

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM
INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO EM SAÚDE – PPGICS
ICICT/ FIOCRUZ

Bianca Vieira Reis

A HEPATITE C NA INTERNET E SUAS IMPLICAÇÕES NA
RELAÇÃO TERAPÊUTICA: A PERSPECTIVA DO MÉDICO

ORIENTADOR

Carlos Eduardo Freire Estellita-Lins

Rio de Janeiro

2011

Bianca Vieira Reis

A HEPATITE C NA INTERNET E SUAS IMPLICAÇÕES NA
RELAÇÃO TERAPÊUTICA: A PERSPECTIVA DO MÉDICO

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós – Graduação em Informação e Comunicação em Saúde, do Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde, da Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Ciência.

Orientador: Prof. Dr. Carlos Eduardo Estellita-Lins

Rio de Janeiro

Agosto/2011

Ficha catalográfica elaborada pela
Biblioteca de Ciências Biomédicas/ ICICT / FIOCRUZ - RJ

R375 Reis, Bianca Vieira

A hepatite C na Internet e suas implicações na relação terapêutica: a perspectiva do médico / Bianca Vieira Reis. – Rio de Janeiro, 2011.

x, 125 f. ; 30 cm.

Dissertação (Mestrado) – Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde, Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde, 2011.

Bibliografia: f. 129-135

1. Informação. 2. Comunicação e saúde. 3. Internet. 4. Relação médico-paciente. 5. Hepatite C. I. Título.

CDD 616.3623

Bianca Vieira Reis

A HEPATITE C NA INTERNET E SUAS IMPLICAÇÕES NA RELAÇÃO
TERAPÊUTICA: A PERSPECTIVA DO MÉDICO

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós – Graduação em Informação e Comunicação em Saúde, do Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica, da Fundação Oswaldo Cruz, como requisito à obtenção parcial do título de Mestre em Ciência.

Aprovada em

Banca Examinadora

Prof. Dr. Kenneth Rochel de Camargo, Jr. – Instituto de Medicina Social - UERJ

Profa. Dra.Regina Maria Marteleto – Icict / Fiocruz

Prof. Dr. Carlos Estellita Lins - Orientador

Dr. Paulo Amarante - LAPS/ENSP -suplente

Dra. Katia Lener - Icict / Fiocruz - suplente

Dedicatória:

Ao Flavio, que fez o meu mundo mais mundo e sem seu amor nada faria sentido.

Ao Lipe e Vini, por colorirem meu mundo todos os dias e por me ensinarem sempre uma nova combinação de cores.

À minha mãe querida, amiga e companheira de todas as horas.

À minha querida irmã, pelo carinho e amizade.

AGRADECIMENTOS

Ao meu orientador Prof. Dr. Calos Eduardo Estellita-Lins, pelo apoio intelectual e orientação durante a realização deste trabalho acadêmico.

Aos Hepatologistas que generosamente me concederam entrevista permitindo a realização desse trabalho.

Ao Alfredo Lobo e ao Luiz Monteiro por terem permitido que eu dividisse meu tempo entre o mestrado e o trabalho que realizo no Inmetro.

Ao meu marido pelo apoio e a infinita paciência que teve comigo nesse período.

As amigas e companheiras do grupo de Pesquisa em Prevenção do Suicídio Mariana Bteshe e Verônica Oliveira pelo apoio à pesquisa, indicação de material bibliográfico e a rica troca de experiências.

Aos meus amigos do Inmetro: Annalina, Rose, Suely, Juju, Marcelo, Isa, Aninha, Márcia e Carol pela amizade, apoio e momentos de descontração.

A todos os amigos, funcionários e professores do ICICT- Fiocruz com os quais mantive contato desde o início do Mestrado, e dos quais sentirei muitas saudades.

A todos os meus amigos e parentes que de alguma forma contribuíram com palavras, sugestões e estímulos para que eu vencesse mais esta etapa.

RESUMO

Este trabalho analisa a percepção médica a respeito dos efeitos gerados pela apropriação, por parte dos pacientes, das informações em saúde disponíveis na Internet. Nosso foco analítico privilegia seu impacto na relação médico-paciente, entendida como uma relação terapêutica. Desse modo, escolhemos como objeto de estudo o cuidado médico aos portadores de hepatite C. Mais especificamente, os aspectos comunicacionais presentes na interação, necessariamente prolongada, entre o médico hepatologista - ramo da clínica que estuda e trata as patologias do fígado - e seus pacientes portadores do VHC, vírus da hepatite C.

Nos filiamos às abordagens sobre a assistência aos doentes crônicos que têm valorizado o papel do doente como ator, tanto na construção negociada da definição da doença (seu diagnóstico), quanto na organização social do tratamento. Essa visão é mais sensível à existência de diferentes tipos de médicos e pacientes que estabelecem interações diversas e não um modelo único de relação. Fatores como a especialidade do médico, o status sócio-econômico do paciente e seu nível de instrução, a situação institucional da consulta, isto é, se ocorre na clínica privada, se é mediada por planos de saúde, ou se acontece no sistema público, resultam em interações muito distintas. Por isso, os impactos da Internet, como um instrumento de mediação na relação médico-paciente, precisam ser qualificados em termos de cada tipo de doença, das práticas terapêuticas disponíveis e dos contextos sociais e institucionais em que ocorre.

Nossa pesquisa empírica baseou-se em estudo qualitativo, a partir de entrevistas individuais semi-estruturadas em profundidade com nove hepatologistas, sete que atuam na rede pública e privada e dois que atuam na rede privada, mas que tiveram experiência anterior de mais de vinte anos em hospitais de referência em Hepatologia do SUS. O caráter crônico da hepatite C, as formas de tratamento, o monitoramento dos efeitos colaterais e dos riscos letais que lhe são inerentes, formam circunstâncias que, tal como acontece com outras morbidades crônicas, permitem aos doentes portadores do VHC um envolvimento emocional e cognitivo prolongado com essa moléstia. Isso explica o aparecimento de grupos de apoio e redes sociais que se organizam em torno de pautas comuns aos enfermos, reivindicando a ampliação da assistência médica e dos recursos terapêuticos junto ao Estado.

No discurso dos hepatologistas sobre os principais problemas relacionados aos usos das informações em saúde na Internet, destacamos: a) o paciente não consegue filtrar as informações genéricas e tem dificuldade de entender que os dados encontrados podem não refletir sua situação de saúde; b) eles nem sempre conseguem reconhecer as fontes de informações confiáveis, distinguindo a boa informação da ruim e/ou sem veracidade, ou distorcida; c) o paciente nem sempre consegue entender o que leu, ou extrair da informação o que lhe convém. Algumas vezes, valoriza os aspectos negativos da informação; d) O paciente nem sempre tem estrutura psicológica para lidar com o conteúdo a que teve acesso.

Palavras chaves: Informação, comunicação e saúde, Internet, Relação médico-paciente, Hepatite C.

ABSTRACT

This paper examines the medical perspective on the effects generated by the appropriation, by patients, of health information available on the Internet. Our analytical focus emphasizes its impact on doctor-patient relationship, understood as a therapeutic relationship. Thus, we chose as object of study the medical care to patients with hepatitis C. More specifically, the communicational aspect present in the interaction necessarily prolonged, between the hepatologist – the branch of medicine specialized on the liver study and treatment - and their patients with HCV, hepatitis C virus.

We join the approaches on the care for chronically ill persons who have praised the patient role as an actor, both in the negotiated construction of the disease definition (diagnosis) and in the social organization of the treatment. This vision is more sensitive to the existence of different types of physicians and patients that establish different interactions and not a single model of relationship. Factors such as the physician's specialty, the socioeconomic status of the patient and their education, as well as the institutional status of the medical consultation - meaning if it occurs in a private practice, whether it is mediated by health insurance, or if it happens in the public health system, results in very different interactions. Therefore, the impact of the Internet, as a mediation instrument in the doctor-patient relationship, must be qualified in terms of each disease, medical treatments available and the social and institutional contexts in which it occurs.

Our empirical research was based on qualitative study, from in-depth semi-structured individual interviews with nine hepatologists - seven of them working in the public and private sectors and the other two only in the private sector, but with previous experience of over twenty years in Hepatology reference hospitals in the Brazilian Health System (SUS – Portuguese acronym). The chronic nature of hepatitis C, the treatment forms, the monitoring of side effects and lethal risks related sets circumstances which, such as on other chronic morbidities, allow to HCV patients an extended emotional and cognitive involvement with this disease. This explains the emergence of support groups and social networks that are organized around common agendas for the sick, claiming the expansion of medical care and therapeutical resources within the State.

The hepatologists discourse on the main issues related to the uses of health information in the Internet, include: a) the patient can not filter generic information and may not understand that the findings does not necessarily reflect their state of health, b) they can not always recognize the reliable sources of information, distinguishing good information from bad and / or no truthful, or distorted information; c) the patient can not always understand what was read or extract relevant information. Sometimes, the negative information is valued; d) the patient does not always have psychological profile to deal with the content accessed.

Keywords: Information, communication and health, Internet, Doctor-patient relationship, Hepatitis C

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	11
CAPÍTULO I - ASPECTOS QUE INFLUENCIAM A RELAÇÃO TERAPÊUTICA	20
1.1. Dinâmicas profissionais e transformações do trabalho médico	20
1.2. A medicina Orientada pela Doença	24
1.3. A interação, comunicação e expectativas no encontro médico	29
1.4. Conhecimento Especializado e Dependência Epistêmica: Vertentes da Assimetria entre o médico e o paciente	34
CAPÍTULO II - INFORMAÇÃO SOBRE SAÚDE ON-LINE	40
2.1. As informações em saúde na Internet e seus usos	40
2.2. Credibilidade da Informação on-line e os Desafios da regulamentação de informação em saúde na Web	53
2.3. Sites Brasileiros sobre saúde	59
2.4 A Hepatite C na Internet	61
CAPÍTULO III - DOENÇA CRÔNICA: NEGOCIAÇÕES TERAPÊUTICAS	67
3.1. Doença Crônica e suas particularidades	67
3.2. Entendendo melhor a Hepatite C	72
3.3. As especificidades do cuidado da Hepatite C	78
CAPÍTULO IV: COMUNICAÇÃO, INFORMAÇÃO E A INTERNET NO PROCESSO TERAPÊUTICO	83
4.1 Procedimentos Metodológicos	84
4.2. A Assistência aos Portadores da Hepatite C no Município do Rio de Janeiro	88
4.3. A percepção dos médicos em relação ao nível de informação dos pacientes e a comunicação entre o médico e o paciente	94
4.3.1 O diagnóstico e descoberta da doença	94
4.3.2 A co-gestão no tratamento: Entre a escuta e a Persuasão	98
4.4 As percepções sobre os efeitos das informações em saúde na Internet	107
CONSIDERAÇÕES FINAIS	120
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	126

LISTA DE ANEXOS

ANEXO A - Ajude a Salvar uma vida - (campanha Hepatite C)

LISTA DE SIGLAS

AHCPR	Agency for Health Care Policy and Research
AMB	Associação Médica Brasileira
APM	Associação Paulista de Medicina
CFM	Conselho Federal de Medicina
Crempsp	Conselho Regional de Medicina de São Paulo
DSC	Discurso do Sujeito Coletivo
HCV	Hepatitis C virus
Hiti	Health Information Technology Institute
HON	Health On the Net Foundation –
HSWG	Health Summit Working Group
HTML	HyperText Markup Language
Laiss	Laboratório Internet, Saúde e Sociedade.
ONGs	Organização Não Governamental Organização Mundial de Saúde
PNBL	Plano Nacional da Banda Larga
SBH	Sociedade Brasileira de Hepatologia
SUS	Sistema Único de Saúde
TICs	Tecnologias de informação e comunicação
VHC	Vírus da hepatite C,
www	World Wide Web
RVS	Resposta Viroológica Sustentada

INTRODUÇÃO

Este trabalho estuda a percepção médica a respeito dos efeitos dos usos das informações em saúde disponíveis na Internet, por seus pacientes na relação terapêutica. Mais especificamente: os aspectos comunicacionais presentes na interação, necessariamente prolongada, entre o médico hepatologista¹ e seus pacientes portadores do VHC, vírus da hepatite C.

Nosso interesse pelo tema foi despertado a partir do seminário da professora Wilma Madeira, durante o curso de Pós-Graduação em Comunicação e Saúde que fizemos na Fiocruz, no ano de 2007. Nesse evento ela apresentou os resultados de sua pesquisa de mestrado, realizada em 2005, com 116 pessoas que responderam a um questionário on-line. A pesquisa mostrava que 83% dos pacientes entrevistados buscaram informações na Internet sobre saúde e doenças, sobretudo em relação aos problemas vividos por eles ou por pessoas próximas. Entretanto, outro dado, também apontado pela pesquisa, nos chamou a atenção: 50% dos médicos, segundo a percepção desses pacientes, reagiram mal quando eles - os pacientes - declaravam durante a consulta, que consultaram a Internet para obter informações sobre sua doença e situação de risco (MADEIRA, 2006). Esse dado nos fez querer entender como os médicos têm percebido a influência da Internet ao interagirem com seus pacientes. Nesse momento, ainda não havíamos tomado contato com a literatura especializada (MURRAY et al., 2003; BLANCH et al., 2005; UDEN-KRAAN et al., 2010), que nos permitiria perceber o quanto esta formulação inicial era abrangente e imprecisa.

Outra pesquisa nacional, também recente, que buscou identificar a influência do uso da Internet por ginecologistas-obstetras na prática médica, realizada a partir questionários respondidos por 152 especialistas, encontrou, ao perguntar qual a opinião deles em relação à interferência da Internet na relação médico-paciente, um dado relevante: 30% das 143 respostas recebidas pela pesquisadora relatavam que a Internet interferia negativamente (ROCHA, 2009).

A leitura inicial que fizemos para desenvolver o projeto de pesquisa nos levou a uma abordagem diferente da realizada por Madeira. No que diz respeito à relação terapêutica entre

¹São as especialidades clínicas que estudam e tratam as doenças do aparelho digestivo, em especial aquelas ligadas às patologias do fígado.

o médico e seu paciente, de acordo com a literatura consultada (MACHADO, 1997; SHORTER, 1993; SCHRAIBER, 1993; CANESQUI, 2007; ADAM & HERZLICH, 2001), evidenciou-se que tal interação não pode ser restringida a um encontro singular, entre atores descontextualizados, com papéis fixos e atemporais. Em geral, esses autores têm valorizado o papel do doente como ator, tanto na construção negociada da definição da doença (seu diagnóstico), quanto na organização social do tratamento, enfoque negligenciado pelas análises anteriores. Essa visão é mais sensível à existência de diferentes tipos de médicos e pacientes que estabelecem relações diversas e não um modelo único de relação. Fatores como a especialidade do médico, o status sócio-econômico do paciente e seu nível de instrução, a situação institucional da consulta, isto é, se ocorre na clínica privada, se é mediada por planos de saúde, ou se acontece no sistema público, resultam em interações muito distintas.

Entendendo que cada doença, de acordo com seu conteúdo simbólico (se o diagnóstico carrega ou não estigmas sociais), seu prognóstico (se crônica ou eventual, se altamente letal ou de fácil cura) e formas de tratamento (se prolongado ou curto), tem papel determinante na conformação da relação entre o médico e o paciente (BASZANGER, 1986), optamos por restringir essa pesquisa em torno de uma doença. A escolha foi pela hepatite C. A especialidade médica que nos interessa é a hepatologia, ramo da clínica que estuda e trata as patologias do fígado.

Essa escolha deve-se ao fato da hepatite C ser uma doença crônica que necessita de acompanhamentos periódicos e para isso, normalmente, os pacientes elegem um médico fixo, aumentando a possibilidade de uma relação mais constante e uma maior interação.

Outro dado que influenciou nossa escolha por essa patologia foi o acesso a estudos que sugerem uma maior participação dos doentes portadores de doenças crônicas e estigmatizadas, em comunidades virtuais (GARBIN et al., 2008; HARRIS, 2005; LAWFFORD & SYLVESTRE, 2009).

O caráter crônico, as formas de tratamento, o monitoramento dos efeitos colaterais e dos riscos letais que lhe são inerentes, formam circunstâncias que, tal como acontece com outras morbidades, permitem aos doentes e seus familiares um envolvimento emocional e cognitivo prolongado com essa moléstia. Isso explica o aparecimento de grupos de apoio, redes sociais e ONGs, que se organizam em torno de pautas comuns aos enfermos e que atuam como grupos de pressão para reivindicar a ampliação da assistência médica e dos recursos terapêuticos junto ao Estado². Por fim, o alto número de pessoas infectadas no Brasil

² Em página publicada pela BVS – Saúde Pública, é possível acessar 4 ONGs brasileiras de portadores de hepatite c e uma ONG de médicos especialistas em tratamento desta enfermidade. Em 2003 ocorreu em

- estima-se que este número esteja próximo dos três milhões³ - foi definitivo para direcionar minha pesquisa para essa doença (SOCIEDADE BRASILEIRA DE INFECTOLOGIA, 2009).

De acordo com o Boletim Epidemiológico Aids/DST 2009, a estimativa é de que existam 630 mil pessoas infectadas pelo vírus HIV, no país⁴. (DST & AIDS - MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2009). Desse modo, o número de portadores C supera em mais de quatro vezes o de indivíduos contaminados pelo vírus da Aids. No entanto, os que sofrem dessa epidemia silenciosa, igualmente transmitida por contaminação sanguínea e letal, lutam para conseguir a mesma visibilidade na mídia e nas ações governamentais. Dentre as reivindicações dos portadores se destacam as seguintes: ampliação da divulgação de informações sobre sua epidemiologia e sobre os direitos legais dos pacientes, junto à população e aos profissionais de saúde; aperfeiçoamento dos serviços de triagem para os portadores do vírus VHC; obtenção de assistência psicológica (ASSOCIAÇÃO DOS PORTADORES DO VÍRUS DE HEPATITE C, 2007).

Restringi meu olhar à Internet por se tratar de um veículo de comunicação que tem reflexos crescentes em vários segmentos da sociedade. Acredita-se que na sociedade contemporânea, classificada por alguns autores como sociedade da informação, as relações sociais estão tomando novos contornos influenciados pelas novas tecnologias da informação digital (CASTELLS, 1999; DOMINGUES, 1999; GIDDENS, 2005).

Essas tecnologias fizeram surgir um novo sistema de comunicação que fala cada vez mais uma língua universal, que está promovendo a integração global da produção e distribuição de palavras, sons e imagens de nossa cultura. As redes interativas de computadores estão crescendo exponencialmente, criando novas formas e canais de comunicação, moldando a vida e, ao mesmo tempo, sendo moldadas por ela (CASTELLS, 1999, p.22).

O surgimento da Internet contribui para ampliar o acesso do público leigo aos dados técnicos em razão da possibilidade de reunir num único ponto uma grande quantidade de

Brasília o IIº Encontro Nacional das ONG's de apoio a portadores de hepatites e transplantados hepáticos, com a presença de 27 entidades civis formadas por portadores de hepatite, distribuídas por 15 estados da federação.

³ A falta de notificação durante o diagnóstico da hepatite C dificulta o cálculo exato da quantidade de infectados no país-

http://www.sbinfecto.org.br/default.asp?site_Acao=&paginaId=134&mNoti_Acao=mostraNoticia¬iciaId=6848

⁴ http://www.aids.gov.br/data/documents/storedDocuments/%7BB8EF5DAF-23AE-4891-AD36-1903553A3174%7D/%7B5E12D537-5F08-484B-9960-F54FE345DC31%7D/Boletim2009_preliminar.pdf
acesso em 22/08/2010.

informações sobre saúde e doença, de forma rápida e diversificada, permitindo uma atualização contínua em relação a pesquisas, medicamentos, novas formas de tratamento, sites médicos e outras informações na área de saúde. Além disso, alargam-se os canais de comunicação e interação, dos quais se destacam os blogs, sites e fóruns de discussões onde médicos e pacientes publicam informações sobre saúde e doença, tipos de tratamentos e trocam experiências (MADEIRA, 2006; BLANCH et. al., 2005). A Internet tem possibilitado o acesso a informações que eram, anteriormente, mais restritas. Por reduzir as barreiras ao conhecimento científico, a Internet faculta aos pacientes o aprendizado rápido sobre um tópico específico, fazendo-lhes se sentir habilitados a participarem mais integralmente dos processos decisórios que lhes dizem respeito, transformando, assim, a qualidade de suas interações com médicos e outros profissionais da saúde.

Entretanto, cabe ressaltar que a maior participação do paciente no encontro médico não pode ser atribuída apenas à Internet, uma vez que outros estudos, como o realizado por Herzlich (1993), aos quais voltarei a discutir melhor no capítulo I, revelam que a participação do paciente tem aumentando gradativamente nas consultas e no processo terapêutico. Atribui-se tal crescimento ao nível educacional da população e à reconfiguração do papel do paciente nos sistemas nacionais de assistência médica, no período pós 1945, com a emergência da biomedicina e seu impacto nos orçamentos estatais. Tais mudanças estruturais do modelo de atenção, que começaram antes da popularização do uso da Internet, concorreram para ampliar os direitos dos pacientes, percebidos, em alguns casos, como consumidores de serviços de saúde, nas democracias ocidentais (GAUDILLÈRE, 2002; PRIOR, 2009).

Sodré (2009) entende o significado de mediação como a ação de fazer ponte ou fazer comunicarem-se duas partes, o que implica diferentes tipos de interação. (SODRÉ, 2009, p.21). Nesse sentido, entendo a Internet como mais um elemento medeia a relação médico-paciente, incidindo na negociação entre dois tipos de expertises: aquela auferida pela autoridade médica e sancionada pela capacitação profissional, fundada sobre um alto nível de saber formal e especializado (geralmente referida como conhecimento), e a baseada na experiência específica do paciente (geralmente definida como crença). Estes elementos interativos, que se refletem no processo comunicativo desta relação, serão aprofundados no capítulo I.

Por outro lado, cabe ressaltar que o papel da Internet ainda é restrito, considerando que a exclusão digital ainda é alta em nosso país. Segundo pesquisa do Comitê Gestor da Internet (2009) sobre o uso das tecnologias da informação e da comunicação, em 2009 o percentual de pessoas no Brasil que nunca utilizaram o computador é de 43% na área urbana e 68% na área

rural. Nessa mesma pesquisa, 21% dos entrevistados, na área urbana e rural, declaram não ter de onde acessar Internet e 20% declararam não ter condições de pagar o acesso⁵. Entretanto, o governo brasileiro tem intensificado as ações políticas para democratizar o acesso a computadores e à Internet, o que, em curto prazo, poderá reverter esse quadro. Em maio de 2010 o governo publicou o Plano Nacional da Banda Larga (PNBL) que tem como objetivo universalizar a internet rápida no país, triplicando o acesso à banda larga em todo o Brasil. Uma das expectativas é disponibilizar o serviço dos atuais 11,9 milhões de domicílios para quase 40 milhões de domicílios até 2014⁶ (COMUNICAÇÕES, 2010).

O maior acesso a computadores e à Internet amplia expressivamente o uso dessa tecnologia como ferramenta para obter informações sobre saúde e doenças. De acordo com a pesquisa sobre o uso das tecnologias de informação e comunicação (TICs) nas áreas urbanas do Brasil, no ano de 2009 - TIC Domicílios 2009⁷ – das 63 milhões de pessoas que acessaram a Internet no País no ano anterior, 39% buscaram informações sobre saúde, porcentagem bem inferior aos 85% verificados na Europa ou nos EUA, (BLANCH et al., 2005; UDEN-KRAAN et al., 2010).

Para entender quais os impactos da Internet na relação entre o médico, hepatologista e o paciente portador do VHC, vírus da hepatite C, se faz importante entender os aspectos condicionantes da relação médico-paciente como fatores econômicos, sociais, institucionais e tecnológicos.

Outro ponto importante se relaciona à própria noção de doença crônica, percebida numa perspectiva ontológica que estrutura a intervenção terapêutica e tem possibilitado a ampliação da capacidade diagnóstica, e aumentado a autoridade médica, conformando, do mesmo modo, as expectativas do leigo em relação à medicina. Como assinala Rosenberg (2002), os diagnósticos, ao se referirem às patologias como entidades, tornaram-se importantes não só por serem valiosos conceitos heurísticos, guias para posterior investigação e maior compreensão dos processos dentro do corpo, mas também porque passaram a existir num espaço social reconfigurado, definindo o papel do doente e os procedimentos de diagnóstico e dos protocolos terapêuticos. Essas inovações levaram a uma ambigüidade em

⁵ <http://op.ceptro.br/cgi-bin/indicadores-cgibr-2009?pais=brasil&estado=rj&academia=academia&age=de-35-a-44-anos&education=pos-mestrado&purpose=pesquisa-academica> acesso em 17/08/2010.

⁶ <http://www.mc.gov.br/plano-nacional-para-banda-larga>

⁷ Pesquisa realizada pelo Centro de Estudos sobre as Tecnologias da Informação e da Comunicação – Cetic Disponível no link <<<http://www.cetic.br/usuarios/tic/2009/analise-tic-domicilios2009.pdf>>> Acesso em 20/08/2010>.

relação à medicina, pois, se, por um lado, trouxe maior sucesso ao tratamento, por outro, virou alvo de críticas, segundo a literatura consultada. Para esses autores, o conhecimento e as práticas médicas tenderam a coisificar o paciente. Tal objetivação da doença eclipsou a vivência subjetiva expressa no relato dos sofrimentos pelo paciente, reduzindo a pessoa a órgãos, depois a lesões nos tecidos e, mais recentemente, a disfunções no nível molecular (JEWSON, 2009; MAY et al., 2004; BASZANGER, 1986).

Apoiados nessa literatura, abordamos aspectos vinculados à interação, comunicação e expectativas presentes no processo terapêutico, relatando os diferentes olhares sobre doença e cura por parte desses atores que tem gerado desajustes na expectativa de cada um e ruídos na comunicação entre o médico e o paciente. Aqui apresentaremos a análise de alguns autores que entendem que o modelo assistencial biomédico, centrado nas doenças agudas, oferece pouco espaço de escuta ao paciente. O processo comunicativo é percebido, em geral, como insatisfatório para os pacientes, que relatam não receberem informações suficientes ou abrangentes sobre sua condição, ou sobre a conduta terapêutica e, ao mesmo tempo não se sentem capazes de perguntar ou expressar suas próprias idéias, interesses ou ansiedades (McCANN & WEINMAN, 1996). Nesse contexto, apresentaremos algumas idéias defendidas por Collins e Pinch (2010), que ressaltam a importância da interação do médico e do paciente.

Dessa forma, estes autores entendem que chegar a um diagnóstico depende de várias habilidades e expertises tanto da parte do médico como do paciente. A capacidade do paciente, em reconhecer, classificar e diagnosticar seus próprios sintomas, como a do médico, em interagir e traduzir o relato do paciente, usando-o como subsídio para seu próprio diagnóstico, no papel de especialista dessa relação, transformam a comunicação entre o médico e o paciente e o nível de informação do paciente em elementos essenciais para o sucesso terapêutico desse encontro.

Entendemos que também é importante discutir alguns elementos que perpassam a assimetria entre o médico e o paciente, o que apresentamos já no capítulo I. Aqui partimos de algumas reflexões genéricas sobre a relação entre leigos e experts, para, em seguida, nos aproximamos da relação médico-paciente, definida, em termos de negociação entre estes dois atores. Apoiados em Goldman (2001) e outros autores discutimos alguns critérios de acuidade e a validade da informação, elementos fundamentais numa relação intersubjetiva num mundo complexo, altamente especializado, em que as pessoas são constantemente confrontadas com situações nas quais, na qualidade de relativamente ignorantes ou principiantes, necessitam de supostos experts para orientação intelectual ou assistencial. Assim, referida à análise de

Collins e Pinch (2010), apresentaremos uma escala de expertises, trazendo elementos importantes para pensar a relação entre leigos e especialistas na relação médico-paciente.

Apresentaremos, também, os argumentos de Baszanger (1986) e Adam & Herzlich (2001) sobre os processos comunicacionais marcados pela interação, sempre dinâmica, ora cooperativa, ora conflituosa na discussão das decisões terapêuticas. Estas contribuições teóricas servirão como pressupostos analíticos da discussão que faremos no capítulo IV, a partir do material empírico trazido pelas entrevistas com um conjunto de hepatologistas.

Ao discorrer sobre os níveis de expertises, Collins e outros autores citam a Internet como instrumento relevante para determinados graus de conhecimentos, principalmente em relação ao paciente portador de doenças crônicas. Para ter uma compreensão mais completa desse cenário recapitularemos, no capítulo II, as transformações sociais e econômicas, na informação e na comunicação, trazidas pela utilização da Internet, em diversas áreas do conhecimento, e narraremos, de forma sucinta, a evolução do seu uso, principalmente, para a relação médico-paciente. Aqui, discutiremos também como esse instrumento de comunicação ajuda a organização de redes, de grupos de pressão, de portadores de doenças e amplia as fontes de informações.

Em contraponto, a literatura salienta que a larga difusão de informações falsas, incompletas ou desatualizadas na Web, sobre saúde, pode gerar, entre outros problemas, o aumento da automedicação, além de um desgaste na relação médico-paciente, quando as informações encontradas pelos pacientes são conflitantes com as apuradas no encontro com o médico (LOPES, 2004, p.5).

Iniciativas de agências governamentais, órgãos representativos de profissionais em saúde e especialistas dos diversos setores que atuam na área, no contexto internacional e nacional, vêm definindo critérios e respectivos indicadores que devem estar presentes nas páginas da Web na área da saúde tendo em vista a confiabilidade das informações (LOPES, 2004, p. 73). Dessa forma, mostraremos as principais ações no contexto internacional e no Brasil.

No capítulo III, faremos um breve histórico sobre a Hepatite C, que é uma doença recente, considerada uma “epidemia silenciosa”, pois permanece completamente assintomática por um longo período de infecção e, por essa razão, tende a se tornar crônica em até 85% dos infectados. Esse quadro *“eleva o risco de desenvolvimento de complicações graves, como cirrose hepática e câncer de fígado, sendo responsável já pela maioria dos casos de transplantes de fígado em inúmeros países”* (PASSOS, 2006). Aqui, abordamos como a doença se manifesta, as formas de tratamento e contágio e as dificuldades do paciente em

relação à doença, ao tratamento e na relação médico-paciente. No que se refere ao aspecto crônico da doença, discutiremos, amparados pela literatura consultada, algumas dificuldades e especificidades vividas por pacientes portadores de doença crônica de uma maneira geral na relação terapêutica. De posse dessa contextualização teórica, nossos objetivos específicos são:

Averiguar se o médico hepatologista percebe ou não alguma mudança de atitude nos pacientes portadores da hepatite C, no que diz respeito à busca de informações na Internet; identificar quais os aspectos positivos e negativos, sob o ponto de vista do médico, referente ao paciente que vai à consulta munido de informações extraídas de sites sobre saúde e doenças; apurar as principais dificuldades que esses médicos identificam em relação à comunicação com o paciente nas consultas e identificar as diferenças na relação médico-paciente na rede pública e no sistema privado de saúde.

Nossa hipótese é: se, tal como aponta a literatura, a relação médico-paciente não pode ser descrita como uma interação entre atores descontextualizados, supomos que a avaliação sobre os impactos da Internet como um instrumento de mediação na relação médico-paciente, também precisa ser qualificada em termos de cada tipo de doença, das práticas terapêuticas disponíveis e dos contextos sociais institucionais em que ocorre.

Desse modo, ao escolhermos como objeto de estudo a hepatite C, tivemos em conta: uma doença crônica; que atinge diferentes grupos sociais; com acesso diferenciado à informação; vinculados ao sistema público ou privado de saúde, com um protocolo terapêutico universal.

Para apurar empiricamente a hipótese que levantamos e atingir os objetivos pretendidos, realizamos um estudo qualitativo, a partir de entrevistas individuais semi-estruturadas, em profundidade, com nove hepatologistas. Destes, sete atuam na da rede pública e privada e dois atuam em consultórios privados, mas já tiveram experiência anterior, de mais de vinte anos, em hospitais de referência em Hepatologia do SUS.

Desse modo, no último capítulo, após apresentarmos os procedimentos metodológicos utilizados, descrevemos, num primeiro tópico, as características gerais do tratamento no município do Rio de Janeiro, área de atuação dos hepatologistas entrevistados: os espaços institucionais em quem ocorrem as consultas; as formas de ingresso no tratamento e a obtenção da medicação (Interferon); os labirintos burocráticos que dificultam ou impedem o acesso aos especialistas; os problemas mais recorrentes dos sistemas de saúde público e privado. Ainda nesse tópico, destacamos as causas mais comuns de interrupção do tratamento relatadas, as informações que são passadas aos pacientes e, às vezes, aos seus familiares e as opções de conduta terapêutica que são objeto de negociação.

Um segundo item discutido é referente ao nível e a qualidade das informações trazidas pelos pacientes. Aqui, separamos o momento da comunicação do diagnóstico, daquele relativo ao cuidado da doença. Verificamos que é em torno dos procedimentos terapêuticos que emergem os mais relevantes aspectos comunicacionais, pois a co-gestão do tratamento, ao depender da adesão quotidiana ao protocolo médico, implica num investimento constante na escuta e na persuasão. Os pontos negociados se relacionam a: realizar ou não a biópsia; tratar ou não; quando começar o tratamento; administração dos efeitos colaterais; a interrupção do tratamento. As informações trazidas pelos pacientes repercutem diretamente na relação de confiança. O diálogo construtivo, que aparece na retórica dos hepatologistas, foi percebido como condição do sucesso terapêutico e base fundamental de apoio emocional ao paciente, apreendido em suas dimensões biopsicossociais.

No último tópico, abordamos a percepção dos hepatologistas em relação aos usos das informações extraídas da Internet por parte dos pacientes.

CAPÍTULO I:

ASPECTOS QUE INFLUENCIAM A RELAÇÃO TERAPÊUTICA

1.1. Dinâmicas profissionais e transformações do trabalho médico.

A relação do médico com seu paciente, centrada na definição de doença e nos cuidados terapêuticos, tem sido amplamente determinada por condições econômicas, sociais, científicas e tecnológicas, em acelerada mutação.

Eduard Shorter descreve as mudanças históricas dessa relação, no ocidente, dividindo-a em três períodos: tradicional, moderno e pós-moderno. Nesses três períodos, o autor faz um panorama da formação profissional, formas de diagnósticos, terapêuticas, desenvolvimento tecnológico e os impactos desses aspectos na relação médico-paciente entre o início do século XIX até os anos 1990 (SHORTER, 1993).

Para ele, no período tradicional a consulta era marcada por uma vasta investigação por parte do médico sobre a história do paciente referente às doenças anteriores e as vividas no momento da visita. Com as poucas possibilidades de exames disponíveis na época - análise do pulso, da língua da urina e das fezes - era necessário que médico conhecesse profundamente seu paciente.

No período moderno, a investigação clínica começou a tornar-se arte e ciência. O crescimento do conhecimento em anatomia patológica ganha, então, um destaque especial para fundamentar a imagem do médico como um cientista, preparado para dar ao paciente um diagnóstico e um prognóstico confiável. O exame médico passa a ser organizado em torno de um conjunto de manipulações e gestos rituais sugerindo ao paciente que ele estava sendo efetivamente cuidado (SHORTER, 1993, p. 1047).

Segundo o autor, no período pós-moderno, com o grande desenvolvimento das técnicas de investigações para chegar ao diagnóstico e o aumento na eficácia da terapêutica empregada, criou-se um fosso em relação aos vínculos e rituais que antes presidiam essa relação. Nas consultas atuais, o médico limita-se a uma impaciente e breve história do doente e a um

superficial exame clínico em oposição à atenção aos dados colhidos pelo laboratório e aos diagnósticos por imagens. Assim, apontam-se como características predominantes desse período, uma contínua diferenciação e extensão dos serviços médicos de diagnóstico e de terapêutica, com a multiplicação das especialidades médicas (SHORTER, 1993, p. 1047).

Machado (1998, p.34), discutindo esse processo no Brasil, chama a atenção de que a segmentação do trabalho médico em diferentes especialidades se transformou num recurso para preservar a autonomia técnica e manter a credibilidade e o prestígio social. Em seu livro "*O Médico e seu trabalho*", Schraiber faz um roteiro das transformações institucionais do trabalho médico no Brasil entre 1900 e 1980, analisando o significado dessa mudança especificamente para a posição social do médico em relação às transformações tecnológicas e ao mercado de trabalho (SCHRAIBER, 1993). Esse trabalho traça a direção dessas mudanças: inicialmente o consultório isolado que garantia uma autonomia do exercício profissional e, posteriormente, o trabalho coletivo realizado no hospital ou em clínicas ambulatoriais.

Com a expansão dos serviços de saúde garantidos pelo SUS e com o ingresso das camadas sociais de média e alta renda nos planos de saúde privado, constituiu-se uma clientela organizada. Como resultado, ocorreu uma ingerência cada vez maior das práticas de gestão destas instituições, o que tornou o trabalho médico dependente de critérios orientados pelo custo de produção da assistência médica (BAHIA, 2005; GERSCHMAN & SANTOS, 2006).

De acordo com Machado o "empresariamento da medicina" no Brasil tem um papel importante na alteração do processo de trabalho do médico nos últimos tempos, uma vez que os honorários médicos, consultas e cirurgias passam a ser questões tratadas e intermediadas por estruturas burocráticas de forma cada vez mais eficiente do ponto de vista gerencial. Nesse contexto, se dá uma apropriação do controle, da gerência e da produção do trabalho médico por empresas nacionais e internacionais que passam a reger o mercado de trabalho. A Intermediação do Estado e das empresas de saúde constitui uma real limitação à autonomia do profissional (MACHADO, 1998, p.37-8).

Uma avaliação encomendada pela Associação Paulista de Medicina (APM) e Associação Médica Brasileira (AMB), com apoio do Conselho Federal de Medicina (CFM), em âmbito nacional, feita no ano de 2010, com o objetivo de investigar a opinião dos médicos sobre os planos de saúde, ratifica as questões em relação à autonomia ressaltadas por Machado (1998). Nessa pesquisa, 92% dos 2.184 dos médicos entrevistados afirmaram que os planos de saúde interferem em sua autonomia técnica.⁸

Nesse cenário de mudanças na medicina, três segmentos da sociedade moderna passaram a mediar a relação médico-paciente, são eles: a indústria produtora de tecnologia material (equipamentos, instrumentos e medicamentos); os bancos e instituições financeiras intermediando as várias modalidades de seguro-saúde e o Estado, através da política pública de assistência médica e seguridade social (MAY et al. 2004; PRIOR, 2009). Segundo os autores, como resultado geral desse processo, temos a superação da medicina liberal: desaparece o monopólio na definição dos serviços, antes usufruído pelo médico. Mesmo produzindo seu trabalho em consultório, o médico sofre uma perda de seu controle sobre seus instrumentos, sua clientela e sobre o preço de remuneração do trabalho.

Em função das transformações descritas, importantes divisões ocorreram na profissão médica, são elas: a) a formação de uma elite burocrática, orientada para uma prática político-administrativa de gerência, supervisão e controle de serviços (quadros administrativos); b) a formação de uma elite científica, voltada à produção, validação e controle de conhecimentos em ambientes universitários (cientistas de orientação acadêmica e universitária), e; c) a formação técnico-científica: ligada à prestação do cuidado. Em relação a essa última categoria, que mais se aproxima da identidade tradicional do médico, se instalou uma dinâmica de valorização / desvalorização social. Os especialistas atuam de forma mais ou

⁸Pesquisa foi realizada pela Datafolha, contemplando 26 estados brasileiros e o Distrito Federal. Foram entrevistados os profissionais cadastrados no Conselho Federal de Medicina (CFM), da ativa, que atendiam a planos ou seguros de saúde particulares e que trabalhassem com, no mínimo, 3 planos ou seguros saúde - no momento da pesquisa - e/ou nos últimos 5 anos. A margem de erro máxima, para mais ou para menos, considerando um nível de confiança de 95%, é de 5 pontos percentuais. < <http://www.amb.org.br/teste/downloads/pesquisadatafolha.pdf>> , http://www.apm.org.br/pdf/Apresenta%C3%A7%C3%A3o_revista_Datafolha_22_09.pdf > Acesso em 15/03/2011.

menos rotineira, em jornadas maiores ou menores e com valores desiguais de remuneração. Com isso se estabeleceram diferenciais de renda significativos entre os médicos e padrões diversos de vínculos e permanência nos locais de trabalho. Por consequência, alterou-se a quantidade e a qualidade das situações de encontro entre o médico o paciente (HAFFERTY & LIGHT, 1995, p.150-1).

Ressalta-se que a tendência à universalização da cobertura trouxe como resultado a transformação do paciente em cliente, consumidor mais ou menos ativo de serviços médicos. May (2004, p. 137) salienta que nesse contexto, aparece a noção do cuidado médico baseado na satisfação, *empoderamento* e centralidade do paciente. É sob a égide do complexo industrial da saúde, que expressa o domínio do laboratório sobre a clínica, que o paciente passa a ser descrito como um consumidor de serviços de saúde (PRIOR, op. cit., p. 638-9) e a interação entre o médico e seu paciente, em termos de negociação (BASZANGER,1986).

Machado (1998) assevera que a diferenciação do comportamento dos pacientes depende do segmento social ao qual pertença - renda e status - e do aprofundamento do processo democrático através do qual as práticas de cidadania vão substituindo a ética de favores que rege as relações clientelistas prevalentes até recentemente em nossa sociedade. Para esta autora, a perda da autonomia técnica esta associada, pelos médicos, às más condições de trabalho e atua como determinante de mudanças na relação médico-paciente. Uma vez que a diminuição do poder de decisão sobre a conduta médica limita a eficiência do trabalho, a credibilidade do profissional e a confiança do paciente é que são abaladas. Por outro lado, cada vez mais a clientela reivindica a responsabilidade penal dos profissionais. A clientela exige explicações detalhadas dos procedimentos a serem adotados em seu caso particular e busca não só compreender, mas certificar-se de que está sendo atendida corretamente. *“Em muitos casos, e em número crescente, estes clientes chegam a penalizar judicialmente os profissionais faltosos”* (MACHADO,1998, p.178).

Essas transformações na posição do paciente diante do médico são fruto de um processo longo no sentido de maior autonomia dos doentes frente ao poder médico, como observa Herzlich (1993). Entre outras características que

revelam mudanças na relação médico-paciente, verificou que os médicos consideraram os pacientes mais informados e exigentes e menos dóceis e fatalistas. Garbin entende que esse comportamento pode ser atribuído à melhoria do nível educacional das populações, do acesso às informações técnico-científicas e da transformação da saúde em um objeto de consumo (GARBIN, 2008). No terceiro tópico desse capítulo discutiremos mais detalhadamente os aspectos relacionados à participação do paciente na consulta médica.

Um dos aspectos que alterou substancialmente a forma de interação do médico com seu paciente é a noção de doença que, como veremos a seguir, remodelou os procedimentos a forma de diagnóstico e os protocolos terapêuticos.

1.2. A medicina orientada pela doença

Desde fins do século XIX, as doenças foram representadas como entidades distintas, existentes de forma arquetípica fora de sua manifestação particular em qualquer homem ou mulher. Com a afirmação da doença como categoria ontológica específica, seu curso clínico característico foi entendido como a consequência de um mecanismo somático subjacente. Como assinala Rosenberg (2002), com a afirmação da doença como realidade ontológica, ela distinguiu-se das idiosincrasias da pessoa e do lugar. Desde então, uma doença legítima possui um curso clínico característico e um mecanismo, em outras palavras, uma história natural que tanto para perspectiva do médico quanto do paciente formam um percurso necessário. O uso ubíquo de termos tais como “atípico” ou “complicações” apenas reforçam a centralidade não dita desse modelo de doença.

Rosenberg assevera que devemos tratar a doença como um ator social real na medida em que as categorias de doenças específicas são entidades nas quais acreditamos e sobre elas atuamos individual ou coletivamente. O diagnóstico é central tanto na definição quanto no gerenciamento do fenômeno social que chamamos de doença. Ele constitui um ponto de articulação indispensável entre o geral e o particular, entre o conhecimento e sua aplicação. Como observa,

ele é um ritual que sempre vinculou o médico ao seu paciente, o emocional e o cognitivo, e assim fazendo legitimou tanto o médico quanto o sistema de saúde, validando decisões clínicas particulares e provendo significados socialmente aceitos em relação à experiência individual (ROSENBERG, 2002, p. 239)

Não apenas um ritual, o diagnóstico é também uma forma de comunicação, como vamos sublinhar no próximo tópico, e, portanto, necessariamente um mecanismo que estrutura interações burocráticas. O diagnóstico é, assim, particularmente significativo no contexto atual, marcado pela proliferação de técnicas químicas, imagéticas e citológicas que se desenvolveram, paralelamente, aos protocolos terapêuticos.

Tal concepção de doença tornou o diagnóstico crescentemente dependente da cooperação entre o clínico e o médico patologista na medida em que se tornaram cada vez mais relevantes os instrumentos e as técnicas derivadas do laboratório. Esta articulação entre procedimentos, máquinas e diagnósticos parece, para a maioria dos médicos, tanto desejável quanto inevitável por permitir que a doença seja definida crescentemente em termos objetivos.

O domínio crescente do hospital - como lugar de pesquisa, educação e assistência - transformou-o, historicamente, em fator chave para materialização social da doença. Uma vez articulada, a doença, enquanto entidade, ajudou a organizar o relacionamento entre máquinas, peritos, serviços, médicos e os pacientes no hospital, criando uma estrutura aparentemente objetiva de prioridades e práticas. Ela proporcionou uma linguagem, assim como permitiu e estruturou uma comunicação entre os diferentes setores que compõem o sistema de assistência médica, definindo: a que serviço o paciente precisa se dirigir; quais as seqüências de testes e procedimentos são os mais apropriados, e; quais procedimentos podem ser reembolsados.

Além do hospital, Rosenberg ressalta o desenvolvimento das estruturas burocráticas para a consolidação da doença como ator social relevante. Quanto mais os novos parâmetros tecnológicos e científicos foram criando uma textura cognitiva para a doença - através dos achados de laboratórios expressos em termos quantitativos - mais as estruturas burocráticas passaram a necessitar de números que legitimassem e dirigissem as ações

administrativas e os diagnósticos e as terapêuticas adicionais. O fato de que tais números sejam rotineiramente gerados por procedimentos e instrumentos aparentemente objetivos reforça sua plausibilidade e significado. Ao mesmo tempo a valorização dos dados quantitativos, na definição das doenças e nas especificidades de seus tratamentos, tornou-os a medida de legitimação das doenças. Os protocolos clínicos e terapêuticos, daí derivados, reforçam a submissão das ações terapêuticas e administrativas, ainda que muitos clínicos reconheçam sua freqüente arbitrariedade em situações clínicas particulares (ROSENBERG, 2002, p.249-50).

As doenças são, portanto, realidades sociais, atores em negociações complexas e multidimensionais que configuram e reconfiguram a vida de homens e mulheres reais. As categorias aceitas de doenças são usadas para administrar o desvio - como nos diagnósticos psiquiátricos - racionalizar políticas de prevenção, assistência e promoção de saúde e estruturar as relações próprias à profissão médica, sem falar de inúmeros exemplos em que as intervenções clínicas e as expectativas alteram a trajetória de vidas.

Em cada um desses exemplos a presumida existência ontológica e a realidade das doenças enquanto entidades específicas perfazem o princípio organizador central, em torno do qual, decisões clínicas podem ser racionalmente tomadas. O ato do diagnóstico estrutura a prática, legitima interações burocráticas e confere a aprovação social a determinados papéis para os doentes.

Não é de se surpreender que grupos de interesse que se organizam para reivindicar apoio público para certas doenças crônicas, como é o caso da hepatite C, como veremos no capítulo III, floresçam no mesmo contexto social e intelectual. Todos pressionando pela aceitação social, ampliação das práticas de atenção e desenvolvimento de pesquisas. Esta é outra área problemática para se adequar o paciente individual e o modelo genérico de doença. Ela reforça a ambivalência entre a compreensão mecanicista e reducionista de doença e as estratégias coletivas de definir e maximizar a saúde. (ROSENBERG, 2002, p.255).

Embora as entidades patológicas sejam valiosos conceitos heurísticos que servem como guias para posterior investigação e compreensão dos processos patológicos dentro do corpo, há um aspecto negativo, ressaltado de

diferentes modos, pela literatura consultada. Tal aspecto reside, para Rosenberg no fato de que, *“no ato do diagnóstico o paciente é necessariamente reificado e recriado numa estrutura que articula conceitos patológicos e poder social institucionalizado”* (ROSENBERG, 2002, p.257). Este autor argumenta que, uma vez diagnosticado, o indivíduo ganha a identidade alienada da doença. Assim, como argumenta Carl May, o paciente deixa de ser considerado em sua subjetividade e passa a ser reduzido a um objeto dos procedimentos guiados pela prática clínica (MAY et al., 2004, p. 143-5). Ele agora existe num espaço burocrático, como um simulacro, num ambiente alimentado por dados, sistemas, procedimentos burocráticos e planos de tratamentos aparentemente objetivos. O poder burocratizado da função do diagnóstico pode ser exemplificado pelo uso imperativo que os médicos fazem das categorias modeladoras das doenças, mesmo quando eles se mantêm céticos em relação a sua validade.

As categorias de doença sempre vinculam o conhecimento à prática, tornando-se um mecanismo necessário para se deslocar entre o idiossincrático e generalizável, entre a arte e a ciência, entre o subjetivo e o formalmente objetivo (ROSENBERG, 2002).

Porém, uma doença é sempre um fenômeno biológico eivado de valores sociais. Como explica Canguilhem, a doença difere da saúde, o normal do patológico, como uma qualidade difere da outra. Ainda que os fenômenos patológicos nos organismos vivos não sejam, para a biomedicina, mais que variações quantitativas, para mais e para menos, dos fenômenos fisiológicos correspondentes - saúde e doença - são opostos qualitativos (CANGUILHEM, 1990, p.19-23).

Como salienta Estellita-Lins (2007, p. 379), Canguilhem demonstra que o pensamento médico retira sua noção de norma de uma tríplice matriz: da fisiologia, da própria experiência do médico, sobre o adoecimento, e da representação comum da norma, vigente num meio social, num dado momento. A fisiologia moderna, dita ciência do homem normal, se apresenta *“como uma antologia canônica de constantes funcionais (...). Essas constantes são classificadas como normais enquanto designam características médias e mais freqüentes de casos praticamente observáveis”*. Mas são também classificadas como normais *“porque entram, como ideal, nessa*

atividade normativa que é a terapêutica". A norma possui aqui um sentido descritivo e um sentido normativo. Desse modo, não importa qual a representação prevalente de doença, é o valor social da norma, entendida em relação à *"polaridade dinâmica da vida"* que estabelece historicamente o sentido do patológico. *"É a vida em si mesma, e não a apreciação médica, que faz do normal biológico um conceito de valor e não um conceito de realidade estatística"* (CANGUILHEM, 1990, p.94-100). Este filósofo estabelece, assim, o fundamento universal de toda patologia humana.

Um conjunto de dilemas emerge da dificuldade de ajustes entre descrições e prescrições genéricas e abstratas da doença e sua aplicação ao paciente singular individual. Neste sentido, Rosenberg afirma que o clínico pode ser visto como um tipo de administrador, gerenciando a interseção entre o paciente individual e o modelo particular de doença, com seu protocolo de tratamento. Nesse contexto administrativo – argumenta – o papel do clínico é inevitavelmente ambíguo. Ele está premido tanto pela circunstancialidade ou particularidade de seu paciente como pelos protocolos de tratamento.

É relevante mencionar as implicações morais e políticas deste modelo mecanicista de medicina, orientado para o cuidado da doença aguda. A assistência clínica prescreve comparativamente pouca prioridade às perspectivas multicausais, sociais e ecológicas da doença (ROSENBERG, 2002, p. 255). A medicina ocidental focada na administração das doenças agudas é obviamente parte integral de uma visão social da realidade. Na prática, a doença é mutuamente constitutiva entre a experiência sentida pelo paciente (CANESQUI, 2007, p.11) e as construções impostas pelo vocabulário médico. Portanto, a concepção biomédica da doença, como entidade, pode, no limite, fragmentar e alienar a percepção e o cuidado com o indivíduo doente. Esses diferentes olhares – do médico e do paciente – em relação à doença têm conseqüências na expectativa, na interação e na comunicação desses atores e muitas vezes impedem que a relação médico-paciente se estabeleça num sentido dialógico. Tal dificuldade tende a afetar o sucesso terapêutico, principalmente no que se refere ao paciente portador de doenças crônicas, em sua busca por legitimar seus sintomas, como veremos a seguir.

1.3. A interação, comunicação e expectativas no encontro médico.

Balint, no seu livro clássico *“O médico, Seu Paciente e a Doença”* comenta essas limitações da medicina em relação ao cuidado com o paciente, principalmente, em relação aos médicos especialistas e atribui essas dificuldades à formação desse profissional. Para ele, os especialistas sabem curar doenças que pertencem ao seu campo específico, *“mas no que diz respeito à personalidade total do paciente, eles têm contato bem menor com ela, sendo que se pode mesmo suspeitar que não conhecem nada a respeito”*. (BALINT [1957], 1988, p.35).

Canguilhem compartilha do ponto de vista de Balint, o autor observa que a formação dos médicos nas faculdades os prepara muito mal para que admitam que a cura não é alcançada por intervenções de ordem exclusivamente física ou fisiológica. Em suas palavras,

não há pior ilusão de subjetividade profissional, por parte dos médicos, do que sua confiança nos fundamentos estritamente objetivos de seus conselhos e gestos terapêuticos, desprezando ou esquecendo auto-justificadamente a relação ativa, positiva ou negativa, que não pode deixar de se estabelecer entre o médico e o doente (CANGUILHEM, 2005, p.60-61).

Há, assim, uma discordância entre a visão de tratamento e cura na relação terapêutica. Aqui, a ênfase do tratamento é a cura, o foco está localizado na doença e não na pessoa, em sua experiência e suas redes sociais.

Considerada como um acontecimento na relação entre o doente e o médico, a cura é, à primeira vista, o que o doente espera do médico, mas nem sempre o que o doente obtém dele. Canguilhem assinala a existência de uma *“decalagem entre a esperança fundamentada, no paciente, sobre a presunção de poder, fruto do saber, que ele empresta ao médico, e a consciência dos limites que este deve reconhecer em sua eficácia”* (CANGUILHEM, 2005, p. 48). Sem dúvida, para este epistemólogo, essa é a principal razão pela qual o médico percebe na cura um elemento de subjetividade - a referência à avaliação do beneficiário – enquanto, *“de seu ponto de vista objetivo, a cura é visada no eixo de um tratamento validado pela enquête estatística de seus resultados”* (CANGUILHEM, 2005, p. 48).

Canguilhem argumenta que, popularmente, curar é reencontrar um bem comprometido ou perdido - a saúde. Para o doente, a imagem da doença se mantém ligada à visão clássica de desequilíbrio em relação a um estado prévio de harmonia. Nessa perspectiva, a cura é vista como o final de uma perturbação e o retorno - restauração, recuperação - a uma ordem anterior. Assim, cura implica reversibilidade dos fenômenos cuja sucessão constituía a doença. Tal visão baseia-se no “*princípio de conservação ou de invariância sobre os quais são fundamentadas a mecânica e a cosmologia da época clássica*” (CANGUILHEM, 2005, p.55). É interessante sublinhar que para este autor, tal noção popular de cura, vista como restauração, não é legitimada pela biomedicina. Apoiados no segundo princípio da termodinâmica, que afirma a não reversibilidade a um estado anterior, a maioria dos médicos entende que a medicina deve ao doente o tratamento mais bem estudado, experimentado e testado até o momento e não a promessa de restituição.

A solução que Canguilhem apresenta para tal antinomia é o engajamento do clínico em uma pedagogia da cura. O médico que se decide a guiar o doente sobre o caminho difícil da cura, só estará em condições de fazê-lo se tiver a profunda convicção de que não se trata, na relação médico-paciente, de uma situação baseada unicamente em um conhecimento sobre os tipos de causas possíveis (definidas pelo próprio ato do diagnóstico). Para esse autor, o vínculo terapêutico é melhor definido como um debate entre duas pessoas, das quais uma (o médico) quer ajudar a outra (o paciente) a adquirir uma estruturação tão conforme quanto possível à sua essência (CANGUILHEM, 2005, p.65-6). Este autor tem uma visão otimista sobre a superação dos ruídos comunicacionais entre tais atores. Para ele, o médico, uma vez prescrito o tratamento exigido pelo estado orgânico, deve instruir o doente sobre sua responsabilidade, que não pode ser delegada, na conquista de um novo estado de equilíbrio com as solicitações do meio ambiente. Essa pedagogia deveria fornecer ao paciente a consciência do fato de que curar não é retornar ao estado anterior. Isto ajudaria o doente a buscar um estado de menor renúncia possível, liberando-o da fixação ao estado anterior (CANGUILHEM, 2005, p. 70).

Por outro lado, Magdalena Harris, no seu estudo com pacientes portadores de Hepatite C, entende que o modelo biomédico é que sanciona a

narrativa da terapêutica baseada na restituição e ressalta que ele não contempla as particularidades da doença crônica, às quais nos deteremos, de forma mais detalhada, no capítulo três desse trabalho.

Segundo Harris, para os doentes crônicos a narrativa da restituição - “*ontem eu era saudável, hoje estou doente, mas amanhã estarei novamente saudável*” - é uma cruel ironia, já que não podem esperar a obtenção deste bem, ou seja, serem curados. Ela defende que mais benéfico para o doente crônico seriam os suportes sociais e informações relativas a como ter uma boa vida e ao mesmo tempo estar doente.

Talvez o mais fundamental seja a natureza do próprio sistema; trata-se de um sistema de cuidados de doenças fundado em lucros. O que o doente crônico precisa é de um sistema de assistência de saúde baseado em serviços – serviços diversos. O paciente crônico precisa preservar e reforçar seu estado de saúde atual. O sistema reforça a doença ao invés das medidas voltadas a manter a saúde durante a doença crônica (HARRIS, 2005, p. 5).

Com o diagnóstico e o tratamento direcionando-se para a lesão observada, para a média quantificada, mais do que para uma pessoa vivendo com o sofrimento, a experiência e a fala subjetiva do próprio paciente tornam-se supérfluas para o encontro médico. A experiência que muitos pacientes têm de serem ignorados como pessoas e tratados como uma “coisa” não é, para Harris, uma questão de insensibilidade isolada. Esta é uma postura sintomática de uma posição metafísica que tem orientado a medicina moderna desde o início. Quando o paciente não é tratado como um ser vivo que sofre, a cumplicidade é reduzida, a evidência subjetiva é relevada, tratamentos inadequados são prescritos e a cura genuína dá lugar ao concerto de uma máquina (HARRIS, 2005, p.10).

Collins e Pinch, partindo de outra perspectiva teórica, entendem que a medicina tem duas dimensões: uma é a medicina ciência, tal como outras ciências, e a outra é a medicina como fonte de socorro, “*que é uma fonte de alívio ou assistência em tempos de sofrimento.*” Dessa forma, eles ressaltam que essas duas dimensões freqüentemente entram em conflito e que uma face desse conflito é a urgência: “*a medicina como ciência deve tentar acertar, não importa o tempo que demore, mas a medicina como socorro tem de fornecer uma resposta aqui e agora.*” O autor chama a atenção para outra face da medicina que é dar suporte a “unidade de sofrimento” e afirma que:

(...) Embora a ciência da medicina faça pouco para aumentar a expectativa de vida da população como um todo, ainda assim faz sentido para cada um de nós, enquanto indivíduos, buscar a ajuda que a medicina possa oferecer em momentos de sofrimentos. Nesses casos, não estamos precisando da medicina ciência de longo prazo, mas sim de cura a curto prazo, ou, pelo menos, de esperança (COLLINS e PINCH, 2010, p.2).

Nesse contexto, ele ressalta que a eficácia do tratamento – a cura - depende de vários fatores, inclusive da capacidade “auto-restauradora” dos corpos vivos, que, no seu entendimento, estão além da compreensão e controle da ciência médica. Assim, afirma que saber a causa do sucesso ou do fracasso de uma intervenção é muito difícil, uma vez que as pessoas são muito mais complexas que as representações do corpo humano encontradas em modelos ou textos médicos simplificados (COLLINS e PINCH, 2010. p.08-9).

Balint argumenta que, para o médico perceber o paciente na sua integralidade é essencial uma relação empática em que a escuta – incorporando várias dimensões da pessoa - se faz fundamental. Ele entende que a escuta implica uma técnica muito mais difícil e sutil do que a que necessariamente deve precedê-la. Para ele a capacidade de escutar constitui uma habilidade, que exige uma modificação da personalidade do médico. À medida que valorizar a capacidade de escutar seu paciente, o médico começará a escutar o mesmo tipo de linguagem em si mesmo. A estruturação da relação médico-paciente, restrita apenas ao padrão do exame físico, inibe os processos que o profissional pretende observar, pois estes só podem acontecer em uma relação entre pessoas (BALINT, 1998, p.108).

Tanto Canguilhem - quando ressalta a importância do debate entre o médico e o paciente para atingir um novo estágio de equilíbrio – quanto Balint – quando destaca a importância de uma relação empática entre esses dois atores – chamam a atenção, de formas diferentes, para a importância da comunicação construtiva entre o médico e o paciente.

Como abordamos anteriormente, o ato do diagnóstico também é uma forma de comunicação, que coloca inevitavelmente o paciente em um ponto numa trajetória narrativa da doença. Assim, para se chegar a um diagnóstico final e obter sucesso no tratamento escolhido, são necessários vários tipos de habilidades e expertises, tanto por parte do médico, como por parte do paciente. Nesse aspecto, Collins e Pinch destacam que há algumas

particularidades em relação ao paciente crônico. Eles entendem que, principalmente esse paciente, “*tem a vivência com a doença que o leva a desenvolver um alto nível de compreensão técnica de sua própria fisiologia*” (COLLINS e PINCH, 2010, p.14).

Esses autores asseveram que esses pacientes desenvolvem mais habilidades do que outros para o “auto-diagnóstico”. Trata-se de um processo que envolve a utilização das mesmas habilidades interpretativas que os próprios médicos utilizam ao diagnosticar que, muitas vezes, podem envolver também a observação e a interpretação das informações geradas por instrumentos médicos, já conhecidos como: o termômetro, o medidor de pressão, o medidor de glicose ou do monitor cardíaco, por exemplo. Munidos, ou não desses instrumentos, os pacientes monitoram, em seus próprios corpos, os efeitos das diversas intervenções médicas, desde remédios até marcapassos. Eles observam os sintomas, categorizando-os, classificando-os e interpretando-os dentro do contexto de cada doença ou condição crônica. O nível de competência com que um paciente faz seu autodiagnóstico dependerá, assim, de uma gama de fatores, incluindo suas próprias habilidades de observação, seu treinamento (alguns pacientes são treinados por médicos, enfermeiras e assistentes de saúde a usar instrumentos e a se cuidar em casa) e sua exposição aos conhecimentos e à prática médica. Nesse caso, as informações que ele acessa de livros sobre medicina, manuais de auto-ajuda e da Internet podem fazer uma diferença significativa (COLLINS e PINCH 2010. p.81-2.).

Nesse contexto, Collins e Pinch destacam o nível informacional do paciente como um aspecto relevante nessa relação, especialmente para a pessoa que convive com a doença sem a perspectiva de cura. Entretanto, para que a informação faça diferença de fato é importante que essa tenha credibilidade, ou seja, que os dados e as fontes sejam confiáveis, conforme discutiremos no capítulo II.

Para uma boa interação médico-paciente, além do espaço para o diálogo no encontro médico, é preciso o reconhecimento que ambos possuem um nível de conhecimento, ou expertise, sobre saúde e doença, importante para a construção do diagnóstico. O médico possui o conhecimento formal, é o perito dessa relação. Já o paciente tem um conhecimento não formalizado cujo

grau pode variar de acordo com a possibilidade de acesso a informação. A natureza da interação – a localização da fronteira entre a expertise médica e a expertise autodiagnosticada do paciente - está, como os sociólogos costumam dizer em uma contínua negociação (COLLINS e PINCH, 2010, p.10).

Resumindo nosso argumento: estamos equidistantes das formulações rígidas que transitam entre aqueles autores que, num pólo, ressaltam a onipotência do poder médico e o papel assimétrico e subordinado do paciente, visto como um puro objeto da prática médica, e os autores que, no outro pólo, o percebem como um consumidor exigente, em conflito permanente com o médico baseado em divergentes perspectivas e interesses. Os trabalhos apresentados ressaltam a pluralidade dos contextos das consultas e a diversidade das formas de relação.

Dessa forma, para esclarecer melhor as fronteiras existentes nos diferentes níveis e tipos de conhecimento, discutiremos a seguir algumas questões que transcorrem do conhecimento especializado e não especializado de uma maneira geral, refletindo sobre a assimetria entre o médico e o paciente.

1. 4. Conhecimento especializado e dependência epistêmica: vertentes da assimetria entre o médico e o paciente.

Nas interações sociais corriqueiras, supõe-se um *minimum* de razões que levariam um ouvinte a acreditar nas declarações de um informante leigo ou especialista. É razoável que sejamos influenciados por outros mesmo quando não tenhamos informações indicando que eles sejam confiáveis, porém, em muitas interações, as pessoas buscam uma justificativa ao invés da crença imediata. Assim, a acuidade e a validade da informação são elementos fundamentais em qualquer relação intersubjetiva. Como assinala Gonzalez de Gómez (2007), apoiada em Habermas, a validade de uma informação depende das credenciais ou “garantias” do falante ou das “boas razões” que ele pode oferecer para sustentar suas afirmações (GONZALEZ DE GÓMEZ,2007). Para Goldman (2001) evidências empíricas sobre a identidade do interlocutor são, do mesmo modo, claramente relevantes para aceitar ou não suas declarações. O ponto principal é que evidências sobre características

inerentes ao interlocutor podem ser imperativas para aceitar suas declarações. Este assunto tem relevância prática devido ao fato de que num mundo complexo, altamente especializado, as pessoas são constantemente confrontadas com situações nas quais, na qualidade de relativamente ignorantes ou principiantes, necessitam de supostos *experts* para orientação intelectual, consultoria ou assistência (GOLDMAN, 2001). Nesse caso, emerge uma questão: Em que expert acreditar diante de uma gama de especialistas que defendem diferentes teses sobre o mesmo assunto? Em que ciência deve-se confiar?

Collins e Evans atribuem a crescente desconfiança do público em relação às expertises às falhas claramente visíveis de tecnologias de ponta e dos desastres associados a elas. A politização dos debates sobre progresso científico em áreas relacionadas à biologia, a evidente incerteza entre os cientistas em relação ao legado da fissão nuclear e os riscos colocados pelas novas práticas agrícolas, associados aos movimentos políticos de ambientalistas e dos que defendem os direitos dos animais, reforçaram ainda mais a desconfiança na ciência e na tecnologia (COLLINS e EVANS, 2010, p.2).

Os autores asseveram que essa tendência à desconfiança tem gerado uma visão desequilibrada entre o mundo da ciência e da tecnologia e a opinião pública geral.

No mundo de hoje, as medidas utilizadas para avaliar a ciência chegam a um ponto em que se diz que pessoas comuns têm uma compreensão mais profunda da tecnologia que os próprios cientistas. Nossa perda de confiança nos *experts* e na expertise parece estar pronta a inaugurar uma era de populismo tecnológico (COLLINS e EVANS, 2010, p.2).

A relação médico-paciente é um exemplo da relação assimétrica que liga o leigo ao especialista. O recurso do paciente à autoridade intelectual do médico baseia-se em sua dependência epistêmica em relação ao especialista, na matéria em que este é perito. Por falta de treino e competência cognitiva, o leigo pode não ser capaz de compreender as razões que levaram o especialista fazer um diagnóstico ou propor uma estratégia terapêutica.

Diferentemente da autoridade administrativa, que envolve o reconhecimento do direito de uma pessoa estar na posição de dizer a outras

aquilo que devem fazer, a autoridade cognitiva, ou epistêmica é imputada a pessoas a quem se atribui capacidade de produzir conhecimento confiável. O problema aqui é como atribuir ou reconhecer esta capacidade a algumas pessoas? Quem sabe o que sobre quais questões? Esta é a questão central da autoridade cognitiva e se vincula diretamente à noção de credibilidade, entendida como a junção de dois componentes principais: competência e probidade (WILSON, 1983:16, apud RIEH & BELKIN, 1998, p. 281).

Há, claro, distintos graus de perícia e ignorância. Alguns principiantes podem ser apenas pouco menos conhecedores do que alguns especialistas. Além disso, um novato pode, em princípio, ser capaz de se tornar um especialista, aperfeiçoando sua posição epistêmica em relação a um tópico, por exemplo, adquirindo um treinamento formal sobre o assunto, como ocorre com os pacientes crônicos.

No entanto, supondo-se um leigo que permanecesse leigo em relação à matéria: ele poderia fazer julgamentos justificáveis sobre a credibilidade de um especialista ou de especialistas rivais? Quando e como isso é possível?

Apoiando-se em uma literatura em epistemologia e sociologia da ciência, Goldman (2001, p.93) argumenta que um leigo pode de modo justificável escolher um reputado *expert* como mais fidedigno do que outro. Qual poderia ser a base epistêmica de tal escolha?

1. Argumentos apresentados pelos especialistas concorrentes para sustentar suas respectivas visões e criticar aquelas de seus rivais.
2. Concordância de um terceiro especialista sobre um aspecto ou outro relativo à matéria em questão.
3. Avaliação por “meta-experts” sobre a perícia do especialista (incluindo avaliações que reflitam sobre as credências obtidas pelos especialistas).
4. Evidências de interesses, preconceitos ou predisposições diante da matéria em questão.
5. Evidências sobre os especialistas baseadas em desempenhos anteriores.

Neste caso hipotético, o leigo não está em posição de avaliar a perícia (habilidade e competência científica) a partir de suas próprias opiniões. Ao menos, no caso em questão, o leigo julga não estar em tal posição. O leigo

não possui nenhuma opinião sobre a matéria ou não tem confiança suficiente, em sua própria opinião, nesse campo para usá-la na deliberação ou avaliação do desacordo entre especialistas rivais. Para Goldman, a declaração a ser aceita (se alguma) será aquela influenciada pelas suas descobertas empíricas sobre as respectivas habilidades e ocasiões que levaram ambos os especialistas a conhecer a verdade sobre o assunto (a se pronunciarem sinceramente sobre ele).

O que é ser um especialista? Um renomado especialista é alguém amplamente reconhecido como tal, ainda que ele não o seja de fato. De acordo com Goldman, um especialista cognitivo num dado campo tem maior convicção em proposições verdadeiras e/ou menor crença em falsas proposições nesse domínio do que a maioria das pessoas. Para se qualificar como um especialista cognitivo um indivíduo precisa possuir um substancial corpo de verdades no domínio em questão (GOLMAN, 2001, p. 92).

Perícia não é apenas uma questão de possuir informação acurada. Ela inclui a capacidade ou disposição para ordenar, explorar e utilizar este fundo de informações, visando modelar crenças em respostas verdadeiras a novas questões que possam ser propostas ao domínio. Isto provém de um conjunto de habilidades técnicas que constitui um aspecto do que caracteriza um perito. Um especialista tem o *know-how* cognitivo, de forma que, quando apresentado a uma nova questão ligada ao seu domínio, ele pode se valer do fundo de informações que possui e realizar as operações apropriadas sobre estas informações.

Podemos dizer que um especialista (cognitivo) em relação a um domínio é alguém que possui um fundo extenso de conhecimentos e um conjunto de habilidades ou métodos capazes de fornecer respostas adequadas endereçadas a tal domínio (GOLDMAN, 2001, 91-2).

Collins e Evans, por outro lado, entendem que Expertise:

(...) é um processo social – uma questão de socialização dentro das práticas de um grupo de *experts* - e pode ser perdido caso se passe um período longe desse grupo. A aquisição de expertise é, contudo, mais do que atribuição dada por um grupo social, embora essa aquisição seja um processo social, a socialização leva tempo e demanda esforço daquele tipo de *expert*. (COLLINS e EVANS, 2010, p.3).

Nesse contexto, eles discordam da abordagem que prefiguram uma polaridade leigos X *expert*. Nessa concepção, existem expertises de diferentes níveis. Isso significa “*considerar as diversas formas de ser expert, a distribuição das distintas expertises entre diversos grupos e as relações entre esses grupos*” (COLLINS e EVANS, 2010, P.06).

A idéia central da análise social da ciência feita por esses autores é que a compreensão genuína envolve o conhecimento tácito, que é a compreensão profunda que um indivíduo pode obter apenas por meio da imersão social em grupos que a possuem. (COLLINS e EVANS, 2010, p.08).

É importante esclarecer que nessa perspectiva todas as pessoas comuns possuem expertise, mas que não podem ser confundidas com as dos especialistas técnicos. Nesse contexto, os autores propõem uma escala de expertises que parte das expertises ubíquas - que incluem todas as habilidades infinitamente indescritíveis, necessárias para viver – até expertises especializadas. O conhecimento ubíquo inclui todo conteúdo que os membros das sociedades adquirem ao longo de sua “*enculturação*” normal que ocorre durante sua criação, incluindo a fluência na língua natural da sociedade, o entendimento das regras morais e políticas (COLLIN e EVANS, 2010, p.24; 105).

Tendo a relação médico-paciente como pano de fundo para pensar esses diferentes níveis de expertises, nos deteremos, inicialmente, nos *conhecimentos de fontes primárias* que, os não especialistas adquirem pela leitura da literatura técnico-científica. O indivíduo ávido por informação em revista de divulgação científica seria um exemplo; o paciente que vai à consulta, munido de informações extraídas da internet, seria outro exemplo.

Ele argumenta que nos dias atuais a internet é um poderoso recurso de acesso a esse tipo de material. Entretanto, os autores chamam atenção de que:

...mesmo as fontes primárias oferecem apenas uma apreciação superficial ou equivocada da ciência em áreas profundamente contestadas: ler a literatura primária é tão difícil e o material pode ser tão técnico que a impressão é de que se está alcançando o real domínio técnico de dada matéria. É possível que a sensação de confiança que vem do domínio da literatura primária seja um fator alimentador da perspectiva da sabedoria popular (COLLINS e EVANS, 2010, p.34).

No que se refere ao conhecimento técnico especializado, eles chamam atenção de que:

a enculturação é o único modo de se dominar uma expertise que está profundamente impregnada de conhecimento tácito, visto que é somente através da prática comum com os indivíduos já enculturados, que se entende as regras que não podem ser escritas (COLLINS e EVANS, 2010, p.30).

Nessa perspectiva, os autores dividem as expertises especializadas em duas: a *expertise contributiva* e a *expertise por interação*. A primeira, como o próprio nome sugere, possibilita àqueles que a adquirem a capacidade de contribuir para a área a que pertencem. Nesse estágio, as habilidades praticadas pelos indivíduos já estão internalizadas, sendo realizadas eficientemente (COLLINS e EVANS, 2010, p.37). Nesta categoria estão as profissões técnico-científicas.

O segundo tipo, a *expertise por interação*, tem, como veremos no capítulo IV, um papel importante para o nosso trabalho. Essa expertise consiste no conhecimento da linguagem de uma área, na ausência de expertise na sua prática, ou seja, ela é adquirida através da enculturação da linguagem do campo, mas é completamente dependente da interação com a expertise contributiva. Essa expertise encontra-se no meio termo entre a atividade prática e os livros (COLLINS e EVANS, 2010, p.45-7).

Referindo-se ao paciente crônico, Collins e Evans ressaltam que ele tem alta probabilidade de se tornar um *expert* por interação. Como comentamos no tópico anterior, há uma tendência do paciente que convive com a doença crônica de se tornar um pesquisador sobre sua própria enfermidade. Nesse contexto, a convivência com a doença, com seus sintomas, a busca de informações sobre a sua patologia - comum ao paciente crônico - e a interação contínua com o médico, em muitos casos, torna esse paciente um *expert* por interação. Assim, como chamamos a atenção anteriormente, a internet se apresenta também com uma ferramenta importante para obter informações produzidas por especialistas. Dessa forma, para melhor compreender esse cenário é preciso ter uma contextualização das mudanças trazidas pelo advento da Internet, conforme faremos a seguir.

CAPÍTULO II: INFORMAÇÃO SOBRE SAÚDE ON-LINE

Nesse capítulo, amparados por alguns autores, mencionamos as transformações sociais e econômicas na informação e na comunicação, advindas com a internet e fazemos um breve relato sobre sua evolução tecnológica e formas de uso, principalmente, para a relação médico-paciente. Aqui, discutimos como a Internet amplia as fontes de informações, tanto na perspectiva do médico quanto do paciente. Em contraponto, a literatura chama a atenção de um consenso sobre problemas na qualidade das informações sobre saúde *on-line*, o que pode repercutir na saúde pública e no processo terapêutico. Dessa forma, relacionamos as principais ações, no contexto internacional e no Brasil, em diversos setores da saúde que têm se empenhado em estabelecer critérios e indicadores de confiabilidade das informações na *web*. Em seguida, fazemos um breve panorama sobre alguns trabalhos que estudaram a qualidade da informação sobre saúde em *sites* brasileiros.

Estas informações e interpretações irão ajudar a situar alguns problemas que serão consolidados na nossa discussão sobre a percepção do médico quanto aos usos que seus pacientes portadores de hepatite C fazem da Internet

2.1. As informações em saúde na Internet e seus usos.

Na década de noventa, após a fase estritamente militar e universitária⁹, tem início a popularização do uso da rede mundial de computadores. Ao longo dessa década, assistiu-se a inúmeras criações e transformações da Internet que deram origem aos moldes atuais dessa mídia. Nesse contexto, destacam-se o desenvolvimento da *World Wide Web* (WWW) - *browser* ou *Software* de navegação - rapidamente adotada pelos internautas, permitindo à Internet

⁹ A Internet, surgiu durante a Guerra Fria. Ela foi criada com objetivos militares, pelas forças armadas norte-americanas com o intuito de facilitar as comunicações em caso de ataques inimigos que destruíssem os meios convencionais de telecomunicações. Entre os anos 70 e 80, além de ser utilizada para fins militares, foi um importante meio de comunicação e troca de informações na academia (Estudantes e professores universitários) principalmente nos EUA. Cabe ressaltar que não pretendemos nesse trabalho fazer uma história da Internet, por não se tratar do foco dessa dissertação. Dessa forma, destacaremos passagens importantes, desde sua existência até os dias de hoje, que de alguma tiveram influência, entre outros segmentos da sociedade, para área da saúde. Para entender cronologia da Internet e melhor entendimento da história da Internet sugerimos o site < <http://www.zakon.org/robert/internet/timeline/>>, o livro Sociedade em Rede, (Castells, 1999, p.75-95) também contextualiza a história da Internet.

abarcando o mundo. A WWW é um espaço que permite a troca de informações multimídia (texto, som, gráficos e vídeo) através da estrutura da internet. Desenvolvida no início da década de 90, pelo cientista inglês Tim Berners-Lee, na Suíça, a *World Wide Web* foi criada como uma ferramenta de troca de informações mais amigável, uma vez que ampliava a interface, que até esse período se restringia à informação textual. Esse cientista também desenvolveu uma linguagem de programação (chamada HTML, ou Hypertext Markup Language) que possibilitava ao usuário, através de um software chamado “browser” (navegador), desenvolvido especialmente com esta finalidade, acessar diversas informações de modo não-linear, indo de um documento a outro, independente do formato, através de ligações entre eles, mesmo que estivessem em computadores remotos” (MAIGRET, 2010, p.437-38; MONTEIRO, 2001).

Dentre os aspectos que contribuíram fortemente para uma grande expansão da Internet, destacamos: o surgimento de programas de navegação “mais leves” como o Mosaic, o que viabilizou a navegação na Internet tal como conhecemos hoje, possibilitando a passagem de um site para outro sem o uso de comandos complexos. Em seguida, o Windows 95 contribuiu para difundir junto ao grande público a interface gráfica Internet Explore da Microsoft, derivada do Mosaic, suplantando em alguns anos o Netscape. A entrada maciça da publicidade e do comércio na rede e a possibilidade de recuperação da informação viabilizada pelos sistemas de busca (MAIGRET, 2010, p.438-9), contribuíram, igualmente, para uma grande expansão da Internet.

Castells (2003) ressalta que no final desse período, a Internet estava dotada de uma arquitetura técnica aberta, que permitia a conexão de todas as redes de computadores em qualquer lugar do mundo. Cabe sublinhar que, embora a Internet tenha começado na mente dos cientistas da computação nos anos 60, fazendo nascer uma comunidade dispersa de comunicação no final da década de setenta, para a maioria das pessoas foi em 1995 que ela nasceu (CASTELLS, 2003, p.19).

A velocidade das inovações tecnológicas dividiu a Internet em duas fases: Web Tradicional ou Web 1.0 e Web 2.0 – expressão criada em 2004 pela empresa America “*O'Reilly Media*” para nomear uma segunda geração de

comunidades e serviços¹⁰. Na primeira fase, a sua utilização era nos moldes da linguagem de imprensa, com um conteúdo estático, com opção apenas de leitura, sem participação do usuário na produção de conteúdo ou mecanismos que propiciassem a interação. Em torno de 2004, um novo movimento cresce trazendo mudanças na forma de pensar e de publicar informações. A arquitetura da informação nos sites deixa de priorizar a forma “um para todos” e passa a enfatizar compartilhamento de informações de maneira interativa e o desenvolvimento com foco no usuário e na colaboração (QUONIAM e BOUTET, 2008). As Wikis, os blogs e as redes sociais como Orkut, Facebook e Twitter são alguns exemplos dessa transformação na forma de produção e disseminação de conteúdo. Nesse sentido, a Internet se apresenta não apenas como uma tecnologia de comunicação e de informação, “*mas como epicentro de muitas áreas da atividade social, econômica e política*” (ALVES, 2006, p.1).

Essas tendências foram abordadas por Castells (2003) ao analisar as transformações sociais, econômicas, políticas e culturais, que se produziram no final do séc. XX, com a utilização da Internet em escala global. A Internet propiciou assim formação de novas formas de organização, com novos atores sociais e novos espaços. Domingues (1999) também resumiu o impacto da nova mídia:

A Internet trouxe mudanças fundamentais em relação à capacidade de alcance que a revolução digital representa para as relações da comunicação social. Essas mudanças redefinem simultaneamente os parâmetros das mais diferentes formas de interação social, cultural, política e econômica (DOMINGUES, 1999).

As complexas implicações da Internet para a sociedade contemporânea e seus efeitos na interação social dividem a opinião dos sociólogos em duas categorias: os que acreditam que o mundo *on-line* tem capacidade de promover novas formas de relacionamento eletrônicos, que servem para melhorar e completar as interações face a face e aqueles que acreditam que, à medida que as pessoas passam mais tempo se comunicando *on-line*, utilizando com mais frequência o ciberespaço para realizar tarefas cotidianas, abre-se a

¹⁰ Web 2.0 Wikipédia.< http://pt.wikipedia.org/wiki/Web_2.0> , acesso 08/03

possibilidade de dedicarem menos tempo ao mundo físico o que pode levar a um isolamento social cada vez maior (GIDENS, 2005).

Maigret defende que os discursos que ressaltam as potencialidades dessa ferramenta para instaurar uma “aldeia planetária,” baseada na liberdade, na inteligência coletiva, na instantaneidade e na fraternidade, tornando possível o contato entre todos e decretando o fim das hierarquias sociais é uma utopia e está envolto numa ideologia ingênua de progresso. Para ele “*a Internet é uma mídia no sentido restrito do termo, isto é, um suporte tecnológico para a comunicação*”. Nessa perspectiva, suas gigantescas possibilidades se devem mais ao seu caráter de multimídia (reúne som, imagem e texto) e à interligação dos computadores, possibilitando que um único computador conectado à rede mundial possa transmitir e receber mensagens escritas, imagens, animações, músicas e consultar banco de dados. (MAIGRET, 2010, p.404-5).

Ele assevera que a apropriação das Tecnologias de Comunicação e Informação (Tics) não é nada simples para a maioria das pessoas e refuta a classificação de *Sociedade da Informação* para caracterizar a sociedade contemporânea. Por entender que a Web é um meio de comunicação que oferece acesso a uma informação bruta e imediata e que informação não é sinônimo de conhecimento, afirma que a Web “*não possui nenhuma virtude superior, uma vez que ela não fornece as chaves da compreensão dos dados que contém, assim como nenhuma fonte de informação jamais pode abrir mão de interpretação e de reenquadramento contextual*” (MAIGRET, 2010. p.406 - 10).

No entanto, essa hipermídia tornou-se um grande repositório de dados em contínuo crescimento, propiciando a expansão da oferta e da troca de diversos tipos e formatos de informações em diferentes áreas do conhecimento. Em qualquer assunto é possível encontrar páginas de caráter individual, ou de instituições privadas e governamentais; de associações entre outros organismos que são agregadas à Web cotidianamente. Madeira (2011) ressalta que a Internet há algum tempo vem se transformando em um concentrador de fontes de informações. Os livros e as revistas, científicos ou não, continuam sendo publicados impressos em papel, porém também são divulgados e publicados na Internet. “*Uma vez disponibilizados, tais*

conteúdos, sua busca, localização e acesso na Internet se dão de forma muito mais dinâmica, fácil e rápida do que nos formatos tradicionais”. (MADEIRA, 2011, p.41)

Na saúde essa tendência não é diferente, o saber sobre a doença – etiologia, diagnóstico, prognóstico e terapêutica - que antes era veiculado em circuitos exclusivos, controlados pelos médicos, hoje está estampado nas colunas de ciência e saúde dos jornais e revistas, de ampla circulação em programas de televisão e facilmente acessível pela Internet.

A Internet ampliou a possibilidade de comunicação e de acesso à informação na área da saúde e gerou inúmeros usos por parte do médico e do paciente como: comércio de produtos e serviços na área de saúde, serviços de saúde pública como os sistemas de informação em saúde e o acesso *on-line* a diversos bancos de dados; marcação eletrônica de exames e consultas médicas, resultados de exames *on-line*, comunicação entre médicos possibilitada pelas ferramentas de interação instantâneas e teleconferência, fontes de informação *on-line* (científica e não científicas) para atualização de médicos e pacientes interessados em dados sobre saúde e doença, intercâmbio entre pacientes propiciando uma rede de grupos de apoio virtual, como veremos mais adiante, entre outras.

Assim, os sistemas de buscas, mesmo sem garantir aos usuários critérios de credibilidade da informação, conforme veremos mais a frente, se tornaram tão importantes para recuperação de conteúdo em meio aos milhões de páginas disponível na rede, que o nome de um dos buscadores de informação mais usados no Brasil¹¹ – Google - ganhou popularmente status de médico, sendo chamado pelos pacientes que buscam informações sobre saúde na Internet de “*Dr. Google*”¹².

¹¹ Pesquisa realizada pela [WBI Brasil](#) aponta o **Google como o buscador mais utilizado no país**. A pesquisa que teve 1.106 respostas entre Agosto e outubro de 2004 apontou que. 98,83% dos internautas pesquisados informaram que utilizam mecanismos de busca diariamente. O Google é o preferido por 83,40% dos internautas. Acesso 08/04/2011 < <http://www.tecmarcos.com.br/o-google-e-o-site-de-busca-preferido-dos-internautas/>>

¹² É possível encontrar várias matérias na mídia que usam esse apelido para esse motor de busca. Aqui referenciamos apenas duas matérias. a publicada em 2009 pelo site G1 < <http://g1.globo.com/Noticias/Rio/0,,MUL1312721-5606,00-CONSULTAS+AO+DR+GOOGLE+SOBRE+DOENCAS+PREOCUPAM+MEDICOS.html>>, acesso em 08/04/2011; e a outra da revista *ÈPOCA*, cujo título era “Doutor Goolge”, publicada em Agosto, 2007. Pág 76 – 87

De acordo com Kenski (2004), as ferramentas de buscas, e especialmente o Google, têm se tornado cada vez mais presentes nas vidas dos internautas e esse uso intenso é capaz de aumentar o tráfego de qualquer *site* ou de desencadear reações e movimentos sociais na Internet¹³. Nesse sentido, esses mecanismos de buscas são muito importantes para quem quer achar informação, mas, também, para quem quer divulgar conteúdo.

Cada mecanismo de busca utiliza diferentes critérios e regras para classificar os sites e assim expor os resultados numa lista gerada a partir de uma palavra ou frase digitada pelos usuários¹⁴. Alguns “buscadores” divulgam apenas as regras gerais e alguns dos métodos que usam para classificação da informação. Grande parte das regras só pode ser deduzida com exaustivas experiências. (ALMEIDA, 2007, p. 39). Mas esse sigilo não é suficiente para impedir que alguns internautas tentem influenciar os resultados. Kenski (2004) relata a existência de movimentos de comunidades na Web que se dedicam a fazer links, associando um termo a uma página específica, além de outras estratégias que alguns internautas e empresas especializadas usam para manipular os resultados das ferramentas de buscas (KENSKI, 2004, acesso 10/04/2011). Cabe ressaltar, que esse tipo de prática torna ainda mais difícil a avaliação da credibilidade da informação, por parte da maioria dos usuários que não tem o domínio dessas expertises.

Do ponto de vista do paciente, o impacto das informações em saúde providas da Internet tem sido crescente. Um estudo realizado em 2003, nos EUA, Murray e colaboradores estimaram que 85% dos 1050 médicos entrevistados haviam tido contato com pacientes que lhes trouxeram informações da Internet em suas consultas (MURRAY et al., 2003). Outras pesquisas indicam que a Internet tem sido referida como uma das melhores fontes de informações em saúde e tem sido usada por 41% de pacientes para obter uma segunda opinião sobre seus problemas (BLANCH et al., 2005: 185). Numa revisão da literatura sobre os efeitos da Internet na relação entre

¹³ O autor usa como exemplo uma busca por failure ("fracasso", em inglês) e cujo primeiro resultado era a página oficial do presidente americano (á época). A prática, conhecida como "bombear" o Google, surgiu de comunidades na internet que se dedicam a fazer links associando um termo a uma página específica. <http://super.abril.com.br/superarquivo/2004/conteudo_333020.shtml>. Acesso em 10/04/2011

¹⁴ Para saber mais sobre os mecanismos de busca ver (LOPES, 2007, 15-17)

médicos e pacientes, Blanch e colaboradores referem-se a dois estudos que constataram que um grande número de pacientes vinha usando as informações da Internet para o auto-diagnóstico ou tratamento, sem o envolvimento com um médico. Informações apresentadas em um website levaram 15% de pacientes em doenças reumatológicas a mudar seus tratamentos e outros 15% a discutir, posteriormente, as suas opiniões, a respeito do tratamento, com seus médicos. Outra pesquisa indicou que aproximadamente metade dos pacientes percebeu que a Internet havia melhorado suas decisões sobre seus tratamentos. Outra observou que um número ainda maior de pacientes, 74%, relatou que tais informações aperfeiçoaram suas habilidades para decidir (BLANCH et. al., 2005, p. 186).

Também no Brasil, a Internet se apresenta como a fonte mais oportuna para atualização sobre o tema, conforme outro estudo descritivo, realizado em 2009. Essa pesquisa teve como objetivo avaliar a busca de informações sobre saúde e doença pelos pacientes e suas possíveis repercussões na relação terapêutica, a partir da análise dos questionários, com questões objetivas e discursivas, de 494 habitantes de Juiz de Fora – MG¹⁵. Na perspectiva de 74,61% dos entrevistados, a Internet é a principal fonte de informação sobre saúde e doença, aparecendo na frente das revistas e programas de Tv, respectivamente (NETO et.al., 2010, p.16).

Esse estudo constatou também que 50% dos pacientes que afirmaram buscar informações sobre saúde na Web compartilhavam com seus médicos o conteúdo pesquisado, desse número 43,10% buscavam informações sobre prevenção em saúde e 42,10% sobre o tratamento proposto pelo médico. Outro dado importante é que 58% declararam que se obtivessem informações contraditórias entre as apuradas na Internet e no encontro médico, procurariam a opinião de outro profissional (NETO et. al., 2010, p15-6).

A tese de doutorado defendida por Wilma Madeira (2011) constatou que para além dos sites de informações sobre saúde e doença, as comunidades

¹⁵ "A amostra foi composta por 500 indivíduos, constituindo 0,1% da população, o que atende rigorosamente aos critérios e a necessidade estatística (LWANGA; LEMESHOW, 1991). Considerou-se erro amostral de 4,5% (para mais ou para menos). O questionário foi aplicado em 494 habitantes de Juiz de Fora - MG, das Zonas Norte (n=123), Sul (n=123), Leste (n=124) e Oeste (n=124), contemplando áreas demográficas diferentes e níveis sócioeconômicos variados. Os participantes escolhidos aleatoriamente foram aqueles que se encontravam presentes em um ponto estratégico do bairro, onde se situava o pesquisador (exemplo: praça do bairro)."

virtuais também têm um papel importante no sentido de atualizar os pacientes. Através de pesquisa quali-quantitativa, com 177 indivíduos que acessaram e responderam a um questionário on-line e utilizando a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) verificou, entre outras coisas, porque aquelas pessoas participavam de comunidades virtuais. Do total pesquisado, 155 indivíduos (87,6%) declararam participar ou ter participado de comunidades virtuais. Nesse sentido, a pesquisa evidenciou que os motivos que levaram esses indivíduos a se tornar integrantes de uma comunidade virtual são variados, indo desde uma necessidade de buscar informações até encontros fraternais. *“Entretanto, buscar por informações é o motivo mais referido pelos participantes, representando 29,7% dos motivos alegados”* (MADEIRA, 2011, p. 161).

Na análise dos discursos a autora identificou que ao buscar informações sobre saúde e doença em uma comunidade virtual o resultado obtido é diferente do encontrado através dos mecanismos de buscas convencionais. Nas comunidades virtuais a informação é mais contextualizada no que se refere aos detalhes das sensações e dos sentimentos de quem a produziu.

Essas são informações que apresentam um contexto de diálogo, de conversa travada, entre integrantes diretamente envolvidos com o assunto o que permite – ao integrante que busca a informação – uma melhor apreensão do conteúdo discutido. Esse diálogo exercitado nas comunidades virtuais é o que possibilita uma interação de troca de informação e de experiências, o segundo principal motivo referido, (...) em 25,8% dos discursos analisados (MADEIRA, 2011, p.161).

Como voltaremos a discutir no tópico 2.4, relativo aos pacientes com hepatite c sob tratamento, as comunidades virtuais têm sido uma das soluções encontradas pelos doentes crônicos, nos países desenvolvidos, como instrumento auxiliar ao auto-monitoramento de seus indicadores de saúde. Elas têm potencializado este tipo de ajuda com as atividades voltadas ao monitoramento, educação e envolvimento do enfermo, além de indicações sobre produtos (medicamentos) e serviços. No entanto, eles também enfrentam os riscos inerentes, por aceitar e armazenar qualquer tipo de informações pessoais de saúde (SMITH, 2007).

A Internet tem se revelado uma ferramenta presente na prática médica. Interessada em identificar as aplicabilidades da Web pelo médico, Rocha (2009), em sua tese de doutorado, pesquisou¹⁶ sobre seus usos na prática dos ginecologistas obstetras, de São Paulo, sua influência na relação médico-paciente e suas possíveis implicações éticas, legais e econômicas. A análise quantitativa dos questionários recebidos de 152 profissionais¹⁷ identificou que aquele segmento, de uma maneira geral, usa a Web para: a comunicação com seus respectivos pacientes, para oferecer informações complementares; promover o diálogo com outros médicos; atualizar-se profissionalmente; obter acesso á base de dados; ter informações sobre saúde e doença; e exercer atividades administrativas nos contextos institucionais (ROCHA, 2009, p.04).

No que se refere ao uso da Internet para atualização desses profissionais, essa pesquisa reforça o resultado de outro estudo, feito em 2003, que avaliou como os médicos operam mecanismos para selecionar a informação relevante e/ou confiável dentre o que lhes é apresentado. Nessa pesquisa, Camargo Jr. utilizou entrevistas e a observação etnográfica como ferramentas metodológicas, com professores de duas tradicionais faculdades de medicina do Estado do Rio de Janeiro, que exercem atividades clínicas. Nesse sentido, no que se refere à informação textual, a Internet foi considerada a fonte mais dinâmica e conveniente, embora não tenha sido considerada a mais confiável, enquanto livros foram considerados inerentemente desatualizados, porém com sólidos conteúdos no que se refere ao conhecimento comprovado (CAMARGO Jr., 2003, P.1170).

Um grupo de pesquisadores (CABRAL et. al., 2010, p 417-19) - movidos pelo mesmo interesse central que nos levou ao desenvolvimento deste trabalho, mas com metodologia e abordagem diferente da nossa - realizou um estudo exploratório descritivo, quali-quantitativo com 116 médicos/professores, de diversas especialidades médicas, de uma Universidade de Santa Catarina, em 2009. Seu objetivo era investigar a

¹⁶ Tese apresentada ao programa de pós-graduação da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo.

¹⁷ Esse número corresponde a 13,6% da amostra ou 6,1% do total de médicos cadastrados na Associação de Obstetrícia e Ginecologia do Estado de São Paulo

influência da Internet na relação médico-paciente a partir da percepção do médico. Sendo assim, na opinião de 56,9% desses profissionais a Internet ajuda na relação médico-paciente, 15,5% entendem que ela atrapalha e 27,6% acreditam que ela não interfere na relação. Uma das questões mencionadas pelo grupo que entende que a Internet atrapalha a relação médico-paciente se refere à credibilidade das informações disponíveis na rede.

Nessa pesquisa, 42,2% dos profissionais afirmaram já ter ocorrido de pacientes chegarem à consulta médica com informações encontradas na Internet que eles desconheciam. Na opinião dos pesquisadores que conduziram esse trabalho, isso pode ser explicado pela qualidade de informações encontradas na *Web* que muitas vezes são incompletas, incorretas, contraditórias e, em alguns casos, fraudulentas (CABRAL et al. 2010, p. 419).

Alguns estudos internacionais, relativos à percepção dos médicos sobre os usos que seus pacientes fazem das informações sobre saúde colhidas na Internet, revelam uma variação nas avaliações de seu impacto sobre a relação médico-paciente. Para Murray, em geral, os médicos têm percebido um consistente incremento do número de pacientes que chega às consultas com informações provenientes da Internet. De um modo geral, eles entendem que as informações em saúde no Internet podem tornar os pacientes melhor informados, sabendo lidar melhor com os protocolos terapêuticos, os serviços em saúde, fortalecendo, por fim, os vínculos com os médicos no processo terapêutico e melhorando a comunicação na relação médico-paciente. (MURRAY et al., 2003, p.28-32).

Muitos chamam a atenção de que tais informações podem ser inapropriadas ou mal interpretadas, comprometendo a adesão aos procedimentos terapêuticos indicados. Alguns médicos revelam ter dificuldade em ajustar-se a um papel mais equilibrado com seus pacientes, outros relatam conflitos com pacientes mais assertivos e insubmissos. Muitos relatam que tais pacientes demandam sua opinião sobre uma informação relativa ao tratamento, alguns querem mudar a medicação, ou demandam o encaminhamento para um especialista. Numa primeira amostra nacional, realizada nos EUA, sobre percepção médica do impacto das informações em saúde na Internet na qualidade da assistência médica, nos serviços de saúde,

nos produtos em saúde e na relação médico-paciente, a qualidade das informações *on-line* foi indicada como fundamental: pacientes trazendo informações acuradas beneficiam o tratamento e são bem-vindos. Ao contrário, os médicos acreditam que informações não apuradas ou irrelevantes prejudicam a qualidade dos resultados e dos cuidados médicos (MURRAY et al., 2003, p.28-32).

Numa revisão dessa literatura, publicada em 2005, Blanch e colaboradores asseveram que o acesso dos pacientes às informações sobre saúde na Internet afeta a aderência terapêutica e os resultados do tratamento. Podem diminuir a necessidade das consultas e aumentar suas expectativas de acesso imediato ao cuidado, e a exigência por respostas imediatas a cada questão específica. Para os médicos, as informações, colhidas diretamente pelos pacientes na Internet, podem significar pacientes mais informados, aderentes e pró-ativos, no entanto, também podem significar que eles se tornem mais questionadores, confusos e desinformados (BLANCH, et al., 2005, p.184).

Enquanto pesquisas recentes têm verificado o uso crescente da Internet como fonte de informações sobre saúde, os relatos dos médicos indicam que são raros os casos de pacientes que trazem estas informações freqüentemente às consultas. Os pacientes que foram encorajados pelos seus médicos a trazerem essas informações são raros. Tem crescido o número de médicos que aconselham seus pacientes a pesquisarem na internet. Em uma pesquisa de 2003, 77% dos médicos afirmaram terem encorajado seus pacientes a procurar informações em *websites*, ainda que apenas 35% tivessem indicado um *site* específico. Em relação à postura dos médicos sobre as informações trazidas pelos seus pacientes na consulta, uma pesquisa afirma que eles dão atenção às questões ou informações apresentadas. Mais de 90% dos médicos entrevistados neste *survey* acreditavam que os pacientes trouxeram as informações porque queriam uma opinião sobre elas (BLANCH et al., 2005, p. 187-9).

Em um estudo, a maioria dos médicos (68%) disse acreditar que as informações da Internet eram geralmente ou às vezes confiáveis. Médicos mais jovens confiam mais nestas informações que os mais velhos. Entretanto, outros dois estudos, um realizado na Nova Zelândia e outro nos EUA,

apontam uma maior precaução por parte dos médicos a respeito da confiança que seus pacientes depositam nas informações colhidas na Internet. Enquanto os pacientes acreditam geralmente (68%) ou às vezes (26%) serem capazes de julgar a qualidade destas informações, os médicos relataram mais preocupação e menos confiança nessas habilidades em seus pacientes. Apesar disso, outros estudos mostram que metade dos médicos nunca vivenciou problemas relacionados ao uso da Internet por seus pacientes, e 27% relataram benefícios para os pacientes. Apenas 8% relataram prejuízos aos mesmos. A posição geralmente neutra dos médicos quanto aos benefícios da informação da Internet na interação com o paciente contrasta com a percepção dos pacientes, que geralmente afirmam que os *sites* visitados ajudaram a compreender melhor suas condições de saúde. Em um estudo, 93% dos pacientes afirmaram acreditar que, pelo fato de terem tido acesso às informações na Internet, eles desafiaram os médicos a se reciclarem quanto às novidades terapêuticas (BLANCH et al., 2005, 189-91).

Quanto à qualidade da comunicação, um estudo feito com 151 médicos, relatou que 69% concordavam que o paciente que procura informações na Internet se comunica melhor. No entanto, uma pesquisa com 2.200 médicos revelou uma posição mais neutra (3.1 em uma escala de 1 até 5) em sua crença de que a Internet vai melhorar a interação médico-paciente. Outra pesquisa feita com 150 médicos revelou que 40 % deles tinham a percepção de que os pacientes que encontravam informações na Internet, por si próprios, eram geralmente mais complacentes. Em outra pesquisa, no entanto, 75% acreditavam que este tipo de informação não fazia nenhuma diferença na condição de saúde do paciente (BLANCH et al., 2005, 191-92).

Em geral, essa literatura indica que há poucas indicações de que a Internet trocou, ou ameaça trocar, o médico como primeira fonte de informação relativa a problemas em saúde. Entretanto, ela deixa claro que a Internet tornou-se, nos países desenvolvidos, uma importante fonte suplementar de informações. O número de pacientes que usa a internet para alterar decisões ligadas ao tratamento é maior do que o número daqueles que a usam como fonte primária de informação.

Cabe comentar que vemos alguns limites nesse tipo de pesquisas quantitativas, dirigidas a médicos de diferentes especialidades, pois elas não

dão conta da pluralidade das modalidades de interação que caracteriza o encontro terapêutico de cada médico com cada paciente. Não distinguem as diferentes situações em que ocorre a consulta, os diversos tipos de tratamento, e suas injunções institucionais, nem os pacientes crônicos daqueles que sofrem de doenças agudas. Embora não expressem a pluralidade das práticas terapêuticas, nem as mediações sociais, institucionais, econômicas, tecnocientíficas e culturais, que discutimos no capítulo I, ajudam a descrever algumas tendências gerais em curso que iremos confrontar com nossos dados empíricos.

Como complemento dos cenários acima descritos, faz-se necessário discutir alguns aspectos relacionados à credibilidade da informação, aos problemas e aos desafios inerentes ao controle da informação publicada na Internet na área de saúde, por parte dos *experts*, e as principais ações desenvolvidas nos contextos nacional e internacional.

2.2. Credibilidade da informação *on-line* e os desafios da regulamentação de informação em saúde na *Web*.

A tecnologia da informação proporcionada pela Internet, permite a qualquer pessoa com acesso à rede publicar seus trabalhos, científicos ou não, com escasso ou nulo controle profissional, afetando, conseqüentemente, a qualidade do conteúdo desta informação, gerando o desenvolvimento não-ordenado e não planejado de páginas na Web, com informação de todo tipo, não necessariamente científica (LOPES, 2004, p. 81-2).

O processo de produção de conhecimento anterior à Web incorporava rigoroso mecanismo de controle de qualidade. A revisão de trabalhos científicos pelos pares antecedia sua publicação e divulgação e, na prática, este procedimento era considerado como um qualificador para a disseminação e legitimação do conhecimento. Rieh & Belkin (1998) asseveram que no contexto dos textos impressos, que caracterizava o padrão tradicional de credibilidade, a autoridade cognitiva pode ser definida a partir de cinco dimensões:

1. Autoridade pessoal (autoria);
2. Autoridade institucional (editora);
3. Autoridade atribuída à classificação de texto (tipo de documento);
4. Autoridade relativa à plausibilidade intrínseca (conteúdo do texto).

Para estes autores, o problema da redução ou filtragem de informações é mais significativo na Web do que em qualquer outro sistema de informação, especialmente quando se considera a taxa de crescimento do número de documentos. A Internet, ao contrário dos periódicos científicos e das editoras reputadas, não possui mecanismos consagrados de controle de qualidade. Na medida em que tais critérios relevantes para identificar a qualidade da informação não estão amplamente estabelecidos no contexto da Web, o público apresenta-se incapaz de usar os métodos estabelecidos no mundo impresso.

Devido à natureza dinâmica da Web e à falta de controle sobre o material publicado, a experiência prévia acumulada no mundo da informação impressa relativa à autoridade do testemunho não parece ser mais relevante no

contexto da Internet. Dentre a literatura consultada, verificamos o interesse em avaliar o comportamento do público especialista, diante do desafio cognitivo de imputar credibilidade às informações no mundo da Web.

Quais são as características dos problemas de informação e das atividades de pesquisa que levam as pessoas a buscarem informações na Web? As pessoas aplicam os seus critérios de avaliação utilizados em sistemas de informação tradicionais para aqueles na Web? Como as pessoas fazem julgamentos sobre a qualidade da informação e da autoridade? Estas são as questões que orientaram o trabalho de Rieh & Belkin (1998) voltado a compreender o julgamento da qualidade da informação e da autoridade cognitiva na Internet.

O conceito de qualidade da informação tem sido enfatizado na Ciência da Informação de vários modos. Nas bibliotecas e nos serviços de informação a gestão de qualidade é sinônimo de excelência e compreende, dentre outras, as dimensões de **relevância, confiança, validade e eficácia**. Em relação às bases de dados, a noção de qualidade dos dados está associada à **precisão, integralidade, consistência e aceitação**. A informação de qualidade incorpora os aspectos da competência ou reputação, da inovação, acessibilidade, credibilidade, além dos anteriores.

A questão da autoridade cognitiva das fontes de informação tornou-se amplificada no presente, visto que nossa sociedade é marcada pelo uso intensivo de informações produzidas por outros. *“Pretensões ou demandas de validade dependerão sempre das justificativas que as sustentem, sob a premissa de uma racionalidade condicional ou histórica”* (GONZALEZ DE GOMÉZ, 2007).

No contexto da Web, a relação entre a validade de uma informação e sua veracidade permanece complexa:

Não há uma relação direta e necessária entre a validade de uma informação e a verdade ou falsidade de um conhecimento do qual procede ou ao qual se reporta. Do mesmo modo um conhecimento que atende às mais rigorosas demandas de validade pode ficar invisível sob estruturas de representações inadequadas ou de dispositivos informacionais confusos ou descontextualizados (GONZALEZ DE GOMÉZ, 2007).

Para Gómez, as condições específicas que intervêm na seleção e busca de informações são homólogas àquelas que interferem em sua geração. Isto é,

no mundo contemporâneo, as formas de produção social de conhecimentos altamente especializados estão ocorrendo em redes longas e heterogêneas, onde “comunidades epistêmicas” (KNORR CETTINA 1999, apud GONZALEZ DE GOMÉZ, 2007), cada qual com sua particular “cultura de evidência” (COLLINS, 1998, apud GONZALEZ DE GOMÉZ, 2007), não compartilham metodologias e critérios de validade.

Gonzalez de Gómez sugere que, no cenário contemporâneo, crescem as demandas pelas vinculações transversais de informações e conhecimentos fragmentados e heterólogos. A Internet é uma tecnologia que facilita e amplifica esta demanda.

Lopes (2007) assevera que a questão da credibilidade das informações dos *websites* está se tornando importante em todas as áreas do conhecimento. Na área da saúde, a confiabilidade das informações oferecidas na Web tem sido objeto de editoriais de periódicos científicos, advertindo seus leitores para a necessidade de precaução no que diz respeito às informações especializadas no contexto nacional e internacional (LOPES, 2007, p.21).

A literatura aponta que há um consenso sobre o fato de que informações falsas e/ou incompletas e/ou desatualizadas na Web sobre saúde, podem gerar, entre outros problemas, o aumento da automedicação, além de um desgaste na relação médico paciente quando as informações buscadas pelos pacientes são conflitantes com as apuradas no encontro com o médico (PORTAL TERRA, 2009; UNIFESP 2000, LOPES, 2007, p.5, Bom Dia Brasil, 2011)¹⁸.

Iniciativas de organismos internacionais, agências governamentais, associação de classe, profissionais de saúde e especialista dos diversos setores que atuam na saúde vêm definindo critérios e respectivos indicadores que devem estar presentes nas páginas da Web na área da saúde (LOPES, 2007, p.73).

Na revisão de literatura sobre critérios de credibilidade e qualidade da informação disponível na Internet, no contexto internacional e brasileiro, feita por essa autora, identificou-se que a maioria dos estudos na área de saúde apresenta critérios ou filtros semelhantes aos estabelecidos pela Agency

¹⁸ Entrevista pesquisadora Garbin da Escola Nacional de Saúde Pública da Fiocruz, em entrevista ao Portal Terra sobre seu artigo “A Internet, o paciente expert e a prática médica: uma análise bibliográfica” <http://noticias.terra.com.br/ciencia/interna/0,,OI3687055-EI8147,00.html>

for Health Care Policy and Research (AHCPR) e pelo Health Information Technology Institute (Hiti), em parceria com Health Summit Working Group (HSWG). Essas instituições, em 1997, num trabalho conjunto, criaram um grupo de estudos com especialistas de representatividade em diversas áreas do setor, nos EUA, que deu origem ao documento “*Criteria for Assessing the Quality of Health Information on the Internet*” em que se definem sete critérios para avaliar informação sobre o tema na Internet (LOPES, 2007, p.19, 20, 72).

Nesse contexto, foram identificados os seguintes critérios com seus respectivos indicadores que conferem a confiabilidade da informação: apresentação do site (objetivo e perfil do site); links (seleção, arquitetura, conteúdo e links de retorno); design (acessibilidade, navegabilidade e mecanismos de busca interna); interatividade (mecanismo de retorno da informação, fórum de discussão e explicitação de algoritmos); anúncios (alertas); credibilidade (fonte, contexto, atualização, pertinência /utilidade e processo de revisão editorial) e conteúdo (acurácia, hierarquia de evidência, precisão das fontes, avisos institucionais e completeza).¹⁹

No que se refere à credibilidade da informação em saúde na rede, a agência estabeleceu os seguintes itens: a fonte de informação médica, como o primeiro indicador para estabelecer a credibilidade, com a logomarca e do nome da instituição ou do responsável pela informação estampada no site, assim como o nome e a titulação do autor. “*Por este critério, devem ser registrados os componentes de atualidade da informação, da relevância e, ainda, o processo de revisão editorial nos textos disseminados na Web*” (LOPES, 2004, p.82-3).

A preocupação, no contexto internacional, em relação aos riscos proporcionados por fontes não qualificadas produzindo informações em saúde para a população em geral, levou algumas instituições, credenciadas para validar conteúdos de páginas sobre saúde, a desenvolverem selos para certificar a qualidade das informações nesses sites. Dessa forma, assegura-se aos visitantes um conteúdo profissional que atende aos critérios de qualidade

¹⁹ Critérios publicados no site da Agency for Healthcare Research and Quality: <http://www.ahrq.gov/data/infoqual.htm> acesso em 12/04/2011

definidos para informação na área e isento de conflitos de interesses (LOPES, 2004, p.86).

A Fundação HON, uma organização não governamental, sem fins lucrativos localizada na Suíça, é considerada a primeira iniciativa institucional de avaliação das páginas Web em saúde. Atualmente, o HONcode é usado por mais de 20.000 páginas Web, cobrindo 72 países e foi traduzido para 34 idiomas.²⁰

O código de conduta HON contém 08 princípios: autoridade, complementaridade, confiabilidade, atribuições, justificativas, transparência na propriedade, transparências do patrocínio e honestidade da publicidade e da política.²¹

É importante lembrar que existem outros organismos internacionais que tiveram a mesma iniciativa e que existem outros selos de certificação de qualidade como: e-Health Code of Ethics dos EUA, Quality Criteria for Health Related Website da União Européia; Quality Standards for Medical Publishing on the Web do Reino Unido, entre outros. Os critérios para validar as informações variam um pouco entre os diversos tipos de selos de

²⁰ Dados do site da Health On the Net Foundation <http://www.hon.ch/HONcode/Patients/audience.html>, acessado em 09/02/2011

²¹ **Autoridade:** Toda orientação médica ou de saúde contida no site será dada somente por profissionais treinados e qualificados, a menos que seja declarado expressamente que uma determinada orientação está sendo dada por um indivíduo ou organização não qualificado na área médica; **Complementaridade:** A informação disponível no site foi concebida para apoiar - e não para substituir - o relacionamento existente entre pacientes ou visitantes do site e seus médicos; **Confidencialidade:** Será respeitado o caráter confidencial dos dados dos pacientes e visitantes de um site médico ou de saúde - incluindo sua identidade pessoal. Os responsáveis pelo site se comprometem em honrar ou exceder os requisitos legais mínimos de privacidade de informação médica e de saúde vigentes no país e no estado onde se localizam o site e as cópias do site; **Atribuições:** Quando for o caso, a informação contida no site será respaldada por referências claras às fontes consultadas, e, quando possível, tendo links HTML para estas fontes. A data em que cada página médica foi atualizada pela última vez será exibida claramente (no topo da página, por exemplo); **Justificativas:** Quaisquer afirmações feitas sobre os benefícios e/ou desempenho de um tratamento, produto comercial ou serviço específico serão respaldadas com comprovação adequada e equilibrada, conforme indicado no Princípio; **Transparência na propriedade:** Os programadores visuais do site irão procurar dispor a informação da forma mais clara possível e disponibilizar endereços de contato para os visitantes que desejem informação ou ajuda adicional. O webmaster exibirá seu endereço de e-mail claramente em todas as páginas do site; **Transparência do patrocínio:** Os apoios dados ao site serão identificados claramente, incluindo a identidade das organizações comerciais e não-comerciais que tenham contribuído para o site com ajuda financeira, serviços ou recursos materiais; **Honestidade da publicidade e da política editorial:** Se a publicidade é uma das fontes de renda do site, isto deverá ser indicado claramente. Os proprietários do site fornecerão uma breve descrição da política de divulgação adotada. Os anúncios e outros materiais promocionais serão apresentados aos visitantes de uma maneira e em um contexto que facilitem diferenciá-los do material original produzido pela instituição gestora do site. Explicações do site da fundação HON, na versão em Português: <http://www.hon.ch/HONcode/Portuguese/>, acesso em 10/02/2011.

qualidade, mas, em geral, prevalecem os critérios da fundação HON. (Lopes, 2004, 56)

No Brasil, o Conselho Federal de Medicina e os Conselhos Regionais de Medicina do Rio de Janeiro e de São Paulo estão se mobilizando para regular as páginas Web em Medicina e Saúde no País, definindo conceitos e ações para preservar a credibilidade da informação em saúde.

Nesse sentido, destaca-se o “Guia para Encontrar Informações Seguras”, da Organização Mundial de Saúde, traduzido e adaptado para o Brasil pelo Centro de Vigilância Sanitária do Estado de São Paulo, que reproduzem os critérios e indicadores do código de conduta HON.

Outra iniciativa igualmente importante é o Manual dos Princípios Éticos para Sites de Medicina e Saúde na Internet, do Conselho Regional de Medicina de São Paulo – Cremesp. Cada princípio básico definido na Resolução 097/2001²² funciona como norteadores para uma política de auto-regulamentação e critérios de conduta que devem ser adotados pelas páginas na área de saúde e medicina. Os principais pontos ressaltados pelo Cremesp sobre a questão da qualidade da informação são semelhantes aos estabelecidos como critérios de avaliação de qualidade propostos pelo Hiti e pela HON Foundation. (LOPES, 2007, p.19, 121, 137)

Outra ação importante é o da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, da Fundação Oswaldo Cruz, Órgão do Ministério da Saúde, que através do Laboratório Internet, Saúde e Sociedade – Laiss, criado em 2009, tem difundido critérios de credibilidade junto à sociedade, enquanto não há uma regulamentação unificando os critérios de validade da informação em saúde. Assim, indicam-se sítios eletrônicos que possam servir de referência na área, ajudando os pacientes, a se informarem corretamente sobre as doenças, a partir da criação de indicadores referenciais em saúde. O trabalho está sendo coordenado em parceria com Comitê para a Democratização da Informática (CDI).²³ Cabe destacar que esse projeto está em sintonia com o recomendado com o projeto MedCERTAIN²⁴ - UE, cujo o principal do

²² <http://www.toxikon.com.br/RES097CREMESP.HTML>, acessado em 10/02/2011.

²³ <http://www.ensp.fiocruz.br/portal-ensp/informe/materia/index.php?matid=19543&saibamais=24076>

²⁴ Projeto criado em 2000, para União Européia – MedPICs Certification And Rating of Trustworth health information onde Net. “Trata-se de um sistema colaborativo para avaliar informações sobre saúde na Web.

objetivo é estabelecer uma rede global confiável de informações sobre saúde na Internet, capacitando os cidadãos para avaliar a relevância da informação para suas necessidades pessoais e para tomada de decisão (Lopes, 2007, p.76).

Castiel ressalta que, em geral,

as preocupações quanto a qualidade da informação estão voltadas para: educar o consumidor, estimular a regulação dos emissores de informação em saúde, possuir instâncias não comprometidas para avaliar a informação e estabelecer sanções em casos de disseminação nociva ou fraudulenta de informação (CASTIEL, 2002: p. 14).

Vale a pena lembrar, aqui, que estudos internacionais sobre a acurácia das informações em saúde na Internet, geralmente confirmam que a maioria das informações é acurada, e que os pacientes são relativamente hábeis em distinguir a informação acurada daquela inacurada, baseados tanto em critérios de confiabilidade no site, quanto através da confirmação da informação em múltiplos sites (BLANCH et al., 2005, p.196). Esse cenário reforça a necessidade de medidas que impulsionem a utilização, por parte dos sites brasileiros em saúde, de critérios de confiabilidade da informação e ampliação de publicação desses para a sociedade.

2.3. Sites brasileiros sobre saúde

No que se refere à qualidade da informação, observa-se que algumas páginas brasileiras sobre saúde aderiram ao processo de certificação como forma de demonstrar que conhecem o sistema de qualificação e o compromisso com a qualidade da informação publicada. Como exemplos, citamos o portal sobre saúde - ABC da Saúde²⁵ - e o da Sociedade Brasileira de Cardiologia²⁶ que exibem em seus sites o selo do código de conduta Hon.

Um estudo realizado por pesquisadores do Departamento de Informática e Saúde da Universidade Federal de Paulo, avaliou os critérios de qualidade de 20 sites de informações sobre infarto do miocárdio e 20 sobre a doença

“Oferece uma plataforma de testes de domínio ideal para a exploração de ferramentas e técnicas de apoio à gestão de informação avançados, tais como classificação e das tecnologias de filtragem”. Trata-se de sistema de avaliação de auto-regulação e de terceiros que permite que os usuários a filtrar informações prejudiciais à saúde e contribuir positivamente para identificar e selecionar informações de alta qualidade. MedCERTAIN <http://www.hi-europe.info/files/2000/medcertain.htm>, acesso em 18/03/2011.

²⁵ <http://www.abcdasaude.com.br/sobre.php#Quem> – Acesso em 13/04/2011

²⁶ <http://www.cardiol.br/> - acesso 13/11/2011

acidente vascular cerebral²⁷. O objetivo da pesquisa era verificar quais utilizavam aos princípios do código HON. O resultado revelou que nenhum dos sites atendeu aos 08 princípios, sendo que, o menos respeitado foi o da confidencialidade que obteve somente 2,5% de presença nos sites. A conclusão da pesquisa é que os sites de medicina e saúde não seguem os indicadores de confiabilidade da Hon. (PACIOS et. al., 2010). Outra avaliação feita sobre os princípios éticos de sites brasileiros que divulgam informações sobre “rinite alérgica”, em 173 sites, encontrados através de quatro mecanismos de busca (Google, Yahoo, Altavista e Radar Uol) para verificar os que atendiam os princípios éticos para sites de medicina estabelecidos pelo Manual do CREMESP, identificou que, em geral, as informações sobre o tema, nos sites pesquisados, são insuficientes para satisfazer a médicos e pacientes. Foram verificados itens referentes à transparência, honestidade, qualidade, consentimento livre e esclarecido, privacidade, ética médica, responsabilidade e procedência. Entre os sites analisados (149), 86,1% não estavam de acordo como Manual do CREMESP. A maior não conformidade era referente à qualidade - 84,4% - (SILVA et al., 2005, p.592-95).

Recente reportagem veiculada no programa da TV Globo, Bom Dia Brasil, no dia 04/02/2011, alertava a sociedade sobre os riscos das informações sobre saúde na Web com título e subtítulo respectivamente: “*Médico alerta para riscos de procurar na Web informações sobre saúde*”, “*Os médicos dizem que perdem muito tempo tirando dúvidas de pacientes que chegam ao consultório com informações equivocadas*”²⁸. Ao longo dessa matéria os especialistas ressaltavam os critérios mencionados nesse trabalho e, no final, a apresentadora convidava os telespectadores a entrarem no site do programa para consultar uma lista de sites onde, poderiam conseguir informações seguras sobre saúde na Internet. Nessa página da Internet, onde tinha o texto da matéria na íntegra, foram indicados 08 sites: Biblioteca Virtual em Saúde, Sociedade Brasileira de Cardiologia, Sociedade Brasileira

²⁷ Esse 40 sites se referiam a informações sobre doenças de maior prevalência no Brasil, em 2004, período que a pesquisa foi coordenada .

²⁸ < <http://g1.globo.com/bom-dia-brasil/noticia/2011/02/medico-alerta-para-riscos-de-procurar-na-web-informacoes-sobre-saude.html>> acesso em 10/02/2011.

de Endocrinologia e Metabologia, Sociedade Brasileira de Diabetes, Sociedade Brasileira de Cancerologia, Conselho Federal de Medicina, Agência Nacional de Vigilância Sanitária e Ministério da Saúde.

No levantamento que fizemos em relação aos trabalhos que fazem avaliação da qualidade da informação em saúde disponível na Internet, no contexto nacional, foi possível identificar que os problemas relativos à credibilidade do conteúdo não são pontuais ou restritos a um tema, referem-se a uma gama de informações sobre diversos assuntos relacionados à saúde²⁹. Grande parte dos trabalhos ressalta a ausência de um critério único de avaliação no contexto nacional, além da necessidade de implementação de iniciativas que impulsionem a qualidade da informação on-line sobre saúde.

Lopes (2007, p.135) destaca uma prevalência de interesses comerciais em detrimento do conhecimento científico comprovado nas informações sobre saúde disponível na Internet, o que pode colocar em risco a saúde da sociedade.

Apesar da dificuldade e da complexidade do acompanhamento da qualidade das informações em saúde na Web, é preciso destacar que alguns autores, como Madeira (2011), consideram que o acesso à informação, ampliado pela rede pode proporcionar *“aumento do auto cuidado, o que pode provocar o compromisso com sua própria saúde, maior participação no processo de tratamento e cura com mais responsabilidade do paciente na gestão de seus cuidados”* (MADEIRA, 2011, p. 44).

2.4. A Hepatite C na Internet

²⁹ SANTANA et. All. (2003), acesso em 19/04/2011, Identificou que as dietas nutricionais divulgada na Web oferecem risco à saúde à quem se propões a segui-las. < <http://www4.uninove.br/ojs/index.php/saude/article/view/203> > ; MALAFAIA & RODRIGUES (2010) acesso em 21/04/2011, Identificou que, no geral, os websites com informações sobre malária são de baixa qualidade. < <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=565119&indexSearch=ID>> ; SILVA et. All. (acesso em 22//04/2001) identificou que as páginas o sobre o tratamento farmacológico da obesidade têm baixa qualidade e não são adequadas como fonte de informação para o público leigo < <http://www.sbrafh.org.br/biblioteca/Informa%C3%A7%C3%A3o%20sobre%20o%20to%20farmacol%20da%20Obesidade.pdf>>; SOUZA et. All, 2008. Acesso em 13/04/ 2011, Identificou que de modo geral, o conteúdo sobre a leishmaniose visceral nas páginas eletrônicas analisadas foi considerado pouco informativo. < <http://www.scielo.br/pdf/rsbmt/v41n4/a06v41n4.pdf>>. Lopes (2004, 2007) fez um levantamento no contexto Internacional sobre avaliação da qualidade da Informação sobre saúde , identificando que a maioria, tal como no Brasil, apresentam problemas dessa natureza, Ver Lopes (2004 84-6 & 2007 37-39)

Considerando que a Hepatite C é o foco desse trabalho, descreveremos o resultado de uma busca pelo termo “Hepatite C” – sem aspas - utilizando o buscador Google. O objetivo é mostrar quais são as fontes na Web que contêm informações sobre hepatite C, nesse momento, numa busca simples sem nenhum outro termo para filtro. Dessa forma, faremos um breve relato contextualizando a fonte, o que traz de informações, se há algum selo de qualidade da informação no site, mas sem qualquer avaliação desses sites em relação aos critérios de qualidade. Restringi essa descrição à primeira página de busca, considerando que 67% das pessoas que buscam informação através dos buscadores não passam da primeira página de resultado (KENSKI, acesso em 2001).

Busca realizada pelo navegador Firefox, em 28/04/2011. Retornaram aproximadamente 2.430.000 resultados, em 0,09 segundos. Na primeira página retornaram onze páginas que descrevo a seguir.

	Descrição do site	Selo de qualidade?	Informações sobre Hepatite C
	Procura c - Site do laboratório Roche – site exclusivo sobre hepatite C - Destina-se a profissional de saúde e ao público brasileiro em geral. < www.hepatitec.com.br/ >	Não.	Oferecem um link para grupo de apoio ao paciente, artigos sobre hepatite, glossário e perguntas frequentes.
	Site ABC da Saúde - “Portal direcionado ao público em geral que tem por objetivo a informação, divulgação e educação sobre temas de saúde com mais de 750 artigos escritos exclusivamente por mais de 30 especialistas. Audiência: 29 milhões de visitas em 2010.” Administrado pelo sócio-gerente Rolf Udo Zelmanowicz médico e tesoureiro do Sindicato Médico do Rio Grande do Sul – Simers. < http://www.abcdasaude.com.br/artigo.php?230 >	Sim Código de Conduta HON.	Artigo explicando o que é; contágio, diagnóstico, tratamento e prevenção.
	Hepatite C e as Mulheres - Unidos Venceremos! – Exclusivo sobre hepatite C. www.unidosvenceremos.com.br/mulheres.htm Site de uma ONG, Micheline Woolf, Presidente Grupo de Apoio ao Portador de Hepatite C.	Sem identificação de selo de qualidade de qualidade	O site oferece links para falar sobre: O que é transmissão, Quem precisa ser testado, Sintomas, O que fazer quando descobrimos, O que é Biópsia, O que é Carga Viral, Quais os exames necessários, Onde

			<p>buscar ajuda, Ervas hepato protetoras, Hepatite C e as Mulheres, Tratamento, Fabricantes de Remédios e Produtos Alternativos, Prevenção, Vacina, Ascite, Cirrose, Fadiga, Consenso Sobre a Hepatite C, Artigos em Inglês, Notícias diversas, Pesquisa, Outros grupos, Seus direitos, Para a classe médica, O álcool e o fígado, Como cuidar de seu Fígado.</p>
	<p>Site Segs – seguros, veículos, informação & Ul. www.segs.com.br/index.php?option=com</p>	Não	<p>Notícia: Hospital Nossa Senhora de Lourdes Realiza Campanha Contra A Hepatite C Neste Fim De Semana – data 27/04/2011 – SP.</p>
	<p>Minha Vida, Saúde, Alimentação e Bem Estar. Portal de informações sobre saúde que informações sobre saúde, beleza e bem estar. http://www.minhavidacom.br/conteudo/1546-Entenda-a-Hepatite-C.htm</p>	Sim. Código de conduta HON	<p>Explica o que é; contágio, diagnóstico, tratamento e prevenção, fase aguda, fase crônica, complicações, exames, diagnóstico precoce, cirurgia, dicas de bem estar, vivendo com hepatite C.</p>
	<p>HEP centro - hepatologia médica ciência e ética. Site de coordenado por médicos, dedicado ao fígado e doenças que o acometem. Declara-se “independente, não ligado a instituições, <u>não visa lucro nem patrocinadores</u>. Procuramos oferecer uma fonte de informação para pacientes, médicos e estudantes, sempre atualizada e precisa. Respondemos a <u>dúvidas</u> específicas e fornecemos orientações por e-mail sempre que solicitados, dentro do possível”. <www.hepcentro.com.br/hepatite_c.htm> Nº de visitantes desde 2001 até o memento de consultamos – 28/04/2010: 511118.</p>	Não	<p>Informações sobre Hepatite C: Tópicos, Introdução e epidemiologia, Grupos especiais, sintomas, Tratamento, Transmissão, Transplante hepático, Fisiopatologia, Cuidados com a saúde, Diagnóstico, Prevenção, história natural, Bibliografia.</p>
	<p>Página da Wikipédia – Enciclopédia livre. < http://pt.wikipedia.org/wiki/Hepatite_C></p>	Não	<p>Informações sobre Hepatite C: Vírus da hepatite C (VHC), Transmissão, Epidemiologia, Progressão e sintomas, Diagnóstico, Grupos especiais, Prevenção, referência e links sobre o tema.</p>

Drauzio Varella - Site de informações sobre saúde (vários assuntos). < www.drauziovarella.com.br/Sintomas/.../hepatite-c >	Não	Explica o que é, sintoma, áudios, entrevistas, artigos,
Site Brasil Escola: Voltado para área da educação do provedor IG - < www.brasilecola.com/doencas/hepatite-c.htm >	Não	<i>Hepatite C</i> – Explicando o que é a doença, número de contaminados e forma de contágios.
G1 notícias – Site da Globo Comunicações e Participações S.A. < http://g1.globo.com/ciencia-e-saude/noticia/2010/08/novo-antiviral-aprimora-tratamento-contr-hepatite-c-diz-estudo.html >	Não	Notícia: Novo antiviral aprimora tratamento contra hepatite C, diz estudo . Data da notícia: 09/08/2010 15h15 - Atualizado em 09/08/2010 15h42
Hepatite C – Grupo Esperança – Grupo de apoio Grupo de Apoio aos portadores de Hepatite C da Baixada Santista - desde 28/12/2001 até a data de acesso 28/04/2011 – 112137 acessos – http://www.grupoesperanca.org.br/ .Entidade Civil administrado: A diretoria atual é composta por: Jeová Pessin Fragoso - Presidente; José Carlos Pereira de Souza - Diretor Administrativo; Ronaldo Telles - Diretor Operacional; e outros.	Não	Informações sobre Hepatite C: Notícias, informações sobre o tema, legislação, fórum de perguntas, onde tratar.

Cabe enfatizar que o resultado da busca pode alterar de acordo com o dia e com o sistema de buscas utilizado. No entanto, é válido destacar para nossos fins que dentre as 11 primeiras páginas hierarquizadas pelo buscador, cinco pertenciam a sites voltados a divulgar informações sobre saúde e qualidade de vida, mas destes, apenas três (3) possuem selo de código de Conduta Hon. Quanto ao conteúdo, é importante frisar que: duas (2), dentre as páginas, referiam-se a notícias recentes sobre a doença; outras duas (2) traziam informações de sites educativos; três (3) eram páginas de sites sobre saúde e qualidade de vida; uma (1) concernia a um site voltado a divulgar informações sobre as hepatites, e; três (3) pertenciam a sites com conteúdo exclusivo sobre hepatite C.

É importante ressaltar que dentre essa última categoria, temos dois sites ligados a ONGs de apoio a pacientes portadores de hepatite C e um site ligado a uma empresa comercial – o laboratório Roche, um dos fabricantes do Interferon. Chama a atenção o fato de que este último foi o primeiro site na lista da busca que realizamos, **nos links não patrocinados pelo Google**. Esse resultado nos faz refletir sobre a força do complexo industrial da saúde, que busca um contato direto com o paciente e reforça o seu papel como consumidor de serviços de saúde, conforme discutimos no capítulo I (Prior, 2009, p.638-9).

Outro comentário relevante é que no conjunto das páginas não aparecem os sites oficiais de municípios, estados e dos órgãos federais de saúde. Entretanto, como veremos no item 4.4, os sites que retornaram em nossa busca não refletem os sites mencionados pelos médicos entrevistados, nem o ativismo das redes sociais, o que nos leva a questionar sobre a relevância desse ranking.

Desse modo, outro aspecto importante é que além das páginas na Web existem também as redes sociais que, tal como os blogs, reúnem comunidades e associações de apoio ao paciente portador do vírus de hepatite C.

No Brasil, em uma breve busca na Internet (com o mesmo navegador e site de busca), identificamos cerca de cinquenta e quatro grupos de apoio e ONGs que apóiam pacientes portadores de Hepatite C. Dessas, 3 se localizam na região Norte (sendo que nenhuma tinha página na web), 14 no Sul do País (apenas três tinham páginas na Internet), 4 no Centro Oeste (todas sem página Web), 8 no Nordeste (das quais duas possuem sites) e 24 no Sudeste (das quais 11 têm sites).

Embora a maioria não tenha site, em várias páginas presentes na Web é possível encontrar indicações de ONGs e grupos de apoio, com endereço físico, telefone e e-mail, classificados por região. Um exemplo disso é o site do laboratório Roche, um dos fabricantes do Interferon, um dos remédios usados no tratamento da Hepatite C, que além de publicar informações sobre o agravo, oferece também no menu a opção “Apoio ao paciente”, onde também divulga uma lista de associações, agrupadas por regiões do país. A entrar na página “Apoio ao Paciente” encontra-se o seguinte texto:

Grupos de apoio são sempre muito importantes, pois mostram aos pacientes crônicos, familiares e amigos que eles não estão sozinhos para enfrentar a doença. Procure um grupo de apoio em sua cidade. Você encontrará pessoas que falam dos mesmos problemas e medos, trocam experiências e debatem as questões pertinentes à doença.

Procure uma Associação de Paciente onde você se sinta mais animado e encorajado a fazer o tratamento. Os frequentadores aprendem importantes lições sobre como continuar vivendo bem, como agir diante deste novo desafio e o que fazer para melhorar a qualidade de vida, entre outras coisas. (PROCURA C, 2011).

Cabe destacar a presença de alguns grupos também em redes de relacionamentos. No Facebook identificamos cerca de quinze grupos entre brasileiros, franceses e portugueses sobre hepatite C, no Twitter cerca de dois 2 microblogs e no Orkut 48 comunidade. Os maiores grupos e mais ativos estão no Orkut e a comunidade com mais pessoas tem 1.318 membros. Essas comunidades são lugares onde normalmente portadores do vírus trocam experiência e informações sobre a doença, o tratamento, os exames e os efeitos colaterais do tratamento. Entretanto, a maioria das mensagens se referem às dificuldades em relação à

terapia e aos inúmeros sintomas que elas geram. Há também as mensagens de apoio e incentivo entre os integrantes dos grupos. Esses achados conferem com as observações semelhantes encontradas na literatura internacional, que mencionamos no tópico 2.1 deste trabalho.

No que se refere às redes sociais, grupos de apoio e ONGs, percebe-se sua atuação na divulgação de informações sobre tratamento, nutrição, exames, doenças vinculadas, transmissão, sintomas, campanhas, eventos, vídeos e etc. Cabe destacar que entre as principais reivindicações destacam-se mais as campanhas por políticas de saúde voltada para Hepatite C com campanhas de informação, convocando as pessoas a fazerem o teste e locais para a população fazer o exame.

No capítulo anterior identificamos alguns pesquisadores como Garbin, por exemplo, que sugerem que portadores de doenças raras ou estigmatizantes têm maior presença em comunidades virtuais do que os doentes de outras patologias. (GARBIN et al, 2008). Outros como Collins e Evans, (2010, p.14) asseveram que portadores de doenças crônicas se transformam pesquisadores de seus agravos e que a Internet se torna uma ferramenta importante nesse aspecto. Esses autores ressaltam que eles podem até, em alguns casos, se transformar em expert-contributivos, que são os que se especializam a ponto de contribuir para área, como alguns ativistas portadores de vírus HIV, que colaboraram fortemente para os avanços das pesquisas (COLINS e EVANS, 2010, p. 38; COLINS e PINCH, 2010, p. 161-2).

Entretanto, existem muitos tipos de doenças crônicas, raras e estigmatizantes e cada tipo tem impactos diferentes na vida dos pacientes. Para entender melhor esse cenário é preciso conhecer algumas especificidades dos diferentes tipos de doenças crônicas, seus efeitos sobre esses pacientes e como eles são refletidos no paciente portador do vírus da hepatite C, além de conhecer as particularidades desse agravo. Faz-se necessário também conhecer como o sistema de saúde atual lida com as doenças de longo prazo e/ou permanentes. Dessa forma, no próximo tópico contextualizaremos esses aspectos para que se possa compreender melhor as experiências e posturas dos portadores de hepatite C.

CAPÍTULO III:

DOENÇA CRÔNICA E HEPATITE C: NEGOCIAÇÕES TERAPÊUTICAS

Neste capítulo faremos uma breve apresentação das particularidades terapêuticas ligadas à gestão das doenças crônicas e as complexas especificidades que elas abarcam, gerando experiências diferentes para os médicos e seus respectivos pacientes.

Abordaremos também as dificuldades atuais dos sistemas de saúde, que foram historicamente desenhados para lidar com as doenças agudas, conforme comentamos anteriormente. Por outro lado, a literatura destaca que na gestão da doença crônica há a necessidade de se delegar ao paciente o monitoramento parcial dos sintomas e sinais clínicos ou fisiológicos. Uma implicação desse maior *empoderamento* do paciente crônico se expressa na maior motivação deste em participar ativamente do processo terapêutico, muitas vezes comportando-se como um *expert por interação*, nos termos de Collins e Evans (2010.).

Em seguida explicamos as especificidades da hepatite C entre a enfermidades crônicas. Dessa forma, descrevemos: como foi descoberta a ação do vírus VHC; as formas de contágios, tratamento e sintomas, e outros aspectos relativos a esse agravo. Por fim veremos alguns estudos direcionados para o cuidado da hepatite C e as dificuldades vividas por esses pacientes.

Esse breve panorama servirá com subsídio para que se possa entender o ponto de vista dos médicos no cuidado da hepatite C que apresentaremos no capítulo IV.

3.1. Doença crônica e suas particularidades:

A mudança no padrão epidemiológico - o declínio dos óbitos por doenças infecciosas e parasitárias e o aumento dos óbitos por doenças crônicas - nas últimas décadas tem sido objeto de preocupação em todo mundo. A Organização Mundial de Saúde atribui essa transição epidemiológica à melhoria das condições de vida e aos avanços da medicina que proporcionaram o aumento da expectativa de vida das populações, e seu conseqüente envelhecimento, levando um número cada vez maior de pacientes a viver um longo período de suas vidas com uma ou mais condições crônicas (OMS, 2003. p. 10, 19). Soma-se a essa mudança, o crescimento da noção de cidadania que incorpora o acesso aos serviços de saúde

aos que são acometidos pelos agravos crônicos como um direito social, aumentando, também, a demanda de medidas de rastreamento e prevenção dessas doenças (LOTOFO, 2004, p.816).

De acordo com a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios 2008 - “*Um Panorama da Saúde no Brasil*”, 31,3% da população, ou 59,5 milhões de pessoas, afirmaram ter pelo menos uma doença crônica e 5,9% declararam ter três ou mais.

A OMS define as condições crônicas como aquelas que “*constituem problemas de saúde que requerem gerenciamento contínuo por um período de vários anos ou décadas*”. Nesse contexto, elas abrangem um leque de doenças de longa duração ou permanentes e muito diferentes entre si. Elas podem ser: transmissíveis como, por exemplo, o HIV/AIDS e a hepatite C; não transmissíveis como as doenças cardiovasculares e os diabetes e; decorrentes de incapacidades estruturais, como amputações, cegueira, transtornos das articulações. Embora sejam distintas “*todas as condições crônicas apresentam um ponto em comum: elas persistem e necessitam de certo nível de cuidados permanentes*” (OMS, 2003, p.15). Cabe destacar que, apesar desses aspectos que determinam a cronicidade às doenças, não se pode olhá-las uniformemente, é preciso contemplar os diferentes grupos que elas abarcam, analisando-as e considerando os diferentes contextos e especificidades de sua ocorrência. (LOTUFO, 2004, p.815).

Canesqui (2007, p.10,11) afirma que a interpretação biomédica não tem sido suficiente, apesar de todo aparato tecnológico, para o cuidado eficiente dos doentes crônico, uma vez que não considera a percepção dos adoecidos sobre suas enfermidades. Em estudo seminal, Baszanger já havia salientado a novidade posta pela dimensão terapêutica das doenças crônicas ao esquema habitual: sintoma-diagnóstico-tratamento-cura. A duração, as incertezas e complicações dessa classe de doenças implicam numa gestão cotidiana da cronicidade com repercussões muito além do trabalho médico, pois redefinem não apenas as tarefas do cuidado entre médicos e doentes, como também as redes de relações sociais em que este se insere, promovendo uma reviravolta biográfica (BASZANGER, 1986, p. 3-8).

O relatório da OMS também indica essa deficiência na assistência e alerta para a urgência em modificar o atual sistema de saúde, adaptando-o para o cuidado dessas doenças. Esse documento ratifica o argumento de alguns autores, apresentado no capítulo I, ao afirmar que o sistema de saúde atual é organizado para o cuidado da doença aguda e que esse modelo se mostra limitado para enfrentar esse novo cenário (OMS, 2003, p.35).

Dessa forma, precisa-se de um novo modelo que abarque tanto os agravos agudos quanto as condições crônicas. A OMS enfatiza que, para melhorar os sistemas de saúde, é preciso evoluir nos níveis micro, meso e macro os quais, quando funcionam e atuam em

conjunto, tornam o sistema de saúde mais eficiente, gerando melhoras significativas no quadro clínico dos pacientes (OMS, 2003, 35 - 41).

Nesse trabalho, nos deteremos nos problemas de nível micro que, de acordo com a OMS, se referem às questões vinculadas à interação do paciente com os cuidadores da saúde. Questão que destacamos no capítulo I como de extrema relevância para aperfeiçoar a relação médico-paciente e obter melhores resultados desse vínculo terapêutico.

Nesse sentido, a Organização Mundial de Saúde reconhece que o paciente que vive com esse tipo de agravo requer uma relação médico-paciente com maior nível interação e que o paciente não seja visto apenas um ator passivo, e, sim, como um agente responsável por administrar, juntamente com o médico, seus problemas de saúde. (OMS, 2003, p.6).

Barsaglini argumenta que, em virtude da cronicidade, o processo de vivência das doenças, por parte do adoecido, começa antes do diagnóstico e, em alguns casos, o acompanha até o fim da vida. Normalmente, esse paciente precisa reestruturar sua forma de pensar sobre sua condição de saúde e como lidar com essa nova “identidade”. Os pacientes precisam mudar seu estilo de vida, desenvolver outras habilidades, além de outras mudanças que envolvem fatores de ordem estrutural, simbólica, das práticas cotidianas, da biografia, da experiência e do curso da doença. Essa autora ressalta que *“esses fatores e as formas de interpretar e gerenciar a doença mantêm relação recíproca em que os elementos envolvidos são constantemente atualizados, definidos, redefinidos, inovados reinterpretados transformados ou reproduzidos”* (BARSAGLINI, 2011, p.15)

Algumas doenças crônicas podem produzir incapacidades variadas, gerando fortes impactos psicossociais como, por exemplo, os agravos que implicam em estigmas sociais, em função das deformações ou por serem contagiosos, diminuindo a capacidade de o doente interagir socialmente de modo satisfatório. Também há, nesse rol, as enfermidades que ameaçam a vida e geram sérias incertezas aos pacientes, que além da convivência com os sintomas mórbidos, precisam se adaptar à nova condição, além de conviver com o risco de morte (ROLLAND, 1995, p.376), como é o caso de alguns tipos de câncer e da hepatite C e *“um considerável número de doenças crônicas”* (ADAM e HERZLICH 2001, p. 124). Essas são algumas das situações que podem ser vividas pelos adoecidos e seus familiares, tornando-lhes ainda mais fragilizados e vulneráveis a um conjunto de sofrimento que muitas vezes não é reconhecido pelo saber médico (CONRAD, 1990 *apud* CANESQUI, 2007, p.20).

Nessa circunstância, a OMS advoga que o papel dos profissionais de saúde é fundamental para apoiar esse paciente. Entretanto, o entendimento da Organização Mundial de Saúde é que, de uma maneira geral, os sistemas atuais não são desenhados para atender

esse paciente, visto que “*os trabalhadores da saúde têm consciência sobre a importância do comportamento do paciente, mas afirmam estar despreparados para oferecer intervenções comportamentais para melhorar o autogerenciamento e ampliar a adesão ao tratamento*”. Outra constatação desse organismo internacional é que os profissionais também reconhecem que não têm tempo para atender às deficiências educacionais e ou outras necessidades desse gênero apresentadas por alguns pacientes (OMS, 2003, p. 36).

Nesse contexto, um conjunto de dilemas emerge da dificuldade de ajustes entre as descrições genéricas e abstratas da doença e das prescrições terapêuticas, por um lado, e suas aplicações ao paciente, em sua singularidade. No cuidado com pacientes crônicos, precisa-se abarcar a dimensão sociocultural da enfermidade, considerando que elas perduram longos períodos e que esses pacientes precisam viver bem, apesar de doentes. Como bem ressalva Baszanger, o processo terapêutico do paciente crônico é mais bem descrito como uma sucessão de interações ao longo do tempo, visando o controle da doença, do que como uma relação. Trata-se, assim, de uma gestão conjunta e negociada, na qual o paciente constitui parte integrante do trabalho médico. Desde o momento do diagnóstico, emerge como primeiro plano a questão comunicativa, ligada à necessidade de persuasão, sempre negociada, dos impositivos normativos ligados à aceitação e adoção do papel de doente que caberá ao paciente (BASZANGER, 1986, p. 11-15).

Dessa forma, uma vertente crítica tem reivindicado maior incremento no diálogo e rejeitado a visão do paciente como um mero vetor da doença. O diálogo respeitoso com o paciente e a observância aos seus vínculos sociais ajudariam no sucesso do tratamento. Desse modo, tal como Minayo, para quem “*a concepção biomédica reduz a doença e a saúde ao contorno biomédico individual, separando o sujeito de seu contexto integral de vida*” (MINAYO, 1997, p. 35), Harris enfatiza a natureza desumanizadora do sistema médico ocidental, particularmente no seu relacionamento com o doente crônico. Essa seria uma limitação maior do modelo biomédico que, na opinião da autora, fracassa tanto em avaliar adequadamente o ambiente social real no qual a doença é experimentada, quanto em compreender seu aspecto subjetivo. A falta de atenção à pessoa como um todo é também apontada como um produto da especialização médica, na qual o paciente é dividido em partes concernentes aos diferentes especialistas que circunscrevem sua intervenção a sintomas e processos etipopatogênicos específicos. (HARRIS, 2005, p.17).

Canesqui ressalta que “*as doenças crônicas (de longa permanência e incuráveis) têm reflexos consideráveis sobre a vida dos adoecidos no seu cotidiano, sobre as relações sociais que englobam a interação com a família, com as instituições médica, os cuidadores da saúde*

e os demais grupos e situações sociais” (CANESQUI, 2007, p.10,11). Adam e Herzlich (2001, p. 121) têm o mesmo olhar que Canesqui: o doente crônico “para poder lidar com sua condição, não encontra apenas médicos em seu caminho, mas uma multidão de outros atores disseminados em todos os lugares da vida social.”

Esses autores explicam que estar doente ou saudável tem reflexos importantes nas relações com pessoas mais próximas. Nesse contexto, a doença crônica, em virtude de suas características específicas, passa a mediar as relações sociais, uma vez que ela é transposta para o centro das relações que essas pessoas mantêm com o exterior socializado. Assim, esses indivíduos assumem o papel de gerenciadores dos problemas decorrentes de seus agravos o que os torna atores principais nesse cenário, sendo obrigados a montar estratégias, fazer escolhas, tomar iniciativas alterando o modo das interações sociais. (ADAM e HERZLICH, 2001, p. 121-3).

Nesse sentido,

(...) O doente e o médico estão longe de serem os únicos atores participantes e o impacto desorganizador da doença faz-se sentir na família, no trabalho, no lazer... As regras e os papéis específicos de cada um desses mundos ficam desestabilizados. Um dos objetivos do doente é, então, tentar reduzir os desarranjos provocados pela experiência da doença em todos os lugares (ADAM e HERZLICH, 2001, p. 123).

Um dos aspectos essenciais dos atores envolvidos em torno da doença - paciente, sua família, a equipe médica... – é a “normalização”. Como vimos no capítulo I, o mundo médico confere a esta noção um sentido bastante positivista de noção de ‘readaptação’. Para os sociólogos a “normalização” não se trata de “*um retorno ao estado anterior, mas é um conjunto de ações e de interpretações que possibilitam construir uma nova atitude natural*” (ADAM e HERZLICH, 2001. p. 125). Cabe destacar, que essa visão vai ao encontro do pensamento de Canguilhem, para quem a cura não é um retorno ao estado anterior, mas a aquisição de um novo estado. As categorias diagnósticas não são imutáveis. Elas têm sido alteradas, como salienta Rosenberg (2002), com cada inovação terapêutica. No curso do processo terapêutico, as incertezas das condutas a serem seguidas relacionam-se às respostas positivas e às complicações decorrentes dos efeitos colaterais, em cada paciente. Baszanger (1986, p.14) chama a atenção para o fato de que, na perspectiva do doente, há sempre um esforço para introduzir os problemas que ele percebe como decorrentes do tratamento, na definição clínica da doença. No curso da dinâmica social do tratamento, os sintomas observados pelos pacientes, como decorrentes do quadro clínico serão objeto de negociação para se transformarem em inerentes à doença, portanto legítimos. Uma maior habilidade

comunicativa, pelo paciente, não garante por si só alcançar um terreno epistemológico comum, no que se refere à legitimação dos sintomas descritos por ele (MAY et. al., p.152-3). Nestes limites nebulosos entre o normal e o patológico, o paciente crônico, enquanto *expert interactivo*, usa, geralmente, as informações e o saber adquiridos do próprio médico ou de outras fontes médicas para organizar seus sintomas de tal modo que eles sejam reconhecidos pelo médico. Estas negociações se circunscrevem às margens, às fronteiras da categoria clínica, pois o doente não interfere na produção do saber biomédico nuclear (BASZANGER, 1986, p.14-18).

Entendendo que as doenças crônicas são diferentes e que cada uma delas é cercada de uma enorme complexidade, no tópico seguinte nos restringiremos especificamente à hepatite C. Assim, faremos uma breve descrição dessa doença recente, cujos sintomas nem sempre são percebidos pelos pacientes, para quem o tratamento tem efeitos adversos e prolongados.

3.2 Entendendo melhor a Hepatite C

No início da década de 80 conhecia-se pouco sobre a doença, a única certeza é que se tratava de um tipo de hepatite que era nem A, nem B e, apesar do grande número de pesquisadores na área, não se sabia ao certo qual era o agente etiológico. O nome adotado para se referir ao novo agravo – “Hepatite não A e não B” – expressava essa indefinição. (LAWFORD e SYLVESTRE, 2010, p.71).

Em 1989, a partir de soros de pacientes infectados pela hepatite não A e não B, o pesquisador norte-americano Michael Houghton, em parceria com outros pesquisadores, na companhia de biotecnologia chamada *Chiron*, e o *Centers for Disease Control*, em Atlanta, conseguiram clonar o vírus causador dessa nova hepatite (BASTOS, 2007, p.17).

Sylvestre (2010, p.9) destaca que esse estudo foi um grande feito científico à época, pois um vírus nunca tinha sido estudado daquela forma (visualizado, cultivado em laboratório ou sido imonologicamente definido). Após um ano de isolamento chega-se ao “vírus da hepatite C” - VHC em português ou HCV na língua inglesa. Essa descoberta levou ao desenvolvimento de um exame para diagnóstico de Hepatite C com alto grau de precisão.

Assim, no Brasil, a partir de 1993 começa-se a realizar testes de triagem para a detecção da infecção em doadores em bancos de sangue, uma vez que até esse período a hepatite C era considerada uma consequência muito comum da realização de transfusão de sangue. É importante lembrar que desde a década de 70, houve uma grande expansão nos

serviços de alta complexidade no país, como os transplantes e outros procedimentos, que demandavam transfusões sanguíneas ou de hemoderivados, o que pode ter gerado um elevado índice de contaminação pelo vírus da hepatite C (BRASIL, 2005a, p. 10).

Com o avanço das pesquisas, outras formas de contágio foram identificadas e, atualmente, sabe-se que a hepatite C é transmitida através do sangue contaminado. Assim, cabe destacar que uso de drogas injetáveis ou de inalação, com o uso de espelhos e canudos contaminados, múltiplos procedimentos odontológicos, médicos, estéticos, tatuagens e acupuntura também constituem fatores de risco (STRAUSS, 2001, p.69).

No que se refere à transmissão sexual, a contaminação do vírus da hepatite C, de acordo com a Secretaria de Vigilância em Saúde, do Ministério da Saúde, é uma forma pouco freqüente, com *“menos de 3% em parceiros estáveis e ocorre principalmente em pessoas com múltiplos parceiros e com prática sexual de risco (sem uso de preservativo), sendo que a coexistência de alguma DST – inclusive o HIV – constitui-se em um importante facilitador dessa transmissão.”* A Secretaria de Vigilância explica ainda que a transmissão de mãe para filho é rara (BRASIL, 2005a, p. 9).

De acordo com dados do Ministério da Saúde, estima-se que existem cerca de 1,5 milhão de portadores de infecção pelo vírus da hepatite C, no Brasil (SAÚDE, 2011c). Entre 70 a 85% dos casos, os indivíduos contaminados evoluem para a cronicidade e uma das principais razões é que a pessoa contaminada pelo vírus, na maioria das vezes, não apresenta qualquer sintoma e, dessa forma, não toma conhecimento de que possui o vírus (STRAUSS, 2001, p. 71). Bastos explica que muitas pessoas só descobrem que são portadores do vírus cerca de 20 anos depois de terem contraído a doença e, por essa razão, dificilmente se estabelece umnexo causal entre a infecção e a forma de contágio (BASTOS, 2007, p. 19). Uma parcela das formas crônicas pode evoluir para cirrose, com aparecimento de icterícia, edema, ascite, varizes de esôfago e alterações hematológicas e, em alguns casos, para o hepatocarcinoma (BRASIL, 2005a, p.9). É importante destacar que o VHC é o maior responsável por cirrose e transplante hepático no Mundo Ocidental, uma vez que entre 25 a 30% dos casos crônicos evolui para formas histológicas graves no período de 20 anos (BRASIL, 2005b, p.15).

Por outro lado, a literatura aponta que algumas pessoas são capazes de eliminar o vírus C espontaneamente, por razões não muito claras (BASTOS, 2007, p.26). A coordenadora do Programa Nacional de Hepatites Virais, Gerusa Figueiredo, em entrevista concedida ao Ministério da Saúde, afirma que a cada 100 pacientes infectados, 80% não eliminam e que, em média, 25% precisarão de tratamento (SAÚDE, 2011a).

Outro dado relevante é a prevalência das hepatites virais crônicas (B e C) em pacientes infectados pelo HIV/AIDS no Brasil. A Secretaria de Vigilância em Saúde chama a atenção que:

(...) Estudos realizados nos Estados Unidos e na Europa têm mostrado que as hepatopatias (insuficiência hepática crônica, cirrose e hepatocarcinoma) estão se tornando importante causa de hospitalização e de óbito entre estes pacientes, sendo hoje a maior causa de morte entre os infectados pelo HIV segundo alguns centros (BRASIL, 2005a. p.9).

As manifestações clínicas da hepatite C afetam, antes de tudo, a imunidade do indivíduo de forma abrangente. Elas se estendem para além do fígado e normalmente evoluem aparecendo em diferentes órgãos e sistemas como pele, cavidade oral e os pulmões (BASTOS, 2007, 41, 42). No geral os principais sintomas, quando presentes, são inespecíficos, como o cansaço crônico, mal-estar e sintomas digestivos (SAÚDE, 2011b).

A doença é diagnosticada através de testes sorológicos que identificam anticorpos contra esse vírus. Nesse primeiro passo, verifica-se se o paciente foi exposto ao vírus, mas, como mencionamos anteriormente, alguns indivíduos conseguem eliminá-lo naturalmente, e esse aspecto não é possível detectar com a sorologia. Dessa forma, quando o exame revela que o paciente foi exposto ao vírus é necessário fazer um mapeamento para detectar traços do vírus no sangue, ou seja, a carga viral que identifica se o vírus está no sangue ou se o paciente não o desenvolveu no organismo. Se o vírus estiver presente no sangue, será necessário outro exame para identificar o genótipo do vírus que oferece informações importantes para subsidiar o tratamento. Este teste ajudará a indicar, além do tempo de tratamento, as doses necessárias de medicamentos e qual a probabilidade do paciente conseguir eliminar o vírus. Os contaminados pelos genótipos 02 e 03 reagem melhor ao tratamento, enquanto os portadores dos tipos 01, 04 e 05 enfrentarão mais dificuldades para se curarem (LAWFORD e SYLVESTRE, 2010, p.25-28). Dessa forma, a chance de cura varia de 50 a 80% dos casos, a depender do genótipo do vírus (BRASIL, 2005b, p.18).

Nem todos os pacientes necessitam fazer o tratamento e a definição dependerá da realização desses exames e da realização de uma biópsia do fígado que é fundamental para o médico determinar se o paciente precisará ou não ser tratado (LAWFORD e SYLVESTRE, op. cit, p.35). O tratamento da hepatite C é realizado em serviços especializados, por meio da associação de dois medicamentos o *Interferon* ou *Interferon Peguilado* (que age no organismo por mais tempo, de uso restrito para os genótipos mais difíceis e em casos específicos discriminados no protocolo de tratamento) associado à *Ribavirina* (BRASIL, 2005b, p.19). O tratamento para os tipos 2 e 3 é feito por vinte e quatro semanas e para pacientes portadores

de genótipo 1, 4 e 5 durante quarenta e oito semanas (SAÚDE, 2007, p.5).

Cabe destacar que esses medicamentos têm alto custo e que, tanto os remédios como o acompanhamento médico, são fornecidos pelo Ministério da Saúde, pelo Sistema Único de Saúde (SUS). O tratamento é realizado conforme diretriz clínico-terapêutica definida por meio da Portaria 34 de 28 de setembro de 2007, que está passando por um processo de revisão, cujo novo protocolo está previsto para ser publicado no final do mês de julho/2011 (SAÚDE, 2011c).

A Sociedade Brasileira de Hepatologia assevera que o Brasil é um dos poucos países do mundo que oferecem este tratamento através do Sistema Público de Saúde, incluindo países do G8. Estima-se que aproximadamente doze mil pessoas portadores do vírus C estejam em tratamento pelo SUS, números que coincidem com o quantidade de casos anualmente diagnosticados e notificados ao Ministério da Saúde (SAÚDE, 2011c).

Os pacientes que têm indicação para fazer o tratamento precisam atender aos requisitos estabelecidos pela Portaria supra citada que detalha critérios que incluem e excluem pacientes do tratamento, definem tempo de tratamento para os respectivos genótipos, os protocolos terapêuticos, entre outras coisas. A Sociedade Brasileira de Hepatologia - SBH ressalta que:

Além do Protocolo para o Tratamento da Hepatite C, estão constituídos Comitês Estaduais de Hepatites Virais, formados por especialistas com atribuições que incluem análise de prescrições de tratamento excepcionais, não incluídas nos protocolos. (SAÚDE, 2011c).

Os critérios para tratar incluem portadores da hepatite viral aguda e crônica C detalhando o diagnóstico, o tratamento e as características que os pacientes portadores dessas condições devem apresentar para estarem incluídos no sistema de atenção dos SUS. No que se refere aos critérios que excluem alguns indivíduos do tratamento com *Interferon* (convencional ou peguilado) associado ou não à *Ribavirina* são listados: a não resposta ao tratamento prévio com *interferon peguilado* (associado ou não à *ribavirina*); o consumo abusivo de álcool nos últimos 6 meses; hepatopatia descompensada; a cardiopatia grave; doença da tireóide descompensada; neoplasias; diabete melito tipo 1 de difícil controle ou descompensada; as convulsões não controladas; as imunodeficiências primárias; homens e mulheres sem adequado controle contraceptivo; gravidez- beta-HCG positivo - (SAÚDE, 2007, p.2-4).

O tratamento da hepatite C gera inúmeros efeitos colaterais. Sylvestre explica que o *“interferon é um grupo de substâncias naturais e produzidas pelos leucócitos para combater algumas infecções como a gripe.”* Dessa forma, o nome do remédio, descoberto em 1957,

vem da habilidade de interferir na reprodução do vírus e quando administrados em dose grande, como no caso da hepatite C, aumenta a reação do sistema imunológico de tal forma que muitos pacientes conseguem eliminar completamente o vírus. Ele também é utilizado para tratar câncer do rim e melanoma, um tipo de câncer de pele. Entretanto, o uso do *Interferon* leva o paciente a ter sintomas da gripe como: febre, dores musculares e nas articulações e, também, tem forte impacto mental, podendo levá-lo a sentir alterações neuropsiquiátricas como depressão, mania e psicose, ansiedade, irritabilidade, insônia, confusão mental e fadiga. Sendo assim, pacientes que apresentam esses sintomas antes de iniciar o tratamento requerem mais cautela, algumas vezes acompanhamentos de um psicólogo e/ou um psiquiatra e, em alguns casos, tem o uso contra indicado. (LAWFORD e SYLVESTRE, 2010, p.61-72).

A *Ribavirina*, medicamento utilizado a partir da década de 70 para tratamento de uma infecção das vias respiratórias, teve seu uso no combate a hepatite C reconhecido desde 1998. Cabe ressaltar que ele atua contra ao vírus C apenas quando combinado com o *Interferon*, dobrando a eficácia do *Interferon*, e que sozinha não tem efeito algum contra a doença. Porém, a *Ribavirina* também tem efeitos colaterais desagradáveis. Dentre o mais sério, Sylvestre destaca a anemia hemolítica que causa uma quebra anormal de hemácias no sangue e que diferente dos outros tipos de anemia, não responde ao ferro nem a outros suplementos vitamínicos, podendo gerar graves conseqüências ao paciente e impor a interrupção do tratamento. (LAWFORD e SYLVESTRE, 2010, p.63).

Dessa forma, o paciente em tratamento precisa de um acompanhamento constante do seu médico e de um rígido monitoramento, com realização de hemogramas e testes regulares para avaliar a resposta ao tratamento.

O uso de *Interferon* não-peguilado associado à ribavirina é geralmente utilizado para tratamento dos genótipos tipo 2 e 3. Esta terapia tem duração, conforme protocolo, de vinte quatro semanas. No final desse período, deve-se fazer o exame para verificar a resposta ao tratamento. Os pacientes que não conseguem negativar o vírus serão considerados não-respondedores e os que conseguirem devem repetir o exame após vinte e quatro semanas para avaliar a resposta virológica sustentada (RVS). Caso o paciente tenha resultado positivo nesta 48ª semana, ele será considerado *recidivante*, e poderá fazer o “retatamento” (SAÚDE, 2007, p.2-4).

Para os indivíduos que fazem uso do *Interferon Peguilado* associado à *Ribavirina* como, por exemplo, os que têm o genótipo 1 e os que têm contagem de plaquetas acima de 75.000/mm³, o tratamento é de 48 semanas. Entretanto o protocolo indica a realização de teste qualitativo na décima segunda semana de tratamento para avaliar a resposta. Pacientes

que nesse exame não tenham negativado a carga viral ou que não tenham obtido uma redução de até 100 vezes no número de cópias em relação à carga viral, deverão interromper o tratamento, pois entende-se que esse é um sinal de que ele não responderá ao tratamento. Pacientes que tenham negativado o exame de carga viral ou que tenham obtido a redução de mais de 100 vezes em relação à carga, nesse período, deverão ser mantidos, realizando outro teste qualitativo na quadragésima oitava semana, momento em que o tratamento será interrompido. Caso o exame na 48ª semana seja negativo, o exame será repetido após 24 semanas para avaliação da Resposta Viroológica Sustentada. Ainda assim, caso a carga viral não seja negativa, nesse último exame, significa que o paciente não respondeu ao tratamento (SAÚDE, 2007, p4-9).

Vale comentar que existe uma controvérsia recente, sobre prolongar o tratamento da hepatite C de 48 para 72 semanas em pacientes com resposta lenta, ou seja, pacientes que não negativaram o vírus ou reduziram a carga viral na 12ª semana de tratamento, mas que negativaram o vírus por volta da 24ª semana de tratamento. De acordo com a portaria vigente e conforme mencionamos acima, esses pacientes devem suspender o tratamento na 12ª semana, enquanto que aqueles que não negativaram o vírus na 12ª semana, mas que reduziram intensamente a carga viral, devem ser avaliados na 24ª semana. Entretanto, a Sociedade Brasileira de Hepatologia destaca que *“esta portaria obedece às evidências científicas em publicações de boa qualidade e segue consensos internacionais de países mais desenvolvidos.”* Dessa forma, afirma que:

O assunto é controverso e, portanto, não pode ser considerado consensual, muito menos uma conduta universalmente aceita. Muitos centros de referência em hepatologia em países desenvolvidos não a adotam por considerá-la marginalmente eficaz e sem base de custo x efetividade (SAÚDE, 2011c).

A Sociedade esclarece ainda em relação à questão do prolongamento do tratamento que:

mesmo com o assunto em debate, devido à controvérsia supracitada, a nova portaria ministerial [que será publicada no final de julho de 2011] incorporará o tratamento prolongado, em casos específicos; todavia, a portaria atual já admite que qualquer modificação do esquema terapêutico passe por uma doura comissão técnica estadual, desde que encaminhado tempestivamente. Este aspecto é importante para evitar a heterogeneidade de condutas e o “achismo” no serviço público de saúde, além de evitar interferências de interesse meramente comercial na prescrição de medicamentos de alto custo no SUS (SAÚDE, 2011c).

O tratamento é muito difícil para o paciente e os efeitos adversos variam dependendo de cada indivíduo. Sendo assim, existem desde pacientes que enfrentam o tratamento de uma forma mais tranqüila até os que desenvolvem intolerância aos remédios, o que os leva a interrupção do uso dos medicamentos. A portaria que dispõe sobre as diretrizes e protocolo do

tratamento da hepatite C estabelece que o paciente tem que estar ciente dos potenciais riscos e efeitos colaterais relacionados ao uso dos medicamentos.

Dessa forma, para receber o tratamento pelo SUS ele precisa assinar um Termo de Responsabilidade. Nesse documento, além das contra-indicações para o tratamento citadas anteriormente, estão relacionados os principais efeitos colaterais dos medicamentos. Em relação ao *Interferon* (os dois tipos), estão listadas as possíveis reações: dor de cabeça, fadiga, depressão, ansiedade, irritabilidade, insônia, febre, tontura, dor torácica dificuldade de concentração, dor, perda de cabelo, coceiras, secura na pele, borramento da visão, alteração no paladar, gosto metálico na boca, estomatite, náuseas, perda de apetite, diarreia, dor abdominal, perda de peso, dor muscular, infecções virais, reações alérgicas de pele, hipertireoidismo e hipotireoidismo, vômitos, indigestão, diminuição das células do sangue (plaquetas, neutrófilos, hemácias), tosse, faringite, sinusite. Os efeitos adversos menos frequentes incluem comportamento agressivo, aumento da atividade de doenças auto-imunes, infarto do miocárdio, pneumonia, arritmias, isquemias.

Os principais efeitos adversos relatados para *ribavirina* incluem cansaço, fadiga, dor de cabeça, insônia, náuseas, perda de apetite, anemia. Os efeitos adversos menos frequentes são: dificuldade na respiração, conjuntivite, pressão baixa, alergias de pele, rinite, faringite, lacrimejamento (SAÚDE, 2007, p.10).

Sylvestre afirma que têm reações que são comuns a quase todos os pacientes como os problemas de pele, erupções e feridas ulcerosas. Ela relata que nas reuniões de apoio que montou para ajudar os seus pacientes em tratamento “*foi possível montar uma longa lista de efeitos colaterais horríveis*”. Apesar dos diferentes tipos de reações causadas pelo tratamento, de uma maneira geral, o paciente fica física e emocionalmente debilitado. (LAWFORD e SYLVESTRE, 2010, p.66, 76, 95).

Em virtude das incertezas e outros aspectos vinculados à doença, conforme acabamos de destacar, no próximo tópico abordaremos alguns elementos ressaltados nos estudos que tratam da relação médico-paciente no cuidado da Hepatite C para que seja possível refletir sobre as especificidades do cuidado da Hepatite C.

3.3. As especificidades do cuidado da Hepatite C

O trabalho de Magdalena Harris, *Living with hepatitis c: the medical encounter*, ressalta as dificuldades enfrentadas por esse tipo de doente, no contexto da relação terapêutica, na Nova Zelândia. Para ela, as críticas dos vinte indivíduos com Hepatite C que

participaram de sua pesquisa se concentram no descrédito do sistema médico em relação aos sintomas psicossomáticos e no seu foco sobre o físico, a expensas dos fatores sociais e emocionais (HARRIS, 2005, p. 10).

Embora as doenças crônicas, como a Hepatite C, sejam cada vez mais endêmicas a consulta preliminar ainda está baseada no modelo biomédico de tratar a doença aguda. Para Harris, este modelo de atenção se adéqua à narrativa socialmente sancionada da terapêutica baseada na restituição. Ela entende que pelo fato de ser uma doença crônica relativamente recente, com trajetória incerta e sintomas ambíguos, e de sua transmissão ocorrer muitas vezes pelo uso compartilhado de drogas endovenosas, os indivíduos que vivem com hepatite C, percebem o encontro médico como, geralmente, insatisfatório ou mesmo angustiante.

Harris destaca as atitudes médicas de desconfiança em relação a certos sintomas descritos pelo pacientes, o que, para essa autora, são expressões emblemáticas da doutrina prevalente no sistema médico. Aqui [Nova Zelândia], o treinamento é baseado no tratamento de doenças agudas gerando suspeitas sobre as reclamações dos pacientes em relação a certos sintomas. Para Harris, “*a medicina é uma “instituição de coerção normativa” que submete as disparidades individuais ao modelo genérico da doença*” (HARRIS, 2005, p. 8). Em relação a doenças tais como a hepatite C que têm uma vasta gama de efeitos, esta abordagem não ajuda. Nesse aspecto,

os pacientes precisam ter suas experiências subjetivas reconhecidas para que eles possam compartilhar a relação terapêutica: pessoas cuja realidade é negada podem permanecer recipientes de tratamentos e serviços, mas elas não podem ser participantes de uma relação de cuidado empática (HARRIS, 2005. p. 8).

Outro fator negativo da abordagem biomédica destacado por Harris liga-se à já referida divisão da medicina em subespecialidades, o que, segundo ela, levou alguns dos participantes esperarem um longo tempo até receberem um diagnóstico acurado, pois a maioria dos clínicos neozelandeses, em sua perspectiva, está mal informada sobre a hepatite C. Este mesmo modelo, centrado na localização da doença em órgãos particulares, por outro lado, encoraja a “*medicalização do self*”. A localização de si mesmo na estrutura médica revela-se pela consciência do papel do fígado, que é visto como o maior produtor do processo da doença. (HARRIS, 2005, p. 11-6).

Um aspecto relevante para este trabalho se refere à constatação feita pela autora de que a falta de informação proveniente dos profissionais da medicina levou a que a maioria dos participantes da pesquisa se tornasse pesquisador de sua própria doença, voltando-se para outros canais de comunicação, como a Internet, compêndios populares e a informação de seus pares. Isto ratifica a idéia de que os pacientes portadores de doenças crônicas têm uma

tendência a se tornar um *paciente expert interativo*, no sentido de Collins e Evans.

Sylvestre, fundadora da *Organization to Achieve Solutions in substance-abuse*, uma clínica médica comunitária, sem fins lucrativos, na Califórnia, que oferece orientação e tratamento para portadores do vírus da Hepatite C, relata a sua experiência com esses pacientes no livro “*C sua Vida Mudasse*” que escreveu junto com Lawford, que teve Hepatite C e foi seu paciente. Ela ressalta um forte preconceito por parte dos médicos de emergência em relação aos pacientes usuários ou ex-usuários de drogas e descreve situações em que estes procuram cuidados médicos apresentando sintomas oriundos da doença, mas que são desconsiderados, sendo diagnosticados como vinculados ao consumo de drogas. A autora comenta também a dificuldade desses médicos de pronto socorro em enxergar além do histórico dos pacientes e assevera que muitos usavam muitas desculpas para não tratar esses grupos portadores do vírus. (LAWFORD e SYLVESTRE, 2010, p. 40).

Adam e Herzlich comentam que o médico tem em princípio uma função legitimadora. Entretanto ressaltam que por razões complexas e normalmente com raízes históricas, alguns pacientes são alvos de estigmatização, principalmente se o indivíduo afetado oferecer a impressão de que, de uma maneira ou de outra, é responsável pelo seu estado (ADAM e HERZLICH, 2001, P.99-100), como no caso dos usuários de drogas.

Os participantes do estudo "*articularam consistentemente o desejo de informações relativas à preservação de sua saúde, e a frustração com a inabilidade da profissão médica em fornecer tal informação*" (HARRIS, 2005, p.6). Conseqüentemente eles buscaram em outros lugares orientações e ajuda prática, tal como mudanças dietéticas em suas vidas. A insatisfação com o foco unidimensional sobre o fígado, às expensas da pessoa, como um todo, levou, freqüentemente, os pacientes participantes a descontinuarem as consultas médicas. Uma proporção elevada de indivíduos recebeu seu diagnóstico de hepatite C por telefone, e a maioria foi submetida a um tratamento discriminatório.

Enquanto, para ela, o modelo biomédico científico pretende ser “objetivo” e, portanto, acima de julgamentos morais, as experiências dos participantes de sua pesquisa contam uma história bem diferente. Para alguns participantes, especialmente vulneráveis, o tratamento podia assumir um efeito desumanizante. O corpo compartimentalizado era tratado como uma máquina, como se suas partes pudessem efetivamente ser separadas da realidade emocional do paciente (HARRIS, 2005, p. 9).

Harris entende que o poder assimétrico inerente ao encontro médico torna as pessoas com Hepatite C mais vulneráveis e potencialmente mais afetadas pela discriminação. Portanto, ainda que a medicina proclame basear-se em valores objetivos e altruísticos ela

aparenta estar tingida com os valores morais de seus praticantes. Para ela, a solução para tais impasses deve estar baseada no desenvolvimento de atenção que leve em conta a experiência da doença no relato do paciente e o contexto social em que ele se encontra. Isto é, que seus sofrimentos, experiências e medos sejam levados a sério e aceitos, já que tratamentos diferenciais baseados em julgamentos morais não são aceitáveis (HARRIS, 2005, p.17).

Esse também é o entendimento de Sylvestre, ela ressalta que ao longo de sua experiência percebeu que eles reagiam melhor quando recebiam atenção especial. Ela comenta que: *“A Hepatite C causa uma revolução na vida do paciente. Para quem está de fora a decisão de fazer o tratamento parece muito simples, mas só quem passou por isso sabe o quanto ela é assustadora”* (LAWFORD e SYLVESTRE, 2010, p.71). Esse cenário motivou a autora a aprender a tratar dessa doença, uma vez que sua formação não contemplava o tratamento desse agravo. Ela conta que nesse percurso percebeu que as consultas não eram suficientes para orientar e apoiar os pacientes da forma que eles precisavam, tanto no que se refere a informações, quanto em relação às debilidades emocionais geradas pela doença e pelo tratamento. Dessa forma, influenciada pelo trabalho de um colega, adotou um modelo de apoio comunitário e passou a reunir todos os seus pacientes para uma reunião de uma hora, uma vez por semana, na hora do almoço. Essa autora relata a importância desses encontros no que se refere a troca de experiências e dos efeitos benéficos dessa rede de apoio para os pacientes em tratamento.

Adam e Herzlich ressaltam que uma importante parte do tratamento e apoio aos doentes crônicos ocorre fora do sistema de saúde, através dos familiares, amigos, pessoas próximas e grupos de auto-ajuda que têm um papel central na terapêutica e que as associações de doentes em algumas patologias ocupam o lugar de apoio (ADAM et HERZLICH, 2001, p. 130, 131). Dessa forma, os autores citam alguns exemplos, como os Alcoólicos Anônimos, que atualmente contam com centena de milhares de membros em todo o mundo e afirmam que ocorreu o mesmo na França com o diabetes, a hemofilia, a miopia, certos tipos de câncer e deficientes físicos. O mesmo ocorre nos Estados Unidos, na Inglaterra e outros países. Sendo assim, cada vez mais grupos se organizam em torno de problemas de saúde e de forma cada vez mais ativa, em alguns casos, se agrupam por federações, organizam encontros, publicam jornais especializados e, cada vez mais, interagem com o poder público na tentativa de solucionar problemas (ADAM & HERZLICH, 2001, p.132).

Na França, inventou-se o termo *hépatant* para designar as pessoas engajadas nas associações de doentes que sofrem de uma hepatite crônica. Trata-se de um neologismo que abriga também outro significado: o de ação meritória, levada a cabo por uma pessoa

formidável - *épatante*. Em uma pesquisa etnográfica, Maia (2008) chama a atenção de que, em seguida, o termo passou a se referir às pessoas que vivem com uma hepatite viral, conformando-lhes uma nova identidade social. Ela insiste que as pessoas sob o tratamento da hepatite C, devido aos seus efeitos secundários do medicamento, sentem-se estigmatizadas. Algumas escolhem não revelar sua condição aos outros, ainda que essa decisão se traduza em um obstáculo ao auxílio social e torne-se um fator agravante ao seu estado de saúde. Muitos doentes em tratamento têm o sentimento de que apenas outros doentes podem compreendê-los, o que os leva a buscar as associações de doentes e os fóruns de discussão na Internet, em torno da doença que os afeta. O sofrimento desse doente vem tanto do sentimento de "desvio social", pois os efeitos colaterais o impede de realizar normalmente suas tarefas e responsabilidades, quanto do esforço em gerir seu significado social. A autora ressalta que:

"O doente se interroga sempre sobre o sentido de sua doença (...). O modo de contaminação, acontecimento ligado a sua história pessoal, pode modelar a visão que o indivíduo tem da sua doença. Assim, alguns doentes, contaminados pelo VHC por transfusão sanguínea, reforçam uma identidade de vítimas o que os distingue daqueles que foram infectados através do uso de drogas..." (MAIA , 2008, p. 122).

Para alguns doentes que participam dos fóruns de discussão na Internet, o diálogo com outras pessoas contaminadas pela hepatite C permite lutar contra o isolamento e a auto-estigmatização, além de "pacificar" sua relação com a doença.

Conforme mencionamos no capítulo anterior, no Brasil existem cerca de cinquenta e quatro grupos que atuam não só como apoio para os portadores de hepatite C, mas também como relevante fonte de informações para os pacientes além de atuarem como defensores dos direitos desses pacientes.

CAPÍTULO IV

COMUNICAÇÃO, INFORMAÇÃO E A INTERNET NO PROCESSO TERAPÊUTICO

Neste capítulo, após apresentarmos os procedimentos metodológicos utilizados, descrevemos, num primeiro tópico, as características gerais do tratamento no município do Rio de Janeiro, área de atuação dos hepatologistas entrevistados: os espaços institucionais em quem ocorrem as consultas; as formas de ingresso no tratamento e a obtenção da medicação (Interferon); os labirintos burocráticos que dificultam ou impedem o acesso especialistas; os problemas mais recorrentes dos sistemas de saúde público e privado. Ainda nesse tópico, destacamos as reações mais referidas ao tratamento (efeitos colaterais) e as causas mais comuns de interrupção do tratamento, relatadas. As informações que são passadas aos pacientes e, às vezes, aos seus familiares e as opções de conduta terapêutica que são objeto de negociação.

Um segundo item discutido é referente ao nível e qualidade das informações trazidas pelos pacientes. Aqui, separamos o momento da comunicação do diagnóstico, daquele relativo ao cuidado da doença. Verificamos que é em torno dos procedimentos terapêuticos que emergem os mais relevantes aspectos comunicacionais, pois a co-gestão do tratamento, ao depender da adesão quotidiana ao protocolo médico, implica num investimento constante na escuta e na persuasão. Os pontos negociados se relacionam a: realizar ou não a biópsia; tratar ou não; quando começar o tratamento; administração dos efeitos colaterais; a interrupção do tratamento. As informações trazidas pelos pacientes repercutem diretamente na relação de confiança. O diálogo construtivo, que aparece na retórica dos hepatologistas, foi percebido como condição do sucesso terapêutico e base fundamental de apoio emocional ao paciente, apreendido em suas dimensões biopsicossociais.

No último tópico, abordamos a percepção dos hepatologistas em relação aos usos das informações extraídas da Internet por parte dos pacientes.

4.1. Procedimentos metodológicos:

Esse trabalho trata-se de um estudo qualitativo no qual a coleta de dados foi realizada por meio de utilizamos entrevista semi-estruturada. Entendendo que não existe uma relação médico-paciente, mas médicos e pacientes que de acordo com o contexto social-cultural, econômico e tipo de doença produzem interações diferentes, essa metodologia apresenta-se como a mais indicada por lidar com variáveis qualitativas (SIMIONI et al, 1997), permitindo uma visão mais apropriada do comportamento individual.

Dessa forma, tendo um roteiro de tópicos – listado a seguir – que serviram para nortear as entrevista. Este modelo de instrumento possibilita mais liberdade para o entrevistado discorrer sobre o tema proposto conforme a direção que considere mais relevante. Assim, novas hipóteses que surgiram no decorrer da entrevista e que não foram abordados a priori no roteiro puderam contribuir para o aprofundamento da investigação.

Vale assinalar que, baseados no levantamento bibliográfico, fizemos um roteiro provisório de entrevista que durante a pesquisa preliminar foi discutido com três hepatologistas diferentes. O resultado desse mapeamento com os especialistas, que serão público alvo desse trabalho, resultou as seguintes questões norteadoras:

- a) **Como é a consulta com o paciente?**
 - Periodicidade de consulta
 - Diferenças de condutas do paciente quando comparadas a outras patologias;
 - Comportamento do paciente hoje em relação à participação, informação;
- b) **Como é acesso ao medicamento e a permanência ao tratamento?**
 - Interrupção de tratamento,
 - Em que fase (diagnóstico, no prognóstico ou na terapêutica) estão as dúvidas mais freqüente;
 - O aspecto mais difícil para o paciente e para o médico em relação ao tratamento;
 - Serviços públicos disponíveis.
- c) **O que os pacientes perguntam ao médico e o que eles falam sobre Hepatite C?**
 - Como o nível de informação dos portadores em relação à doença é percebido;
 - dificuldades dos médicos em relação à comunicação com o paciente nas consultas;

- Atividade e passividade comparando no início e fim da carreira do médico;
- Aspecto positivo e negativo do paciente informado via Web.
- O que ele (o hepatologista) acha das informações veiculadas na Web.

Cabe destacar que a pesquisa foi realizada de acordo com as diretrizes do Conselho Nacional de Saúde, da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP, do Ministério da Saúde, com aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio, Fiocruz, conforme parecer CAAE nº0045.0.408.000-11, em 10/05/2011.

A população de estudo é composta de médicos hepatologistas, que trabalham no Município do Rio de Janeiro e que atuam em hospital público e/ou no sistema privado no cuidado da hepatite C. Para escolher os entrevistados fizemos uma pesquisa prévia na Internet de nome e dados para contato e buscamos indicações com a nossa rede de amigos. Nesse contexto, identificamos uma lista de profissionais e usamos telefone e e-mail para marcar as entrevistas.

Estimamos no início da pesquisa entrevistar pelo menos um profissional de cada um dos 06 centros de referência em Hepatologia do SUS, no Município (Hospital Universitário Clementino Fraga Filho - *Hospital do Fundão* - o Hospital de Bonsucesso, o Hospital da Lagoa, a Santa Casa da Misericórdia, o Hospital de Ipanema, e Hospital dos Servidores do Estado) e o mesmo número de profissionais que atuassem para rede privada, caso esses médicos não atuassem também na rede privada. Entretanto, em razão do longo período que o projeto levou para ser aprovado pelo comitê de ética (foi submetido em 27/12 e aprovado em 10/05) e do tempo que restava para conclusão do mestrado não foi possível abarcar todos os representantes dessas instituições na pesquisa. Outro aspecto que impossibilitou cumprir essa meta em curto período foi a agenda dos médicos que, de uma maneira geral, esteve sempre com muitos compromissos o que dificultava a marcação das entrevistas. Sendo assim, as entrevistas abrangeram 04 centros de referência do Município.

Por outro lado, faz-se importante registrar a receptividade da maioria dos profissionais que participaram dessa pesquisa, que apesar de pouca disponibilidade de tempo, se dispuseram a nos conceder a entrevista, querendo colaborar para o desenvolvimento do trabalho. Cabe mencionar apenas um profissional que, apesar de concordar em participar, durante a entrevista foi lacônico, demonstrando certa impaciência o que nos levou a interrompê-la antes do tempo.

Dessa forma, foram entrevistados 09 Hepatologistas (cinco mulheres e quatro homens), 07 que atuam na da rede pública e consultório privado e 02 que atuam

exclusivamente na rede privada, mas que tiveram experiência anterior de mais de vinte anos em hospitais de referência em Hepatologia do SUS. O tempo de experiência desses profissionais varia de 07 a 42 anos, conforme especificaremos adiante, e o tempo médio de entrevista foi de 35 mim. No final de cada entrevista solicitamos indicação de contato de outros especialistas para participar da pesquisa.

As entrevistas foram gravadas digitalmente com o consentimento livre e esclarecido do entrevistado de acordo com resolução 196/96. No momento da entrevista foi garantido o anonimato e a confidencialidade dos mesmos. Dessa forma, não serão citados os nomes dos médicos, nem das instituições as quais estão vinculados ou quaisquer outros dados que permitam algum tipo de identificação. Os profissionais serão identificados por números de 01 a 09 e as instituições, quando citadas, serão representadas por letras do alfabeto. Sendo assim, o centro de referência poderá ser A, B, C ou D.

No que se refere à questão de gênero, como não identificamos questões na nossa análise que demandassem uma distinção, usaremos sempre no masculino. Sendo assim, identificamos abaixo o perfil dos médicos entrevistados, para que se possa identificar o lugar de fala de cada um.

Médico / Abreviação	Tempo de formado	Campo de atuação
Entrevistado 1 - (E1)	36 anos	Clinica médica, gastroenterologia e hepatologia no centro de referência A do SUS e no consultório.
Entrevistado 2 - (E2)	07 anos	Gastroenterologia, hepatologia e, no centro de referência B do SUS lida com pacientes pós-transplante, trabalha em um hospital privado que tem um centro de atendimento em hepatite c e no consultório.
Entrevistado 03 - (E3)	14 anos	Gastroenterologia e hepatologia no centro de referência C do SUS e no consultório, no hospital lida com pacientes pré e pós-transplante.
Entrevistado 04 - (E4)	06 anos	Gastroenterologia e hepatologia no centro de referência B do SUS e no consultório, no hospital lida com pacientes pré e pós-

		transplante;
Entrevistado 05 - (E5)	33 anos	Gastroenterologia e hepatologia, é Cirurgião e professor de pós-graduação, atua no centro cirúrgico do Hospital D do SUS, atende no consultório, e num Hospital privado que tem um centro de atendimento de hepatite e da aula na Universidade.
Entrevistado 06 - (E6)	42 anos	Gastroenterologia e hepatologia, aposentado do Hospital do Sus e atende exclusivamente no consultório.
Entrevistado 07 - (E7)	33 anos	Clínica médica e na hepatologia, num hospital privado que tem um centro de hepatite C, têm 24 anos de experiência anterior num centro de referência em hepatite do Sus.
Entrevistado 08 - (E8)	35 anos	Clínica médica e na hepatologia, no hospital C do SUS e no consultório.
Entrevistado 09 - (E9)	20 anos	Clínica médica e na hepatologia, no hospital C do SUS e no consultório.

Os áudios foram transcritos e o conjunto de informações obtidas foi organizado por temas para uma análise mais sistemática. Sendo assim, usamos três grandes eixos temáticos, os quais destacamos com cores diferenciadas para facilitar a análise dos dados, são eles: informações sobre o agravo, aspectos vinculados à comunicação e à informação na relação médico-paciente e a percepção dos usos da informação em saúde extraídas da Internet

Para a análise das entrevistas, utilizamos a técnica de análise de conteúdo. A técnica de análise temática “consiste em descobrir os ‘núcleos de sentido’ que compõem a comunicação e cuja presença ou frequência de aparição pode significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido” (BARDIN, 1979, p.105). Assim, seu desenho passa mais pela necessidade de se contemplar as diferentes dimensões do objeto de estudo do que pela definição numérica.

No final das nove entrevistas foi possível constatar exaustão/saturação dos dados, conforme propõe Bodgan e Biklen (1994). Nesta perspectiva, as informações obtidas estão

contempladas em suas semelhanças e diferenças e, em razão da repetição do conteúdo, passam a não trazer novas compreensões para a investigação.

A primeira parte das entrevistas esteve voltada para entender as dinâmicas da doença e do tratamento no contexto da saúde pública e no sistema privado no Município do Rio de Janeiro; outra parte, para compreender como é a percepção dos médicos em relação ao nível de informação dos pacientes sobre hepatite C e como se dá a comunicação entre o médico e o paciente e, por último, qual a percepção dos hepatologistas em relação aos usos da informação extraídas da Internet por parte dos pacientes.

4.2. A assistência aos portadores da Hepatite C no Município do Rio de Janeiro.

Começamos aqui a apresentar os resultados de nossa pesquisa que permitem descrever algumas especificidades do tratamento, dos serviços médicos e das formas de interação entre os hepatologistas e os pacientes com hepatite C nos Município do Rio de Janeiro. Importa esclarecer que as informações que traremos aqui são parcialmente complementares às apresentadas no capítulo anterior.

O conjunto de respostas relativas à doença nos faz entender que não existe “o paciente portador do vírus de hepatite C”, enquanto tipo, nem tampouco uma periodicidade específica de consulta. Pois, isso depende do estágio da doença no paciente.

Como comentamos anteriormente, a hepatite C pode permanecer assintomática, levando o paciente a conviver anos com o vírus sem saber. De acordo com as entrevistas, normalmente, o paciente descobre que entrou em contato com o vírus por três modos: ou porque foi doar sangue e, posteriormente, o banco de sangue entrou em contato informando que o teste para hepatite C deu positivo; ou porque foi fazer o *check up* anual, obrigatório em algumas empresas, e teve resposta positiva para o teste sorológico, ou porque precisou fazer, em função de outro problema de saúde, uma ultrassonografia abdominal e o médico percebeu alteração no fígado.

Para confirma o diagnóstico o paciente é indicado a procurar um hepatologista que solicita exames para avaliar a carga viral e o genótipo. De posse do resultado, o médico verifica se ele eliminou o vírus espontaneamente, ou se o diagnóstico alcançado é conclusivo.

Caso não seja, para entender melhor o estágio da doença em alguns pacientes, se faz necessária realização da biopsia para ter diagnóstico mais preciso, ou seja, para analisar de forma mais acurada o grau de lesão no fígado. De acordo com os relatos médicos (E1, E8, E9

e E5) como esse procedimento é mais invasivo, esse momento gera mais tensão para o paciente e existem casos de pacientes se negarem a fazê-lo, por medo.

De posse do diagnóstico, as possibilidades de periodicidade da consulta podem variar muito, conforme retrata o trecho do entrevistado número 07, que confirmado por todos os entrevistados.

Vai depender do estágio da doença, quando se fala em hepatite C, você fala de uma doença assintomática, traiçoeira. Então se pode ter um doente que é apenas um portador do vírus da hepatite C com uma lesão grave que é o início do caminho; se pode ter um doente de hepatite C com indicação de tratar (...) Você pode ter um doente de hepatite C associado a cirrose ou algum câncer, então cada um tem um tempo diferente. (...) A hepatite C é um rótulo que você dá para a doença. Tem um doente portador da infecção pelo vírus c, sem lesão. Essa lesão está caracterizada por uma biopsia, esse doente vai ter um acompanhamento, isso se ele não tiver nenhuma outra morbidade ou sem nenhuma manifestação extra-hepática, porque a gente fala hepatite C, mas é uma inverdade, pois ela tem manifestação fora do fígado, então vou ter um doente com uma demanda protocolar semestral.

Se eu tenho um paciente que está em tratamento, a demanda dele é outra porque ele fica vulnerável a efeitos colaterais do tratamento ou dependendo da necessidade. Então esse doente vem praticamente mensalmente, nos manda o exame por fax (...). Ele faz exames, é tudo protocolar. Ele faz exames quinzenais, mas procura vir ao ambulatório entre 04 e no máximo 06 semanas. Se eu tenho também o doente de hepatite C pós-tratamento se ele não respondeu, ele volta para o esquema de tratamento semestral, se ele é respondedor do tratamento, e não está indicado replicação viral, ele volta a ser anual. Se eu tenho um doente portador de hepatite C com cirrose: vai depender da classificação da cirrose: se ela é compensada; ou se ela é uma cirrose descompensada. Se for a descompensada ele vai entrar na demanda do portador de vírus c, com cirrose descompensada. Vai depender da compensação. Se ela está compensada, ele pode vir entre 04 e 06 meses. Depende da demanda. Ou se ele tem um tumor, ele vai se incluir para cirurgia, ou para um tratamento: uma radiologia intervencionista. Dependendo de cada linha que ele estiver incluído, o fluxograma é um ou outro (ENTREVISTADO 07).

Cabe destacar que em relação ao paciente em tratamento é possível perceber uma diferença de conduta entre os médicos no que se refere à periodicidade de consulta. Quatro (E2, E4, E5 e E6) ressaltaram que em virtude dos inúmeros efeitos colaterais, a consulta desse paciente tende a ser semanal. Um (E9) afirmou que vê esse paciente de 15 em 15 dias e o restante uma vez por mês. Dos que afirmaram atender semanalmente, dois explicaram que à medida que o paciente vai se “habituar” ao tratamento (E2 e E6), o tempo das consultas vai espaçando um pouco mais.

Em relação ao comportamento do paciente, as entrevistas (E2, E3, E4, E7, E8 e E9) evidenciaram que o comportamento varia: de acordo com o nível sócio-cultural do paciente; se ele tem mais ou menos amparo familiar; a maneira como ele encara a vida; a relação que ele estabelece com o médico. Porém alguns médicos (E1, E2, E3, E5, E6 e E7) ressaltaram que um determinado número de pacientes chega muito assustado e com muito medo, pois ou

ouviram ou leram um discurso recorrente sobre a doença que é: “hepatite C dá cirrose”; “hepatite C dá câncer”, “hepatite C mata”. Principalmente o paciente que chega ao consultório com o diagnóstico de cirrose ou câncer³⁰.

O comentário do entrevistado nº 08 expressa bem essa oscilação de comportamento:

Isso é muito interessante porque têm uns pacientes que não dão a menor bola para o vírus C, convivem com o vírus C, adiam o tratamento. Eles não sentem nada. Outras pessoas só por estarem com o vírus, elas se sentem sujas, elas querem se livrar do vírus.

(...) A percepção da doença das pessoas é uma coisa muito individual, depende do momento da vida, depende de uma série de coisas, mas varia demais, não tem um padrão. (ENTREVISTADO 08)

No que se refere ao tratamento, é perceptível que, como há um protocolo universal, independente da situação institucional, no hospital do SUS ou na esfera privada, o paciente recebe o mesmo medicamento e tratamento. Contudo, o acesso ao medicamento varia de acordo com a situação institucional.

Se esse paciente for atendido por um centro de referência de um hospital público, e ele estiver de acordo com os critérios descritos no protocolo de tratamento, publicado na Portaria 34 de 09/2007 do Ministério da Saúde, citados no capítulo anterior, ele receberá o tratamento pela Secretaria Estadual de Saúde. Assim, o médico preenche um formulário e faz um laudo médico, anexando cópias dos exames para comprovar tudo que está descrito no laudo como: a cópia da biópsia, cópia do genótipo, da carga viral, um hemograma para comprovar que não há nenhuma contra indicação em relação ao tratamento e a receita de solicitação da medicação. Com esse material o paciente dá entrada na solicitação na Secretaria de Saúde. De acordo com o apurado nas entrevistas (E2, E3 e E4), a Secretaria leva uma média de 1 a 2 meses para liberar a medicação e o paciente recebe uma ligação, em casa, dizendo que seu processo foi aprovado.

Depois de aprovado, ele vai mensalmente à farmácia buscar a quantidade de medicação equivalente para o mês, pois ele precisa de algumas avaliações no meio do tratamento: para saber se vai continuar, ou não o tratamento, conforme explicamos no capítulo três.

No entanto, a maioria (E1, E2, E3, E4, E5 e E6) dos médicos relatou excesso de burocracia em relação aos documentos necessários para acessar os medicamentos e dificuldade para marcar a primeira consulta no serviço de referência, o que complica bastante a vida dos pacientes. Por outro lado, dois médicos (E5 e E7) relataram que perceberam uma

³⁰ É importante mencionar que, de acordo com as entrevistas (E1,E2,E3) a hepatite C é responsável por cerca de 50% dos transplantes de fígado.

melhora no acesso aos serviços públicos, pois entendem que, apesar das dificuldades, o serviço vem melhorando ao longo do tempo. Os entrevistados 03 e 04 expressam bem as dificuldades relatadas pela maioria:

Primeiro é super difícil, porque na realidade o medicamento, ele é fornecido pelo SUS, mas o paciente tem que está inserido num sistema de saúde que faça o tratamento, num pólo de hepatite C. Só para ele chegar a esse hospital ele passa por uma *via crucis*. Porque o hospital é público, é difícil. É difícil de conseguir vaga. Então o sujeito vai lá, não consegue, aí é encaminhado para o posto de saúde. O posto de saúde é não sei aonde... É uma desgraça. Então muita gente desiste só nesse processo. Aquele que consegue chegar ao hospital, (...) aí ele vai tratar e pede o remédio, aí demora um mês, ele tem que ir na secretaria mil vezes. Levar um monte de papel, o papel está errado, ele volta. (...) Então, por vários problemas logísticos e clínicos, a gente consegue tratar um quinto dos pacientes que a gente vê com hepatite C. O acesso é difícil. (Entrevistado- 03)

É muito difícil. Você marcar a consulta já é difícil. Para você pegar o remédio também é difícil, porque eles impõem dificuldades burocráticas. A gente tinha muito paciente que voltava: ‘- Olha eu voltei porque nesse papel você não colocou o meu peso’. Até pouco tempo atrás era assim, mas eu acho que não mudou muito. Eles mudam a guia, você é obrigada a se adaptar e o paciente fica com aquela folha e aí eles dizem: ‘- Não é mais essa folha’, manda voltar. (Entrevistada, 4)³¹

Para o paciente que tem plano de saúde, o acesso ao medicamento é um pouco diferente. No conjunto de entrevista é possível perceber que não há um encaminhamento padrão, até porque existem diferenças entre os tipos de plano de saúde: desde os mais diferenciados até os mais básicos, e a aceitação desses convênios pelos médicos também varia. Existe, por exemplo, no grupo de entrevistados, médico que não aceita plano de saúde no consultório privado. No grupo de repostas foi possível verificar quatro possibilidades.

Uma primeira, se refere ao paciente que paga pelos medicamentos (E1, E3, E5 e E7) que tem um custo de cerca de mil reais por mês. Essa opção não é a mais comum, considerando o alto valor. A segunda, é o plano de saúde custear o tratamento, porém nem todos concordam. Ao receber a negativa do Plano de Saúde, alguns médicos (E6, E1, E8 e E9, E5 e E7) sugerem que os pacientes entrem na justiça contra o Plano de Saúde e os auxiliam mediando esse processo. Outros aconselham o paciente a procurar um centro de referência do SUS para fazer o tratamento (E2, E3, E4 e E1). Normalmente, o centro indicado é aquele em que o médico atua. Alguns entrevistados (E2 e E04) contaram, ainda, que existe uma clínica que faz tratamento de Quimioterapia e hepatite C, para onde o médico encaminha o paciente junto com um relatório contendo o seu histórico e a clínica aciona judicialmente o Plano de

³¹ A entrevista revelou que no momento da entrevista não estava com paciente em tratamento no hospital do SUS, estava atuando em uma área para pós-transplantados há pouco tempo.

Saúde. Foi possível observar que alguns médicos oferecem mais de uma opção para o paciente, decidindo junto com ele qual a melhor.

Outro dado que também varia, são as reações em relação ao tratamento. O mais comum é o paciente ter muitos efeitos colaterais, mas têm paciente que apresenta pouco. Outros apresentam efeitos colaterais que geram risco grave para a vida do paciente, levando a interrupção do tratamento e outros que não sentem nada. Essa resposta é a menos comum.

Em todas as entrevistas foi possível constatar que o paciente que é considerado apto a fazer o tratamento é previamente preparado pelo médico. Não apenas em relação à bateria de exames que ele precisa fazer, mas em relação ao que é o tratamento. Ele é avisado que precisará dedicar um dia da semana para tomar o medicamento, que é injetável, e que, principalmente, nas primeiras quatro semanas, vai ter febre alta e dor no corpo e outros sintomas comuns de gripe; que ele precisará ir periodicamente ao consultório ou ao ambulatório e; que terá que fazer exames de sangue quinzenais para acompanhar as células de defesa e as plaquetas que podem baixar com o tratamento e precisam ser monitoradas. Para isso ele precisará dispor de tempo, pois ele não vai poder, por exemplo, viajar durante seis meses ou um ano, dependendo do tempo do tratamento, nem mesmo ficar um longo período sem ser examinado pelo médico.

O hepatologista também alerta o paciente sobre possibilidade de mudanças comportamentais decorrentes do tratamento, como a alteração de humor, da possibilidade de desenvolver transtorno depressivo do humor, o que são efeitos colaterais comuns do medicamento, e das conseqüências que isso pode trazer para o cotidiano do paciente. Alguns médicos inclusive chamam um parente mais próximo (E6, E7 e E8) do paciente para conversar sobre o tratamento. Essa preparação se dá antes do paciente assinar o termo de consentimento, conforme mencionamos no capítulo anterior, e, às vezes, é preciso mais que uma consulta, como abordaremos mais adiante.

Os entrevistados 06 e 08 retratam bem esse cenário:

Antes de começar o tratamento (...) a primeira coisa que eu falo para o paciente é: “- Olha o tratamento do *Interferon Piguilado* com *Ribavirina* não é um passeio no parque, é um tratamento “heavy metal”, é um tratamento que você vai ter muito efeito colateral”. A gente vai o tempo [todo] junto com isso. Para todos ou para a maioria dos efeitos colaterais nós temos possibilidade de ter um remédio para corrigir aquele efeito colateral, mas não é um passeio no parque (ENTREVISTADO 06).

O jogo é aberto, nesse momento o doente começa a participar do tratamento, participar das decisões: porque pode tratar agora, pode tratar depois. (...) O tratamento é muito sofrido, são injeções uma vez por semana, tem genótipo [1] que é 48 semanas, que é um ano, e o genótipo dois é durante 24 semanas, que são seis meses. A injeção é terrível, porque dá febre, dor de cabeça, depressão, irritabilidade, perda da concentração. (...) Quando eu vou começar o

tratamento, eu vou discutir o tratamento eu peço para um familiar vir, geralmente o marido e a mulher, porque com frequência eles se separam. Porque quando começa o tratamento eles ficam insuportáveis, ficam irritados. Imagina um ano você sofrendo e seu filho te enchendo a paciência? Seu marido te enchendo a paciência? Seu chefe no trabalho? Então eu aviso a todo mundo que aquela pessoa vai ficar difícil de lidar. (ENTREVISTADO 08).

O entrevistado 08 menciona uma questão que é recorrente (E2, E5, E6, E7 e E8) nas entrevistas: o impacto do tratamento na vida profissional do paciente. De uma maneira geral, o médico indica que o paciente deve continuar trabalhando e, em determinadas situações, de acordo, com o quadro de reposta ao tratamento, de cada paciente, e da atividade que ele se ocupa, este pode vir a se licenciar do trabalho. Por outro lado, dependendo da atividade profissional do paciente os efeitos colaterais podem levar a interromper o tratamento, como o exemplo citado por esse mesmo hepatologista:

Eu tive um rapaz que era modelo, o cabelo dele começou a cair ele começou a emagrecer e ele disse: “- Doutor, vou parar porque eu ganho a minha vida com a minha imagem, a minha imagem está indo para o espaço”, então parou. O outro é vendedor autônomo, todo dia saía, tinha que percorrer tantas coisas, saía andava, ele também parou. Ele disse: “- Doutor, ou eu me trato ou eu levo comida para casa.” (ENTREVISTADO 08)

A discriminação é uma preocupação que, vez por outra, aparece na fala dos pacientes em referência às relações com seus familiares, colegas de trabalhos e amigos. Como se trata de uma doença contagiosa, com pouca visibilidade na mídia, as pessoas não sabem como se dá a forma de contágio, e, em alguns casos, se afastam do portador do vírus, conforme exemplifica o entrevistado nº 2: “(...) Tive uma paciente que o filho parou de abraçá-la e não a deixava sentar no sofá da casa dele por conta disso”. Um dos entrevistados (E8) contou que avisa sempre seu paciente em relação a essa possibilidade e recomenda, como forma de evitar esse constrangimento, contar somente para as pessoas mais íntimas e para o chefe no trabalho.

O conteúdo apurado reflete o encontrado no trabalho da pesquisadora Maia (2008) que em seu estudo constatou que as pessoas se sentem estigmatizadas e que algumas escolhem não revelar sua condição. Sendo assim, a capacidade de interação social é reduzida, não apenas em função dos efeitos do medicamento, que o impede a realização das atividades cotidianas, normalmente, mas também por medo da discriminação, o que pode levar ao isolamento social (MAIA, 2008, p.122), aspecto que pode prejudicar o tratamento como veremos mais adiante.

Às vezes, em função dos efeitos colaterais, o paciente passa a ter um acompanhamento multidisciplinar como psicólogo, psiquiatra, dermatologista, cardiologia ou outra especialidade médica.

A interrupção do tratamento acontece quando o paciente apresenta um sintoma que o coloca em risco e o médico suspende o tratamento, ou quando o paciente apresenta uma reação intolerável e não consegue reverter essa situação junto com seu médico ou, ainda por abandono. Entretanto, o abandono é o menos comum. A prática mais comum é o paciente persistir no tratamento. Cabe destacar que foi possível apreender que a relação médico-paciente tem um papel fundamental na adesão, conforme discutiremos mais a frente (E1, E2, E3, E4, E5, E6, E7, E8 e E09).

Em caso de interrupção do tratamento, de acordo o apurado (E2, E3, E5 e E8) se o paciente quiser ou precisar retornar, após uma interrupção, esse processo é mais complicado para quem faz o tratamento via SUS, em virtude das dificuldades impostas pela Secretária de Saúde. Mas quando o paciente trata via plano de saúde é mais simples, contudo a interrupção do tratamento reduz ainda mais a chance de resposta.

O cuidado com os portadores de vírus de hepatite C abre uma série de tópicos de negociação entre o médico e o paciente como: a) se ele vai fazer a biópsia ou não; b) se ele vai começar o tratamento logo ou se vai esperar um tempo, até a chegada de novas drogas; c) se vai obter o medicamento acionando a justiça ou não; d) se ele vai enfrentar os efeitos colaterais ou se vai interromper o tratamento; e) se, ao longo do tratamento, ele precisa da intervenção de outra especialidade médica ou não. Outro aspecto perceptível é que a doença desestabiliza os vínculos sociais estabelecidos na vida do paciente, antes de iniciar o tratamento. Nesse contexto, os aspectos interativos e comunicacionais tanto na relação médico-paciente quanto nas outras relações sociais desse paciente se tornam de grande relevância para o tratamento, conforme abordaremos no próximo tópico.

4.3. A percepção dos médicos em relação ao nível de informação dos pacientes e a comunicação entre o médico e o paciente.

4.3.1 O diagnóstico e descoberta da doença

Como a hepatite C é quase sempre assintomática, seus portadores, ao serem surpreendidos com o diagnóstico, encaminham muitas perguntas nas consultas iniciais. A maioria dos entrevistados (E1, E2, E3, E4, E5, E6 e E7) ressalta que grande parte das consultas, em especial as que antecedem o tratamento, é voltada a esclarecer as questões dos pacientes. Eles também comentam que essas consultas são normalmente muito longas como ressalta o entrevistado 01: *“No começo, quando ele chega e descobre que tem a doença. Essa*

consulta é longa são quase duas horas de consulta. É muito papo, é muito detalhe a pessoa pergunta muita coisa (...)”.

As principais preocupações nesse momento, na percepção desses hepatologistas, são: como contraíram o vírus; se ele pode contagiar a família e/ou parceiro (a); como é o percurso da doença (se vai ter cirrose, ou câncer, ou se vai ficar curado) e como é tratamento. Em relação à forma de contágio, nem todos os pacientes conseguem identificar, mas o entrevistado 05 resume quais as possibilidades de mapeamento e relaciona um conjunto de dúvidas que, na sua percepção estão encadeadas.

A [dúvida] mais comum é como ele pegou aquilo. A gente começa a pesquisar (...) tem muita contaminação que foi o que a gente chama de contaminação eventual que é [comum a] quem nunca tomou sangue, nunca usou droga. Aí você tem que achar como é que pegou aquilo. Então você tem contaminações no sangue e sangue, existe, por exemplo: [No] compartilhamento de escova de dente entre parceiros, se um tiver contaminado pode eventualmente passar para o outro, uso de manicure, barbeiro etc. Pode ser por tatuagem, o vírus sobrevive na tinta, então tatuagem é um problema. Aspiração [de drogas], o cara que aspira e passa o canudinho para outro e depois passa para ele ... tem risco, tem vaso dilatação aqui e pode contaminar. Sexo pode contaminar, mas é muito difícil tem que ser um sexo com sangramento bilateral, porque esperma não contamina, secreção vaginal não contamina. E existiu o uso abusivo de produtos derivados de sangue. Às vezes, a pessoa não foi transfundida, mas tomou hemoglobina que é derivado de sangue que a gente não tem o controle lá trás. “- Ah nunca tomei sangue!” Mas me lembro de gente tomando hemoglobina por causa de amidalite de repetição anos 70, 80 (...). O teste obrigatório começa a partir dos anos 90. Então, a principal dúvida é como que pegou a doença, a segunda é se vai contagiar o parceiro ou a família, depois vem o medo do tratamento, se vai fazer efeito mesmo ou não e o medo da complicação: cirrose e câncer (ENTREVISTADO 05).

Esse momento em que o paciente se interroga e compartilha com o médico sua aflição em entender como se deu a contaminação, pode modelar a visão que o indivíduo tem de sua doença, conforme comentamos no capítulo três, e, conseqüentemente, terá reflexos na sua postura em relação ao tratamento (MAIA, 2008, p. 122).

É importante comentar que a dieta aparece como uma preocupação do paciente na fala de três médicos (E1, E2 e E6), como destaca trecho do entrevistado número 01 *”Se eu tenho problema no fígado então o que eu posso comer? Ficam preocupados (...) isso faz mal, faz bem?”*

Parte importante do grupo entrevistado (E2, E3, E4, E7, E8 e E9) percebe que o nível de dúvidas do paciente varia de acordo com status cultural e econômico. Quanto mais alto o status econômico e cultural, mais acesso a informações, maior a participação na consulta. Todos afirmam que um número significativo de pacientes chega ao consultório ou ao ambulatório com um bom grau de informações sobre hepatite C, mas nem sempre com informação de qualidade. Por outro lado, os hepatologistas entendem que há uma diferença no

acesso à informação por parte dos pacientes do SUS e do consultório, sendo mais comum o paciente do consultório ter mais acesso à informação. Entretanto, isso não é uma regra. Conforme relatam os entrevistados 09 e 04 respectivamente:

[Tem uma diferença entre o hospital e consultório] claro, a pessoa que procura o consultório tem mais acesso à informação, às vezes, não é regra, mas em geral sim. (...) Uma parte deles [pacientes] chega ao consultório com informações sobre a doença, não sei te dizer assim de cabeça quantos por cento, mas uma boa parte sabe. Sabe o que é Interferon, que o remédio dá efeito colateral, que o tratamento é injeção, que demora às vezes um ano para tratar dependendo do genótipo. Só uma parte, outros não sabem “patavinas” Eles falam: “Me mandaram vir aqui” e ponto... Não conseguem nem saber o que está acontecendo, aí você tem que explicar para ele direito (...) (ENTREVISTADO 09).

Tem uma diferença do paciente do SUS para o paciente de consultório particular, o de consultório tem acesso e procura mesmo, eu já vi gente que imprime coisa da Internet. É comum chegar aqui com papelzinho. Já vi até cliente lá no Hospital do SUS com papel com informação, perguntando se aquilo era válido ... (ENTREVISTADO 04).

Para refletir sobre essa variação assinalada pelos entrevistados, é preciso levar em conta o fato que muitos pacientes que têm Plano de Saúde, em função de não conseguirem o tratamento via sistema privado, como mencionamos anteriormente, recorrem ao centro de referência do hospital público para fazer o tratamento. Nesse contexto, o entrevistado 03 faz algumas considerações sobre o nível sócio-cultural dos adoentados que ele atende no Hospital do SUS.

Os pacientes chegam à hepatologia depois de [terem] passado por um clínico, um gastro (...). Quando eles chegam aqui um monte de coisa já aconteceu para ele chegar, ele já tem que ser uma pessoa persistente, ele já tem que adquirir certo conhecimento dessa história toda. Até do ponto de vista sócio cultural eu vejo isso, no ambulatório de fígado do hospital C os pacientes tem um nível sócio cultural bom, por quê? Porque o sujeito precisa pegar um ônibus, ir até lá, aquilo ali é de difícil acesso. Tem que procurar. Tem que saber que existe um serviço de hepatologia lá, todas essas informações... A pessoa precisa ter um mínimo de acesso, é claro que tem o “pobre de *Marais d’ici*” que vai lá, mas em geral são pessoas que surpreendem pelo nível sócio cultural. (ENTREVISTADO 03).

Entretanto, é recorrente o discurso de que após receberem o diagnóstico e ao longo do tratamento (E1, E2, E3, E4, E6, E7 e E8) o paciente passa a pesquisar e a entender mais sobre o agravo conforme ressalta o entrevistado 03:

(...) O doente que chega já com hepatite C diagnosticada e principalmente a população que eu vejo, mesmo os pacientes que são mais humildes, eles vão entrando num ciclo de informação e de acesso a uma série de coisas (...). Depois de alguns meses eles estão dando aula para os outros, explicando como é que é, com não é (...) (ENTREVISTADO 03).

Como se trata de uma doença crônica, cujo percurso varia de acordo com o estágio do agravo no paciente e de suas condições de saúde, conforme relatamos anteriormente, o atendimento tende a ser mais individualizado. Parte significativa do grupo entrevistado (E1, E2, E3, E4, E6 e E7) comentou que o paciente, quando vem para a consulta com informações sobre a doença, demonstra conhecer os elementos gerais sobre o tratamento e prognósticos, o que, muitas vezes, não reflete a sua realidade clínica. Como se trata de uma doença, que, dependendo do nível de gravidade, ameaça a vida das pessoas, uma parcela significativa dos pacientes fica muito assustada. Dessa forma, foi possível perceber, no conjunto de entrevistas, que todos os especialistas, cientes desse contexto, são particularmente preparados para a escuta do paciente e que há uma disponibilidade em responder as perguntas dos mesmos. Como asseveram o entrevistado 03 e 02 respectivamente:

(...) O doente tem uma doença crônica que o custo do tratamento é caro, de difícil acesso e difícil no ponto de vista do efeito colateral e tem um estigma que está relacionado à fibrose, ao câncer de fígado. Muitos pacientes já têm cirrose e não sabem. É uma doença com manifestação multi-sistêmica que pode acometer, além do fígado outros órgãos; que é uma coisa até pouco conhecida (...) gera muita dúvida, é só paciente crônico basicamente, na maioria das vezes assintomático. Então, muitas vezes, quando a doença se manifesta com o sintoma já está em fase avançada ou, mesmo quando é assintomático, a pessoa tem sempre aquela cruz perseguindo. Ela é sempre meio dramática. Embora seja muito comum, é pouco divulgada, muito pouco mesmo, muito menos que o HIV (ENTREVISTADO 3).

Geralmente os pacientes que vêm com esse diagnóstico, chegam muito assustados de uma maneira geral, porque ouvem falar; porque sempre alguém que dá um “pitaco” e fica logo com medo e geralmente quando vem esse diagnóstico de hepatite c e cirrose aí é o pânico total. Geralmente vem aquela questão: “Poxa, mas eu não bebo!” Aqueles que não bebem não entendem como podem ter cirrose sem ter bebido, mas a consulta tem uma parte muito grande procurando esclarecer, mais até mesmo do que a parte de exame clínico que acontece em toda consulta e é importante. Mas tem um lado muito dedicado a isso, a tentar esclarecer e desmistificar a doença: os riscos que a pessoa tem; quando tem que tratar, enfim. Porque isso é uma coisa complicada, pois não é todo mundo que preenche critério para tratar, então para a pessoa entender porque que ela vai tratar ou porque ela não vai tratar. Se ela não pode tratar, nada vai ser feito por ela? E o que vai acontecer? Então essa parte de entendimento acaba sendo a maior parte. A maior parte da consulta é explicando o que é, o que não é, o que pode o que de fato vai trazer de mudança na qualidade de vida da pessoa no estilo de vida e o que vai ter que ser reajustado em relação a isso, inicialmente (ENTREVISTADO 2).

Nesse contexto, no próximo tópico discutiremos aspectos da comunicação dessa relação apurado na entrevista que tem importantes reflexos no cuidado na doença.

4.3.2. A co-gestão no tratamento: entre a escuta e a persuasão

Como mencionamos no capítulo III as doenças crônicas são muito distintas entre si e a hepatite C é um exemplo dessa variação. Conforme demonstramos, ela tem várias possibilidades de manifestação hepática e extra-hepática e o tratamento também gera o aparecimento de outras complicações o que torna o curso da doença no paciente muito variável. Outro dado específico da cronicidade, que é apontado pela bibliografia e foi constatado nas entrevistas (E1, E2, E3, E6, E7e E8) refere-se ao vínculo propiciado por esse tipo de relação terapêutica.

O entrevistado 08 retrata como isso acontece:

(...) A doença crônica ela é extremamente diferente da doença aguda. A doença aguda é uma apendicite, uma pneumonia, uma pancreatite, ela explode, você chega lá com dor, com febre. A hepatite crônica (C e B), ela é a contagiosa. Primeiro você não sente nada, tem o primeiro choque que é o diagnóstico. Depois, você tem que propor para o paciente um acompanhamento para o resto da vida. Então esse paciente vai ter que vir no seu consultório a cada 06 meses, ou a cada três meses. Vai ter que fazer biopsia do fígado, vai ter que fazer uma série de exames. Você vai ter que discutir com ele se ele quer tratar ou não, se ele tem indicação de tratar ou não e aí é que as coisas começam a complicar. As regras são meio flexíveis. (...) Durante a doença, passado o choque da notícia, aquele doente passa a ter uma doença crônica, uma doença que vai levar 30, 40 anos. Ele não vai morrer da doença, mas vai morrer com ela. (...) (Entrevistado 08).

Ao contrário do que é salientado pela bibliografia, que afirma não estarem as instituições médicas preparadas para o tratamento da doença crônica (OMS, 2003, p.36; HARRIS, 2005, p.5), o grupo de hepatologistas entrevistado demonstrou uma sensibilidade aos aspectos intrínsecos à cronicidade, conforme demonstra o relato transcrito acima e ao longo de todas as entrevistas. Em relação ao argumento apresentado por Harris (2005), que assevera estarem os médicos apenas preparados para lidar com a doença aguda, é importante refletir que seu trabalho- desenvolvido em outro país - e o embasamento teórico tratam da perspectiva do paciente, lugar de fala oposto ao grupo entrevistado.

Em virtude das incertezas geradas pela doença e pelo tratamento, a consulta médica demanda uma ampla investigação por parte do especialista e, conseqüentemente, uma forte participação do paciente, principalmente do que se submete ao tratamento. Ao contrário de outras doenças o tratamento da hepatite C exige um esforço constante do médico para garantir a adesão do paciente. Isso se deve não só a busca do sucesso terapêutico, que depende da gestão compartilhada do tratamento, mas também pelo monitoramento dos efeitos colaterais os quais o médico só terá acesso através dos sintomas e dos sinais colhidos e trazidos pelo paciente nas consultas.

Os relatos das entrevistas (E1, E2, E3, E4, E5, E6, E7, E8 e E9) mostram vários momentos em que essa negociação e essa gestão conjunta acontecem, evidenciando os aspectos comunicacionais na relação médico-paciente. Assim, apresentaremos como se dá interação entre o médico e o paciente em tratamento a partir do conteúdo obtido pelas entrevistas.

Começaremos pela biópsia, momento imediatamente anterior ao tratamento, em que se inaugura a co-participação do paciente. Em seguida, abordaremos as possibilidades em relação ao tratamento em que se decide começar tratar ou adiar. Tendo início o tratamento, a interação médico-paciente voltada para o acompanhamento e para a adesão do tratamento ganha relevo. Nesse caminho, percorrido pelo médico e pelo paciente, mas conduzido pelo médico, a relação de confiança com o paciente e o diálogo são aspectos fundamentais. Por outro lado, a doença e os efeitos colaterais do tratamento tomam um lugar central na vida do paciente trazendo mudanças estruturais nas atividades cotidianas que, conseqüentemente, se refletem na interação com as redes de relações sociais desse. Essa alteração é abordada pelos entrevistados que apontam as dificuldades inerentes à relação terapêutica, enfrentadas tanto na perspectiva do médico, quanto na perspectiva do paciente.

a) A decisão de realizar a biópsia:

A biópsia é o primeiro momento em que o paciente participa do tratamento, dividindo a gestão e tomando decisões em conjunto com o médico. Conforme ressaltamos anteriormente, esse é um momento de muita tensão e medo para o paciente. O entrevistado 08 complementa: (...) *nós vamos decidir ou não fazer a biópsia. Aí que começa o negócio. Porque quando você fala em biópsia, um exame, mais invasivo, eu vou ter que furar a barriga dele [paciente]. Aí ele começa a questionar* (ENTREVISTADO 08).

Cabe esclarecer que esse exame tem um papel importante para o diagnóstico. Trata-se de um procedimento cirúrgico que consiste na retirada de um fragmento do fígado com uma agulha para definir em que grau o fígado do paciente está comprometido. Assim, o médico, de acordo com a necessidade de cada paciente, argumenta sobre a importância da realização do exame, esclarecendo as dúvidas e tentando acalmá-lo. Cabe lembrar que o protocolo do tratamento exige, em alguns casos, que o resultado desse exame seja anexado à solicitação dos medicamentos. Porém, o paciente tem o direito de não querer fazer a biópsia. Se ele se negar, não significa que não vai poder se tratar, pois o médico pode justificar a decisão, não inviabilizando o acesso ao medicamento, o que é considerado um direito. Aqui, o médico

exerce sua função legitimadora destacada por Adam e Herzlich (2001 p.99-100) reforçando a decisão do paciente.

b) Tratar ou não tratar?

Como a doença tem um percurso lento, dependo do seu desenvolvimento, o paciente não precisa tratar imediatamente, podendo adiá-lo, como ressalta o entrevistado 9: “(...) *se a biópsia mostra uma lesão leve, têm pessoas que esperam três, quatro anos, para ver se surge algum remédio novo, com efeito colateral menor. Tudo bem, é um direito do paciente.*” Ele pode optar por não tratar por quaisquer razões que julgue serem impeditivas naquele momento e decidir, junto com médico, esperar um pouco mais por novas drogas. Assim, ele passa a ser acompanhado pelo hepatologista que monitora o desenvolvimento da doença.

Mesmo quando o paciente decide tratar, antes de começar, os médicos esclarecem vários aspectos. Nessas consultas são compartilhadas as decisões, mas também é o momento em que se estabelece o comprometimento do paciente. Ao esclarecer ao paciente todas as dificuldades e atribuições que ele irá enfrentar, o médico divide com o ele a administração da doença como ressalta o entrevistado 06:

Muitas vezes eu peço para o paciente vir aqui duas três vezes antes de começar, até eu perceber que ele está pronto para começar o tratamento. Eu tenho uma paciente agora, que começou semana passada, ela (...) queria começar a tratar e eu falei: “não vou começar a te tratar agora”. Eu fiz o termo de consentimento esclarecido para ela e falei: “- A senhora vai para casa, a senhora vai ler isso, vai discutir com seu marido a senhora vai se programar. Porque a senhora não pode se tratar e aí daqui a seis meses a senhora olhar para mim e dizer: ‘- Eu quero visitar minha filha que mora fora do País’. (...) aconteça o que acontecer, a senhora vai se programar 48 semanas e vai ter que estar no Rio de Janeiro. Tem que marcar um dia da semana para fazer seu tratamento, tem que saber que vai ter efeitos colaterais.” Então você tem que criar uma co-responsabilidade (ENTREVISTADO 06).

É possível constatar a “gestão conjunta negociada”, mencionada Baszanger, no cuidado da hepatite C, que como destacado pela autora, tem início no momento do diagnóstico, como é o caso da biópsia. Dessa forma, a questão comunicativa voltada para a persuasão, sempre negociada, se faz presente em todo acompanhamento e manutenção do tratamento (BASZANGER, 1986, p.15-16). Nesse sentido, de acordo com o apurado o papel desses pacientes não é o de um ator passivo, conforme o relatório da OMS afirma (OMS, 2003, p. 6).

c) O caminho da adesão

Estabelecendo uma relação de confiança com o paciente:

Esse comprometimento do paciente é o início do processo de adesão ao tratamento que, além desse componente, necessita de uma relação de confiança entre o médico e o paciente. Isso, no nosso entendimento, é estabelecido normalmente antes de começar o tratamento, e fortalecido, em seguida.

Por outro lado, o paciente tem poucos recursos para se certificar da eficiência daquele profissional. Como poderá, ele creditar confiança necessária no diagnóstico e prognóstico propostos pelo médico? Sendo assim, uma das formas de fazer essa “investigação” é buscar informações relativas à doença para, durante a consulta, aferir a conduta médica. De acordo com o relato da maioria dos entrevistados (E1, E2, E3, E4, E8 e E9), esse comportamento por parte do paciente não é muito frequente. O entrevistado 06 elucida essa questão no que se refere ao paciente do consultório:

Acho que hoje tem um grande complicador, porque o paciente inicialmente não é seu cliente ele é cliente do plano de saúde, ele te escolhe num livrinho Então é muito engraçado isso, porque com raras exceções, a primeira postura do paciente é agressiva. É agressiva porque ele está te testando, ele escolheu você num livrinho, ele não tem referência sua. Não tem ninguém que te conheça. É totalmente diferente do paciente que chega aqui e diz: “- Eu vim aqui porque a sua paciente, fulana de tal, me deu seu telefone e falou que gostou muito de você.” Ou, “- Eu sou mulher do Dr. Fulaninho de Tal”, ou: “- Sou filho do Cicrano”. Esse é o paciente que chega de guarda aberta. Agora, aquele paciente que já quebrou a cara em várias tentativas de consulta, ele já chega de guarda fechada. Ele já fica te testando. Ele já leu tudo na Internet sobre a doença que ele acha que ele tem, porque muitas vezes a doença que ele tem não tem nada a ver com a doença que ele acha ele tem. E ele chega te testando, te questionando. Isso a gente se estressa quando é jovem, porque, depois, chega uma hora que a gente vai tirando de letra essa história. À medida que vai respondendo ele vai acalmando. É uma postura de observação de manter distância, mas isso acaba logo” (ENTREVISTADO 06).

Entretanto, alguns médicos ressaltam (E2, E7 e E8) que, eventualmente, determinados pacientes persistem em manter os questionamentos por um período maior, como explica o entrevistado 2. Notamos, então, uma postura médica diferente:

(...) Não tem jeito, é uma relação de confiança. Isso você vai conquistando no dia a dia. Pode ser que se tenha um pouquinho mais de dificuldade, que a pessoa questione a primeira vez, de repente, na segunda consulta ela questiona de novo... Mas chega num ponto que você vê que a pessoa não está acreditando e que não está confiando. A gente sempre abre: “- Se você tem dúvida, se você quiser ouvir uma segunda opinião.” Porque não adianta ficar marretando. Uma consulta semanal, no tratamento de um ano, que a pessoa não está acreditando muito... Você precisa do paciente confiando, perto de você para manutenção do tratamento, para passar que aquilo tudo vai melhorar... (ENTREVISTADO 2).

No entanto, é preciso ressaltar que essa escolha não pode ser feita pelo paciente que está sendo acompanhado por um centro de referência do SUS. Nesse sentido, essa possibilidade é mais ampliada para o paciente do consultório do que o do ambulatório, em função das dificuldades que este encontra.

Esse comportamento relatado pelo grupo e destacado na fala dos entrevistados 06 e 02 constata o apontado pela literatura. Os pacientes buscam informações sobre seu estado de saúde e doença para discutir com o médico, ou buscam, principalmente, na Internet uma segunda opinião sobre seus problemas (MADEIRA, 2006; BLANCH et. al., 2005, p. 185-6) e as levam para as consultas para discutir com os hepatologistas.

O diálogo como condição para o tratamento e apoio ao paciente.

O princípio da confiança, como essencial ao vínculo terapêutico, ressaltado pelo hepatologista supracitado, é destacado por todos os entrevistados. O entrevistado 03 comenta que *“a adesão pode ser muito ruim e isso depende do grau de proximidade e do sistema de saúde [público, Plano de Saúde, ou consulta particular] que o paciente está inserido”*. Dessa forma, é consensual entre o grupo entrevistado (E1, E2, E3, E4, E5, E6, E7, E8 e E9) que a combinação de uma relação médico-paciente de confiança, dialógica e uma assistência adequada para o paciente é o principal caminho para a adesão ao tratamento e a garantia de um suporte maior, como argumentam os entrevistados 07 e 08.

Não é simplesmente "olha, eu vou abandonar". Quando você vai dissecar esse abandono, têm trabalhos muito interessantes em relação a isso. [Em] todo congresso isso é discutido, (...) Você pode ter isso desde as classes sociais, culturais, até a relação médico-paciente. Se tem um paciente que demora 06 meses para marcar uma consulta de retorno (...) pode não existir muito aquela adesão. Quando você tem unidades de referência, como os pólos de referência, como tem acontecido no Estado [SUS], embora eu não tenha trabalhado mais no hospital público, mas tenho uma bagagem de 24 anos (...), então é diferente, o doente tem que se sentir amparado se não fica mais difícil você ter essa aderência (ENTREVISTADO 07).

(...) um dos efeitos do tratamento é a depressão muito grande. Então no tratamento, essa é sempre uma preocupação nossa: a cada consulta investigar depressão, como ele está se sentindo (...). Tem que investir tempo. Ele vem uma vez por mês, porque ele tem que mostrar o hemograma, tem toda parte dos sintomas: se ele está passando mal, se ele está cansado, se está com insônia e a parte do exame laboratorial (...) Você tem que gastar pelo menos meia hora ali, conversando, vendo como está a atividade sexual, (...) vendo como está a relação com os filhos, no trabalho, (...). A vida já é complicada (...) você dá um remédio que complica mais ainda. Ele [o paciente] precisa de um apoio. Então você dá um remedinho à noite para dormir. Se está chorando demais, dá um ansiolítico, triste demais, deprimido, então você dá um antidepressivo. (...) Então antes eu mapeio esse doente. (ENTREVISTADO 08)

Nesse processo, é possível perceber que estes médicos validam uma boa comunicação com o paciente, como algo fundamental para o sucesso do tratamento. O entrevistado 06 ressalta o que todos comentam, de formas diferentes, que é a importância da escuta do paciente:

Eu acho que a grande dificuldade é quando o paciente não estabeleceu vínculo com você. Até [chegar] o momento [em] que você cria o vínculo, existe uma desconfiança, porque (...). Eu acho que a coisa que mais quebra essa desconfiança é eles perceberem que eles tem espaço para falar. Porque eu olho para cara e digo: “bom dia, boa tarde, boa noite”. Aqui ele é atendido na hora (...), ele fica muito impressionado porque ele pergunta sobre tudo, então ele já começa a se sentir mais em casa. Uma outra coisa é quando você começa a examinar o paciente, ele sabe discernir quando está sendo bem atendido, [mesmo] o mais simples dos pacientes, sem nenhum nível de informação, sem acesso a rede, sem uma formação. Eles dizem: “nunca ninguém me perguntou essas coisas, nunca ninguém me examinou assim, para que é esse exame?” Então eu acho que o momento que você estabelece essa relação a comunicação flui. (ENTREVISTADO 06).

O tratamento da hepatite C demanda que o médico na consulta mapeie várias dimensões do paciente, “percebendo o paciente na sua integralidade”, aspecto essencial para a relação empática defendida por Balint (BALINT, 1998, p.108).

A escuta do paciente, que compreende o relato dos sintomas, das limitações, apreensões e outras queixas, é avaliada, por todos os médicos entrevistados, como tão relevante quanto os exames anatomopatológicos e laboratoriais, para a avaliação da conduta terapêutica a ser seguida. Ela é usada para discriminar, inclusive, dois dentre os principais motivos para a interrupção do tratamento: a queixa em virtude do nível de sofrimento imposto pelo tratamento, e; a intolerância fisiológica ao medicamento, registrada através dos marcadores bioquímicos, conforme os relatos dos entrevistados 02 e 07.

(...) Já vi paciente te pedir para parar, porque não agüentam. Um dos efeitos colaterais é o transtorno do humor. Então o paciente começa um acompanhamento, geralmente, com um psiquiatra, durante o tratamento. Tem caso de tentativa de suicídio associado à medicação. Então o remédio causa um transtorno na vida que a pessoa totalmente esclarecida e orientada, chega e faz a opção por parar, porque não agüenta. [Tem] caso de terminar o casamento porque a pessoa está mal de cuca e fazendo o tratamento, não está agüentando. Então já tiveram algumas situações que o paciente pede para interromper o tratamento. A gente sempre tenta manter, sempre tenta conversar... Pede acompanhamento psicológico junto, ou psiquiátrico, dependendo do caso, mas, às vezes acontece. A gente tenta de todas as formas, com acompanhamento multidisciplinar (ENTREVISTADO 02).

Existe, [desistência] por indicação médica e existe também uma interrupção por uma necessidade do doente, porque ele pode não tolerar o tratamento. Então uma interrupção por parte médica é uma necessidade advinda de um efeito colateral que não seja possível administrar, o que é menos comum hoje. Existe interrupção [por parte do paciente], não é a mais comum, mas acho que isso depende muito de um diálogo, do acompanhamento (...) (ENTREVISTADO 07).

É possível perceber que o cuidado desse agravo “incorpora a percepção dos adoecido” (CANESQUI, 2007, p.10-1) sobre seu estado de saúde conforme destacam os trechos acima, e que se trata de uma condição essencial para o sucesso terapêutico. Outro aspecto identificado é que na interação desses atores, além do “espaço para o diálogo” no encontro médico, há

reconhecimento das *expertises* dos dois atores sobre os efeitos do tratamento, o que é importante para a construção do diagnóstico e tomadas de decisões como a de continuar ou parar o tratamento, por exemplo. (COLLINS e PINCH, 2010, p.10).

d) A doença no centro das interações sociais

O cuidado médico e uma boa relação médico-paciente são componentes essenciais para a adesão ao tratamento, mas a vida do portador do vírus C não se restringe apenas à interação com as instituições médicas. É possível perceber o quanto essa doença está no centro das relações sociais do portador, a partir dos relatos médicos. Estes também expressam a existência de outras formas de interação que são apoios importantes para os pacientes. Uma parte significativa dos entrevistados (E2, E3, E4, E5, E6, E7) entende que a percepção do paciente sobre o seu próprio problema - aspectos emocionais e estruturais das suas vidas - perpassam o tratamento, podendo contribuir ou não para o sucesso terapêutico. O entrevistado 07 expressa esse aspecto em relação ao momento da descoberta da doença por parte do paciente:

Então às vezes é difícil (...). Se ele tem ausência de suporte familiar, se ele está mal no emprego, se ele está mal, fica difícil. Há família que não entende porque isso acontece: “-Se você tem hepatite C eu não quero mais ter relação com você, porque você pegou de fulano e de beltrano”; “-Você pulou o muro.” Até você explicar isso, entendeu? Que não é só o preservativo que vai protegê-lo, que você pode ter outra fonte de contágio... Isso é muito difícil, então você passa a ter um empecilho dentro de casa (...). Então você tem que ter uma disponibilidade, uma linguagem, um tempo, para conversar, não pode ter 50 batendo na sua porta e fazer isso em 10 minutos, que vai ser um desacerto total.

(...) Eu acho que na vida você tem que ver a doença no doente se não tiver um tratamento “à la carte” para cada um e o doutor não fizer isso “à la carte” não vai dar certo. Não existe uma forma de generalizar. Existe a doença no doente (ENTREVISTADO 07)

Em função das incertezas que estão no âmago da relação terapêutica e dos sofrimentos gerados pelo tratamento, o apoio de dos grupos cujos vínculos definem a rede de relacionamento mais próxima ao doente, tal como a família, aparece em vários trechos das entrevistas. Tal como asseveram Adam e Herzlich (2001, p.10), o médico e o doente não são os únicos participantes do tratamento uma vez que os impactos desorganizadores da doença refletem em todas as redes de relacionamento do paciente desestabilizando os papéis que eles desempenham em seu trabalho, no lazer, com família e amigos.

A proposta de tratamento preconizada pelo entrevistado 07 é a do tratamento individualizante, com foco na singularidade do paciente, abarcando a dimensão sociocultural,

conforme defende Baszanger (1986, p.11-15) e que, de formas diferentes, parece na fala de grande parte dos entrevistados.

e) As dificuldades do tratamento

Em função das incertezas, ao longo dos encontros com o médico, independente do grupo em que o paciente se encaixa (em tratamento, acompanhamento pós-tratamento, portador do vírus sem indicação para tratar...) e, ainda, conforme o estágio da doença, há momentos que são extremamente difíceis tanto na perspectiva médica quanto na do paciente. Em relação aos aspectos mais difíceis para esses atores as opiniões se dividem. Dessa forma, em relação ao momento relatado como o mais difícil para o médico, parte do grupo acredita que é o começo do tratamento (E1 e E2), quando os efeitos colaterais começam a aparecer.

Conforme explica o entrevistado 2.

Para o médico, o início do tratamento é mais complicado, até para a gente saber direitinho como é que ele vai se comportar em relação aos efeitos colaterais, porque existem situações, inclusive, de suspensão de tratamento por conta de uma complicação pela medicação. [Com isso] você é obrigado a suspender o medicamento e interromper o tratamento. É o momento de tensão maior (...) ver se ele vai conseguir levar o tratamento até o final ou não (ENTREVISTADO 2).

Entretanto, para outra parte (E3, E5 e E7), a não resposta ao tratamento é o momento mais difícil, como ilustra o entrevistado 3:

Eu acho que o mais difícil é quando o doente não responde ao tratamento, para ele e para o médico. São milhares de consultas, muita explicação. São milhares de feitos colaterais. Fora que, além das drogas que eu te falei [Ribavirina e Interferon], você pode precisar usar outras medicações caras... Você investe inclusive no sentido financeiro para, no final das contas, o vírus não negativar (...). Têm estratégias de usar só Ribavirina. Você trata as morbidades, mas o vírus mesmo, você fica esperando novas drogas (...) não tem o que fazer ... É triste! Esse é o pior momento (ENTREVISTADO 03).

Dois médicos têm opiniões diferentes: um entende que, para o médico, não tem aspecto difícil (E8) e; o outro, que aspecto mais complicado, para o médico, é o doente grave, como ressalta o entrevistado 04:

(...) [Paciente] que é o que está toda hora no hospital, é o que está o tempo todo complicando, que é o cirrótico, mas avançado... Tanto para o paciente, quanto para o médico, porque você fica vendo o doente (...), mas a gente assim não vê saída, porque cirrose terminal é uma doença que vai levar o doente... então não há o que você faça. Cirrose não tem cura só transplantando, você segura com o que você pode e tenta...³² (ENTREVISTADO 4).

³² Cabe destacar que o opinião desse profissional reflete trabalho que ela faz no centro de referência no sus, atendendo pacientes pré e pós transplante, onde estão os pacientes que vivem com complicação hepáticas graves.

No que se refere ao momento que é percebido como o mais complicado para o paciente portador do vírus C, alguns (E2, E3 e E7) atribuem a não resposta ao tratamento como o pior momento para esse indivíduo, como mencionou o entrevistado 03. Para outros (E6, E1, E8), o próprio tratamento, com os efeitos colaterais. Para o entrevistado 4, conforme citado acima, são as complicações do doente grave, mas aparecem também o medo e a expectativa de resposta (E5). Os relatos dos entrevistados 02 e 05 retratam essas percepções dos hepatologistas:

Pro paciente, eu acho que é mais complicado quando ele não responde ao tratamento. O pior momento é esse, porque a pessoa passa por aquele momento difícil aturando uma série de efeitos e desconfortos, com a expectativa de, no fim do programa, resolver o problema... Por mais que eles sejam todos esclarecidos, no início, que, dependendo do tipo do genótipo, você tem uma taxa de resposta de 50%, então a pessoa trata 48 semanas às vezes com efeito colateral incessante e tem uma chance de 50% de não conseguir negativa o vírus, então eu acho que esse momento é o pior (ENTREVISTADO 02).

(...) Eles têm basicamente medo, eles acham que é uma pequena quimioterapia... É, eu acho que eles têm muito medo de morrer, do tratamento, do pós-tratamento, das complicações. (ENTREVISTADO 05).

O cenário exposto ao longo desse tópico retrata um cuidado muito diferente do descrito por Harris e Lawford e Sylvestre que enfatizam, como uma posição metafísica que tem orientado a medicina moderna, desde o início, o tratamento direcionado para a lesão observada, para a média quantificada, mais do que para uma pessoa vivendo com o sofrimento. A retórica dos médicos entrevistados não é insensível ao sofrimento nem a aspectos da subjetividade do paciente. Estamos, também, distantes da metáfora da cura, como um “concerto de uma máquina” (HARRIS, 2005, p.10).

No nosso entendimento, essa diferença pode ser explicada em função especificidade do grupo ao qual as duas autoras se referem - usuários, ou ex-usuários de drogas - o que não reflete o perfil dos pacientes tratados pelos entrevistados.

Por outro lado, conforme mencionamos anteriormente, o conteúdo apurado nesse trabalho se refere à perspectiva médica. Já o lugar de fala, na maioria dos trabalhos comentados nos capítulos teóricos dessa dissertação, reflete a experiência da doença tal como percebida pelo paciente.

O medo, por parte do paciente, conforme comentamos anteriormente, é recorrente no depoimento do grupo. Um aspecto relevante é que uma parte significativa dos entrevistados atribui esse sentimento às informações que os pacientes acessam, principalmente via

Internet. Dessa forma, no próximo tópico abordaremos a percepção dos hepatologistas em relação aos usos das informações extraídas da Internet por parte dos pacientes.

4.4. As percepções sobre os efeitos das informações em saúde na Internet

A partir conteúdo apurado (E1, E2, E3, E4, E5, E6, E7, E8 e E9) foi possível perceber que a Internet é um importante instrumento de informação para os pacientes. Entretanto, não é a única nem a mais importante, pois, a pesquisa compreende médicos com acesso a pacientes do SUS e de consultórios particulares, que têm diferenças sociais, educacionais, culturais e econômicas.

Quando começamos essa pesquisa, a literatura apontava o uso da Internet como a principal fonte de informação dos pacientes (MURRAY et al., 2003, NETO et.al., 2010, p.16,). No entanto, o encontrado aqui (E2, E3, E4, E5, E7, E8 e E9) é a referência ao uso freqüente, por um segmento da sociedade. Como vimos, apesar dos esforços do governo em reduzir os índices de exclusão digital, ela ainda não é uma realidade para os setores subalternos da nossa sociedade, como a maioria dos pacientes que freqüentam o SUS. Sendo assim, para esses pacientes a Internet não é a principal fonte de informação, conforme veremos a seguir.

Outro aspecto importante é que “ter acesso a Internet” significa ter acesso a diferentes usos dessa ferramenta. Assim, têm sites na *web* com informações sobre saúde e doença. Há, também, as redes de relacionamentos que, como mencionamos anteriormente, além de serem fontes de informação, são utilizadas para a troca de experiências entre os pacientes. Existem os fóruns de discussão, que são páginas na Internet destinadas a promover debates em torno de um tema, através de mensagens publicadas, e abertas para qualquer pessoa interessada em participar. Já os grupos virtuais de discussão, que têm a mesma finalidade, comportam um domínio mais restrito, pois o participante precisa se cadastrar, ou se associar ao grupo de e-mails, ou ser convidado. Entretanto, essa pesquisa evidenciou, basicamente, o uso de sites de informação e de redes de relacionamento de grupos de apoio, como veremos adiante.

Sendo assim, apresentaremos primeiro a discussão sobre como o médico percebe o paciente que chega à consulta munido de informação e quais as fontes identificadas pelo grupo entrevistado; depois identificaremos quais as características do paciente que vai à consulta com informações extraídas da Internet e os aspectos positivos e negativos percebidos pelos médicos; em seguida abordaremos como é avaliada a informação sobre hepatite C na

Internet pelos hepatologistas e, por último, de que forma os pacientes interagem com os grupos de apoio.

O paciente informado na consulta

Conforme mencionamos anteriormente, um número expressivo de pacientes chega ao consultório ou ao ambulatório munido de informação sobre hepatite C e, de acordo com os entrevistados, a maioria participa ativamente da consulta. Eles afirmam que os pacientes, normalmente, comentam de que forma tiveram acesso às informações. Conforme relata a entrevistada 07: *“Eles chegam para você e dizem: “- Olha, eu li na Internet, eu sei que acontece assim, é isso mesmo? Qual é a sua vivência?”* Mas, quando não acontece dessa forma, *“se eles não mencionam, a gente pergunta: “- Onde foi que o senhor conseguiu isso? , ‘Foi no fantástico, foi na revista Veja’.”*, afirma o entrevistado 08. O grupo com mais anos de experiência (E1, E5, E6, E7 e E8) comentou que, quando comparam o paciente dos dias atuais com os pacientes que encontravam no início de suas carreiras, a diferença de postura é evidente como comenta o entrevistado 06, que tem mais tempo de experiência (42 anos) dentre os entrevistados:

Completamente diferente, no início da minha carreira o paciente não questionava, praticamente. O paciente que te questionava era o paciente altamente diferenciado do ponto de vista intelectual, ou então que tinha um parente médico na família. Esse era o paciente que questionava, mas o questionamento aumentou exponencialmente com o acesso à rede [Internet], isso ficou claro (ENTREVISTADO 06).

Esses especialistas comentaram também que essa mudança não é perceptível só nos pacientes, que estão mais informados e mais participativos, mas também nos médicos e na medicina que, em função dos avanços tecnológicos e da ciência ao longo desses anos, mudaram bastante.

As fontes de informações dos pacientes, identificadas pelo grupo (E1, E2, E3, E4, E5, E6, E7, E8 e E9), foram: fontes interpessoais (vizinhos, amigos, parentes), a mídia (televisão, rádio, jornais, Internet, livros, revistas) e as salas de espera dos ambulatórios e consultório. Em relação à parcela que tem menor poder aquisitivo, as fontes interpessoais, televisão e rádio são as mais utilizadas, sendo menos comum o uso de informações oriundas de leituras de jornais e revista. Para os pacientes que têm maior poder econômico, a Internet é a mais comum, mas também aparece, televisão, jornais, artigos (normalmente extraídos da Internet) e livros. Uma fonte identificada pela maioria (E2, E3, E4, E5, E8 e E9) dos entrevistados como muito importante, tanto para os pacientes que têm acesso à Internet como para os que não

têm, é a sala de espera dos ambulatórios e consultórios médicos, conforme discutiremos mais adiante.

A Internet como principal fonte de informação

O entendimento geral do grupo (E1, E2, E3, E4, E5, E6, E7 e E8), conforme comentou o entrevistado 06, à Internet ampliou a possibilidade de acesso à informação e de participação na consulta. Os médicos afirmam que essa mudança de comportamento trouxe variações positivas para relação médico-paciente como explica o entrevistado 07:

Eu acho que o fato de eles estarem menos passivos e mais ativos impulsiona positivamente a medicina, faz com que os médicos estudem. Então todos os profissionais de saúde estudam (...). É diferente hoje... A medicina hoje, eu vejo aqui pelo hospital..., você tem uma enfermagem que é atuante, você tem fonoaudiologista, o fisioterapeuta, todo mundo muito atuante, não é mais aquela medicina quando eu me formei que chegava “- O médico falou isso, o doutor tem razão”. Não é mais assim. Todo mundo tem que ocupar seu espaço e o bem comum é o paciente, o foco é no paciente. As seguradoras de saúde mudaram as suas posturas, você justifica muito, porque você não pode sair falando o que acha que vai acontecer, existe um embasamento científico, com protocolo. (...) Existe um padrão, mas ele tem que ser individualizado (ENTREVISTADO 07).

O sentimento desses especialistas em relação às mudanças de comportamento dos pacientes, das transformações na própria profissão, na interação do médico com seu paciente e com as instituições de saúde, reflete as alterações no trabalho médico, abordadas no primeiro capítulo (MACHADO, 1997; SHORTER, 1993; SCHRAIBER, 1993).

A afirmação do entrevistado 07 reflete também a percepção do estudo relatado Blanch, no qual 93% dos pacientes entendiam que, pelo fato de ter acessado às informações na Internet, eles incentivavam os médicos a se reciclarem quanto às novidades terapêuticas (BLANCH et al., 2005, 189-91).

Dessa forma, além de impulsionar a atualização dos profissionais da saúde, foram citados os seguintes aspectos positivos do paciente que vai informado para consulta com informações extraídas da Internet: facilitar o entendimento da doença, do seu estado e do tratamento; participar melhor das decisões sobre o tratamento; ter acesso a outros pacientes que também convivem com o vírus C, e; poder compartilhar experiências, conforme veremos adiante. *“Eu acho que está melhor. O doente consegue entender o que você está falando para ele, confronta aquilo que você fala (...). É preciso que o doente entenda minimamente a sua linguagem, então eu acho que isso [a Internet] veio ajudar nesse aspecto”*, comenta o entrevistado 07.

A maioria (E1, E2, E3, E4, E5, E6, E8 e E9) dos médicos mencionou que alguns pacientes, cuja atitude não é a mais comum, chegam a levar material impresso para conversar com o médico na consulta, conforme relata o entrevistado 01:

(...) A pessoa pergunta muita coisa, ela já vem subsidiada com muita informação, tira a cópia da impressora, em casa, às vezes, apostilas... É verdade, é gozadíssimo! A Internet propicia isso. Uma vez eu atendi uma americana, essa moça é muito curiosa... Ela veio aqui, recusou-se se tratar, tinha medo do tratamento até que, no final, muito tempo depois, ela resolveu se tratar aqui no Brasil, negatizou o vírus. O curioso é que a primeira vez que ela veio aqui no consultório como marido dela ela trouxe um livro de medicina (ENTREVISTADO 01)

Tal como apontado pela literatura, o paciente busca informações na rede e as leva para consulta para conversar com o médico (MURRAY et al., 2003, NETO et. al., 2010, p.16). Outra postura, também identificada no levantamento bibliográfico e mencionada pelo entrevistado 07, é que a Web tem sido usada pelos pacientes para obter uma segunda opinião sobre seus problemas (BLANCH et al., 2005: 185, NETO et .al., 2010, p.16).

Os hepatologistas (E1, E2, E3, E4, E5, E6, E8 e E9) comentaram que consideram essa atitude do paciente, de levar material para discutir com o médico sobre seu estado de saúde, positiva e que não se sentem incomodados com isso. Entretanto alguns (E3, E5 e E8) ressaltam que essa pode não ser uma postura geral e que alguns colegas podem sentir certo desconforto, conforme explicam os entrevistados 03,05 e 08.

Eu acho que isso [o paciente buscar informação sobre seu estado de saúde] é muito importante. Sem dúvida nenhuma, eu acho, particularmente, que não é a posição da maioria dos médicos, é uma impressão minha, muito subjetiva, mas eu acho que muitos colegas, talvez os de uma época diferente, mais antiga, não têm uma abordagem assim, que não gosta que o doente vá ler. Eu já sou da posição contrária, eu acho que ele tem que ler. A informação está ali e você não tem como fugir dela hoje em dia, você digita no Google e ajuda muito. Com tanto que você sabia trabalhar com aquela quantidade de informação que o paciente tem. (...) Então eu acho que quem está iniciando uma especialidade, quem está entrando numa determinada área pode se sentir um pouco inseguro. Se você pega pela proa um paciente que estuda e convive com aquela doença [há] mais tempo que você, que está entrando na especialidade, então esses pacientes podem ser meio desafiadores, nesse sentido. Mas, na verdade, [ele] se coloca numa situação que... Você tem que estar mais preparado para lidar com essas pessoas, porque paciente tem de todos os tipos. (ENTREVISTADO 3)

[O paciente informado] **quebra o monopólio da informação do médico. (...) eles [os médicos] ficam inseguros. Isso gera insegurança, em mim não gera, mas isso gera. Por exemplo, você tem na praça um cara [médico] que tem um nome, (como quem vai resolver questões), [mas] que está com dúvida. Quando o paciente chega no consultório e já sabe A, B, C, D... ele perde esse poder . (...) Essa questão do paciente chegar muito informado deixa as pessoas sem experiência um pouco inseguras (ENTREVISTADO 05).**

O médico também não pode mostrar muita insegurança, se estiver inseguro, finge que está seguro... Se começar a mostrar, está perdido... Porque vai vir

pergunta, e são perguntas inteligentes, porque eles pesquisam mesmo (ENTREVISTADO 08).

Os relatos dos entrevistados vão ao encontro do que identificamos nos trabalhos que retratam, no cenário nacional e internacional, a opinião dos médicos em relação ao paciente mais informado. Tal como o grupo entrevistado, eles consideram essa uma postura - mais questionadora e participativa - do paciente muito positiva para o sucesso terapêutico, melhorando a compreensão do paciente em relação aos protocolos médicos (CABRAL et. al., 2010, p 417-19, BLANCH et al., 2005, p. 187-9). Entretanto, os profissionais entrevistados ressaltam que isso pode gerar um desconforto para alguns médicos. Dessa forma, é possível pensar que a percepção do paciente, sobre o fato de nem sempre os médicos receberem bem sua atitude mais participativa (MADEIRA, 2006), poder ser justificada como uma ameaça à sua identidade de expert. O domínio de informações pelo paciente-expert-interativo pode ser percebido como um risco à imagem de competência científica que o médico se esforça por passar e que é, como já vimos, essencial à confiança da qual ele precisa para manter o vínculo terapêutico. Isto é interessante assinalar, pois, na literatura a que tivemos acesso não há relatos em relação à insegurança médica.

Foi possível constatar também (E1, E6, E8 e E9) que têm pacientes que se informam tanto sobre suas doenças que acabam criando uma dinâmica de troca de informação com o médico. Entretanto, é importante mencionar que, de acordo com os relatos, esse tipo é o mais raro. Conforme comenta o entrevistado 08:

Ele é menos comum, mas às vezes aparece. Eu tenho um exemplo clássico, uma engenheira, (...) inteligentíssima que tem hepatite B. Então o primeiro problema é se devia tratar ou não. Ela me questionava a cada decisão, mas questionamentos inteligentíssimos: "-Porque vai tratar? Vou tomar isso para o resto da vida? Isso vai dar resistência?" Então ela estudava para vir conversar comigo. Eu por várias vezes disse: "-Olha você quer procurar a melhor pessoa de hepatite B no Rio de Janeiro? É Fulano de Tal, você não quer ir lá?" Bom, aí consegui tratá-la, consegui fazer a terceira biopsia nela, ela está tratando, esta comigo há 15 anos. [Teve uma ocasião que] mudei o remédio, o vírus dela desapareceu, mas as enzimas do fígado subiram. Então ela me telefona e diz: "-Já li a bula, na bula diz que as enzimas sobem, não sei o que. Aí eu fui estudar... Então agora eu vou levar um artigo para ela ler, porque não é matemática. Na medicina, dois e dois não são quatro. Dois e dois, geralmente, é quatro, mas pode ser cinco, pode ser três, às vezes pode ser oito (ENTREVISTADO 8)

É possível constatar nesses relatos que embora esses pacientes sejam diferenciados – pouco comuns nos consultórios e ainda mais raros nos ambulatorios - esse grupo vem muito bem informado, o que expressa maior *empoderamento* do paciente crônico. A participação ativa, dele no processo terapêutico, explicitada nas entrevistas, expressa o comportamento de um *expert por interação*, nos termos de Collins e Evans (2010). Outro aspecto destacado pela

literatura e identificado no conteúdo apurado é a co-gestão da doença crônica, onde o paciente precisa monitorar seus sintomas e sinais clínicos ou fisiológicos (BASZANGER, 1986, p. 3-8).

A Internet e o paciente recalcitrante

Por outro lado, um comentário comum entre os entrevistados (E2, E4, E3, E7 e E8), conforme já mencionamos, é que, a depender da forma pela qual o paciente insiste nos questionamentos, esse comportamento pode ser interpretado pelo médico como falta de confiança. Quando isso acontece, o médico pode sugerir ao paciente que busque opiniões de outro especialista. Diante dessa reação dos médicos, normalmente, o paciente muda de comportamento, como comenta o entrevistado 08: *“geralmente eles recuam, eles vêem que estão abusando da minha paciência”*. Entretanto, os entrevistados afirmam que esse não é o paciente mais comum. No entendimento da maioria dos médicos, o vínculo, fundado na confiança e o perfil do paciente são fatores que influenciam decisivamente na consulta com esses pacientes que mais questionam a conduta médica. Vale mencionar que, na opinião de dois médicos, se essa atitude do paciente não for neutralizada pelo profissional pode gerar um desgaste na relação. Os trechos das entrevistas dos médicos 02 e 04 ratificam essas opiniões.

(...) É uma situação freqüente eles [os pacientes] trazerem esses questionamentos e aí depende da relação que você já tem. Paciente que você já acompanha há muito tempo, você já conhece, até no jeito de perguntar é diferente: “- Dr. eu vi isso, é verdade?” E a sua negativa a pessoa já aceita, e ele acredita naquilo. Em relação aos mais recentes, não tem jeito, é uma relação de confiança (ENTREVISTADO 2).

Eu acho que dependendo do paciente pode ter algum desgaste ele vir informado de uma fonte errada. Mas, no geral, não tem desgaste porque eles estão envolvidos com a situação deles, normalmente [os questionadores] são pacientes mais lúcidos. Depende do paciente, tem aqueles mais agressivos e que cobram muito que querem uma coisa na hora... (ENTREVISTADO 4).

Esses profissionais também atribuem à Internet alguns aspectos negativos que geram impactos relevantes nas consultas (E1, E2, E3, E4, E5, E6, E7 e E8). Os dados qualitativos encontrados aqui corroboram os indicadores quantitativos apresentados no capítulo II. Os hepatologistas entrevistados explicam que um dos problemas é que a Web proporciona ao paciente o acesso a uma enorme quantidade de informações, que nem sempre são de qualidade. Mesmo quando os dados disponíveis estão corretos, podem induzir a interpretações equivocadas e deixar os pacientes muito confusos. Outras fontes, como revistas e jornais, por exemplo, onde os dados passam por alguma avaliação, são vistas como mais confiáveis, como explicam os entrevistados 03 e 08:

Como falei acho mais positivo do que negativo, apesar de lá [na Internet] ter muita porcaria escrita. Porque qualquer um chega lá e escreve qualquer coisa e aquilo ali fica disponível. No Google aparece qualquer bobagem que o sujeito escreve, mas sem dúvida ela [a Internet] joga uma quantidade de informação para o paciente e ele não consegue filtrar. Ele tem aquela informação: “- Eu posso ter cirrose, eu posso ter câncer, eu posso precisar de transplante”. E aí? Aí entra você [o médico]: “- A sua situação é essa; isso realmente pode acontecer, mas a sua situação é essa; você pode responder ao tratamento; vai controlar; o seu fígado está assim ...” (ENTREVISTADO 03).

“É negativo porque com frequência ele vem com informação errada, ou o exagero na informação, até porque a informação não é fornecida de forma científica. Ele [paciente] vai em busca da informação, aí as fontes são as mais esquisitas possíveis.” (ENTREVISTADO 08).

Apesar de reconhecerem os benefícios da busca por informação sobre saúde na Internet para o paciente, os entrevistados (E1, E2, E3, E4, E5, E6, E7 e E8), tal como apontado pela literatura, têm uma preocupação em relação às habilidades em seus pacientes para reconhecer as informações de boa qualidade na Internet (BLANCH et al., 2005, 189-91). Outro aspecto que também é identificado por esses médicos é que além de confusos, muitos pacientes ficam amedrontados com o que lêem. Como exemplificam os entrevistados 06 e 01:

O aspecto negativo? Eu acho que é essa coisa de não ter uma filtragem. Então, um exemplo prático: hoje eu atendi uma jovem uma moça de 40 e poucos anos. (...) Ela chegou aqui sem conseguir falar: “bom dia, boa tarde, tudo bem”. Ela sentou e começou a jogar papel de exames em mim, de coisas [informações impressas]. Eu disse: “- Espera aí! Olha só, antes de ver seus exames, eu preciso perguntar seu nome, sua data de nascimento, onde você mora, vamos por etapas”. [a paciente fala] “- Mas doutor eu estou muito angustiada”. “- Eu entendo que você esteja angustiada, não sei nem o porquê, mas você está com ameaça do seu bem maior que é a sua saúde.” Aí ela falou assim: “- Depois que eu peguei esses exames e vi na Internet, tive um susto tão grande.” A acompanhante disse assim: “- Ela teve um ‘piti’ doutor. Ela foi internada na emergência do Hospital São Lucas com uma crise histérica” (ENTREVISTADO 06).

Mas o paciente que tem o vírus tem essa característica: [eles] consultam a Internet e ficam assustados com isso e traz [em] esse susto para o consultório. Uma vez eu atendi aqui uma família, entraram os 4: o marido, a mulher, a irmã da paciente e a mãe. Os quatro choravam copiosamente. Eu falei: “- Gente, mas o que houve aí?”. A paciente falou: “- É que eu tenho hepatite c.” Eu disse: “- Desculpe, mas para que todo esse drama? Eu respeito a emoção de vocês, mas 170 milhões de pessoas no mundo tem hepatite C, 350 milhões tem hepatite B e 40 milhões tem HIV. Essa é, mais ou menos, a proporção mundial”. Ela respondeu: “- Não, mas é porque eu vou morrer”. Eu respondi: “- Não vai morrer coisa nenhuma! Tem que ver qual é a sua situação primeiro.” Moral da história: essa moça fez todos os exames, fez a biópsia, tratou, negatizou o vírus e aí começou a coisa mais curiosa... Depois que negatizou ela teve que fazer os testes periodicamente para saber se alcança[va] a resposta virológica sustentada. Ela aí se trancava no quarto, não ligava para mim e dava o resultado para o filho ligar para mim. É cômico, mas é verdade (ENTREVISTADO 01).

Assim, os principais problemas citados pelo grupo (E1, E2, E3, E4, E5, E6, E7 e E8), são: a) o paciente não consegue filtrar as informações genéricas e tem dificuldade de entender que os dados encontrados podem não refletir sua situação de saúde; b) eles nem sempre conseguem reconhecer as fontes de informações confiáveis, distinguindo a boa informação da ruim e/ou sem veracidade, ou distorcida; c) o paciente nem sempre consegue entender o que leu, ou extrair da informação o que lhe convém: algumas vezes, valoriza os aspectos negativos da informação, e; d) O paciente nem sempre tem estrutura psicológica para lidar com o conteúdo a que ele tem acesso na Internet, como foi possível constatar no, exemplos trazidos pelos médicos que ilustram essa situação.

Informações sobre hepatite C na Internet

Conforme comentamos no capítulo III, um dos problemas das informações sobre saúde online se refere à falta de qualidade das mesmas. Três entrevistados (E3, E5 e E8) chamaram a atenção para a carência de informações na Internet de fontes representantes das instituições oficiais de saúde sobre Hepatite C como, por exemplo, o Ministério da Saúde e as secretarias estaduais de saúde. Eles entendem que deveria haver mais *sites* com endereços “ponto gov”, com informações confiáveis para os pacientes, com foco nos portadores do vírus C. Estes *sites* deveriam: abranger os diversos estágios da doença; garantir informações seguras para os pacientes, e; promover campanhas para que a sociedade, principalmente as pessoas que receberam transfusão de sangue antes de 1993, fossem incentivadas a fazer o teste de hepatite C.

Conforme argumenta o entrevistado 08:

O problema é que é informação demais. Mesmo para quem é experiente, a Internet é terrível. Por isso é que eu acho que o governo tinha que entrar pesado, dando informação de boa qualidade (...). Se você entrar no FDA, nos EUA, e buscar por hepatite tem todo material para o paciente. No Brasil, o Ministério da Saúde deveria ter o mesmo para hepatite, devia ser um aliado do médico. Está faltando isso, um jornalista no Ministério da saúde para fazer toda a parte de informação das doenças: aids, hepatite c... Tem muita informação? Mas do Ministério da Saúde? A pergunta é: qual é a qualidade dessa informação? Qual é o site confiável atualmente? Deveria ser o Ministério da Saúde.

A carência de informações em sites oficiais, presente na fala desses médicos, pode ser constatada pelas respostas que deram em relação às fontes que são geralmente mencionadas, nas consultas, pelos pacientes. A primeira é “Dr. Google”, que aparece, inclusive, em vários trechos de entrevistas, acima citados (A1, A2, A3, A4, A5, A6, A7 e A8). A segunda mais referida é o *site* do “Grupo Otimismo- Grupo de Apoio aos Portadores de Hepatite C” (www.hepato.com). Esse site, citado espontaneamente por seis dos nove entrevistados (A2,

A3, A4, A5, A7 e A8) é coordenado por Carlos Varaldo, que se declara ex-portador do vírus C, e ativista em relação aos direitos do paciente. Ele também é autor do livro “*A cura da Hepatite C: o manual do paciente em tratamento*”, cujo texto do prefácio, redigido pelo próprio autor, afirma que a página do Grupo na Internet “*é considerada uma das mais importantes do mundo sobre a matéria*” (VARALDO, 2003, p.7).

Em geral, os médicos acham que o site do Grupo Otimismo tem informações muito didáticas, claras, com uma linguagem acessível para os pacientes. Porém, alguns médicos têm críticas às informações publicadas nas páginas do Grupo Otimismo, conforme declara o entrevistado 03:

Eu acho que a grande fonte é o grupo otimismo no Brasil. A primeira coisa: você digita no Google, vai aparecer. É interessante de uma forma geral. Eu acho que o aspecto mais importante é a rede de informações. Eles abarcam um monte de gente, eles falam sobre drogas novas, efeitos colaterais, um monte de coisas. As pessoas se comunicam. O Varaldo manda e-mail, vai a congresso... Agora, tem aquela coisa, ele é meio médico de lá [do site]. Então fala lá o que ele quer, ele recomenda: “você trata com isso ou com aquilo”. Então, eu acho que ele, especificamente, passa um pouco do limite. Nem o conheço, eu vejo o trabalho dele, mas acho que o trabalho dele é muito importante (...) [tendo em conta] a falta de informação oficial, já que o Ministério da Saúde não se mexe para divulgar informação adequada sobre hepatite C (...).

Na busca que fizemos no capítulo II, pelo termo “hepatite C”, no Google, entre as dez páginas que retornaram, não encontramos entre esses resultados, nem informações oriundas do Ministério da Saúde, nem do *site* Hepato.com. O que contrasta com a forte evidência de sua relevância nas entrevistas e na declaração do administrador do site. Por outro lado, tivemos acesso a um material impresso - em anexo - de uma campanha voltada a conscientizar a sociedade sobre a importância de se fazer o teste da hepatite C. O folheto é assinado pelo laboratório Roche e o site do Grupo Otimismo é indicado como fonte para mais informação sobre o tema, o que endossa o fato, já mencionado no capítulo I, dos vínculos entre a indústria farmacêutica e os grupos de pressão, em relação à promoção dos direitos dos pacientes e à redefinição de seu papel como consumidores de serviços em saúde (MAY et al. 2004; PRIOR, 2009).

Vale comentar que o levantamento que fizemos no capítulo II sobre os trabalhos que avaliavam a qualidade das informações sobre saúde e doença na Internet, a partir de alguns critérios de credibilidade, constatou o mesmo cenário expressado pelos médicos nas entrevistas. Nesse sentido, dois médicos (E1 e E2) comentaram que orientam o paciente sobre a qualidade das informações disponíveis na Internet, conforme explica o entrevistado 01, que ressalta a autoridade científica da informação:

(...) Eu acho que [se] a pessoa está interessada, agora que tem Internet, eu entrego para as pessoas uns três sites oficiais que eu uso para mim. O primeiro é brasileiro da Sociedade Brasileira de Hepatologia www.sbhepatologia.org.br,

o site americano da American Association for the Study of Liver Diseases, www.aasld.org, e tem o europeu (...) que é o <http://www.easl.eu> (...). E quando a pessoa chega aqui com a informação, eu pergunto você: “- Tirou isso de onde? Qual foi a Universidade que produziu esse trabalho? Qual foi a fonte?” Porque todo trabalho médico tem o nome do autor, ou autores, e tem a Universidade ou Hospital onde trabalha. Baseado nisso, temos parâmetros do texto. Com esses dois elementos você já consegue avaliar (...) se é um trabalho sério.

Entretanto, indicar *sites* não é uma atitude comum entre o grupo entrevistado. Além desse hepatologista, apenas mais um (E2) comentou que, às vezes, quando o paciente solicita, indica site. Mesmo assim, do tipo voltado para troca de experiência e suporte emocional entre pacientes, e não para busca de informações científicas. Nesse caso, indica o *site* do Grupo Otimismo. A postura geral desse grupo é bem diferente da pesquisa que identificamos, realizada em 2003, em que 77% dos médicos afirmaram terem encorajado seus pacientes a procurarem informações em *websites* (BLANCH et al., 2005, 189-91).

Os grupos de apoio

Em relação à troca de experiência mencionada acima, foi possível identificar nas entrevistas que a Internet se apresenta como uma ferramenta que a facilita e promove. Assim, além do entrevistado 03, outros médicos (E2, E3, E6, E7, E8 e E9) também entendem que a comunicação entre os pacientes é muito positiva como suporte ao tratamento.

Conforme explica o entrevistado 02:

Têm os sites de pacientes portadores de hepatite C, de grupos de apoio, de grupos de aplicação, [o] que, sem dúvida, é bom. O paciente troca experiências. Assim, ele começa a tratar e começa a se sentir mal e vê que têm 58 mil pessoas passando pelo que ele está passando também, e [isso] acaba sendo uma fonte de força, de garra, de saber que “não está acontecendo só comigo” [com o paciente]. Uma outra coisa é que tira um pouquinho de desconfiança em relação ao tratamento, ao médico: “- Poxa o meu médico me falou que isso ia acontecer e não está[acontecendo] só comigo, tem outras pessoas que tratam, em outros lugares, em outros centros e estão passando pela mesma coisa que eu”. Então eu acho que Internet ajuda muito nesse sentido, de compartilhar experiências (ENTREVISTADO 2).

Do total entrevistado, seis (E2, E3, E6, E7, E8 e E9) comentaram sobre grupos de apoio, entretanto, a opinião dos hepatologistas em relação a essa interação entre os pacientes pode ser definida como adesão crítica, como explica o entrevistado 08:

Esse assunto é extremamente polêmico. Eu sou muito *light* em relação a isso, então eu convivo bem com os grupos de apoio. Acho que eles são importantíssimos, eles pressionam o governo a implementar as políticas de saúde. Mas ali tem de tudo. Eu participei de uma ou duas reuniões do Grupo Otimismo com os doentes. Tinham uns 15 doentes. O médico ia lá e eles perguntavam. (...) Tinha paciente em várias fases: os que já tinham cirrose, os

que estavam em tratamento, paciente que tinha descoberto [a contaminação viral]. O Grupo Otimismo, não sei se ainda faz isso... Há uns 10 anos atrás, o Varaldo me convidou e eu fui lá, é muito interessante. (...) Agora tem que tomar cuidado, porque lá nesse grupo um chega e diz: “- Ah, eu tive câncer”. E aí o medo começa a contaminar as outras pessoas. Então tem que ser algo com muito cuidado, porque é da água pro vinho. Você podia estar tranquilo, aí chega um sujeito lá: “- Eu tive câncer, sou cirrótico”, contamina tudo, mas as pessoas são bem comportadas. Não tem muito incendiário não (ENTREVISTADO 8).

Reitera-se, assim, a visão de que nem todos os pacientes têm estrutura psicológica e emocional para interagir com outros pacientes que experimentam condições diferentes.

Conforme comenta o entrevistado 06:

(...) Eles [os pacientes] trazem coisas escritas, eles querem discutir coisa por coisa... Aí [tem um que] quer checar: “- Não, porque o meu amigo, não sei o que, [me] falou...”. Entram em todas as salas de bate papo com os caras que estão se tratando..., têm horas que eu tenho que pedir: “- Pára, porque isso não está te ajudando, isso está piorando sua cabeça! Você vai pirar e se pirar vai complicar o tratamento” (ENTREVISTADO 06).

Cabe destacar que a sala de espera dos ambulatórios ou dos consultórios médicos, na opinião da maioria (E2, E3, E4, E8 e E9) dos entrevistados, aparece não apenas como um espaço fundamental, tanto para a troca de informações quanto de experiências vivenciadas entre os pacientes. Nesse lugar, interagem tanto os que têm acesso a Internet quanto os que não têm. No entanto, os ambulatórios têm papel mais importante nesse aspecto, em função do tempo de espera das consultas que costuma ser muito longo, conforme relatam os entrevistados 03 e 04:

Acho que é um conjunto de coisas. Acho que a Internet é um instrumento superimportante para o próprio sistema de saúde. O ambulatório e o consultório também, porque o doente senta aqui conversa com o [paciente] do lado, eles trocam informação... É engraçado! Lá no ambulatório, que o volume deles é muito maior, eles ficam ali, às vezes horas, esperando as consultas... O que você acha que eles ficam fazendo? Eles ficam lá, trocando figurinha e isso às vezes ajuda: “- Porque o fulano teve isso; fiquei sabendo que não fazer não sei o que...” (ENTREVISTADO 03).

È muito comum no ambulatório atender[-se] hepatite num [mesmo] dia. Então eles conversam entre eles, tem uma noção, assim, do que deu negativo, [do que] não deu negativo... E aí, quando tinha um paciente que negativava eles levavam bolo, batiam parabéns para todo mundo. Eles conversam sobre o que é o tratamento, quanto tempo precisa para negativar... Negativou no final do tratamento, eles comemoraram. Até aonde faz o medicamento... Eu lembro que uma paciente pró-ativa, que tratava vírus C (ela até não negativou), mas ela fez amizade [com outros portadores do vírus] e aí ela era a voz da comunidade em relação a medicamento, ao acesso ao Ministério Público. Ela encaminhava solicitações de quem não estava conseguindo remédio e ela tomava à frente várias vezes. Ela tinha uma liderança. Todo final do ambulatório, ela ia conversar com uma professora e ela ficava até o final (ENTREVISTADO 04).

Parte significativa (E2, E3, E4, E8 e E9) se referiu à sala de espera como um espaço que tem um enorme potencial de apoio e de troca de informação. O entrevistado 08 comenta, inclusive, que isso poderia ser melhor aproveitado pelos ambulatórios:

A conversa de sala de espera... Eles ficam aqui sentados, esperando a consulta. Aqui espera-se muito. Os pacientes chegam todos juntos e ficam três, quatro horas ali sentado[s], trocando figurinha. Ali é “terrível” a troca de figurinha! Também é uma coisa que... , a gente deveria interagir com um programa de sala de espera: ir lá, enquanto eles esperam, fazer as tais reuniões do Grupo Otimismo. Colocar todo mundo numa sala só, colocar um médico e ir tirando as dúvidas de todo mundo, isso seria espetacular! Os problemas são tantos [mas], não tem espaço físico, não tem uma enfermeira treinada para isso. O interessante seria ter uma assistente social, uma enfermeira, uma nutricionista. O pessoal da nutrição agora está fazendo isso. Vai lá na sala de espera, [onde está] aquele mundaréu de gente [e] tiram dúvidas, orientam. Mas é um programa deles com os alunos deles, mas podia ter isso nas outras [especialidades], não é difícil. Mas são tantas dificuldades, que coisas bonitas e simples a gente acaba não fazendo.

Esses relatos reforçam que os doentes buscam reduzir os desarranjos provocados pela experiência da doença em todos os lugares, conforme aponta a literatura (ADAM e HERZLICH, 2001, p. 123). Dessa forma, a troca virtual de experiências entre os pacientes, ou na sala de espera, retrata um pouco esse percurso.

Cabe destacar que a troca de experiência entre pacientes é considerada extremamente positiva em relação ao tratamento, pelos autores consultados (LAWFORD e SYLVESTRE, 2010, p.7; ADAM et HERZLICH, 2001, p. 130, 1). Conforme ressalta MAIA (2008), essa interação é propiciada pelo fato de que os doentes em tratamento têm o sentimento de que apenas outros doentes na mesma condição podem compreender a experiência que eles estão vivendo.

Por fim, antes de nossa conclusão, devemos salientar que ao tomarmos o significado de mediação, no sentido proposto por Sodré (2009, p. 21), isto é, como a ação de fazer ponte ou fazer comunicarem-se duas partes, o que implica diferentes tipos de interação, entendemos a Internet como mais um elemento que medeia a relação médico-paciente, incidindo na negociação entre dois tipos de expertises: aquela auferida pela autoridade médica e sancionada pela capacitação profissional, fundada sobre um alto nível de saber formal e especializado (geralmente referida como conhecimento), e a baseada na experiência específica do paciente (geralmente definida como crença). Estes elementos interativos, que se refletem no processo comunicativo desta relação, foram detalhados aqui.

Baseando-nos apenas no discurso de nossos entrevistados, é possível constatar uma retórica que se afasta da idéia prevalente encontrada na literatura que aponta que o conhecimento e a prática médica tenderam a coisificar o paciente. Está evidente em todas as

falas destacadas, e, principalmente, naquelas relativas à percepção dos hepatologistas sobre o papel dos grupos de apoio, que a objetivação da doença não eclipsou sua percepção sobre vivência subjetiva expressa nos relatos dos sofrimentos pelos pacientes. Os aspectos comunicacionais, aqui analisados, presentes no processo terapêutico dos pacientes portadores do vírus VHC, embora frisem as diferenças nos olhares sobre doença e cura, gerando desajustes na expectativa do médico e o paciente, estão longe de serem intransponíveis. Ainda que o processo comunicativo seja percebido, em geral, como insatisfatório para os pacientes, que relatam não receberem informações suficientes ou abrangentes sobre sua condição, ou sobre a conduta terapêutica, nos distanciamos, das avaliações pessimistas que aparecem na análise de alguns autores. Para estes o modelo assistencial biomédico, centrado nas doenças agudas, oferece obrigatoriamente pouco espaço de escuta ao paciente.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho estudou a percepção médica a respeito dos efeitos gerados pela apropriação, por parte dos pacientes, das informações em saúde disponíveis na Internet. Nosso foco analítico privilegiou seu impacto na relação médico-paciente, entendida como uma relação terapêutica. Por reduzir as barreiras ao conhecimento científico, a Internet facilita aos pacientes o aprendizado rápido sobre um tópico específico, fazendo-lhes se sentirem habilitados a participar mais integralmente dos processos decisórios que lhes dizem respeito, transformando, assim, a qualidade de suas interações com médicos e outros profissionais da saúde. No entanto, como salienta Castiel (2002) entre outros, as informações acessadas podem reduzir ou ampliar desgastes e ansiedades decorrentes das incertezas que se insinuam nas práticas de saúde, tanto do lado profissional como do daquele que necessita de cuidados. Outro dado que influenciou nossa escolha por essa patologia foi o acesso a estudos que sugerem uma maior participação dos doentes portadores de doenças crônicas e estigmatizadas, em comunidades virtuais (GARBIN et al., 2008; HARRIS, 2005; LAW FORD & SYLVESTRE, 2009).

Por outro lado, a literatura sociológica sobre a assistência aos doentes crônicos tem valorizado recentemente o papel do doente como ator, tanto na construção negociada da definição da doença (seu diagnóstico), quanto na organização social do tratamento, enfoque negligenciado pelas análises anteriores. Essa visão é mais sensível à existência de diferentes tipos de médicos e pacientes que estabelecem interações diversas e não um modelo único de relação. Fatores como a especialidade do médico, o status sócio-econômico do paciente e seu nível de instrução, a situação institucional da consulta, isto é, se ocorre na clínica privada, se é mediada por planos de saúde, ou se acontece no sistema público, resultam em interações muito distintas. Por isso, argumentamos que da mesma forma que a relação médico-paciente não pode ser descrita como uma interação entre atores descontextualizados, a avaliação sobre os impactos da Internet como um instrumento de mediação na relação médico-paciente, também precisa ser qualificada em termos de cada tipo de doença, das práticas terapêuticas disponíveis e dos contextos sociais e institucionais em que ocorre.

Desse modo, escolhemos como objeto de estudo o cuidado médico aos portadores de hepatite C. Mais especificamente, os aspectos comunicacionais presentes na interação, necessariamente prolongada, entre o médico hepatologista - ramo da clínica que estuda e trata as patologias do fígado - e seus pacientes portadores do VHC, vírus da hepatite C. Esta

escolha levou em conta algumas características: trata-se de uma doença crônica que necessita de acompanhamentos periódicos e para isso, normalmente, os pacientes elegem um médico fixo, aumentando a possibilidade de uma relação mais constante e uma maior interação; atinge diferentes grupos sociais; com acesso diferenciado à informação; vinculados ao sistema público ou privado de saúde, com um protocolo terapêutico universal.

A realização desta dissertação representou grandes desafios, tanto de ordem teórica, quanto na parte da pesquisa empírica. Tendo escolhido o tema antes do ingresso no mestrado, nosso esforço contínuo foi no sentido de delimitar nosso objeto de pesquisa e escolher os conceitos mais adequados para tratá-lo. Esse processo implicou em aproximações sucessivas, bem expressa pela organização dos capítulos. A discussão travada no primeiro capítulo, relativa aos aspectos interativos e comunicacionais da relação terapêutica, entendida como assimétrica e marcada por uma dependência epistêmica, deveria ser feita conjuntamente com o tema da doença crônica, discutido no terceiro capítulo. No entanto, apenas posteriormente nós tivemos acesso à bibliografia que salienta a complexidade ligada à gestão das doenças crônicas e seus desafios ao sistema de saúde, historicamente desenhado para lidar com as doenças agudas (LOTOFO, 2004; CANESQUI, 2007; BARSAGLINI, 2011; ROLLAND, 1995). Assim, a relevância das negociações – e seus aspectos comunicacionais – relativa aos papéis do paciente crônico, que leva em conta seu *empoderamento*, se revelou adequada, tanto à visão ontológica da doença (CANGUILHEM, 1990; 2005), tomada como um ator (ROSENBERG, 2002) que medeia a interação terapêutica, quanto à avaliação do paciente, como um expert interativo (COLLINS & EVANS, 2010). Quanto ao levantamento empírico, feito a partir de entrevista semi-estruturadas, temos plena consciência da insuficiência da amostra, que não contemplou a abrangência que havíamos definido previamente, e dos riscos implicados na generalização de alguns achados. Por isso fomos prudentes em nossos enunciados, restritos ao discurso – plural – dos hepatologistas.

Seguindo as indicações da banca de qualificação, nos restringimos à análise das implicações da Internet na relação terapêutica, apenas à perspectiva do médico hepatologista. Como foi advertido pelos argüidores, essa abordagem é necessariamente incompleta, pois se prende ao discurso de apenas um ator – o médico - numa relação dialógica marcada pela assimetria. Outra advertência, feita naquela ocasião, que também pudemos corroborar ao longo do trabalho, foi a excessiva valorização que, inicialmente, emprestavamos à Internet na produção de mudanças na interação médico-paciente. Isso explica a importância que, no capítulo IV, outros espaços, instituições e atores passaram a ocupar na mediação da interação terapêutica.

Apesar das limitações inerentes à nossa perspectiva analítica e do caráter provisório de nossas avaliações finais, acreditamos ter oferecido algumas importantes contribuições à área de informação e comunicação em saúde.

Para apresentarmos nossos achados, optamos por tratar dois blocos distintos de questões. Em primeiro lugar, centramos na percepção dos médicos sobre o nível de informação e os aspectos comunicacionais da interação terapêutica. Em segundo lugar, discutimos as percepções que eles revelam sobre os efeitos das informações em saúde na Internet.

Na apresentação do primeiro bloco temático, distinguimos dois momentos:

1) As primeiras consultas que se referem às discussões em torno do diagnóstico. Como a hepatite C é quase sempre assintomática, seus portadores, ao serem surpreendidos com o diagnóstico, encaminham muitas perguntas nas consultas iniciais. As principais preocupações nesse o momento são: como contraíram o vírus; se ele pode contagiar a família e/ou parceiro(a); como é o percurso da doença (se vai ter cirrose ou câncer ou se vão ficar curados); como é tratamento. Esse momento, no qual o paciente se interroga e compartilha com o médico sua aflição em entender como se deu a contaminação, pode modelar a visão que o indivíduo tem de sua doença. Parte importante (E2, E3, E4, E8, E7 e E9) do grupo entrevistado percebe que o nível de dúvidas do paciente varia de acordo com o status cultural e econômico. Quanto mais alto o status econômico e cultural, mais acesso a informações, maior a participação na consulta. Todos afirmam que um número significativo de pacientes chega ao consultório ou ao ambulatório com um bom grau de informações sobre hepatite C, mas nem sempre com informação de qualidade. Outro comentário relevante (E1, E2, E3, E4, E6 e E7) é que o paciente, quando vem para a consulta com informações sobre a doença, demonstra conhecer os elementos gerais sobre o tratamento e prognósticos, o que, muitas vezes, não reflete a sua realidade clínica.

2) A gestão do tratamento. Como verificamos que o cuidado dos doentes abre uma série de tópicos de negociação entre o médico e o paciente, distinguimos os aspectos interativos e comunicacionais, pontuando alguns momentos mais problemáticos do processo terapêutico, por implicarem em decisões que aumentam a insegurança ou o sofrimento físico e psíquico do paciente: se ele vai fazer a biópsia ou não; se ele vai começar o tratamento logo ou se vai esperar um tempo, até a chegada de novas drogas; se vai obter o medicamento acionando a justiça ou não; se ele vai enfrentar os efeitos colaterais ou se vai interromper o tratamento; se, ao longo do tratamento, ele vai precisar do acompanhamento de outra especialidade médica ou não; que conduta seguir, no caso de ineficácia com o tratamento

convencional (Interferon e Ribavirina). Outro aspecto perceptível (E2, E3, E4, E5, E6 e E7) é que, com o início do tratamento, a doença desestabiliza os vínculos sociais estabelecidos na vida do paciente. Nesse novo contexto, os aspectos interativos e comunicacional tanto na relação médico-paciente quanto nas outras relações sociais desse paciente se tornam de grande relevância para o tratamento.

Tanto na fase do diagnóstico, quanto na do tratamento, notamos que o grupo de hepatologistas entrevistados (E1, E2, E3, E6, E7e E8) demonstrou sensibilidade aos aspectos intrínsecos à cronicidade, o que difere muito da literatura consultada que afirma estarem os médicos apenas preparados para lidar com a doença aguda. Como vimos, em virtude das incertezas geradas pela doença e pelo tratamento, a consulta médica demanda uma ampla investigação por parte do especialista e, conseqüentemente, uma forte participação do paciente, principalmente do que se submete ao tratamento. Ao contrário de outras doenças o tratamento da hepatite C exige um esforço constante do médico para garantir a adesão do paciente. Isso se deve o fato de que a conduta terapêutica - monitoramento dos efeitos colaterais - depende da gestão compartilhada do tratamento. As decisões tomadas pelo médico estão sujeitas às avaliações dos dados aos quais ele só terá acesso através dos sintomas e dos sinais colhidos e trazidos pelo paciente nas consultas.

A escuta do paciente, que compreende o relato dos sintomas, das limitações, apreensões e outras queixas, foi avaliada, por todos os médicos entrevistados como tão relevante quanto os exames anatomopatológicos e laboratoriais, para a avaliação da conduta terapêutica a ser seguida. Ela é, inclusive, um dos critérios usados para discriminar dois dentre os principais motivos para a interrupção do tratamento: a queixa em virtude do nível de sofrimento imposto pelo tratamento, e; a intolerância fisiológica ao medicamento, registrada através dos marcadores bioquímicos.

Também foi possível detectar, pelo relato dos médicos (E2, E3, E4, E5, E6, E7), o quanto a hepatite C está no centro das relações sociais do portador. Eles também expressam a existência de outras formas de interação que são apoios importantes para os pacientes. Uma parte significativa dos entrevistados (E2, E3, E4, E5, E6 e E7) entende que a percepção do paciente sobre o seu próprio problema - aspectos emocionais e estruturais das suas vidas - perpassa o tratamento, podendo contribuir ou dificultar no sucesso terapêutico. Achamos conveniente reforçar que o cenário exposto pelo discurso de todos os médicos retrata um cuidado muito diferente do descrito por Harris (2005) e Lawford & Sylvestre (2010) que enfatizam, como um aspecto estrutural da medicina moderna, o tratamento direcionado para a lesão ou para a média quantificada, mais do que para uma pessoa vivendo com o sofrimento.

A retórica destes médicos entrevistados não é insensível ao sofrimento nem a aspectos da subjetividade do paciente.

O segundo bloco temático que buscamos analisar é referente às percepções dos hepatologistas sobre os efeitos das informações em saúde na Internet. A exposição seguiu o roteiro das entrevistas. Desse modo, apresentamos primeiro a discussão sobre como o médico percebe o paciente que chega à consulta munido de informação e quais as fontes identificadas pelo grupo entrevistado; depois identificamos quais as características do paciente que vai à consulta com informações extraídas da Internet e os aspectos positivos e negativos percebidos pelos médicos; em seguida abordamos como é avaliada a informação sobre hepatite C na Internet pelos hepatologistas e, por último, de que forma os pacientes interagem com os grupos de apoio.

As fontes de informações dos pacientes, identificadas pelo grupo, foram: fontes interpessoais (vizinhos, amigos, parentes), a mídia (televisão, rádio, jornais, Internet, livros, revistas) e as salas de espera dos ambulatórios e consultório. Em relação à parcela que tem menor poder aquisitivo, as fontes interpessoais, televisão e rádio são as mais utilizadas, sendo menos comum o uso de informações oriundas de leituras de jornais e revista. Para os pacientes que têm maior poder econômico, a Internet é a mais comum, mas também aparece, televisão, jornais, artigos (normalmente extraídos da Internet) e livros. Uma fonte identificada pela maioria dos entrevistados (E2, E3, E4, E5, E8 e E9) como muito importante, tanto para os pacientes que têm acesso à Internet como para os que não têm, é a sala de espera dos ambulatórios e consultórios médicos.

A partir conteúdo apurado foi possível perceber que a Internet é um importante instrumento de informação para os pacientes. Entretanto, não é a única nem a mais importante, pois o acesso à Internet é diferenciado, quer se trate de pacientes do SUS, quer de consultórios particulares. Como esperado, as diferenças sociais, educacionais, culturais e econômicas se traduzem no contato bem mais comum do segundo grupo com a Internet. Tal como já apontado pela literatura analisada no capítulo II, o paciente busca informações na rede e as leva para consulta para conversar com o médico (MURRAY et al., 2003). Outra postura, também identificada no levantamento bibliográfico e mencionada nas entrevistas, é que a *Web* tem sido usada pelos pacientes para obter uma segunda opinião sobre seus problemas (BLANCH et al., 2005; NETO et.al., 2010).

Os hepatologistas (E1,E2, E3, E4, E5, E6, E8 e E9) comentaram que consideram essa atitude do paciente, de levar material para discutir com o médico sobre seu estado de saúde, positiva e que não se sentem incomodados com isso. Entretanto, pudemos verificar que alguns

médicos (E3, E5 e E8) ressaltam que isso pode gerar um desconforto para seus colegas. Dessa forma, é possível pensar que a percepção dos pacientes, sobre a atitude restritiva dos médicos – até 50% parecem se incomodar com seus questionamentos (MADEIRA, 2006; MURRAY et al., 2003) - expressa uma ameaça à sua identidade de *expert*. O domínio de informações pelo *paciente-expert-interativo* pode ser percebido como um risco à imagem de competência científica que o médico se esforça por passar e que é, como já vimos, essencial à confiança da qual ele precisa para manter o vínculo terapêutico. Isto é interessante assinalar, pois, na literatura a que tivemos acesso não há relatos em relação à insegurança médica.

Por outro lado, um comentário comum entre os entrevistados (E2, E4, E3, E7 e E8), conforme já mencionamos, é que, a depender da forma pela qual o paciente insiste nos questionamentos, esse comportamento recalcitrante pode vir a ser interpretado, pelo médico, como falta de confiança.

Como os médicos compreendem esta ameaça ao vínculo terapêutico? Os hepatologistas entrevistados (E1, E2, E3, E4, E5, E6, E7 e E8) explicam que um dos problemas é que a *Web* proporciona ao paciente o acesso a uma enorme quantidade de informações, que nem sempre são de qualidade. Porém, mesmo quando os dados disponíveis estão corretos, podem induzir a interpretações equivocadas e deixar os pacientes muito confusos. Outras fontes, como revistas e jornais, por exemplo, onde os dados passam por alguma avaliação, são vistas como mais confiáveis. Resumindo, os argumentos apresentados pelos hepatologistas (E1, E2, E3, E4, E5, E6, E7 e E8) sobre os principais problemas relacionados aos usos das informações em saúde na Internet são: a) o paciente não consegue filtrar as informações genéricas e tem dificuldade de entender que os dados encontrados podem não refletir sua situação de saúde; b) eles nem sempre conseguem reconhecer as fontes de informações confiáveis, distinguindo a boa informação da ruim e/ou sem veracidade, ou distorcida; c) o paciente nem sempre consegue entender o que leu, ou extrair da informação o que lhe convém. Algumas vezes, valoriza os aspectos negativos da informação; d) O paciente nem sempre tem estrutura psicológica para lidar com o conteúdo a que teve acesso.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

- ADAM, Philipe & HERZLIC, C. **Sociologia da Doença e da Medicina**. Bauru; Edusc, 2001.
- ALMEIDA, Pratrck S. B. de. **Otimização de websites para mecanismos de busca na Internet: uma contribuição do Ergodesign**. Dissertação de mestrado. Departamento de Artes e Design da Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. 2007. On-line. Disponível em: http://www2.dbd.puc-rio.br/pergamum/tesesabertas/0510332_07_pretextual.pdf e http://www2.dbd.puc-rio.br/pergamum/tesesabertas/0510332_07_cap_03.pdf. Acesso em 08/04/2011.
- ALVES, Ana Paula Andrade . Resenhas Educativas, Resenha Livro: **Castells, Manuel (2004) A Galáxia Internet: Reflexões sobre Internet, Negócios e Sociedade**. Lisboa: Fundação CalousteGulbenkian. Universidade do Minho, Braga, Portugal. ISBN 972-31-1065-2, p1-17, 2006. [On-line] Disponível em:< <http://www.edrev.info/reviews/revp49.pdf>>. Acesso em: 10/08/2010
- BAHIA, Lígia. **O SUS e os desafios da universalização do direito à saúde**, in N. Trindade; S. Gerschman; F. Edler e J. Suarez (orgs.), *Saúde e democracia: história e perspectivas do SUS*, Rio de Janeiro, Fiocruz, 2005.p. 407-49.
- BALINT, M. **O Médico, seu Paciente e a Doença**. Rio de Janeiro – São Paulo. Livraria Atheneu , 1988 .
- BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70. 1988
- BARSAGLINI, Reni Aparecida. **As representações Sociais e a Experiência com o Diabetes: um Enfoque Sócioantropológico/ Reni Aprerecida Barsaglini**. – Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2011.
- BASTOS, Francisco Inácio. **O Som do Silêncio da Hepatite C**. Temas em Saúde. Editora Fiocruz, 2007. p. 20- 23, 117.
- BASZANGER, Isabelle. **Les maladies chroniques et leur ordre négocié, Revue française de sociologie**, 1986, XXVII, p. 3-27.
- BLANCH, DANIELLE. Et. Al., **Effect of the Internet on the Doctor-Patient Relationship: a review of the literature**, *The Journal on Information Technology in Healthcare*, 2005; 3(3): 179-201.
- BOM DIA BRASIL, **Médico alerta para riscos de procurar na Web informações sobre saúde**. Site da Globo Comunicação e Participações S.A. On-line. Disponível em < <http://g1.globo.com/bom-dia-brasil/noticia/2011/02/medico-alerta-para-riscos-de-procurar-na-web-informacoes-sobre-saude.html>>, acesso em 10/02/2011.
- BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **A, B, C, D, E de hepatites para comunicadores / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância Epidemiológica**. – Brasília: Ministério da Saúde, 2005b. 24 p. – (Série F. Comunicação e Educação em Saúde). Disponível em:

http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/hepatites_abcde.pdf. Acesso, em 20/05/2011.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Hepatites virais: o Brasil está atento** / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância Epidemiológica. – Brasília : Ministério da Saúde, 2005a. 40 p. – (Série B. Textos Básicos de Saúde) Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/hepatites_virais_brasil_atento.pdf. Acesso, em 20/05/2011.

CABRAL, Rodrigo Viana & TREVISOL, Fabiana Schuelter. **A influência da Internet na relação médico-paciente na percepção do médico**. Revista AMRIGS - Associação Médica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 54(4):416-420, out-Dez. 2010.

CANESQUI, A. M. **Estudos Sócioantropológicos sobre os Adoecido Crônicos**. In: CANESQUI, A.M. (org) Olhares sócio Antropológicos sobre os adoecidos Crônicos. São Paulo: Hucitec. Fapesp. 2007.

CANGUILHEM, Georges. Escritos sobre medicina, Rio de Janeiro, Forense Universitária, 2005.

_____, **O Normal e o patológico**, Rio de Janeiro, Forense Universitária, 1990.

CAMARGO Jr. Kenneth R. **Sobre palheiros, agulhas, doutores e o conhecimento médico: o estilo de pensamento dos clínicos** . Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 19 (4):1163-1174, jul-ago, 2003

CASTELLS, Manuel. **A Galáxia da Internet. Reflexões sobre a internet, os negócios e a sociedade**. Tradução: Maria Luiza X. de A. Borges. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2003.

CASTELLS, Manuel. **A Sociedade em Rede. A Era da Informação: economia, sociedade e cultura**, v.1. São Paulo: Paz e Terra, 1999. p.40, 428-431, 439.

CASTIEL, Luis David; VASCONCELLOS-SILVA, Paulo Roberto. **Internet e o autocuidado em saúde: como juntar os trapinhos?** [Hist. ciênc. saúde-Manguinhos](http://www.scielo.br/pdf/hscsm/v9n2/a04v9n2.pdf);9(2):291-314, maio-ago. 2002. On-line. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/hscsm/v9n2/a04v9n2.pdf> >. Acesso em 03/04/2011

CENTRO DE ESTUDOS SOBRE AS TECNOLOGIAS DA INFORMAÇÃO E DA COMUNICAÇÃO. Núcleo de Informação e Coordenação do Ponto BR. **Análise dos Resultados da TIC Domicílios 2009** [on-line]. Disponível em <<http://www.cetic.br/usuarios/tic/2009/analise-tic-domicilios2009.pdf>> Acesso em 20/08/2010.

COLLINS, Harry e EVANS, Robert; **Repensando a Expertise**. Tradução de Igor Loureço da Silva, Fabrefactum, 2010, BH.

- COLLINS, Harry e PINCH Trevor, **Doutor Golem : como pensar a medicina**, Coordenação da Tradução Fabrefactum, 2010, BH.
- DOMINGUES, José Maurício. **Sociologia e modernidade. Para entender a sociedade contemporânea**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1999.p.117, 177.
- ESTELLITA-LINS, Carlos Eduardo. “*Saúde e doença na psicanálise: sobre Georges Canguilhem e Donald W. Winnicott*” in Francisco ORTEGA & Benilton BEZERRA Jr. (orgs.) **Winnicott e seus interlocutores**, Rio de Janeiro, Relume Dumará, 2007, p. 363-90.
- EYSENBACH, G. What is e-health? **J Med Internet Res.**, v. 3, n.2: E20, Apr-Jun. 2001. Disponível em: <http://www.jmir.org/2001/2/e20/>. Acesso em: 14 abril 2011.
- GARBIN, Helena Beatriz da Rocha; PEREIRA NETO, André de Faria and GUILAM, Maria Cristina Rodrigues. **A Internet, o paciente expert e a prática médica: uma análise bibliográfica**. *Interface (Botucatu)* [online]. 2008, vol.12, n.26, pp. 579-588. ISSN 1414-3283. doi: 10.1590/S1414-32832008000300010.
- GAUDILLIÈRE, J-P. **Inventer la Biomédecine. La France, L’Amérique et la production des savoirs du vivant (1945-1965)**, Paris, Ed. La Découverte, 2002.
- GIDDENS, Antony. **Sociologia**; tradução Sandra Regina Netz. 4. ed. Porto Alegre, 2005, p.382(2)
- GOLDMAN, Alvin I. **Experts: which ones should you trust?, Philosophy and Phenomenological Research**, Vol. LVIII, Nº 1, july 2001, p. 85-110.
- GONZÁLES DE GOMÉZ, Maria Nélide. “Novas configurações do conhecimento e validade da informação”, **VIII ENANCIB – Encontro de Pesquisa em Ciência da Informação**, Salvador - Bahia, 28 a 31 de outubro de 2007.
- HAFFERTY, Frederic W. LIGHT, Donald W. Professional Dynamics and the Changing Nature of Medical Work, *Journal of Health and Social Behavior*, 1995: 132-153.
- HARRIS, Magdalena. **Living with hepatitis c: the medical encounter**, New Zealand Sociology, Vol 20, Nº 1, 2005, p. 4-19.
- HERZLICH, Claudine. – **Cinquante ans d’exercice de la médecine em France. Carrières et pratiques dès médecins français 1930 – 1980**, Paris, INSERM, 1993.
- JEWSON, N. D. *The disappearance of sick-man from medical cosmology, 1770-1870*, in *International Journal of Epidemiology*, 2009, p.622-33.
- KENSKI, Rafael. **O mundo Google.** , SuperInteressante, São Paulo Edição. 2001, Junho, 2004. < http://super.abril.com.br/superarquivo/2004/conteudo_124561.shtml>

- LAWFORD, ChristopherKennedy; SYLVESTRE , Diana. **C sua Vida Mudasse: um paciente, uma médica e uma história de vida contra hepatite C**. Traduzido por Daniel e Denise Cooke, Barueri, SP, Manole, 2010, p.1-208.
- LOPES, Ilza Leite. “**Novos paradigmas para avaliação da qualidade da informação em saúde recuperada na web**”, Ci. Inf., Brasília, V. 33, n. 1, p. 81-90, jan./abril 2004.
- _____. **Crterios de qualidade para avaliação da informação em saúde na Web**, Brasília, Editora do Departamento de Ciência da Informação e Documentação da Universidade de Brasília, 2007. p.1-191.
- LOTUFO, P. A. **Porque não vivemos uma epidemia de doenças crônicas? O exemplo das doenças cardiovasculares**. Ciência & Saúde Coletiva, 9(4):841-850, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v9n4/a05v9n4.pdf>. Acesso em: 17/05/2011.
- MACHADO, M. H. (coord.) **Os médicos no Brasil. Um retrato da realidade**, Rio de Janeiro, Ed. Fiocruz, 1997, p. 123-135.
- MADEIRA, Wilma. **Transformar é Preciso: transformações na relação de poder estabelecida entre médico e paciente (um estudo em comunidades virtuais)**, Tese de Doutorado. São Paulo, Programa de Pós-graduação em Saúde Pública , USP, 2011. P. 334.
- MAIGRET, Éric. **Sociologia da Comunicação e das Mídias**. São Paulo: Senac, 2010.
- MALAFAIA, Guilherme; Rodrigues, Aline Sueli. **Análise de informações sobre a malária disponíveis em websites brasileiros na rede mundial de computadores (internet) / Brasília méd**;47(2), ago. 2010.
- MAIA, Marta. “*Les hépatants. Vivre avec une hépatite virale chronique et en guérir*”, **Interrogations? – Revue pluridisciplinaire en sciences de l’homme et de la société**, N.6, La santé au prisme des science sociales, juin, 2008, p. 115 – 30.
- MAY, Carl. et al. **Framing the doctor-patient relationship in chronic illness: a comparative study of general pratictioners accounts**, *Sociology of Health & Illness*, Nº 2, 2004, p. 135-58.
- MINAYO, Ma. Cecília de Souza. **Saúde e doença como expressão cultural**. In: AMÂNCIO FILHO A.; MOREIRA. M.C.G.B. **Saúde, trabalho e formação profissional**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1997, p. 31-39.
- MONTEIRO, Luís 2001 - **A internet como meio de comunicação: possibilidades e limitações**, Intercom – Sociedade Brasileira de Estudos Interdisciplinares da Comunicação – Campo Grande /MS – setembro/2001, acesso em 07/04/2011. Disponível em : <<http://galaxy.intercom.org.br:8180/dspace/bitstream/1904/4714/1/NP8MONTEIRO.pdf>>

- MURRAY, Elizabeth et al. **The impact of health information on the Internet on health care and the physician-patient relationship: national U.S. survey among 1.050 U.S. physicians**, *Med Internet Res.*, 2003, jul-Sep.; 5(3), 1727-34..
- NETO, José.A. C., SOARES, Gustavo M.T., DELAGADO, Áureo A. de A., Lima, Juliana V., BELIGOLI, Driely de A., MELLO, Cristiana S. **Informações em saúde e a População: a relação médico-paciente e as repercussões no tratamento**, *HU Revista*, Juiz de Fora, V. 36, n.1. p. 13-18, jan/mar. 2010. On-line. Disponível em: <
<http://www.aps.ufjf.br/index.php/hurevista/article/viewFile/907/325>>
Acesso em 02/03/2011.
- OMS, **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial** / Organização Mundial da Saúde – Brasília, 2003.
- PACIOS, Marilena, CAMPOS Carlos J. R., MARTHA, Amilton S., BARRA, Paulo S. C. **A ética dos sites de medicina e Saúde Frente aos princípios Éticos da HON**. Departamento de Informática em Saúde, Universidade Federal de São Paulo. On-line. Disponível em <http://telemedicina.unifesp.br/pub/SBIS/CBIS2004/trabalhos/arquivos/566.pdf>, acesso em 02/02/2011.
- PRIOR, Lindsay. Commentary: **From sick men and women, to patients, and thence to clients and consumers – the structuring of the “patient” in the modern world**, *International Journal of Epidemiology*, 2009; 38: 639-642.
- QUONIAM, Luc ; BOUTET, Charles-Victor. **Web 2.0, la révolution connectique**. Document numérique, v.11, n.1-2, p.133-143. 2008.
- RIEH, S. Y. & BELKIN, N. J. **“Understanding judgment of information quality and cognitive authority in the WWW”** In C. M. Preston (Ed.), *Proceedings of the 61st Annual Meeting of the American Society for Information Science* Vol. 35 (pp. 279-289). Medford, NJ: Information Today, 1998.
- ROCHA, Maria T. L. Ferreira. **O ginecologista Obstetra e a Internet. Uma realidade Virtual? Tese de Doutorado**. São Paulo, Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, USP, 2008.
- ROLLAND, J. S. *Doença crônica e o ciclo de vida familiar*. In: CARTER, B.; McGOLDUCK, M. e cols. **As mudanças no ciclo familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 2001. Disponível em: <http://psico.110mb.com/psico/rolland1.pdf>. Acesso em 13/05/2011.
- ROSENBERG, Charles. **The tyranny of diagnosis: specific entities and individual experience**, *Milbank Q.* 2002, PP???
- SANTANA, Ilda M. M., MAYER, Mariana D. B., CAMARGO, Kátia G. **Avaliação da Adequação Nutricional das Dietas para Emagrecimento Veiculadas pela Internet**. *ConScientiae Saúde*, Vol. 2 (2003). On-line. Acesso em 19/04/2011,<
<http://www4.uninove.br/ojs/index.php/saude/article/view/203> >

- SATRAUS, Edna. **Hepatite C**. Revista da Sociedade Brasileira de medicina Tropical. 34(1): 69-82, jan-fev, 2001. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/rsbmt/v34n1/4321.pdf> , acesso em 20/05/2011.
- SÁUDE, Portal do Ministério da Saúde. **Cresce diagnóstico de hepatite C**. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/saude/visualizar_texto.cfm?idtxt=22541. Acesso, em 20/05/2011a.
- SÁUDE, Portal do Ministério da Saúde. **Hepatite C**. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/saude/visualizar_texto.cfm?idtxt=27219. Acesso, em 20/05/2011b.
- SÁUDE, Portal do Ministério da Saúde. **Hepatite C**. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/aplicacoes/noticias/default.cfm?pg=dspDetalheNoticia&id_area=124&CO_NOTICIA=12898 , Acesso, em 07/07/2011c.
- SAÚDE, Secretaria de Vigilância em. **PORTARIA Nº 34, DE 28 DE SETEMBRO DE 2007**. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/pcdt_2007_hepatite_viral_errata.pdf. Brasília. 2007. Acesso, em 20/05/2011.
- SCHRAIBER, Lilia Blima. **O Médico e seu Trabalhador - Limites da Liberdade**, São Paulo, HUCITEC, 1993.
- SHORTER, Edward. **The history of the doctor-patient relationship**, in Binum, W. Porter, Roy, Compendium Encyclopdia for the history of medicine, London, Routledge, 1993. p. 1032-1057.
- SILVA, Emilia Vitoria da, CASTRO, Lia Lusitana Cardozo de, CYMROT, Raquel. **Informação sobre o tratamentofarmacológico da obesidade em sítios da Internet: avaliação da qualidade**. Rev Tempus Actas Saúde Colet. p. 95-111. On-line. Acesso em 22/04/2001. Disponível em <http://www.sbrafh.org.br/biblioteca/Informa%C3%A7%C3%A3o%20sobre%20o%20Otto%20farmacol%20da%20obesidade.pdf>>;
- SILVA, Leonardo V. E. R., MELLO, João F. de M. Jr., MION, Olavo. **Avaliação das informações sobre rinite alérgica em sites brasileiros na rede mundial de computadores (Internet)**. Rev Bras Otorrinolaringol, V.71, n.5, 590-7, set./out. 2005. On-line. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/%0D/rboto/v71n5/a08v71n5.pdf> Acesso em 04/03/2011.
- SIMIONI A, Lefèvre F, Pereira IB. **Metodologia qualitativa nas pesquisas em saúde coletiva: considerações teóricas e instrumentais**. São Paulo: FSP; 1997
- SMITH, Alan. **Chronic disease management and the development of virtual communities**, Int. J. Eletronic Healthcare, Vol. 3, nº 3, 2007, p. 329-52.
- SOUZA, Camila Luciano Narciso de, LUZ, Zélia Profeta, RABELLO, Ana. **Análise da informação sobre a leishmaniose visceral disponível em portais brasileiros da rede mundial de computadores - Internet**. Revista da Sociedade Brasileira de

Medicina Tropical 41(4), p. 352-357, jul-ago, 2008. On-line. Disponível em <
<http://www.scielo.br/pdf/rsbmt/v41n4/a06v41n4.pdf>

UDEN-KRAAN, Cornelia F. van. et al. **Experiences and attitudes of Dutch rheumatologists and oncologists with regard to their patient's health-related Internet use**, *Clin Rheumatol*, 2010, 29: 1229-1236.

VARALDO, Carlos Norberto. A cura da hepatite C: manual do paciente em tratamento, Rio de Janeiro, Mauad Ed., 2003.

VEJA, Revista Online. **EUA aprovam novo medicamento para tratar hepatite C**. Disponível em: <http://veja.abril.com.br/agencias/afp/veja-afp/detail/2011-05-23-1973660.shtml>. Acesso, em 20/05/2011.