, como sexo e idade, dificultou a abordagem inicial, acarretando constrangimento tanto para a pesquisadora como para os possíveis sujeitos. Ficou evidente a necessidade de partir de um “porto seguro”, de um vínculo, já existente, de confiança com o paciente, que poderia ser o médico que presta assistência, a profissional de enfermagem que administra medicação periodicamente, pessoas com quem muitas vezes os pacientes dividem as sensações e sentimentos inerentes ao seu estado de saúde.

Luiza

Depois de mais de dois meses sem poder ir a campo por compromissos profissionais, voltei ao SAE. Solicitei auxílio, por e-mail, de Dalva, infectologista que também atende naquele ambulatório.

Pedi que ela me indicasse seus pacientes com hepatite B e me apresentasse a eles, já que eu não os conhecia. Fui gentilmente atendida. No dia marcado, 24.11.08, em uma manhã muito quente de segunda-feira, encontrei Dalva, que verificou os prontuários dos pacientes que iriam ser atendidos naquele período.

Três pessoas me interessavam naquele momento, uma mulher de 27 anos chamada Luiza, de quem falarei mais adiante, e um rapaz chamado Leandro, de 23 anos, que estava acompanhado de sua mãe, que também é paciente. Fui apresentada a todos por Dalva, que discorreu rapidamente sobre o motivo de meu interesse. Os três aceitaram ser entrevistados naquela manhã.

Acredito que ser apresentada pela médica que os atende, contribuiu para o aceite e para dar confiabilidade à minha tarefa junto aos pacientes. Depois conversei com eles separadamente em um consultório que estava no momento sem uso.

Primeiramente conversei com Luiza, morena clara de olhos ligeiramente orientais, tinha excelente aspecto. Um viço de saúde no olhar, muita disposição e simpatia à caracterizavam naquele momento. Foi muito receptiva e se expressava bem, não tive dificuldades em sua entrevista. Estávamos sentadas uma em frente à outra no consultório emprestado. A sala estava bem iluminada e um aparelho de ar condicionado ligado, era uma ambiente favorável a conversa.

Iniciei com a aplicação do instrumento exploratório onde anotei o endereço e o número de telefone da moça, que reside em um bairro muito distante e em desenvolvimento, na zona urbana da cidade de Rio Branco. Como tínhamos tempo

decidi gravar a entrevista naquele momento, mas fiquei de ir a sua casa para conversar com sua mãe. Luiza me olhava enquanto eu perguntava demonstrando atenção, mas na hora de responder não fixava o olhar em mim, entretanto, tinha a fala bem desenvolvida.

Natural do município de Plácido de Castro – AC, a moça reside na capital com sua mãe e uma irmã. Descobriu por acaso que é portadora do vírus em uma triagem de doação de sangue. Faz acompanhamento médico, mas não faz uso de medicamentos, portanto, não sofre as repercussões negativas do tratamento, apenas poucas restrições na alimentação.

Fala do preconceito de terceiros que sofreu em um momento difícil de sua vida, quando seu pai estava internado para tratamento de câncer. Pediram que ela saísse da casa de apoio onde estava hospedada quando souberam que ela tinha uma doença infecciosa:

“Quando descobriram que eu tinha feito o exame e que eu tava, pediram pra eu sair da casa [...] não foi nem a pessoa da casa [responsável], foram as pessoas que tavam na casa que tavam induzindo a pessoa a fazer [...] ela pediu para eu levar um documento assinado pelo médico, comprovando que eu não ia contaminar ninguém, e eu levei esse documento”.

Existe a preocupação em ter filhos por receio da possível transmissão para a criança. Luiza não apresenta os sintomas físicos da manifestação do vírus, todavia, o sonho de ser mãe foi comprometido pela presença desse agente.

Fala dos cuidados da mãe, com quem ainda mora:

“A minha mãe sempre tem muito cuidado, ela fica mais em cima pra eu ter uma dieta do que eu mesma”.

O apoio familiar tem forte presença na fala de Luiza, como em outras entrevistas as pessoas buscam o acolhimento da família, o abrigo do lar, para se fortalecer no cotidiano difícil de quem tem hepatite B.

Terminada a gravação, agradei a disponibilidade de Luiza e nos despedimos. Ela retornou aos bancos de espera para aguardar sua consulta e eu convidei Leandro para entrar na sala, sua mãe Dona Rita perguntou se podia entrar com ele e não vi problemas.

Leandro

Sentamos os três no mesmo consultório emprestado da entrevista anterior. Leandro é um rapaz que conta com 23 anos de idade, mas seu aspecto físico é de um garoto. Moreno muito magro, com cabelos ralos, olhos fundos e pele ressecada, naquele dia estava icterício (pele e mucosas amareladas). Não tinha um aspecto bom, parecia enfraquecido e sua mãe comentou ao longo da conversa que ele era difícil para se alimentar, inclusive naquela hora, final da manhã, ainda não havia feito nenhuma refeição.

É um garoto alto e muito tímido, sentou-se a minha frente encurvado e tinha uma atitude quase infantil. Sua mãe, fazendo referência a um possível atraso mental do filho, comentou:

“Não é muito bom do juízo, que é um homem com cabeça de criança”.

Durante a conversa o rapaz afirmou que 2008 é o seu primeiro ano de estudo em uma turma de alfabetização de jovens e adultos e que reside com sua mãe, padrasto, irmão e cunhada. Quando iniciei a gravação das respostas às questões norteadoras Leandro estava muito tímido com a ocasião. Estava sentado cada vez mais encurvado, desviava o olhar toda vez que ia responder, ria muito envergonhado com a situação, mas respondeu razoavelmente aos questionamentos com frases mais

ou menos elaboradas. Não existe diagnóstico médico de retardo mental no garoto, mas algum atraso de desenvolvimento é visível. No entanto, foi possível dar prosseguimento.

Quando indagado sobre a doença, Leandro diz apenas que não é um “Negócio bom!”, e destaca negativamente as restrições alimentares. Cada entrevistado tem sublinhado o aspecto ligado ao seu cotidiano que mais lhe atingiu: dificuldade em ir trabalhar ou em conseguir emprego, mal estar e outros efeitos do tratamento, restrições alimentares, o comportamento das pessoas diante do conhecimento do diagnóstico, enfim, cada um realçou com cores vivas o que mais tem lhe incomodado.

O rapaz reconhece que sua vida mudou com o aparecimento dos primeiros sintomas e também com a realização do tratamento. Sobre seus projetos para o futuro diz que nunca pensou no assunto:

“Sério eu não planejei [...] o que o Paizinho me der eu vou aceitar”.

Evangélico praticante da Assembléia de Deus, a resignação ao que ele entende por vontade de Deus é enfatizada em suas falas.

Destaca os efeitos adversos do tratamento com interferon e fica aliviado pela médica ter substituído a aplicação de interferon por medicação em comprimidos:

“Deus me livre! Eu passava o dia todinho morrendo! Meu Deus dá certo não [...] É ruim quando a gente não tem opção, mas ainda bem que teve opção”.

Ao final da entrevista com Leandro entendi exatamente por que sua mãe queria acompanhá-lo. Ele demonstrou insegurança, e para responder, às vezes, recorria a ela, dando sinais de dependência, procedentes provavelmente, do modo de criação e protecionismo da mãe ou do possível retardo de desenvolvimento.

Dona Rita

Finita minha conversa com Leandro, comecei a entrevista com sua mãe, Dona Rita, que estava sentada ao lado do filho muito atenta a tudo. Tinha o rosto marcado pelo tempo, cabelos pouco grisalhos, longos e presos sem vaidade. Tinha um olho cego, cuja córnea estava totalmente esbranquiçada, mas olhava diretamente em minha direção. Tinha um aspecto envelhecido, embora contasse com apenas 40 anos.

Apliquei o instrumento de coleta de informações do familiar, que preenchi a mão: mãe e cuidadora do entrevistado; diagnóstico de hepatite B há cinco anos; sem ocupação remunerada; casada; evangélica praticante da Assembléia de Deus; informação não ter tomado nenhuma dose de vacina contra hepatite B. Iniciei a gravação das respostas quando do início das questões norteadoras.

Durante a conversa Dona Rita demonstrou muita preocupação com o estado de saúde do filho e com o seu futuro, pois não acredita que Leandro terá condições de trabalhar e se sustentar sem auxílio. A fé em um Deus foi recorrente em sua fala, se apega a ele para que promova a cura dessa enfermidade, pois o tratamento está desacreditado. Comenta os cuidados que passou a ter em casa após o diagnóstico dela e do filho, todavia não percebeu preconceito na sua família frente a descoberta, complementa que outros familiares também são portadores do HBV.

Depois da entrevista com Dona Rita, agradei e me despedi. A fala de uma mãe que demonstrou tanto desalento com a situação do filho encerrou os trabalhos de investigação naquele dia.

Embora ela sofra do mesmo problema de saúde que Leandro, afirmou categoricamente que não se preocupa com ela e sim com o filho. O enfraquecimento físico, a debilidade causada pela doença, além de um possível retardo no desenvolvimento mental do rapaz, agregado a melhora não substancial produzida pelo tratamento medicamentoso estão minando as esperanças de uma mãe de baixa renda e muito apreensiva com as condições de seu filho.

Luís

Dois dias depois retornei ao SAE (26.11.08), era começo de manhã e o sol ainda era agradável. Entrei na sala do interferon que estava cheia, mais de funcionários comendo pães que alguém havia comprado do que de pacientes. Logo que cheguei fui cumprimentada e me ofereceram o lanche que recusei, mas agradei. Dona Ana exclamou:

“Ah! O Luís ele tem a B, você pode entrevistá-lo!”.

Luís é um rapaz negro, muito franzino que estava sentado, encoberto pelas pessoas que comiam o pão que perfumava toda a sala. Ele tinha vindo pegar sua medicação correspondente ao próximo mês, pois é residente no município de Boca do Acre – AM e o SAE é o local mais próximo de sua casa que oferece tratamento medicamentoso contra hepatites virais.

Foi um acaso encontrá-lo, não era certeza ele vir naquela manhã, pois dependia de transporte. Enfim, o importante é que estávamos ele, eu e o melhor, ele aceitou ser entrevistado. Depois que Luís tomou a medicação do dia e embalou em um caixa de isopor com gelo as demais doses para não estragarem na viagem até Boca do Acre, fomos conversar no final do corredor que ainda estava calmo, junto à janela.

Ele muito magro, pequeno, estava com a barba por fazer, mas notei que estava arrumado, sapatos fechados, calça *jeans*, camiseta de malha por dentro da calça e um boné já surrado, mas estava animado com a entrevista, ou seria excitação, nervosismo.

Sentamos um ao lado do outro nos bancos de espera, ele iria regressar a sua cidade só mais tarde, então, tínhamos tempo. Natural da cidade de Boca do Acre – AM, reside com sua esposa e uma filha. No momento não possui ocupação

remunerada e aguarda um benefício previdenciário. Iniciei a gravação do áudio das respostas às questões norteadoras com a autorização de Luís. É muito forte na fala do rapaz sua dificuldade em trabalhar pela indisposição, fraqueza e cansaço causados pela doença e pelo tratamento, diz que trabalho braçal ele não suporta e o emprego que tem em Boca do Acre é só no “pesado”, então ele está sem trabalhar e recebe ajuda de vizinhos e amigos.

Ressalta as dificuldades de transporte de Boca do Acre para Rio Branco para o acompanhamento médico e tratamento medicamentoso. A distância, as dificuldades financeiras, a demora da viagem e o mal estar gerado por toda essa situação têm sido uma característica de seu cotidiano.

Luís comenta que ele e outros pacientes que também fazem tratamento aqui em Rio Branco se mobilizaram para comprar uma geladeira para conservação da medicação, que fica no posto de saúde sob o argumento de melhor conservação e controle das doses administradas, registro do andamento do tratamento e a aplicação por profissionais de enfermagem.

Mesmo imerso em tantas dificuldades, Luís mostrou-se esperançoso com o amanhã:

“O futuro é a gente quem faz!”.

Evangélico praticante da Assembléia de Deus, a fé em um Deus todo-poderoso também aparece no discurso de forma serena, mas firme. Deseja voltar a trabalhar para garantir o bem estar seu e de sua família, o incômodo com essa situação de ter que receber auxílio de terceiros é demonstrado. Depois de terminada a conversa, agradei e nos despedimos. Depois desse dia não tive mais a oportunidade de encontrá-lo nas dependências do SAE.

A décima segunda entrevistada, que chamarei de *Pérola*, por apresentar particularidades que mereceram destaque especial, aparece em sessão posterior.

Quadro 1 – Breve caracterização familiar e socioeconômica dos sujeitos:

Sujeito	Elisa	Davi	Romão	Lucius	Ruth	Paulo	Luiza	Luís	Leandro	Pérola
Idade (anos)	23	19	23	28	22	26	27	25	23	22
Tempo de Diagnóstico	04a	11a	01a 09m	01a 03m	01a	14a	03a	02a 03m	05a	01a
Anos de estudo	12	12	04	12	04	10	12	12	01	16
Emprego	não	não	não	ferreiro	não	padeiro	auxiliar de escritório	não	não	professora
Ocupação	dona de casa	estudante	trabalhador rural	ferreiro	dona de casa	padeiro	auxiliar de escritório	trabalhador informal	estudante	professora
Estado conjugal	casada	solteiro	separado	casado	casada	casado	solteira	casado	solteiro	solteira
Nº de filhos	0	0	01	02	01	02	0	01	0	0
Religião praticante	nenhuma	evangélico	evangélico	evangélico	evangélica	nenhuma	evangélica	evangélico	evangélico	evangélica
Condições de moradia	Própria/alvenaria/ZU*	Própria/madeira/ZU	Alugada/madeira/ZR**	Própria/mista/ZU	Alugada/madeira/ZU	Própria/madeira/ZU	Própria/mista/ZU	Própria/madeira/ZU	Própria/alvenaria/ZU	Própria/madeira/ZU
Saneamento básico***	Exceto água tratada	Não	Não	Sim	Somente coleta de lixo	Exceto rede de esgoto	Somente coleta de lixo	Exceto rede de esgoto	Sim	Sim

*ZU: zona urbana; **ZR: zona rural; ***Água tratada, rede de esgoto e coleta de lixo.

3.2 Aproximações acerca do cotidiano

A abordagem qualitativa em uma investigação, no entendimento de MINAYO (1994), adentra mais profundamente no mundo dos significados das ações e relações humanas. Comungando com tal conceito, GOLDENBERG (1999) afirma que a pesquisa qualitativa não se preocupa com a representatividade numérica, mas sim com o aprofundamento da compreensão de um grupo social, de uma organização, de uma instituição, de uma trajetória. Os pesquisadores que utilizam os métodos qualitativos não quantificam os valores e as trocas simbólicas, nem se submetem as provas dos fatos, pois os dados analisados não são métricos.

Nas veredas onde se cruzam a rotina e a ruptura é que se passeia a sociologia do cotidiano, afirma PAIS (2007), procurando os significantes mais do que os significados, juntando-os como quem junta pequenas peças de sentido num sentido mais amplo. Percorrendo os aspectos rotineiros da vida social sem, contudo, neles se esgotar.

Das transcrições das falas dos sujeitos e de algumas cuidadoras, das percepções apreendidas nos encontros e das observações registradas, constituindo notas de campo, emergiram categorias – que segundo Strauss e Corbin apud FERREIRA (2003) são entendidas como classificações de conceitos ou idéias. Categorizar seria, portanto, um processo que envolve o agrupamento de conceitos que parecem pertencer ao mesmo fenômeno (p.74).

Tal processo se deu após largo contato com todo o material disponível, cuja leitura atenta de todo o conjunto de informações foi uma constante, até que, imersa nas informações obtidas, se pudesse vislumbrar os conceitos que floresciam e agrupar os semelhantes.

A partir da categorização, que busca os significados para os sujeitos de seu cotidiano na presença de uma doença crônica, recorreu-se a algumas noções teóricas

correspondentes aos achados, sendo, posteriormente, propostas algumas interpretações, sempre à procura da compreensão do modo de vida de jovens e adultos jovens portadores do vírus B.

Nessa concepção, a análise do material de campo possibilitou as seguintes categorias: *descoberta da doença*, contemplando as situações que precipitaram o diagnóstico nos casos assintomáticos e sintomáticos, além das principais informações acerca da enfermidade; *doença no cotidiano*, abrangendo as percepções quanto aos efeitos adversos do tratamento, as restrições procedentes da doença e/ou do tratamento farmacológico e os cuidados profiláticos no ambiente doméstico; e *modo de vida*, apresentando as estratégias de enfrentamento, modalidades através das quais os sujeitos confrontam-se com as implicações da hepatite B, quais sejam, a religiosidade, o apoio espiritual e familiar, e o planejamento para o futuro, além de apresentar as relações afetivas no cotidiano, e o preconceito e estigma, realidade ainda presente no contexto de doenças infecciosas.

3.2.1 Descoberta da doença: diagnóstico e informações acerca da hepatite B

No entendimento de LAPLANTINE (2004) há em todas as sociedades modelos para interpretação da doença construídos, teorizados e configurados pelas diferentes culturas, convivendo com as pré-compreensões implícitas da doença, que são mais vivenciadas que pensadas e que não se apresentam sob a forma de sistema. É necessário ter em mente que as interpretações conscientes da doença e da cura, em sua maioria, representam normas culturais eminentemente relativas.

Nesse sentido, as compreensões de se descobrir portador do vírus da hepatite B são muito particulares, pouco racionalizadas e relativas, sobretudo, no que diz respeito ao contexto social em que o sujeito esteja inserido. A concepção de cada pessoa da circunstância que está vivenciando na situação de saúde ou de doença é única, e começo a entender que o investigador deve estar vigilante de si mesmo para

não incorrer no erro de impor as suas verdades ao outro, dessa forma, a pesquisa tem sido uma caminhada muito trabalhosa, mas antes libertadora.

Nessa mesma vertente, MAGNANI et al. (2007) ressaltam que vem à tona no campo da saúde a necessidade de indagar sobre a enfermidade através da perspectiva subjetiva e destacam a importância da abordagem antropológica, que pesquisa o âmbito humano pelas suas maneiras de pensar e agir. Além disso, “as questões médicas precisam de acompanhamento humano para não deixar de lado os problemas sociais e psicológicos ligados às situações de doença” (p.1.624), “para conseguir acrescentar vida aos anos e não somente anos à vida”, complementam as autoras com uma citação de Fleck et al. (2000, p. 20).

3.2.1.1 Eu não sentia nada, mas o vírus estava lá

Nossa investigação revelou as várias situações em que se estabeleceu o diagnóstico de hepatite B. A descoberta da doença se deu, por exemplo, quando do diagnóstico de um familiar próximo, pois seguindo recomendações oficiais, nessas circunstâncias, (BRASIL, 2005) parceiros sexuais e contatos domiciliares susceptíveis⁸, devem ser investigados através de marcadores sorológicos para o HBV e vacinados contra a hepatite B, se indicado.

Foi o que aconteceu, por exemplo, com *Elisa* (23 anos):

“O meu pai faleceu, ele teve esse problema de hepatite, aí virou outra doença e pediram que a gente fizesse o exame, todo mundo. Aí eu fiz, mas eu também nem liguei pra nada, não quis saber se tinha dado alguma coisa ou não [...] até que o meu irmão ficou internado, e eu dei pra ele [o exame] dar pra doutora, e aí deu que eu tava com hepatite”.

⁸ Indivíduo susceptível é aquele que não possui resistência a determinado agente patogênico e que, por essa razão, pode contrair a doença, se posto em contato com o mesmo (ALMEIDA FILHO e ROUQUAYROL, 2006).

Exames de rotina no trabalho também apareceram como sentinelas do estado de portador, sendo acompanhados de surpresa, por não haver manifestação de sinais e sintomas da doença, e apreensão, por não saber como seria a convivência no trabalho a partir dessa descoberta.

“Na firma que eu trabalho, de seis em seis meses a gente faz exame [...] eu fiz o exame e deu problema, o médico da firma que eu trabalho pediu pra eu fazer esse exame de hepatite b, eu fiz, aí deu positivo” (*Lucius*, 28 anos).

A triagem para doação de sangue, em que, desde 1988 no Brasil, é obrigatória a pesquisa do vírus B, apareceu na fala dos sujeitos quando indagados sobre a ocasião da descoberta da doença, bem como a triagem realizada no acompanhamento pré-natal, importante elemento para a assistência adequada à gestante e a criança.

“Eu fui doar sangue e por acaso descobri que eu tava com o vírus da hepatite B. Fiquei meio apavorada, mas o médico me explicou que não era um bicho-de-sete-cabeças, na verdade o vírus tava lá, mas não tava se desenvolvendo”.

Esclarece *Luiza* (27 anos) sobre a ocasião do diagnóstico. No caso de *Luiza* não há necessidade de receber medicação, apenas o acompanhamento laboratorial e cuidados preventivos.

Ruth (22 anos) fala da descoberta durante a gravidez da única filha:

“Eu fiz os exames normais pra mulher grávida e quando o enfermeiro viu os exames deu que eu tinha hepatite, e ele já me encaminhou”.

Os casos em que as pessoas possuem o agente causador da doença, mas não manifestavam nenhum sinal dessa infecção, os chamados assintomáticos, aparecem com destaque na investigação. Por caminhos diferentes, sujeitos que não se sentiam doentes acabaram por se descobrir portadores de um vírus, protagonista de uma doença infecciosa grave. O fato de poder transmitir essa possibilidade de doença ou de vir a desenvolvê-la sofrendo as repercussões físicas são fatores que mais tiveram peso nesse momento.

3.2.1.2 A face da doença: os primeiros sinais e sintomas

A ação do vírus no organismo, dando origem aos primeiros sinais e sintomas da doença, também apareceu como desencadeador do diagnóstico. De acordo com YOSHIDA et al. (2005) a hepatite B é uma infecção viral com características clínicas bastante variáveis, cerca de 30% dos pacientes manifestam sintomas que variam de brandos e transitórios a graves e prolongados, sendo que a taxa de sintomatologia depende da idade em que se adquiriu a infecção. Alguns dos sinais e sintomas mais comuns são (BRASIL, 2005; YOSHIDA et al., 2005): mal-estar, febre, fadiga, dor abdominal e muscular, anorexia, perda de peso, icterícia⁹, náuseas e vômitos.

“Eu comecei a perder peso, perdi logo cinco quilos, eu já me sentia muito fraco, as forças foram caindo, muitas dores nas pernas também, fraqueza, aí a minha mãe falou que eu tinha que fazer uns exames pra ver o que eu tinha, aí quando eu fiz deu nos exames que eu estava novamente com o mesmo problema, com a mesma doença” (Paulo, 26 anos).

Nesse caso, o diagnóstico laboratorial de hepatite B existe há catorze anos, mas apenas nos últimos dois anos a doença começou a se desenvolver com a manifestação de sintomas.

“Minha madrasta dizia que quando eu era criança, tudo que eu comia doía meu estômago [...] aí ela me levou no médico pra ver o que era, fizeram o exame e deu que eu tinha hepatite B, o vírus da hepatite B” (Davi, 19 anos).

“Tava há quase um ano sentindo esse problema, me sentindo ruim, tudo que eu comia ficava azedo, sentia meu estômago cheio, tava mal mesmo [...] aí um dia num aniversário bebi uma cachaça e depois fui tirar gosto

⁹ Quando a concentração de bilirrubina no sangue está anormalmente elevada, todos os tecidos do corpo, incluindo as escleras e a pele, tornam-se tintos de amarelo ou amarelo-esverdeado. Uma das principais causas de icterícia é a incapacidade das células hepáticas lesionadas de depurar quantidades normais de bilirrubina do sangue; a lesão celular pode ter sua origem em uma infecção viral, como no caso das hepatites virais (SMELTZER e BARE, 2002).

com uma manga, aí nesse dia quase que eu morro, fui pro hospital e fiz o exame e deu que era hepatite” (*Romão*, 23 anos).

Luís (25 anos) conta, com alguma naturalidade, sobre como descobriu a doença e deixa transparecer que em áreas onde uma doença é endêmica o diagnóstico é quase um fato ordinário, cotidiano na comunidade:

“Logo no começo eu sentia dores pelo corpo, sentia febre, dor no abdome, a urina já passando de amarela, os olhos amarelados e muita dor nas costas [...] Lá onde eu moro [Boca do Acre-AM] quando acontece assim as pessoas já sabem mais ou menos o que é, pois hepatite lá é muito comum”.

Saber que tem o vírus da hepatite B trouxe muitas mudanças e sentimentos novos para o cotidiano dos sujeitos e de seus familiares: o medo das complicações da doença e do sofrimento, os cuidados com materiais perfurocortantes e com outras formas de transmissão, como a sexual e a horizontal; cuidados esses que tiveram que ser inseridos na rotina diária. Para BOLTANSKI (2004) os membros das classes populares estão diante da doença e da medicina, como diante de um universo estranho que “preexiste aos indivíduos e impõe-lhes sua linguagem e suas regras” (p.29).

Dona Rita, mãe de Leandro (23 anos) desabafa a inquietação pela condição de saúde do filho:

“Foi difícil! Por que esse problema de hepatite não é fácil de curar [...] a coisa da hepatite a gente não espera o melhor [...] Até hoje ainda sou preocupada com meu filho, tem noite que eu não durmo, tenho medo dele passar mal”.

“Eu fiquei pra morrer! (lágrimas). Eu me preocupo demais com o sofrimento dele [...] tem dia que ele passa mal, com muita dor”.

Relata emocionada *Dona Lourdes*, avó de Davi, sobre a descoberta da enfermidade do neto, que foi criado por ela.

3.2.1.3 Informações acerca da hepatite B

“Em termos de informação, o que a gente recebe quando vai ao médico é que a gente tem que ter certos cuidados com alicate, *prestobarba*, essas coisas, e relações sexuais sem camisinha. Se alguma coisa cortante, cortar e tiver perto de alguma ferida isso vai fazer com que ela pegue a doença” (*Luiza*, 27 anos).

“Sei que é uma doença silenciosa, que se a pessoa não cuidar ela mata, também é uma doença sexualmente transmissível, ela é transmitida pelo sangue, se eu me cortar e a outra pessoa tiver ferida e se o meu sangue pegar nela, ela pega também hepatite, no beijo só se a pessoa tiver machucado também” *Davi* (19 anos).

“Não pode manter relação sexual sem usar o preservativo, cortes e ferimentos também a minha médica falou [...] É uma rotina que você tem que fazer com muito cuidado, na minha casa principalmente, tenho muito cuidado com esse negócio de corte, minha esposa também, manter relação sexual só com preservativo” (*Lucius*, 28 anos).

Elisa (23 anos) comenta um pouco do que sabe sobre a doença:

“Hepatite B é transmitida através de relações sexuais, por alguma coisa que corte, tesoura, alicate de unha, essas coisas [...] Vira outras doenças. No caso do meu pai, o que virou foi o câncer, e a minha mãe também, foi cirrose”.

Os entrevistados se mostraram relativamente bem informados a respeito da hepatite B, sobretudo, quanto às formas de transmissão. Muitas dessas informações foram obtidas durante o acompanhamento no serviço de saúde, já com o diagnóstico positivo. BOLTANSKI (2004) lembra que a relação nova com a enfermidade e com o conhecimento da medicina, estabelecida pelo reconhecimento da legitimidade do conhecimento oficial, que é única, é por essência geradora de ansiedades e de tensões.

No entendimento de GAZZINELLI et al. (2005), freqüentemente não há correspondência entre saber instituído em saúde e mudança de comportamento e de práticas, o que estaria ligado ao fato de que comportamentos traduzem percepções,

valores, representações simbólicas, relações de poder, crenças e sentimentos. Deste modo, tem início o desenvolvimento da percepção do quanto de subjetividade existe no modo dos sujeitos verem e representarem o processo saúde-doença.

Houve falas que revelaram insegurança quanto às informações a respeito de hepatite B, como por exemplo, no caso de *Ruth* (22 anos), quando indagada a respeito do que conhecia sobre a doença ficou reticente e mostrou-se um tanto confusa, mas respondeu quanto a transmissão do vírus:

“Ter cuidado com esse negócio de tomar sangue. Eu suspeito também, eu tive aí no PS [Pronto-Socorro] uma vez e tomei sangue. Talvez tenha sido isso”.

Luís (25 anos) também não demonstra certeza ao responder sobre as formas de transmissão da doença:

"Se pega hepatite até doando sangue".

Para ilustrar as falas anteriores consideramos um estudo de LIMA et al. (2008) que buscou avaliar o grau de informação da população da cidade de Viçosa-MG, acerca das formas de transmissão da AIDS, doença cuja transmissão é semelhante à do HBV. Concluiu-se que as pessoas têm conhecimento sobre as principais formas de transmissão, mas não se encontram bem esclarecidas quanto a situações do cotidiano que não oferecem risco. Observou-se o conhecimento equivocado quanto a determinadas formas de transmissão, como o uso de assento sanitário, o beijo na boca, a doação de sangue, muitas vezes confundida com a recepção de sangue, e o uso de copo previamente utilizado por um portador da doença. FERNANDES (1998) encontrou resultados similares quando avaliava conhecimentos e comportamentos em relação ao HIV/AIDS. O autor constatou, dentre outras, a necessidade de maior esclarecimento à população sobre as relações entre o ato de doar e receber sangue e a contaminação pelo HIV.

Ainda não é claro o entendimento de muitas pessoas sobre as formas de transmissão de doenças infecciosas, como a hepatite B por exemplo, isso em última instância alimenta o preconceito e prejudica a cidadania de pessoas portadoras, no sentido de que elas nem compreendem, com exatidão, seu direito de ter dignidade e nem seu dever de contribuir para uma sociedade mais equânime.

A pouca informação também apareceu na fala dos entrevistados contribuindo para tornar mais difícil o manejo das circunstâncias relacionadas ao diagnóstico. O medo de transmitir às outras pessoas, sobretudo para familiares mais próximos, como os filhos, é marcante.

Romão (23 anos) demonstrou muita preocupação com a possível contaminação de sua filha e me questionou se ele não poderia contaminá-la através dos cuidados prestados diariamente, o tranqüilizei dizendo que não e conversamos a respeito das formas de transmissão:

“Me diga aqui, eu dormir com uma pessoa, o suor, assim, tem alguma coisa a ver? [...] assim, essa doença é muito transmissível [...] de madrugada quando tá frio eu ponho a minha filha pra dormir comigo, tem problema? Posso passar pra minha filha, assim, cuidando dela?”.

Na concepção de BOLTANSKI (2004) a recusa em fornecer ao paciente informações mínimas sobre seu corpo e estado de saúde, essencialmente para impedi-lo de manter com o corpo uma relação científica e reflexiva com a doença, tem conseqüências inversas, pois leva o doente a construir com os seus próprios meios o discurso sobre a doença que o médico não emitiu. As informações parceladas fornecidas pelos médicos obrigam os doentes das classes pobres a reconstruir um discurso com fragmentos, palavras mal compreendidas e frases desconexas extraídas do discurso médico. Esse discurso reconstruído tende à coerência sem jamais atingi-la e termina com uma constatação de ignorância.

Muitas vezes essa desinformação promovia o afastamento e o isolamento social por parte do paciente. *Paulo* (26 anos) comenta sua situação:

“Eu só to vindo aqui, eles só chegam olham o exame que eu fiz, manda eu fazer outro exame, não me orientaram em nada ainda, to aí nessa situação sem saber de quase nada [...] A gente se sente mais acanhado de ta perto de amigos [...] às vezes até os próprios amigos chega a criticar a pessoa porque tem aquele problema [...] a gente percebe que os próprios amigos ficam diferente com a gente, com medo de pegar aquele problema também, porque é uma situação difícil”.

Foi destacada também a importância da informação, enquanto instrumento de entendimento e melhor convivência para as pessoas portadoras, seus amigos, familiares e terceiros:

“Uma pessoa informada duma doença dessas sabe como é que pega como é que não pega, então se eu to perto duma pessoa que tem um problema desses, eu sei que não tem risco algum de eu pegar aquele problema, não tem porque eu ta com preconceito [...] Por ignorância, já fica diferente com a gente [...] eu trataria como se fosse uma pessoa saudável, até porque a pessoa que ta passando por um problema [...] não é fácil! Então você pra respeitar a outra pessoa com um problema desses, você tem que primeiramente adquirir o conhecimento daquela doença”
Paulo (26 anos).

Em discussão a respeito do aconselhamento realizado em centros de testagem anti-HIV, atividade imersa no processo de educação em saúde, SOUZA e CZERESNIA (2007) realçam que enquanto prática, o aconselhamento contempla temas importantes como a reflexividade, o diálogo, o respeito e a confiança. Assim, parece existir nele um:

jogo de ambigüidades entre os sistemas democrático e coercitivo, conjugando modos informais e regulatórios. Isto porque, para atingir seus objetivos de prevenção e promoção da saúde, ele, muitas vezes, se revela como o próprio ato de aconselhar no sentido normalizador de condutas. Em outros momentos, mostra-se como uma prática de tendência à eliminação de marcadores explícitos de poder, pautada em prerrogativas éticas, humanistas e democráticas (p. 545).

O aconselhamento, ainda segundo as autoras, trata-se de “uma estratégia de atenção integral direcionada ao fomento da autonomia e do protagonismo dos

sujeitos no processo de produção de saúde e de prevenção ao HIV/AIDS”, bem como de outras DST, como a hepatite B. No entanto podemos pensar a “complexidade do aconselhamento na prevenção [...] como uma grande engrenagem em que diferentes discursos podem existir dentro de uma mesma estratégia, conjugando modos liberadores e disciplinares”. Isso representa que

essa própria ambigüidade pode revelar um potencial de mudança frente às discussões que envolvem a autonomia dos sujeitos na prevenção das DST [...] Para se abrir espaço à reflexividade, com vistas às transformações propostas no campo preventivo, é fundamental que se compreenda que os objetivos e diretrizes inerentes à prática do aconselhamento necessitam de respaldo no outro, a quem a proposta é dirigida (p. 545).

Nesse sentido, o processo de informação a respeito da doença será tanto mais útil, quanto mais considerar os sujeitos a quem se destina, seus modos de vida e seus entendimentos acerca do processo de saúde e de doença, na busca de contribuir para a construção de sua autonomia.

3.2.2 Doença no cotidiano: implicações no modo de vida

A descoberta do diagnóstico de hepatite B trouxe ao longo do tempo transformações no modo de vida dos sujeitos investigados. A necessidade de acompanhamento médico e/ou tratamento farmacêutico, as restrições alimentares e de esforço físico impostas pela doença ou pelos efeitos adversos da medicação e os cuidados com os pertences perfurocortantes, marcam vivamente o cotidiano de pessoas que continuam buscando trabalho, estudo, lazer, bem-estar e realizações para a construção de melhores condições de vida.

3.2.2.1 Tratamento enquanto remédio amargo

"O tratamento também é pesado, tem gente que deixa até de estudar!"

Ressalta *Dona Lourdes*, avó de Davi.

O tratamento medicamentoso contra hepatite B apareceu nas falas dos sujeitos com um significado de dor, desconforto e transtorno para as atividades rotineiras, pois além dos efeitos adversos existe a questão das idas frequentes ao local de aplicação, conturbando atividades relacionadas ao trabalho e estudo. Contudo, o reconhecimento da necessidade desse processo para o controle do agente causador da doença, bem com de seus efeitos também emergiu dos discursos.

Novos agentes antivirais e imunomoduladores estão sendo investigados. Atualmente, cinco drogas têm sido aprovadas para o combate à infecção pelo HBV: o interferon $\alpha 2b$, o peg interferon $\alpha 2a$, a lamivudina, o adefovir dipivoxil, o entecavir e mais recentemente a telbivudina. Nenhuma dessas medicações, entretanto, consegue erradicar de maneira eficaz o HBV das células hepáticas (FERREIRA e BORGES, 2007).

Consenso a respeito das condutas médicas nas hepatites virais B e C esclarece que o êxito esperado no tratamento da hepatite B crônica depende dos seguintes fatores: negatificação do HBeAg; normalização das aminotransferases; diminuição da necrose hepática e do processo inflamatório; diminuição da fibrogênese e do risco de cirrose e carcinoma hepatocelular (SBH, 2005); diminuição ou regressão dos sintomas e negatificação ou redução dos níveis séricos do HBV-DNA (SBH, 2005; GALIZZI FILHO, 2007).

Existe no mercado uma diversidade de interferons sintetizados. De uma maneira geral, esses medicamentos exercem seus efeitos antivirais através da indução de um estado de resistência às infecções e pela modulação da porção efetora do sistema imunológico, visando neutralizar os vírus ou eliminar as células por eles infectadas. Podem provocar reações adversas, tais como: perda de peso, inapetência, náuseas e vômitos, dores musculares e nas articulações, nervosismo, depressão, ansiedade, instabilidade emocional, febre e calafrios (DAME, 2002). Foram

freqüentes os relatos de efeitos adversos ao tratamento farmacológico contra o vírus B disponível hoje em dia. Muitas reações negativas têm caracterizado o cotidiano das pessoas que já precisam de medicação para controlar o desenvolvimento viral.

Elisa (23 anos) comenta o que sente ao tomar a medicação e lembra os efeitos da primeira dose no início do tratamento:

“Sinto frio, aquele frio que coberta nenhuma passa, tremelique [...] muita febre, dor nas pernas, dor no corpo, dor de cabeça, às vezes, muita dor nas costas também [...] ânsia de vômito, muita dor, muita dor! Eu passei baixo! [...] Às vezes dá uma dor de cabeça que você não pode virar nem pra um lado nem pro outro, dói muito [...] Quando eu tomo o remédio, às vezes dá forte, às vezes não. A primeira dose é que dá mais forte ainda, do que todas [...] A primeira dose é inesquecível! Muita reação!”

“Sinto bastante febre, dor de cabeça, dor no corpo, principalmente dor no corpo, a gente fica todo dolorido! Passo o tempo todo tomando medicação, paracetamol, dipirona. Fico bastante fraco, a força da gente se acaba bastante, eu tomo complexo B todos os dias, tem que tomar porque senão não agüenta, fraqueza demais”.

Comenta *Lucius* (28 anos) a respeito da rotina imposta pelos efeitos da medicação, que muitas vezes se confundem com os efeitos da própria atividade viral.

As idas freqüentes ao serviço de saúde e as reações constituem uma rotina de tratamento desgastante, como relata *Davi* (19 anos):

“Eu sei que esse tratamento dói muito, Deus me livre! É uma agulhinha bem pequenininha, porém o remédio dá febre, dá dor de cabeça, dor no corpo parece que ta com dengue, ah! Emagrece também [...] perdi 14 quilos e isso em dois meses [...] logo no início, porque quando a gente começa o tratamento não dá fome na pessoa, aí vai emagrecendo, emagrecendo, mas é importante pra pessoa se curar [...] Quanto ao tratamento eu queria só que acabasse. Às vezes eu fico meio assim [...] Ah! não agüento mais tomar esse remédio, ter que ir daqui lá pro hospital de base, três vezes por semana”.

Motivados pelas reações, muitos já instituíram o horário mais adequado do dia para tomar a medicação buscando o menor prejuízo possível para atividades

cotidianas, como trabalho, tarefas domésticas e estudo, numa estratégia para melhor conviver com essa circunstância de mal-estar.

“Nos dias em que eu tomo o remédio eu fico muito nervosa à parte da tarde [...] eu tomo dois paracetamol por dia [...] é horrível a reação desse remédio [...] por isso eu tomo de tarde para fazer efeito na parte da noite, que eu já to em casa, quase dormindo” (*Ruth*, 22 anos).

“Geralmente eu tomo à tarde, que é o horário que eu acho melhor, aí quando eu tenho ido, já tenho feito as coisas [tarefas domésticas], geralmente quando eu chego não tenho o que fazer [...] Dá pra descansar” (*Elisa*, 23 anos).

A importância do rodízio dos pontos de aplicação também aparece como estratégia utilizada visando à redução do desconforto e da dor. Como a aplicação do interferon é quase sempre subcutânea, (GELBCKE et al., 1999) há necessidade de alternar os pontos de administração para evitar complicações, como por exemplo, fibrose, lipodistrofia e reações inflamatórias locais.

“Um dia num braço um dia no outro, só no mesmo braço ninguém agüenta também, às vezes fica dolorido aí quando injeta assim o remédio, chega eu não posso nem mexer o braço direito, tem que ficar esperando passar um pouco mais a dor aí que eu vou mexer o braço” comenta *Davi* (19 anos).

O receio de possíveis efeitos que ouviram falar que poderiam acontecer cria uma imagem distorcida da realidade, e contribui para o aumento da ansiedade inerente ao início de um novo tratamento:

“Quando eu fiquei sabendo que eu poderia tomar a medicação eu fiquei um pouco assustada, também porque a moça falou que poderia cair o cabelo, eu poderia ficar agressiva, devido à medicação ser forte”.

Lembra *Luiza* (27 anos) dos primeiros tempos após o diagnóstico.

“Quando você ouve a reação que dá, às vezes a pessoa não quer fazer o tratamento [...] Por que esse remédio também dá depressão, teve uma fase que eu passei bem baixo, mas aí Graças a Deus eu já consegui recuperar [...] essa fase que eu fiquei assim, é por que eu ficava muito só em casa, meu marido ia trabalhar, eu fiquei muito ruim, comecei a entrar na

depressão, tava ruim mesmo, mas Graças a Deus passou. Tinha que passar, por que daquele jeito não dava!” (*Elisa*, 23 anos).

Há casos em que a pessoa se descobre portadora do HBV, faz acompanhamento, mas não faz uso de medicamentos, portanto, não sofre as repercussões negativas do tratamento, apenas poucas restrições na alimentação, é o caso de *Luiza* (27 anos):

“Eu tenho o vírus da hepatite, mas nunca tomei remédio, nunca fiz tratamento algum, que nem o médico mesmo me falou: ‘você pode levar sua vida normal, a única coisa que você não pode fazer é beber bebida alcoólica e comer carne de porco’ [...] mas poderia ser diferente se eu fizesse o tratamento, porque geralmente o tratamento deixa a pessoa debilitada”.

Provavelmente esses fatores contribuem para a percepção de normalidade que *Luiza* tem de sua vida:

“na verdade ter o vírus da hepatite não me atrapalha em nada, a gente às vezes fica com medo porque sabe que ta com a doença, mas com relação a dizer, isso atrapalhou minha vida, não”.

3.2.2.2 Restrições no cotidiano

A manifestação da doença ou a realização do tratamento impõe algumas restrições ao cotidiano de nossos sujeitos, principalmente no que diz respeito à alimentação e consumo de bebidas alcoólicas e quanto ao esforço físico – aí tendo repercussões nos trabalhos e nas atividades físicas mais intensas.

Devido à ação viral provocar prejuízo hepático, em decorrência da inflamação do órgão, que participa dentre outras funções, do metabolismo das gorduras, é salutar instituir uma alimentação rica em carboidratos, proporcionando energia, pobre em gorduras e sódio, evitando sobrecarga hepática e retenção líquida, respectivamente, e abstenção de álcool, eliminando a irritação gástrica (SMELTZER e BARE, 2002).

“Tem que fazer uma dietazinha rigorosa, que não é bom! Não posso mais comer as coisas gostosas”.

Reclama *Leandro* (23 anos) da alimentação exigida após o diagnóstico.

“A dieta que eu tenho é não comer carne de porco e peixe de couro [...] não bebo mais bebida alcoólica e evito refrigerante [...] o resto é procurar fazer as coisas tudo normal”, *Lucius* (28 anos).

“Eu não posso comer tudo, entendeu. Às vezes eu penso assim, se eu não tivesse [hepatite] eu poderia comer tudo”, *Elisa* (23 anos).

“O médico mesmo me falou que eu podia levar uma vida normal, a única coisa que eu não podia fazer é beber bebida alcoólica e comer carne de porco”, *Luiza* (27 anos).

Muitas proibições na alimentação relata *Davi* (19 anos), comentando os cuidados que a avó tem com ele e como ele eventualmente transgredir as recomendações em nome da vontade de comer o que gosta:

“A vó [...] reclama quando eu como muita coisa, fritura, esses negócio assim, mas eu não vou ta parando de comer com sal só por causa dessa doença [...] gosto muito de coisa azeda com sal. Aí parece que vai em cima daquilo que você gosta, você não pode comer isso e isso, tudo que eu gosto [...] às vezes eu como assim mesmo”.

Resultados semelhantes são encontrados por CASTRO e CAR (2000), onde revelam que as dificuldades para seguir uma alimentação contendo restrições na ingestão de sal e gordura são associadas à "vontade de comer comida normal" e ao entendimento de que essas restrições dietéticas são como um "castigo", causando sentimento de "revolta".

As atividades físicas que exigem mais esforço também são restringidas, tal situação vem acompanhada de alguns transtornos como ter dificuldades para trabalhar, mormente nas tarefas mais braçais, ou participar de atividades de esporte e lazer mais vigorosas.

No entendimento de BOLTANSKI (2004) as regras que determinam os comportamentos físicos dos agentes sociais são produtos das condições objetivas que elas traduzem na ordem cultural, isto é, conforme o modo de dever-ser, “são função, precisamente, do grau em que os indivíduos tiram seus meios materiais de existência de sua atividade física, da venda de mercadorias que são o produto dessa atividade, ou do emprego de sua força física e de sua venda no mercado de trabalho” (p. 157). Isso explica a apreensão contida nas falas a respeito da dificuldade de trabalhar ou de conseguir se empregar, pois são características da maioria de nossos sujeitos condições socioeconômicas baixas e pouca escolaridade, o que compromete a colocação em trabalhos mais intelectuais e que exijam menos esforço físico.

“Não são todos os dias que eu agüento trabalhar, por que, por exemplo, hoje eu deixo pra tomar o remédio à tarde, porque se for tomar de manhã e ir trabalhar à tarde não agüento, o sol sufoca, a gente fica muito ‘aperreado’ e não dar mais”.

Explica *Lucius* (28 anos), sobre como tem organizado suas atividades diárias a partir da realização do tratamento.

“Tem dia que eu vou trabalhar porque é o jeito [...] tem dia que eu me sinto muito mal e muitas vezes o patrão olha pra gente meio diferente pensando que a gente ta inventando alguma coisa, mas na verdade mesmo, a gente não ta inventando é o que a gente ta sentindo, o problema é sério! Só quem tem é quem sabe” *Paulo* (26 anos).

“No momento eu to desempregado [...] não agüento o serviço mais pesado, pra ficar muito tempo no sol [...] lá pra nós [em Boca do Acre-AM] o único emprego que tem é no pesado [...] Antigamente eu trabalhava no pesado, hoje em dia é difícil”.

Comenta *Luis* (25 anos), que há alguns meses recebe auxílio de amigos e terceiros para se sustentar.

“Não, não tem como ir trabalhar, eu fui tentar trabalhar esses dias só faltei morrer, não tem condições! [...] Quando eu to sadio eu trabalho na minha colônia, é trabalhando direto, mas com essa doença” *Romão* (23 anos).

“Só durante o tratamento que eu não penso em fazer nada disso [trabalhar, estudar, ter filhos], por que é cansativo, assim, às vezes, quando eu ando muito eu sinto dor nas pernas [...] se você extravasar assim um pouquinho você sente no outro dia a reação. Então, assim, durante o tratamento, você não pode, entendeu? Ultrapassar do limite, por que senão você sente reação!” *Elisa* (23 anos).

A intolerância à atividade relacionada à presença de fadiga e indisposição também decorre do sofrimento hepático e tem seus reflexos na sociabilidade cotidiana dos sujeitos.

“A polícia militar, às vezes eu tinha vontade de fazer alguma coisa pra entrar, mas não pode porque tenho essa doença! Envolve muito teste físico”.

Afirma *Davi* (19 anos), que complementa quando questionado sobre suas atividades de lazer:

“Eu saio mais pra ir pra igreja mesmo, com o pessoal da igreja. A gente vai pra passeio, aí tomo banho de piscina, fico andando, sento, o pessoal vai jogar vôlei, e eu fico mais quieto [...] esporte eu não pratico. No início eu não podia correr, pular, por causa do fígado que ficava ‘mole’, aí o médico proibiu, eu parei, agora eu não vou mais”.

“A gente não pode fazer o que fazia antes! É diferente agora, a gente faz o básico! Não pode mais jogar bola, nem pegar muito sol”, *Leandro* (23 anos).

O projeto de ser mãe protelado para o término do tratamento apareceu no discurso de nossas entrevistadas. O uso de medicamentos, a busca do controle viral e o risco de contaminação da criança justificam, para as mulheres, o adiamento da gestação. Com resignação elas falam sobre o assunto:

“Durante o tratamento eu não posso engravidar, tenho que me cuidar, por que aí já ia prejudicar o meu tratamento. Por que se eu for engravidar durante o tratamento, vou demorar mais, parar para poder ter filho, e aí recomeçar de novo. Eu não penso assim, eu penso em fazer, ficar boa e depois pensar em ter filhos” *Elisa* (23 anos).

“Eu fiquei um pouco apavorada quando a doutora falou que pra eu ter filho era mais difícil, que poderia complicar pra mim, mas depois passou” *Luiza* (27 anos).

Quanto à transmissão do vírus para os filhos a forma mais segura de prevenção contra a hepatite B é a vacinação adequada (SBH, 2005; CDC, 2008). A imunoprofilaxia de recém-nascidos de mães HBsAg positivas é realizada através de administração, em locais diferentes, de imunoglobulina contra o HBV e vacina contra a hepatite nas primeiras 12 horas após o nascimento. A segunda e terceira doses da vacina devem seguir o calendário vacinal normal, isto é, aos trinta dias e aos seis meses de idade, respectivamente (BRASIL, 2005). Em estudos realizados no Brasil, DUARTE et al. (1997) e PERIM e PASSOS (2005) ressaltam os benefícios da imunoprofilaxia neonatal de filhos de mães com hepatite B e destacam a necessidade de identificar essas mães para que a profilaxia nos bebês seja empreendida.

3.2.2.3 Cuidados no ambiente doméstico

Além do exposto, determinados cuidados em casa que eram realizados eventualmente, tidos como opcionais, passaram a ser obrigatórios, como forma de proteção aos outros membros da família. Materiais cortantes ou perfurantes são agora separados meticulosamente, na maioria dos casos, pelos próprios sujeitos, pois entendem a necessidade desse tipo de comportamento. Contudo, essa “separação” de utensílios não se revestiu de preconceito dentro de casa, foi o que ficou aparente nas falas.

“Eu só não deixo eles usarem, o familiar lá de casa, alicate, cortador de unha, escova de dente, estojo, eu não deixo usar dele, nem meu, o resto é igual [...] lá em casa ninguém reagiu mal”.

Declara *Dona Rita*, mãe de Leandro, que também é portadora do HBV.

Elisa (23 anos) reforça essa idéia:

“Depois que eu descobri, eu já só uso o que é meu, já uso barbeador separado [...] Tudo eu uso separado, assim o que corta eu separo. Mas só isso, o resto das coisas não. As vezes a pessoa pode pensar que pega por que ta comendo no mesmo prato, na mesma colher, ou toalha. Agora assim, se você tiver algum corte e a pessoa tiver também, e tiver contato, no caso aí pega. Mas conviver com a pessoa, tranquilo [...] Não sou diferente de ninguém, ninguém me trata com diferença, normal, vejo minha vida normal”.

Comentando os cuidados que tem em casa e com a família *Luiza* (27 anos) resalta:

“Lá em casa também ninguém tem restrições comigo não. Na verdade, eu levo minha vida normal”.

Dona Lourdes, avó de Davi, assevera:

“Eu nunca separei nada não, só a escovinha dele ele tem separado e a alimentação, eu não dou coisa gordurosa [...] Graças a Deus ele não tem fastio [...] o que mudou foi só a minha preocupação com ele”.

3.2.3 O modo de vida diante da hepatite B

3.2.3.1 Estratégias de enfrentamento

A descoberta do diagnóstico, as implicações da doença no cotidiano com interferência no trabalho, no lazer e na alimentação, a convivência com as reações adversas da medicação, dentre outras demandas procedentes do estado de portador do HBV, exigem dos sujeitos a instituição ou o fortalecimento de estratégias de enfrentamento dessas circunstâncias.

O medo é um sentimento comum após o diagnóstico de doenças infecciosas e estigmatizantes. Descobrir um modo construtivo de vivenciar essa emoção é muito importante para instituir uma atitude de vida mais adequada às novas necessidades:

“Enfrentar o medo significa canalizar recursos para achar maneiras construtivas e sadias de lidar com situações adversas, significa agir, com base na força, não da fraqueza, significa mobilizar a capacidade de examinar as diferentes possibilidades de opções e decidir por aquelas que favorecem o enfrentamento da situação. Não significa ser destruído, mas ficar alerta à possibilidade de sê-lo” (Jeffers apud CECHIM e SELLI, 2007, p. 147).

Foi o que se apreendeu das falas dos entrevistados. Percebeu-se que a presença de desafios diários determinou aos sujeitos de nossa investigação a necessidade de confrontos, de maneiras de vivenciar da melhor forma possível todas as questões impostas pela doença. Diversas são essas estratégias de enfrentamento, isoladas ou combinadas, constituem características do modo de vida de pessoas que buscam mais equilíbrio no processo de saúde e de doença.

Religiosidade e o apoio espiritual

Segundo Pargament apud FARIA e SEIDL (2005) verifica-se que muitas pessoas atribuem a Deus o aparecimento ou a resolução das questões de doença que as acometem e recorrem com frequência a Ele como recurso cognitivo, emocional e comportamental para enfrentá-las (p. 383).

Dona Rita, mãe de Leandro, deixa evidente essa afirmação:

"Por que esse problema de hepatite pra curar só Deus! É com Deus, mas se não tiver Deus. Mas só que hepatite a gente não é curada, controla ela. Ela nunca é curada [...] Eu espero em Deus que com esse tratamento ele fique bom, controle a hepatite dele".

Nesse sentido, um dos enfrentamentos possíveis das situações de doença é o enfrentamento religioso, que utiliza recursos de ordem religiosa para o manejo e entendimento da doença, pois se uma pessoa consegue dar ao evento que a faz sofrer uma significação e uma importância garantidas pelo sagrado, ela provavelmente

haure um sentido novo e uma força sobre-humana (PAIVA, 2007). No entanto, FARIA e SEIDL (2005) chamam atenção que na área da saúde é necessário identificar no enfrentamento religioso tanto as potencialidades de ajuda como as potencialidades de prejuízo.

Diversas características do enfrentamento religioso no contexto de doença foram consideradas positivas, como a busca de apoio espiritual, perdão religioso, enfrentamento religioso colaborativo, ligação espiritual, purificação religiosa e redefinição benevolente do agente estressor. Esse padrão positivo associa-se ao crescimento psicológico e espiritual, à avaliação positiva da qualidade de vida e à redução de sintomas sugestivos de problemas emocionais. Contudo, um padrão negativo foi qualificado por descontentamento religioso, redefinição punitiva do estressor por Deus, presença de conflitos interpessoais com membros do grupo religioso, atribuição da causa do problema ao demônio e aparecimento de dúvida sobre os poderes de Deus para interferir na situação estressora. Esse padrão negativo correlacionou-se com sintomas de depressão e ansiedade. As pessoas podem apresentar várias dessas características combinadas, com diferentes organizações de pensamento, sentimentos e comportamentos referentes à religiosidade. Dessa forma a religiosidade pode representar tanto uma estratégia de enfrentamento adaptativa quanto um elemento estressor, chegando até mesmo a intensificar a gravidade do problema em questão (Pargament et al. apud FARIA e SEIDL, 2005, p. 384).

Na concepção de Ellison apud PAIVA (2007) diversas investigações, baseadas em métodos de análise rigorosos, têm registrado efeitos benéficos de vários indicadores de envolvimento religioso numa ampla gama de resultados de saúde física e mental. Esses achados podem ser explicados pela eficácia da religião em promover comportamentos mais saudáveis, na influência da religião no estilo de vida; na integração e apoio, promovidos pelos atos religiosos sociais; na intensificação dos sentimentos de auto-estima e de auto-eficácia providos pela religião; no enfrentamento das situações estressantes num quadro de referência religioso e, possivelmente, nas alterações das conexões psiconeuroimunológicas ou neuroendócrinas que afetam os sistemas fisiológicos (p. 101).

A religiosidade e o fortalecimento espiritual têm aparecido vivamente nas falas dos sujeitos como componentes quase certos do tratamento, caracterizando o ser humano buscando na fé de algo maior seu refúgio, haurindo forças para enfrentar as dificuldades que se sobrepõem.

Para TEIXEIRA e LEFÈVRE (2008) a fé religiosa resulta em esperança, equilíbrio e fortalecimento, favorecendo o embate pela sobrevivência e a serenidade para aceitação da doença. Ainda segundo os autores, a fé e o tratamento constituem-se parceiros e a sinergia é benéfica para o enfrentamento da doença. FARIA e SEIDL (2006) esclarecem ainda que no âmbito de cuidados à saúde, verifica-se com frequência alusão à influência de elementos religiosos como auxiliares na cura e no tratamento de enfermidades.

“Tem que crer no Pai!”.

Exclama *Leandro* (23 anos) a respeito do desenvolvimento de seu tratamento e da influência positiva que Deus pode ter sobre os efeitos da medicação.

As pessoas confrontam-se com sofrimento, desafios e transições ao longo de sua vida, o que as impulsiona para além de suas próprias capacidades, levando-as a um processo dinâmico de enfrentamento no qual crenças e práticas religiosas podem estar inseridas. Assim, o indivíduo é visto como agente proativo que lança mão de possibilidades e escolhas, orientadas por um sistema de valores e de crenças preestabelecidas (Harrison et al. apud FARIA e SEIDL, 2005, p. 383).

É o que fica claro na fala de *Romão* (23 anos) quando afirma:

“Eu espero em Deus. Vou à igreja direto. Se Deus quiser eu vou ficar bom”.

Diante das dificuldades trazidas pela enfermidade ele se apegava a crença da existência de Deus e a prática de ir a igreja como forma de confirmar sua fé e como tributo a graça a ser concedida.

Quando indagada sobre se o seu neto Davi teria o futuro de alguma forma comprometido por conta da doença *Dona Lourdes* expressa sua expectativa:

"Eu tenho muita fé que não!".

"Eu peço a Deus, que Deus vai tirar todo esse mal, vai me dar a vitória, eu tenho certeza que eu vou vencer".

Afirma *Luís* (25 anos) categórico.

A religiosidade permite a pessoa atribuir significado aos eventos, compreendendo-os como parte de um projeto mais amplo, mediante a confiança de que o acaso não existe e de que os acontecimentos da vida são determinados por uma força maior. Possibilita ainda, a crença de que tais eventos podem levar a um crescimento pessoal, como sabedoria, equilíbrio e maturidade (Dull e Skokan apud FARIA e SEIDL, 2005, p. 384).

Na fala de *Lucius* (28 anos) fica evidente que a fé em Deus promove um efeito favorável para o ser humano:

"Pensando positivo acho que tudo dá certo. Procurar sempre tá com Deus, na presença de Deus [...] a gente consegue ficar mais firme e se sente melhor".

Investigações têm sido organizadas focando o tema religiosidade em grupos com determinadas condições de saúde. Devido à ausência desses trabalhos relacionados à hepatite B e por ser também uma doença infecciosa destacamos alguns estudos relacionados com a AIDS para ilustrar nossos discursos.

Em pesquisa realizada com adultos HIV positivo, SIEGEL e SCHRIMSHAW (2002) investigaram os benefícios percebidos pelos pacientes na utilização do enfrentamento religioso. Dentre os diversos benefícios, provenientes de suas crenças e práticas dessa natureza, foram relatados pelos entrevistados: favorecimento de emoções e sentimentos de conforto; sensação de força, poder e controle; diminuição da carga emocional da doença; disponibilidade de suporte social e senso de pertencimento; apoio espiritual mediante uma relação com Deus; facilitação da aceitação da doença e auxílio na preservação da saúde. Tais achados sugerem mecanismos potenciais de como a religiosidade pode afetar a adaptação em contextos de ameaça à saúde.

FARIA e SEIDL (2006) em investigação realizada no Brasil, também com adultos soropositivos, revelam a importância da religiosidade no processo de enfrentamento da doença. As estratégias mais utilizadas foram as focalizadas no problema, seguidas de busca de práticas religiosas e de suporte social, e por último, estratégias focalizadas na emoção. Houve predomínio do padrão positivo de enfrentamento religioso, indicador de modos mais adaptativos para lidar com estressores.

No entendimento de GUIMARÃES e AVEZUM (2007) a influência da religiosidade/espiritualidade tem demonstrado potencial impacto sobre a saúde física, caracterizando-se como possível fator de prevenção ao desenvolvimento de doenças na população sadia, e eventual redutor de óbito ou impacto de distintas doenças. Pesquisas têm sublinhado o "possível incentivo que essas práticas oferecem a hábitos de vida saudável, suporte social, menores taxas de estresse e depressão. Atitudes assistenciais voluntárias ou participação em congregações têm demonstrado associação com redução de mortalidade, provendo suporte e significado de vida" (p. 93).

PANZINI e BANDEIRA (2007) salientam que questionar o paciente sobre enfrentamento religioso/espiritual pode configurar um modo de intervenção, fazendo-o pensar sobre esse tema no confronto com a doença, desenvolvendo assim,

possíveis benefícios que possam derivar disso. Para contribuir, PERES et al. (2007) ressaltam que muitas investigações têm demonstrado associação positiva entre espiritualidade/religiosidade e melhora em variáveis e marcadores de doenças crônicas, por isso, recomendam que os próprios profissionais de saúde reconheçam esses aspectos e incorpore-os ao manejo de cuidados dos pacientes.

Rede de apoio familiar

Muitos são os pontos de apoio e fortalecimento utilizados pelos entrevistados para melhor convivência com as implicações da hepatite B. A contribuição dos familiares, companheiros e pessoas mais próximas no manejo dos cuidados, no apoio ao tratamento e no enfrentamento dos signos da doença foi revelada pelos próprios sujeitos. Foi recorrente como o auxílio da família é importante desde o momento da descoberta da doença, durante o tratamento e até no fortalecimento da perspectiva de cura, entendida como controle da carga viral e conseqüente minimização ou ausência de sintomas. Sentir que possui com quem contar e por quem lutar é essencial para o bom desenvolvimento das condições de saúde, funcionando como um impulso favorável e acima de tudo um como lenitivo.

Para MENENDEZ (1992) a família constitui o grupo social que estabelece de forma estruturada a maior quantidade e diversidade de relações significativas do processo saúde/doença/atenção, além disso, é a unidade a partir da qual se articulam as principais redes sociais relacionadas a esse processo. ALTHOFF et al. (1998) reconhecem o papel significativo da família no estabelecimento e na manutenção da saúde, sendo percebida como uma unidade de cuidado. Por isso não surpreende a constatação da importância da família no processo de cuidar de nossos sujeitos.

"A minha mãe me ajuda muito nesse ponto, porque às vezes quando você descobre que ta com a doença sua família mesmo fala: poxa tu ta com isso, 'vamo' separar isso, 'vamo' separar aquilo [...] às vezes quando você descobre que ta com a doença fica com aquela depressão e eu nunca

fiquei, Graças a Deus! fui até muito forte com relação a isso, a minha mãe, a minha família me ensinou a ser assim. Eu acho que o colo da minha mãe fez com que eu fosse assim".

Comenta *Luiza* (27 anos) repleta de auto-estima, a respeito de como a sua família, especialmente sua mãe, teve participação positiva no enfrentamento do diagnóstico.

E complementa falando de como os familiares podem contribuir para atenuar as dificuldades do tratamento. A compreensão das circunstâncias e o afeto são elementos importantes para a convivência, sobretudo na situação de doença:

“Quando a pessoa já faz tratamento, na verdade a família tem que agüentar, porque a pessoa fica mesmo sensível e quando você vê que seu cabelo ta caindo! [...] se o coitado é forte e ele começa a emagrecer, vai ficar assustado, na verdade vai mexer com a cabeça dele".

Elisa (23 anos) fala da reação do companheiro quando ela descobriu ser portadora do HBV:

"Quando eu soube fiquei bem sentida e ele sempre me deu apoio, falava 'não, não fica assim não, tu sabe que tem tratamento', ele sempre me apoiou, nunca falou nada que me prejudicasse".

A jovem ainda ressalta a cooperação da família do marido que a acolheu no início do tratamento:

“Minha sogra, as minhas cunhadas todas se dão bem comigo e eu me dou bem com elas. Foi onde eu comecei a morar quando eu já descobri, então eu não me preocupo com nada".

FONSECA (2005) define laço familiar como uma relação marcada pela identificação estreita e duradoura entre determinadas pessoas que reconhecem entre elas certos direitos e obrigações mútuos. A autora ainda assinala que essa identificação pode ter origem em fatos alheios à vontade da pessoa (ligação biológica, laços territoriais), em alianças conscientes e desejadas (casamentos,

compadrio, adoção) ou em atividades realizadas em comum (compartilhar o cuidado de uma criança ou de um idoso, por exemplo).

Provavelmente, considerando essa definição, *Elisa* considera a família de seu marido como sua família e destaca o apoio recebido. O distanciamento dos parentes consangüíneos, a proximidade de moradias, o matrimônio e o amparo dispensado pelos familiares do companheiro contribuem para essa percepção da jovem.

“Ando na casa dos meus familiares, minha mãe me trata muito bem, meus irmãos me tratam muito bem, aonde eu ando sou tratado do mesmo jeito”.

Comenta *Lucius* (28 anos) a respeito do comportamento de sua família após seu diagnóstico, e destaca a relevância do papel dos parentes no êxito do tratamento:

"É um apoio a mais, as pessoas, os familiares têm que dar bastante força também, porque é através disso que a gente consegue ficar mais firme e se sente melhor".

"Não mudou nada, agora é que eles me querem mais bem, agora que eles tão cuidando mais de mim, o meu irmão paga o leite e vai deixar pra mim todo dia, vai ver como eu to. Os meus parentes me ajudam muito".

A fala simples de *Romão* (23 anos) deixa transparecer que além de não haver diferenciação após o conhecimento da enfermidade infecciosa, existe ainda, o cuidado a mais que os membros da família passam a ter quando um dos integrantes está fragilizado.

Como esclarecem ALTHOFF et al. (1998) a família, através de suas experiências de vida, vai construindo a sua prática de cuidado a partir de sua realidade sócio-cultural, por um sistema de parceria e através da integração participativa de seus membros.

O futuro pode ser construído: expectativas e projetos

O enfrentamento das circunstâncias relacionadas a uma doença pode acontecer também através do planejamento de ações para o futuro. Esse vislumbrar do amanhã promove uma forte sensação de possibilidade, em que a pessoa, antes definida apenas pela condição de doente, volta a ser sujeito de suas ações, podendo decidir sobre a direção de sua existência.

A fala de nossos entrevistados deixa nítida a utilização desse recurso. Os projetos para o futuro, embora muito particulares, apresentam constantes, a expectativa de melhora dos sintomas e a anulação da atividade viral, configurando um quadro de normalidade, tornando possível todas as atividades do cotidiano dificultadas, suprimidas ou adiadas pela ocorrência da hepatite B.

O tratamento medicamentoso é uma grande aposta, considerada como meio concreto de melhores condições de saúde. A expectativa de que a medicação contribua para a viabilidade dos planos para futuro é declarada pelos sujeitos em seus discursos.

"Com certeza se eu conseguir assim direitinho [o tratamento], isso eu venho desde o dia que eu soube que eu tava com essa doença, é direto, tudo que o médico me manda fazer, to lá fazendo. Então, o que eu quero é ter minha saúde de volta, quero ter uma vida normal, eu vejo o meu futuro melhor mais na frente, tanto pra mim, para os meus filhos, pra minha esposa. Então, eu penso dessa maneira, se eu conseguir meu tratamento com certeza minha vida vai mudar completamente [...] o que eu quero pra mim é a minha saúde de volta. Estando com saúde pra mim não tem tempo ruim".

Desabafa *Paulo* (26 anos) sobre a esperança que está colocando sobre o tratamento, por enquanto, ele realiza apenas os exames de acompanhamento.

Elisa (23 anos) tem uma interpretação semelhante e ressalta os avanços no tratamento da hepatite B nos últimos anos:

"Você fazendo o tratamento a esperança é que você fique boa! Por que você fazendo tem mais chance de eliminar [o vírus], de viver muito tempo, por que essa doença ela não vai aparecer de uma hora para outra, com muito tempo ela já está se desenvolvendo, então você cuidando tem mais chance [...] Agora tem muita chance, por que antigamente não tinha tratamento e agora dá pra cuidar bastante para não avançar. Eu acredito que sim!".

Embora a medicação contra a ação do HBV apresente uma gama de efeitos adversos, sua importância e eficácia são referidas. Os pacientes vêm nesse tratamento o caminho certo a seguir, como demonstra as falas de *Lucius* e *Romão*, respectivamente:

"Apesar de eu ficar bastante fraco e emagrecido, eu acho que tá evoluindo, porque o que eu sentia [da doença] não to sentindo mais".

"Eu tava bem pior, agora to me sentindo bem melhor, a vista do que eu tava antes, to me sentindo bem melhor!".

Contudo, o descrédito na medicação também foi relatado. A longa duração e frequência do tratamento medicamentoso, a demora dos primeiros benefícios e a ocorrência reiterada de efeitos adversos são elementos que tem minado a confiança na terapêutica instituída.

"Eu espero em Deus que ele fique bom, que controle a hepatite. Mas a melhora dele eu acho muito pouca".

Conta *Dona Rita*, mãe de Leandro. Nesse caso, o esquema de doses de interferon foi substituído há poucos meses por medicação oral, devido a não adaptação do rapaz ao imunomodulador, com ocorrência de grandes efeitos indesejáveis.

"A melhora dele é pouca, no meu ver".

Relata *Dona Lourdes* suas impressões a respeito do tratamento do neto Davi. Ao que parece ela esperava um pouco mais dessa terapia que já dura anos e em que o rapaz deve comparecer ao SAE para receber a medicação três vezes por semana.

Para os sujeitos de nossa investigação o futuro está repleto de projetos que aguardam apenas a melhora do corpo, o controle da doença e o retorno do bem-estar. As falas evidenciam planos de trabalho e estudo, desejos e trajetórias de vida a serem construídos. GAMEIRO e DANTAS (2005) lembram que a juventude marca uma fase do ciclo de vida em que os processos de autonomização são tarefas essenciais para os sujeitos. Esses processos configuram separações do sistema emocional familiar e novas afirmações e práticas no meio social em que estão inseridos.

“Quero terminar meu tratamento direitinho [...] aí eu pretendo trabalhar e ter filhos, por que o meu marido quer também e eu também quero. Mas assim, estudar quem sabe, talvez eu volte a estudar de novo, por que tem que estudar. Assim, até pra quem ta fazendo faculdade ou termina, às vezes não tem emprego, imagina pra quem não ta estudando”.

Expõe *Elisa* (23 anos), que demonstra que seus planos aguardam o término da terapêutica.

"Eu quero me ver livre logo dessa doença [...] Tem pessoas que ficam com o psicológico muito danificado [...] mas eu não, eu procuro viver bem, apesar dessa doença [...] quero me formar, por enquanto, em Letras e depois eu quero fazer para Direito, e fazer outras coisas também, não só professor, tem muitos concursos”.

Davi (19 anos) deixa transparecer em sua fala a esperança, o otimismo e a determinação de suas estratégias para realizar seus projetos.

"Terminar os meus estudos, trabalhar e viver a minha vida normal, poder cuidar da minha filha, e sem tomar esse remédio, por que ele é muito ruim”.

Comenta *Ruth* (22 anos) seus desejos de construir sua independência, de melhor exercer seu papel materno e de ter uma rotina sem hospitais e medicações.

"Sempre tive vontade de fazer uma faculdade na vida, quando eu descobri que tinha o vírus da hepatite eu fiquei mais assim, por que eu imaginava que eu ia morrer logo, porque eu não tinha conhecimento algum, depois os médicos foram me animando mais e aí eu passei a ter os meus sonhos iguais” *Luiza* (27 anos).

"No momento eu to pensando em voltar a estudar, que eu parei por causa do problema da doença. Que não tinha capacidade de trabalho, escola, é muito cansativo pra uma pessoa que ta doente. Uns dos problemas de eu ter desistido da minha aula foi isso, mas eu acho que se realmente eu conseguir me tratar eu vou voltar a estudar, vou voltar a pensar da maneira que eu pensava pro meu futuro, e aí pronto".

A fala de *Paulo* (26 anos) revela a esperança de melhora e de restituição da capacidade de sonhar.

Romão (23 anos) fala de suas aspirações, de como deseja desenvolver sua propriedade e da certeza de que seu futuro perpassa pelo caminho do trabalho:

"Se tudo correr bem e se Deus me der a minha saúde de novo e eu ficar bom dessa doença, eu tenho vontade de tocar pra frente a minha colônia, trabalhar e ver o quê que dar [...] derrubar uma mata que tem lá e criar gado [...] o meu futuro é esse".

"O futuro é a gente mesmo quem faz. Eu sou uma pessoa que procuro ver adiante. Eu não peguei ela [a doença], ela que me pegou. Aí eu tenho que lutar pra me livrar dela e conseguir o que ta na minha frente".

Luís (25 anos) expressa sua percepção de que o futuro pode ser construído, de que o planejamento é necessário e de que seguir o tratamento é uma das estratégias para alcançar seus objetivos.

Não obstante toda essa forte esperança no futuro, muito pautada na terapêutica, existe descrença na fala de alguns de nossos entrevistados. O discurso a respeito das perspectivas de futuro não é homogêneo, o que está evidenciado no comentário de *Dona Rita*, mãe de Leandro:

"Não espero muita coisa não, por que a pessoa que tem esse problema não pode trabalhar. Ainda mais ele que não tem saber, por que a pessoa pra arrumar um emprego, pra ter futuro precisa ter muito saber, ele não tem. Trabalhar braçal ele não pode, não pode pegar muito sol, nem pode andar muito de ônibus. Fico preocupada! por que os outros [filhos] podem trabalhar e ele não. Trabalho braçal não pode, saber ele não tem".

A debilidade causada pela doença, a melhora não substancial produzida pelo tratamento medicamentoso agregadas a outros fatores estão abatendo as esperanças de uma mãe de baixa renda.

Ao discutir trabalho na juventude, PAIS (2005) afirma que a avaliação das condições materiais e sociais que favorecem ou não a vida permite a tomada de decisões relativamente ao que se pode ou não realizar. Quando *Dona Rita* faz essa avaliação chega à conclusão de que nas suas atuais condições de vida, uma pessoa com dificuldade de trabalhar em serviços que exigem mais esforço físico tem poucas oportunidades, e mais, o pouco estudo torna quase impossível a colocação no mercado de trabalho em um emprego fixo.

3.2.3.2 Relações afetivas no cotidiano

A influência das implicações da doença no estabelecimento ou na manutenção de relações afetivas, provavelmente, é um dos achados mais graves do cotidiano de nossos sujeitos.

"Eu fico pensando quando for casar, com essa doença, posso passar. Eu não sei nem o que faça, fico pensando como é que vai ser".

Davi (19 anos) não está namorando no momento, mas fala com a angústia de quem vislumbra a possibilidade de ter uma companheira e carrega o medo de transmissão do vírus.

"Até às vezes a própria esposa tenta se afastar um pouco, com toda razão! com medo de pegar aquele problema".

Relata *Paulo* (26 anos) acerca do afastamento de sua companheira.

A interferência na criação de vínculo ou o empobrecimento nas relações afetivas tem sido um achado comum em investigações acerca do cotidiano de pessoas com doenças infecciosas e estigmatizantes. A experiência do paciente em vivenciar a doença é agravada, muitas vezes, pela dificuldade dos companheiros em dividir o cotidiano e a intimidade com a enfermidade e todas as representações procedentes dela.

Em estudo acerca de casais sorodiscordantes, AMORIM e SZAPIRO (2008) mostram que as dificuldades começam na revelação do diagnóstico, seja para os familiares seja para os amigos, o que pode ser acompanhado de reprovação relacionado à decisão do casal de permanecer vivendo juntos quando um deles é portador de um vírus que se transmite por via sexual.

Romão (23 anos) lamenta as transformações negativas que ocorrem em sua vida desde a descoberta de seu diagnóstico:

"Eu não tenho mais aquela liberdade que eu tinha de fazer as minhas coisas, em várias coisas eu me sinto mais afastado [...] essa doença é muito infecciosa, fico com medo de a pessoa pegar".

Limitação nos relacionamentos mais íntimos, isolamento e medo caracterizam o estabelecimento de novas relações afetivas do jovem.

AMORIM e SZAPIRO (2008) constataram que mudar hábitos para atender às práticas preventivas, como o uso de preservativos, se mostra não só uma dificuldade na relação, como representa quebra de algo que, estando no âmbito do exercício da vida sexual de um casal, tem um sentido que excede os limites deste exercício. “É como se a vida sexual do casal na nova situação ficasse limitada a um puro ato sexual, marcado pelo discurso médico e, portanto, sem excessos e sem paixão [...] pois isto que excede é, na verdade, um para além do ato sexual, onde formas de prazer proibidas pelo risco da transmissão [...] devem se evitadas, mas não podem, entretanto, deixar de ser desejadas” (p. 1866).

CECHIM e SELLI (2007), em investigação acerca do cotidiano de mulheres soropositivas, esclarecem que a partir do diagnóstico, instala-se na vida da pessoa o medo, que pode se apresentar sob diversas formas: o medo de si mesma, o medo da discriminação, o medo do preconceito, o medo do sofrimento físico e da morte. O sentimento de medo emana do desconhecimento, das informações incorretas sobre a transmissão, da evolução da doença e dos meios de comunicação.

As informações em saúde voltadas para parceiros sexuais e para pessoas que morem no mesmo domicílio, quanto às formas de transmissão, tratamento e medidas de prevenção devem partir essencialmente de uma articulação entre as representações que essas pessoas têm a respeito da doença e sua experiência individual e coletiva, para possibilitar a adoção de um comportamento mais seguro e para reduzir o preconceito sobre os portadores do HBV. A adequação desse trabalho às características culturais dos envolvidos também é vista como fundamental para o êxito desse processo, que caso se mostre coerente com as necessidades dos sujeitos, constituirá vereda singular para a não disseminação desse agente etiológico, além do efeito protetor para outras enfermidades de transmissão semelhante, como por exemplo, a hepatite C e a AIDS.

Além disso, existe a recusa social, a discriminação, o preconceito no trabalho e a própria culpabilização por parte dos familiares. O medo da discriminação, por vezes, tem seu início na própria família, pelo julgamento, pela incompreensão e pela não-aceitação do fato de um membro da família estar contaminado. Nesse ínterim, o relacionamento afetivo se reveste de muita importância para a satisfação de uma das necessidades básicas do ser humano, de se sentir acolhido e amado entre os mais próximos (CECHIM e SELLI, 2007).

Compartilhando de sujeitos em condições semelhantes, CARVALHO e GALVÃO (2008) identificaram uma diversidade de sentimentos angustiantes, como a depressão, a ansiedade, a vergonha e o medo. Associados a esses sentimentos as pessoas ainda vivenciam o estigma, o preconceito, o isolamento e por vezes o abandono.

Esta realidade carregada de desesperança faz com que a pessoa mergulhe na sua solidão e amargura, perdendo o interesse pela vida, entregando-se à dor do medo e da discriminação que remetem à perda do apreço, da amizade e do convívio social. Isso significa "condenar um ser humano, eminentemente social, a um 'cárcere', impondo a segregação, junto a outros grupos já marginalizados" (CECHIM e SELLI, 2007, p. 147).

3.2.3.3 Preconceito e estigma: reflexos no cotidiano

Atribui-se a Gordon Allport o traçado das linhas fundamentais que definem as principais perspectivas de análise do preconceito nos dias de hoje. Segundo Allport, "o preconceito pode ser definido como uma atitude hostil contra um indivíduo, simplesmente porque ele pertence a um grupo desvalorizado socialmente". Partindo desse conceito e considerando o fato de existirem múltiplos grupos socialmente desvalorizados, temos tantos tipos de preconceito quantas pertencas a grupos minoritários na estrutura de poder, podemos citar para exemplos, o preconceito contra os homossexuais ou homofobia, preconceito contra os velhos ou ageísmo, preconceito contra pessoas gordas e preconceito contra pessoas com deficiências físicas e/ou mentais. (LIMA e VALA, 2004, p. 402).

"Pra mim mudou muito. Hoje em dia até pra eu procurar emprego é difícil, por eles pedem logo o exame da gente pra saber se tem algum tipo de doença, pra nós se torna muito mais difícil".

Luís (25 anos) conta da situação de preconceito que passa quando vai buscar trabalho.

"A maioria das pessoas não entendem que o quê você sente é reflexo da doença. Só entende quem realmente tem a doença [...] as pessoas ficam debochando do que você sente [...] não tão na pele da gente, não sabe

como é a reação do remédio [...] Quando eu procurei trabalho e falei que eu tinha [hepatite B] e que precisaria sair pra tomar o remédio três vezes por semana, aí a pessoa falou que não, por que tinha medo de pegar [...] já bateu a porta na minha cara".

Ruth (22 anos) reitera a dificuldade de portadores de doenças infecciosas de conseguir emprego, quer seja pelo preconceito dos contratantes, quer seja pelas repercussões físicas da enfermidade, ou ainda, a associação desses fatores.

Com achados semelhantes, GARRIDO et al. (2007), em estudo com pessoas HIV positivo, confirmam a discriminação no universo do trabalho. O processo de estigmatização pode se iniciar com as necessidades do tratamento, que exige consultas, faltas ou atrasos no trabalho. Essas situações forçariam a revelação do diagnóstico e a conseqüente discriminação. Muitas pessoas lançam mão do sigilo sobre sua condição, direito assegurado ao portador, que pode ser violado no exame admissional, contrariando normas do Ministério da Saúde.

Esse entendimento vem ser ratificado por GOFFMAN (1988) que concebe estigma como um atributo de um indivíduo que poderia ter sido facilmente recebido na relação social do cotidiano, no entanto, possui um traço que se impõe à atenção e aparta aqueles que ele encontra, destruindo a possibilidade de atenção para outros atributos. Este sujeito afasta-se negativamente das expectativas particulares do que se considera normal.

O desafio mais imediato, segundo GARRIDO et al. (2007), é estimular intervenções no sistema de saúde para diminuir o efeito do estigma e da discriminação, reconhecidamente freqüentes no ambiente de trabalho. A reorganização do agendamento das consultas e exames de forma a não prejudicar os trabalhadores seria uma contribuição específica dos serviços de saúde. Contudo, as necessidades de respostas intersetoriais são evidentes, isto é, de atingir outros setores, como o sistema nacional de seguro social, ou organizar intervenções no campo da desconstrução cultural do estigma.

“Eu não gosto de falar [revelar a condição de portadora] justamente por isso, to trabalhando faz pouco tempo lá no meu trabalho, eu vinha nessa consulta, eu falei pro meu chefe o porquê, mas graças a Deus, ele me tratou normalmente, mas eu já enfrentei problema com relação a isso [...] Quando eu tava com meu pai, numa casa de apoio, que apoiava portadores de câncer, e quando descobriram que eu tinha feito o exame e que eu tava, pediram pra eu sair da casa”.

O relato de *Luiza* (27 anos) deixa claro o medo da discriminação e do preconceito no trabalho, frente à revelação do diagnóstico. Além disso, ela denuncia a forma como foi tratada em uma casa de apoio social após descobrirem sua condição de saúde. Ironicamente esse serviço oferece apoio para doentes e seus familiares.

O medo do preconceito e da discriminação, de acordo com CECHIM e SELLI (2007), está presente no ambiente de trabalho, associado ao sentimento de inquietação ante o perigo real ou imaginário de perder o emprego. Para as mulheres que conquistaram um espaço no mundo do trabalho, essa aquisição significa “sentir-se cidadã, seja este trabalho formal ou informal, pois sua importância reside na possibilidade da independência econômica, de sua contribuição na renda familiar e satisfação das necessidades básicas da família. A ameaça do desemprego por causa do preconceito esvazia sua conquista” (p. 147).

Dona Lourdes, avó de Davi, reivindica a resolução de suas aflições:

"Achar a cura dessa doença e do preconceito, é só o que eu queria!".

Além disso, ela afirma que seu neto não percebe nenhum preconceito pela pouca exposição social, se o garoto participasse de mais espaços e atividades de convivência haveria preconceito frente à descoberta de sua doença:

“Ele mesmo não, por que ele não sai daqui, quase não sai de casa, só pra igreja e o colégio”.

Para CECHIM e SELLI (2007), o medo do preconceito habita as relações sociais de pessoas com doenças infecciosas, pois, em cada encontro, o medo do novo, da mudança e do enfrentamento leva a negação para uma abertura ao outro.

“Com certeza! eu me sinto muito inferior às outras pessoas, principalmente você se sente muito mal, a vida já não é mais a mesma duma pessoa saudável”, *Paulo* (26 anos).

A convivência com a enfermidade tem sido muito penosa para alguns de nossos sujeitos. Sentimentos de menosprezo, de baixa auto-estima e incapacidade aparecem nos discursos, sobretudo das pessoas que estão iniciando o tratamento, provavelmente, por que ainda estão mais sob o efeito da descoberta e do primeiro impacto da doença, do que as pessoas que estão se tratando há mais tempo. Estas, de maneira geral, já instituíram mecanismos de enfrentamento dessas adversidades, já reconhecem os primeiros benefícios da medicação e vislumbram o controle da doença, tornam-se mais otimistas frente à hepatite B.

No entendimento de GARRIDO et al. (2007) a capacidade pessoal de resistir ao processo de estigmatização e discriminação pode ser estimulada com a participação dos pacientes em grupos de apoio e compartilhamento. Para os autores, planejar e organizar a assistência com o envolvimento de cada paciente permitiria identificar como os serviços podem contribuir para abrandar o efeito da discriminação nas especificidades do cotidiano de cada um. A estigmatização é um processo social que desempenha um papel fundamental na ampliação da desigualdade e legitima a violação dos direitos humanos, apresentando repercussões sobre a integridade e bem-estar de pessoas com doenças infecciosas.

3.2.3.4 Caso *Pérola*: notas sobre o viver com hepatite B

As entrevistas realizadas em nossa investigação foram muito ricas em revelações a cerca do cotidiano de pessoas que adquiriram o HBV. As implicações da doença foram vivamente ressaltadas pelos sujeitos, constituindo importante material para se pensar em ações de saúde. No entanto, algo distinto emergiu da presença e das falas de *Pérola*, por isso se decidiu dar evidência especial a essa participação.

Primeiramente, a própria inserção de *Pérola* no estudo se deu de forma singular. Na ocasião em que conversava com Marina, uma de minhas possíveis entrevistadas, quando a moça havia ido receber sua medicação no SAE, estava acompanhada de sua prima *Pérola* que também é portadora, mas faz apenas o acompanhamento da carga viral com exames laboratoriais. Na abordagem de Marina após falar sobre a pesquisa, notei que ela estava muito desconfortável com a minha proposta de entrevista, estava arredia e se não fosse por interseção de sua prima não teria nem respondido ao instrumento exploratório. Sentamos as três em bancos de espera fora da sala do interferon, localizados no corredor que naquele fim de tarde já estava vazio, pois as consultas ambulatoriais haviam sido encerradas.

Pérola é uma jovem muito esclarecida, morena vibrante, com cílios grandes e olhos atentos. Falava muito e rápido, mas de forma compreensível; comunicativa, interagiu mais do que Marina. Comentou que achava importantíssimo esse tipo de trabalho para a melhoria da assistência e da convivência das pessoas que fazem tratamento contra hepatite B. Acrescentou que já fez parte, como voluntária, da Associação de Portadores de Hepatite do Acre – APHAC, realizando atividades de prevenção e esclarecimento sobre a doença, mas se afastou, por não concordar com o direcionamento dado pela atual administração. Segundo ela, muitas pessoas estão querendo alavancar carreiras políticas através do trabalho dessa entidade.

Informou que é professora de ensino médio da disciplina História e acreditava ser relevante as pessoas se esclarecerem para poderem construir um cotidiano melhor umas com as outras. Essa visão crítica da situação, tão notável em Pérola, provavelmente, é resultado de sua formação acadêmica, de suas experiências de vida e de características pessoais. Todos esses elementos compuseram uma personalidade forte, que busca ainda o equilíbrio entre o entendimento de ser portadora do HBV e a convivência com essa condição.

Voltando à conversa com Marina, que não estava muito animada com idéia da entrevista, a moça comentou que não tinha certeza se queria que eu fosse a casa dela e que por isso não iria informar seu endereço. Revelou que era casada e eu imaginei que talvez o seu marido não soubesse que ela realiza tratamento ou talvez a condição de doente lhe ferisse no íntimo, por isso tanta hesitação e resistência. Olhava-me de um jeito que tenho dificuldades em descrever, como se me questionasse: O que é que você quer comigo? Por que quer saber sobre minha vida?

Entusiasmada, Pérola sugeriu que poderia acompanhá-la na entrevista, dessa forma a moça constitui-se a única pessoa a solicitar participação no estudo. Marina, um pouco a contra gosto, concordou e informou seu telefone para marcarmos o encontro. Dias depois entrei em contato com Marina que me respondeu que não poderia pelos próximos meses, pois estava trabalhando muito e havia iniciado um curso, estava, portanto, sem tempo, mas informou o telefone de Pérola, que no primeiro contato também respondeu ao instrumento exploratório, sem informar número de telefone e endereço. Nos contatos seguintes com Marina, ela comunicou que não queria mais participar da pesquisa, e passou assim, a constituir-se em desistente.

Conversei com Pérola tempos depois. Combinamos, por sugestão dela, nos encontrarmos na semana seguinte em seu trabalho, uma escola pública muito tradicional de Rio Branco, chamado José Rodrigues Leite, popularmente conhecida como Colégio Ética. Como a primeira aula dela naquela terça-feira (02.09.08) teria início apenas às 15 horas, ela indicou nossa entrevista às 13h30min.

No dia e hora marcados eu estava lá, a temperatura estava muito alta naquele início de tarde. Os raios de sol escaldantes marcavam o caminho. Quando cheguei ao local ela ainda não havia chegado, funcionários permitiram que eu a esperasse no interior da escola onde estava bem fresco. Logo depois ela chegou, bem arrumada e com os cabelos escovados, assim que me avistou pediu desculpas pelo atraso, muito sorridente mas um pouco sem graça.

Começamos a conversar no corredor da escola, ela muito falante, dizia que entendia por que a prima Marina não queria falar sobre essa doença, ela não enfrentava bem o fato e tinha muitas questões pessoais envolvidas, enfim, me advertiu que era melhor não insistir.

Eu sugeri que conversássemos na sala dos professores que estava logo a nossa frente e vazia, ela aceitou e sentamos uma diante da outra. Estávamos as duas muito a vontade. Pérola falava sem eu perguntar, estava um pouco ansiosa, pois não sabia se ia se expressar bem.

Natural da cidade de Sena Madureira – AC, reside com sua mãe e uma prima [que não é Marina]. Comentou que é o seu primeiro ano em sala de aula como professora. Dali em diante, quando iniciei as questões norteadoras, informei a Pérola que o áudio da entrevista seria gravado, como acordado anteriormente. Ela estava mais quieta, apresentou uma fala mais pausada e contou como se deu a descoberta do diagnóstico:

“A minha família é uma família de portadores [...] meu irmão tem 25 anos, quando ele descobriu tinha 24 e ele já tinha um quadro elevado [...] então toda a família teve que fazer sorologia, descobrimos que a minha mãe tem, só que a minha mãe é aquela pessoa que ela tem o vírus dormindo, nunca evoluiu e eu também tenho, só que quando eu fiz os exames eu descobri que o meu vírus não está dormindo, está multiplicando, em proporção menor que a do meu irmão mas está, então, nós dois precisamos de tratamento, minha mãe não”.

Pérola comentou que é evangélica praticante e freqüenta a igreja Assembléia de Deus. A religião foi ponto acentuado no decorrer de sua entrevista, ela afirma que no início tinha muita fé que pudesse ser curada sem o tratamento, mas depois ela percebeu que não seria assim:

“Eu tinha muita fé que Jesus poderia me curar sem o tratamento, depois eu percebi que não. Não que Ele não possa, mas que não é vontade Dele me curar sem o tratamento, então eu vi que tinha que fazer [o tratamento]”.

Acrescenta a essa fala que se iniciar o tratamento seria sem nenhuma perspectiva de cura ou entusiasmo, seria apenas pela sua família e companheiro que estão insistindo muito, e ela prometeu para eles que no ano seguinte iniciaria a terapêutica, mas por eles. Ela afirma que hepatite B não tem cura, só controle, e isso para ela é pouco diante dos efeitos da medicação.

Além disso, protela o início de seu tratamento por medo dos efeitos adversos sobre seu humor e sobre seu estado físico, tem o receio que isso afete seu trabalho, afaste seus amigos, familiares e mesmo seu atual companheiro. Tem medo que eles a rejeitem:

“Eu fico com medo de me tornar uma pessoa insuportável na família, eu fico com medo de perder meu namorado por causa das reações, que meus amigos não me suportem e não me convidem mais para sair, eu fico com medo da rejeição, eu sempre lido com rejeição [...] e talvez por isso que eu fique adiando, porque eu já sou estressada, mas se eu tiver fazendo o tratamento qualquer estresse meu eu vou culpar o interferon”.

Ao contrário da maioria dos entrevistados, Pérola não deposita esperanças na medicação, nem tampouco associa melhora com o tratamento, ao contrário, acredita que o início da terapêutica poderá trazer desarmonia à sua vida, desequilibrando suas relações afetivas e suas atividades rotineiras.

Fala da dificuldade que teve em contar sobre o diagnóstico para seu companheiro e de como foi bom para ela a reação do rapaz ante a revelação:

“Eu sempre convivo com a rejeição, isso que eu preciso superar em mim [...] em relação ao meu namorado, eu não conseguia contar de maneira alguma, eu só dizia que tinha uma notícia ruim [...] ele já estava com medo de eu falar alguma coisa monstruosa [...] ele ficava pensando que era um absurdo, que eu ia morrer a qualquer momento [...] eu chorava e não conseguia contar, até que um dia ele me colocou mesmo na parede [...] e contei, depois que contei a reação dele me tranqüilizou, porque ele disse: ‘É só isso! [...] eu não vou te recriminar por isso’ [...] A reação dele me tranqüilizou, eu acho que me acalmou a esperança dele em relação a minha cura, porque como te falei eu não tenho grandes esperanças, mas a esperança dele na minha cura, mais a esperança da minha mãe, do meu irmão e o fato do meu irmão já está quase curado, tudo isso fica alegrando eles, mas o meu irmão não é religioso, mas eu sou, então eu fico achando que Deus permite que o meu irmão seja curado pelo remédio [...] porque nós cristãos temos aquela coisa de que as coisas estão no controle de Deus”.

Pérola assegura que é uma pessoa muito ansiosa e estressada, e entende que isso pode se agravar com o tratamento. Informa que no passado, na ocasião da morte de seu pai, chegou a fazer tratamento psiquiátrico para depressão. Trabalha a semana inteira, se dedica muito a tarefa de dar aulas, diz que ama seu trabalho e é o que importa agora. Tem o plano de construir a casa de sua mãe em alvenaria com o trabalho de professora, e que se fizer o tratamento agora, essa produtividade poderia ser afetada.

“Meu pai morreu no 5º período, quando eu tava na faculdade, foi quando eu resolvi que os meus primeiros anos de formada seria para minha família e agora trabalho pra fazer a casa da minha mãe [...] eu não digo pra ela, mas eu não quero fazer o tratamento agora, porque quando eu for fazer tratamento eu quero trabalhar só um horário, de preferência à tarde, pra eu dormir melhor de manhã, então não faço agora porque estou fazendo a casa dela e também pelas minhas crenças, por eu ser evangélica, eu penso que morrer não é um mau negócio, eu não me importo, eu não me importo se eu morrer jovem desde que eu tenha certeza que eu não vou para o inferno [...] então por mim eu jamais faria tratamento, viveria até onde der”.

Nessa hora percebemos uma das diversas interpretações da fé em algo superior, quando a crença em um bom destino para o espírito está em primeiro lugar, mesmo em detrimento a manutenção do corpo físico. Quando a confiança de estar na presença de Deus após a morte do corpo se sobressai ao medo da própria morte.

Sua dedicação e respeito à sua família é evidente, em diversos momentos atribui suas ações em benefício da mãe, irmão e sobrinhos. No caso das crianças, chega ao ponto de dizer que eles podem vir a substituir os filhos que ela não pretende ter por causa da doença, pois não quer correr o risco de algum deles nascer com o HBV e também não sabe se vai chegar a ter relações sexuais com o marido [caso venha a se casar] sem preservativo, pois mesmo com a carga viral baixa, ela tem receio de contaminar outras pessoas.

Isso também é percebido na fala sobre o material de manicura, o extremo cuidado não somente com alicates e palitos de unha, mas também com esmaltes. Quando seus sobrinhos se arranham ou se machucam nas brincadeiras, suscita nela a preocupação de que essas lesões são “portas de entrada” para o vírus, pois além dela, o irmão [pai das crianças] e a sua mãe também são portadores do vírus B.

Além disso, há o preconceito dela com ela mesma, pois aconteceu, por exemplo, de ela não ir para o aniversário de uma amiga por causa da condição de portadora, ela pensou em contar com antecedência para a amiga o porquê da ausência, mas não teve coragem e até hoje a amiga não sabe. Outro caso foi em um arraial em comemoração às festas juninas, quando estava tomando tacacá¹⁰ e uma conhecida tirou de repente um camarão de sua cuia, Pérola ficou mal, foi grosseira com a garota, que não entendeu nada na ocasião e acabaram discutindo.

O medo de transmitir o vírus e das conseqüências da doença permeia os sentimentos de Pérola e influencia seu modo de pensar e agir, repercutindo nas suas relações sociais, assim como observado entre os demais sujeitos entrevistados.

Categoricamente afirma:

¹⁰ Iguaria de origem tupi da região amazônica brasileira. É preparado com um caldo fino de cor amarelada chamado tucupi, sobre o qual se coloca goma de mandioca, camarões secos e jambu cozido, erva com a propriedade de provocar sensação de formigamento na boca. Serve-se muito quente, em cuias, temperado com sal e pimenta (INSTITUO ANTÔNIO HOUAISS, 2006).

“Eu não me sinto igual a você, que não tem o vírus [...] o fato de eu poder contaminar alguém tira muito da minha felicidade”.

“Eu nunca namoraria com alguém que tivesse hepatite, ou qualquer outra doença [...] eu aviso logo, porque eu na pele deles não ocuparia esse lugar, eu queria que me dissesse pra eu manter distância”.

Ela reconhece que isso possa ser preconceito, mas diz que é o que pensa, pois diante de todas as informações que possui a respeito, essa é a opinião que construiu.

Embora ela tenha bastante conhecimento sobre a doença, sobre as opções de tratamento e sobre a possibilidade de uma vida normal com o controle da sintomatologia, isso não é o bastante para animá-la a realizar o tratamento. O entendimento dela é ou a cura, no sentido de eliminação do agente etiológico, ou nada. A possibilidade de controle da doença com estabilização da carga viral, não lhe entusiasma. Importa destacar que Pérola, embora esteja com o vírus se multiplicando em seu corpo, ainda não apresentou sintomas da hepatite como fadiga, emagrecimento, icterícia e dores pelo corpo, talvez por isso, por ainda não sofrer os efeitos físicos do vírus ela deprecie tanto o tratamento.

“Não adianta as pessoas vim com argumento porque eu rebato todos, por exemplo, quando eu fui ficar com meu namorado eu disse pra ele [...] olha eu tenho [o vírus] e a partir do momento que eu descobri eu falei, você está comigo por opção. Porque ele não fez sorologia, ele acha que porque tomou as três doses não devia fazer, mas eu já o convenci e ele vai fazer e eu disse, agora você está comigo consciente e se no resultado da sorologia der que você tem, pode ser que nem pegou de mim, mas eu não quero que você me culpe porque antes eu não sabia, eu não era culpada e agora você está comigo por opção, então eu não quero conviver com culpa de espécie nenhuma, se eu sentir que ele de alguma maneira ta me culpando, eu vou lamentar e vou sofrer mais ainda porque eu gosto dele, mas eu vou ter que sair fora, porque eu não vou conviver com a pessoa desse jeito”.

Fisicamente, Pérola não sofreu a intervenção do vírus, contudo, emocionalmente ela está muito comprometida, se sente inferiorizada:

“Emocionalmente eu tenho grandes problemas depois da hepatite [...] Eu não sou a mesma [...] eu não consigo mais ter aquela comunhão com as pessoas”.

O fato de ela ser portadora do vírus, de poder transmiti-lo, de ver o irmão em uma fase mais adiantada com complicações da hepatite, como cirrose e varizes de esôfago, e por conhecer as dificuldades de tantas pessoas ligadas à APHAC, todos esses elementos contribuíram para uma profunda mudança no modo dela perceber a vida, na sua perspectiva para o futuro e na sua auto-estima. Hoje suas decisões estão condicionadas ao crivo do estigma de uma doença infecciosa.

“Minhas opiniões são essas, eu acho que raramente vão mudar. Porque eu tenho essa atitude de acordo com todas as informações que eu peguei, então, a menos que venha alguma inovação, eu fico achando isso, porque é realmente assim, eu sei que eu preciso romper, mas não consigo. Eu não me sinto igual a você [...] porque eu estou doente e eu sei que eu posso te contaminar se não tiver os devidos cuidados, não só você como qualquer outra pessoa, então, eu não me sinto a vontade. Só o fato de saber que eu posso contaminar outras pessoas, que outras pessoas podem ficar doentes por minha causa [...] eu fico mais triste porque eu sei que esse vírus não morre, eu sei que eu posso por toda vida contaminar outras pessoas, inclusive filhos, por isso que eu não quero ter.

[...]

Depois que eu descobri que o vírus não morre, só dorme, eu fiquei com medo, foi aí que eu fiquei com esse complexo de inferioridade, porque eu li que é possível pegar no beijo [...] se a pessoa que eu namorar não tiver o sistema imunológico forte, na saliva é possível pegar. Então, eu criei um trauma, eu achava que eu ia morrer solteira, que eu nunca ia ter filho. Porque até então, antes de descobrir eu sempre quis ter família, filho. Esse sonho, agora, eu também não tenho. Tanto faz como tanto fez, agora eu amo meu trabalho e o resto é resto.”

É interessante o fato de ter aparecido na entrevista o preconceito entre os portadores de vírus diferentes de hepatite, por exemplo, o vírus C e o B. Pérola relata que em uma ocasião, aguardando consulta médica, uma senhora lhe perguntou qual o seu vírus, pois o ambulatório era de doenças infecciosas, por isso que se deduz que quem está lá tem um vírus. Ela respondeu que tinha o vírus B, e a senhora exclamou:

“Ah! eu to com vírus ‘C’, logo vou ficar boa, porque o vírus ‘C’ morre o ‘B’ só dorme!”.

“Sempre tem as pessoas do vírus ‘C’, eles acham que é menos, a gente sabe que é mais fraco, mas eles sempre querem se sobrepor ao vírus ‘B’, eu não sei qual é problema deles!”.

Comenta Pérola irritada com essa situação inusitada de preconceito.

O preconceito de terceiros começou a ser vivenciado quando a prima Marina, há uns seis anos atrás, foi passar uma temporada em sua casa. Os vizinhos chegaram a questionar sua mãe como ela tinha coragem de colocar aquela menina dentro de casa e se ela não considerava o risco que todos corriam de adquirir hepatite. Pérola comenta que ficou muito sentida com aquele comportamento e começou aí a construir a percepção de preconceito para com essa enfermidade.

Pretende continuar seus estudos com uma pós-graduação ou outra faculdade, além disso, anseia ter um contrato definitivo de professora, pois o atual é provisório, deseja estabilidade para proporcionar segurança financeira para sua família, principalmente para a mãe, para o irmão [que é aposentado por conta da doença e recebe apenas um salário mínimo] e para seus sobrinhos. Nas preocupações com o futuro da família, ela cogita a hipótese de pedir a guarda legal dos sobrinhos, para que tudo que ela construir fique para eles caso ela venha a faltar.

Esclarecida e bem informada a respeito da doença, Pérola já participou de congressos e outros eventos a cerca do tema hepatites virais e controle social, e faz algumas considerações:

“O tratamento devia ser mais acessível, muito mais acessível e organizado. Por exemplo, na Fundação Hospitalar os portadores de hepatite têm fila especial, uma fila só pra eles, uma fila tão enorme que uma vez eu fui fazer um exame [...] cheguei lá cedo [...] fui fazer o exame em jejum e depois perderam meu exame, não encontraram, entendeu? passei uma manhã com fome e perderam meu exame! [...] o SAE é infectologia, eu acho que devia ter um segmento só pra tratar de hepatite [...] porque eu acho que o tratamento ainda não ta acessível a todo mundo por causa dessa burocracia toda, por causa das condições de vida das pessoas. Eu sei que o Acre é um Estado pobre que não dá pra resolver o

problema de todo mundo, mas eu acho que a população devia ser mais informada [...] Eu via na APAHAC que chegavam doentes lá, que não sabiam nem o que era hepatite. É uma doença perigosíssima, eu via que as pessoas eram muito desinformadas, muito desinformadas [...] Até por amizade as pessoas falam ‘não deixa usar o mesmo alicate que tu’, parece que pra provar que não tem preconceito muitas pessoas se põem em risco, são pessoas muito desinformadas e eu lamento por isso”.

Em forma de desabafo, Pérola denuncia as condições que muitos dos pacientes que fazem tratamento contra hepatite compartilham. A grande demanda de pessoas, que exige assistência freqüente e por longos anos, engrossa as filas dos serviços de referência — em busca de consultas, exames laboratoriais, medicação e acompanhamento — deixando evidente o precário grau de organização oferecido. Os aparelhos de saúde ainda não estão adequados a enorme massa de usuários que procura cuidados.

Para além disso, gestores e profissionais de saúde, que constituem importantes atores nesse cenário dando vida ao trabalho de cuidar, precisam estar sensibilizados com as condições dos portadores de doenças infecciosas, e, mobilizados, casando pensamento e ação, na busca de adequar a assistência, no âmbito do planejamento e da organização, às necessidades do cotidiano dos sujeitos, contribuindo assim, para atenuar os efeitos negativos inerentes ao processo de doença, tendo como resultado final uma atenção mais equânime.

Ratificam essa concepção GARRIDO et al. (2007) quando apontam que a reorganização dos serviços de saúde — visando o não prejuízo das atividades cotidianas dos pacientes, como por exemplo as laborais — é possível e necessária. No entanto, os autores chamam a atenção para o imperativo de respostas intersetoriais, como por amostra, o sistema nacional de seguro social.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A trama resultante dos acontecimentos da vida cotidiana produz uma historicidade representativa do modo de vida dos sujeitos, e são alguns dos fios dessa trama que descobrimos nessa investigação através da imersão nas falas dos entrevistados, nas notas de campo e nas percepções procedentes dos encontros. Admite-se, no entanto, a impossibilidade de se apreender a realidade em seu todo, como se não passasse de matéria inanimada que se esmiúça até a análise do último átomo. Mas, propomos aproximações da realidade de pessoas que vivem com o vírus B.

Procurar compreender as concepções dos sujeitos a respeito de suas condições de vida foi antes um exercício de busca de novos caminhos, pois enveredar pela trilha já conhecida, que já se sabe onde vai chegar, era a decisão menos adequada, quando se está à luz da lógica do descobrimento, embora essa fosse a decisão mais conveniente.

Sentimentos e sensações estão inerentes à descoberta do diagnóstico, que foi marcada, sobretudo, pela surpresa nos casos em que não havia manifestação de sinais e sintomas, pois os sujeitos não se sentiam doentes, e pela apreensão e medo do sofrimento físico e das complicações, e de transmitir esse agente a outras pessoas, fala recorrente entre todos os entrevistados.

A presença significativa do HBV no sangue e nas secreções corporais associa sua transmissão às práticas sexuais sem o uso de preservativos e ao compartilhamento de materiais perfurocortantes e utensílios pessoais, como escova de dente, contaminados. A ocorrência de lesões na pele ou mucosas também representa “porta de entrada” para o microrganismo, pois como esse agente pode sobreviver por longos períodos no ambiente, cria-se a possibilidade de transmissão através de objetos compartilhados ou contato íntimo. Além da probabilidade de

gestante portadora transmitir esse agente para a criança, principalmente, no momento do parto.

Por conta dessas formas de transmissão e amparados por numerosas pesquisas podemos afirmar que todas as pessoas não imunizadas, naturalmente ou após vacinação, são susceptíveis, contudo, parceiros sexuais e moradores do mesmo domicílio apresentam mais chances de contrair o vírus da hepatite B, por eventuais comportamentos de risco. Essas informações tiveram que ser incorporadas ao cotidiano de nossos sujeitos, pois o diagnóstico trouxe, dentre tantas outras transformações, a necessidade de proteção dos não afetados, imprimindo mudanças no modo de vida. Não obstante, essas mudanças, como a separação de utensílios, não se revestiram de preconceito dentro de casa.

Contudo, as informações equivocadas ou a pouca informação também constituem nossos achados. Informações confusas, mormente, a respeito de doação e recepção de sangue e contaminação pelo HBV, além da dúvida se determinadas práticas afetivas, como dormir abraçado, e cuidados com os filhos menores, como os atos de banhá-los e alimentá-los, poderiam acarretar a disseminação do vírus.

A informação foi tida como elemento de partida para o entendimento e melhor convivência entre as pessoas portadoras, seus amigos, familiares e terceiros, enquanto a desinformação foi apontada como promotora do afastamento e isolamento social. Importa sublinhar que o processo de informação a respeito da doença será tanto mais vantajoso, quanto mais considerar os sujeitos a quem se destina, seus modos de vida e suas compreensões a cerca do processo de saúde e de doença, na busca de contribuir para a construção de sua autonomia e cidadania.

O imperativo acompanhamento médico e/ou tratamento farmacológico, as restrições na alimentação e no consumo de bebidas alcoólicas impostas pela doença e os cuidados profiláticos, marcam vivamente o cotidiano de nossos sujeitos, constituindo transformações em seu modo de vida. Existem também as restrições de esforço físico, imprimindo seus reflexos nos trabalhos e nas atividades físicas mais

intensas. Dificuldades para trabalhar ou para conseguir se empregar, principalmente nas tarefas mais braçais, acarretam ansiedade e apreensão, pois são características da maioria de nossos sujeitos condições socioeconômicas baixas e pouca escolaridade, o que compromete a colocação em trabalhos mais intelectuais e que exijam menos esforço físico. Também as restrições em participar de atividades de esporte e lazer mais vigorosas repercutem, por vezes, negativamente na sociabilidade cotidiana dos sujeitos.

Além disso, entre as mulheres, a idéia de ser mãe fica adiada para o término do tratamento. A utilização de medicamentos, a busca do controle do desenvolvimento viral e o risco de contaminação da criança são os argumentos emitidos pelas nossas entrevistadas.

Dor, desconforto e transtorno para as atividades diárias, esse foi o significado dado ao tratamento medicamentoso contra hepatite B pelos nossos sujeitos. Além dos efeitos adversos existe a questão das idas freqüentes ao local de aplicação, conturbando atividades relacionadas ao trabalho e estudo. Apesar disso, existe o reconhecimento da necessidade desse processo para o controle da atividade viral, bem com de seus efeitos.

Por conta das reações desagradáveis, muitos já instituíram o horário mais adequado do dia para tomar a medicação buscando o menor prejuízo possível para atividades como trabalho, tarefas domésticas e estudo, numa estratégia para melhor conviver com essa circunstância de mal-estar.

Antes de iniciar a medicação, amedrontados pelos possíveis efeitos que ouviram falar que poderiam acontecer, alguns sujeitos criam uma imagem distorcida da realidade. Isso favorece o aumento da ansiedade inerente ao início de um novo tratamento.

As implicações da doença no dia-a-dia e as demandas procedentes do estado de portador do HBV exigem a instituição ou o fortalecimento de estratégias de

enfrentamento dessas circunstâncias. Assim, a presença de desafios diários determinou aos nossos sujeitos a necessidade de confrontos para melhor vivenciar as questões impostas pela doença. As distintas estratégias de enfrentamento, isoladas ou combinadas, participam do modo de vida de pessoas que buscam mais equilíbrio no processo de saúde e de doença.

A religiosidade e o fortalecimento espiritual têm aparecido com destaque como uma dessas estratégias de enfrentamento, tanto em nosso estudo, como em numerosas investigações acerca de diferentes condições de saúde. O exercício da fé com práticas religiosas ou em manifestações mais sutis, como o pensamento positivo, são componentes quase certos do tratamento, caracterizando a busca do ser humano na confiança de algo maior, seu refúgio, haurindo forças para enfrentar as dificuldades que se sobrepõem. Esperança, equilíbrio e fortalecimento têm resultado da fé em algo superior, fomentando o enfrentamento da enfermidade.

A importância dos familiares, companheiros e pessoas mais próximas no manejo dos cuidados, no apoio ao tratamento e no enfrentamento dos signos da doença foi revelada pelos próprios sujeitos. A participação da família é imprescindível desde o momento da descoberta da doença, durante o tratamento e até no fortalecimento da perspectiva de cura, entendida como controle da carga viral e conseqüente minimização ou ausência de sintomas. Sentir que possui com quem contar e por quem lutar é essencial para o bom desenvolvimento das condições de saúde, funcionando como um impulso favorável.

O embate com as circunstâncias relacionadas a uma doença pode acontecer também através do planejamento de ações para o futuro, promovendo uma forte sensação de possibilidade, em que a pessoa, antes definida apenas pela condição de doente, volta a ser sujeito de suas ações, podendo decidir sobre sua vida. A perspectiva de melhora dos sintomas e a anulação da atividade viral – configurando um quadro de normalidade, tornando possível todas as atividades do cotidiano dificultadas, suprimidas ou adiadas pela ocorrência da hepatite B – se fundamenta no tratamento medicamentoso.

A interferência na criação de vínculo ou o empobrecimento nas relações afetivas têm sido um achado comum em investigações acerca do cotidiano de pessoas com doenças infecciosas e estigmatizantes, e isso não foi diferente em nosso estudo. Os signos da doença, representações procedentes dela, afetam de forma grave o estabelecimento ou a manutenção de relações afetivas, marcando um dia-a-dia que já é difícil pela ausência de bem-estar. Existe a dificuldade dos companheiros em viver a experiência do cotidiano dividindo a intimidade com a doença.

A revelação do preconceito e estigma sofridos pelos sujeitos de nossa investigação é um aspecto negativo, mas não surpreendente. Já é demonstrado há longo período que pessoas que vivem com uma doença infecciosa, muitas vezes, vivenciam experiências motivadas por esses sentimentos. Foi ressaltada, principalmente, a discriminação no mundo do trabalho. Que pode ter seu início com as necessidades do tratamento, que exige consultas médicas, realização de exames e outros acompanhamentos terapêuticos, gerando, por vezes, faltas ou atrasos nos locais de trabalho. Há dificuldade de portadores e doentes em conseguir emprego, quer seja pelo preconceito dos contratantes, quer seja pelas repercussões físicas da enfermidade, ou ainda, a associação desses fatores.

O medo do preconceito também está evidente no manejo das relações sociais. Os indivíduos, especialmente, os que estão iniciando o tratamento, experimentam sentimentos depreciativos, como baixa auto-estima e incapacidade, o que pode afastá-los do convívio em grupo ou intimidá-los no estabelecimento de novas relações. Isso parece ocorrer por que esses indivíduos ainda estão mais sob o efeito da descoberta e do primeiro impacto da doença, do que as pessoas que estão se tratando a mais tempo, que, de modo geral, já instituíram mecanismos de enfrentamento dessas circunstâncias, tornam-se mais otimistas frente à enfermidade.

Em investigação acerca da importância do conceito de resiliência, entendida como a “capacidade do ser humano de superar adversidades”, no contexto da infecção pelo HIV/AIDS, CARVALHO et al. (2007), identificaram possíveis fatores

de proteção, que se revelaram significantes para a saúde geral, como por exemplo, o enfrentamento cognitivo e a aceitação da infecção; a participação da família no tratamento e como fonte de apoio afetivo; o papel das organizações governamentais e não-governamentais e a religiosidade. Além disso, esses fatores de proteção devem ser vistos sempre na relação com os fatores de risco que engendram a situação de adversidade a ser superada.

Os autores ainda ressaltam que a concepção de resiliência contribui para acabar com o estigma e preconceito em relação à doença e desmistifica a questão de que bem-estar e qualidade de vida são estados contraditórios e incongruentes com a vida das pessoas infectadas. Para finalizar, salienta-se que a promoção de resiliência, além de ser importante no contexto de HIV/AIDS, é de grande valor em outros contextos, a fim de que se promova a saúde integral das pessoas.

O modo de vida dos sujeitos, portadores ou doentes de hepatite B, constitui-se em universo tão particular quanto comum. As conseqüências da doença, do tratamento ou o fato de ter o HBV no organismo marca o cotidiano dessas pessoas, distinguindo seu modo de vida dos demais. Ao mesmo tempo, convivem com essas diferenças, expectativas, projetos e estratégias de enfrentamento semelhantes às de qualquer outro ser humano: o desejo de trabalhar e estudar, buscando autonomia e desenvolvimento pessoal; o anseio de ter filhos ou cuidar dos que já existem, constituindo e fortalecendo sua própria família, e a vontade de bem-estar e melhores condições de saúde para se viver integralmente. Construir um futuro positivo, a partir de um dia-a-dia marcado pelas dificuldades intrínsecas à doença, é a variável mais constante na fala de nossos sujeitos.

PAIS (2007) considera que a metodologia qualitativa pela flexibilidade dos procedimentos de pesquisa, permite uma adequação às múltiplas realidades que se vão revelando, sendo, então, aberta ao inesperado, aos enigmas do social.

Ao nos depararmos com essas “realidades múltiplas” — cuja percepção dinâmica Schutz apud PAIS (2007) enfatiza ser necessário exercitar ao investigar-se

a vida cotidiana numa abordagem qualitativa (p. 155), nos aproximamos do real vivido pelos sujeitos, nos encantando com as revelações e sendo instigados pelos enigmas do viver com hepatite B.

Nessa direção, CZERESNIA (2004) pondera que no século passado, aconteceu uma extraordinária ampliação da habilidade técnica da medicina. Cresceu muito a capacidade de serem trabalhados os mecanismos das doenças, o quê em si foi capaz de diminuir sofrimentos, todavia ocorreu também um afastamento crescente do sofrimento concreto dos seres humanos.

O indivíduo sendo, na concepção de Ferraroti apud PAIS (2007, p. 161), “uma síntese complexa de elementos sociais”, se faz necessário investigar mais do que a engenharia da doença para se alcançar melhores condições de saúde, não havendo nessa afirmação nenhuma depreciação à medicina tradicional, pois a união de todos em frentes de trabalho distintas é que será capaz de abarcar a complexidade do processo saúde e doença.

Deste modo, entendemos que buscar a compreensão do modo de vida, a partir do cotidiano, de pessoas que vivem com o vírus B, pode contribuir no maior entendimento de suas necessidades de saúde, subsidiando assim, estratégias de assistência mais equilibradas com tais necessidades.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALMEIDA FILHO, N; ROUQUAYROL, M. Z. Modelos de Saúde-Doença. In: _____. **Introdução à Epidemiologia**. 4 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006. p. 32-72.

ALTHOFF, C. R; ELSEN, I; LAURINDO, A. C. Família: o foco de cuidado na enfermagem. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 7, n. 2, p. 320-327, mai-ago. 1998.

AMORIM, C. M; SZAPIRO, A. M. Analisando a problemática do risco em casais que vivem em situação de sorodiscordância. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 6, p. 1859-1868, nov-dez. 2008.

BALDY, J. L. S. Hepatite por vírus. In: NETO, V. A; BALDY, J. L. S. **Doenças Transmissíveis**. 3 ed. São Paulo: Sarvier, 1989. p. 467-507.

BOLTANSKI, L. **As classes sociais e o corpo**. 4 ed. São Paulo: Graal, 2004.

BRAGA, W. S. M; BRASIL, L. M; SOUZA, R. A. B; CASTILHO, M. C; FONSECA, J. C. Ocorrência da infecção pelo vírus da hepatite B (VHB) e delta (VHD) em sete grupos indígenas do Estado do Amazonas. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, Uberaba, v. 34, n. 4, p. 349-355, jul-ago. 2001.

BRASIL, L. M; FONSECA, J. C; SOUZA, R. B; BRAGA, W. S, TOLEDO, L. M. Prevalence of hepatitis B virus markers within household contacts in the State of Amazonas. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, Uberaba, v. 36, n. 5, p. 565-570, set-out. 2003.

CARRILHO, F. J; ONO-NITA, S. K; CARDOSO, R. A; CANCELO, E. L; PINHO, J. R; ALVES, V. A; SILVA, L. C. A prospective study of hepatitis B virus markers in patients with chronic HBV infection from Brazilian families of Western and Asian origin. **Brazilian journal of medical and biological research**, Ribeirão Preto, v. 38, n. 9, p. 1399-1408, set. 2005.

CARVALHO, C. M. L; GALVÃO, M. T. G. Enfrentamento da AIDS entre mulheres infectadas em Fortaleza – CE. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 42, n. 1, p. 90-97, mar. 2008.

CARVALHO, F. T; MORAIS, N. A; KOLLER, S. H; PICCININI, C. A. Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/AIDS. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 3, n. 9, p. 2023-2033, set. 2007.

CASTRO, V. D; CAR, M. R. O cotidiano da vida de hipertensos: mudanças, restrições e reações. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v.34, n.2, p. 145-153, jun. 2000.

CECHIM, P. L; SELLI, L. Mulheres com HIV/AIDS: fragmentos de sua face oculta. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 60, n. 2, p.145-149, mar-abr. 2007.

CUBIDES, V. I. Hepatitis por virus B. **Revista Colombiana de Gastroenterología**, Bogotá, v. 22, n. 2, p. 111-117, abr-jun. 2007.

CZERESNIA, D. Ciência, técnica e cultura: relações entre risco e práticas de saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 447-455, mar- abr. 2004.

DIAS-DA-COSTA, J. S; GIGANTE, D. P; HORTA, B. L; BARROS, F. C; VICTORA, C. G. Utilização de serviços de saúde por adultos da coorte de nascimentos de 1982 a 2004-5, Pelotas, RS. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 42, supl. 2, p. 51-59, dez. 2008.

DUARTE, G; MUSSI-PINHATA, M. M; MARTINEZ, R; LEMOS, C; FIGUEIREDO, E. M. L, QUINTANA, S. M. Frequency of pregnant women with HBsAg in a Brazilian community. **Pan American Journal of Public Health**, Washington, v. 1, n. 1, p. 35-40, jan. 1997.

FARIA, J. B; SEIDL, E. M. F. Religiosidade e enfrentamento em contextos de saúde e doença: revisão de literatura. **Psicologia: reflexão e crítica**, Porto Alegre, v. 18, n. 3, p. 381-389, set-dez. 2005.

FARIA, J. B; SEIDL, E. M. F. Religiosidade, enfrentamento e bem-estar subjetivo em pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 11, n. 1, p. 155-164, jan-abr. 2006.

FERNANDES, J. C. L. Evolução dos conhecimentos, atitudes e práticas relativas ao HIV/AIDS em uma população de favela do Rio de Janeiro. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 3, p.575-581, jul-set. 1998.

FERREIRA, M. S.; BORGES, A. S. Avanços no tratamento da hepatite pelo vírus B. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, Uberaba, v.40, n.4, p. 451-462, jul-ago. 2007.

FIGUEIREDO, G. M. Breve histórico da emergência da hepatite B como problema de saúde pública. **Jornal Brasileiro de AIDS**, v. 8, n. 1, p. 8-13, jan.-fev. 2007.

FONSECA, C. Concepções de família e práticas de intervenção: uma contribuição antropológica. **Revista Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 14, n. 2, p. 50-59, mai-ago. 2005.

GALIZZI FILHO, J. Aspectos atuais do diagnóstico e do tratamento da hepatite B crônica em pacientes monoinfectados. **Jornal Brasileiro de AIDS**, v. 8, n. 1, p. 23-33, jan.-fev. 2007.

GAMEIRO, J; DANTAS, A. Conclusão – Traços cruzados e riscos de vida. In: PAIS, J. M (coord.). **Traços e riscos de vida: uma abordagem qualitativa a modos de vida juvenis**. 3 ed. Porto: Ambar, 2005. p. 241-262.

GARRIDO, P. B; PAIVA, V; NASCIMENTO, V. L. V; SOUSA, J. B; SANTOS, N. J. S. AIDS, estigma e desemprego: implicações para os serviços de saúde. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 41, supl. 2, p. 72-79, dez. 2007.

GAZZINELLI, M. F; GAZZINELLI, A; REIS, D. C; PENNA, C. M. M. Educação em saúde: conhecimentos, representações sociais e experiências da doença. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, p. 200-206, jan-fev, 2005.

GELBCKE, F. L; REIBNITZ, K. S; DIAS, V. R. M; LOEFFLER, C. I. Atendendo as necessidades terapêuticas. In: PRADO, M. L; GELBCKE, F. L (org.). **Fundamentos de Enfermagem**. Florianópolis: UFSC, CCS, 1999. p. 141-192.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4 ed. Rio de Janeiro: Livros Técnicos e Científicos – LTC, 1988.

GOLDENBERG, M. **A arte de pesquisar: como fazer pesquisa qualitativa em Ciências Sociais**. Rio de Janeiro: Record, 1999.

GOUVÊA, M. S. G; SOARES, M. C. P; MELLO, I. M. G. C; BRITO, E. M; MOIA, L. J. P; BENSABATH, G; NUNES, H. M; CARRILHO, F. J; PINHO, J. R. Hepatitis D and B virus genotypes in chronically infected patients from the Eastern Amazon Basin. **Acta tropica**, Netherlands, v. 106, n. 3, p. 149-155, jun. 2008.

GUIMARÃES, H. P; AVEZUM, A. O impacto da espiritualidade na saúde física. **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo, v. 34, supl 1, p. 88-94. 2007.

GUPTA, S; GUPTA, R; JOSHI, Y. K; SINGH, S. Role of horizontal transmission in hepatitis B virus spread among household contacts in north India. **Intervirology**, Switzerland, v. 51, n. 1, p. 7-13, fev. 2008.

KARDEC, A. (compilador). **O Evangelho segundo o Espiritismo**. 278 ed. Araras: Instituto de Difusão Espírita – IDE, 2002.

KUDO, A. Y; ABREU, E. S; ALFREDO, M. L. Hepatite. In: SOUZA, M. (org.). **Assistência de Enfermagem em Infectologia**. São Paulo: Atheneu, 2004. p. 179-186.

LAPLANTINE, F. A construção dos modelos. In: _____. **Antropologia da doença**. 3 ed. São Paulo: Martins Fontes, 2004. p. 33-46.

LEITE, S. N; VASCONCELLOS, M. P. C. Construindo o Campo da Pesquisa: reflexões sobre a sociabilidade estabelecida entre pesquisador e seus informantes. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v.16, n.3, p.169-177, set-dez. 2007.

LIMA, M. E. O; VALA, J. As novas formas de expressão do preconceito e do racismo. **Estudos de Psicologia**, Natal, v. 9, n. 3, p. 401-411, set-dez. 2004.

LIMA, M. M; CARLOS, J; AREAL, R. B; SOUZA, R. J. S; LIMA, S. S; CAMPOS, L. A. O; EISENLOHR, P. V; FILARDI, M. P. Conhecimento da população de Viçosa, MG, sobre as formas de transmissão da AIDS. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.13, n.6, p.1879-1888, nov-dez. 2008.

LOBATO, C; TAVARES NETO, J; RIOS, M. L; TREPO, C; VITVITSKI, L; PARVAZ, P; ZOULIM, F; D'OLIVEIRA, A; PARANÁ, R. Intrafamiliar prevalence of hepatitis B virus in Western Brazilian Amazon region: epidemiologic and biomolecular study. **Journal of gastroenterology and hepatology**, Australia, v. 21, n. 5, p. 863-868, mai. 2006.

MAGNANI, C; OLIVEIRA, B. G; GONTIJO, E. D. Representações, mitos e comportamentos do paciente submetido ao implante de marcapasso na doença de Chagas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 7, p. 1624-1632, jul. 2007.

MENENDEZ, E. L. Grupo doméstico y proceso salud/enfermedad/atención. Del "teoricismo" al movimiento continuo. **Cuadernos Medico Sociales**, Chile, n. 59, p. 3-18, mar. 1992.

MINAYO, M. C. S. Ciência, técnica e arte: o desafio da pesquisa social. In: _____ (org.). **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 1994. p. 09-27.

NETO, O.C. O trabalho de campo como descoberta e criação. In: MINAYO, M. C. S (org.). **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 1994. p. 51-66.

PAIS, J. M. **Ganchos, tachos e biscates: jovens, trabalho e futuro**. 2 ed. Porto: Ambar, 2005.

PAIS, J. M. **Sociologia da vida quotidiana: teorias, métodos e estudos de caso**. 3 ed. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais - ICS, 2007.

PAIVA, G. J. Religião, enfrentamento e cura: perspectivas psicológicas. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 24, n. 1, p. 99-104, jan-mar. 2007.

PANZINI, R. G; BANDEIRA, D. R. *Coping* (enfrentamento) religioso/espiritual. **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo, v. 34, supl 1, p. 126-135. 2007.

PERES, M. F. P; ARANTES, A. C. L. Q; LESSA, P. S; CAOUS, C. A. A importância da integração da espiritualidade e da religiosidade no manejo da dor e dos cuidados paliativos. **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo, v. 34, supl 1, p. 82-87. 2007.

PERIM, E. B; PASSOS, A. D. C. Hepatite B em gestantes atendidas pelo Programa do Pré-Natal da Secretaria Municipal de Saúde de Ribeirão Preto, Brasil: prevalência da infecção e cuidados prestados aos recém-nascidos. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, São Paulo, v. 8, n. 3, p. 272-281, set. 2005.

RIBEIRO, M. C. S; AGUIAR, Z. N; MELÃO, R. Hepatites virais. In: RIBEIRO, M. C. S; AGUIAR, Z. N (org.). **Vigilância e controle das doenças transmissíveis**. 2 ed. São Paulo: Martinari, 2006. p. 165-191.

RIBEIRO, V. M. Alfabetismo funcional: referências conceituais e metodológicas para a pesquisa. **Educação & Sociedade**, Campinas, ano XVIII, n. 60, p. 144-158, dez. 1997.

SALKIC, N. N; ZILDZIC, M; MUMINHODZIC, K; PAVLOVIC-CALIC, N; ZEREM, E; AHMETAGIC, S; MOTT-DIVKOVIC, S; ALIBEGOVIĆ, E. Intrafamiliar transmission of hepatitis B in Tuzla region of Bosnia and Herzegovina. **European journal of gastroenterology & hepatology**, England, v.19, n. 2, p. 113-118, feb. 2007.

SIEGEL, K; SCHRIMSHAW, E. W. The Perceived Benefits of Religious and Spiritual Coping Among Older Adults Living with HIV/AIDS. **Journal for the Scientific Study of Religion**, United States, v. 41, n. 1, p. 91-102, mar. 2002.

SMELTZER, S. C; BARE, B. G. Histórico e tratamento de pacientes com distúrbios hepáticos e biliares. In: _____. Brunner & Suddarth. **Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica**. 9 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. p. 881-932.

SOUZA, V; CZERESNIA, D. Considerações sobre os discursos do aconselhamento nos centros de testagem anti-HIV. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v.11, n.23, p.531-48, set-dez. 2007.

SPINK, M. J. P. Pesquisando *no* cotidiano: recuperando memórias de pesquisa em Psicologia Social. **Psicologia & Sociedade**, Porto Alegre, v.19, n.1, p.7-14, jan-abr. 2007.

SPINK, P. K. O pesquisador conversador no cotidiano. **Psicologia & Sociedade**, Porto Alegre, v. 20, edição especial, p. 70-77. 2008.

TEIXEIRA, J. J. V; LEFÈVRE, F. Significado da intervenção médica e da fé religiosa para o paciente idoso com câncer. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.13, n. 4, p. 1247-1256, jul-ago. 2008.

UCMAK, H; FARUK KOKOGLU, O; CELIK, M; ERGUN, U. G. Intra-familial spread of hepatitis B virus infection in eastern Turkey. **Epidemiology and infection**, England, v. 135, n. 8, p. 1338-1343, nov. 2007.

VIANA, S; PARANÁ, R; MOREIRA, R. C; COMPRI, A. P; MACEDO, V. High prevalence of hepatitis B virus and hepatitis D virus in the western Brazilian Amazon. **The American journal of tropical medicine and hygiene**, United States, v. 73, n. 4, p. 808-814, out. 2005.

VÍCTORA, C. G; KNAUTH, D. R; HASSEN, M. N. A. Metodologias qualitativa e quantitativa. In: _____. **Pesquisa qualitativa em saúde: uma introdução ao tema**. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2000. p. 33-43.

YOSHIDA, C. F. T; GASPAR, A. M. C; LEWIS-XIMENEZ, L. L; OLIVEIRA, J. M. Hepatites de transmissão parenteral B, Delta e C. In: COURA, J. R (Editor). **Dinâmica das doenças infecciosas e parasitárias**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005. v. 2, p. 1715-1723.

ZERVOU, E. K; GATSELIS, N. K; XANTHI, E; ZICIADIS, K; GEORGIADOU, S.P; DALEKOS, G. N. Intrafamilial spread of hepatitis B virus infection in Greece. **European journal of gastroenterology & hepatology**, England, v.17, n. 9, p. 911-915, set. 2005.

FONTES DOCUMENTAIS

ACRE. Agência de Notícias do Acre. Assessoria da Secretaria de Estado de Saúde do Acre. **Dia de Conscientização da Hepatite B no Acre**. Rio Branco, 2007. Disponível em: <http://www.agenciadenoticias.ac.gov.br/index.php?option=com_content&task=view&id=1126&itemid=26>. Acesso em: 03 dez. 2007.

ACRE. Secretaria de Estado de Planejamento. **Acre em números: 2007-2008**. Rio Branco: Secretaria de Estado de Planejamento, 2009.

BARATA, R. B. **Abordagens sociais, culturais e comportamentais em doenças endêmicas**. Brasil, 2005. Disponível em: <<http://www.comciencia.br/reportagens/2005/06/08.shtml>>. Acesso em: 12 set. 2008.

BRASIL. Fundação Nacional de Saúde. Glossário. In: _____. **Guia de vigilância epidemiológica**. 5 ed. Brasília: FUNASA, 2002. p. 429-445.

BRASIL. Lei nº. 7.649, de 25 de janeiro de 1988. Estabelece a obrigatoriedade do cadastramento dos doadores de sangue bem como a realização de exames laboratoriais no sangue coletado, visando a prevenir a propagação de doenças, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 27 jan. 1988. Disponível em: <<http://pnass.datasus.gov.br/documentos/normas/13.pdf>>. Acesso em: 25 ago. 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº. 196, de 10 de Outubro de 1996. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. [s.d]. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/1996/Reso196.doc>>. Acesso em: 03 mar. 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Hepatites virais. In: _____. **Guia de vigilância epidemiológica**. 6 ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2005. p. 409-433.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Sistema de Informação de Agravos de Notificação. **Hepatites virais: casos confirmados notificados**. Brasília, 2006. Disponível em: <<http://dtr2004.saude.gov.br/sinanweb/tabnet/tabnet?sinan/hepatitesvirais/bases/hepabr.def>>. Acesso em: 03 dez. 2007.

CDC. Centers for Disease Control and Prevention. Department of Health and Human Services. **Viral hepatitis: Hepatitis B**. Atlanta, 2008. Disponível em: <<http://www.cdc.gov/hepatitis/HepatitisB.htm>>. Acesso em: 12 set. 2008.

DAME. **Dicionário de Administração de Medicamentos na Enfermagem 2003/2004**. Rio de Janeiro: EPUB, 2002.

DATASUS. Banco de Dados do Sistema Único de Saúde. Indicadores e Dados Básicos – 2007. Indicadores demográficos/ Socioeconômicos, Brasília, 2007. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/idb2007/matriz.htm#socio>>. Acesso em: 24 jun. 2009.

FERREIRA, T. F. **Um estudo etnográfico da vivência da mulher na pós-menopausa**. 2003. 198 p. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

INSTITUO ANTÔNIO HOUAISS. **Dicionário Eletrônico Houaiss da Língua Portuguesa**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2006.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. IBGE Estados – Acre. [s.d.]. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/estadosat/perfil.php?sigla=ac#>>. Acesso em: 02 mar. 2009a.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. IBGE Cidades – Acre – Rio Branco. [s.d.]. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/cidadesat/topwindow.htm?1>>. Acesso em: 02 mar. 2009b.

ONU. Organização das Nações Unidas. Youth and the United Nations. Frequently asked questions [s.d.]. Disponível em: <<http://www.un.org/esa/socdev/unyin/qanda.htm>>. Acesso: 26 jun. 2009.

PESSÔA, I. N.; BARATA, J. M. S.; VASCONCELOS, M. P. C.; FERREIRA, T. F. **Hepatite B**: produção científica no triênio 2004-2007. In: Fórum Internacional em Saúde - A Geriatria e a Gerontologia na Amazônia Sul-Occidental Internacional e Brasileira: Perspectivas e Desafios, 9., 2008; e Fórum de Saúde Coletiva do Estado do Acre, 1., 2008, Universidade Federal do Acre. Rio Branco, 2008a.

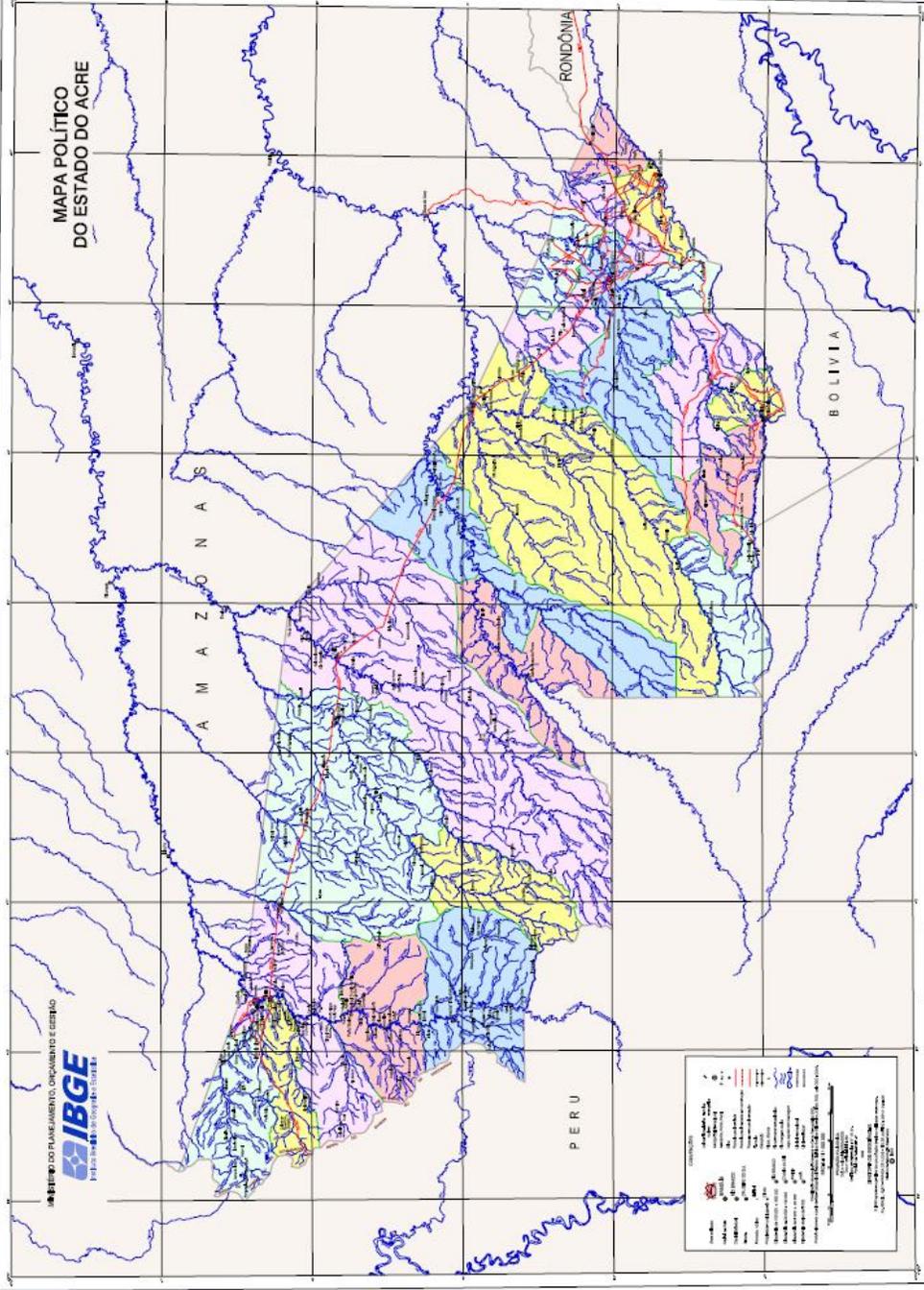
PESSÔA, I. N.; BARATA, J. M. S.; VASCONCELOS, M. P. C.; FERREIRA, T. F. **Perfil dos casos de hepatite B no Estado do Acre, no período de 2001 a 2006**. In: Fórum Internacional em Saúde - A Geriatria e a Gerontologia na Amazônia Sul-Occidental Internacional e Brasileira: Perspectivas e Desafios, 9., 2008; e Fórum de Saúde Coletiva do Estado do Acre, 1., 2008, Universidade Federal do Acre. Rio Branco, 2008b.

SBH. Sociedade Brasileira de Hepatologia. **Consenso sobre condutas nas hepatites virais B e C**. São Paulo. 2005. Disponível em: <<http://www.sbhepatologia.org.br/busca.php?search=Hepatite&Submit=Buscar>>. Acesso em: 12 set. 2008.

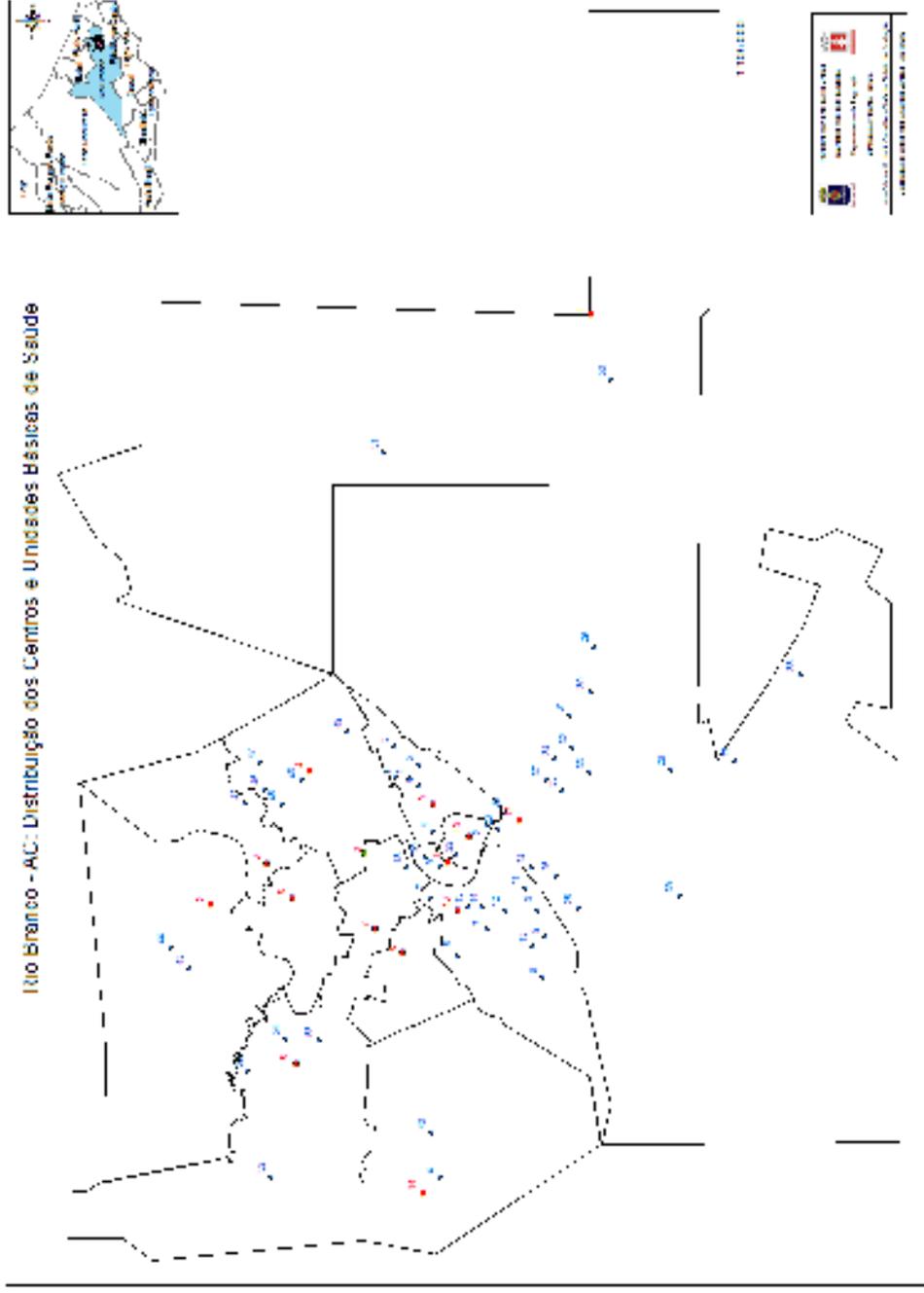
UBE. União Brasileira de Escritores. **Analfabetismo Funcional**: sínteses de estudos e pesquisas. São Paulo, 2002. Disponível em: <http://www.brasilleitor.org.br/www/analfabetismo_funcional_sintese.aspx>. Acesso em: 30 mar. 2009.

WHO. World Health Organization. **Hepatitis B**. Geneva, 2000. Disponível em: <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs204/en/>>. Acesso em: 18 ago. 2008.

ANEXO I – Mapa político do Estado do Acre



ANEXO II – Distribuição dos Centros e Unidades Básicas de Saúde



Legenda

- ▲ Serviço de Assistência Especializado
- 1, Centro de Saude Souza Araujo
- 2, Centro de Saude Roney Mireles
- 3, Centro de Saude Placas
- 4, Centro de Saude Sao Francisco
- 5, Centro de Saude Tucuma
- 6, Centro de Saude Gentil Perdomo
- 7, Centro de Saude Barral y Barral
- 8, Centro de Saude Vila Ivonete
- 9, Centro de Saude Ay Rodrigues
- 10, Centro de Saude Eduardo Assmar
- 11, Centro de Saude Cidade Nova
- 12, Centro de Saude Claudia Vitorino
- 13, Centro de Saude Augusto H. de Lima
- 14, Centro de Saude Calafate
- Delimitação dos segmentos

- 1, Unidade de Saude, Baixada da Habitas
- 2, Unidade de Saude, Cadeia Velha II
- 3, Unidade de Saude, Cadeia Velha I
- 4, Unidade de Saude, Base
- 5, Unidade de Saude Seis de Agosto I
- 6, Unidade de Saude Seis de Agosto II
- 7, Unidade de Saude, Bahia Nova
- 8, Unidade de Saude, Placido de Castro
- 9, Unidade de Saude, Boa Vista / Sobral
- 10, Unidade de Saude, Airton Sena I
- 11, Unidade de Saude, Airton Sena II
- 12, Unidade de Saude, Boa Uniao
- 13, Unidade de Saude, Joao Paulo
- 14, Unidade de Saude, Gloria / Pista I
- 15, Unidade de Saude, Gloria / Pista II
- 16, Unidade de Saude, Floresta Sul
- 17, Unidade de Saude, Salgado Filho
- 18, Unidade de Saude Preventorio
- 19, Unidade de Saude Cidade Nova II
- 20, Unidade de Saude Cidade Nova I
- 21, Unidade de Saude Quinze Triangulo Ve
- 22, Unidade de Saude Quinze II
- 23, Unidade de Saude Triangulo Novo
- 24, Unidade de Saude Taquari II
- 25, Unidade de Saude Taquari III
- 26, Unidade de Saude Taquari I
- 27, Unidade de Saude Vila Acre
- 28, Unidade de Saude Vila de Amizade
- 29, Unidade de Saude Belo Jardim II
- 30, Unidade de Saude Belo Jardim I
- 31, Unidade de Saude Mauri Sergio II
- 32, Unidade de Saude Santa Ines I
- 33, Unidade de Saude Santa Ines II
- 34, Unidade de Saude Mauri Sergio I
- 35, Unidade de Saude Areal I
- 36, Unidade de Saude Comara
- 37, Unidade de Saude Areal II
- 38, Unidade de Saude Benfica
- 39, Unidade de Saude Amapa
- 40, Unidade de Saude, Portal da Amazonia
- 41, Unidade de Saude, Novo Calafate
- 42, Unidade de Saude, Chico Mendes I
- 43, Unidade de Saude, Jorge Lavocat
- 44, Unidade de Saude, Montanhas
- 45, Unidade de Saude, Chico Mendes II
- 46, Unidade de Saude, Vitoria II
- 47, Unidade de Saude, Jardim Eitorado
- 48, Unidade de Saude, Vitoria I
- 49, Unidade de Saude, Adalberto Aragao
- 50, Unidade de Saude Santa Cecilia
- 51, Unidade de Saude Belo Jardim Rural I
- 52, Unidade de Saude Universitario
- 53, Unidade de Saude Jardim Primavera
- 54, Unidade de Saude Ruy Lino
- 55, Unidade de Saude Mochina Magalhães

APÊNDICE I – Instrumento Exploratório

Hepatite B e a compreensão do modo de vida de jovens portadores e seus familiares

Sujeitos de interesse para o estudo:

- Jovens e adultos jovens portadores(as) de hepatite B;
- Idade entre 15 e 30 anos.

Data ____ / ____ / 2008

Nº. da Entrevista: _____

Idade: _____ anos

Sexo: () masculino feminino ()

CONHECIMENTOS SOBRE A TRANSMISSÃO DA HEPATITE B

Marque com um (X) quais das formas abaixo você acha que PODEM transmitir a Hepatite B:

- () Qualquer relação sexual
- () Relações sexuais sem camisinha
- () Dividir agulhas com outras pessoas
- () Usar o barbeador de outra pessoa
- () Mais de uma pessoa usar a mesma escova de dentes
- () Dividir com outras pessoas alicates de unha, tesouras e palitos de manicure
- () Aparelhos e tintas para tatuar a pele
- () Material para a colocação de *piercings* e brincos
- () Usar toalhas sujas com sangue ou secreções
- () Dividir pratos, colheres e copos
- () Gestante com hepatite B pode passar para o bebê

Endereço:

Contatos:

APÊNDICE II – Instrumento de Coleta de Informações - Jovem

Hepatite B e a compreensão do modo de vida de jovens portadores e seus familiares

I – DADOS DE CARACTERIZAÇÃO

Data ____ / ____ / ____

nº. _____

Início da entrevista: ____: ____ Término da entrevista: ____: ____

Iniciais do Informante: _____

Há diagnóstico comprovado de hepatite B no entrevistado há quanto tempo (SAE)? _____

Endereço/contato:.....
.....
.....

Idade: _____ anos

Você estudou? (1) sim (2) não

Quantos anos você estudou? _____ anos

Nº. de membros na moradia: _____ Quem são? _____

Sexo: () masculino () feminino

Naturalidade: _____

Emprego/ocupação remunerada (1) sim (2) não. Qual? _____

Situação conjugal: _____

Têm filhos (quantos)? _____

Esta moradia é: () própria () alugada () cedida () assentados () parente/moradia temporária. Outro: _____

Tempo de residência nessa moradia: _____

Tipo de moradia: () alvenaria () madeira () madeira e alvenaria () material aproveitado () paxiúba. Outro: _____

Material predominante na cobertura: () telha de barro () amianto () laje de concreto () zinco () palha/madeira. Outro: _____

Material predominante no piso: () terra batida () cimento/tijolo () madeira () cerâmica () paxiúba. Outro: _____

Existe coleta de lixo? (1) sim (2) não Rede de esgoto? (1) sim (2) não Água tratada? (1) sim (2) não

Reside em zona (1) rural (2)urbana

Religião praticante: (1)católica (2)evangélica (3)espírita (4)outra. Qual? _____

II – QUESTÕES NORTEADORAS DA ENTREVISTA

1. Fale-me sobre sua vida? Sua rotina diária?
2. Como descobriu seu problema de saúde? Quais informações você tem sobre essa doença?
3. Você acha que por ter hepatite B tem uma vida diferente da de outras pessoas ou de seus familiares?
4. Por que você acha que é assim?
5. Você pensaria em fazer diferente?
6. Você acha que saber que tem hepatite B mudou seus projetos de futuro?
7. Quais são seus projetos para o futuro?

Análise prévia:

.....
.....
.....
.....

APÊNDICE III – Instrumento de Coleta de Informações – Familiar

Hepatite B e a compreensão do modo de vida de jovens portadores e seus familiares

I – DADOS DE CARACTERIZAÇÃO Data ____/____/____
nº. _____

Início da entrevista: ____: ____ Término da entrevista: ____: ____

Iniciais do Informante: _____

Tipo de parentesco com o(a) portador(a) de hepatite B:

Tempo de contato com o(a) portador(a) de hepatite B: _____

Há diagnóstico comprovado de hepatite B no familiar entrevistado? _____

Idade: _____ anos

Sexo: () masculino feminino ()

Emprego/ocupação remunerada (1) sim (2) não. Qual? _____

Situação conjugal _____

Religião praticante: (1)católica (2)evangélica (3)espírita (4)outra.

Qual? _____

Quantas doses de vacina contra hepatite B você já tomou (conferir carteira de vacina)? Qual a data da última dose? _____

II – QUESTÕES NORTEADORAS DA ENTREVISTA – Figura feminina

1. Como foi para você saber que _____ tem hepatite B?
2. Que cuidados costuma ter com relação a essa situação?
3. Mudou alguma coisa na rotina o fato de ter alguém com hepatite B em casa?

III - QUESTÕES NORTEADORAS DA ENTREVISTA – Figura masculina

1. Como foi para você saber que _____ tem hepatite B?
2. Como você acha que vai ser a vida dele (ou dela) no futuro?
3. Você acha que ele (ou ela) está impossibilitado(a) de fazer alguma coisa por causa da doença?

Análise prévia:

.....
.....
.....
.....

APÊNDICE IV - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Titulo do Projeto: Hepatite B e a compreensão do modo de vida de jovens portadores e seus familiares

Nome da Pesquisadora: Isabela Nogueira Pessôa

ESCLARECIMENTO:

Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa que tem por objetivo compreender no modo de vida de pessoas portadoras de hepatite B e de seus familiares as repercussões procedentes da doença.

É muito importante sua participação, pois, contribuirá para a possibilidade de aperfeiçoar o trabalho de prevenção desta doença.

Informamos que você tem liberdade para desistir, retirando seu consentimento em qualquer fase da pesquisa e você não terá nenhum prejuízo financeiro, ou qualquer outro.

Garantimos que sua participação não lhe trará riscos físicos e suas informações serão utilizadas somente para o desenvolvimento dessa pesquisa, sem a sua identificação.

Garantimos, ainda, o sigilo e o anonimato com relação às informações levantadas na coleta de dados, sendo que essas informações serão utilizadas somente para fins científicos.

CONSENTIMENTO:

Eu, _____, tendo recebido as informações acima, e ciente dos meus direitos, concordo em participar dessa pesquisa, por livre e espontânea vontade, permitindo que as informações que irei prestar sejam utilizadas para o desenvolvimento da mesma. Declaro ter compreendido as informações recebidas da pesquisadora, estando ciente do objetivo, concordando com a publicação anônima dos dados que tenham relação com o estudo e aceito que os mesmos sejam inspecionados por pessoas autorizadas pela pesquisadora.

Rio Branco - AC, ____/____/____

Assinatura do participante ou responsável

Isabela Nogueira Pessôa - Responsável pela pesquisa
Universidade Federal do Acre
Centro de Ciências da Saúde e do Desporto
Estrada Dias Martins Km 04 BR 364
Distrito Industrial - Rio Branco
69915-900, AC - Brasil
Telefone: 068 3901 2585 9976 6580

Livros Grátis

(<http://www.livrosgratis.com.br>)

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)
[Baixar livros de Matemática](#)
[Baixar livros de Medicina](#)
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)
[Baixar livros de Meteorologia](#)
[Baixar Monografias e TCC](#)
[Baixar livros Multidisciplinar](#)
[Baixar livros de Música](#)
[Baixar livros de Psicologia](#)
[Baixar livros de Química](#)
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)
[Baixar livros de Serviço Social](#)
[Baixar livros de Sociologia](#)
[Baixar livros de Teologia](#)
[Baixar livros de Trabalho](#)
[Baixar livros de Turismo](#)