



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

Daiany Pianezzer de Souza Lapazini

**Literacia em saúde no cuidado de pessoas com hepatite C crônica**

Florianópolis

2021

Daiany Pianezzer de Souza Lapazini

**Literacia em saúde no cuidado de pessoas com hepatite C crônica**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina como requisito para obtenção do título de Doutora em Enfermagem.

Orientadora: Profa. Betina H. Schindwein Meirelles, Dra.

Florianópolis

2021

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

Lapazini, Daiany Pianezzer de Souza  
Literacia em saúde no cuidado de pessoas com hepatite C  
crônica / Daiany Pianezzer de Souza Lapazini ; orientadora,  
Betina H. Schindwein Meirelles, 2021.  
171 p.

Tese (doutorado) - Universidade Federal de Santa  
Catarina, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós  
Graduação em Enfermagem, Florianópolis, 2021.

Inclui referências.

1. Enfermagem. 2. Hepatite C. 3. Enfermagem. 4. Educação  
em saúde. 5. Literacia em saúde. I. Meirelles, Betina H.  
Schindwein. II. Universidade Federal de Santa Catarina.  
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. III. Título.

Daiany Pianezzer de Souza Lapazini

## **Literacia em saúde no cuidado de pessoas com hepatite C crônica**

O presente trabalho em nível de doutorado foi avaliado e aprovado por banca examinadora composta pelos seguintes membros:

Dr<sup>a</sup> Ana Lucia Schaefer Ferreira De Mello  
Universidade Federal de Santa Catarina

Dr<sup>a</sup> Ivonete Terezinha Schülter Buss Heidemann  
Universidade Federal de Santa Catarina

Dr<sup>a</sup> Pollyana Bortholazzi Gouvea  
Universidade do Vale do Itajaí

Dr<sup>o</sup> Sheila Araujo Teles  
Universidade Federal de Goiás

Certificamos que esta é a **versão original e final** do trabalho de conclusão que foi julgado adequado para obtenção do título de Doutora em Enfermagem.

---

Dr<sup>a</sup> Mara Ambrosina de Oliveira Vargas  
Coordenadora do Programa de Pós-Graduação

---

Dr<sup>a</sup> Betina Horner Schlindwein Meirelles  
Orientadora

Florianópolis, 2021.

*Dedico esta Tese aos meus pais, ao meu esposo e à minha filha, pois me deram todo o apoio e motivação necessários para concluir este trabalho.*

*Aos enfermeiros e demais colegas que lutam todos os dias para oferecer o melhor cuidado às pessoas que vivenciam uma doença, seja ela crônica ou não.*

*Às pessoas que vivem com hepatite C crônica, desejando que este trabalho possa contribuir positivamente no seu tratamento.*

## AGRADECIMENTOS

Gostaria de agradecer a algumas pessoas e instituições que foram imprescindíveis para a realização desta tese. Portanto, agradeço:

**A Deus**, que me permitiu conhecer a Verdade, Jesus Cristo, através do Espírito Santo. Agradeço ao Pai por todo o cuidado comigo desde o ventre da minha mãe até os caminhos que trilhei para concluir esta tese. Agradeço por tanta proteção, por tanto amor para comigo, por tanta força que me deu e por me fazer entender que tudo o que tenho e tudo o que sou vem de Deus e é para a honra e glória de Deus.

**Aos meus pais Ida de Fátima Pianezzer e Irineu de Souza Filho**, que me deram a vida e me ensinaram o valor do trabalho honesto e da dedicação nos estudos. Agradeço por nunca terem desistido de mim, por sempre me incentivarem a lutar para alcançar meus objetivos e para poder ajudar a mudar a vida das pessoas através da enfermagem.

**Ao meu padrasto Francisco Porto**, por me ajudar a ser mais forte nos momentos em que precisei e por estar presente ao longo da minha jornada acadêmica.

**Ao meu padrinho Luciano Souza**, que em segredo me ajudava desde a graduação, tornando possível continuar a caminhada.

**Ao meu esposo amado Ivan José Lapazini**, por todo amor que me deu, pelo companheirismo, por compartilhar comigo as angústias que surgiam me ajudando a transformá-las em alegria. Sem seu suporte não seria possível concluir esta tese.

**À minha filha Diovanna**, que está no meu ventre, pois a sua vida me deu forças para concluir esta tese.

**Aos familiares**, em especial às minhas **sobrinhas Carolina e Manuela**, que me contagiaram com sua alegria, me fazendo acreditar no futuro.

**Aos meus amigos**, em especial à **Indiara Dal Witt** pela amizade sincera e por me ajudar a enxergar o meu potencial.

**Ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSC e aos docentes**, que contribuíram para o meu desenvolvimento profissional e também

peçoal, ampliando meus conhecimentos, minha capacidade crítico-reflexiva, e me permitindo trocar experiências tão significativas.

**Aos colegas do curso de Doutorado**, bem como aos **integrantes** do **NUCRON**, com os quais pude aprofundar e compartilhar conhecimentos ao longo destes anos, os quais levarei comigo.

**À minha orientadora Betina Horner Schlindwein Meirelles**, por aceitar me orientar e por fazer contribuições tão importantes neste trabalho ao longo da sua construção, as quais me permitiram chegar a este resultado.

**Aos membros da banca de defesa da tese**, por aceitarem participar e por fazerem contribuições tão relevantes nesta tese.

**À Secretaria Municipal de Saúde de Florianópolis**, por aceitar a realização do trabalho nas Instituições pesquisadas.

**Aos participantes** deste estudo, os quais foram imprescindíveis para a identificação do fenômeno estudado e que contribuíram para que este conhecimento ajude outras pessoas.

**À CAPES**, pelo auxílio financeiro que recebi durante alguns anos do curso, viabilizando minha dedicação exclusiva, meu desenvolvimento profissional e resultando em um trabalho de qualidade.

## RESUMO

O presente estudo objetivou compreender o significado da literacia em saúde no cuidado das pessoas que vivenciam a hepatite C crônica em um município no Sul do Brasil através da elaboração de um modelo teórico sobre o tema. Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa, guiada pelo referencial metodológico da Teoria Fundamentada nos Dados. Os participantes deste estudo foram 13 pessoas selecionadas através da amostragem teórica. O primeiro grupo amostral foi constituído por seis profissionais da área de saúde: médicos e enfermeiros que atuam diretamente com pessoas com hepatite C. O segundo grupo amostral foi composto por sete pessoas que vivem com hepatite C crônica. A coleta e análise concomitante dos dados ocorreu nos meses de junho a agosto do ano de 2020 através de entrevistas não estruturadas áudio-gravadas seguindo-se à transcrição das falas. A questão norteadora do primeiro grupo amostral foi: como você significa o conhecimento sobre o cuidado em hepatite C a partir das orientações em saúde realizadas? Após análise dos dados deste grupo surgiram novas hipóteses que levaram ao segundo grupo amostral, cuja questão norteadora foi: como você significa o seu conhecimento sobre o cuidado em hepatite C a partir das orientações em saúde recebidas? Os dois grupos foram definidos por saturação teórica, finalizando a coleta de dados. A análise dos dados seguiu o modelo da Teoria Fundamentada nos Dados constituído pelas etapas de codificação, aberta, axial e seletiva/integrativa, sendo os dados agrupados e analisados conforme o modelo paradigmático dos três “Cs”: condição, ação/interação e consequência, emergindo o fenômeno central: Revelando a importância da literacia em saúde no empoderamento para o cuidado de si e na esperança da cura. Este fenômeno está sustentado por três categorias e nove subcategorias. O componente “condição” possui a categoria Reconhecendo a literacia em saúde como fator que contribui para o cuidado e cura. Foram identificados fatores que se relacionam a literacia em saúde no processo de cura como a influência do conhecimento em saúde no cuidado, a esperança de cura no tratamento que impulsiona a pessoa a seguir as orientações em saúde e a capacidade crítico-reflexiva que permite a pessoa participar da gestão do seu cuidado. O componente “ação/interação” possui a categoria Construindo a literacia no processo de cuidado e nas relações, demonstrando a importância desta construção de modo processual, com conhecimento e em uma relação pautada na confiança mútua entre os envolvidos. Já o componente “consequências” tem como categoria Conscientizando e empoderando para o cuidado de si, que mostra que as ações e interações entre as pessoas estão permeadas pela conscientização da necessidade de seguir o tratamento e das mudanças nos hábitos de vida, promovendo um empoderamento da pessoa. Concluímos que a literacia em saúde é uma construção processual que deve considerar o contexto social, a capacidade crítico-reflexiva e os sentimentos da pessoa que vivencia a doença, sendo necessário o seu desenvolvimento através de ações educativas dialógicas e inclusivas para a melhoria na qualidade de vida e o alcance da resposta viral sustentada.

**Palavras-chave:** Hepatite C. Enfermagem. Educação em saúde. Literacia em saúde.

## ABSTRACT

The study aimed to understand the meaning of health literacy in the care of people who experience chronic hepatitis C in a municipality in southern Brazil, developing a theoretical model on the subject. This is a qualitative research guided by the methodological framework of Grounded Theory. The participants in this study were 13 people selected through theoretical sampling. The first sample group consisted of six health professionals: doctors and nurses who work directly with people with Hepatitis C. The second sample group was composed of seven people diagnosed with chronic hepatitis C. Concomitant data collection and analysis took place from June to August 2020, using audio-recorded unstructured interviews, followed by the statements' transcription. The guiding question of the first sample group was: "how do you understand your knowledge regarding care in Hepatitis C based on the health guidelines provided?". After data analysis from this group, a new hypothesis emerged, leading to the second sample group, whose guiding question was "how do you understand your knowledge about hepatitis C care from the health guidelines received?". The two groups were defined by theoretical saturation, ending the data collection. Data analysis followed the Grounded Theory model consisting of coding steps, open, axial and selective/integrative, with the data grouped and analyzed following the paradigmatic model of the 3 Cs: condition, action/interaction and consequence, emerging the central phenomenon: "Revealing the importance of health literacy in empowerment for self-care and the hope of a cure". Three categories and nine subcategories support this phenomenon. The "condition" component has the category "Recognizing health literacy as a factor that contributes to healing". Factors related to health literacy in the healing process were identified, such as the influence of health knowledge on care, the hope of a cure in treatment that compels the person to follow health guidelines and the critical-reflective capacity that allows the person to participate in the management of your care. The "action/interaction" component has the category "Building literacy in the process and relationships", which shows the importance of this construction procedurally, with knowledge and in a relationship based on mutual trust between those involved. The "consequences" component, on the other hand, has the category "Raising awareness and empowering for self-care", which shows that the actions and interactions between people are permeated by the awareness of the need to follow the treatment and changes life habits promoting the empowerment of people. We concluded that health literacy is a procedural construction, which must consider the social context, the critical-reflective capacity, the feelings of the person who experiences the disease, requiring its development through dialogic and inclusive educational actions to improve quality of life and the achievement of the sustained viral response.

**Keywords:** Hepatitis C. Nursing. Health education. Health literacy.

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AAD - Antivirais de Ação Direta

ANVISA - Agência Nacional de Vigilância Sanitária

BOC - Boceprevir

DAC ou DCV - Daclastavir

ELISA - *Enzyme-Linked Immunosorbent Assay*

ESF - Estratégia de Saúde da Família

GA – Grupo Amostral

HCV - Vírus da Hepatite C.

HIV - Vírus da Imunodeficiência Adquirida

IFN $\alpha$  - alfainterferona

IP - Inibidores de Protease

IST - Infecções Sexualmente Transmissíveis

LC - Literacia Científica

LS – Literacia em Saúde

OCDE - Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Econômico

OMS - Organização Mundial da Saúde

RBV - Ribavirina

RVS - Resposta Viral Sustentada

SAHLPA - *Short Assessment of Health Literacy for Portuguese-speaking Adults*

SIME ou SMV - Simeprevir

SOF - Sofosbuvir

SUS - Sistema Único de Saúde

TFD - Teoria Fundamentada nos Dados

TOFHLA - *Test of Functional Health Literacy in Adults*

TVR - Telaprevir

WHO - *World Health Organization*

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Fluxograma do tratamento da hepatite C.....	57
Figura 2 – Amostragem teórica.....	61
Figura 3 – Processo de análise de dados.....	67
Figura 4 – Correlação entre a categoria e as subcategorias no componente Condição.....	74
Figura 5 – Correlação entre a categoria e as subcategorias no componente Ação/interação.....	78
Figura 6 – Correlação entre a categoria e as subcategorias no componente Consequência.....	82
Figura 7 – Modelo teórico sobre o significado da literacia em saúde no cuidado das pessoas que vivenciam a hepatite C crônica.....	87

### Manuscrito 1

Figura 1 – Diagrama do Modelo Teórico sobre o significado da literacia em saúde no cuidado das pessoas que vivenciam a hepatite C crônica.....	96
---	----

### Manuscrito 2

Figura 1 – Correlação entre a categoria e as subcategorias no componente Condição.....	118
---	-----

### Manuscrito 3

Figura 1 – Correlação entre a categoria principal e as subcategorias no componente Consequência.....	134
---	-----

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Grupo amostral, participantes, questão norteadora e hipóteses.....	65
Quadro 2 – Codificação aberta.....	68
Quadro 3 – Codificação axial.....	68
Quadro 4 – Codificação seletiva.....	69
Quadro 5 – Exemplo de memorando desenvolvido.....	70
Quadro 6 – Caracterização dos participantes - profissionais da saúde. 1º GA.....	73
Quadro 7 – Caracterização dos participantes - pessoas com HCV. 2º GA.....	73

### **Manuscrito 2**

Quadro 1 – Estruturação dos grupos amostrais.....	115
---	-----

### **Manuscrito 3**

Quadro 1 – Estruturação do primeiro Grupo Amostral.....	132
Quadro 2 – Estruturação do segundo Grupo Amostral.....	132

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	<b>15</b>
<b>2 OBJETIVO GERAL</b> .....	<b>24</b>
<b>3 REVISÃO DE LITERATURA</b> .....	<b>25</b>
3.1 CONTEXTUALIZANDO A HEPATITE C CRÔNICA.....	25
3.2 EDUCAÇÃO EM SAÚDE E O CUIDADO EM ENFERMAGEM A PESSOAS COM HEPATITE C .....	30
<b>4 REFERENCIAL TEÓRICO</b> .....	<b>37</b>
4.1 LITERACIA CIENTÍFICA E LITERACIA EM SAÚDE .....	37
4.2 A LITERACIA EM SAÚDE SOB A ÓTICA DE ILONA KICKBUSCH .....	47
<b>5 CAMINHO METODOLÓGICO</b> .....	<b>54</b>
5.1 TIPO DE ESTUDO .....	54
5.2 LOCAL DO ESTUDO .....	56
<b>5.2.1 Florianópolis: dados demográficos e de saúde</b> .....	<b>56</b>
5.2.1.1 Fluxo de atendimento a pessoas com HCV .....	57
5.2.1.2 Policlínicas atuantes no tratamento às pessoas com HCV .....	58
5.3 PARTICIPANTES .....	59
5.4 COLETA DE DADOS .....	61
5.5 ANÁLISE DOS DADOS.....	66
5.6 MEMORANDOS .....	69
5.7 ASPECTOS ÉTICOS DO ESTUDO .....	70
<b>6 RESULTADOS</b> .....	<b>72</b>
6.1 PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	72
6.2 DESCRIÇÃO DOS RESULTADOS DE ACORDO COM O MODELO PARADIGMÁTICO .....	73
<b>6.2.1 Condições</b> .....	<b>73</b>
<b>6.2.2 Ações-interações</b> .....	<b>77</b>
<b>6.2.3 Consequência</b> .....	<b>81</b>
6.3 DESCREVENDO O MODELO TEÓRICO .....	86
6.4 MANUSCRITO 1 - REVELANDO O SIGNIFICADO DA LITERACIA EM SAÚDE PARA O CUIDADO E CURA DAS PESSOAS COM HEPATITE C .....	88

6.5 MANUSCRITO 2 - CONDIÇÕES RELACIONADAS À LITERACIA EM SAÚDE QUE CONTRIBUEM PARA O CUIDADO DA HEPATITE C.....	110
6.6 MANUSCRITO 3 - DESVELANDO AS CONSEQUÊNCIAS DAS AÇÕES E INTERAÇÕES NO CUIDADO ÀS PESSOAS COM HEPATITE C PERMEADAS PELA LITERACIA EM SAÚDE.....	127
<b>7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>142</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>146</b>
<b>APÊNDICES</b>	
<b>APÊNDICE A – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS: PESSOA QUE VIVENCIA A HEPATITE C.....</b>	<b>157</b>
<b>APÊNDICE B – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS: PROFISSIONAL DA SAÚDE.....</b>	<b>159</b>
<b>APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO: PROFISSIONAL DE SAÚDE.....</b>	<b>158</b>
<b>APÊNDICE D – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO: PESSOA QUE VIVENCIA A HEPATITE C.....</b>	<b>161</b>
<b>ANEXOS</b>	
<b>ANEXO A – APROVAÇÃO DO PROJETO PELA COMISSÃO DE ACOMPANHAMENTO DOS PROJETOS DE PESQUISA EM SAÚDE DA PREFEITURA MUNICIPAL.....</b>	<b>167</b>
<b>ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISAS .....</b>	<b>168</b>

## 1 INTRODUÇÃO

O conceito de literacia surgiu em 1974 e está diretamente relacionado ao autocuidado (SIMONDS, 1974). Quanto melhor a compreensão sobre os cuidados com a saúde de uma pessoa, maiores as chances de ela realizar um autocuidado que satisfaça as suas necessidades em saúde. Assim, a literacia em saúde (LS) está relacionada com a qualidade de vida relatada das pessoas, nas mais diversas condições crônicas, ou seja, na qualidade de vida que as pessoas entendem possuir independente de vivenciar uma condição crônica (LEE *et al.*, 2016).

Compreende-se que a LS é essencial na melhoria do nível de saúde populacional por intermédio da identificação, compreensão e interpretação de inúmeros contextos, permitindo ao indivíduo a prevenção da doença, promoção da saúde e, conseqüentemente, aumento dos ganhos em saúde (PORTUGAL, 2016). Trata-se de uma construção individual na qual são envolvidas habilidades interativas e críticas fundamentais para o empoderamento do indivíduo, embora esse tema ainda seja pouco abordado no Brasil (SANTOS; PORTELLA, 2016; PERES *et al.*, 2017).

Para Saboga-Nunes (2014, p. 95), literacia para a saúde é “a conscientização da pessoa aprendente e atuante no desenvolvimento das suas capacidades de compreensão, gestão e investimento, favoráveis à promoção da saúde” é o que caracteriza a LS.

A LS, assim como a educação em saúde, relaciona-se intimamente com a promoção da saúde, sendo esta promoção considerada um dos indicadores da literacia em questão. Isto quer dizer que a capacidade de uma pessoa em realizar ações que promovam a sua saúde é proporcional ao seu nível de literacia. Além disto, também se relaciona com a educação em saúde, informação e características socioculturais que envolvem a pessoa (SARAIVA; LUZ, 2017).

A educação em saúde é um dos principais pilares da promoção da saúde, sendo parte indissociável de um cuidado de qualidade. Ela não é sinônimo de da transmissão de conhecimento, como algo verticalizado, mas da promoção de vínculo entre o que ensina e o que aprende, onde todos estão ativamente

envolvidos, incluídos e comprometidos com a promoção da saúde das pessoas, do desenvolvimento da autonomia e do autocuidado (MARTINS, 2019).

A educação em saúde é uma atividade inerente à enfermagem. Deste modo, estimular e desenvolver a LS das pessoas deve ser uma prática presente em todo o processo de cuidado em saúde, planejando ações que a envolva e implementando e avaliando estas ações em vistas à adesão ao tratamento e alcance do melhor desfecho, estando sensível às necessidades da pessoa e da coletividade e instruindo de modo que haja real compreensão do que está sendo dito (MARTINS, 2017).

O enfermeiro pode estimular o autocuidado empoderando as pessoas para que percebam sua capacidade de pensar criticamente sobre o seu autocuidado, manterem-se no controle de suas vidas e melhorarem sua LS, que é o meio pelo qual tudo isso é possível (LEE *et al.*, 2016).

O empoderamento propicia a melhoria das ações de autocuidado, maior independência na tomada de decisão dos indivíduos sobre os cuidados com a sua saúde e um maior entendimento dos seus direitos enquanto usuário do SUS. Logo, o empoderamento de indivíduos pode contribuir para a prevenção de doenças e recuperação da sua saúde e este empoderamento é construído através de ações de educação em saúde (PINTO *et al.*, 2019).

Apesar de todos os esforços, as ações educativas ainda têm dificuldades em considerar a pessoa como protagonista do seu cuidado, como seres dotados de senso crítico e capacidade cognitiva para tomar decisões. Existe uma iminente necessidade de realizar uma educação em saúde que seja problematizadora, dialógica, onde quem ensina e quem aprende possui igual importância no processo de ensino-aprendizagem, com vistas à promoção de um viver saudável (GONZALEZ; TEIXEIRA; BRANCO, 2017).

O que se observa é que as informações fornecidas às pessoas são, em sua maioria, orientadas para a realização de atividades específicas que resultem na melhora de sua saúde. Porém, nem sempre isso acontece devido à dificuldade de compreensão destas informações. Deste modo, deve-se realizar um cuidado que seja de fato educativo, onde o contexto vivenciado por esta pessoa é considerado e

este cuidado possa ter um real significado para que se atinjam os resultados esperados (GONZALEZ; TEIXEIRA; BRANCO, 2017).

Deste modo, a educação em saúde pode ser ineficiente, tanto por parte de quem a realiza como pela capacidade do indivíduo de compreender as orientações para o cuidado com a sua saúde. O resultado disto é não somente um número crescente de pessoas vivenciando uma doença, como também uma baixa adesão ao tratamento (OSCALICES *et al.*, 2019).

No ano de 1986, no Canadá, a Carta de Ottawa foi apresentada durante a Primeira Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde. Este documento se caracterizou como uma carta de intenções para que todos os países promovessem a saúde das pessoas de modo a atingir a “Saúde Para Todos no Ano 2000” e anos subsequentes. De acordo com ela, a promoção da saúde é entendida como o processo de educação que empodera os indivíduos e a coletividade em direção ao desenvolvimento da sua autonomia e ao alcance de uma maior qualidade de vida, cuja responsabilidade é de todos e não somente da área da saúde (WHO, 1986).

No ano de 2006, foi aprovada no Brasil a Política Nacional de Atenção Básica (PNAB), a qual definiu a Atenção Básica de Saúde como um conjunto de ações em saúde na esfera individual e coletiva, com objetivo de promoção e proteção da saúde, além da prevenção de agravos, incluindo o diagnóstico e o tratamento de doenças, a reabilitação da saúde e a sua manutenção. No Brasil, as ações na atenção básica são realizadas por meio da Estratégia Saúde da Família (ESF), a qual constitui-se na reestruturação do modelo de atenção, cuja prioridade são as ações de prevenção de doenças e agravos e ações de promoção à saúde. Houveram atualizações desta política em 2012 e em 2017, embora ainda permaneçam os mesmos desafios para a sua plena efetivação, como o comprometimento dos indivíduos, acesso aos serviços, escassez de equipe multiprofissional e os determinantes sociais (GIOVANELLA; FRANCO; ALMEIDA, 2020).

A promoção da saúde simboliza uma interessante estratégia de enfrentamento de inúmeros problemas que assolam a humanidade. Sugere a conexão de conhecimentos técnicos e populares, com recursos institucionais e comunitários, tanto do setor público quanto do privado para seu enfrentamento e

resolução a partir de uma compreensão ampliada do processo saúde/doença e de seus determinantes (BUSS *et al.*, 2020).

A promoção em saúde envolve uma série de princípios: qualidade de vida; saúde; assistência; imparcialidade; cidadania; democracia; parceria; dentre outros que a sustentam. No entanto, ainda se associa a uma combinação de estratégias que envolvem cinco ações referentes: ao Estado (políticas públicas saudáveis); à comunidade (complemento da ação comunitária); aos indivíduos (desenvolvimento de competências pessoais); ao sistema de saúde (reorganização do sistema de saúde); e, às parcerias entre os setores. Ou seja, existe a responsabilização múltipla, tanto pelos problemas quanto pelas resoluções sugeridas para os mesmos (WHO, 1986; BUSS *et al.*, 2020).

Ainda segundo Buss *et al.* (2020), ao promover a saúde, espera-se que seja assegurada a igualdade de oportunidades e que sejam proporcionados meios para que todas as pessoas possam atingir seu potencial de saúde. Deve-se garantir que os indivíduos e as comunidades tenham conhecimento e controle dos fatores determinantes da sua saúde. Dentre os meios para que as pessoas possam atingir este potencial, estão os ambientes favoráveis, acessibilidade à informação, habilidades para um viver com qualidade e ainda oportunidades para escolhas saudáveis (BUSS *et al.*, 2020).

Portanto, a promoção da saúde configura-se como uma estratégia de articulação de políticas de saúde e tecnologias para que as necessidades de saúde sejam satisfeitas através da corresponsabilidade entre as pessoas que utilizam o sistema de saúde e seus familiares, os profissionais de saúde, gestores e movimentos sociais, compondo uma rede de apoio neste sentido (MALTA *et al.*, 2018).

A fim de conhecer as práticas de promoção da saúde articuladas aos determinantes sociais e desenvolvidas por profissionais da Atenção Básica à Saúde da região da grande Florianópolis, em Santa Catarina, Figueiredo *et al.* (2019) desenvolveram um estudo no qual foi possível observar que a maioria dos profissionais apresentam conhecimento sobre o termo “promoção da saúde”, reconhecendo a importância da realização de tais práticas no dia a dia, atuando para além da unidade de saúde. Os autores enfatizam a pertinência da promoção

da saúde na atenção primária e o envolvimento da população e dos profissionais no estímulo ao autocuidado e autonomia através destas práticas. Como potencialidades, foram citados o vínculo com a comunidade, a adequação do processo de trabalho das equipes e o apoio da gestão. No entanto, uma das dificuldades apontadas pelos profissionais relaciona-se com problemas de gestão do trabalho, onde a demanda excessiva das consultas individuais acabava reduzindo a sua atuação em práticas coletivas. Além disso, outros desafios encontrados pelos profissionais atuantes na Atenção Básica é a falta de recursos humanos e a necessidade de maiores investimentos com educação profissional através da educação permanente, pois os profissionais precisam estar capacitados para também capacitar os indivíduos e a coletividade (FIGUEIREDO *et al.*, 2019).

Sendo a qualidade de vida o que permeia a saúde da pessoa, estas políticas públicas de saúde devem superar o modelo centrado no médico e na doença, devendo focar em ações de prevenção e de promoção da saúde, de modo que as pessoas possuam autonomia para o autocuidado e obtenham os resultados positivos destas ações (MALTA *et al.*, 2018). Assim, as ações de promoção da saúde devem considerar o contexto social das pessoas, permitindo que estas sejam corresponsáveis pelo seu cuidado, com protagonismo e participação popular, juntamente ao cuidado profissional em saúde (CARVALHO; COHEN; AKERMAN, 2017).

As Nações Unidas desenvolveram os 17 Objetivos do Desenvolvimento Sustentável para atingir as metas da Agenda para o ano de 2030. O intuito é a melhoria da qualidade de vida das pessoas, erradicar a pobreza e promover um meio ambiente sustentável. Dentre os 17 Objetivos são mencionados aspectos sobre saúde e bem-estar, educação de qualidade e redução de desigualdades, os quais estão permeados pelo desenvolvimento da LS da população e que resulta na promoção da saúde das pessoas (NAÇÕES UNIDAS, 2021). Nesse sentido, a promoção da saúde, educação e LS caminham juntas. Para que se possa promover a saúde das pessoas é necessário realizar uma educação em saúde dialógica, que promova a reflexão e inclua as experiências de cada pessoa no processo educativo (SEABRA *et al.*, 2019).

Lee *et al.* (2016) entendem que quanto maior o nível de LS de uma pessoa, maior a sua capacidade em realizar práticas de promoção da saúde. Desta forma, a LS está diretamente relacionada à manutenção da saúde e, quando insuficiente, resulta em doenças que podem tornar-se crônicas, como é o caso da hepatite C.

Caracterizada por sua cronicidade, a hepatite C é uma doença que vem ganhando notoriedade na saúde pública devido ao número crescente de pessoas acometidas por ela. São 71 milhões de pessoas em todo o mundo que possuem o vírus da hepatite C (HCV), sendo 657 mil pessoas no Brasil com a doença (WHO, 2020).

Formas importantes de transmissão da doença ocorrem através do contato com materiais perfuro-cortantes contaminados, como aqueles utilizados para realização de tatuagem, *piercings* e procedimentos médicos e odontológicos, além de materiais de higiene pessoal contaminados e da transfusão de sangue contaminado com o vírus (BRASIL, 2019).

O diagnóstico da hepatite C pode ser realizado em laboratórios, ambulatórios, em ações e campanhas nas ruas e regiões que possuem acesso dificultado aos serviços de saúde, sendo as populações prioritárias para testagem compostas por pessoas com o Vírus da Imunodeficiência Adquirida (HIV/Aids), pessoas sexualmente ativas que irão iniciar a profilaxia pré-exposição para HIV, profissionais do sexo, profissionais da saúde, pessoas em situação de rua, pessoas que já fizeram ou fazem uso de droga injetável, pessoas que fizeram transfusão de sangue antes do ano de 1993, dentre outras inúmeras populações, tornando ainda mais ampla as possibilidades diagnósticas para início precoce do tratamento. O tratamento para HCV conta com inibidores de protease, os quais atuam interrompendo a cadeia reprodutiva viral, além da ribavirina e interferon, que podem ser utilizados avaliando-se individualmente cada caso (BRASIL, 2019).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) divulgou estratégias para a eliminação do vírus da hepatite C e B até o ano de 2030, envolvendo inclusive a busca ativa de pessoas com a doença, a prevenção da transmissão vertical, transfusões sanguíneas e injeções seguras, além de realizar o tratamento de todas as pessoas de acordo com os protocolos adotados no país. A enfermagem tem se engajado nas ações de prevenção da doença por meio do desenvolvimento de

estratégias, de triagem em bancos de sangue, na sala de vacinação e campanhas, o acompanhamento a gestantes, na busca ativa e na assistência de pessoas com a doença e na pesquisa e divulgação de conhecimento para melhor cuidar destas pessoas (TELES, 2017).

Apesar dos esforços por parte dos gestores de saúde no sentido de ampliar o acesso ao diagnóstico, diminuindo a subnotificação dos casos, e acesso ao tratamento, o aumento do número de pessoas com HCV parece ser reflexo de uma educação em saúde insuficiente para que as pessoas possam prevenir-se contra a doença ou mesmo realizarem o tratamento de forma adequada (WU *et al.*, 2015).

Observa-se, portanto, a importância de uma responsabilização mútua entre profissional da saúde e pessoa com HCV durante o tratamento para aumentar as chances de obtenção da Resposta Viral Sustentada (RVS). Porém, essa corresponsabilização ocorre na medida em que a pessoa é sensibilizada acerca das necessidades do cuidado em saúde, sendo esta sensibilização, conforme mencionado, diretamente proporcional ao nível de LS que o indivíduo possui, refletindo nas ações de promoção da saúde. Para tal, é necessário que esteja empoderada para o autocuidado (SOUZA, 2014).

Considerando que pessoas com maior LS também serão mais capazes de realizar ações que promovam sua saúde, destaca-se a importância em compreender este contexto e sua implicação para o cuidado em enfermagem.

Neste contexto, a aproximação da pesquisadora com a hepatite C teve início durante o curso de Graduação em Enfermagem. Após realizar estágio curricular em uma instituição que realizava o tratamento de pessoas com a doença, optou-se em estudar acerca dos estressores vivenciados por elas, tendo como resultado o Trabalho de Conclusão de Curso intitulado “Estressores vivenciados por portadores de hepatite C Crônica”. Dois anos após, ao iniciar o curso de Mestrado em Enfermagem, vinculado ao grupo de pesquisa NUCRON (Laboratório de Pesquisas e Tecnologias em Enfermagem e Saúde à Pessoas em Condição Crônica), manteve-se estudando acerca das pessoas que vivenciam esta doença e seu tratamento, resultando na dissertação de mestrado intitulada “Corresponsabilidade no cuidado de pessoas com hepatite C”. Em seguida, teve início a especialização na área de Enfermagem do Trabalho, por ter lecionado sobre

o tema por muitos anos, resultando no trabalho intitulado “Uso de equipamentos de proteção individual na prevenção da hepatite C”.

Sendo a hepatite C uma condição crônica e a pesquisadora desta tese membro do grupo de pesquisa NUCRON, que estuda as condições crônicas, torna-se relevante manter a investigação nesta linha para melhor cuidar das pessoas que vivenciam a cronicidade da doença. Considerando que o tratamento com os antirretrovirais traz uma série de efeitos adversos, é relevante que enfermeiros e outros profissionais da saúde busquem novas formas de cuidar com base em evidências científicas.

Conforme observado, a hepatite C sempre foi um tema de grande interesse pela pesquisadora, de modo que continuou a estudá-lo durante o curso de Doutorado em Enfermagem, tendo como foco a LS destas pessoas. Este foco surgiu também durante o desenvolvimento da disciplina Promoção da Saúde no Processo de Viver Humano, do curso de doutorado em Enfermagem, na qual, junto aos demais colegas, possibilitou o desenvolvimento do artigo intitulado “Promoção da saúde interface com a educação: relato de experiência”, abordando o tema LS (ZAMPROGNA *et al.*, 2018).

Assim, considerando a importância de estudar o viver com hepatite C, diante da sua cronicidade e no que diz respeito à LS destas pessoas, formula-se a seguinte questão de pesquisa: **como o significado da literacia em saúde se expressa no cuidado das pessoas que vivenciam a hepatite C crônica?**

Salienta-se que os estudos sobre LS e pessoas com hepatite C ainda são poucos, revelando a necessidade de compreender como se expressa a LS destas pessoas neste momento de suas vidas.

Espera-se, assim, que esta tese possa contribuir no sentido de conhecer como se expressa a LS das pessoas que cuidam de quem vive com hepatite C crônica (seja o profissional ou ela mesma), visto que há poucos trabalhos que versem sobre a LS voltada para as pessoas com esta doença. Assim, pode-se conhecer as dimensões que permeiam a LS, como as condições em que ela ocorre, as ações e interações necessárias e as consequências destas ações para o seu desenvolvimento. Este conhecimento pode auxiliar na construção da LS das pessoas, em especial as que vivem com hepatite C, o que é especialmente

importante considerando que quanto maior o nível de LS, melhores são as atividades de autocuidado durante e após o tratamento.

Conhecendo como se expressa a LS das pessoas que vivenciam a hepatite C crônica, será possível identificar os pontos frágeis da educação em saúde e, a partir daí, modificar as ações no sentido de que estas pessoas possam compreender melhor as orientações e colocá-las em prática no seu dia a dia, resultando em melhor qualidade de vida, maior adesão ao tratamento e melhores chances de alcance da RVS.

Assim, acredita-se que este estudo possa auxiliar na compreensão da forma como LS influencia o cuidado e, a partir daí, fornecer subsídios para que a educação em saúde possa ser realizada de maneira mais direcionada às pessoas que vivenciam a hepatite C crônica (HCV). Desta forma, defende-se **a tese** de que quanto maior for o direcionamento das ações de educação em saúde para pessoas com hepatite C crônica, que considerem seu contexto social, cultural e cognitivo para o desenvolvimento da sua LS, mais capaz a pessoa torna-se para tomar decisões relacionadas ao seu processo de saúde, e mais complexas e maiores serão as interações e ações de cuidado que estas pessoas e sua rede poderão realizar, resultando em promoção da saúde, qualidade de vida e o alcance da RVS.

Deste modo, entende-se que a LS é um dos sustentáculos da promoção da saúde das pessoas com hepatite C crônica, sendo necessário identificar e personalizar as atividades de educação em saúde realizadas pelo enfermeiro e equipe multiprofissional, de modo que as orientações sejam compreendidas e aplicadas com maior facilidade pelas pessoas e que se alcance a adesão ao tratamento e uma melhor qualidade de vida.

## **2 OBJETIVO GERAL**

Compreender o significado da LS no cuidado das pessoas que vivenciam a hepatite C crônica em um município no Sul do Brasil, com a elaboração de um modelo teórico sobre o tema.

### 3 REVISÃO DE LITERATURA

A seguir serão apresentadas informações sobre a hepatite C no Brasil e no mundo através de uma revisão narrativa da literatura, incluindo elementos sobre a fisiopatologia da doença e seu tratamento, até os dados epidemiológicos para melhor compreensão do cenário atual. Além disto, será abordada a LS, desde a sua concepção até sua implicação no cuidado em saúde e resultados alcançados, sendo este o referencial teórico que norteará o presente estudo.

#### 3.1 CONTEXTUALIZANDO A HEPATITE C CRÔNICA

A hepatite C é uma doença transmissível que pode evoluir para a cronicidade em até 85% dos casos, considerando que seus sintomas levam muitos anos a aparecer. Causada pelo vírus da hepatite C (HCV), um RNA da família *Flaviviridae*, possui 7 diferentes genótipos, os quais possuem 67 subtipos (COPPOLA *et al.*, 2019). Estima-se que 71 milhões de pessoas foram acometidas pela doença em todo o mundo, representando aproximadamente 400 mil óbitos por ano (WHO, 2020).

No Brasil, considerando os casos de hepatite C onde pelo menos um marcador sorológico foi reagente, entre os anos de 1999 e 2019 foram registrados 384.284 casos notificados da doença. Somente no ano de 2019, a região Sul apresentou a maior taxa, com 23,9 casos/100 mil habitantes, seguida pela região Sudeste com 13,2 casos/100 mil habitantes, Norte com 5,9 casos/100 mil habitantes, Centro-Oeste com 5,9 casos/100 mil habitantes e Nordeste com 3,2 casos/100 mil habitantes (BRASIL, 2020a).

No que diz respeito às capitais, em 2019 as maiores taxas de incidência da doença ocorreram, em ordem decrescente: em Porto Alegre, com 84,4 casos/100 mil habitantes; São Paulo, com 31,5 casos/100 mil habitantes; Curitiba, com 22,7 casos/100 mil habitantes; Rio Branco, com 18,2 casos/100 mil habitantes; Boa Vista, com 14,7 casos/100 mil habitantes; Florianópolis, com 13,2 casos/100 mil habitantes; Manaus, com 11,9 casos/100 mil habitantes; João Pessoa, com 11,9 casos/100 mil habitantes; Maceió, com 11,3 casos/100 mil habitantes; Vitória, com

10,9 casos/100 mil habitantes; e, Bahia, 3,3 casos/100 mil habitantes (BRASIL, 2020a).

As maneiras pelas quais o vírus é transmitido estão relacionadas ao contato com sangue e secreções. Assim, as formas mais comuns de transmissão do vírus são: contato sexual; uso de drogas ilícitas; acidentes com materiais perfurocortantes; procedimentos dentários e de manicure; transfusão de sangue e hemoderivados não testados; hemodiálise; transplante; transmissão vertical; tatuagem; *piercing*; dentre outras situações que envolvam o contato sanguíneo contaminado com o vírus (BRASIL, 2019; WHO, 2020). No Brasil, apesar de 56,3% dos casos notificados em 2019 não apresentarem a via de transmissão da doença, sabe-se que 9,2% ocorreram por relação sexual desprotegida, 7,1% devido ao uso de drogas e 5,1% devido a transfusões sanguíneas (BRASIL, 2020a).

O diagnóstico da doença é primordialmente laboratorial, sendo necessários pelo menos dois testes para confirmação diagnóstica: o primeiro teste pesquisa os anticorpos e o segundo busca a presença do RNA do vírus. O teste do anti-HCV é realizado através do teste *Enzyme-Linked Immunosorbent Assay* (ELISA) em laboratórios e, fora deles, realiza-se o Teste Rápido (testes por imunocromatografia de fluxo), indicados para a população mais vulnerável ou com mais de 40 anos. Em seguida, é realizada a testagem para detectar a presença do HCV-RNA. Para tal, utiliza-se o teste de biologia molecular, avaliando quali e quantitativamente a presença do vírus (BRASIL, 2019).

O teste do anti-HCV aponta contato prévio viral. De forma isolada, dado um resultado reagente para o anticorpo, não é possível diferenciar uma infecção resolvida naturalmente de uma infecção ativa. Logo, deve-se complementar o anti-HCV com um teste para detectar de forma direta o vírus. Neste caso, testes com ácidos nucleicos (testes moleculares) são utilizados na detecção do HCV-RNA circulante, confirmando então a presença de infecção ativa. Os testes moleculares quantitativos quantificam as cópias de genomas virais circulantes no indivíduo (BRASIL, 2019).

Destaca-se que a infecção aguda normalmente não apresenta sintomas, tornando-se crônica após seis meses da presença do RNA viral. Os sintomas, apesar de latentes, podem apresentar-se semelhantes aos gripais, evoluindo para

icterícia, colúria, anorexia e desconforto abdominal. Além disso, pessoas na condição crônica do HCV podem desenvolver fibrose hepática, a qual pode ser classificada em: F1 (fibrose leve); F2 (fibrose moderada); F3 (danos significativos no fígado); e, F4 (cirrose hepática), bem como carcinoma hepático. São estas as principais complicações da evolução da doença, que podem levar à necessidade de um transplante hepático (BRASIL, 2019; EASL, 2020).

No Brasil, desde meados de 1990, o tratamento da hepatite C segue protocolo determinado pelo Ministério da Saúde. No ano de 1997 foi estabelecido pelo Sistema Único de Saúde (SUS) o primeiro procedimento de tratamento contra o HCV, recomendando-se a administração de alfainterferona (IFN $\alpha$ ) (MESSINA *et al.*, 2014). Este procedimento foi alterado no decorrer dos anos com intuito de elevar as taxas de resposta e minimizar os eventos adversos durante o tratamento. Dois anos depois, foi incluída no tratamento a Ribavirina (RBV), disponibilizando uma associação IFN $\alpha$  + RBV padrão ouro de tratamento. Em 2000, o SUS desenvolveu o primeiro protocolo clínico de tratamento da hepatite C, com melhorias sendo realizadas na administração de IFN $\alpha$  no decorrer dos anos. Em 2007, foi acrescentada a esta a molécula de polietilenoglicol (peg), disponibilizando assim uma nova terapia dupla pegIFN $\alpha$  + RBV (PR). Em 2008, o SUS incorporou antivirais de ação direta ao arsenal brasileiro de medicamentos, sendo estes classificados como inibidores de protease (IP), telaprevir (TVR) e boceprevir (BOC), objetivando o tratamento de hepatite viral C crônica. Em 2013, foi realizada a incorporação desses medicamentos ao Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas, com intuito de complementar a terapia dupla (PR), surgindo então uma nova terapia denominada terapia tripla (PR + IP) (CONITEC, 2012; BRASIL, 2013; IMRAN *et al.*, 2013). Mais recentemente, em 2015, a ANVISA forneceu o registro de três novos medicamentos antivirais de ação direta (AAD), o sofosbuvir (SOF), daclastavir (DAC ou DCV) e o simeprevir (SIME ou SMV), sendo estes administrados de forma oral, uma única vez ao dia. Imediatamente, esses medicamentos foram incorporados ao SUS, ocasionando a exclusão dos IP, TVR e BOC (CONITEC, 2015).

O uso do DCV, SMV e SOF propiciaram alternativas de esquemas com associação ou não à RBV, dependendo da história e da condição clínica do paciente. Essas combinações medicamentosas (recomendadas ao genótipo 1)

tratavam-se de combinações livres de Peg-INF (BRASIL, 2015). O PCDT, criado em 2015, conduziu mudanças relevantes em relação à classe desses medicamentos, modificando a duração do seu tratamento (CONITEC, 2015). Pesquisas avaliando a eficácia e segurança do SOF associado a DCV ou ao SMV demonstram taxas de resposta virológica sustentada (RVS) que excedem a 90% e incidências de eventos adversos relevantes menores quando relacionados às demais terapias farmacológicas previamente disponíveis (AASLD, 2015; BRASIL, 2017; EASL, 2020).

No Brasil, a compra dos medicamentos destinados ao tratamento da hepatite C é realizada pelo Ministério da Saúde, sendo distribuídos ao Estado e posteriormente liberados às pessoas com hepatite C. Porém, até pouco tempo, o tratamento era fornecido apenas para pessoas que apresentavam estágios moderados ou avançados de doença hepática, representando mais um desafio a ser superado (ROSA, 2017). Em 2017, o Ministério da Saúde divulgou um novo protocolo com designações de tratamento mais compatíveis com os *guidelines* internacionais. Contrariando o protocolo de 2015, o novo protocolo brasileiro recomenda a prescrição de esquemas farmacológicos a indivíduos com hepatite C causada pelos genótipos 5 (ou 6 do HCV), permitindo que pacientes classificados como F2 (fibrose moderada) recebam tratamento e que este, no caso de pacientes cirróticos com genótipo 3, dure 24 semanas (no protocolo de 2015 o tratamento para este genótipo era de 12 semanas), aumentando assim a chance de cura virológica desses. As diretrizes de 2017 recomendam a utilização do regime terapêutico formado pelos AAD veruprevir, ritonavir, ombitasvir e dasabuvir, porém, diferente do documento de 2015, essa inclusão não resultou na exclusão do uso de DCV, SOF ou SMV, o que permitiu ampliar o arsenal terapêutico. Ainda, manteve-se a orientação de tratamento independentemente do estado do dano hepático, mesmo sendo diagnosticadas condições clínicas concomitantes específicas, como por exemplo, coinfeção pelo HIV e/ou vírus da hepatite B, crioglobulinemia, pós-transplante de órgãos (incluindo o fígado), insuficiência renal crônica, doenças hematológicas malignas, dentre outras (BRASIL, 2017).

Sabe-se que o tratamento em estágios menos avançados de fibrose hepática apresenta maior efetividade, ou seja, existe a maior possibilidade de cura

quando não existe complicações, como por exemplo, na cirrose hepática. Logo, surgiu outro desafio relacionado à ampliação do acesso ao tratamento farmacológico para todos as pessoas com infecção pelo HCV, independentemente do grau de comprometimento hepático. Nesse sentido, a RVS é capaz de reduzir o risco de evolução para complicações e diminuir a transmissão do vírus (AASLD, 2015; BRASIL, 2017; EASL, 2020).

De acordo com a *European Association for the Study of the Liver*, todos os indivíduos com infecção pelo HCV devem ser incluídos no tratamento. Enfatiza-se a necessidade de tratamento especialmente dos indivíduos classificados em F2, F3 ou F4, incluindo os cirróticos descompensados, com manifestação extra-hepática relevante, com infecção recorrente após transplante hepático e aqueles que exibem alto risco de transmissão do vírus. Contudo, isso não inviabiliza o tratamento de graus mais leves de comprometimento hepático (EASL, 2020).

Atualmente, todas as pessoas diagnosticadas com infecção pelo HCV devem realizar o tratamento, independentemente da fase em que se encontra e do grau de fibrose hepática. Os antivirais de ação direta (DAA) passaram a ser incorporados ao SUS no ano de 2015 e possuem taxa de cura de 95%, além de menores efeitos adversos. Atualmente, utilizam-se os seguintes antivirais: daclatasvir; sofosbuvir; ledispavir; elbasvir; glecaprevir; e, velpatasvir. Pessoas com cirrose ou que possuam menores chances de RVS poderão ter a associação da ribavirina ao seu tratamento. O uso de interferon deve ser individualizado quando na presença de carcinoma hepatocelular. A duração do tratamento varia conforme o genótipo e o grau de comprometimento hepático, podendo variar de oito a 24 semanas (BRASIL, 2019).

As pessoas com hepatite C crônica, devido ao diagnóstico e tratamento tardio, podem apresentar complicações hepáticas como a cirrose. Uma vez estabelecida, sua evolução é imprevisível, podendo permanecer latente por muitos anos ou progredir para um carcinoma hepatocelular, descompensação hepática e até o óbito. O risco de desenvolvimento do carcinoma ocorre geralmente na proporção de 1 a 5% ao ano e a descompensação hepática de 3 a 6% ao ano, podendo aumentar em 15 a 20% o risco de óbito no ano subsequente (BRASIL, 2019).

Apesar da hepatite C ser uma doença cuja história natural seja conhecida suficientemente para que a pessoa que com ela convive possa receber o melhor tratamento possível, o cuidado em saúde, de modo geral, ainda está pautado no modelo biomédico que insiste em resistir às evidências da necessidade de um modelo de cuidado diferenciado. O cuidado às pessoas com hepatite C não é diferente. Se por um lado os avanços no diagnóstico e tratamento permitem alcançar um número maior de indivíduos com a doença, por outro o foco na doença ainda é observado (SOUZA, 2018a).

Assim, este modelo de atenção à saúde deve ser superado à medida que um olhar holístico sobre a pessoa se estabelece e os serviços de saúde se reorganizam para realizar um atendimento com integralidade da assistência. Para tanto, é necessário que as redes de apoio familiar e institucional sejam fortalecidas e permaneçam em constante interação (SOUZA, 2018a).

### 3.2 EDUCAÇÃO EM SAÚDE E O CUIDADO EM ENFERMAGEM A PESSOAS COM HEPATITE C

Para Paulo Freire (1988, p.69), “a educação [...] é comunicação, é diálogo, na medida em que não é transferência de saber, mas um encontro de sujeitos interlocutores que buscam a significação dos significados”. Portanto, para que ocorra de maneira eficaz, a educação necessita que seja realizada de maneira sensível àquele que aprende, considerando seu conhecimento prévio acerca do tema, ou mesmo, a falta dele. Mais do que isso, ela necessita de uma linguagem que seja compreensível a todos os envolvidos. Isto é especialmente importante quando o foco é a educação em saúde, pois esta irá determinar o sucesso do tratamento e a recuperação da saúde. Assim, para uma educação em saúde que traga os resultados esperados, deve-se considerar fortemente o nível de LS de quem vivencia uma doença.

O Ministério da Saúde traz algumas definições acerca do conceito de educação em saúde, entre elas: 1) Processo educativo de construção de conhecimentos em saúde que visa a apropriação temática pela população e não a profissionalização ou carreira na saúde; 2) Conjunto de práticas do setor que

contribui para aumentar a autonomia das pessoas no seu cuidado e no debate com os profissionais e os gestores, a fim de alcançar uma atenção de saúde de acordo com suas necessidades (BRASIL, 2008).

Devido a dada relevância sobre a educação em saúde, Briceño-Léon (1996) demonstrou a existência de dois princípios básicos, dois postulados para uma atividade educativa, sendo eles:

- a. É necessário conhecer o ser humano: inclui ações referentes ao conhecimento das concepções de saúde e doença de cada indivíduo e estilos de vida (individual ou coletivo – influencia na situação saúde/doença e nos cuidados) e ainda, condições de vida e de trabalho;
- b. É necessário contar com o ser humano: deve-se considerar e respeitar a liberdade e a capacidade do indivíduo de aceitação ou não de uma intervenção.

Em suma, enfatiza-se que a partir do momento que se conhece o indivíduo e as suas particularidades é que poderão ser desenvolvidas ações em saúde de forma eficiente e permanente. Afinal, somente é possível cuidar da saúde quando a pessoa assim o deseja, do contrário, não importa quão empenhado seja o profissional, ele não conseguirá bons resultados se o paciente não desejar mudar sua situação de saúde/doença (BRICEÑO-LÉON, 1996; BUENDGENS; MANZINI, 2013).

Partindo destes dois postulados, Briceño-Léon (1996) criou sete Teses referentes a educação em saúde, a fim de facilitar a orientação de práticas de educação sanitária. As teses mencionam que:

1. A educação não é apenas o que se desenvolve nos programas educacionais, mas em toda ação de saúde;
2. A ignorância não é um vazio a ser preenchido, mas um “cheio” a ser transformado;
3. Não há um que sabe e outro que não sabe, mas dois que sabem coisas diferentes;
4. A educação deve ser dialógica e participativa;
5. A educação deve reforçar a confiança da pessoa em si mesma;

6. A educação deve procurar reforçar o modelo de conhecimento esforço-recompensa;
7. A educação deve fomentar a responsabilidade individual e a cooperação coletiva.

Para realizar educação em saúde de pessoas com HCV é necessário considerar o seu contexto social, seu nível de educação e LS, as quais podem se tornar barreiras para o aprendizado. Contudo, adaptando-se materiais para as diferentes realidades e utilizando-se não somente de materiais impressos, mas também de vídeos, é possível realizar uma educação em saúde mais efetiva (WU *et al.*, 2015).

Quanto aos materiais impressos, que constituem uma das estratégias mais comuns de educação em saúde, devem fornecer informações em quantidade e qualidade suficientes para que a pessoa que o recebe possa compreender tais informações. Assim, não se trata de materiais para cumprir uma obrigação do serviço de orientar, mas devem ser materiais que apoiem as atividades educativas em saúde, de modo a levar em consideração quem ensina e quem aprende. Assim, permite a realização das orientações para o cuidado com sua saúde de maneira mais facilitada e eficaz, de modo que quem recebe estas informações passe a dominá-las. Portanto, a educação deve ser dialógica, uma vez que os saberes devem ser reconhecidos por todas as partes envolvidas neste processo (PEDROSKI, 2018).

Com o desenvolvimento tecnológico e acesso a informação atuais, torna-se importante ferramenta para ações educativas o uso de smartphones, computadores, notebooks e internet, onde diversas informações podem ser acessadas e utilizadas para a melhoria da saúde das pessoas. Porém, para o sucesso das atividades educativas que envolvam estas tecnologias, se faz necessário promover o acesso e auxiliar no desenvolvimento das habilidades necessárias para o seu melhor uso (NORMAN; SKINNER, 2006).

Vale ressaltar que ações educativas que se utilizam da escuta atenta e do diálogo contribuem de forma significativa para a construção de modos saudáveis de cuidar em saúde. A educação em saúde que utiliza o diálogo como eixo principal

constitui-se em um rompimento do modelo tradicional de educação, onde são ditadas normas às pessoas, havendo apenas cumprimento de um protocolo pré-estabelecido. Assim, a educação em saúde dialógica vem para romper este paradigma (COUTO *et al.*, 2016; SANTOS; SENNA, 2017).

A educação em saúde é uma importante estratégia que os profissionais da saúde, em especial os enfermeiros, utilizam para promover saúde. Para se tornar mais efetiva, ela deve ser dialógica e considerar o contexto cultural do outro, utilizando a escuta atenta. O enfermeiro deve aproveitar os momentos de interação com as pessoas para realizar educação em saúde sempre que possível, desde o momento que a pessoa está na sala de espera até o momento da assistência e de consulta de enfermagem. O enfermeiro deve educar para que a pessoa possa fazer as melhores escolhas, estimulando estas pessoas a refletirem criticamente sobre sua condição de saúde (RODRIGUES *et al.*, 2018; SEABRA *et al.*, 2019).

A atuação do enfermeiro no cuidado às pessoas com hepatite C permeia ações de gestão, de atividades relacionadas ao ensino e pesquisa, bem como de ações de educação em saúde da população, além da assistência. Sua atuação quanto ao diagnóstico da hepatite C inclui a realização do teste rápido, solicitação do HCV-RNA para identificação da carga viral, bem como exames complementares conforme protocolos, encaminhamento ao médico, ampliando o acesso ao diagnóstico e tratamento precoce, trabalhando dentro da Sistematização da Assistência de Enfermagem (BRASIL, 2020b). Ainda, observa-se no cuidado da enfermagem a importância do acolhimento, da testagem e da solicitação de exames complementares, de um olhar atento para as gestantes e grupos de risco, da importância de pensar na biossegurança dos profissionais e da importância das ações de educação em saúde, sejam elas ações voltadas à população ou mesmo à educação permanente dos profissionais da saúde (BRASIL, 2020b; LOPES *et al.*, 2020).

A hepatite C e a cirrose pós viral são fortes indicativos para o transplante hepático. Ao realizar a sistematização do cuidado de enfermagem para pessoas com esta condição, o enfermeiro pode utilizar alguns diagnósticos de enfermagem para nortear o seu trabalho, dentre eles: constipação relacionada a agentes farmacológicos; diarreia relacionada a regime de tratamento; insônia relacionado a

agente farmacológico; e, proteção ineficaz relacionado a terapia medicamentosa. Ao identificar os diagnósticos de enfermagem, é possível promover ações de cuidado, como a educação e saúde, de modo a promover uma melhor qualidade de vida durante o tratamento da hepatite C e também após o transplante hepático, quando houver (OLIVEIRA *et al.*, 2019).

O enfermeiro possui, dentre as suas inúmeras atividades, a responsabilidade de promover a educação em saúde das pessoas que vivenciam a hepatite C. No âmbito individual, deve orientar sobre os cuidados com a saúde, dialogar sobre as características da doença e sua forma de transmissão, esclarecer dúvidas e incluir o familiar no cuidado a esta pessoa. Orientar sobre alimentação equilibrada, ingesta hídrica e atividades físicas também é uma atividade do enfermeiro, além de acompanhar a pessoa em seu contexto social, praticar a escuta atenta e empoderar a pessoa para que possa fazer parte da gestão do seu cuidado (SOUZA, 2018b).

No âmbito coletivo, o enfermeiro tem como atividade a instrumentalização da sua equipe para promover um cuidado de qualidade que promova a saúde das pessoas; articular atividades educativas com a equipe multiprofissional e a comunidade; divulgar informações sobre a doença; promover rodas de conversa sobre o tema; verificar as necessidades em saúde da comunidade e promover educação e saúde (SOUZA, 2018b).

No campo da saúde pública, incluindo as visitas domiciliares, o enfermeiro enquanto parte da equipe multiprofissional deve realizar educação em saúde com vistas a melhorar o comportamento de saúde da pessoa que está sob seus cuidados. Para tal, é necessário utilizar uma linguagem que seja clara para quem a ouve, uma vez que o contexto social e mesmo a doença podem influenciar na capacidade de compreensão. Isto quer dizer que o nível de LS de uma pessoa pode se modificar conforme os problemas de saúde que apresenta. Portanto, o modo de se comunicar com esta pessoa deve estar em conformidade com as suas características e necessidades (MONSEN *et al.*, 2015).

Instrumentalizar a pessoa com HCV com vistas ao autocuidado é parte da atividade do enfermeiro enquanto integrante da equipe multiprofissional de saúde. A educação em saúde destas pessoas deve partir do seu conhecimento prévio sobre

a doença e o tratamento e, a partir disso, realizar uma educação em saúde que contemple todos os aspectos da doença e permita que esta pessoa tome as melhores decisões acerca do cuidado com sua saúde (WU *et al.*, 2015).

Ainda, é relevante estimular a pessoa para que concentre esforços no seu cuidado. Atitudes positivas e motivadas para realizar as mudanças necessárias para o autocuidado também são consideradas expressões de LS. Isto por que somente é possível mudar as atitudes frente a uma mudança nas condições de saúde/doença quando se pode compreender o seu real estado atual e suas reais necessidades de cuidado para, assim, auxiliar a pessoa a promover mudanças no seu estilo de vida (BRUNBORG; YTREHUS, 2014).

A enfermagem representa a ciência destinada à proteção, promoção e recuperação da saúde, além de atuar na prevenção de doenças mediante ações de educação em saúde que não sejam limitadas apenas à assistência hospitalar, mas que aproveite todos os momentos de contato para promover ações de educação em saúde, sempre considerando o outro em seu contexto (OLIVEIRA *et al.*, 2016).

Salienta-se que o enfermeiro é protagonista nas ações de educação em saúde dos indivíduos, atuando de forma preventiva diante das doenças, objetivando prevenir e/ou minimizar os riscos proporcionados por elas. Portanto, o enfermeiro apresenta função primordial de atuação com estratégias diversificadas que possam alcançar resultados satisfatórios, sendo a educação em saúde uma das mais relevantes estratégias para promover a saúde da população (MENEZES; LOPES; NOGUEIRA, 2016; RODRIGUES *et al.*, 2018).

No cuidado em enfermagem é necessário o diálogo para identificar as necessidades da pessoa, as quais devem guiar o caminho que o profissional deve percorrer na sua atividade educativa, de modo a atender as necessidades reais da pessoa que vivencia a doença. Para tal, é importante melhorar a comunicação com a pessoa, buscando compreender o outro e fazer-se compreendido, abrindo espaço para o esclarecimento de dúvidas e para desfazer os tabus que dificultam o tratamento e a qualidade de vida da pessoa (OLIVEIRA; SOARES, 2014).

No entanto, a educação em saúde não envolve apenas o enfermeiro, mas inclui todos os profissionais da saúde, os gestores e as pessoas que utilizam o serviço de saúde. Assim, todos devem estar igualmente envolvidos para que se

alcance os objetivos da educação em saúde e se tenha como resultado o empoderamento da pessoa, de modo que, junto aos profissionais, possa ter autonomia e participar das decisões acerca do seu cuidado, resultando em promoção da saúde e qualidade de vida. Deve-se considerar que o trabalho dos gestores no desenvolvimento de políticas públicas que estimulam a educação em saúde não tem retorno se os profissionais e as pessoas não estiverem envolvidas e engajadas na educação em saúde. Do individual ao coletivo, estas ações devem alcançar a todos e incluir as vivências de cada um, envolvendo experiência e conhecimento, em um modo horizontalizado de educar em saúde (FALKENBERG *et al.*, 2014).

A equipe de saúde envolvida nas ações de educação em saúde deve ser capacitada, podendo assistir de forma integral e contínua às famílias, sendo capaz de identificar situações que ofereçam risco à saúde da comunidade. Além disso, a equipe deve ser capaz de enfrentar, junto à comunidade, os determinantes de saúde/doença, possibilitando o desenvolvimento de medidas educativas que melhorem o autocuidado. Assim, é necessário que o profissional de saúde auxilie na construção e desenvolvimento de uma LS que empodere a pessoa para o desenvolvimento de habilidades que possam resultar em uma mudança no estilo de vida, apesar dos determinantes sociais presentes no seu contexto de vida (MARTINS; SOUZA, 2017).

Deste modo, percebe-se a relevância de realizar uma educação em saúde efetiva, de modo a promover a saúde das pessoas e para prevenção de doenças como a hepatite C. Diante da conscientização sobre os riscos da doença, assim como dos seus modos de transmissão, o indivíduo é capaz de realizar o autocuidado, evitando a sua contaminação pelo vírus e possuindo maior qualidade de vida. Vale destacar que essa patologia apresenta um acometimento silencioso, sendo que seu tratamento precoce proporciona maiores chances de obtenção de cura e prevenção de agravos por ela ocasionados no decorrer do tempo sem tratamento (RIBAS *et al.*, 2018).

## 4 REFERENCIAL TEÓRICO

A seguir será apresentado o referencial teórico que norteará este trabalho, a saber, a LS, cujo histórico, conceitos, e implicação na saúde e enfermagem serão descritos a seguir.

### 4.1 LITERACIA CIENTÍFICA E LITERACIA EM SAÚDE

A preocupação com o acesso ao conhecimento data do início do século XX, contudo, foi a partir de 1950 que esta preocupação tomou forma, passando a ser denominada como Literacia Científica (LC), embasada no trabalho de Paul Hurd (1958), intitulado “*Science Literacy: Its meaning for American Schools*”, quando o termo foi utilizado pela primeira vez. Assim, os Estados Unidos foi o primeiro país a entender a importância de educar a população em ciência e tecnologia para que as pessoas estivessem capacitadas a apoiar projetos nestas áreas (HURD, 1958; CARVALHO, 2009).

Inicialmente, o termo literacia referia-se estritamente à capacidade de uma pessoa em ler e escrever. No entanto, sua definição foi ampliada de modo a abarcar a capacidade de compreensão de um determinado tema, independentemente da pessoa saber ler ou escrever. Ou seja, a literacia também passa a considerar a possibilidade do aprendizado através de experiências de vida e da verbalização de um determinado conteúdo. Desta forma, o termo literacia começa a ser utilizado nos contextos de saúde, informática, cultura, política e ciência (CARVALHO, 2009).

Em 1975, Shen categoriza a LC de três maneiras:

1. Literacia Científica Prática: consiste no conhecimento da ciência de modo que seja útil na vida em sociedade, permitindo a resolução de problemas do dia a dia;
2. Literacia Científica Cívica: consiste no conhecimento das ciências que permita a tomada de decisão, no âmbito público, sobre os mais diversos temas, como ambiente, saúde pública, dentre outros;
3. Literacia Científica Cultural: consiste no conhecimento da ciência de tal modo que a pessoa possa apreciá-la.

A pessoa dotada de LC é aquela que consegue raciocinar sobre questões no âmbito pessoal, cívico e profissional, compreendendo que a inteligência e a criatividade produzem a ciência, capacidade de observar e de fazer inferências, de questionar o mundo ao seu redor e de desenvolver hipóteses e testá-las (ARONS, 1983; CARVALHO, 2009).

Segundo Nutbeam (2000), a Literacia possui três níveis, a saber:

1. Literacia Básica ou Funcional: representam as habilidades de leitura e escrita utilizadas nas atividades cotidianas;
2. Literacia comunicativa ou interativa: representam as habilidades de leitura e escrita associadas a habilidades sociais, as quais permitem obter informações e compreender seu significado, modificando o cotidiano;
3. Literacia crítica: representam habilidades cognitivas e sociais trabalhando conjuntamente de modo a permitir uma melhor análise crítica sobre as informações e maior controle sobre o seu desfecho.

Desta forma, percebemos que à medida que uma pessoa avança nos níveis de literacia, maior será sua autonomia. No entanto, vale salientar que este avanço é proporcionado tanto pela atividade cognitiva individual quanto pelo acesso e à forma de diferentes informações. As habilidades pessoais e sociais também irão interferir nas respostas desta pessoa frente à informação recebida, resultando em uma pessoa cada vez mais literata (NUTBEAM, 2000).

Ao longo dos anos, o termo “Literacia Científica” ganhou diversas definições, cada vez mais amplas. A Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Econômico (OCDE) conceitua a LC da seguinte forma:

A Literacia científica é a capacidade de usar o conhecimento científico, de identificar questões e de desenhar conclusões baseadas na evidência de forma a compreender e a ajudar à tomada de decisões sobre o mundo natural e das alterações nele causadas pela atividade humana. (OECD, 2003, p. 133)

Advinda do conceito básico de Literacia, a LS surgiu no ano de 1974, através do estudo de Simonds (1974), nos Estados Unidos, intitulado “*Health*

*education as social policy*”, o qual versa sobre políticas sociais e de saúde com foco na promoção da saúde (SIMONDS, 1974; PEDRO; AMARAL; ESCOVAL, 2016).

Salienta-se que o conceito de Saúde da OMS compreende “um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de afecções e enfermidades” (BRASIL, 2020c). Assim, a LS trata da capacidade de uma pessoa em obter informações sobre saúde e utilizá-las a favor, de modo a alcançar o conceito de saúde preconizado pela OMS. É o processo cognitivo que está envolvido, a habilidade cognitiva e social de ir em busca destas informações e colocá-las em prática (LEE *et al.*, 2016).

Apesar do seu surgimento nos anos 70, somente no final dos anos 90 é que a LS passou a ter maior atenção e seu conceito começou a ser ampliado. De um conceito individualista, centrado unicamente na capacidade da pessoa em executar tarefas, passou a considerar o contexto social e a capacidade de buscar por informações em saúde e aplicá-las (PEDRO; AMARAL; ESCOVAL, 2016).

No ano de 1998, a OMS definiu a LS como as “habilidades cognitivas e sociais que determinam a motivação e a capacidade de os indivíduos obterem acesso, entenderem e usarem informações de maneira que promovam e mantenham a boa saúde” (WHO, 1998, p. 10). No Brasil, a LS, ou *Health Literacy*, apresenta diversos significados, dentre eles: “alfabetização”; “alfabetismo”; “letramento”; e, “letramento funcional em saúde”; sendo em Portugal “literacia em saúde” a terminologia empregada. São discutidas possíveis diferenças de significado relacionadas a cada versão, mesmo essas diferenças não apresentando muita clareza. Nogueira-Martins e De Marco (2010) mencionam que a melhor terminologia a ser usada na língua portuguesa trata-se de “alfabetização funcional em saúde”, apoiando-se em uma abordagem da *American Medical Association* que destaca a eficácia de compreensão de informações básicas para julgamento de decisões e à aceitação a instruções terapêuticas. Já Santos, Paixão e Osório-de-Castro (2013) adotaram uma versão simplificada dessa terminologia com significado análogo, a “alfabetização em saúde”. Considerando que atualmente em Portugal o termo “literacia” é o termo vigente, adotou-se neste estudo o mesmo termo para tratar do assunto.

Sorensen e colaboradores (2012), com o intuito de sintetizar o debate conceitual relacionado à literacia, guiaram uma análise de conteúdo presente em 17 definições de LS mais mencionadas na literatura, e concluíram que estas poderiam ser classificadas em torno de seis bases, sendo elas:

1. Competências, talentos e habilidades, exemplificando conceitos clássicos centrados na leitura e numeracia;
2. Ações;
3. Acesso informativo e recursos;
4. Intuitos, ou o reconhecimento do que a LS propicia aos indivíduos, como promoção da saúde e melhor qualidade de vida;
5. Contexto, relacionado ao ambiente ou situações em que a LS é requerida;
6. Tempo, duração necessária para que o indivíduo conquiste e demonstre LS.

Os autores ainda mencionam uma explicação mais maleável da LS que leva em consideração os antecedentes do indivíduo, como a faixa etária, escolaridade, valores culturais, perfil socioeconômico e motivações, bem como os efeitos, como riscos e custos, relacionados à acessibilidade, percepção e aplicabilidade da informação para a análise e o julgamento relativo à saúde (SORENSEN *et al*, 2012).

Com o decorrer do tempo, a conceituação da LS foi evoluindo e deixou de enfatizar apenas as questões relacionadas à promoção da saúde, através do conhecimento e da informação em saúde, realçando-se então a relevância que a motivação e as competências individuais apresentam perante a construção desse conceito, podendo assim acrescentar, visualizar, avaliar e aplicar essa informação. Dessa forma, o indivíduo torna-se capaz de tomar decisões relacionadas ao seu processo de saúde, mantendo ou melhorando sua qualidade de vida. Essa melhoria, na prática, propicia ao cidadão dotar-se de competências que possibilitam e facilitam tomar decisões em saúde baseadas no seu dia a dia, lhe conferindo autonomia e responsabilidade em relação à sua saúde, à comunidade e também àqueles que dependem dele (WHO, 2013; PEDRO; AMARAL; ESCOVAL, 2016; INTELLICARE, 2017).

A LS também aparece através do uso de ferramentas eletrônicas como sites, aplicativos e contato telefônico, considerando a vivência atual em um mundo informatizado e conectado. Contudo, não é viável ter acesso a estas ferramentas se as pessoas não conseguem utilizá-las. É necessário identificar e compreender as habilidades necessárias para o uso destas ferramentas, de modo a promover o seu uso adequado e usufruir dos seus benefícios (NORMAN; SKINNER, 2006).

Apesar de todos os esforços para uma melhor conceitualização e aplicação da LS, alguns desafios surgem quanto ao seu uso, como os vários conceitos em si, a não identificação dos resultados da LS através de indicadores objetivos e a distinção entre a compreensão e ação, pois nem sempre o que as pessoas compreendem são colocadas em prática, existindo uma diferença entre o que se sabe e o que se faz. Portanto, há a necessidade de se criar um termo que seja uniforme e que inclua os aspectos multidimensionais da LS, abarcando os itens considerados ainda desafiadores para uma conceitualização mais precisa do tema (PLEASANT *et al.*, 2016).

Apesar disto, a LS tornou-se tema central de vários estudos de observação, demonstrando a importância que desempenha no avanço e preservação da saúde e na qualidade de vida do indivíduo e comunidade. Os níveis de LS na comunidade podem impactar nos custos destinados à saúde, sendo que os níveis mais altos estão relacionados à utilização mais apropriada dos serviços de saúde, o que implica na administração de recursos e ganhos em saúde (ENTIDADE REGULADORA DA SAÚDE, 2017; INTELICARE, 2017).

Pesquisas mostram que pessoas com alguma doença exibem valores mais baixos de LS quando comparados aos que não tiveram um diagnóstico médico, independentemente de faixa etária. Mesmo sendo possível que, quando assistidos a longo prazo pelo sistema de cuidados de saúde, os indivíduos com diagnóstico médico sejam beneficiados por um eventual efeito promovido pela LS resultante desse mesmo envolvimento (SERRÃO, 2014; VEIGA; SERRÃO, 2016).

Carneiro, Silva e Jolluskin (2018) afirmam que indivíduos que possuem diagnóstico de doença apresentam uma correlação estatística significativa, negativa e moderada entre a duração da doença e a LS. Os autores ainda mencionam que, quanto maior o prolongamento da doença, menor revela-se o nível de LS,

relacionando este fato à faixa etária e escolaridade do indivíduo. Quando estas condições são controladas (a relação entre elas e o nível de LS), perde-se essa associação.

O nível de LS que se mostra insatisfatório está relacionado a uma menor compreensão sobre as orientações dos profissionais de saúde, a menor capacidade de buscar os serviços de saúde nos seus diferentes graus de complexidade, de realizar as atividades solicitadas conforme orientações, bem como atender às prescrições. Além disso, um baixo nível de LS reflete também uma maior probabilidade do desenvolvimento de doenças crônicas e de hospitalização, com reduzidas ações de prevenção e promoção da saúde, bem como menor adesão ao tratamento (PEDRO; AMARAL; ESCOVAL, 2016).

O baixo nível de LS está diretamente relacionado ao maior número de pessoas que procuram os serviços de emergência, maior número de internações e reinternações, abandono do tratamento, o desenvolvimento de doenças crônicas, menor interesse em ações de prevenção de doenças e de promoção de saúde e piora na qualidade de vida. Assim, observa-se a importância de considerá-la no processo educativo de modo a melhorar os resultados advindos das ações de educação em saúde realizadas por toda a equipe (PORTUGAL, 2019).

Uma LS inadequada relaciona-se às atitudes de risco, diminuição do autocuidado e crescimento de hospitalizações e custos. Porém, o fortalecimento da LS demonstra o favorecimento da resiliência individual e comunitária, auxiliando no enfrentamento das desigualdades e melhoria da saúde e bem-estar (BEAUCHAMP *et al.*, 2015; YIN *et al.*, 2015).

Esta é uma questão tão importante a ser considerada que pessoas com baixa LS muitas vezes não conseguem responder ao questionário sobre o tema, tornando difícil a sua mensuração, quanto mais compreender as orientações e aplicá-las (MONSEN *et al.*, 2015).

Salienta-se que o predomínio destes impactos negativos relacionados a uma baixa LS varia segundo a região, faixa etária, escolaridade, condições socioeconômicas e de saúde (WHO, 2013; BEAUCHAMP *et al.*, 2015; SHEN *et al.*, 2015).

Preocupados com a LS e os resultados em saúde, a Europa foi o próximo continente a se preocupar com o tema, sendo a LS incluída na sua agenda de saúde. Dentre as publicações oficiais mais relevantes, destacam-se: “*Together for Health*” (2007) e “*Health Literacy: the solid facts*” (2013). Portugal incluiu a LS já no Plano Nacional de Saúde 2015-2016. Tal é a importância do tema, que no ano de 2016 foi implementado em Portugal o “Programa Nacional de Educação para a Saúde, Literacia e Autocuidados”, cujo objetivo é instrumentalizar as pessoas para buscar informação em saúde e, a partir dela, participar na gestão do seu cuidado (EUROPEAN COMMISSION, 2007; PORTUGAL, 2010a; WHO, 2013).

Conhecer a LS é essencial para se atingir soluções clínicas mais favoráveis, assim como para minimizar as desigualdades em saúde. Além disso, o emprego de testes validados permite classificar o nível de LS, afirmar a mediação mais apropriada a ser realizada e livrar o paciente do constrangimento ao relatar seus possíveis limites relacionados a compreensão de leitura e capacidades numéricas.

Importante ressaltar, mensurar o nível de LS não é uma simples tarefa (SANTOS *et al.*, 2012). Existem hoje vários testes para avaliação do nível de LS das pessoas, sendo um deles um instrumento desenvolvido no ano de 1995 nos Estados Unidos, chamado TOFHLA (Teste de Literacia Funcional em Saúde em Adultos, do inglês *Test of Functional Health Literacy in Adults*), e sua versão mais breve, o S-TOFHLA (Breve Teste de Literacia Funcional em Saúde em Adultos, do inglês *Short-Test of Functional Health Literacy in Adults*) (PARKER *et al.*, 1995).

O TOFHLA é composto por dois testes, sendo um deles com 17 itens, o qual afere o numeramento, e o outro com 50 itens, o qual afere a compreensão de leitura, sendo o tempo estimado de duração de 22 minutos. Já o S-TOFHLA é composto por 36 itens e afere apenas a compreensão de leitura, sendo 7 minutos o tempo estimado de duração (PARKER *et al.*, 1995).

Esse teste é apontado como uma ferramenta de escolha de grande utilidade para determinação dessas capacidades que se consideram primordiais para a pessoa exercer função adequada nos sistemas de cuidados de saúde. A participação dos indivíduos enfermos na elaboração e implementação de uma intervenção terapêutica é essencial para o sucesso da administração da situação de saúde/doença. Porém, este teste analisa apenas os comandos seletivos que são

relacionados como marcadores de uma capacidade global individual (PARKER *et al.*, 1995; BAKER, 2006; NUTBEAM, 2006; MANCUSO, 2009). Ainda, segundo Parker e colaboradores (1995), este instrumento que apresenta facilidade na sua aplicação, possibilita a análise do nível em saúde dos indivíduos. Infelizmente, a versão integral deste instrumento não tem disponibilidade na língua portuguesa, portanto, existe a necessidade da adaptação do mesmo para esta língua, disponibilizando assim uma excelente ferramenta para o desenvolvimento da área da saúde (MARAGNO, 2009).

Até o ano de 2012 apenas um instrumento para a avaliação da LS teria sido traduzido, adaptado e validado no Brasil, o *Short Assessment of Health Literacy for Portuguese-speaking Adults* (SAHLPA), derivativo do *Short Assessment of Health Literacy for Spanish-speaking Adults* (SAHLSA). Outros instrumentos já haviam sido traduzidos e adaptados para o português, como o S-TOFHLA, porém ainda não teriam sido validados (LEE *et al.*, 2006; APOLINÁRIO *et al.*, 2012).

Durante os anos de 2006 e 2007, em São Paulo, Carthery-Goulart *et al.* (2009) traduziram o instrumento S-TOFHLA para a língua portuguesa. A pesquisa demonstrou ser um instrumento adequado para avaliação da LS no Brasil. Tal teste apresenta fácil compreensão pelos indivíduos testados e não se apresenta demorado na sua aplicação (cerca de 10 minutos). Os autores afirmam que a triagem para o analfabetismo funcional na área da saúde pode ser útil para a identificação daqueles indivíduos que necessitam de cuidados especiais, enfatizando que esta versão brasileira do S-TOFHLA representa um forte candidato prático para esta triagem (CARTHERY-GOULART *et al.*, 2009).

Outro importante instrumento para a mensuração da LS, dentre outros existentes, é o *Health Literacy Questionnaire* (HLQ), o qual permite identificar pontos fortes e fragilidades da literacia dos indivíduos e da comunidade. O instrumento possui nove escalas a serem avaliadas, que são: sentir-se compreendido e apoiado pelos profissionais da saúde; ter informação suficiente para cuidar da saúde; cuidar ativamente da saúde; ter apoio social para a saúde; avaliar informações de saúde; capacidade de se envolver ativamente com profissionais de saúde; capacidade de navegar no sistema de saúde; habilidade para buscar boas informações em saúde; e, habilidade para compreender bem as

informações em saúde para saber o que fazer (DODSON; GOOD; OSBORNE, 2015).

Nesse sentido, a mensuração da literacia das pessoas e da comunidade é indispensável para que se possa identificar as necessidades neste campo e promover intervenções com resultados significativos. Gestores, profissionais da saúde e a comunidade devem trabalhar em conjunto, buscando respostas eficazes quanto às necessidades de LS, promovendo a redução das desigualdades em saúde e uma população mais saudável (DODSON, GOOD, OSBORNE, 2015).

Compreende-se que a LS é essencial na melhoria do nível de saúde populacional por intermédio da identificação, compreensão e interpretação de inúmeros contextos, permitindo ao indivíduo a prevenção da doença, promoção da saúde e, conseqüentemente, aumento dos ganhos em saúde (PORTUGAL, 2016). Tal é sua importância, que a LS se constitui como um dos pilares dos Objetivos do Desenvolvimento Sustentável, os quais constituem-se em 17 setores de intervenção que buscam promover a erradicação da pobreza, a proteção do meio ambiente e a paz mundial. Os Objetivos do Desenvolvimento Sustentável buscam atingir a Agenda 2030 (NAÇÕES UNIDAS, 2021).

A LS de um indivíduo tem grande influência, além da educação, sobre o conhecimento acerca do nível que sua doença se encontra, bem como o acesso a esta informação, sobre o conhecimento de uma pessoa e sobre sua situação de saúde/doença. Isto quer dizer que a sua capacidade de compreensão influencia diretamente no quanto ela sabe sobre sua situação de saúde/doença e, assim, em como ela irá tratá-la (WU *et al.*, 2015).

Em uma pesquisa desenvolvida por Saraiva e Luz (2017) com pessoas com doenças crônicas, como a HCV, foi observado que diante desse tipo de doença a aptidão em literacia, ou seja, a capacidade de compreender as informações e colocá-las em prática, bem como o contato direto, regular e prolongado com o sistema de saúde, contribuíram para melhoria da compreensão e do conhecimento do próprio estado de saúde do indivíduo. Além disso, verificou-se a aquisição de competências relacionadas com a gestão, tomada de decisão e utilização adequada dos cuidados de saúde.

Já no estudo desenvolvido por Maia (2017), demonstrou-se que a incompreensão e a incapacidade da sociedade perante o entendimento do sofrimento do doente é o que causa a dificuldade de apoio ao indivíduo em tratamento. O estudo afirma que as pessoas que vivenciam a doença se consideram os únicos com capacidade de compreensão da situação vivenciada e, com isso, existe o desejo maior de comunicação entre o grupo de pessoas acometidas, pois através do compartilhamento de sentimentos eles encontram incentivos e se sentem mais seguros para continuar o tratamento.

Portanto, deve-se considerar que se a LS das pessoas que vivenciam a doença é importante, é igualmente relevante a LS das pessoas à sua volta, como seu companheiro, cuidador e outros familiares, uma vez que isto influencia no conhecimento destas sobre sua saúde, melhorando a educação em saúde dentro e fora de casa (WU *et al.*, 2015).

Todos os setores da sociedade devem atuar em conjunto para promover a LS, visto que o contexto em que está inserido e o seu convívio social são influências fortes no comportamento que afetam a situação de saúde. Assim, o setor de saúde deve considerar a continuidade do cuidado, as necessidades da pessoa, estimular a autonomia, compartilhar conhecimento ponderando os saberes do outro, realizar práticas baseadas em evidência, ser claro com as pessoas, focar mais na prevenção, para que não seja necessário focar na recuperação da saúde, evitar o desperdício de tempo e dinheiro mas realizar ações eficientes e trabalhar interprofissionalmente para que todas as necessidades da pessoa sejam atendidas (INSTITUTO NACIONAL DE SAÚDE DOUTOR RICARDO JORGE, 2019).

Em relação à promoção da LS, mesmo que esta seja de responsabilidade coletiva, aos profissionais da área da saúde destina-se um papel fundamental. Para a Ordem dos Enfermeiros (PORTUGAL, 2010b; 2015), o profissional da área de enfermagem representa papel fundamental diante da comunidade pois é ele quem direciona atenção para este tema, primeiramente conhecendo os níveis de LS e, depois, ajustando as intervenções de enfermagem na comunidade.

Pensando no cenário nacional, Zanchetta *et al.* (2020) entendem que se faz necessária a incorporação da LS no SUS para o fortalecimento das populações mais vulneráveis e também para o fortalecimento dos enfermeiros enquanto

liderança. No entanto, ainda há desafios a serem superados para essa implantação, como uma maior divulgação do tema entre os enfermeiros e outros profissionais da saúde, a incorporação do tema na prática clínica e em atividades educativas, a própria conceitualização do tema que considere a cultura local e investimentos no sistema de saúde que permitam a promoção da LS (ZANCHETTA *et al.*, 2020).

A interferência dos profissionais da área da saúde, em particular o enfermeiro, na sua habilidade de qualificação dos indivíduos para a prescrição do seu projeto de saúde deve considerar os processos formais e informais de aprendizagem relacionados às competências de LS. Na organização das intervenções, a educação para a saúde pode enriquecer ao levar em consideração esses conhecimentos biográficos resultantes de experiências de vida dos indivíduos, sendo destinado ao enfermeiro o papel de interlocutor entre o conhecimento em ambiência informal e o conhecimento científico, por vezes, surpreendente e inexplicável para as pessoas. Quando se tem noção da adequada organização das intervenções, dos deveres sociais, dos instantes de disfunção e das eventualidades da vida que proporcionam as aprendizagens, contribui-se para a promoção da saúde fundamentada na igualdade de oportunidades, na acessibilidade à informação e no respeito pelas circunstâncias sociais de origem das pessoas (CALHA, 2014).

#### 4.2 A LITERACIA EM SAÚDE SOB A ÓTICA DE ILONA KICKBUSCH

De acordo com Mike Rann, entre 1998 e 2004, como professora de Saúde global na Faculdade de Medicina da Universidade de Yale, Ilona Kickbusch fez contribuições de grande relevância para que se moldasse um novo cenário de saúde global, focando na governança da saúde. A professora Kickbush ficou internacionalmente conhecida como líder mundial em saúde, atuando com estudos interdisciplinares sobre saúde e política externa e diplomacia da saúde global (KICKBUSCH, 2008).

Como professora do Instituto de Pós-Graduação de Estudos Internacionais e de Desenvolvimento, Dr<sup>a</sup> Ilona Kickbusch foi uma das cientistas responsáveis pelo desenvolvimento da Carta de Otawa, focando em estudos que permeiam a

promoção da saúde e a LS, com importantes contribuições no desenvolvimento de seu conceito e aplicação prática (WHO, 2021).

Considerando que um dos conceitos de LS mais abrangente e mais utilizado atualmente é o de Kickbusch, optou-se por utilizá-lo como referência neste estudo, para além do que já foi mencionado sobre o tema. Para a autora, a LS transcende a discussão sobre a sua relação com o desenvolvimento da promoção da saúde, considerando a forma como a promoção da saúde é vista pela OMS. Assim, a promoção da saúde não somente relaciona-se ao aumento do controle das pessoas sobre os determinantes de saúde, mas também à identificação dos fatores que levam a este aumento, seja na vida cotidiana ou no que diz respeito ao sistema de saúde. O problema está em, muitas vezes, esquecer-se deste enfoque, já que a promoção da saúde tem sua base na perspectiva médica ao invés da perspectiva socioambiental. É sob um novo olhar da promoção da saúde que se deve ampliar a compreensão sobre a LS, onde os fatores sociais e ambientais são considerados (KICKBUSCH, 2002).

Para KICKBUSCH *et al.* (2005), LS é a habilidade de tomar decisões no contexto do dia a dia – em casa, na comunidade, no local de trabalho, no sistema de saúde, no mercado e na área política. É uma estratégia de empoderamento crítico para aumentar o controle das pessoas sobre a sua saúde, a sua habilidade para buscar informações e a habilidade para tomar para si responsabilidade (KICKBUSCH *et al.*, 2005).

Segundo Kickbusch *et al.* (2005), existem algumas habilidades que uma pessoa com boa LS deve apresentar, as quais:

1. Competências básicas em saúde, como na promoção e proteção da saúde e prevenção de comportamentos que levem ao desenvolvimento de doenças, bem como o autocuidado;
2. Competências do paciente, para que possa acessar o sistema de saúde e atuar como parceiro do profissional de saúde;
3. Competências do consumidor, para que realize decisões em saúde quanto à seleção e ao uso de bens e serviços e agir conforme os direitos do consumidor, quando se fizer necessário;

4. Competências de cidadão, através do voto, dos conhecimentos quanto aos direitos em saúde, da defesa de questões relacionadas à saúde e da associação de pacientes e organizações de saúde.

Nesse contexto, a LS é, portanto, um direito do cidadão e, como tal, deve iniciar através de um movimento político para a sua garantia, onde os políticos, os profissionais da saúde e os cidadãos devem tomar para si a responsabilidade quanto à sua construção. Para isso, os governantes devem comprometer-se a investir na LS a longo prazo, bem como realizar parcerias para a sua promoção (KICKBUSCH *et al.*, 2005).

Ainda, Kickbusch afirma que a LS se relaciona com direitos, acessibilidade e transparência. Assim, os cidadãos assumem responsabilidade pela sua saúde e se envolvem em processos sociais e políticos que explanam as razões complexas das desigualdades na saúde e na acessibilidade aos cuidados (KICKBUSCH, 2009).

A LS é considerada indispensável na saúde pública uma vez que suas habilidades são necessárias na saúde e também na doença. A baixa LS é um dos principais componentes quanto às desigualdades em saúde, sendo esta mesma LS a peça chave para a aprendizagem ao longo da vida (KICKBUSCH *et al.*, 2005).

Neste sentido, se faz necessária uma abordagem multinível na construção da LS, promovendo ambientes saudáveis. Além disso, é necessário que os profissionais sejam atuantes como defensores e conselheiros para a promoção da LS. Considerando que a sua construção deve ser feita desde a infância, é necessário que o tema esteja incluído nos currículos escolares. Além disso, os próprios cenários de saúde devem incorporar o tema. A construção desta literacia auxilia na redução das desigualdades em saúde e deve ser desenvolvida através de informações mais práticas e simples para melhor compreensão (KICKBUSCH *et al.*, 2005).

Para cada indivíduo, a LS pode ter um significado diferente, estando ligada à compreensão da política alimentar, à quantificação de teores de açúcares em um refrigerante, ou ainda, na aquisição e desenvolvimento de um prato saudável. Pode provocar a gestão pessoal diante de doenças, fazendo uso de preservativo, zelar de outros indivíduos, acessar informações disponíveis em sistemas de saúde e buscar

ações referentes às causas da saúde pessoal e da sociedade. No dia a dia, a LS nas suas formas funcional, interativa e crítica, inter-relacionam-se de forma permanente, e os profissionais responsáveis por promover a saúde precisam se atentar para que não haja desvalorização de nenhuma forma de LS (KICKBUSCH, 2009).

Devido ao seu importante papel nos últimos anos, a LS tem recebido grande atenção no cenário mundial. Com isso, busca-se compreender mais profundamente a potencialidade que a melhoria da LS pode proporcionar à saúde, ao bem-estar e na minimização das desigualdades (WHO, 2013).

Uma vez que o déficit de conhecimento em literacia afeta de forma negativa a saúde da população, tornar uma pessoa dotada de LS é um grande desafio. A literacia demonstra ser um importante pressagiador da saúde, em conjunto da faixa etária, rendimento, emprego, nível de educação e raça ou grupo étnico. Mesmo representando um dos elementos que determinam a saúde, a literacia e a LS ainda são áreas negligenciadas pelo setor (WHO, 2013).

Observa-se que o “mundo moderno” apresenta um estilo de vida onde os sistemas de saúde são de difícil navegação, mesmo para aqueles dotados de maior instrução. Ainda, os sistemas direcionados à educação muitas vezes não disponibilizam um quadro de profissionais adequados para atuar no acolhimento, compreensão, avaliação e uso da informação para que a saúde da população seja melhorada. Em outras palavras, estilos de vida não saudáveis, complexidade do sistema de saúde e o despreparo dos profissionais da área compõem um conjunto de desafios que este “mundo moderno” detém (WHO, 2013).

É importante destacar que a abordagem do tema LS deve compreender a sociedade como um todo, nos mais variados setores, onde deve haver trabalho em conjunto dos cenários e atores, visando a melhoria da educação em saúde dos indivíduos e das comunidades, facilitando a navegação nos sistemas e apoiando a saúde e bem-estar. A LS é responsável por proporcionar um meio e os resultados referentes à promoção do empoderamento e da participação das pessoas nas comunidades, e também nos cuidados de saúde de forma individual. Deste modo, o avanço da LS possibilita a formação de uma plataforma para o setor da saúde, a

qual demonstra a capacidade de liderança dos profissionais e da organização (WHO, 2013).

Uma das formas pela qual a sociedade deve atuar para melhorar a saúde pode ocorrer diante de um debate político sobre LS, conforme mencionado pela professora Ilona Kickbusch:

Precisamos encontrar novas formas de trazer as preocupações sobre promoção em saúde no debate político, não apenas como desafios da doença, mas em relação aos determinantes sociais de saúde. Na minha opinião, um debate sobre literacia em saúde abre uma gama de tais opções, tal como a alfabetização geral, podendo medir literacia em saúde, e ainda mais importante, podemos medi-la a nível individual, comunitário e a nível da saúde da população (KICKBUSCH, 2009, p. 131).

Promover a saúde simboliza um método de capacitação para que os indivíduos possam cuidar da sua saúde tendo controle sobre ela, sendo isso resultante da associação de políticas de saúde em todas áreas da sociedade e de educação em saúde para todos. A promoção da saúde estimula o aumento da alfabetização em saúde, proporcionando inclusive ambiência de apoio e fortalecimento de redes sociais. A ambiência comunitária para promoção da saúde engloba as escolas, ambientes de trabalho e de atendimento à saúde, contribuindo assim para a melhoria da saúde da população. As políticas, práticas e pesquisas de promoção da saúde estão permeadas pelo empoderamento, participação, colaboração e parceria dos indivíduos que buscam a igualdade e universalidade em saúde (MITTELMARK *et al.*, 2017).

Pelo fato das escolas representarem os ambientes onde há um maior estímulo para o pensamento crítico, faz-se necessário propiciar aos alunos, além de conhecimento corporal e em saúde, o entendimento sobre como adquirir mantimentos e como prepará-los, sobre a importância da realização de exercícios físicos, como utilizar os meios de sistema de saúde e a importância dos cuidados entre indivíduos. Ou seja, devem auxiliar os alunos a, desde cedo, compreenderem melhor todas as questões que envolvem a saúde de uma pessoa. Tudo isso deve ser incluso no currículo regular escolar para que seja assegurado que os estudantes consigam compreender, de forma básica, a saúde e os sistemas de saúde, alcançando o entendimento da função vital que cada um exerce na sua própria vida

e na sociedade de forma global. Ainda, é preciso que os indivíduos compreendam que a saúde é uma categoria associada a determinantes sociais e à comunidade, e não apenas relacionada ao próprio indivíduo (KICKBUSCH, 2009).

Para que seja alcançado um estado de completo bem-estar físico, mental e social, os indivíduos e a coletividade precisam ser capacitados para atender às suas necessidades em saúde de modo integral. A saúde compreende questões sociais, pessoais e capacidades físicas. Logo, a promoção da saúde abrange os estilos de vida saudáveis e o bem-estar, não sendo de responsabilidade apenas da área da saúde, mas estando todos os setores envolvidos, de modo que a saúde seja alcançada (MITTELMARK *et al.*, 2017).

Do ponto de vista da professora Ilona Kickbusch e outros pesquisadores parceiros, a promoção da saúde coloca grande ênfase na forma como as escolhas dos indivíduos são limitadas por circunstâncias fora do seu controle. Acredita-se serem necessárias políticas em todos os setores da sociedade, incluindo o setor privado, que cria ambientes que apoiam uma vida saudável. Há também ênfase na capacitação das pessoas para controlarem a sua própria saúde e no desenvolvimento das capacidades dos indivíduos e das comunidades para identificar e resolver as questões de saúde que são as suas próprias prioridades. Porque as desigualdades na saúde, dentro e entre sociedades, são exacerbadas pela injustiça social. A promoção da saúde é obrigada a entrar na arena política e a defesa da mudança social é uma importante estratégia de promoção da saúde (MITTELMARK *et al.*, 2017).

Auxiliando na promoção da saúde e de programas de gestão em saúde, a LS contribui para o cuidado em saúde promovendo uma maior eficiência nas consultas. Conhecer o nível de LS das pessoas permite que seja utilizada uma forma de comunicação mais adequada, com orientações realizadas de modo a permitir a compreensão do que está sendo dito. Como resultado, obtém-se uma maior satisfação da pessoa quanto ao atendimento das suas necessidades em saúde e melhores desfechos (ADAMS *et al.*, 2009).

Deste modo, observa-se que a LS constitui um importante investimento em saúde. É necessária vontade política para o desenvolvimento de parcerias que se comprometam em melhorar a LS da população. Neste sentido, os contextos político,

social e econômico representam dificuldades para a inclusão do tema, perdurando enquanto não houver esforços por parte de gestores e profissionais. É importante que se desenvolva a consciência de que há ainda uma lacuna na LS que precisa ser preenchida. Do contrário, toda a sociedade poderá sofrer (KICKBUSCH, 2001; WHO, 2012).

## 5 CAMINHO METODOLÓGICO

O caminho metodológico consiste tanto nas estratégias quanto nas técnicas que são utilizadas para a construção de uma pesquisa, abarcando a análise dos dados coletados de modo a atingir a compreensão de um determinado fenômeno (POLIT; BECK, 2019).

Seguindo este conceito, será detalhada a seguir a forma como esta pesquisa foi conduzida, desde o tipo de estudo até as questões éticas.

### 5.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa, sendo esta compreendida por Minayo (2010, p. 56) como sendo “a atividade básica das Ciências na sua indagação e construção da realidade”. Para a autora em questão, esta técnica de pesquisa permite a aplicação do conhecimento gerado à prática, ainda que seja alto o seu nível de abstração.

A pesquisa qualitativa considera a relação entre a pessoa e o mundo real, que os dados não são isolados, mas que fazem parte de um todo que resulta no conhecimento do fenômeno estudado. Existe um significado por trás das ações e interações entre os sujeitos e estes com o ambiente (CHIZZOTTI, 2018).

A pesquisa em questão será guiada pela *Grounded Theory*, ou Teoria Fundamentada nos Dados (TFD), elaborada por Barney Glaser e Anselm Strauss no ano de 1967, utilizando-se a linha de pensamento de Barney Strauss e Juliet Corbin. Nesta, a construção da teoria fundamentada nos dados é sustentada pela interação entre o pesquisador e o participante, fornecendo subsídios para o desenvolvimento das bases do método a ser utilizado para o conhecimento da realidade (CORBIN; STRAUSS, 2015).

Dinamismo e flexibilidade são características da TFD, os quais permitem o desenvolvimento ou mesmo a descoberta de uma teoria acerca do fenômeno estudado e do seu contexto através de uma análise dos dados em comparação com as experiências vividas (STRAUSS; CORBIN, 2008). Portanto, não se trata de testar uma teoria, mas de compreender como os fenômenos acontecem dentro do seu

contexto e a partir das vivências que os participantes trazem (ARENAS; ERDMANN; SANCHEZ, 2013).

Para que esta teoria seja reconhecida dentro do fenômeno estudado, se faz necessária a atuação em conjunto do pesquisador e do participante, os quais utilizam-se do raciocínio indutivo para determinar os temas, as categorias e os conceitos a serem abordados. Esta construção, portanto, dá-se à medida que os dados são coletados, ao invés de serem determinadas previamente à coleta dos dados, como ocorre em outros métodos de pesquisa. Desta maneira, coleta e análise de dados ocorrem concomitantemente durante toda a pesquisa (CORBIN, STRAUSS, 2015).

Para além dos fatos, a TFD preocupa-se em compreender as experiências vivenciadas pelos participantes utilizando uma abordagem indutiva, as quais darão origem a uma teoria. A TFD caracteriza-se pela adesão aos dados, sua relevância e sua funcionalidade e, ainda, pela possibilidade de modificar-se à medida que os dados vão surgindo (CORBIN; STRAUSS, 2015).

A amostragem na TFD é chamada de amostragem teórica e é definida ao longo da pesquisa, uma vez que a coleta e a análise dos dados ocorrem concomitantemente e, a partir da necessidade de obtenção de mais dados, a amostra aumenta. Neste método, constroem-se conceitos a partir da codificação dos dados coletados, bem como se constroem memorandos e diagramas que surgem a partir das ideias do pesquisador, as quais vão se modificando à medida que a pesquisa avança. Desta forma, este não é um método estático de pesquisa, mas molda-se à medida que os imprevistos surgem (CORBIN; STRAUSS, 2015).

A TFD é um método de pesquisa que busca conhecer profundamente o fenômeno estudado, tendo como base as vivências das pessoas acerca do fenômeno em questão, cujas principais características incluem a capacidade de absorção dos dados, sua relevância, sua funcionalidade e, ainda, sua flexibilidade (CORBIN, STRAUSS, 2015).

Considerando do que se trata a pesquisa qualitativa e das características e objetivos da TFD, e ainda que há poucos estudos sobre LS de pessoas que vivenciam a hepatite C, entende-se que esta metodologia é a ideal para que se

possa compreender de que forma se expressa a LS no cuidado das pessoas que vivenciam a hepatite C crônica.

## 5.2 LOCAL DO ESTUDO

A presente pesquisa foi realizada no Município de Florianópolis, Santa Catarina, em duas Policlínicas que realizam o tratamento de pessoas com hepatite C. Neste ambiente, há uma maior probabilidade de ocorrer ações de educação em saúde, além do fato de que são nestas unidades estruturadas que o tratamento ocorre. A escolha pelo município se deve ao fato de ser uma das capitais brasileiras com o maior número de pessoas acometidas pela doença: 13,2 casos para cada 100 mil habitantes (BRASIL, 2020a).

### 5.2.1 Florianópolis: dados demográficos e de saúde

A Capital de Santa Catarina, Florianópolis, é uma cidade que conta com 37 bairros nos seus 13 distritos administrativos, com uma população estimada no ano de 2020 de 508.826 pessoas, sendo 623,68 habitantes/km<sup>2</sup>, com faixa etária predominante entre os 15 e 54 anos de idade (IBGE, 2021).

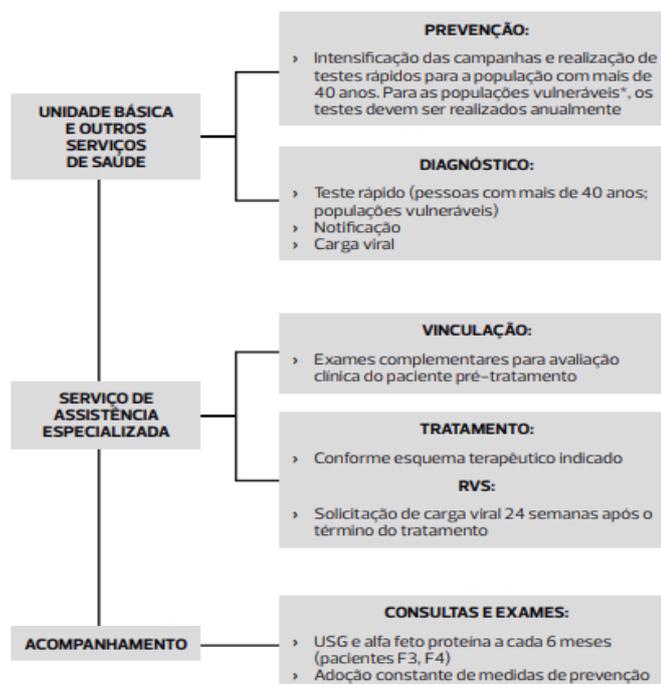
São quatro os distritos de saúde: Distrito Sanitário Centro, Distrito Sanitário Norte, Distrito Sanitário Sul e Distrito Sanitário Continente, sendo a Estratégia de Saúde da Família (ESF) o modelo de atenção primária utilizado no município. Florianópolis possui uma taxa de 5,38 óbitos por 1000 nascidos vivos e conta com 134 estabelecimentos de saúde que atendem pelo SUS, dos quais 71 são unidades públicas de saúde (FLORIANÓPOLIS, 2017; IBGE, 2021).

Além das Unidades Básicas de Saúde (UBS), o município conta com Policlínicas, Pronto-Atendimento, Farmácia Escola (conveniada à UFSC), Laboratório, Centro de Atenção Psicossocial adulto, infantil e para álcool e drogas, Centro de Controle de Zoonoses, Unidade de Bem-Estar Animal, além da sede de administração central e de vigilância em saúde e as sedes dos quatro distritos sanitários supramencionados (DRAGO, 2018).

### 5.2.1.1 Fluxo de atendimento a pessoas com HCV

O tratamento da hepatite C é realizado em Florianópolis, especialmente nas instituições onde há infectologista ou hepatologista, embora o clínico geral também possa fazê-lo. Informações verbais do coordenador de uma das Policlínicas do município revela que a pessoa realiza o teste rápido para HCV na UBS e, em caso de resultado reagente, é solicitado então a pesquisa de RNA viral (o PCR para verificar a presença do vírus no sangue, seguido da carga viral para avaliar o número de cópias do vírus presente e também a genotipagem para verificar o genótipo presente e indicar o tratamento). Após confirmação diagnóstica, a pessoa normalmente é encaminhada para o hepatologista em caso de monoinfecção ou para o infectologista em caso de coinfeção. Após definição do tratamento a ser prescrito, a pessoa se dirige à Farmácia Escola e abre um processo administrativo para requerer a medicação, que após aprovação é dispensada gratuitamente pelo SUS. O fluxograma apresentado na Figura 1 apresenta as etapas para o diagnóstico e tratamento da doença, denotando-se que o serviço especializado se faz presente, sendo a Policlínica um destes serviços:

Figura 1 – Fluxograma do tratamento da hepatite C.



Fonte: Brasil (2019).

### 5.2.1.2 Policlínicas atuantes no tratamento às pessoas com HCV

Das quatro Policlínicas que o município possui (Policlínica Centro, Policlínica Continente, Policlínica Norte e Policlínica Sul), apenas duas contam, atualmente, com médicos hepatologistas e/ou infectologistas. Por esta razão, a coleta de dados ocorreu na Policlínica Centro, a qual possui um infectologista e um hepatologista, e Policlínica Continente, a qual possui dois infectologistas. Ambas as unidades são responsáveis pelo acompanhamento de pessoas com hepatites. Considerando que a pesquisa foi conduzida nestas Policlínicas, são abordadas a seguir algumas características destas unidades de saúde.

A Policlínica Centro, implantada no ano de 2007, funciona das 7h às 19h e conta com os seguintes serviços:

Acupuntura, Angiologia, Cardiologia, Cirurgia hepática, Cirurgia Geral, Cirurgia Pediátrica, Dermatologia, Endocrinologia, Enfermagem, Farmácia, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Gastroenterologia, Geriatria, Ginecologia, Gineco-obstetrícia, Infectologia, Mastologia, Nutricionista, Neurologia, Neuropediatria, Dermatopediatria, Nutrologia, Pneumopediatria, Odontologia, Oftalmologia, Otorrinolaringologia, Psicologia, Radiologia, Reumatologia, Urologia. Centro de Testagem e Aconselhamento. Centro de Especialidades Odontológicas. Exames laboratoriais e Eletrocardiograma (FLORIANÓPOLIS, 2019a).

Já a Policlínica Continente, reformada em 2008 quando foi implantado o SAMU, funciona das 7h às 19h e conta com consultas médicas nas áreas de:

Angiologia - Cirurgia Vascular, Cardiologia, Cardiologia Pediatria, Cirurgia Geral (hérnias), Dermatologia, Endocrinologia e Metabologia, Fisioterapia, Fonoaudiologia Infantil, Gastroenterologia, Ginecologia, Ginecologia - Gestante Alto Risco, Hematologia, Infectologia, Mastologia, Nefrologia, Neurologia, Neuropediatra, Nutrologia Infantil, Ortopedia, Pneumologia Adulto, Pneumologia-Pediatria Urologia (FLORIANÓPOLIS, 2019b).

Além disso, a Policlínica Continente realiza exames APAC, pequenas cirurgias, possui farmácia (medicamentos controlados e antirretrovirais), serviços para ostomizados e serviços odontológicos (FLORIANÓPOLIS, 2019b).

Uma vez que ambas as instituições realizam atualmente o tratamento de pessoas que vivenciam a hepatite C, compreendeu-se que a melhor estratégia para

o desenvolvimento desta pesquisa primou pelo encontro dos usuários do sistema no local onde o acompanhamento é realizado, permitindo alcançar não somente as pessoas com hepatite C, mas também os profissionais de saúde que delas cuidam.

### 5.3 PARTICIPANTES

Escolhidos intencionalmente, participaram deste estudo os profissionais da saúde médicos e enfermeiros que realizam o cuidado às pessoas com hepatite C crônica nas Policlínicas Centro e Continente, conforme previamente definido, uma vez que são estes os profissionais que possuem maior contato com estas pessoas ao longo do seu tratamento, bem como as próprias pessoas que vivenciam a doença e realizam seu tratamento e acompanhamento nestas instituições.

Na TFD, não há uma definição do número de participantes que devem compor a amostra. Assim, a amostragem passa a ser teórica, isto é, após a delimitação inicial das características do grupo que se pretende pesquisar, a coleta de dados seguiu à medida que os conceitos vão surgindo, até a sua saturação. Desta forma, inicialmente foram definidos a população e o cenário onde a pesquisa ocorreu, de modo que o pesquisador pôde fazer as adaptações necessárias para o desenvolvimento completo dos conceitos advindos das respostas dos entrevistados (CORBIN; STRAUSS, 2015).

Deste modo, entende-se que a amostragem teórica se forma à medida que os conceitos e as categorias surgem, os quais direcionam os ajustes necessários ao longo do processo. Portanto, conforme o pesquisador adquire profundidade nos dados coletados, pode definir novos grupos amostrais de modo a conseguir dados que sejam o reflexo da realidade (ARENAS; ERDMANN; SANCHEZ, 2013).

Conforme os dados são coletados e concomitantemente analisados, pode-se observar a repetição no padrão das respostas, não havendo novos conceitos, característica conhecida como saturação teórica. Além da repetição, observa-se uma densidade nas categorias já formadas, uma coerência e uma complementariedade entre as respostas, não deixando dúvidas sobre o fenômeno (CORBIN; STRAUSS, 2015).

Seguindo este conceito, definiu-se o perfil dos participantes deste estudo, cuja seleção obedeceu aos seguintes critérios:

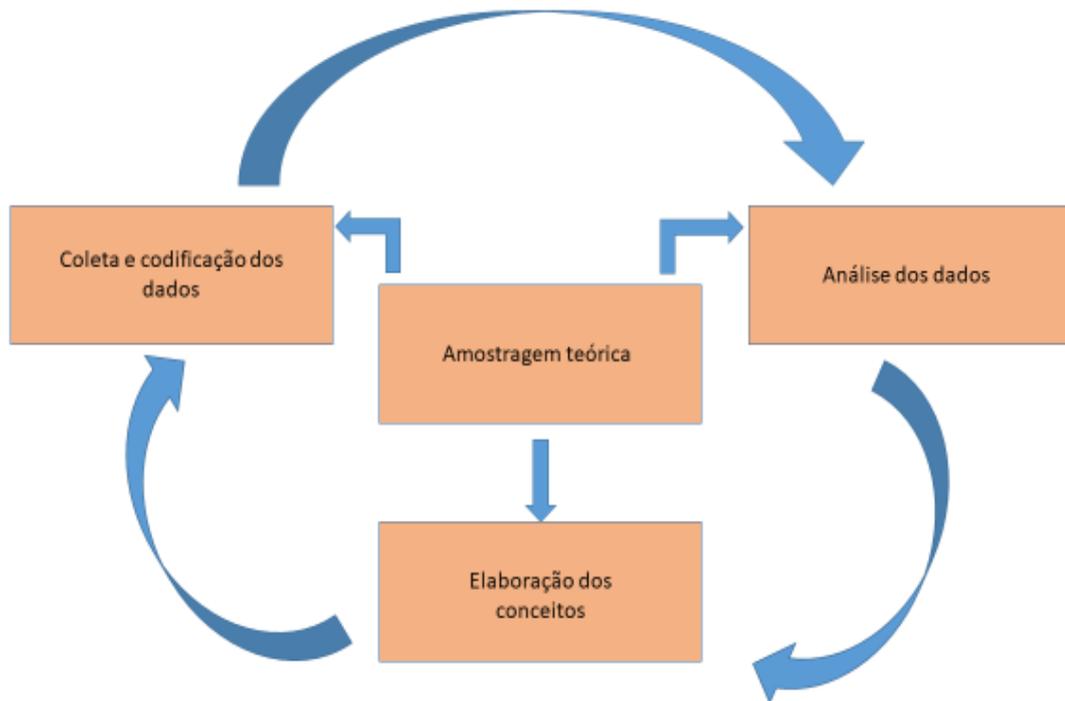
- Critérios de inclusão quanto aos profissionais de saúde:
  - Ser profissional enfermeiro ou médico;
  - Possuir experiência no cuidado às pessoas com hepatite C de no mínimo seis meses;
- Critérios de inclusão quanto às pessoas com hepatite C:
  - Estar realizando tratamento para hepatite C;
  - Ter mais de 18 anos de idade;
- Critérios de exclusão para todos os participantes:
  - Ter participado desta pesquisa em outra Instituição.

Nesta pesquisa, a partir da coleta e análise comparativa simultânea dos dados, formaram-se dois grupos amostrais (GA): o primeiro, constituído pelos profissionais da saúde; e, o segundo, constituído pelas pessoas com a doença.

À medida que os dados foram sendo levantados a partir da questão norteadora, o pesquisador buscou aprofundar-se e novos dados foram surgindo conforme a posição que o entrevistado ocupava, ora os profissionais, ora as pessoas com hepatite. Este aprofundamento ocorreu até esgotarem-se as coletas e as categorias apresentarem-se suficientemente densas, a ponto de darem sustentação para o fenômeno.

A partir da repetição dos dados nas entrevistas com cada grupo amostral, observou-se a saturação dos mesmos constituindo assim a amostragem teórica, permitindo ao longo deste processo a obtenção de importantes enunciados, os quais foram codificados, dando origem a conceitos, categorias e subcategorias, conforme observado na Figura 2.

Figura 2 – Amostragem teórica.



Fonte: a autora.

#### 5.4 COLETA DE DADOS

A coleta de dados e sua análise ocorreram concomitantemente entre os meses de Junho e Agosto de 2020, período em que foi vivenciada a pandemia do novo coronavírus, a qual impôs medidas de isolamento social em todo o mundo. Dentre estas medidas, houve orientação para que as pessoas ficassem em casa, o que diminuiu consideravelmente a circulação destas nos serviços de saúde, bem como a redução dos atendimentos realizados presencialmente. Considerando tratar-se de um cenário inédito provocado pela pandemia por Sars-cov-2, as medidas de isolamento social aliadas ao medo do contágio dificultaram o acesso aos participantes da pesquisa, visto que muitos faltavam às consultas agendadas, resultando em um dispêndio maior de tempo e recursos para a realização das entrevistas.

As entrevistas foram realizadas pela própria pesquisadora doutoranda em enfermagem, que no momento era bolsista do curso. À medida que o acesso aos participantes era obtido, realizou-se a coleta dos dados através de um questionário socioeconômico e de saúde (APÊNDICES A e B) e de uma entrevista não-

estruturada. A escolha advém do fato de que este tipo de entrevista permite ao entrevistado sentir-se livre para aprofundar o tema, além de fazê-lo perceber os significados da experiência vivenciada e realizar observações a respeito (CORBIN; STRAUSS, 2015).

Para a TFD, a técnica de coleta de dados ideal é a entrevista não estruturada, pois é através dela que são coletados dados mais ricos para fundamentar a teoria. No entanto, é uma técnica que requer prática e sensibilidade por parte do pesquisador para que consiga explorar ao máximo a forma como as pessoas respondem frente às situações de vida, estimulando a reflexão para que possam emergir os significados que eles atribuem às suas próprias vivências (CORBIN; STRAUSS, 2015).

É importante salientar que para a realização deste tipo de entrevista é necessário que o pesquisador utilize a escuta atenta e demonstre um interesse genuíno por aquilo que está sendo dito, sem julgamentos, permitindo que o entrevistado se sinta à vontade para falar ao mesmo tempo em que busca a profundidade das respostas (CORBIN; STRAUSS, 2015).

Com o primeiro grupo amostral, a coleta dos dados ocorreu em quatro momentos:

1º Momento: as instituições foram visitadas e os possíveis participantes do grupo (médicos e enfermeiros que trabalham com o tratamento de pessoas com hepatite C) foram abordados, de modo a reconhecer o local e estabelecer acordos para desenvolvimento da pesquisa. Ainda, foram solicitadas informações a respeito das pessoas com a doença, como o número e acesso às pessoas atendidas e o horário de atendimento. Além disso, foi solicitado um espaço para que a entrevista ocorresse sem a interferência de outras pessoas, permitindo privacidade e anonimato dos participantes;

2º Momento: os participantes do primeiro grupo foram abordados entre as consultas e explanado sobre a pesquisa, bem como realizado o convite para participação;

3º Momento: após o aceite do convite, houve a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, sendo solicitado a assinatura do

participante, bem como a autorização para a utilização do gravador de áudio. Foi realizada a identificação dos participantes através do levantamento dos dados sociodemográficos e de saúde e então a entrevista teve início a partir da questão norteadora, sendo que o pesquisador realizou novas perguntas com vistas ao aprofundamento no tema em questão;

4º Momento: foi realizada a transcrição da entrevista com cada participante do primeiro grupo e analisadas juntamente com as anotações de campo. Conforme os dados emergiram e novas hipóteses surgiram, o pesquisador pôde identificar quais dados eram relevantes para serem explorados em profundidade. Assim, entrevistas foram realizadas até que houve o alcance da saturação teórica dos dados, ou seja, até o momento em que se observou uma repetição no padrão das respostas, sem que nenhuma nova informação surgisse e fosse relevante para o surgimento de novos conceitos.

Salienta-se que após a finalização da coleta dos dados com cada participante, procedeu-se a transcrição das entrevistas em documento eletrônico em formato Word®, as quais foram utilizadas para análise dos dados. Somente após a sua finalização uma nova entrevista teve início, seguida da sua transcrição e análise, sucessivamente.

A entrevista foi composta pela questão norteadora: **como você significa o conhecimento sobre o cuidado em hepatite C a partir das orientações em saúde realizadas?** À medida que o participante respondia o pesquisador realizava novos questionamentos para explorar o significado das suas falas, de suas expressões, abrangendo não apenas o que o participante expressava através da linguagem verbal, mas considerando também o que dizia através da linguagem não verbal.

No processo concomitante de coleta e análise dos dados deste grupo amostral, cujos participantes foram constituídos pelos profissionais da saúde pela facilidade no acesso a estes participantes, foi constatado que a literacia é construída de modo processual, onde as analogias são utilizadas como instrumento para auxiliar na educação em saúde com melhor compreensão.

Outro aspecto importante levantado foi a necessidade de se construir uma relação entre profissional e paciente que esteja pautada na confiança, de modo que ambos estejam comprometidos com o tratamento e buscando sempre alternativas mais eficazes para o alcance da cura. Por um lado, o profissional busca capacitação profissional e o uso de terapias cada vez mais atualizadas. Por outro lado, a pessoa com a doença busca realizar os cuidados acordados durante a consulta.

Este grupo também destacou que o nível de LS, na maioria das vezes, tem influência sobre as ações de cuidado que a pessoa com a doença vai realizar. O grupo entende que quanto maior o nível de literacia, aliado ao nível social, maior a compreensão sobre as orientações em saúde, conseqüentemente maiores e melhores serão as ações de cuidado e maiores as chances de alcance da cura.

À medida que os dados foram sendo coletados, analisados, interpretados, foram sendo criados códigos, categorias e subcategorias a partir das quais elaborou-se a seguinte hipótese: “a LS é uma construção processual, pautada na relação de confiança entre profissional e pessoa com hepatite C, sendo influenciada pelo seu nível social”. Esta hipótese levou o pesquisador a entender que seria necessário buscar um aprofundamento do fenômeno a partir da entrevista das pessoas que vivem com a doença.

Deste modo, a partir da hipótese levantada com o primeiro grupo amostral, seguiu-se à coleta de dados com o segundo grupo amostral (GA2), composto pelas pessoas que vivenciam a hepatite C e que estavam em tratamento nas referidas Policlínicas. A coleta dos dados seguiu os mesmos quatro momentos da coleta de dados do primeiro grupo amostral, sendo utilizada a seguinte questão norteadora: **como você significa o seu conhecimento sobre o cuidado em hepatite C a partir das orientações em saúde recebidas?**

Este segundo grupo amostral levantou questões importantes, como a percepção de que o cuidado e o tratamento podem levar ao alcance da resposta viral sustentada. Devido ao novo protocolo para o tratamento da doença ter incluído medicações com alta taxa de cura e baixa ocorrência de efeitos colaterais, as pessoas em tratamento relatam o sentimento de esperança de conseguir realizar o tratamento com qualidade de vida, na medida do possível, e de alcançar a cura ao final dele.

Outra questão levantada é a importância da conscientização e do empoderamento para o cuidado de si. Neste quesito, demonstram que quando compreendem a sua situação de saúde/doença e a necessidade de seguir o tratamento de forma adequada, além da mudança nos hábitos de vida, sentem-se empoderados para dialogar com o profissional acerca do seu tratamento e para realizar as ações de cuidado de si, os quais são imprescindíveis para o sucesso do tratamento.

A hipótese levantada pelo segundo grupo amostral após análise dos dados e desenvolvimento de categorias e subcategorias é: **“a perspectiva de cura alimenta a esperança, favorece a busca de conhecimento, e através de melhor nível de LS, conscientiza e empodera para a tomada de decisão e o cuidado de si”**. Desta forma, conforme os dados foram coletados e analisados em profundidade, observa-se que foi atingida a saturação teórica dos dados para este estudo, não sendo mais necessária nova coleta de dados. O Quadro 1 descreve os grupos amostrais, a sua respectiva questão norteadora e a hipótese levantada em cada grupo.

Quadro 1 – Grupo amostral, participantes, questão norteadora e hipóteses.

Grupo Amostral (GA)	Participantes	Questão norteadora	Hipóteses
GA1	Médicos e enfermeiros	Como você significa o conhecimento sobre o cuidado em hepatite C a partir das orientações em saúde realizadas?	A LS é uma construção processual, pautada na relação de confiança entre profissional e pessoa com hepatite C, sendo influenciada pelo seu nível social.
GA2	Pessoas com hepatite C	Como você significa o seu conhecimento sobre o cuidado em hepatite C a partir das orientações em saúde recebidas?	A perspectiva de cura alimenta a esperança, favorece a busca de conhecimento, e através de melhor nível de LS conscientiza e empodera para a tomada de decisão e o cuidado de si.

Fonte: a autora.

Ao final de cada entrevista o pesquisador escreveu um memorando, o qual constitui-se em um registro escrito que faz parte da análise dos dados, refletindo um diálogo que o pesquisador realiza com os dados recém coletados (CORBIN; STRAUSS, 2015).

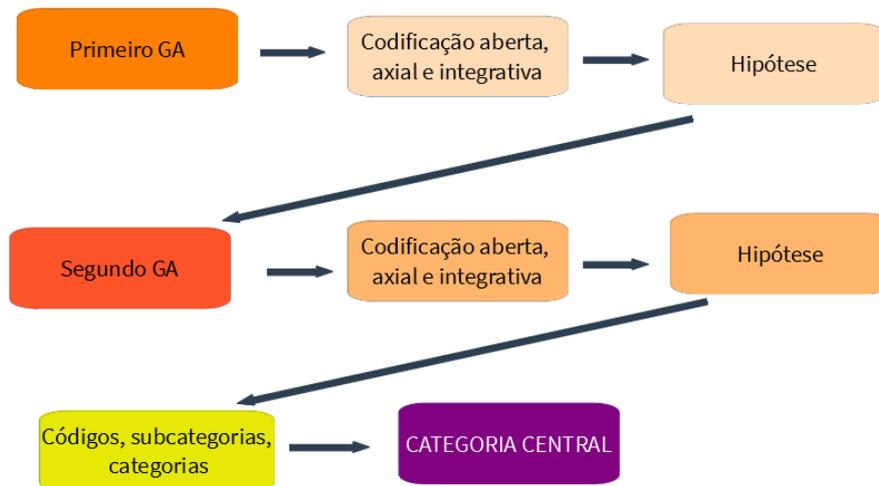
## 5.5 ANÁLISE DOS DADOS

Na TFD, os dados são analisados concomitante a coleta de dados. Isto, significa que a análise ocorre por meio da comparação simultânea, na qual os dados são comparados simultaneamente afim de identificar as diferenças e as semelhanças entre eles. Os dados, por sua vez, dão origem a conceitos, os quais são desenvolvidos e diferenciados (CORBIN; STRAUSS, 2015).

Coleta e análise de dados são dinâmicos e ocorrem simultaneamente, sendo que as novas hipóteses que podem ser geradas e os novos grupos amostrais formados trazem a emergência do fenômeno (CORBIN; STRAUSS, 2015). Assim, a teoria foi desenvolvida através da codificação que, após aberta, é seguida pela análise, a qual é ampliada de modo que não se restrinja aos dados em si. Em seguida, foi realizada a codificação axial, onde há o reagrupamento dos dados e a elaboração das categorias, trazendo clareza ao fenômeno estudado, desenvolvendo e relacionando as categorias. O terceiro passo é a codificação seletiva/integrativa, onde as categorias são refinadas, definindo-se uma categoria central. O modelo paradigmático atual considerado nesta pesquisa é composto dos “3 Cs”: condições; ações-interações; e, consequência. A escolha se justificou por ser a versão mais recente da teoria fundamentada nos dados, sendo a vertente straussiana mais rigorosa para a criação da teoria, uma vez que é mais sistemática quanto à análise dos dados (CORBIN; STRAUSS, 2015). A Figura 3 evidencia como ocorreu o processo de análise dos dados.

Portanto, à medida que os dados foram sendo coletados e os memorandos foram sendo escritos, o pesquisador realizou a transcrição das falas e análise simultânea, buscando por padrões que pudessem dar origem aos códigos, buscando identificar novos questionamentos e hipóteses a serem consideradas no decorrer das entrevistas. A análise dos dados foi realizada com o auxílio do programa Word®, não somente para a transcrição das entrevistas como também para a organização e análise dos dados.

Figura 3 – Processo de análise de dados.



Fonte: a autora.

Esta pesquisa utilizou as três etapas de codificação da TFD: codificação aberta, codificação axial e codificação seletiva/integrativa. A codificação dos dados ocorreu inicialmente através da **codificação aberta**, onde os dados foram examinados, comparados e conceitualizados após uma análise minuciosa em busca da compreensão aprofundada do que estes queriam transmitir, dando origem a códigos substantivos (SANTOS *et al.*, 2018).

Para que os códigos substantivos pudessem ser identificados, os dados foram rigorosamente examinados, cada linha, cada incidente, cada palavra, num diálogo que buscava compreender o que os dados estavam revelando, qual o significado e qual a preocupação para o participante. Através de palavras que indicam ação, os códigos foram, pouco a pouco, sendo definidos à medida que o pesquisador encontrou diferenças e semelhanças entre eles. O Quadro 2 exemplifica como a codificação aberta foi realizada pelo pesquisador.

A etapa seguinte é a da **codificação axial**. Nesta etapa, o pesquisador busca compreender quando, porque, onde, como e de que forma as pessoas significam determinados acontecimentos em suas vidas e reagem a eles. Nesta etapa os dados da codificação aberta são reagrupados em busca de uma explicação sobre o fenômeno e, deste modo, surgem as categorias. Para tal, utilizou-se o modelo paradigmático composto pelos componentes: condição, ação/interação e consequência (CORBIN; STRAUSS, 2015; SANTOS *et al.*, 2018).

Quadro 2 – Codificação aberta.

Entrevista	Códigos
[...] se tu conseguires passar toda tua informação de forma didática para ele, que ele compreenda, muitas vezes tem até que mudar o jeito de falar para que eles possam entender. Depende do nível social de cada pessoa, né? Então, se eles conseguem entender mais ou menos as formas que eles têm de conhecimento básico, eles vão fazer de acordo como tu pedes [...] (P1, GA1).	Apontando a importância de orientar de forma didática.
[...] antes de receber qualquer tratamento, ele tem que entender que doença que ele é portador [...]. Eu tento sempre explicar isso de uma forma mais resumida até para ele entender. [...]. Depende muito do nível de escolaridade, do nível social, depende muito disso[...] se ela tem um entendimento básico das coisas e tem um nível de escolaridade melhor, vai ser bem mais fácil (P2, GA1).	Indicando a necessidade da orientação para a adesão ao tratamento.  Revelando a influência do nível social na compreensão.

Fonte: a autora.

As categorias que emergiram foram analisadas comparando-se umas às outras, sendo agrupadas conforme suas semelhanças e relação com as subcategorias. O intuito deste processo é descobrir uma categoria central que sustente o fenômeno encontrado. Para tanto, o pesquisador busca responder a sua pergunta de pesquisa buscando a relação entre as subcategorias e as categorias emergentes (CORBIN; STRAUSS, 2015). O Quadro 3 traz uma exemplificação de como a codificação axial foi realizada.

Quadro 3 – Codificação axial.

Códigos	Subcategorias	Categorias
Apontando a importância de orientar de forma didática.  Indicando a necessidade da orientação para a adesão ao tratamento.  Revelando a influência do nível social na compreensão.	Instrumentalizando a pessoa para o cuidado.  Reconhecendo a influência do nível social e da literacia no cuidado de si.	Conscientizando e empoderando para o cuidado de si.

Fonte: a autora.

A última etapa consiste na **codificação seletiva/integrativa**, a qual consiste em um refinamento das subcategorias e categorias emergentes até então, com uma análise comparativa simultânea, onde os dados são integrados, tornando possível identificar o fenômeno/categoria central. Esta categoria é mais abrangente e descreve o tema central do estudo. São os componentes do modelo paradigmático que irão direcionar para a teoria (SANTOS *et al.*, 2018).

Deste modo, as subcategorias e categorias foram continuamente analisadas e relacionadas para que houvesse a identificação do fenômeno central a partir dos componentes do modelo paradigmático: condições, ações/interações e consequências. Assim, a categoria central representa o fenômeno identificado a partir da análise dos dados coletados. O Quadro 4 exemplifica como ocorreu a etapa de codificação seletiva e identificação da categoria central.

Quadro 4 – Codificação seletiva.

Categorias	Categoria Central/Fenômeno
Reconhecendo a LS como fator que contribui para o cuidado e cura  Construindo a literacia no processo de cuidado e nas relações  Conscientizando e empoderando para o cuidado de si.	Revelando a importância da LS no empoderamento para o cuidado de si e na esperança da cura

Fonte: a autora.

Após a leitura de cada palavra, linha, parágrafo, incidente, houve o surgimento dos códigos, constituídos a partir das semelhanças e diferenças dos dados, seguindo-se ao seu agrupamento em componentes, os quais originaram as subcategorias, e estas em categorias. O agrupamento das categorias deu origem à categoria central, conhecida como fenômeno do estudo.

Devido ao tempo e às condições da pandemia do novo coronavírus vivenciadas no momento da coleta dos dados, não foi possível realizar um estudo piloto, bem como os dados não puderam ser validados por meio do feedback dos participantes.

## 5.6 MEMORANDOS

Os memorandos constituem-se em registros que permitem que o pesquisador continue dialogando com os dados, podendo indicar como os conceitos se relacionam. Os memorandos, assim como os diagramas, possuem diversas funções. Dentre elas, dar início à exploração dos dados, identificar as propriedades, dimensões, conceitos ou categorias, fazer comparações, explorar a relação entre os componentes e desenvolver o enredo (CORBIN; STRAUSS, 2015)

Deste modo, nota-se que os memorandos fazem parte do processo de análise dos dados, auxiliando a avançar na análise, sendo a sua construção tão importante quanto a coleta dos dados em si (CORBIN; STRAUSS, 2015).

Dada a importância da elaboração de memorandos durante a coleta e análise dos dados, nesta pesquisa foram construídos 13 memorandos durante o processo de coleta e análise dos dados. O Quadro 5 demonstra um exemplo de memorando construído ao longo do processo.

Quadro 5 – Exemplo de memorando desenvolvido.

<b>Memorando P1</b>
<b>Código:</b> Apontando a construção processual da literacia
<b>Data:</b> 22/06/2020
“A literacia é processual, é construída a cada contato com o paciente. O profissional de saúde auxilia no desenvolvimento da LS da pessoa à medida que busca saber qual a capacidade de compreensão de cada pessoa, e a partir daí utiliza-se de recursos como as analogias para que a pessoa compreenda como deve seguir o tratamento. A aproximação com a realidade de cada indivíduo que vivencia a doença é uma forma muito relevante de melhorar a compreensão da pessoa, sobretudo quanto à sua participação neste processo. À medida que a pessoa consegue compreender, novos recursos podem ser utilizados de modo que as ações desta pessoa estejam o mais próximo possível das orientações recebidas pelo profissional. Portanto, a orientação, o “orientar para a ação” traz melhores resultados quando se dá de modo processual”.

Fonte: a autora.

## 5.7 ASPECTOS ÉTICOS DO ESTUDO

As questões éticas relacionadas à pesquisa com seres humanos foram respeitadas em todas as etapas deste estudo, desde a sua concepção, sendo que continuarão a ser respeitados até a divulgação dos achados. Foram observados os princípios éticos de autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça, conforme Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, a qual trata das Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa em Seres Humanos, bem como a Resolução nº 510/2016, que versa sobre as especificidades de pesquisas em Ciências Humanas e Sociais (BRASIL, 2012; 2016).

A coleta dos dados foi iniciada após a autorização deste projeto pela Comissão de Acompanhamento dos Projetos de Pesquisa em Saúde da Prefeitura Municipal, onde a coleta dos dados foi realizada, além da aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa

Catarina, com CAAE 29352419.9.0000.0121, parecer nº 3.946.639 (ANEXOS A e B, respectivamente).

Os participantes foram convidados a participar desta pesquisa, sendo explanado previamente os objetivos do estudo, deixando clara a sua livre participação, podendo desistir a qualquer momento sem nenhum tipo de prejuízo, tendo acesso aos dados informados a qualquer tempo, tendo sido garantido o anonimato através do uso de um código de identificação para as respostas e sendo explicado previamente que somente as respostas seriam divulgadas, jamais seus dados pessoais, de modo que não poderiam ser identificados. Além disso, solicitou-se a permissão para o uso do gravador e a realização de anotações durante a entrevista. Assim, após a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICES C e D), a coleta de dados foi iniciada.

Com intuito de garantir a privacidade, a confidencialidade e o anonimato dos participantes, foram utilizados pseudônimos na identificação das falas dos participantes, sendo a letra “P” indicativa de “participante”, seguido do número sequencial conforme a realização da coleta de dados. Ainda, foi atribuído a sigla do grupo amostral pertencente, sendo “GA1” os participantes do primeiro grupo amostral, os profissionais da saúde, e “GA2” os participantes do segundo grupo amostral, composto pelas pessoas que vivenciam a hepatite C.

## 6 RESULTADOS

Uma síntese dos resultados emergentes diante da análise dos dados coletados a partir dos grupos amostrais formados é descrita a seguir. No primeiro momento, é apresentada uma caracterização dos participantes, seguido da descrição dos resultados conforme o modelo paradigmático utilizado na TFD, o qual utiliza os componentes condições, ação/interação e consequências (CORBIN; STRAUSS, 2015). Em seguida, são apresentados os artigos construídos a partir dos resultados, conforme Instrução Normativa nº 01/PEN/2016, de 17 de agosto de 2016, do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC, 2016):

- Manuscrito 1: Revelando o significado da literacia em saúde para o cuidado e cura das pessoas com hepatite C;
- Manuscrito 2: Condições relacionadas à literacia em saúde que contribuem para o cuidado da hepatite C;
- Manuscrito 3: Desvelando as consequências das ações e interações no cuidado às pessoas com hepatite C permeadas pela literacia em saúde.

### 6.1 PARTICIPANTES DO ESTUDO

O universo de participantes do estudo foi composto por um total de 13 pessoas, distribuídas em dois grupos amostrais. O primeiro grupo amostral (GA) foi composto por seis profissionais da saúde, dos quais dois são enfermeiros, três são médicos infectologistas e um médico hepatologista, com faixa etária entre 32 e 46 anos, predominantemente do sexo feminino, cuja atuação com pessoas com hepatite C varia de um a dez anos. O segundo GA foi composto por sete pessoas diagnosticadas com hepatite C, sendo todas do sexo masculino, com faixa etária de 42 a 73 anos, escolaridade variando desde o ensino fundamental até a pós-graduação, e tempo de diagnóstico variando entre dois e 27 anos. Os Quadros 6 e 7 apresentam uma melhor visualização das características dos participantes.

Quadro 6 – Caracterização dos participantes - profissionais da saúde. 1º GA.

Sexo	Idade	Profissão	Grau de Instrução	Tempo de atuação com hepatite C
Feminino	46 anos	Enfermeira	Especialização	01 ano
Feminino	45 anos	Enfermeira	Especialização	02 anos
Masculino	46 anos	Médico hepatologista	Doutorado	10 anos
Feminino	32 anos	Médica infectologista	Especialização	03 anos
Feminino	35 anos	Médica infectologista	Especialização	3,5 anos
Masculino	38 anos	Médico infectologista	Especialização	08 anos

Fonte: a autora.

Quadro 7 – Caracterização dos participantes - pessoas com HCV. 2º GA.

Sexo	Idade	Profissão	Grau de instrução	Tempo de diagnóstico
Masculino	73 anos	Projetista	Superior incompleto	02 anos
Masculino	43 anos	Fotógrafo	Superior completo	22 anos
Masculino	63 anos	Taxista	Ensino técnico	27 anos
Masculino	61 anos	Serigrafista	Ensino médio	05 anos
Masculino	42 anos	Enfermeiro	Especialização	10 anos
Masculino	63 anos	Administrador	Superior completo	10 anos
Masculino	44 anos	Motorista	Ensino fundamental	03 anos

Fonte: a autora.

## 6.2 DESCRIÇÃO DOS RESULTADOS DE ACORDO COM O MODELO PARADIGMÁTICO

A seguir será apresentada a categoria central ou fenômeno que emergiu deste estudo, considerando as características do modelo paradigmático utilizado.

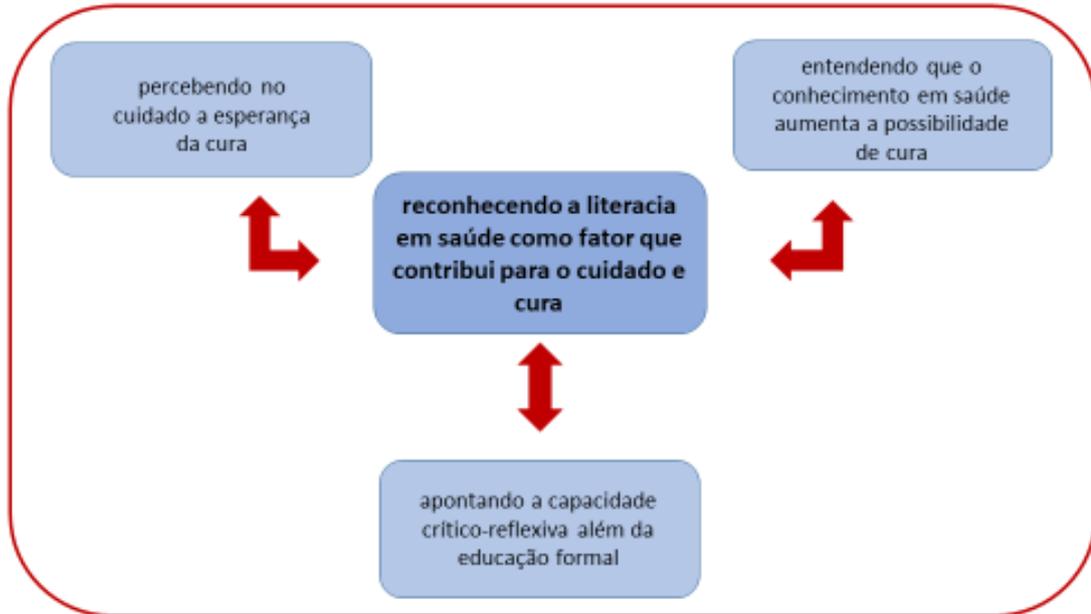
### 6.2.1 Condições

As condições são as razões que as pessoas consideram para que um determinado evento ocorra, bem como o motivo da sua reação frente a isso. Deste modo, as condições estão relacionadas ao “porque”, “quando” e “como” (CORBIN; STRAUSS, 2015).

Após análise dos dados sob esta ótica, chegou-se à categoria denominada **reconhecendo a literacia em saúde como fator que contribui para o cuidado e cura**. Esta categoria está sustentada por três subcategorias: 1) percebendo no cuidado a esperança da cura; 2) entendendo que o conhecimento em saúde

aumenta a possibilidade de cura; e, 3) apontando a capacidade crítico-reflexiva além da educação formal. Para melhor visualização, estes aspectos no componente “condição” são abordados na Figura.

Figura 4 – Correlação entre a categoria e as subcategorias no componente Condição.



Fonte: a autora.

Na primeira subcategoria “percebendo no cuidado a esperança da cura”, os dados demonstram que o fato da possibilidade de diagnóstico preciso e a alta chance de cura a partir da realização do atual tratamento para a hepatite C faz com que as pessoas se sintam esperançosas. Também cabe ressaltar o acesso ao tratamento, a acolhida e a capacidade dos profissionais em atender as necessidades destas pessoas. Tal afirmação pode ser constatada nas seguintes falas:

Aí depois, fui estudando, e com o avanço das drogas eu fiquei mais relaxado, digamos assim, né? Fui vendo que as drogas foram evoluindo, os tratamentos iam sendo disponibilizados pelo SUS aqui no Brasil até chegar a minha vez de tratar, uns 10 ou 11 anos depois de ter tido o diagnóstico. (P5, GA2).

Então, minha esposa ficou preocupada que eu ia fazer biópsia. Eu pensei que eu estou com os melhores profissionais. Todas as pessoas que se aproximaram de mim me deram o melhor. Eu não tenho dúvida alguma de nada, se tiver que fazer uma biópsia, se tiver que fazer outra coisa, vou fazer e vai ficar tudo perfeito. Isso aí eu estou afirmando, eu tenho convicção disso aí. (P4, GA2).

[...] tu te sentes acolhido, né? “Agora tu vais fazer o tratamento, eu vou cuidar de ti e tu vai ficar curado”, o que tu sentes? Tu te sentes maravilhado, feliz da vida sabendo que aquela doença não vai te... tu não vais ficar sofrendo daquela doença porque se eu não curar eu sei que vai virar um câncer, vai virar cirrose... E estou muito feliz, fiquei feliz né? Porque não é em qualquer lugar que se arruma um médico...um tratamento que não é em qualquer lugar também. Do SUS não posso reclamar nada, estou agradecido. (P2, GA2).

E quando é hepatite C, é próximo da cura, não tem vacina mas tem cura. E o tratamento hoje em dia é muito mais confortável do que antigamente que era com Interferon. Hoje em dia o tratamento é medicamentoso. Acho que é no máximo dois ou três meses de tratamento, a medicação é cara, mas o SUS cobre. Então, a pessoa já fica mais tranquila, entendeu. (P5, GA1).

Geralmente paciente que vem, ele quer se tratar. Depois que a gente explica “ó, tem que tratar, tem chance de cura acima de 95%, se você não curar pode evoluir a cirrose, é uma doença silenciosa”, eles querem tratar, eles se sentem bem motivados. (P4, GA1).

Hoje está muito diferente em questão do... Porque assim, como tem muita gente já tratando e curando: “Ah meu irmão fez, também, já tinha e tratou”, “Ah, meu vizinho que fez agora e também já está na última semana de tratamento”. Então... é muita gente tratando, e o tratamento é muito rápido, efetivo, e que não tem efeito colateral, que muitos deles já sabem “ah eu sei que não tem efeito, só tomar um comprimido por dia, né, doutor? ” Então, muitos deles já vêm com a informação mediante o que outros pacientes, amigos, já fizeram o tratamento. Então, já está bem mais fácil com relação a isso. (P1, GA1).

Assim, quando a gente fala para ele que a hepatite C tem essa perspectiva de um bom tratamento, de cura, é bom, porque eles trazem uma resposta positiva, eles ficam felizes de saber que ele tem um problema e que esse problema tem solução. Eu acho isso legal. Mas, assim, no geral, tem sempre a perspectiva por parte do paciente de também, sempre tem aquela taxinha que a gente fala assim “pode ser que não dê certo”, mas a maioria sempre se apega no “Ah, vai dar certo”. (P3, GA1).

Na segunda subcategoria, “entendendo que o conhecimento em saúde aumenta a possibilidade de cura”, observa-se que o conhecimento que as pessoas com hepatite C possuem sobre os cuidados em saúde e a busca por informações relacionam-se à cura, pois quanto maior a capacidade de busca e entendimento das informações em saúde e orientações recebidas, compreensão sobre a doença e sobre o tratamento, maior é a adesão ao tratamento e mais efetivas são as ações em saúde da pessoa, cujo desfecho é a cura. Para melhor elucidar o surgimento desta subcategoria, foram transcritos a seguir alguns trechos das entrevistas:

Mas essas orientações, principalmente as iniciais, para compreender a doença, o que é a doença, e hoje em dia principalmente que tem tratamento são fundamentais. Assim, para os pacientes, para tranquilizar, saber que é uma doença crônica, mas que hoje em dia tem a cura, coisa que na época que eu tive não tinha ainda, né? Uma chance de cura tão alta como é hoje em dia. (P5, GA2).

E agora que comecei a ter mais conhecimento, que descobri que pessoas estavam sendo tratadas... daí corri atrás de novo. (P2, GA2).

[As informações] são muito importantes, muito. As informações são boas, se o paciente não seguir o azar é dele né. (P6, GA2).

Porque tem muitas pessoas que têm o diagnóstico e não querem fazer o tratamento, essa é uma escolha da pessoa, mas a gente explica tudo. E a gente explica que é uma doença silenciosa e que a pessoa não sente nada, mas no futuro pode levar a um câncer de fígado, a uma cirrose, a um monte de coisa, a precisar de um transplante. A pessoa fica mais consciente da situação. (P5, GA1).

A importância da cura, da possibilidade de cura, porque eu quero tratar e o objetivo da cura é o principal que eu oriento. Para chegar na cura o quê que é necessário para o tratamento adequado, né? Então, para mim a maior importância da informação é que o paciente chegue à cura. [...] Como eu tenho uma população muito triada, eu só pego os coinfectados, e os que não tem entendimento não conseguem nem engrenar no HIV e eu nem consigo abordar hepatite C [...]. Não é a maioria, a maioria eu consigo tratar. (P4, GA1).

Quem tem mais esclarecimento normalmente já pesquisou na internet, já foi atrás sozinho, já tem alguma informação. Tem pessoa que não tem nem interesse... tem pessoa de mais baixo nível econômico, às vezes, socioeconômico, a gente vê que ela não tem muita curiosidade. [...], mas assim, em média eles entendem bastante. (P2, GA1).

Então, se eles conseguem entender mais ou menos as formas que eles têm de conhecimento básico, eles vão fazer de acordo como tu pede. (P1, GA1).

Então, os que eu acompanho têm, eles têm uma capacidade de compreensão grande, tem um que já deu entrada no tratamento lá na farmácia, e os outros pacientes estão esperando retornar. Eles são bem entendidos os que eu tenho aqui. (P3, GA1).

Já a terceira subcategoria, “apontando a capacidade crítico-reflexiva além da educação formal”, mostra que muitas vezes a capacidade de decidir sobre o seu tratamento pauta-se em múltiplos aspectos, sendo não necessariamente no nível social ou educativo da pessoa, mas sim nas experiências e sentimentos por ela

vivenciadas, bem como de outros processos de saúde-doença vividos e observados ao longo de suas vidas. Esta categoria mostra a relação que deve existir entre os diversos conhecimentos, sendo que esta capacidade de articular todas as informações e experiências na decisão de seu tratamento/cura pode ser considerada como LS, conforme observado a seguir:

Muitas vezes, o paciente que às vezes nem tem um nível alto de escolaridade tem o entendimento da importância daquele tratamento muito melhor do que aquele que tem. (P3, GA1).

Alguns pacientes, com a questão da pandemia, têm ficado com medo e têm tomado o antirretroviral parece que até melhor do que antes. (P3, GA1).

Para mim, como eu te falei, eu já tinha conhecimento, né? Eu já sabia, tanto que fiquei bastante assustado, talvez até diferente de um leigo que não conhecia, porque eu sabia que era uma doença crônica. (P5, GA2).

Talvez um problema psicológico meu, de ter medo, de fazer o tratamento ou... um dia eu sei que eu vou ter que subir, né? (Risos), mas, é também uma coisa assim... fico com medo de tomar a medicação, medo também da própria doença, da evolução da doença. Psicologicamente a gente tem medo de que isso apresse um pouco mais a despedida. (P3, GA2).

### 6.2.2 Ações-interações

Ações/interações são as respostas das pessoas frente a um problema ou evento. As pessoas costumam dar significado aos eventos, possuir sentimentos e pensamentos com relação a estes eventos, e somente após isso é que elas entendem isto como um problema, respondendo então através de ações/interações. As ações/interações respondem a questões como “Qual o significado foi dado a estes eventos?”, “qual ação/interação foi realizada para resolver o problema ou atingir determinado objetivo?” (CORBIN; STRAUSS, 2015).

Após análise minuciosa dos dados, observou-se uma categoria chamada de **construindo a literacia no processo de cuidado e nas relações**. Tal categoria encontra-se sustentada por três subcategorias: 1) identificando a literacia como construção processual; 2) reconhecendo que a assistência é multidisciplinar, mas centrada no médico; 3) enfatizando a relação entre profissional e pessoa com

hepatite C pautada na confiança. A Figura 5 demonstra a relação entre a categoria e as subcategorias desde componente.

Figura 5 – Correlação entre a categoria e as subcategorias no componente Ação/interação.



Fonte: a autora.

Na primeira subcategoria, “identificando a literacia como construção processual”, os dados demonstram que o processo de construção da literacia não ocorre em um único momento, mas em um processo, no qual se faz necessário conhecer o nível de literacia do outro e, a partir disto, realizar ações de educação em saúde que permitam uma compreensão cada vez mais aprofundada do tema em questão. Uma das ferramentas-chave para a construção da literacia é o uso de analogias, conforme observado a seguir:

[...] se tu conseguir passar toda tua informação de forma didática para ele, que ele compreenda, muitas vezes tem até que mudar o jeito de falar para que eles possam entender [...]. Então, eu costumo fazer muitas analogias para poder explicar. Às vezes mostro fotos, mas analogia é uma coisa importante para eles, porque na analogia eles conseguem entender aquilo que está falando, aqueles termos médicos. Então, eu costumo usar muita analogia. Como eu fiz analogia da gastrite para ti, eu faço analogias para poder entender, sabe, para poder explicar, traduzir aquelas palavras que eles não vão entender nunca... o que é uma cirrose, o que é uma hepatopatia terminal, eles não vão entender essas terminologias. Então, eu tenho que fazer analogias, através das analogias a gente acaba explicando muita coisa. [...]. Então, as vezes eu até pergunto “o que tu fazes?” - na profissão dele, para poder fazer uma analogia na profissão dele, para pode

explicar e ele entender. Ah, o cara é mecânico, eu tento na hora criar uma analogia para poder explicar para ele o que significa tal doença, tal coisa, na área dele, para ele poder entender, sabe. Então, são ferramentas que a gente tem que fazer para... e eles acabam compreendendo bem. (P1, GA1).

Alguns pacientes têm um nível muito bom, às vezes eles chegam aqui e já sabem exatamente o que vai tratar, o que vai usar. [...], mas assim, quando o paciente tem algum nível de dificuldade às vezes eu peço para ele repetir, se ele está entendendo o que ele está falando, e se tiver um cognitivo mais ruim eu peço o comparecimento de um familiar para me certificar de que realmente entendeu. (P3, GA1).

Acho que o paciente tem que... antes de receber qualquer tratamento, ele tem que entender que doença que ele é portador, né? Ele tem que entender que doença que é, quais são as consequências se ele não tratar, que estágio ele se encontra da doença, como ela funciona, como que o vírus funciona. Eu tento sempre explicar isso de uma forma mais resumida, até para ele entender... e depois também explicar o tratamento, se ele é indicado para o tratamento, explicar como vai funcionar esse tratamento, uma coisa que tem cura, tento explicar todo o tratamento... qual o tempo de tratamento, quantos comprimidos são, qual a importância da adesão, de tomar certinho. (P2, GA1).

E a gente explica assim, ó, tu tens a doença tem como levar à cura, mas tu vais ter que fazer tudo direitinho. O que é esse tudo direitinho? É ir no posto de saúde, é acompanhar o tratamento, é vir no hepatologista, é tomar o medicamento todo certinho e fazer o acompanhamento. (P5, GA1).

Assim que eu tive o diagnóstico, foi marcada uma consulta com ele, me orientou, falou todos os detalhes [...]. Nesse período fiz três biópsias, foi evoluindo, deu F1, aí depois deu F2, já tinha então alguma alteração no fígado, mas ele sempre foi me orientando em todas as consultas. [...] deu orientação a respeito da medicação, que eu não poderia beber em hipótese nenhuma, ter uma alimentação saudável, pobre em gorduras, e basicamente não ingerir álcool e nenhuma outra medicação que pudesse agredir mais ainda o fígado naquela oportunidade. Se fosse tomado alguma outra medicação nesse período comunicar ele, tipo um corticoide, que baixaria a minha imunidade. Então[...] para mim não tomar nada sem falar com ele. (P5, GA2).

Porque quando a gente pega o diagnóstico “ah você está com essa doença, tem que fazer o tratamento”, tu ficas bem assustado. Tipo assim, tu pensas que já vai morrer no outro dia. Mas, depois de passar, é ter cuidado com alimentação, com gorduras saturadas, alimentação mais saudável para controlar. Porque o próprio corpo mesmo já responde, se tu comer demais ou beber demais o corpo já não obedece como se fosse normal né. (P2, GA2).

A segunda subcategoria, “reconhecendo que a assistência é multidisciplinar, mas centrada no médico”, revela que o cuidado às pessoas com hepatite C crônica está centrado no profissional médico, sendo relatado a participação do enfermeiro

no momento do diagnóstico através de um aconselhamento inicial, porém não há um acompanhamento ao longo do tratamento por este profissional ou outros profissionais. Apenas o médico participa deste processo de tratamento, cabendo a ele as ações de educação em saúde que o enfermeiro realizaria ao longo das consultas. Uma das justificativas dos participantes é de que, após a modificação do último protocolo para o tratamento da doença, foi considerado que o acompanhamento durante o tratamento passa a ser do médico, já que as reações adversas ao tratamento reduziram drasticamente. Portanto, os entrevistados revelam que a participação do enfermeiro se dá apenas no momento do diagnóstico quando é feito através do teste rápido, com algumas orientações e encaminhamentos.

O hepatologista aqui, o doutor X, o hepatologista que me acompanhou desde o início [...] foi basicamente ele, exatamente. Ele que prescreveu, fui lá e peguei a medicação, me orientou como usar, e foi todo acompanhamento com ele, assim, desde o início. (P5, GA2).

Eu acho fundamental a orientação principalmente do médico que está acompanhando [...] [ao ser questionado sobre o contato com o enfermeiro] sobre hepatite exatamente não, só com a médica mesmo, a médica do posto. (P1, GA2).

Foi o responsável, quem começa a fazer o tratamento são os médicos [...] só o doutor X aqui. Eu só fiz uma consulta no posto de saúde e já me encaminharam direto para o doutor X, que é o único médico que pode tratar esse caso né [...] só o médico mesmo. (P2, GA2).

Aí eu vou no médico, né? Porque a gente já está tão calejado de saber o que é o que não é que se tiver mais alguma coisa é ele quem tem que saber. (P6, GA2).

Sempre só o médico. (P4, GA2).

A gente não faz acompanhamento [...] a gente mais é dá o diagnóstico e faz os primeiros procedimentos, os primeiros encaminhamentos, tipo a gente abre a porta e tenta colocar ele na sua Unidade de Saúde. A gente trabalha com protocolos [...] E a gente está fora desse... a gente só entra na hora do diagnóstico. (P5, GA1).

A terceira e última subcategoria que dá origem a esta categoria, intitulada “ênfatizando a relação entre profissional e pessoa com hepatite C pautada na

confiança”, demonstra a necessidade de construir uma relação de confiança mútua em todo o caminho do tratamento da doença, iniciando pelo acolhimento desta pessoa. Uma vez estabelecida esta relação de confiança, aumentam as chances de adesão ao tratamento e cura. No entanto, esta relação é construída à medida que o profissional demonstra conhecimento sobre o tema, o qual serve como alicerce para esta relação de confiança.

Ele tem que ser meu aliado. Então, para isso eu tenho que explicar. Essa informação ela é muito importante [...]. Então, eu vejo assim que essa interação tem duas finalidades primordiais: uma coisa é tu buscares o paciente para que ele entenda e ele faça o que tu pedes, e a questão da credibilidade que ele vai ter em ti. Se o paciente tem credibilidade em ti tu consegues 99% das vezes ele fazer o que tu pedes [...]. Então, a questão da confiança e da credibilidade é fundamental na relação médico-paciente para ele fazer aquilo que tu pedes. E o meu êxito depende disso. (P1, GA1).

A minha médica do posto me ajudou muito, também me orientou muito, me ajudou muito no pedido de exames, de carga viral... tive um acompanhamento muito bom por parte do posto e por parte aqui do meu hepatologista. [...] Ele disse “siga seu tratamento porque está muito bem, está indo muito bem” e assim eu fiz e assim me curei. (P1, GA2).

Para mim significa assim, como pai e mãe é bom ter alguém que se preocupa contigo, tu se sentes acolhido, né? (P2, GA2).

Nisso eu sou muito disciplinado, sabe. Então, vamos supor, o que o médico me orientar está feito, ne [...]. (P4, GA2).

### 6.2.3 Consequência

As consequências são o resultado das ações e interações. Antes de agir, as pessoas costumam considerar os possíveis resultados/desfechos e, com base nessas possibilidades, escolhem quais ações ou interações são necessárias para chegar a este resultado final. Algumas vezes o resultado ocorre como previsto, mas muitas vezes isso não ocorre, e por esta razão é necessário ajustar a ação-interação para que caiba na nova situação. Estes resultados podem estar direcionados à própria pessoa ou a outras pessoas, podendo ser físicos, psicológicos ou sociais, gerando emoções que podem levar a mudanças na direção destas ações-interações (CORBIN; STRAUSS, 2015, p. 159).

Este componente foi desenvolvido a partir da análise das ações-interações previamente demonstradas, possuindo como categoria: **conscientizando e empoderando para o cuidado de si**. As subcategorias que a sustentam são: 1) ressaltando a importância do preparo profissional para o cuidado; 2) instrumentalizando a pessoa com hepatite C para o cuidado; 3) reconhecendo a influência dos aspectos sociais para a literacia no cuidado de si. A Figura 6 representa a seguir a relação entre as subcategorias e a categoria principal deste componente.

Figura 6 – Correlação entre a categoria e as subcategorias no componente Consequência.



Fonte: a autora.

Na primeira subcategoria, “ressaltando a importância do preparo profissional para o cuidado”, percebe-se que o profissional em saúde que cuida de pessoas com hepatite C precisa estar em constante busca do conhecimento, atualizando-se e promovendo um cuidado com qualidade para que alcance a cura, seja através de um tratamento individualizado e adequado às necessidades daquela pessoa, seja pela credibilidade adquirida através do conhecimento, fazendo com que a pessoa com a doença confie e siga o tratamento corretamente.

Olha, em relação à hepatite C eu acho que está bastante... tem saído bastante atualização, tem sempre droga nova, tem sempre muita gente estudando hepatite C. (P3, GA1).

A questão de explicar com conhecimento, o paciente se sente seguro, o paciente sente segurança naquilo que estás falando. Então, ele dá credibilidade para aquilo tudo que tu fazes [...]. Se tu mostrares que tens conhecimento ele vai lá e ele vai fazer aquilo lá. (P1, GA1).

Então... se perde muito por essa rotatividade profissional, não ter assim... Claro que tem muitos profissionais que são realmente, sabem o que tem que fazer [...], mas os que não fazem faz o paciente ficar prejudicado [...] A pessoa não sabe que tem os exames, que tem encaminhamento, que tem familiares para chamar, sabe? Tudo aquilo que... treinamentos que a gente recebeu na vigilância, foi passado para gente o que era para ser feito. Agora tu achas que uma pessoa que esta na UBS, todos tiveram treinamento? E aí quem sai prejudicado é o usuário, que às vezes fica meio perdido e não sabe o que fazer, ou a pessoa pega, tem encaminhamento para o hepatologista e o hepatologista que tem que dar as orientações do que vai ser feito, faz o que pode. Mas é um hepatologista para toda a rede. (P5, GA1).

Eu sei que ele é um profissional bom, na área dele, e eu vou seguir aquela sugestão dele. (P3, GA2).

Eu tenho certeza de que eu vim parar nos melhores profissionais, entendeu. E de cada um eu tive uma lição importantíssima. (P4, GA2).

Na segunda subcategoria, “instrumentalizando a pessoa com hepatite C para o cuidado”, percebe-se a importância de o profissional tranquilizar, conscientizar e empoderar a pessoa para que esta coloque em prática todas as orientações recebidas, de modo que tais orientações tenham um significado para aquela pessoa e ela compreenda a necessidade de cuidar de si e de fato o faça, conforme observado nas falas a seguir:

Então, acho que explicar cada procedimento, cada fase do tratamento, cada fase da consulta, ele saber o que está fazendo, ele saber o que está acontecendo, e entender cada passo da doença e do tratamento faz com que ele faça o que tu pedes, né? E também ele vai ser o próprio médico dele enquanto tu não estás ali. (P1, GA1).

Acho que o paciente tem que... antes de receber qualquer tratamento, ele tem que entender que doença que ele é portador, né? [...] o tratamento é mais eficaz quando ela sabe o que está acontecendo. (P2, GA1).

Porque tem muitas pessoas que tem o diagnóstico e não quer fazer o tratamento, essa é uma escolha da pessoa, mas a gente explica tudo. E a gente explica que ela é uma doença silenciosa e que no futuro a pessoa não sente nada, mas no futuro pode levar a um câncer de fígado, a uma cirrose, a um monte de coisa, precisar de um transplante. A pessoa fica mais consciente da situação. (P5, GA1).

Tem que deixar o paciente pronto para sair daqui sabendo que ele vai ter todo um tratamento que não vai ser nada daquilo como antigamente, e que existe tratamento, que o paciente hoje em dia fica indetectável, e que indetectável ele fica intransmissível, e que se ele quiser ele tem todo o direito de não falar para ninguém que tem. (P6, GA1).

Essas orientações principalmente as iniciais, para compreender a doença, o que é a doença, e hoje em dia principalmente que tem tratamento são fundamentais, assim, para os pacientes, para tranquilizar, assim, saber que é uma doença crônica, mas que hoje em dia tem a cura. (P5, GA2).

É importante fazer pois é um tratamento que além de muito caro, um dia que falhar já pode pôr tudo a perder. (P6, GA2).

A partir daí ele me orientou quanto aos procedimentos e o estilo de vida que eu teria que mudar para poder, durante o tratamento, ter uma melhoria efetiva [...]. Então, eu sou uma pessoa mais tranquila por sinal a gente acaba se cuidando mais, uma vez que a gente passou por isso, não quer passar de novo. (P7, GA2).

Inclusive ele é bem severo, ele faz esse tipo de empoderamento, tipo assim, de eu não ter tomado uma medicação tal dia, como já aconteceu, e ele explica: “você está fazendo um tratamento que tem várias pessoas querendo fazer a mesma coisa, precisando fazer a mesma coisa. Então, tu tens que levar à risca porque o governo está pagando isso aí para ti e não é barato, é um negócio que tem um custo”, então eu procuro tentar seguir ao máximo. (P3, GA2).

A terceira subcategoria, “reconhecendo a influência dos aspectos sociais para a literacia no cuidado de si”, revela que quanto maior o nível social, maior é a LS observada e maiores são as ações de autocuidado, que incluem desde mudanças no estilo de vida até o seguimento do tratamento com o uso das medicações, o comparecimento às consultas e a realização dos exames.

Eu não tenho tido pacientes assim que tenham uma dificuldade de entendimento, graças à Deus. (P3, GA1).

[...] muitas vezes tem até que mudar o jeito de falar para que eles possam entender, dependendo do nível social de cada pessoa, né? [...] A grande parte, 95% têm, é muito grande a capacidade de compreensão. [...] quanto

maior o nível de escolaridade, mais fácil a compreensão. Inclusive alguns que têm um nível de escolaridade alta já sabe, já leu na internet, já sabe do que se trata, o que é uma cirrose, já sabe...isso já nos termos técnicos de médico. Ele tem a capacidade de compreensão bem acima. (P1, GA1).

Na maioria dos casos entendem. Depende muito assim, do nível de escolaridade, eu imagino está, depende muito do nível de escolaridade da pessoa, do nível social, não sei como é que fala, mas depende muito disso. Se a pessoa é mais esclarecida vai ser mais fácil, isso é uma coisa meio óbvia. Se ela sabe ler, se ela tem um entendimento básico assim das coisas e tem um nível de escolaridade melhor vai ser bem mais fácil. [...]. Na hepatite C, que é do que a gente está falando, a maioria entende. Na hepatite C não é tão difícil assim explicar, e o entendimento delas é positivo, na maioria das vezes a gente vê que entende [...]. Uma coisa importante é que dependendo do nível de escolaridade da pessoa, que tu sentes... é uma coisa de *feeling* isso né, tu sentes como que a pessoa está te perguntando, como que está entendendo a gente pode explicar de um jeito mais simples ou pode explicar de um jeito mais complexo, mais a nível técnico. Então dependendo da pessoa a gente explica como for mais fácil de ela entender. (P2, GA1).

Então, os que tem dificuldade de entendimento eu geralmente não consigo nem pedir o tratamento. [...] não é a maioria, a maioria eu consigo tratar. (P4, GA1).

A partir daí ele me orientou quanto aos procedimentos e o estilo de vida que eu teria que mudar para poder, durante o tratamento, ter uma melhoria efetiva. (P7, GA2).

Eu procuro aplicar essas orientações para ter um melhor, assim, padrão assim de vida né, dependendo das condições que eu tenho de melhorar a minha estima, melhorar as minhas atividades físicas também né. (P3, GA2).

No entanto, um maior nível social e maior LS também podem revelar o oposto, ou seja, que estes maiores níveis podem permitir uma reflexão crítica tal que a pessoa decida pelo não tratamento, ou seja, ela empodera-se e efetiva o cuidado de si através do não fazer, conforme observado:

A gente tem pacientes com um nível de escolaridade alto e que recusam o tratamento. Não é o meu caso, mas no caso de uma colega que tem uma paciente de hepatite C e que ela estava preocupada que ela já não usa o antirretroviral de forma correta, ela toma do jeito que ela entende que tem que tomar e, no entanto, é uma pessoa superculata, que tem nível superior completo. Enfim, tem a interpretação dela do que é a doença e do que é o tratamento e se isso é benéfico para ela ou não. Então acho que às vezes o nível de escolaridade do paciente não tem nada a ver com o entendimento que ele tem do tratamento que a gente dá. (P3, GA1).

### 6.3 DESCREVENDO O MODELO TEÓRICO

Após a análise das categorias e subcategorias que compõem cada componente (condição, ação/interação e consequência), emerge o fenômeno da pesquisa intitulada **Revelando a importância da literacia em saúde no empoderamento para o cuidado de si e na esperança da cura**, a qual está fundamentada nos componentes do seu paradigma.

O componente “condição” demonstra a importância da esperança em obter a cura para que as pessoas efetivem as ações de cuidado orientadas pelo profissional, compreendendo que, neste contexto, a LS e a capacidade crítico-reflexiva de cada pessoa possuem influência direta nestas ações de cuidado. Ou seja, juntamente ao sentimento de esperança, o nível de literacia e o pensamento crítico têm forte influência no alcance da cura da doença.

O componente “ações/interações” evidencia que a LS é construída através de um processo em que os profissionais de saúde tem importante participação, mas que embora seja um cuidado multiprofissional, está focado no médico. Tal relação precisa estar pautada na confiança entre os atores envolvidos para que esta construção e os seus desdobramentos aconteçam. Ou seja, uma relação de confiança permite a construção processual da literacia, sem a qual não é possível realizar ações de cuidado e alcançar o objetivo do tratamento, que é a cura aliada à qualidade de vida.

Por sua vez, o componente “consequência” revela que a conscientização e o empoderamento são instrumentos que, quando utilizados no cuidado às pessoas com hepatite C, trazem resultados positivos. Para tal, é necessário primeiro que o profissional esteja devidamente capacitado para o cuidado, para então instrumentalizar a pessoa para o cuidado de si, fazendo-o de modo a considerar o seu contexto social e o seu nível de LS. Assim, uma vez empoderada, a pessoa toma para si a responsabilidade do seu cuidado, põe em prática e colhe os seus bons frutos. Importante ressaltar, a construção individual da LS irá refletir na coletividade, e o empoderamento das pessoas tem como base as ações educativas em saúde. Para melhor compreensão, a Figura 7 mostra a relação entre o fenômeno central deste estudo, as categorias e as suas respectivas subcategorias.

Figura 7 – Modelo teórico sobre o significado da literacia em saúde no cuidado das pessoas que vivenciam a hepatite C crônica.



Fonte: a autora.

## 6.4 MANUSCRITO 1 - REVELANDO O SIGNIFICADO DA LITERACIA EM SAÚDE PARA O CUIDADO E CURA DAS PESSOAS COM HEPATITE C

### RESUMO

**Objetivo:** compreender o significado da literacia em saúde no cuidado das pessoas que vivenciam a hepatite C crônica, propondo um modelo teórico sobre o tema. **Método:** pesquisa de abordagem qualitativa guiada pela Teoria Fundamentada nos Dados sob a vertente straussiana, realizada em duas Policlínicas de referência para o tratamento da hepatite C no Sul do Brasil. Participaram da pesquisa 13 pessoas, sendo sete com hepatite C crônica e seis profissionais da saúde, entre enfermeiros, médicos infectologistas e hepatologistas, selecionados intencionalmente, por amostragem teórica. Coleta e análise dos dados ocorreram simultaneamente nos meses de junho a agosto de 2020, sendo analisados através da comparação constante. Utilizou-se as três etapas da Teoria Fundamentada nos Dados: codificação aberta para gerar códigos, codificação axial com as categorias e subcategorias e codificação seletiva/integrativa, sendo as categorias refinadas através do modelo paradigmático dos 3 Cs: condição, ação/interação e consequência. **Resultado:** emergiu a categoria central/fenômeno, revelando a importância da literacia em saúde no empoderamento para o cuidado de si e na esperança da cura, sustentada por três categorias e nove subcategorias que mostram os fatores relacionados à literacia em saúde que influenciam o cuidado e os resultados em saúde das pessoas que vivenciam a doença. **Conclusão:** compreenderam-se as múltiplas faces que compõem a literacia em saúde, percebendo a sua construção, necessária para uma melhor qualidade de vida das pessoas que vivem com hepatite C crônica, resultando na construção do modelo teórico sobre a temática com o propósito de auxiliar no cuidado das pessoas que vivenciam a doença.

**Palavras-chave:** Hepatite C. Enfermagem. Educação em saúde. Literacia em saúde.

### ***REVEALING THE MEANING OF HEALTH LITERACY FOR THE CARE AND HEALING OF PEOPLE WITH HEPATITIS C***

### ABSTRACT

**Objective:** to understand the meaning of health literacy in the care of people who experience chronic hepatitis C in a municipality in southern Brazil, proposing a theoretical model on the subject. **Method:** research with a qualitative approach guided by Grounded Theory, carried out in two reference polyclinics to treat Hepatitis C in southern Brazil. Thirteen people participated in the research, seven of whom

had chronic hepatitis and six health professionals, including nurses, infectious disease and hepatologist physicians, intentionally selected by theoretical sampling. Data collection and analysis occurred simultaneously from June to August 2020 and were analyzed through simultaneous comparison. The three steps of Grounded Theory were used: open coding to generate codes, axial coding with categories and subcategories and selective/integrative coding, with the categories being refined through the 3 Cs paradigmatic model: condition, action/interaction and consequence.

**Results:** the central category/phenomenon emerged revealing the importance of health literacy in empowerment for self-care and for the hope of a cure, supported by three categories and nine subcategories that show the factors related to health literacy that influence the care and the results of the health of people who experience the disease. **Conclusion:** we understand how multiple faces that make up health literacy, realizing its construction is necessary for a better quality of life for people living with chronic hepatitis C, developing in the construction of the theoretical model on the subject, to assist in the care of people who experience the disease.

**Keywords:** Hepatitis C. Nursing. Health education. Health literacy.

## **REVELANDO EL SIGNIFICADO DE LA ALFABETIZACIÓN EN SALUD PARA EL CUIDADO Y CURA DE PERSONAS CON HEPATITIS C**

### **RESUMEN**

**Objetivo:** comprender el significado de la alfabetización en salud en la atención de personas que padecen hepatitis C crónica, en un municipio del sur de Brasil, proponiendo un modelo teórico sobre el tema. **Método:** investigación con abordaje cualitativo guiada por la Teoría Fundamentada, realizada en dos policlínicos de referencia para el tratamiento de la Hepatitis C en el sur de Brasil. En la investigación participaron trece personas, siete de las cuales tenían hepatitis crónica y seis profesionales de la salud, entre enfermeras, médicos de enfermedades infecciosas y hepatólogos, seleccionado intencionalmente, por muestreo teórico. La recolección y el análisis de datos se realizaron simultáneamente de junio a agosto de 2020, siendo analizados mediante comparación simultánea. Se utilizaron los tres pasos de la teoría fundamentada: codificación abierta para generar códigos, codificación axial con categorías y subcategorías y codificación selectiva/integradora, refinándose las categorías a través del modelo paradigmático de las 3 Cs: condición, acción/interacción y consecuencia. **Resultado:** surgió la categoría/fenómeno central: Revelar la importancia de la alfabetización en salud en el empoderamiento para el autocuidado y para la esperanza de una cura, sustentada en tres categorías y nueve subcategorías que muestran los factores relacionados con la alfabetización en salud que influyen en la atención y resultados en la salud de las personas que experimentan la enfermedad. **Conclusión:** entendemos cómo los múltiples rostros que componen la alfabetización en salud, reconociendo que su construcción es necesaria para una mejor calidad de vida de las personas que viven con hepatitis C crónica, desarrollándose en la construcción del modelo teórico sobre

el tema, con el propósito de asistir en la atención de las personas que padecen la enfermedad.

**Palabras clave:** Hepatitis C. Enfermería. Educación para la salud. Alfabetización en salud.

## INTRODUÇÃO

A literacia em saúde (LS) está relacionada à capacidade não apenas de ler e escrever, mas também inclui a capacidade de compreensão das informações, assimilação e aplicação das informações em saúde no seu cotidiano. Ela compreende a capacidade de tomar decisões nos diversos contextos do cotidiano, como no trabalho, na comunidade, na saúde e na política. Trata-se de um empoderamento para um maior controle das pessoas sobre sua própria situação de saúde/doença, melhorando sua capacidade na busca de informações e estimulando as pessoas a apropriarem-se de sua responsabilidade. A LS é considerada hoje primordial nas ações de educação em saúde (KICKBUSCH *et al.*, 2005; PORTUGAL, 2019).

Sabe-se que um baixo nível de LS relaciona-se com um baixo nível de escolaridade e de acesso às informações de um modo geral, especialmente em saúde, onde a pessoa deixa de estar instrumentalizada para aplicar a autonomia que cabe a cada um e, deste modo, participar da gestão do seu cuidado (ESPANHA; ÁVILA; MENDES, 2016)

Quanto menor o nível de LS de uma população, proporcionalmente maiores serão o número de internações, os custos com a saúde de maneira geral e redução da qualidade de vida. Isto ocorre principalmente porque estas pessoas apresentam menor compreensão sobre a importância das atividades de prevenção de doenças, dificuldade para compreender o modo de tomar as medicações, dificuldade para seguir o tratamento e dificuldade para gerenciar uma doença crônica, motivo pelo qual uma menor LS é observada com frequência em pessoas com doenças crônicas (ADAMS *et al.*, 2009).

Neste sentido, entende-se que é primordial melhorar o nível de LS das pessoas para a promoção de saúde e prevenção de doenças através da educação em saúde, promovendo uma maior compreensão sobre a doença e o seu

tratamento, desenvolvendo a autonomia das pessoas na gestão do seu cuidado e estimulando a sua adesão (RIBAS *et al.*, 2018).

As atividades de educação em saúde são necessárias para que haja uma redução no número de pessoas acometidas pela doença. A educação em saúde é um dos pilares da prevenção de doenças e da adesão ao tratamento. Salienta-se, no entanto, que para realizar ações de educação em saúde que resultem em uma melhora da situação de saúde/doença da pessoa, é necessário considerar o seu contexto social, seu nível de LS, suas crenças e valores. Numa interação dialógica, o profissional de saúde, em especial o enfermeiro, deve instrumentalizar a pessoa para que ela possa ter autonomia para fazer as melhores escolhas em saúde, com capacidade de pensar criticamente sobre elas (WU *et al.*, 2015; RODRIGUES *et al.*, 2018; SEABRA *et al.*, 2019).

Assim destaca-se a importância de desenvolver a LS das pessoas que vivem com doença crônica, como a Hepatite C, a qual acomete 71 milhões de pessoas no mundo, sendo que em 85% dos casos evolui para a forma crônica. A transmissão do vírus ocorre pelo contato com sangue e secreções corpóreas, especialmente através de materiais perfurocortantes (BRASIL, 2019). O diagnóstico da doença é clínico e laboratorial, sendo o teste imunoenzimático e os testes-rápidos os mais comumente utilizados. Em sequência, são realizados testes moleculares qualitativos para confirmação diagnóstica, bem como testes moleculares quantitativos a fim de identificar a carga viral (BRASIL, 2019).

Os sintomas, quando surgem, assemelham-se a sintomas gripais, evoluindo para icterícia, colúria, podendo evoluir para fibrose hepática (graus F1 a F4), carcinoma hepático e a necessidade de um transplante. Atualmente, todas as pessoas que possuem diagnóstico da doença podem realizar o tratamento, não mais dependendo do grau de fibrose como ocorria há alguns anos. Os medicamentos Antivirais de Ação Direta utilizados no tratamento interrompem a replicação viral, com taxa de 95% de cura, menor tempo de tratamento e menores efeitos colaterais (BRASIL, 2019; EASL, 2020).

Portanto, quanto maiores os esforços no sentido de realizar atividades de educação em saúde que considerem cada pessoa como um ser integral e dotado de experiências, valores, que está inserida em um determinado contexto social,

buscando a melhoria do seu nível de LS, mais empoderada e mais capacitada esta pessoa estará para a tomada de decisão sobre a sua saúde e melhores serão as ações e as interações para o cuidado em saúde, resultando em melhor qualidade de vida e na cura da doença. Considerando que há poucos trabalhos sobre a LS relacionada a Hepatite C crônica, entende-se que é necessário conhecer as dimensões que permeiam este fenômeno. Deste modo, o objetivo deste estudo foi compreender o significado da LS no cuidado das pessoas que vivenciam a hepatite C crônica em um município no Sul do Brasil, propondo um modelo teórico sobre o tema.

## **MÉTODO**

Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa guiada pela *Grounded Theory* ou Teoria Fundamentada nos Dados (TFD), utilizando-se a abordagem Straussiana, desenvolvida por Juliet Corbin e Barney Strauss. Nela, a teoria que emerge dos dados tem como sustentação a interação entre pesquisador e participante, subsidiando o método que permite conhecer a realidade (CORBIN; STRAUSS, 2015)

Na TFD busca-se a compreensão de como os fenômenos acontecem com base nas vivências das pessoas, resultando na descoberta de uma teoria. O desenvolvimento da teoria é uma construção que ocorre à medida que os dados são coletados e concomitantemente analisados (CORBIN; STRAUSS, 2015).

O estudo foi realizado em duas Policlínicas na cidade de Florianópolis (Santa Catarina) que realizam tratamento às pessoas com hepatite C crônica pelo Sistema Único de Saúde. O universo de participantes deste estudo constituiu-se em 13 pessoas, número escolhido intencionalmente e definido pela amostragem teórica, sendo o primeiro grupo amostral (GA1) constituído por profissionais da área de saúde, especificamente médicos e enfermeiros que atuam diretamente com pessoas com esta doença.

A coleta e a análise concomitante dos dados ocorreram nos meses de Junho a Agosto de 2020, através do levantamento de dados sociodemográficos dos participantes, seguido de uma entrevista não estruturada norteada por uma pergunta

aberta, realizada pela pesquisadora. Os critérios de inclusão dos participantes do primeiro grupo amostral (GA) foram: ser profissional médico ou enfermeiro e possuir experiência no cuidado a pessoas com hepatite C de no mínimo seis meses. A entrevista ocorreu em local reservado, em consultório no local de trabalho dos participantes, com prévio consentimento, respeitando a sua privacidade.

Considerando o momento de pandemia do novo coronavírus e o tempo disponível, tornou-se inviável a realização de um estudo piloto bem como a validação por meio do feedback dos participantes.

Ao iniciar a entrevista foi solicitada a autorização para a gravação em áudio, cuja pergunta norteadora foi **“como você significa o conhecimento sobre o cuidado em hepatite C a partir das orientações em saúde realizadas?”**, com novos questionamentos sendo realizados a fim de aprofundar a compreensão do tema.

O primeiro GA foi constituído por seis profissionais da saúde, escolhidos através da amostragem teórica e de acordo com os critérios de inclusão. Assim, fizeram parte deste grupo dois enfermeiros, três médicos especialistas em infectologia e um médico especialista em hepatologia, com faixa etária entre 32 e 46 anos, sendo cinco mulheres e um homem, cuja atuação com pessoas com hepatite C varia de um a dez anos. Os participantes foram representados pela letra “P1” a “P6”, seguida da sigla do seu grupo amostral GA1.

Os participantes deste grupo discutiram temas como o modo processual de construção da LS, a importância da relação entre profissional e paciente pautada na confiança, a capacitação profissional e a influência do nível social e de escolaridade no nível de LS das pessoas. Estes questionamentos levantaram a seguinte hipótese: **“a literacia em saúde é uma construção processual, pautada na relação de confiança entre profissional e pessoa com hepatite C, sendo influenciada pelo seu nível social”**. Esta hipótese conduziu o pesquisador a buscar um aprofundamento do fenômeno através da entrevista com as pessoas que vivem com hepatite C.

Deste modo, o segundo grupo amostral (GA2) foi constituído por seis pessoas que vivenciam a hepatite C crônica, sendo todos do sexo masculino, com faixa etária de 42 a 73 anos, grau de instrução variando desde o ensino fundamental

até a pós-graduação e tempo de diagnóstico entre dois e 27 anos. Os participantes deste GA foram representados pela letra “P1” a “P7”, seguida da sigla do seu grupo amostral GA2. A pergunta norteadora deste grupo foi: **“como você significa o seu conhecimento sobre o cuidado em hepatite C a partir das orientações em saúde recebidas?”**.

O GA2 levantou questões como a esperança proveniente da perspectiva de cura além da conscientização e do empoderamento para o cuidado de si. A hipótese levantada por este GA foi: **“a perspectiva de cura alimenta a esperança, favorece a busca de conhecimento, e através de melhor nível de literacia em saúde, conscientiza e empodera para a tomada de decisão e o cuidado de si”**. Após coleta e análise concomitante dos dados, o pesquisador observou que se atingiu a saturação teórica dos dados, finalizando neste momento a sua coleta.

Na TFD, a análise dos dados ocorre através de comparação simultânea, buscando identificar as semelhanças e as diferenças entre eles. Os dados então originam os conceitos que serão desenvolvidos e diferenciados entre si (CORBIN; STRAUSS, 2015). Além dos dados coletados, são desenvolvidos memorandos, os quais constituem-se em registros que auxiliam o pesquisador na compreensão dos dados, no desenvolvimento de conceitos, na relação entre os componentes. Para exemplificação do que se constitui um memorando, tem-se o seguinte trecho do memorando:

Apesar da insegurança que o diagnóstico traz inicialmente, a busca por informações, o conhecimento adquirido com novas leituras e o nível de literacia em saúde levam à uma confiança e uma esperança na cura. Neste sentido o acompanhamento do profissional é vital para quebrar os tabus e auxiliar a pessoa a enfrentar a doença. (P5, GA2).

Assim, à medida que os dados foram coletados e os memorandos escritos, através da análise simultânea, buscou-se por padrões que dessem origem aos códigos, as hipóteses e novos questionamentos. Foi utilizado o programa Word® para a transcrição das falas e para a análise dos dados, que foi realizada através das etapas de codificação aberta, codificação axial e codificação seletiva/integrativa, definindo-se a categoria central, sendo esta o resultado dos significados identificados em cada etapa e das suas relações. O modelo paradigmático utilizado

neste estudo é composto dos “3 Cs”: condições, ações/interações e consequências. Este paradigma foi selecionado por ser a versão mais recente do método e por sua vertente Straussiana, a qual, por ser mais sistemática, apresenta-se mais rigorosa na criação da teoria (CORBIN; STRAUSS, 2015).

Considerando que a pesquisa foi realizada com seres humanos, foram respeitados os componentes éticos da Resolução nº466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, acerca das Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa em Seres Humanos e resoluções complementares (BRASIL, 2012). A coleta dos dados teve início após a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, sendo o estudo previamente aprovado pela Comissão de Acompanhamento dos Projetos de Pesquisa em Saúde da Prefeitura Municipal de Florianópolis e pelo Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina, com CAAE 29352419.9.0000.0121, parecer nº 3.946.639.

## RESULTADOS

Conforme o modelo paradigmático da TFD, a pesquisa teve como resultado a categoria central/fenômeno: **Revelando a importância da literacia em saúde no empoderamento para o cuidado de si e na esperança da cura**. Este fenômeno está sustentado por três categorias e nove subcategorias, como observado no diagrama da Figura 1.

O componente **Condição** apresenta como categoria: **Reconhecendo a literacia em saúde como fator que contribui para o cuidado e cura**. Esta categoria é o resultado das condições da LS no cuidado e encontra-se sustentado por três subcategorias.

A primeira subcategoria, intitulada **percebendo no cuidado a esperança da cura**, revela que o diagnóstico preciso e o alto índice de cura traz esperança às pessoas com hepatite C, aliado ao acesso ao tratamento, ao acolhimento e à capacitação dos profissionais no cuidado a estas pessoas, conforme observado:

Aí depois fui estudando, e com o avanço das drogas eu fiquei mais relaxado, digamos assim, né? Fui vendo que as drogas foram evoluindo. (P5, GA2).

Assim, quando a gente fala para ele que a hepatite C tem essa perspectiva de um bom tratamento, de cura, é bom, porque eles trazem uma resposta positiva. (P3, GA1).

Figura 1 – Diagrama do Modelo Teórico sobre o significado da literacia em saúde no cuidado das pessoas que vivenciam a hepatite C crônica.



Fonte: a autora.

Na segunda subcategoria, intitulada **entendendo que o conhecimento em saúde aumenta a possibilidade de cura**, as falas evidenciam que quanto maior a capacidade de busca de informações e de sua compreensão, bem como aplicação no dia a dia, maior é a adesão ao tratamento e maiores as chances de cura, como observado:

Mas essas orientações principalmente as iniciais, [...] para os pacientes, para tranquilizar, saber que é uma doença crônica, mas que hoje em dia tem a cura. (P5, GA2).

A importância da cura, da possibilidade de cura, porque eu quero tratar e o objetivo da cura é o principal que eu oriento. Para chegar na cura o quê que

é necessário para o tratamento adequado, né? Então, para mim a maior importância da informação é que o paciente chegue à cura. (P4, GA1).

A terceira subcategoria, **apontando a capacidade crítico-reflexiva além da educação formal**, evidencia que para além do nível social e da educação formal, a capacidade de decisão sobre o seu tratamento advém de múltiplos fatores, como as experiências, sentimentos e vivência prévia de outros processos de saúde/doença. As falas a seguir demonstram esta constatação:

Muitas vezes, o paciente que às vezes nem tem um nível alto de escolaridade tem o entendimento da importância daquele tratamento muito melhor do que aquele que tem. (P3, GA1).

Para mim, como eu te falei, eu já tinha conhecimento, né? Eu já sabia, tanto que fiquei bastante assustado, talvez até diferente de um leigo que não conhecia, porque eu sabia que era uma doença crônica. (P5, GA2).

No que diz respeito ao componente **Ações/interações**, emergiu a categoria denominada **Construindo a literacia no processo de cuidado e nas relações**. Este componente diz respeito às formas como as pessoas significam e enfrentam os eventos/problemas, ou seja, ao modo como as pessoas agem e interagem nas suas relações entre si e com os profissionais de saúde, e como desenvolvem a LS no enfrentamento da doença. Esta categoria encontra-se sustentada por três subcategorias.

A primeira subcategoria, **identificando a literacia como construção processual**, reconhece que a literacia se constrói num processo contínuo, onde as ações de educação em saúde objetivam garantir que a pessoa compreenda as informações e melhore seu nível de LS, utilizando-se de recursos como o uso de analogias para tal, conforme observado:

[...] se tu conseguir passar toda tua informação de forma didática para ele, que ele compreenda, muitas vezes tem até que mudar o jeito de falar para que eles possam entender [...]. Então, são ferramentas que a gente tem ... e eles acabam compreendendo bem. (P1, GA1).

Acho que o paciente tem que... antes de receber qualquer tratamento, ele tem que entender que doença que ele é portador, né? [...]. Eu tento sempre explicar isso de uma forma mais resumida, até para ele entender [...] a importância da adesão, de tomar certinho. (P2, GA1).

Assim que eu tive o diagnóstico foi marcado uma consulta com ele, me orientou, falou todos os detalhes [...]. (P5, GA2).

A segunda subcategoria, **reconhecendo que a assistência é multidisciplinar, mas centrada no médico**, mostra que o atendimento às pessoas com hepatite C está centrado no médico, não havendo acompanhamento por outros profissionais. A justificativa dos participantes é a mudança de protocolo para o tratamento destas pessoas que, por haver maior chance de cura e menor chance de reação adversa, cita apenas o profissional médico para o atendimento. O enfermeiro, portanto, atua apenas no momento do diagnóstico, com algumas orientações iniciais e encaminhamentos.

A gente não faz acompanhamento [...] A gente trabalha com protocolos, [...] E a gente está fora desse... a gente só entra na hora do diagnóstico. (P5, GA1).

Quem começa a fazer o tratamento são os médicos [...] só o doutor X aqui. Eu só fiz uma consulta no posto de saúde e já me encaminharam direto para o doutor X que é o único médico que pode tratar esse caso né [...] só o médico mesmo. (P2, GA2).

A terceira subcategoria, **ênfatisando a relação entre profissional e pessoa com hepatite C pautada na confiança**, revela a importância da construção de uma relação entre pessoa com a doença e profissional de saúde pautada na confiança para a adesão a tratamento e o alcance da cura, sendo que entre os pilares para esta construção estão o conhecimento e a capacitação do profissional.

Ele tem que ser meu aliado. Então, para isso eu tenho que explicar. [...] a questão da confiança e da credibilidade é fundamental na relação médico-paciente para ele fazer aquilo que tu pedes. E o meu êxito depende disso. (P1, GA1).

Para mim significa assim, como pai e mãe é bom ter alguém que se preocupa contigo, tu se sentes acolhido, né? (P2, GA2).

Quanto ao componente **Consequências**, entende-se que se trata do resultado das ações e interações das pessoas. A categoria deste componente é **conscientizando e empoderando para o cuidado de si**. Nota-se que estas

consequências estão relacionadas ao preparo profissional, ao empoderamento e à influência do nível social e da LS para o cuidado. Assim, tal categoria sustenta-se em três subcategorias.

Na primeira subcategoria, intitulada **ressaltando a importância do preparo profissional para o cuidado**, tem-se que o profissional em saúde deve estar em constante busca pelo conhecimento, pois é através dele que será possível realizar um atendimento de qualidade que leve à cura.

A questão de explicar com conhecimento, o paciente se sente seguro, o paciente sente segurança naquilo que estás falando. Então, ele dá credibilidade para aquilo tudo que tu fazes [...]. Se tu mostrares que tens conhecimento ele vai lá e ele vai fazer aquilo lá. (P1, GA1).

Eu sei que ele é um profissional bom, na área dele, e eu vou seguir aquela sugestão dele. (P3, GA2).

A segunda subcategoria, **instrumentalizando a pessoa com hepatite C para o cuidado**, revela a importância da conscientização e do empoderamento da pessoa, de modo que haja um significado naquelas orientações e que ela possa compreender a necessidade do cuidado de si a ponto de colocá-los em prática e melhorar a sua saúde, conforme observado:

Acho que o paciente tem que... antes de receber qualquer tratamento, ele tem que entender que doença que ele é portador, né? [...] o tratamento é mais eficaz quando ela sabe o que está acontecendo. (P2, GA1).

A partir daí ele me orientou quanto aos procedimentos e o estilo de vida que eu teria que mudar para poder, durante o tratamento, ter uma melhoria efetiva. (P7, GA2).

Na terceira subcategoria, intitulada **reconhecendo a influência dos aspectos sociais para a literacia no cuidado de si**, pode-se observar que na maioria das vezes existe uma relação entre o nível social, o nível de LS e as ações de autocuidado, que permeiam mudanças no estilo de vida e adesão ao tratamento. Deste modo, pessoas com maior nível social tendem a possuir uma maior LS e por consequência realizam mais ações de autocuidado.

[...] quanto maior o nível de escolaridade, mais fácil a compreensão. Inclusive alguns que têm um nível de escolaridade alta já sabem, já leu na internet, já sabe do que se trata, o que é uma cirrose, já sabe... isso já nos termos técnicos de médico. Ele tem a capacidade de compreensão bem acima. (P1, GA1).

Na maioria dos casos entendem. Depende muito assim, do nível de escolaridade, eu imagino está, depende muito do nível de escolaridade da pessoa, do nível social, não sei como é que fala, mas depende muito disso [...]. Então dependendo da pessoa a gente explica como for mais fácil de ela entender. (P2, GA1).

Eu procuro aplicar essas orientações para ter um melhor, assim, padrão de vida, né? Dependendo das condições que eu tenho, melhorar a minha estima, melhorar as minhas atividades físicas também. (P3, GA2).

## DISCUSSÃO

Para compreender o significado da LS no cuidado das pessoas que vivenciam a hepatite C crônica, foi utilizado como referencial teórico-metodológico a LS, uma vez que é através dela que as ações de saúde por parte dos profissionais da saúde e pessoas com hepatite C se efetivam. O autor referência do tema utilizado foi a cientista Ilona Kickbusch, a qual, dentre outros temas, estuda a promoção da saúde e a LS (KICKBUSCH, 2005).

No componente **condições** observou-se que a LS se desenvolve à medida que o profissional se interessa por conhecer a capacidade de compreensão da pessoa e, a partir disto, utiliza de recursos mais direcionados para que a pessoa compreenda seu papel no processo de saúde/doença. A partir desta compreensão, que vai desde o que é a doença até a forma de tratamento, incluindo a terapia medicamentosa e as mudanças no estilo de vida e alimentação, observa-se a adesão ao tratamento. A literacia torna-se, então, a base para a adesão ao tratamento, levando à cura.

Diferentemente de como acontecia até poucos anos atrás, quando a educação era na maioria das vezes verticalizada, muitos profissionais têm desenvolvido uma prática mais horizontalizada com a compreensão de que as atividades de educação em saúde são os momentos dialógicos em que o conhecimento passa a ser compartilhado. Neste novo paradigma de saúde, a pessoa com a doença é reconhecida como um ser integral, dotado de valores,

histórias e crenças. O resultado deste modo de cuidar é a promoção da autonomia da pessoa (GONZALEZ; TEIXEIRA; BRANCO, 2017).

Aproximando-se da realidade de cada um, pode-se melhorar a compreensão e a participação da pessoa ao longo deste processo. Conforme a pessoa demonstra compreensão, o profissional pode utilizar novos recursos para que as ações de cuidado com a sua saúde sejam o reflexo da educação em saúde construída dialogicamente.

Além disso, Briceño-León (1996) entende que há dois postulados para a educação em saúde, sendo eles relacionados à compreensão da integralidade e individualidade de cada pessoa e de tudo que faz dela quem ela é, bem como o respeito à liberdade individual de aceitar ou de rejeitar uma intervenção. Ou seja, promove-se a autonomia do indivíduo para que ele tenha condições de decidir sobre o seu tratamento (BRICEÑO-LÉON, 1996; BUENDGENS; MANZINI, 2013).

Todo este processo de empoderamento e autonomia das pessoas com hepatite C traz os resultados desejados no tratamento devido a um fator primordial, que é a esperança da cura. A esperança pode ser compreendida como uma perspectiva positiva do futuro, gerando uma força que impulsiona para a realização de metas e também auxilia na proteção da pessoa contra adversidades. Ou seja, é um sentimento que dá forças para seguir adiante mesmo nas situações difíceis da vida, como é a vivência de uma doença (BERRI, 2020).

É através do sentimento de esperança que a pessoa consegue visualizar a sua cura e uma vida melhor após o enfrentamento da doença. É esta esperança que impulsiona as pessoas a buscarem o tratamento e a cuidarem de si, pois entendem que fazendo isto alcançarão a cura (SALOMÉ; SILVA; FERREIRA, 2017).

O tratamento da hepatite C traz consigo a perspectiva de cura. Considerando a alta taxa de resposta viral sustentada do tratamento com as novas drogas, os profissionais e as pessoas com hepatite apoiam-se na esperança de igualmente atingir a cura da doença. Estabilizar a doença foi relatado por um dos participantes como sendo “uma das maravilhas da infecto”, porém atingir a cura é algo que vai além do que já se imaginou em hepatite C. Isto porque, anteriormente, o tratamento não possuía taxa tão alta de resposta viral sustentada e os efeitos colaterais faziam muitas pessoas desistirem ao longo do tratamento. Neste

contexto, observou-se nesta pesquisa que com este novo protocolo de tratamento a esperança é de não apenas alcançar a cura, mas também de realizar todo o tratamento mantendo-se uma qualidade de vida (GUERRA *et al.*, 2017).

No componente **ações-interações** foi identificado que a LS é construída de modo processual. A cada contato com a pessoa com hepatite o profissional vai desenvolvendo a LS da pessoa através de ações que “orientam para a ação”, promovendo uma compreensão do que se diz ao ponto que as orientações se tornam ações do dia a dia, ações estas direcionadas ao alcance da cura.

Ao longo dos anos, estudiosos da LS têm buscado conceituá-la sem, contudo, haver ainda um consenso sobre o seu conceito. Há que se considerar alguns fatores, como o contexto de cada pessoa, a presença ou ausência de sentimentos como medo, situação de saúde, habilidades de aprendizado e também de comunicação. É importante estar aberto a mudanças na própria definição da LS e sempre relacionar a informação com a ação, ou seja, estimular que aquilo que está sendo orientado seja seguido, mas compreender que não seguir as orientações também pode ser reflexo da LS, uma vez que a tomada de decisão pertence a cada pessoa (PLEASANT *et al.*, 2016).

O desenvolvimento das habilidades que empoderam a pessoa para realizar ações de cuidado ocorre gradativamente, constituindo-se em uma construção de habilidades cognitivas e sociais que levarão a pessoa a recuperar e promover sua saúde (PERES *et al.*, 2017). O modelo de tratamento das pessoas com hepatite C crônica está centrado no profissional médico, com uma abordagem medicamentosa, cujo cuidado baseado na educação em saúde que abarca a LS ainda pouco valorizado. Apesar do enfermeiro realizar um aconselhamento no momento do diagnóstico, é imprescindível haver um acompanhamento com este profissional ao longo do tratamento, uma vez que é ele quem tem o papel principal nas ações de educação em saúde das pessoas em todos os ciclos de vida e processos de saúde/doença. O enfermeiro é o profissional de saúde mais capacitado para promover o empoderamento das pessoas para o seu autocuidado e promover a LS das pessoas (LEE *et al.*, 2016; MENEZES; LOPES; NOGUEIRA, 2016; RODRIGUES *et al.*, 2018).

Outra questão importante que este estudo proporciona entender é que a literacia se desenvolve à medida que há comprometimento profissional e da pessoa com hepatite C. A LS pode se desenvolver em diversos espaços, contudo, é na relação profissional-paciente que ela ocorre com maior profundidade. É vital o comprometimento do profissional de saúde em “orientar para a ação”, buscando formas de se certificar que aquilo que foi orientado foi igualmente compreendido e será posto em prática. Apenas verbalizar o que deve ser feito pela pessoa pode não ser suficiente. Há que se ter um comprometimento com aquele conhecimento e com aquela pessoa. Uma das formas para que este comprometimento se efetive é a liberdade que este profissional oferece ao paciente para acessá-lo quando surgir dúvidas, ao longo do processo. Por outro lado, é igualmente vital que a pessoa com hepatite C comprometa-se com o seu tratamento buscando segui-lo da melhor forma possível, conforme as orientações recebidas, e não ter qualquer receio de buscar a este profissional sempre que julgar necessário (ADAMS *et al.*, 2009; SOUZA, 2018).

Através do acolhimento e humanização, o profissional estabelece vínculos com a pessoa e permite a construção de uma relação de confiança entre eles, onde a pessoa confia inclusive na capacitação daquele profissional para atendê-lo e, assim, passa a seguir as orientações recebidas e a obter os resultados esperados dos seus cuidados com a saúde, melhorando sua qualidade de vida em todo o processo saúde/doença vivenciado (SANTOS *et al.*, 2020).

No componente **consequências**, reconhece-se a importância do preparo profissional no cuidado a estas pessoas. É um processo em cascata, onde o domínio do conteúdo leva à confiança, que leva à conscientização, ao empoderamento, à adesão ao tratamento e cuidado de si e que finalmente leva à cura. Assim, é importante que o profissional esteja capacitado não apenas no que diz respeito ao manejo da doença em si, mas também quanto ao desenvolvimento de estratégias que promovam a LS das pessoas, de modo que tenham maior capacidade crítico-reflexiva e maior autonomia para as escolhas em saúde, promovendo mais saúde (KICKBUSCH *et al.*, 2005).

A importância de instrumentalizar a pessoa para o seu cuidado é outro fator relevante deste estudo, onde se faz necessário orientar de forma didática para que

a pessoa compreenda a importância de seguir as orientações e realmente o faça. Uma boa orientação, com informações de qualidade, com base científica, fidedignas, faz com que a pessoa compreenda as informações e compreenda que as ações de autocuidado orientadas pelo profissional são indispensáveis para o seu tratamento e para o alcance da cura (KICKBUSCH *et al.*, 2005).

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), o empoderamento é definido como um processo no qual os indivíduos atingem um maior controle sobre as decisões e ações que podem abalar a sua saúde. Assim, tanto os indivíduos quanto as comunidades necessitam desenvolver habilidades bem como ter garantido o acesso às informações e aos recursos, podendo assim participar e influenciar estes fatores que afetam a sua saúde e o bem-estar (PINTO *et al.*, 2019).

Dessa forma, o profissional de saúde, em especial o enfermeiro, pode capacitar a pessoa para o cuidado de si através do diálogo sobre todos os aspectos que envolvem a doença, esclarecendo dúvidas e incluindo, sempre que necessário ou possível, os familiares. Contribui assim para empoderar a pessoa para o seu autocuidado (SOUZA, 2018).

No entanto, é reconhecida a influência do contexto social e da educação formal no desenvolvimento da LS das pessoas. Para Oscalices e colaboradores (2019), o nível de LS das pessoas associa-se em sua maior parte com o nível de escolaridade, sendo que quanto mais anos de estudo formal uma pessoa possui, proporcionalmente maior será o seu nível de LS e conseqüentemente sua adesão ao tratamento.

Pensando no futuro, observa-se que um maior nível de educação das futuras gerações levará a uma melhoria na saúde das pessoas, sendo que quanto mais anos de estudo uma pessoa tem, menores serão as vezes em que ela procurará os serviços de saúde. Porém, o próprio processo de envelhecimento pode levar à necessidade de ampliar o acesso aos serviços de saúde, sendo que com uma população envelhecendo com mais saúde os gastos do setor tendem a ser menores (MARTINS; RODRIGUES; RODRIGUES, 2016).

Contudo, Calha (2014) afirma que apesar da aprendizagem em saúde ter sido focada nos contextos formais de educação, onde há uma proporcionalidade entre a educação formal e o nível de LS, esta mesma aprendizagem estende-se à

educação não formal, pois as experiências de vida e o contexto vivenciado pela pessoa tem forte influência no processo de aprendizado.

Portanto, percebe-se que compreender vai além da educação formal, embora esteja relacionada a ela. Assim, a capacidade crítico-reflexiva de cada pessoa, que é influenciada pela educação formal, não formal e experiências de vida, pode influenciar o quanto dos serviços de saúde ela irá necessitar, sendo um menor nível de LS relacionado a um maior número de internações, uso de medicações e desenvolvimento de doenças crônicas (ADAMS *et al.*, 2009).

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo permitiu compreender o significado da LS nas ações de cuidado das pessoas que vivenciam a hepatite C crônica, as interações e as consequências advindas destas ações de cuidado.

Foi identificado o fenômeno/categoria central: **Revelando a importância da literacia em saúde no empoderamento para o cuidado de si e a esperança da cura.** Esta teoria emergiu das interações entre profissional e pessoa no seu processo de saúde/doença, no qual observou-se a necessidade de uma comunicação dialógica para que as necessidades em saúde fossem atendidas e o alcance da cura pudesse se tornar realidade.

Percebeu-se que a literacia se constrói de modo processual e que esta construção está relacionada a fatores como a capacitação profissional, a instrumentalização da pessoa que vivencia a doença para o cuidado de si, a relação de confiança entre profissional e pessoa com hepatite C, a esperança da cura e a compreensão de que a LS pode levar à cura, ou seja, a partir de uma LS que empodere a pessoa para seu cuidado, sendo que maiores serão as chances do alcance da resposta viral sustentada.

Observou-se a necessidade de sair do modelo médico-centrado de assistência e envolver uma equipe multiprofissional para cuidar destas pessoas. Foi destacada a necessidade especial de um envolvimento do enfermeiro neste cuidado, sendo sua atuação importante não apenas no momento do diagnóstico, mas ao longo de todo o tratamento.

Salienta-se ainda a importância em realizar uma educação em saúde dialógica, que considere os contextos sociais, culturais e econômicos de cada pessoa, de modo que a fala do profissional faça sentido para a pessoa. Do contrário, a chance da pessoa seguir as orientações fica reduzida.

Este trabalho tem algumas limitações, como o fato de ser pouco abordado no Brasil. Considerando que a LS, apesar de ter sido construída ao longo dos anos em âmbito mundial, é ainda considerada como um tema inovador. Foi vivenciado algumas dificuldades, como o fato de a maioria dos entrevistados não conhecerem o termo “literacia em saúde”, tanto os profissionais da saúde entrevistados como as pessoas que vivenciam a hepatite C, sendo mais difícil, inicialmente para elas responderem aos questionamentos. Este é mais um fator que evidencia a necessidade de abordar mais amplamente a LS no cotidiano profissional.

Considerando a importância da LS e o seu processo de construção, se faz necessário um novo modelo de atenção à saúde no qual os profissionais estejam capacitados para cuidarem de pessoas sob a ótica da LS. Entende-se como sendo importante o desenvolvimento de políticas públicas no Brasil que considerem esta questão, como ocorre atualmente em outros países. No entanto, enquanto estas políticas não são desenvolvidas, é importante que os profissionais busquem conhecer o termo, suas implicações e busquem considerar a LS das pessoas sob os seus cuidados, bem como se faz necessário instrumentalizar a população como um todo de modo a melhorarem sua compreensão e aplicação de conhecimentos sobre os cuidados com sua saúde.

## REFERÊNCIAS

ADAMS, R. *et al.* Health literacy: A new concept for general practice? **Australian Family Physician**, n. 38, p. 144-147, 2009.

BERRI, B. A esperança como ajustamento criativo: reflexões dos processos de saúde, doença e morte em Gestalt terapia. **Revista da Abordagem Gestáltica**, v. 26, n. 3, p. 351-360, 2020.

BRASIL. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para Hepatite C e coinfeções**. Brasília: Ministério da Saúde, 2019. Disponível em:

[http://www2.ebserh.gov.br/documents/222346/3961627/protocolo\\_de\\_hepatite\\_c\\_2019.pdf/c241ef0a-d882-43b4-9a3d-61a06bc60bea](http://www2.ebserh.gov.br/documents/222346/3961627/protocolo_de_hepatite_c_2019.pdf/c241ef0a-d882-43b4-9a3d-61a06bc60bea). Acesso em: 10 fev. 2021.

BRASIL. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

BRICEÑO-LEÓN, R. Siete tesis sobre la educación sanitaria para la participación comunitaria. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 12, n. 1, p. 7-30, 1996.

BUENDGENS, F. B.; MANZINI, F. Gestão da assistência farmacêutica. **Educação em saúde**. 2013. Disponível em: <https://ares.unasus.gov.br/acervo/handle/ARES/3534>. Acesso em: 11 jan. 2021.

CALHA, A. G. M. Modos de desenvolvimento de competências de literacia em saúde em contextos informais de aprendizagem. **Revista Escola de Enfermagem** v. 48, n. 2, p. 105-111, 2014.

CORBIN, J.; STRAUSS, A. B. **Basic of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory**. Califórnia: SAGE Publications Ltda, 2015.

EASL. European Association for the Study of the Liver. EASL recommendations on treatment of hepatitis C: final update of the series. **Journal of Hepatology**, v. 73, n. 5, p. 1170–1218, 2020.

ESPANHA, R.; ÁVILA, P.; MENDES, R. V. **Literacia em saúde em Portugal: relatório síntese**. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2016. Disponível em: [https://content.gulbenkian.pt/wp-content/uploads/2017/08/29203225/PGISVersCurtaFCB\\_FINAL2016.pdf](https://content.gulbenkian.pt/wp-content/uploads/2017/08/29203225/PGISVersCurtaFCB_FINAL2016.pdf). Acesso em: 14 fev. 2021.

GONZALEZ, C. M.; TEIXEIRA, M. L. O.; BRANCO, E. M. S. C. Cuidado educativo compartilhado: estratégia de ação da enfermagem junto a usuários com insuficiência renal crônica. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 31, n. 3, 2017.

GUERRA, M. J. C. *et al.* Hepatite C crônica: terapêuticas atuais e possibilidades futuras – revisão da literatura. **Revista de Saúde**, v. 8, n. 1, sup. 1, p. 101-102, 2017.

KICKBUSCH, I. *et al.* **Navigating health: The role of health literacy**. London: International Longevity Centre, 2005.

LEE, E. H. *et al.* A structural equation model linking health literacy to self-efficacy, self-care activities, and health-related quality of life in patients with type 2 diabetes. **Asian Nursing Research**, v. 10, n. 1, p. 82-87, 2016.

MARTINS, M. R. O.; RODRIGUES, I.; ROFRIGUES, T. Impact of the demographic and educational structure on health outcomes: a prospective analysis for the Portuguese population, **Hygiea Internationalis**, v. 12, n. 1, p. 87-102, 2016.

MENEZES, M. M.; LOPES, C. T.; NOGUEIRA, L. S. Impacto de intervenções educativas na redução das complicações diabéticas: revisão sistemática. **Revista Brasileira em Enfermagem**, v. 69, n. 4, p. 773-784, 2016.

OSCALICES, M. I. L. *et al.* Literacia em saúde e adesão ao tratamento de pacientes com insuficiência cardíaca. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 53, n. e03447, 2019.

PINTO, S. A. P. *et al.* **Guia de aplicação da escala de empoderamento**. Fortaleza: Universidade Federal do Ceará, 2019.

PERES, P. C. N. *et al.* Literacia em saúde no Brasil: estudo cienciométrico. **Enciclopédia Biosfera**, v. 14, n. 25, p. 1589-1599, 2017.

PLEASANT, A. *et al.* **Considerations for a new definition of health literacy**: discussion paper. Washington: National Academy of Medicine, 2016.

PORTUGAL. **Manual de boas práticas literacia em saúde**: capacitação dos profissionais de saúde. Lisboa: Ministério da Saúde, 2019. Disponível em: <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/manual-de-boas-praticas-literacia-em-saude-capacitacao-dos-profissionais-de-saude-pdf.aspx>. Acesso em: 18 fev. 2021.

RIBAS, J. L. C. *et al.* Hepatite C: uma abordagem educacional na promoção de saúde. **Revista Saúde e Desenvolvimento**, v. 12, n. 10, p. 1-13, 2018.

RODRIGUES, L. P. *et al.* Sala de espera: espaço para educação em saúde. **Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social**, v. 6, n. 3, p. 1-12, 2018.

SALOMÉ, G. M.; SILVA, S. O.; FERREIRA, L. M. Locus de controle da saúde e esperança de cura em indivíduos diabéticos com ulceração no pé. **Revista de Enfermagem UFPE online**, v. 11, n. 10, p. 3853-3861, 2017.

SANTOS, C. L. *et al.* Atuação do acadêmico de enfermagem no atendimento de pacientes do SAE - CTA na clínica da família DR. Raimundo Franco de Sá no município de Manaus. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 3, n. 6, p. 19492-19497, 2020.

SEABRA, C. A. M. *et al.* Educação em saúde como estratégia para promoção da saúde dos idosos: uma revisão integrativa. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 22, n. 4, 2019.

SOUZA, D. P. Tratamentos e cuidados de enfermagem às pessoas com Hepatite C. *In*: SOUZA, S. S.; SILVA, D. M. G. V.; MEIRELLES, B. H. S. **Doenças crônicas transmissíveis**: tuberculose, hanseníase, hepatites virais, HIV/Aids. Porto Alegre: Moriá, 2018.

WU, E. *et al.* A comparative study of patients' knowledge about hepatitis C in the United States and in urban and rural China. **Hepatology International**, v. 9, n. 1, p. 58-66, 2015.

## 6.5 MANUSCRITO 2 - CONDIÇÕES RELACIONADAS À LITERACIA EM SAÚDE QUE CONTRIBUEM PARA O CUIDADO DA HEPATITE C

### RESUMO

**Objetivo:** conhecer as condições relacionadas à literacia em saúde que contribuem para o cuidado/cura da hepatite C. **Método:** pesquisa qualitativa sustentada pela Teoria Fundamentada nos Dados. A pesquisa foi realizada em duas Policlínicas de referência para o tratamento da hepatite C no Sul do Brasil. Os participantes foram 13 pessoas: seis profissionais da saúde, entre enfermeiros e médicos, e sete pessoas vivenciando a hepatite C crônica. Os participantes foram selecionados intencionalmente através da amostragem teórica. A coleta e a análise dos dados ocorreram simultaneamente nos meses de Junho, Julho e Agosto de 2020, utilizando-se a comparação simultânea na análise dos dados, seguindo-se as três etapas da Teoria Fundamentada nos Dados: a codificação aberta, onde foram gerados códigos, a codificação axial, gerando as categorias e subcategorias e finalizando com a codificação seletiva/integrativa, onde as categorias foram refinadas utilizando o modelo paradigmático de condição, ação/interação e consequência. **Resultado:** o componente “condição” revelou a influência do conhecimento para a cura, a perspectiva de cura como propulsores da esperança e a relevância da capacidade crítico-reflexiva, além da educação formal no alcance do cuidado/cura da hepatite C. **Conclusão:** o conhecimento sobre questões de saúde, bem como a capacidade crítico-reflexiva, são fatores contributivos para o cuidado/cura, sendo que esta perspectiva promove a esperança e a adesão à terapêutica.

**Palavras-chave:** Hepatite C. Enfermagem. Educação em saúde. Cuidado. Literacia em saúde.

### ***CONDITIONS RELATED TO HEALTH LITERACY THAT CONTRIBUTE TO THE CARE OF HEPATITIS C***

### ABSTRACT

**Objective:** to know the conditions related to health literacy that contribute to the care/cure of hepatitis C. **Method:** qualitative research supported by Grounded Theory. The research was carried out in two reference polyclinics for the treatment of hepatitis C in southern Brazil. The participants were 13 people: six health professionals, including nurses, infectious disease doctors and hepatologists, and seven people experiencing chronic hepatitis C. Participants were selected intentionally through theoretical sampling. The collection and analysis of the data occurred simultaneously in June, July and August 2020, using simultaneous

comparison in the data analysis, following the three steps of the Grounded Theory which are the open coding, where the codes were generated, axial coding, generating categories and subcategories and ending with selective/integrative coding, where the categories were refined using the paradigmatic model of the condition, action/interaction and consequence. **Results:** the “condition” component reveals the influence of knowledge for healing, the perspective of healing as propellers of hope and the relevance of critical-reflexive capacity beyond formal education in reaching the care/cure of hepatitis C. **Conclusion:** the knowledge about health issues as well as the critical-reflexive capacity are contributory factors for the care/cure, and this perspective promotes hope and adherence to therapy.

**Keywords:** Hepatitis C. Nursing. Health education. Care. Health literacy.

### **CONDICIONES RELACIONADAS CON LA ALFABETIZACIÓN EN SALUD QUE CONTRIBUYEN AL CUIDADO DE LA HEPATITIS C**

#### **RESUMEN**

**Objetivo:** conocer las condiciones relacionadas con la alfabetización en salud que contribuyen al cuidado / cura de la Hepatitis C. **Método:** investigación cualitativa sustentada en Grounded Theory. La investigación se llevó a cabo en dos policlínicos de referencia para el tratamiento de la hepatitis C en el sur de Brasil. Los participantes fueron 13 personas: seis profesionales de la salud, incluidas enfermeras, médicos de enfermedades infecciosas y hepatólogos, y siete personas con hepatitis C crónica. Los participantes fueron seleccionados intencionalmente mediante muestreo teórico. La recolección y análisis de datos ocurrió de manera simultánea en los meses de junio, julio y agosto de 2020, utilizando comparación simultánea en el análisis de datos, siguiendo los tres pasos de la Teoría Fundamentada que son codificación abierta, donde se generaron códigos, codificación axial, generación de categorías y subcategorías y terminando con codificación selectiva / integradora, donde las categorías se refinaron utilizando el modelo paradigmático de condición, acción / interacción y consecuencia. **Resultados:** el componente “condición” nos revela la influencia del conocimiento para la curación, la perspectiva de la curación como propulsores de esperanza y la relevancia de la capacidad crítico-reflexiva más allá de educación formal para alcanzar el cuidado / cura de la hepatitis C. **Conclusión:** el conocimiento sobre temas de salud así como la capacidad crítico-reflexiva son factores contribuyentes para el cuidado / cura, y que esta perspectiva promueve la esperanza y la adherencia a la terapia.

**Palabras clave:** Hepatitis C. Enfermería. Educación para la salud. Cuidado. Alfabetización en salud.

## INTRODUÇÃO

A hepatite C está entre as doenças crônicas que mais acometem os indivíduos, sendo que 3% da população mundial possui o diagnóstico da doença. Através do contato com sangue e secreções corporais o vírus da hepatite C é transmitido e, após janela imunológica, pode ser identificado em testes rápidos e imunoenzimáticos (BRASIL, 2019).

Com sintomas semelhantes aos da gripe, quando não tratada, a hepatite C pode evoluir para fibrose, cirrose e carcinoma hepatocelular. Atualmente, todas as pessoas com diagnóstico da doença estão elegíveis para realizar o tratamento com os antivirais de ação direta (DAA), os quais possuem taxa de cura de 95% (BRASIL, 2019).

Foi a partir de 2015 que os DAA passaram a ser disponibilizados gratuitamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS), sendo utilizado associações entre eles conforme avaliação médica. Em pessoas com desenvolvimento de cirrose hepática ou com menores chances de cura pode ser associado ainda a ribavirina ao tratamento. Já o interferon é utilizado em casos de carcinoma hepatocelular (BRASIL, 2019).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) desenvolveu medidas de eliminação do vírus da hepatite C e B até o ano de 2030 sendo estas aderidas pelo Ministério da Saúde, estados e municípios. A enfermagem tem contribuído através da realização de ações de prevenção da doença, triagem em bancos de sangue, campanhas de vacinação, acompanhamento de gestantes, além de pesquisas na área (TELES, 2017).

Para reduzir o número de pessoas acometidas pela doença, bem como para melhorar a adesão ao tratamento, são necessárias ações de educação em saúde com a população. Assim, há que se considerar o nível de literacia em saúde (LS) de cada pessoa para que se possa de fato promover e recuperar a saúde, partindo do individual para o coletivo, uma vez que é vital que haja uma compreensão das orientações para que se possa aplicá-las e atingir os resultados em saúde esperados (WU *et al.*, 2015).

A preocupação com a LS teve início em 1974 e seu conceito foi sendo ampliado ao longo dos anos. Trata-se da capacidade de buscar informações em saúde e de aplicá-las no seu cotidiano. A LS é considerada um mecanismo de empoderamento no qual cada indivíduo possui maior controle sobre sua situação de saúde-doença, sendo indispensável nas ações de educação para a saúde (KICKBUSCH *et al.*, 2005).

A LS é peça-chave para o desenvolvimento de habilidades que são necessárias na saúde e também no adoecimento, pois entende-se ser fundamental ter conhecimento sobre as questões relacionadas à saúde, bem como habilidade para usar este conhecimento. Portanto, ela deve estar inserida nas ações políticas para a sua garantia, com a participação da comunidade e dos profissionais da saúde, em um esforço coletivo para que as pessoas possam desenvolvê-la (KICKBUSCH *et al.*, 2005).

Neste sentido, observa-se que quanto mais conhecimento a pessoa possui sobre sua condição de saúde e quanto mais informação ela possui sobre a possibilidade de cura do tratamento, maior é a esperança desta pessoa, sentindo-se mais fortalecida para passar pelo momento de crise (MORAIS *et al.*, 2019).

A esperança é uma manifestação de sensação de confiança frente a um objetivo, caracterizando-se como um processo cognitivo onde as pessoas desejam ativamente alcançar seus objetivos, produzindo esforços para mudar sua situação atual em direção a uma nova e melhor situação futura (MOREIRA, 2019). Em especial, no âmbito da enfermagem, a esperança é definida como o sentimento de confiança, de otimismo, a perspectiva de possibilidades, o entusiasmo e o desejo de viver e de concentrar esforços para atingir um determinado objetivo que tenha significado para a pessoa (INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES, 2015).

Portanto, a esperança pode ser utilizada como recurso de saúde mental das pessoas, onde estas encontram significados mesmo vivenciando situações de sofrimento, o que as impulsiona a seguirem em frente. É imperativo que o enfermeiro desenvolva uma relação terapêutica com a pessoa de modo a promover um cuidado à saúde que utilize estratégias que promovam a esperança, pois ela proporciona uma melhora no bem-estar e aumenta a adesão ao tratamento (QUERIDO, 2018). Assim, tem-se a premissa de que quanto maior esta esperança,

maior será a possibilidade da pessoa aderir aos cuidados, tratamentos e orientações recebidas, formando um ciclo de cuidado-cura-bem-estar.

Para além da esperança e conhecimento em saúde, necessários para a adesão ao tratamento e alcance da cura, observa-se que a capacidade crítico-reflexiva de cada pessoa contribui para o cuidado à saúde. Apesar do nível de LS mostrar relação com o nível de escolaridade, de modo que o número de anos de estudo seja proporcional ao nível de literacia, a capacidade crítico-reflexiva transpassa a educação formal pois é formada não somente pelo que se aprende em instituições de educação, mas também perpassa as vivências individuais (ADAMS *et al.*, 2009; OSCALICES *et al.*, 2019).

Pensando nos aspectos que perpassam a LS e a hepatite C, surge o questionamento: existem condições relacionadas à LS que contribuem para o cuidado/cura de pessoas com hepatite C? O objetivo deste estudo foi conhecer as condições relacionadas à LS que contribuem para o cuidado/cura da hepatite C.

## **MÉTODO**

O presente estudo de abordagem qualitativa foi guiado pela Teoria Fundamentada nos Dados (TFD, ou *Grounded Theory*), sob a perspectiva Straussiana. Para os autores, os dados sustentam a teoria emergente, onde há uma busca pelo conhecimento dos significados que as pessoas atribuem a um determinado tema. Neste método, os dados são coletados e analisados concomitantemente (CORBIN; STRAUSS, 2015).

Este estudo constitui-se como parte da tese intitulada “Literacia em saúde no cuidado de pessoas com hepatite C crônica”, visto a importância no aprofundamento das condições que contribuem para o cuidado das pessoas com a doença e que perpassam a LS.

Os dados foram coletados em duas Policlínicas de uma capital do Sul do Brasil onde acontece o tratamento de pessoas que vivenciam a hepatite C crônica. A seleção dos participantes, escolhidos intencionalmente, ocorreu por meio da amostragem teórica, a qual na TFD constitui-se à medida que o pesquisador

entende a necessidade de aprofundar as informações obtidas dos participantes, podendo surgir novos grupos amostrais (CORBIN; STRAUSS, 2015).

Assim, os participantes que constituem uma amostragem teórica de 13 pessoas, divididos em dois Grupos Amostrais (GA), O GA1 foi constituído por seis profissionais da saúde, entre os quais enfermeiros e médicos infectologistas e hepatologista, escolhidos por meio da amostragem teórica utilizando-se os critérios de inclusão. O GA2, constituído por sete pessoas que vivem com a doença, escolhidos também através dos critérios de inclusão até a saturação dos dados.

A coleta e análise concomitante dos dados ocorreram entre os meses de Junho e Agosto de 2020, período em que foi vivenciada a pandemia do novo coronavírus, com maior dificuldade de acesso aos participantes devido às medidas de isolamento social impostas. A coleta ocorreu por meio de uma entrevista não estruturada realizada pela pesquisadora, sendo esta norteada por uma pergunta aberta diferente para cada GA, a qual foi seguida por perguntas complementares para aprofundamento do tema, além da coleta de dados sociodemográficos dos participantes. As entrevistas foram realizadas em um consultório dentro das Policlínicas e iniciou após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). O Quadro 1 demonstra a estrutura dos GA. As entrevistas foram gravadas com um dispositivo de áudio e posteriormente transcritas e analisadas.

Quadro 1 – Estruturação dos grupos amostrais.

Grupo amostral	Número de participantes	Questão norteadora	Hipótese
GA 1	02	Enfermeira	Como você significa o conhecimento sobre o cuidado em hepatite C a partir das orientações em saúde realizadas?
	03	Médico Infectologista	
	01	Médico hepatologista	
GA 2	07	Pessoas com hepatite C	Como você significa o seu conhecimento sobre o cuidado em hepatite C a partir das orientações em saúde recebidas?
			A perspectiva de cura alimenta a esperança, favorece a busca de conhecimento, e através de melhor nível de LS, conscientiza e empodera para a tomada de decisão e o cuidado de si.

Fonte: a autora.

Importante mencionar, não foi possível desenvolver um estudo piloto e nem validar os dados com os participantes devido ao tempo e à pandemia do novo coronavírus incidente durante a coleta dos dados.

A análise de dados ocorreu através da comparação simultânea, que na TFD objetiva a identificação das semelhanças e das diferenças que os dados apresentam. Estes originam categorias e conceitos que foram diferenciados entre si. Além da entrevista, uma importante fonte de dados são os memorandos escritos pelo pesquisador que auxiliaram na compreensão dos significados dos dados. Buscou-se, portanto, padrões nos dados que originassem novos códigos e hipóteses. Com auxílio do programa Word® os dados foram transcritos e analisados concomitantemente, sendo a análise realizada seguindo o modelo paradigmático dos “3 Cs”: **condições, ações-interações e consequência**, sendo que o foco deste manuscrito está em aprofundar o conhecimento do componente “condições” (CORBIN; STRAUSS, 2015).

A codificação foi constituída de três etapas, sendo a codificação aberta o passo inicial da análise dos dados. O passo seguinte constituiu-se na codificação axial, onde realizou-se um reagrupamento dos dados com o surgimento das respectivas categorias, e a terceira etapa da codificação foi a codificação seletiva/integrativa, momento em que o pesquisador realizou um refinamento das categorias e emergiu a categoria central denominada: **Revelando a importância da literacia em saúde no empoderamento para o cuidado de si e na esperança da cura**, que é o fenômeno do estudo em si (CORBIN; STRAUSS, 2015).

Os aspectos éticos da pesquisa seguiram a Resolução nº 466/2012 e complementares do Conselho Nacional de Saúde acerca das Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa em Seres Humanos em todas as etapas deste estudo (BRASIL, 2012). Para garantir o anonimato, os participantes foram representados pela letra “P” seguido do número sequencial e da sigla do seu grupo amostral “GA”. A pesquisa iniciou após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos da Instituição a que está vinculado.

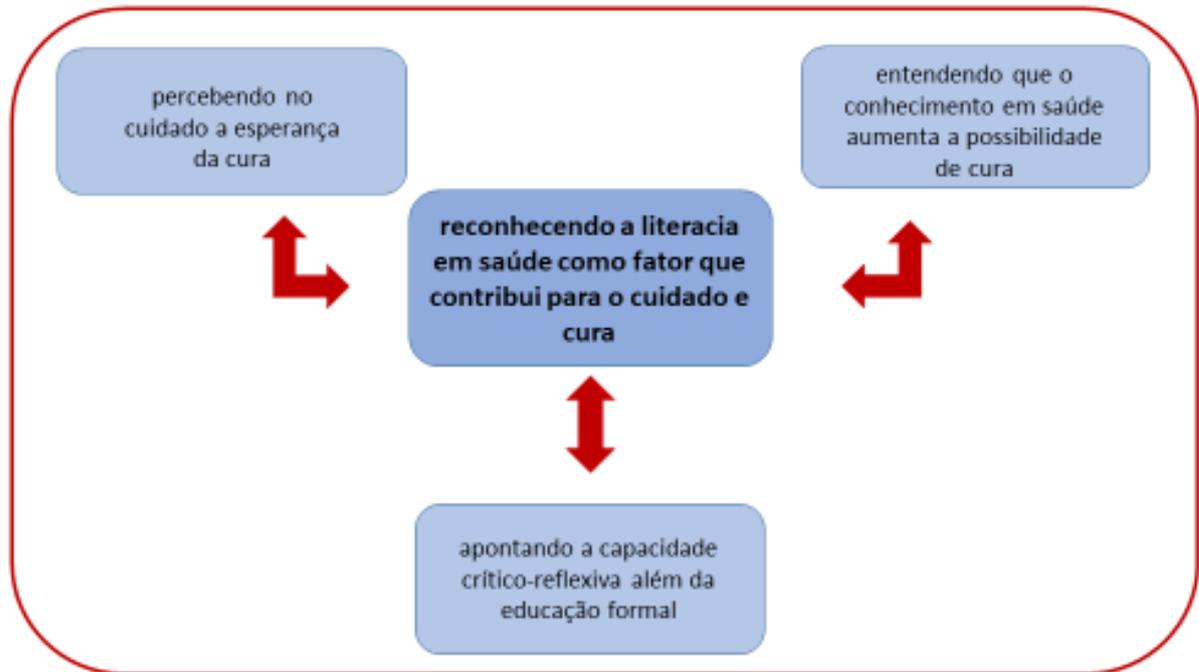
## RESULTADOS

Participaram do estudo 13 pessoas, sendo o primeiro GA constituído por profissionais da saúde: dois enfermeiros, três médicos infectologistas e um médico hepatologista, sendo quatro pessoas do sexo feminino e dois do sexo masculino, com idade variando de 32 a 46 anos e cuja atuação com pessoas com o diagnóstico de hepatite C variando de um a dez anos. O segundo grupo amostral, por sua vez, foi composto por sete pessoas que vivenciam a hepatite C, sendo a maioria do sexo masculino, grau de instrução desde o ensino fundamental até a pós-graduação, com idade variando entre 42 a 73 anos e cujo tempo de diagnóstico da doença entre dois e 27 anos.

A partir da análise dos dados, da integração entre as categorias e subcategorias do componente “condição”, emergiu a categoria intitulada **Reconhecendo a literacia em saúde como fator que contribui para o cuidado e cura**. Esta categoria diz respeito aos motivos que as pessoas atribuem a um evento e o motivo pelo qual apresentam determinada reação (CORBIN; STRAUSS, 2015). Esta categoria está sustentada por três subcategorias: 1) percebendo no cuidado a esperança da cura; 2) entendendo que o conhecimento em saúde aumenta a possibilidade de cura; 3) apontando a capacidade crítico-reflexiva além da educação formal. A Figura 1 demonstra a relação entre as subcategorias e a categoria do componente Condição.

Na primeira subcategoria, “percebendo no cuidado a esperança da cura”, percebe-se que as pessoas têm esperança de alcançar a cura a partir do atual tratamento para hepatite C. Por tratamento, entende-se não apenas o uso das medicações, mas também o acolhimento e a capacidade dos profissionais em atender à pessoa em todas as necessidades que porventura surjam ao longo do uso da medicação, conforme observado:

Figura 1 – Correlação entre a categoria e as subcategorias no componente Condição.



Fonte: a autora.

Geralmente paciente que vem, ele quer se tratar. Depois que a gente explica “ó, tem que tratar, tem chance de cura acima de 95%, se você não curar pode evoluir a cirrose, é uma doença silenciosa”, eles querem tratar, eles se sentem bem motivados (P4, GA1).

[...] tu te sentes acolhido, né? “Agora tu vais fazer o tratamento, eu vou cuidar de ti e tu vai ficar curado”, o que tu sentes? Tu te sentes maravilhado [...]. Porque não é em qualquer lugar que se arruma um médico...um tratamento que não é em qualquer lugar também. Do SUS não posso reclamar nada, estou agradecido (P2, GA2).

A segunda subcategoria, “entendendo que o conhecimento em saúde aumenta a possibilidade de cura”, denota a importância da busca pelas informações e da capacidade de compreensão delas para o alcance da cura. Aqui, as informações compartilhadas, especialmente no contato com o profissional da saúde que cuida da pessoa em tratamento para a hepatite C, são muito relevantes para a compreensão da necessidade de seguir corretamente o tratamento e promovem a sua adesão, com maiores chances de resposta viral sustentada.

Porque tem muitas pessoas que têm o diagnóstico e não querem fazer o tratamento, essa é uma escolha da pessoa, mas a gente explica tudo. [...] A pessoa fica mais consciente da situação. (P5, GA1).

E agora que comecei a ter mais conhecimento, que descobri que pessoas estavam sendo tratadas... daí corri atrás de novo a nível mundial. (P2, GA2).

Já a terceira subcategoria, “apontando a capacidade crítico-reflexiva além da educação formal”, revela que a capacidade de compreensão e de tomada de decisão sobre o tratamento da pessoa perpassa a educação formal e o nível social, porém possui forte influência das experiências, sentimentos e de outros processos de saúde/doença anteriormente vivenciados.

Claro que [...] é bem mais notável que quanto maior o nível de escolaridade, mais fácil a compreensão, né (P1, GA1)

A gente sabe que tem pacientes que tem um cuidado maior com a saúde. A gente tem pacientes com um nível de escolaridade alto e que recusam o tratamento [...] Tem a interpretação dela do que é a doença e do que é o tratamento e se isso é benéfico para ela ou não (P3, GA1).

Mas daí, fui sempre procurando manter um modo de vida saudável, aliado as orientações do doutor X [...] porque todo mundo que tiver vai tratar e quase 100% vai curar (P5, GA2).

## DISCUSSÃO

Percebe-se que, uma vez que há compreensão acerca da doença e dos seus cuidados, de seguir o tratamento, a pessoa coloca em prática as ações de cuidado em saúde pois tem esperança de alcançar a cura. Do contrário, se a pessoa não compreendesse a sua situação de saúde/doença e o tratamento, ela não colocaria em prática as ações e não aderiria ao tratamento, pois ela não poderia compreender a importância de seguir o tratamento. Contudo, esta pesquisa demonstrou que as pessoas possuem a capacidade de compreensão, ou seja, uma boa LS. Ainda que o aumento da porcentagem de pessoas curadas esteja relacionada às novas medicações utilizadas, ela também pode estar relacionada ao fato de que as pessoas com hepatite C possuem uma boa LS.

O fato de o novo protocolo para tratamento da hepatite C crônica apresentar uma taxa de cura bastante elevada traz por si só a esperança de atingir a cura, e este é um fator que impulsiona a pessoa que vive com a doença a realizar o tratamento, conforme visto nas transcrições dos diálogos. Para Maia (2017), o

período em que a pessoa realiza o tratamento traz uma mudança no cotidiano, na imagem que a pessoa possui sobre si mesma, na forma de se relacionar com o outro. No entanto, este período também traz a esperança da cura e de viver mais e melhor (MAIA, 2017).

A esperança implica em uma perspectiva positiva sobre o futuro, onde aquele que está vivenciando uma doença tem a fé e a esperança de que atingirá a cura desta doença, fortalecendo a pessoa de modo a agir para alcançá-la (SALOMÉ; SILVA; FERREIRA, 2017). Ainda, o enfrentamento da doença é facilitado quando, em meio às incertezas, a pessoa possui a esperança da cura. É esta esperança que motiva e mantém a pessoa perseverante no seu tratamento, apesar de todos os contratempos que possam surgir no caminho (MORAIS *et al.*, 2019).

A esperança está relacionada à LS no sentido de que é a capacidade de compreensão da pessoa acerca da sua situação de saúde/doença que vai permitir que ela tenha esperança. Ou seja, não há como ter esperança de cura se a pessoa não compreende sua situação e nem o que deve fazer para melhorar, que é propiciado pelas ações de cuidado e aconselhamento. Neste sentido, é importante observar a forma de comunicação e o acolhimento de modo a estimular o desenvolvimento da LS que aponte para mudanças de comportamentos e melhore a adesão ao tratamento (ALMEIDA, 2020).

Observou-se neste estudo a importância do conhecimento como condição relacionada à LS na cura da hepatite C. O conhecimento em saúde advém de uma ação educativa inclusiva, onde as informações fazem sentido para a pessoa. Portanto, a educação em saúde deve considerar o contexto e o cotidiano das pessoas além do conhecimento científico. O conhecimento construído dialogicamente promove melhoria da qualidade de vida e contribui para a cura da doença (GONZALEZ; TEIXEIRA; BRANCO, 2017).

Neste sentido, é necessário que o profissional da saúde realize atividades educativas que promovam a saúde das pessoas, pensando nos determinantes sociais, culturais e econômicos, compreendendo os diferentes modos de viver e assim estimulando a LS das pessoas (FIGUEIREDO *et al.*, 2019).

O profissional de saúde, em especial o enfermeiro, devido às ações educativas e proximidade com a população nos serviços de saúde, deve considerar

a multidimensionalidade da LS, compreendendo todas as variáveis que podem influenciar na sua compreensão, como as vivências, as habilidades, os contextos vivenciados, estimulando a pessoa a participar da gestão do seu cuidado, o que resultará em uma melhor situação de saúde (PLEASANT *et al.*, 2016).

A capacidade de busca de informações e de sua compreensão são preceitos da LS. O desenvolvimento da habilidade de tomar decisões sobre questões cotidianas, incluindo questões relativas à saúde, contribui para o empoderamento da pessoa quanto ao controle da sua situação de saúde/doença, tomando para si a responsabilidade do próprio cuidado (KICKBUSCH *et al.*, 2005).

A busca por informações pode ter diferentes vertentes, onde cada indivíduo busca conhecer aquilo que faz sentido para ele em cada momento de sua vida. O momento do adoecimento é um dos principais, onde cada pessoa busca conhecer as melhores formas de cuidado de modo a melhorar sua saúde, incluindo desde cuidados com a alimentação até formas de prevenção e de tratamento da doença (KICKBUSCH, 2009). Conforme observado neste estudo, as pessoas que vivenciam a hepatite C crônica buscam compreender sua situação e aplicar as orientações sobre os cuidados com sua saúde, revelando uma boa LS, pois compreendem as orientações e percebem que estas ações irão contribuir para o alcance da cura da doença.

Para Kickbusch *et al.* (2005), o conhecimento, a troca de experiências entre profissional e pessoa com a doença e o estímulo ao pensamento crítico-reflexivo estimulam a LS das pessoas e promovem a conscientização, permitindo que ela possa tomar decisões sobre o seu cuidado. Como observado neste estudo, esta conscientização leva as pessoas a aderirem ao tratamento, alcançando a resposta viral sustentada. Aqui, observou-se novamente a relação entre LS e esperança de cura, uma vez que as pessoas optam por aderir ao tratamento por possuírem esta esperança (KICKBUSCH *et al.*, 2005)

Neste momento, compreende-se a importância de uma relação terapêutica de confiança entre profissional e pessoa com hepatite C, onde o profissional ouve, aconselha e compreende a pessoa, onde há uma comunicação clara e efetiva das necessidades e do modo de supri-las, respeitando as expectativas e as

preocupações de cada um, motivando a pessoa para a adesão ao tratamento (NUNES, 2020).

Foi identificada a relação proporcional entre o estudo formal e a LS, bem como a importância desta literacia na vida das pessoas. Quanto maior o nível de escolaridade da pessoa proporcionalmente maior será sua LS e menores serão os custos gerados aos serviços de saúde, pois uma vez que a pessoa conhece as ações de cuidado que precisa ter para ser saudável, ela adoecerá com menor frequência e terá um envelhecimento com mais qualidade de vida (MARTINS; RODRIGUES; RODRIGUES, 2016).

Salienta-se que apesar de a LS estar, muitas vezes, relacionada ao tempo de educação formal da pessoa, ela é influenciada pelas vivências de cada indivíduo, as quais contribuem ao longo da vida para o desenvolvimento da capacidade crítico-reflexiva da pessoa, permeando suas decisões em saúde. Assim, quanto mais desenvolvida estiver esta capacidade, maior será o empoderamento para a tomada de decisão quanto, por exemplo, a seguir ou não o tratamento. Kickbusch *et al.* (2005) mostram a importância de os profissionais promoverem a LS das pessoas auxiliando na construção do pensamento crítico-reflexivo para que estas tenham mais autonomia e façam as melhores escolhas quanto aos cuidados com a sua saúde, especialmente nos processos de adoecer (KICKBUSCH *et al.*, 2005).

Assim, a autonomia deve ser favorecida a cada contato com a pessoa doente, onde ela se torna protagonista do próprio cuidado quando há participação nas decisões sobre o seu cuidado, sendo esta gestão do cuidado permeada pelo conhecimento em saúde, pelo diálogo e por atitudes de corresponsabilização (ARAÚJO *et al.*, 2021).

O enfermeiro, como um dos principais profissionais que tem a responsabilidade de desenvolver ações de educação em saúde, apesar de ter se distanciado um pouco das ações educativas com as pessoas que vivem a doença, necessita colocar a pessoa que vivencia a hepatite C como protagonista do seu cuidado, como uma pessoa que tem potencial para pensar criticamente e refletir sobre sua saúde, tomando decisões por si mesmos. Assim, as atividades educativas devem ser dialógicas e acolhedoras, com atenção centrada na pessoa que vivencia

a doença e não no próprio profissional. O resultado será um viver com mais saúde e maiores chances de atingir a cura (GONZALEZ; TEIXEIRA; BRANCO, 2017).

Para isto, é necessário incorporar a LS nas atividades cotidianas dos profissionais de saúde, especialmente pensando no profissional enfermeiro, fortalecendo a profissão. Os desafios para que se efetivem estas ações vão desde a não familiarização dos profissionais com o tema, até a disponibilização de recursos que permitam a sua implementação (ZANCHETTA *et al.*, 2020).

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Pode-se compreender as condições que se relacionam à LS que contribuem para o cuidado/cura da hepatite C. Foi identificado que o conhecimento em saúde e a capacidade crítico-reflexiva contribuem para o cuidado adequado e a cura, e que esta perspectiva faz com que as pessoas tenham esperança no tratamento. São estas as condições que sustentam o reconhecimento da influência da LS no cuidado e busca das pessoas com hepatite C pela cura da doença.

Observou-se a partir das falas dos participantes, apesar de não avaliadas quantitativamente, que as pessoas que vivenciam a hepatite C crônica atendidas nas instituições pesquisadas possuem uma boa LS e que os profissionais que os assistem buscam realizar uma educação em saúde dialógica, visando empoderar as pessoas que atendem. Isto se revela na adesão ao tratamento das pessoas com hepatite C e na sua melhora da qualidade de vida.

No entanto, umas das limitações deste estudo é que o tema, por ser pouco abordado no país, não era conhecido pela maioria dos participantes, resultando em uma maior dificuldade no início dos diálogos. Por esta razão, entende-se ser necessário uma abordagem mais frequente da literacia na formação dos profissionais, nas pesquisas e ações em saúde.

Sabe-se que o enfermeiro é o profissional da saúde que mais deve realizar ações de educação em saúde como um todo. Portanto, destaca-se a importância de estar mais envolvido no cuidado a pessoas com hepatite C no sentido de dialogar com elas, estimulando o desenvolvimento da LS e de um pensamento crítico-reflexivo que sustente as melhores decisões em saúde da pessoa. É necessário

acolher, ouvir, dialogar e empoderar a pessoa com a doença para que possa cuidar da sua saúde com mais qualidade de vida durante o processo de adoecer. Porém, antes de tudo, é necessário que o próprio enfermeiro compreenda a importância do seu cuidado para com estas pessoas, tomando para si a responsabilidade de realizar estas ações educativas, o que traz benefícios para a pessoa com hepatite C e também fortalece a profissão do enfermeiro.

Educação em saúde, conhecimento, LS, qualidade de vida e promoção da saúde são dimensões complexas, mas que se relacionam entre si. A partir disso, entende-se que as políticas públicas que abarquem estas dimensões de saúde devem auxiliar os profissionais no cuidado às pessoas que vivenciam a hepatite C, sendo necessário trazer para a realidade ações que promovam uma mudança genuína na situação de saúde/doença de cada pessoa, permitindo assim um controle maior das condições crônicas e a promoção de saúde.

Conclui-se que é relevante promover condições para que as pessoas, como um todo, conheçam a LS e a forma como ela pode contribuir para o cuidado, controle e cura das doenças. Cabe aos profissionais em saúde e os gestores atuarem como os principais responsáveis pelo desenvolvimento de políticas públicas e de ações de educação em saúde que ampliem o conhecimento sobre o tema, para que se possa desfrutar da qualidade de vida que uma boa LS pode promover.

## REFERÊNCIAS

ADAMS, R. *et al.* Health literacy: A new concept for general practice? **Australian Family Physician**, n. 38, p. 144-147, 2009.

ALMEIDA, C. V. Literacia em saúde e capacitação dos profissionais de saúde: o modelo de comunicação em saúde ACP. *In: XIV Jornadas APDIS*. Portugal, 2020. Disponível em: <https://apdis.pt/publicacoes/index.php/jornadas/article/view/272>. Acesso em: 05 abr. 2021.

ARAÚJO, M. A. L. *et al.* Protocolo brasileiro para infecções sexualmente transmissíveis 2020: abordagem às pessoas com vida sexual ativa. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 30, n. 1, p. e2020628, 2021.

BRASIL. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para Hepatite C e coinfeções**. Brasília: Ministério da Saúde, 2019. Disponível em: [http://www2.ebserh.gov.br/documents/222346/3961627/protocolo\\_de\\_hepatite\\_c\\_2019.pdf/c241ef0a-d882-43b4-9a3d-61a06bc60bea](http://www2.ebserh.gov.br/documents/222346/3961627/protocolo_de_hepatite_c_2019.pdf/c241ef0a-d882-43b4-9a3d-61a06bc60bea). Acesso em: 10 fev. 2021.

BRASIL. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

CORBIN, J.; STRAUSS, A. B. **Basic of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory**. Califórnia: SAGE Publications Ltda, 2015.

FIGUEIREDO, D. S. *et al.* Promoção da saúde articulada aos determinantes sociais: possibilidade para a equidade. **Revista de Enfermagem UFPE online.**, v. 13, n. 4, p. 943-951, 2019.

GONZALEZ, C. M.; TEIXEIRA, M. L. O.; BRANCO, E. M. S. C. Cuidado educativo compartilhado: estratégia de ação da enfermagem junto a usuários com insuficiência renal crônica. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 31, n. 3, 2017.

INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES. **CIPE® Versão 2015: Classificação Internacional Para a Prática de Enfermagem**. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2015.

KICKBUSCH, I. *et al.* **Navigating health: The role of health literacy**. London: International Longevity Centre, 2005.

KICKBUSCH, I. Health Literacy: engaging in a political debate. **International Journal of Public Health**, v. 54, p. 131–132, 2009.

MAIA, M. Grupos de entreaajuda de doentes com hepatite C no ciberespaço. **Fórum Sociológico**, v. 30, n. II, 2017.

MARTINS, M. R. O.; RODRIGUES, I.; ROFRIGUES, T. Impact of the demographic and educational structure on health outcomes: a prospective analysis for the Portuguese population, **Hygiea Internationalis**, v. 12, n. 1, p. 87-102, 2016.

MORAIS, E. S. *et al.* Vivência da família na sobrevivência ao câncer: entre esperança de cura e medo da recidiva. **Revista de Enfermagem e Atenção à Saúde**, v. 8, n. 1, p. 39-50, 2019.

MOREIRA, R. A. **O sentimento de esperança no tratamento dialítico**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade de Brasília, Brasília, 2019.

NAÇÕES UNIDAS. **Objetivos do desenvolvimento sustentável no Brasil**. Nações Unidas, 2021. Disponível em: < <https://brasil.un.org/pt-br/sdgs> >. Acesso em: 26 ago. 2021.

NUNES, C. A. P. **Adesão à terapêutica na doença crónica: literacia em saúde, crenças sobre medicamentos e fontes de informação em saúde.** Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) –Escola Nacional de Saúde Pública, Universidade de Nova Lisboa, Lisboa, 2020.

OSCALICES, M. I. L. *et al.* Literacia em saúde e adesão ao tratamento de pacientes com insuficiência cardíaca. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 53, n. e03447, 2019.

PLEASANT, A. *et al.* **Considerations for a new definition of health literacy:** discussion paper. Washington: National Academy of Medicine, 2016.

QUERIDO, A. A esperança como foco de enfermagem de saúde mental. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**, v. 6, p. 6-8, 2018.

SALOMÉ, G. M.; SILVA, S. O.; FERREIRA, L. M. Locus de controle da saúde e esperança de cura em indivíduos diabéticos com ulceração no pé. **Revista de Enfermagem UFPE online**, v. 11, n. 10, p. 3853-3861, 2017.

TELES, S. A. Hepatites virais: um desafio para enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 70, n. 2, p. 231–232, 2017.

WU, E. *et al.* A comparative study of patients' knowledge about hepatitis C in the United States and in urban and rural China. **Hepatology International**, v. 9, n. 1, p. 58-66, 2015.

ZANCHETTA M. S. *et al.* Incorporação do letramento em saúde no Sistema Único de Saúde: possibilidades, desafios e controvérsias. **Journal of Nursing and Health**, v. 10, n. 3, p. e20103010, 2020.

## 6.6 MANUSCRITO 3 - DESVELANDO AS CONSEQUÊNCIAS DAS AÇÕES E INTERAÇÕES NO CUIDADO ÀS PESSOAS COM HEPATITE C PERMEADAS PELA LITERACIA EM SAÚDE

### RESUMO

**Objetivo:** compreender as consequências relacionadas à literacia em saúde que contribuem para o cuidado/cura das pessoas com hepatite C crônica. **Método:** estudo de abordagem qualitativa, direcionado pela Teoria Fundamentada nos Dados. Investigação conduzida em duas Policlínicas de referência para o tratamento da hepatite C no Sul do Brasil, em um universo de 13 participantes: seis profissionais da saúde (enfermeiro, médico infectologista e hepatologista) e sete pessoas com hepatite C crônica. A seleção intencional dos participantes deu-se através da amostragem teórica. Nos meses de Junho, Julho e Agosto de 2020 ocorreu a coleta e análise concomitante dos dados, utilizando-se o modelo paradigmático de condição, ação/interação e consequência. **Resultados:** identificou-se a importância de conscientizar e empoderar a pessoa com hepatite C crônica para o seu cuidado, a importância do preparo profissional no cuidado a estas pessoas, da instrumentalização para o seu cuidado e da influência dos aspectos sociais na literacia em saúde. **Conclusão:** compreendeu-se as consequências das ações e interações relacionadas à literacia em saúde que contribuem para o cuidado e cura das pessoas com hepatite C crônica, as quais perpassam a literacia em saúde e assim um cuidado de qualidade, com conhecimento, vínculo e empoderamento. É necessário que as pessoas tenham a oportunidade de desenvolver sua literacia em saúde de modo a melhorar a qualidade de vida nos processos de saúde/doença.

**Palavras-chave:** Hepatite C. Enfermagem. Cuidado. Educação em saúde. Literacia em saúde.

### ***UNVEILING THE CONSEQUENCES OF ACTIONS AND INTERACTIONS IN THE CARE OF PEOPLE WITH HEPATITIS C PERMEATED BY HEALTH LITERACY***

### ABSTRACT

**Objective:** to understand the consequences of health literacy that contribute to the care/cure of people with chronic Hepatitis C. **Method:** study with a qualitative approach guided by Grounded Theory. The study was carried out at two reference Polyclinics for the treatment of hepatitis C in southern Brazil. Thirteen subjects were interviewed: six health professionals (nurse, infectious disease doctor and hepatologist) and seven people with chronic hepatitis C. The intentional selection of participants took place through theoretical sampling. In June, July and August 2020,

data were collected and analyzed simultaneously, using the paradigmatic model of condition, action/interaction and consequence. **Results:** we identified the importance of raising awareness and empowering people with chronic hepatitis C for their care, the importance of professional training in caring for these people, the instrumentalization for their care, and the influence of social aspects on health literacy. **Conclusion:** we understand the consequences of actions and interactions related to health literacy that contribute to the care and cure of people with chronic hepatitis C, which permeate health literacy and thus provide quality care, with knowledge, bonding and empowerment. People must have the opportunity to develop their health literacy to improve the quality of life in health/disease processes.

**Keywords:** Hepatitis C. Nursing. Care. Health education. Health literacy.

**DEVELAR LAS CONSECUENCIAS DE LAS ACCIONES E INTERACCIONES EN  
LA ATENCIÓN DE PERSONAS CON HEPATITIS C PERMITIDA POR LA  
ALFABETIZACIÓN EN SALUD**

**RESUMEN**

**Objetivo:** comprender las consecuencias relacionadas con la alfabetización en salud que contribuyen al cuidado / cura de las personas con hepatitis C crónica. **Método:** estudio con enfoque cualitativo, guiado por Grounded Theory. Dos Policlínicas de referencia para el tratamiento de la hepatitis C en el sur de Brasil fueron los sitios de investigación, en un universo de 13 participantes: seis profesionales de la salud (enfermera, médico de enfermedades infecciosas y hepatólogo) y siete personas con hepatitis C crónica. La selección intencional de participantes se llevó a cabo mediante un muestreo teórico. En junio, julio y agosto de 2020, se recopilaron y analizaron datos al mismo tiempo, utilizando el modelo paradigmático de condición, acción / interacción y consecuencia. **Resultados:** identificamos la importancia de sensibilizar y empoderar a las personas con hepatitis C crónica para su cuidado, la importancia de la formación profesional en el cuidado de estas personas, la instrumentalización para su cuidado y la influencia de los aspectos sociales en la alfabetización en salud. **Conclusión:** entendemos las consecuencias de las acciones e interacciones relacionadas con la alfabetización en salud que contribuyen al cuidado y curación de las personas con hepatitis C crónica, que permean la alfabetización en salud y así brindan una atención de calidad, con conocimiento, vinculación y empoderamiento. Es necesario que las personas tengan la oportunidad de desarrollar su alfabetización en salud con el fin de mejorar la calidad de vida en los procesos de salud / enfermedad.

**Palabras clave:** Hepatitis C. Enfermería. Cuidado. Educación para la salud. Alfabetización en salud.

## INTRODUÇÃO

A literacia em saúde (LS) é conhecida como a capacidade que as pessoas possuem para buscar informações relacionadas aos cuidados da sua saúde, de compreender estas informações e de aplicá-las. Neste sentido, as ações de educação em saúde podem contribuir para uma melhora da LS, resultando tanto na prevenção de doenças e agravos bem como na adesão ao tratamento e o alcance da cura (KICKBUSCH *et al.*, 2005).

A LS é indispensável para que se possa promover a saúde das pessoas, visto que uma baixa LS significa uma menor compreensão sobre os cuidados em saúde, menor capacidade para acessar os serviços de saúde e menor adesão ao tratamento. Além disso, a baixa LS relaciona-se a um maior número de pessoas acometidas por doenças crônicas, bem como um maior uso dos serviços de saúde, incluindo hospitalizações (PEDRO; AMARAL; ESCOVAL, 2016).

Entende-se a relevância dos profissionais realizarem educação em saúde para que se possa desenvolver as habilidades de LS das pessoas, de modo que estas estejam empoderadas e participem da gestão do seu cuidado, tornando-se ativo em todo o seu processo de saúde e doença (RIBAS *et al.*, 2018).

As ações educativas devem ainda buscar promover uma melhoria no autocuidado das pessoas, levando em consideração os determinantes sociais de cada contexto, buscando mudanças nos hábitos de vida a pesar das dificuldades que estes determinantes podem representar para a efetivação destas mudanças (MARTINS; SOUZA, 2017).

Um importante fator para que as pessoas optem pelo tratamento é, antes de tudo, a educação em saúde. É com ela que os indivíduos passam a conhecer melhor a doença e as formas de tratamento. É através dela também que é possível vivenciar a doença com mais qualidade de vida (WU *et al.*, 2015).

A adesão ao tratamento está relacionada ao grau de comprometimento da pessoa em seguir as orientações relacionadas, desde o uso correto dos medicamentos até a mudança no estilo de vida. Contudo, não se trata apenas de uma atuação passiva, mas de uma escolha consciente sobre o seu tratamento,

assumindo para si a responsabilidade do seu cuidado e a manutenção de um novo modo de viver (CRUZ, 2017).

O empoderamento, assim como a conscientização, advém de um processo de educação em saúde crítico e problematizador, resultando em uma construção coletiva sobre o cuidado. A conscientização é o primeiro passo do empoderamento, uma vez que a partir dela é que a pessoa passa a compreender a necessidade de empoderar-se do seu cuidado, desenvolvendo autonomia para realizar as melhores escolhas (FARIAS; MINGHELLI; SORATTO, 2020).

O empoderamento é um processo onde as pessoas adquirem um maior controle acerca das ações e decisões sobre a sua saúde. Para tal, se faz necessário garantir o acesso tanto às informações quanto aos recursos necessários para que estas possam participar da gestão do seu cuidado. Uma pessoa empoderada é capaz de realizar as melhores decisões e melhores ações de promoção, prevenção e recuperação da saúde, tendo uma melhor qualidade de vida (PINTO *et al.*, 2019).

Dentre as pessoas que vivenciam uma doença, as que mais se beneficiam das ações educativas que considerem a LS e estimulem o empoderamento são as que vivenciam a Hepatite C crônica. A cronicidade da doença é vivenciada por 170 milhões de pessoas em todo o mundo, sendo considerada um problema de saúde pública. A Organização Mundial da Saúde (OMS) tem o objetivo de eliminar as hepatites B e C até o ano de 2030, e os governos têm aderido às estratégias de prevenção, diagnóstico e tratamento da doença para o seu alcance (TELES, 2017).

Foi no ano de 1989 que a hepatite C foi descoberta. O vírus da família *Flaviviridae* pode ser transmitido através do contato com sangue e outras secreções corporais contaminadas, sendo os materiais perfurocortantes os maiores fômites da doença. Os sintomas são semelhantes a sintomas gripais, acrescidos de icterícia e colúria, e o diagnóstico é confirmado através de testes rápidos e ensaios imunoenzimáticos (BRASIL, 2019).

Atualmente, todos os graus de fibrose hepática são elegíveis para tratamento no Brasil, o qual é disponibilizado gratuitamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS). As medicações de escolha são os antivirais de ação direta cuja taxa de cura gira em torno de 95% e possuem menores efeitos colaterais. Estas razões

levaram a um aumento significativo no número de pessoas que realizam o tratamento para hepatite C e que atingem a cura da doença (BRASIL, 2019).

Considerando o exposto e pensando nos aspectos que permeiam a LS das pessoas que vivenciam a hepatite C, surge o questionamento: quais as consequências das ações e interações relacionadas a LS das pessoas para o alcance da cura da doença? O objetivo desta pesquisa é conhecer as consequências relacionadas à LS que contribuem para a cura das pessoas com hepatite C crônica.

## **MÉTODOS**

Trata-se de um estudo guiado pela Teoria Fundamentada nos Dados (TFD) ou *Grounded Theory*, sob a perspectiva Straussianiana, de caráter qualitativo, sendo os dados coletados e analisados de modo concomitante, sustentando a teoria/fenômeno emergente (CORBIN; STRAUSS, 2015).

A investigação foi conduzida em duas Policlínicas situadas em uma Capital do Sul brasileiro, nas quais são realizados o tratamento da hepatite C crônica. Os participantes, escolhidos intencionalmente, foram selecionados através de amostragem teórica, que consiste na escolha de novos grupos amostrais à medida que o pesquisador identifica a necessidade de aprofundar os dados coletados (CORBIN; STRAUSS, 2015).

Os treze participantes foram divididos em dois Grupos Amostrais (GA), sendo seis profissionais da saúde (médicos infectologistas e hepatologista e enfermeiros) os participantes do GA1, escolhidos através da amostragem teórica e considerando os critérios de inclusão e exclusão do estudo. Os outros sete participantes foram pessoas diagnosticadas com hepatite C igualmente selecionadas através da amostragem teórica, considerando os critérios de inclusão e exclusão, até a saturação teórica dos dados.

Os dados foram coletados e concomitantemente analisados nos meses de Junho, Julho e Agosto de 2020 através de uma entrevista não estruturada, realizada pela própria pesquisadora, guiada por uma pergunta aberta para cada GA, seguindo-se a perguntas complementares para aprofundamento, conforme

necessidade observada pelo pesquisador. Além disso, foram coletados dados sociodemográficos de cada participante. Para a realização das entrevistas foi solicitado um consultório em cada Policlínica para maior privacidade dos participantes e para evitar interrupções, sendo realizada previamente uma explanação acerca da pesquisa, seguida da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, além da autorização para o uso de um gravador de áudio para auxiliar no registro das falas, que foram posteriormente transcritas para análise dos dados. Os Quadros 1 e 2 apresentam detalhadamente a estrutura dos grupos amostrais constituídos:

Quadro 1 – Estruturação do primeiro Grupo Amostral.

Participantes	Questão norteadora	Hipótese
02 Enfermeiras 03 Médicos Infecetologistas 01 Médico hepatologista	Como você significa o conhecimento sobre o cuidado em hepatite C a partir das orientações em saúde realizadas?	A LS é uma construção processual, pautada na relação de confiança entre profissional e pessoa com hepatite C, sendo influenciada pelo seu nível social.

Fonte: a autora.

Quadro 2 – Estruturação do segundo Grupo Amostral.

Participantes	Questão norteadora	Hipótese
07 Pessoas com hepatite C	Como você significa o seu conhecimento sobre o cuidado em hepatite C a partir das orientações em saúde recebidas?	A perspectiva de cura alimenta a esperança, favorece a busca de conhecimento, e através de melhor nível LS conscientiza e empodera para a tomada de decisão e o cuidado de si.

Fonte: a autora.

O processo de análise dos dados ocorreu através da comparação simultânea visando identificar semelhanças e diferenças dos dados, os quais deram origem a categorias e conceitos, posteriormente diferenciados entre si. Como fonte de dados, além das entrevistas, foram utilizados os memorandos desenvolvidos pelo pesquisador, os quais consistem em registros das reflexões do pesquisador acerca dos dados coletados que contribuem para uma compreensão mais aprofundada do seu significado. O pesquisador buscou identificar padrões que fizessem emergir códigos e hipóteses. Para auxiliar na transcrição e análise concomitante dos dados foi utilizado o programa Word®, seguindo-se o modelo paradigmático da TFD através do emprego das **condições, ações-interações e consequência** (CORBIN; STRAUSS, 2015).

A codificação dos dados ocorreu inicialmente através da codificação aberta, onde foram identificados códigos substantivos. Seguiu-se à codificação axial, buscando conhecer quando, porque, onde, como e de que forma as pessoas significam as situações, fazendo emergir as categorias. O último passo da análise dos dados foi a codificação seletiva/integrativa, realizando um refinamento das categorias e identificando a categoria central/fenômeno intitulada **Revelando a importância da literacia em saúde no empoderamento para o cuidado de si e na esperança da cura** (CORBIN; STRAUSS, 2015).

Foi evidenciado a não realização do estudo piloto e da validação dos dados devido ao início do período pandêmico pelo novo coronavírus concomitante ao início da coleta dos dados. Salienta-se que em todos os momentos da pesquisa foram respeitados os aspectos éticos, conforme a Resolução nº466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e resoluções complementares, as quais versam sobre as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa em Seres Humanos, sendo iniciada após a aprovação da pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos (BRASIL, 2012). A garantia do anonimato dos participantes foi respeitada, sendo que apenas as suas respostas foram identificadas através da letra “P” e do número sequencial, juntamente com a sigla do GA pertencente.

## **RESULTADOS**

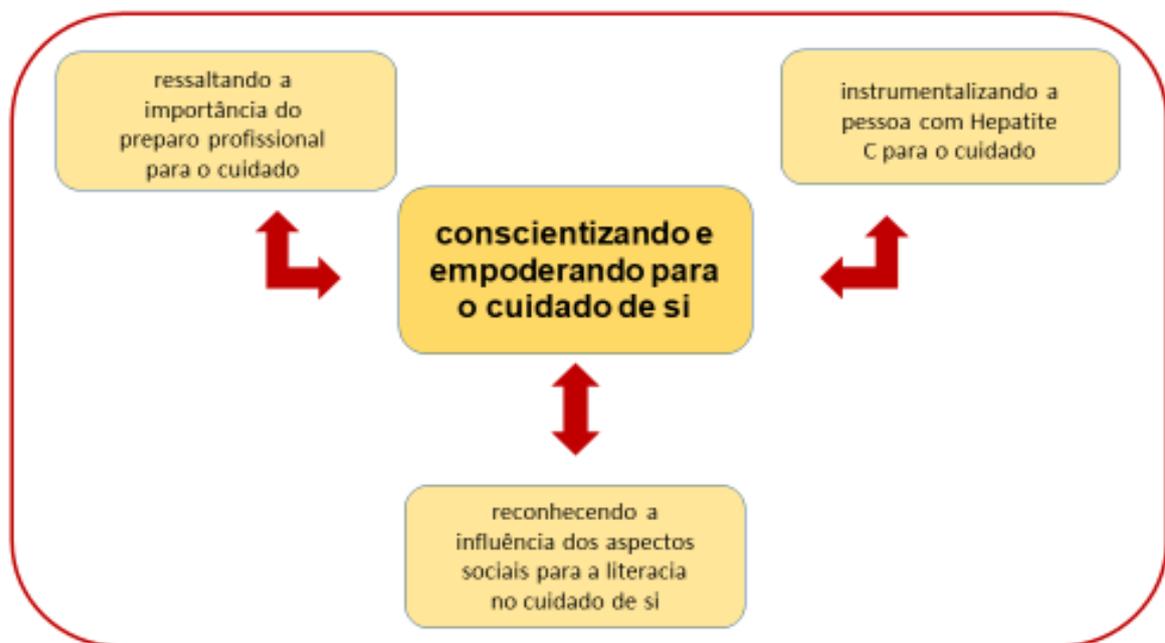
Salienta-se que este manuscrito é parte da tese “Literacia em saúde no cuidado de pessoas com hepatite C crônica”, sendo importante este recorte por entender-se a necessidade do aprofundamento das consequências resultantes das condições e das ações e interações dos envolvidos no cuidado às pessoas com hepatite C crônica quanto à LS.

Dentre os participantes do primeiro GA encontram-se os profissionais da saúde, composto por dois enfermeiros, um médico hepatologista e três médicos infectologistas, predominantemente do sexo feminino, com faixa etária entre 32 e 46 anos de idade, sendo de um a dez anos o tempo de cuidado às pessoas com hepatite C. Já o segundo GA foi constituído por sete pessoas com hepatite C crônica, predominantemente do sexo masculino, com faixa etária entre 42 e 73 anos

de idade, nível de escolaridade entre o ensino fundamental e a pós graduação, sendo de dois a 27 anos o tempo de diagnóstico da doença.

A análise dos dados trazidos pelos participantes identificou a categoria do componente “consequência”, intitulada **conscientizando e empoderando para o cuidado de si**. Esta categoria pode ser compreendida como sendo o resultado das ações e interações das pessoas (CORBIN; STRAUSS, 2015) e está sustentada por três subcategorias: ressaltando a importância do preparo profissional para o cuidado; instrumentalizando a pessoa com hepatite C para o cuidado; e, reconhecendo a influência dos aspectos sociais para a literacia no cuidado de si. A Figura 1 mostra a relação existente entre as subcategorias e a categoria principal do componente.

Figura 1 – Correlação entre a categoria principal e as subcategorias no componente Consequência.



Fonte: a autora.

Identificou-se na primeira subcategoria “ressaltando a importância do preparo profissional para o cuidado” a necessidade da busca contínua pela capacitação profissional para uma assistência de qualidade, conforme relatado pelos participantes:

Claro que tem muitos profissionais [...] sabem o que tem que fazer [...], mas os que não fazem faz o paciente ficar prejudicado. (P5, GA1).

Eu tenho certeza de que eu vim parar nos melhores profissionais, entendeu. E de cada um eu tive uma lição importantíssima. (P4, GA2).

Na segunda subcategoria “instrumentalizando a pessoa com hepatite C para o cuidado”, foi identificado o quão importante é conscientizar e empoderar a pessoa que vive com hepatite C, para que ela compreenda qual é a sua responsabilidade no seu tratamento, e que ela deve ser ativa na gestão do seu cuidado.

Porque tem muitas pessoas que tem o diagnóstico e não quer fazer o tratamento, essa é uma escolha da pessoa, mas a gente explica tudo. [...] A pessoa fica mais consciente da situação. (P5, GA1).

Inclusive ele é bem severo, ele faz esse tipo de empoderamento [...] então eu procuro tentar seguir ao máximo. (P3, GA2).

A terceira subcategoria “reconhecendo a influência dos aspectos sociais para a literacia no cuidado de si”, permite identificar que há ainda uma relação entre o contexto social, a LS e o cuidado de si, onde pessoas com um nível social maior costumam também possuir uma melhor LS, cuidando melhor de si, conforme observado:

[...] muitas vezes tem até que mudar o jeito de falar para que eles possam entender, dependendo do nível social de cada pessoa, né? [...]. (P1, GA1).

[...]. Então, eu sou uma pessoa mais tranquila por sinal a gente acaba se cuidando mais, uma vez que a gente passou por isso, não quer passar de novo. (P7, GA2).

Então, evidencia-se que a educação continuada dos profissionais e a educação em saúde das pessoas com hepatite C favorecem o maior empoderamento, assim como a conscientização, resultando na construção coletiva do cuidado.

## DISCUSSÃO

Observou-se neste estudo que o cuidado às pessoas com hepatite C crônica requer uma qualificação constante por parte dos profissionais da saúde, pois com frequência há mudanças no protocolo de tratamento e os profissionais precisam estar atualizados para uma melhor assistência. Foi identificado que a capacitação profissional reflete ainda em uma maior confiança por parte de quem está sendo cuidado, e esta confiança estimula a adesão ao tratamento e o alcance dos melhores desfechos, como observado na subcategoria “ressaltando a importância do preparo profissional para o cuidado”.

Há uma eminente necessidade de capacitar os profissionais da saúde desde a Atenção Básica acerca do viver com hepatite C, promovendo um cuidado de qualidade e mesmo o diagnóstico precoce da doença, ampliando o seu acesso (GOMIDE *et al.*, 2021).

O acompanhamento das pessoas em tratamento deve ser realizado por profissionais de saúde que estejam capacitados para as diversas nuances da doença, conforme critérios estabelecidos nos protocolos de tratamento, buscando sempre a utilização do protocolo mais atualizado para garantir uma assistência que permeie todas as necessidades da pessoa (VIANA *et al.*, 2017).

Salienta-se a importância do estabelecimento de um vínculo profissional-pessoa pautado na confiança que advém da capacitação deste profissional, promovendo uma corresponsabilização do cuidado, adesão terapêutica e maiores chances de cura da doença (NUNES, 2020).

A importância do atendimento de um profissional capacitado para o cuidado é a melhora da qualidade de vida durante o adoecimento e após ele. O cuidado precisa ser centrado na pessoa, e o profissional, por sua vez, necessita capacitar a pessoa para ações de cuidado, considerando suas experiências prévias e seus sentimentos frente ao processo de adoecer (ANTUNES *et al.*, 2018).

Neste sentido, a segunda categoria, “instrumentalizando a pessoa com hepatite C para o cuidado”, indica a importância de capacitar a pessoa para o seu cuidado, oferecendo condições para que ela possa cuidar de si da melhor forma possível. Isto perpassa a LS e a educação em saúde, pois é necessário realizar as

ações de educação em saúde que considerem e que estimulem a LS das pessoas, tornando-as protagonistas do próprio cuidado.

Enquanto parte da equipe multiprofissional, o enfermeiro precisa realizar ações educativas em saúde, estando comprometido com o cuidado de si das pessoas, realizando ações que permitam o seu desenvolvimento e efetivação, sendo esta uma das formas que o enfermeiro pode utilizar para contribuir com a promoção da melhoria da saúde das pessoas em uma relação dialógica. O enfermeiro pode capacitar para o cuidado de si através do esclarecimento acerca dos aspectos da doença, incluindo os familiares no cuidado (SOUZA, 2018; SILVA *et al.*, 2019).

Como agente educador que é, o enfermeiro pode conscientizar e empoderar a pessoa para o cuidado de si, de modo que elas sejam protagonistas do seu cuidado, participando da gestão e da tomada de decisão junto ao profissional de saúde. Através da educação em saúde é possível que a pessoa, agora empoderada quanto ao seu cuidado, possa tomar as melhores decisões em relação ao seu tratamento, alcançando os melhores resultados em saúde (PINTO *et al.*, 2019).

Neste sentido, considerando o desenvolvimento tecnológico atual, uma importante ferramenta para o desenvolvimento da LS das pessoas é o uso dos meios eletrônicos, como computadores e celulares, através de aplicativos, sites e sistemas que se relacionem com a saúde. Além de promover o uso destas tecnologias, é importante capacitar as pessoas a desenvolverem habilidades para o seu uso, resultando em uma melhor condição de saúde (NORMAN; SKINNER, 2006).

Uma vez que o cuidado é permeado pela LS e desenvolvido a partir da educação em saúde, é preciso compreender a influência do contexto social nestes aspectos. Observa-se na terceira categoria intitulada “reconhecendo a influência dos aspectos sociais para a literacia no cuidado de si” que um melhor nível social, com mais acesso a informações, bens e serviços em saúde, aliado a um maior nível de escolaridade, contribui para a construção de uma LS que seja suficiente para que a pessoa possa realizar o seu próprio cuidado.

A educação formal está relacionada a uma maior LS, pois permite o desenvolvimento da capacidade cognitiva e do pensamento crítico mais facilmente do que se observa naqueles com poucos anos de estudo. No entanto, observa-se

que as pessoas com pouca escolaridade e com menor LS muitas vezes estão inseridas em contextos sociais que dificultam o acesso ao serviço de saúde (BROEIRO, 2017). No entanto, a LS também sofre influência dos determinantes sociais e possui forte influência do contexto social que a pessoa vivencia, sendo uma construção ao longo da vida, com experiências e vivências que contribuem para o seu desenvolvimento (KICKBUSCH, 2009). Neste sentido, os profissionais da saúde devem realizar uma educação em saúde voltada a mudanças de hábitos de vida que considerem os determinantes sociais, culturais e econômicos que permeiam o indivíduo e a coletividade (FIGUEIREDO *et al.*, 2019).

Sabe-se que a LS pode reduzir as desigualdades sociais e em saúde, bem como melhorar a saúde e a qualidade de vida da população. Ainda, as políticas de saúde devem estimular o desenvolvimento de serviços, ambientes e produtos que melhorem as habilidades individuais e coletivas para que as pessoas tenham mais acesso às informações e serviços de saúde. É importante fortalecer as relações entre a comunidade, o setor educativo, serviço social, setores da economia e o meio ambiente, pois estas dimensões influenciam a saúde da população (DODSON; GOOD; OSBORNE, 2015).

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

O desvelamento das consequências das ações e interações relacionadas à LS que contribuem para o cuidado e cura das pessoas com hepatite C crônica promove a identificação de aspectos importantes para a conscientização e empoderamento para o cuidado de si destas pessoas, como a influência do preparo dos profissionais, a instrumentalização/capacitação da pessoa com a doença para o cuidado e a influência dos aspectos sociais para a efetivação do cuidado de si.

Constatou-se que as pessoas que vivem com hepatite C conseguem realizar ações de cuidado, pois sentem-se empoderadas pelos profissionais que às assistem. Estes, também demonstraram a busca de conhecimento e atualizações para promover um cuidado com qualidade e o empoderamento das pessoas para o autocuidado, numa corresponsabilização mútua, com resultados positivos no tratamento.

Observou-se ainda a influência dos determinantes sociais em saúde no cuidado e na cura das pessoas com hepatite C, uma vez que fatores sociais, econômicos, culturais e condições de vida possuem influência sobre a LS das pessoas e o cuidado de si.

Assim, entende-se a necessidade do desenvolvimento de políticas públicas de saúde que estimulem a construção da LS das pessoas de modo a permitir que elas recebam informações em saúde e possuam acesso ampliado aos serviços de saúde, estimulando o protagonismo e a tomada de decisão.

Importante limitação do estudo foi o fato de que o termo “literacia em saúde” era pouco conhecido pelos participantes da pesquisa, independentemente do seu grau de escolaridade. Portanto, sugere-se que mais estudos com a temática sejam desenvolvidos e publicados em nosso país e que mais atividades educativas em saúde os abordem.

Uma outra limitação foi o fato de que a coleta de dados foi realizada no período inicial da pandemia do novo coronavírus, momento em que todos os envolvidos precisaram respeitar as medidas de isolamento social, sendo necessário evitar sair de casa para reduzir a chance de contágio. Aliado a isto, os serviços de saúde reduziram a agenda de atendimentos, dando prioridade às urgências e aos casos sintomáticos do coronavírus, além do fato que muitas pessoas faltavam às consultas agendadas pela falta de transporte até o serviço, pelo medo do contágio ou mesmo por estarem com o vírus, o que resultou em uma dificuldade maior para acessar os participantes que vivenciam a hepatite C crônica.

Conclui-se que todas as pessoas devem ter a oportunidade de melhorar sua LS e auxiliar umas às outras, e que a educação em saúde é o caminho para conseguir esta melhora.

## REFERÊNCIAS

ANTUNES, J. M. *et al.* Práticas de enfermagem ao paciente com dor crônica: revisão integrativa. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 31, n. 6, p. 681-687, 2018.

BRASIL. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para Hepatite C e coinfeções**. Brasília: Ministério da Saúde, 2019. Disponível em:

[http://www2.ebserh.gov.br/documents/222346/3961627/protocolo\\_de\\_hepatite\\_c\\_2019.pdf/c241ef0a-d882-43b4-9a3d-61a06bc60bea](http://www2.ebserh.gov.br/documents/222346/3961627/protocolo_de_hepatite_c_2019.pdf/c241ef0a-d882-43b4-9a3d-61a06bc60bea). Acesso em: 10 fev. 2021.

BRASIL. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

BROEIRO, P. Literacia em saúde e utilização de serviços. **Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar**, v. 33, n. 1, p. 6-8, 2017.

CORBIN, J.; STRAUSS, A. B. **Basic of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory**. Califórnia: SAGE Publications Ltda, 2015.

CRUZ, R. S. Evolução do conceito de adesão à terapêutica. **Saúde & Tecnologia**, n. 18, p. 11-16, 2017.

DODSON, S.; GOOD, S.; OSBORNE, R. H. **Health literacy toolkit for low and middle-income countries: a series of information sheets to empower communities and strengthen health systems**. New Delhi: WHO, 2015.

FARIAS, J. M.; MINGHELLI, L. C.; SORATTO, J. Promoção da saúde: discursos e concepções na atenção primária à saúde. **Cadernos Saúde Coletiva**, v. 28, n. 3, p. 381-389, 2020.

FIGUEIREDO, D. S. *et al.* Promoção da saúde articulada aos determinantes sociais: possibilidade para a equidade. **Revista de Enfermagem UFPE online.**, v. 13, n. 4, p. 943-951, 2019.

GOMIDE, G. P. M. *et al.* Diagnóstico precoce da hepatite C pela atenção primária à saúde. **REFACS**, v. 9, sup. 1, p. 271-280, 2021.

KICKBUSCH, I. *et al.* **Navigating health: The role of health literacy**. London: International Longevity Centre, 2005.

KICKBUSCH, I. Health Literacy: engaging in a political debate. **International Journal of Public Health**, v. 54, p. 131–132, 2009.

MARTINS, R. A. S.; SOUZA, C. A. A educação em saúde no contexto da atenção primária em saúde. **REFACS**, v. 5, sup. 2, p. 282-288, 2017.

NORMAN, C. D., SKINNER, H. A. eHealth literacy: essential skills for consumer health in a networked world. **Journal of Medical Internet Research**, v. 8, n. 2, p. e9, 2006.

NUNES, C. A. P. **Adesão à terapêutica na doença crónica: literacia em saúde, crenças sobre medicamentos e fontes de informação em saúde**. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) –Escola Nacional de Saúde Pública, Universidade de Nova Lisboa, Lisboa, 2020.

PEDRO, A. R.; AMARAL, O.; ESCOVAL, A. Literacia em saúde, dos dados à ação: tradução, validação e aplicação do European Health Literacy Survey em Portugal. **Revista Portuguesa de Saúde Pública**, v. 34, n. 3, p. 259-275, 2016.

PINTO, S. A. P. *et al.* **Guia de aplicação da escala de empoderamento**. Fortaleza: Universidade Federal do Ceará, 2019.

RIBAS, J. L. C. *et al.* Hepatite C: uma abordagem educacional na promoção de saúde. **Revista Saúde e Desenvolvimento**, v. 12, n. 10, p. 1-13, 2018.

SILVA, M. A. *et al.* Saúde como direito e cuidado de si: concepção dos profissionais de enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 72, sup. 1, p. 159-165, 2019.

SOUZA, D. P. Redes de cuidado às pessoas com Hepatite C. *In*: SOUZA, S. S.; SILVA, D. M. G. V; MEIRELLES, B. H. S. **Doenças crônicas transmissíveis: tuberculose, hanseníase, hepatites virais, HIV/Aids**. Porto Alegre: Moriá, 2018.

TELES, S. A. Hepatites virais: um desafio para enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 70, n. 2, p. 231–232, 2017.

VIANA, D. R. *et al.* Hepatite B e C: diagnóstico e tratamento. **Revista de Patologia do Tocantins**, v. 4, n. 3, p. 73-79, 2017.

WU, E. *et al.* A comparative study of patients' knowledge about hepatitis C in the United States and in urban and rural China. **Hepatology International**, v. 9, n. 1, p. 58-66, 2015.

## 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os desafios para a construção deste estudo foram inúmeros. No entanto, ele é finalizado com sentimento de dever cumprido, considerando que ao longo dos anos do curso de Doutorado pôde-se desenvolver não apenas uma tese, mas também desenvolver reflexões que promoveram mudanças pessoais e profissionais, fazendo com que esta pesquisadora tenha saído deste curso muito diferente da forma como entrou.

O desenvolvimento desta pesquisa permitiu conhecer como a LS influencia no cuidado às pessoas com hepatite C crônica. Considerando que já havia sido estudado sobre estressores, equipamentos de proteção individual e corresponsabilidade relacionados à hepatite C, o presente trabalho permitiu compreender mais uma das inúmeras dimensões que permeiam o viver com a doença.

Ao longo do estudo foram identificados e analisados os significados que os profissionais de saúde e pessoas com hepatite C trouxeram sobre o tema estudado, que objetivou compreender o significado da LS no cuidado das pessoas que vivenciam a hepatite C crônica com a elaboração de um modelo teórico sobre o tema.

Pode-se afirmar que o objetivo do trabalho foi alcançado, resultando na identificação do fenômeno **revelando a importância da literacia em saúde no empoderamento para o cuidado de si e na esperança da cura**, sustentado por três categorias e nove subcategorias, as quais foram desenvolvidas através do modelo paradigmático da TFD, que considera os componentes condição, ação/interação e consequência.

Identificou-se que há múltiplas condições relacionadas à LS que contribuem para o cuidado e a cura da hepatite C. Observou-se que a LS contribui para o conhecimento da doença e as formas de cuidado, dando às pessoas que vivenciam a doença a esperança de alcançar a cura. Neste contexto, a capacidade crítico-reflexiva, para além da educação formal, é importante para que possa fazer parte da gestão do seu cuidado, o que deve ser sempre estimulado para o desenvolvimento da LS das pessoas e qualidade de vida.

As ações e interações que ocorrem entre as pessoas envolvidas no cuidado à hepatite C, incluindo a própria pessoa que vivencia a doença, constroem a LS. Observou-se que esta construção ocorre de modo processual, através do cuidado que, apesar de ser multidisciplinar, está ainda bastante centrada no médico. Compreendeu-se a importância do acolhimento e de desenvolver uma relação entre o profissional da saúde e a pessoa com hepatite C, tendo como base a confiança mútua. São estas as ações e interações que ocorrem com o objetivo de desenvolver um cuidado que aumente as chances de cura da doença e que promova qualidade de vida das pessoas no viver com hepatite C.

Como consequência, identificou-se que há o desenvolvimento de conscientização e de empoderamento para o cuidado de si, as quais são possíveis através do cuidado realizado por um profissional capacitado, que instrumentaliza a pessoa com hepatite C para o cuidado, tornando-se corresponsáveis em todo o processo. Identificou-se ainda a influência dos aspectos sociais para a literacia no cuidado de si, onde o contexto social, os valores, as experiências prévias, não se dissociam da pessoa, portanto fazendo parte de todo o contexto vivenciado e influenciando as escolhas ao longo do tratamento. Por isso, é necessário sempre considerar estes aspectos nas ações educativas, para que se possa empoderar a pessoa para o seu cuidado e para que se possa auxiliar no desenvolvimento da LS de cada um.

Através da construção do modelo teórico pôde-se compreender o significado da LS tanto para as pessoas que vivenciam a hepatite C quanto para os profissionais da saúde que cuidam destas pessoas, bem como o modo como essa literacia acontece. Os resultados deste estudo confirmam a tese inicial de que quanto maior o direcionamento das ações educativas em saúde às pessoas com hepatite C, as quais consideram o contexto social, cultural e cognitivo, maior será o desenvolvimento da LS e da capacidade de tomada de decisão, com maiores e mais complexas ações e interações de cuidado realizadas, resultando na promoção da saúde, qualidade de vida e aproximando-se do alcance da cura da doença.

Como contribuição prática, este estudo identifica as dimensões que permeiam a LS das pessoas envolvidas no cuidado a hepatite C, incluindo profissionais da saúde e a própria pessoa com a doença, revelando que as pessoas

desenvolveram uma LS que as permite compreender as orientações e colocar em prática as ações de cuidado. Por outro lado, o estudo também identifica a construção processual da literacia e a necessidade de um envolvimento, capacitação e comprometimento profissional para auxiliar no desenvolvimento da LS das pessoas.

Já como contribuição teórica, espera-se que os achados deste estudo possam fornecer elementos para a realização de outras pesquisas sobre o tema, contribuindo com o conhecimento e o desenvolvimento da LS, com a identificação de estratégias para este processo, especialmente no cenário nacional onde ainda há pouco conhecimento acerca do tema. Espera-se que este trabalho estimule o engajamento dos profissionais, gestores, indivíduos e coletividade nas questões relacionadas ao tema, para que possa contribuir ao alcance de melhores resultados em saúde da população.

Compreende-se a necessidade de o enfermeiro buscar cada vez mais o conhecimento sobre LS e formas de contribuir para o empoderamento e autonomia das pessoas com hepatite C crônica. Esta importância é reconhecida pois o enfermeiro é o profissional que realiza um cuidado mais próximo da pessoa com a doença, com ações de aconselhamento e educação em todas as etapas do cuidado/tratamento. Portanto, necessita ter à sua disposição ferramentas para promover a literacia e realizar ações de educação em saúde que aumentem a qualidade de vida das pessoas nos processos de saúde e doença.

Evidencia-se a relevância e sugere-se que as instituições de educação técnica e superior na área da saúde abordem o tema LS desde a formação acadêmica, visto a necessidade de todos os profissionais conhecerem o tema e atuarem no seu cotidiano, estimulando o desenvolvimento da LS da população.

Ainda no campo da educação, entende-se que a literacia de modo geral, mas em especial a LS, poderia ser incluída também na educação de crianças e jovens, à medida do seu desenvolvimento e das suas capacidades cognitivas, pois permitiria à pessoa chegar à vida adulta com as habilidades necessárias para satisfazer as suas necessidades em saúde, permitindo a melhor compreensão das informações, sabedoria para buscar assistência e melhor capacidade para tomada

de decisões se comparados a um adulto que não teve ações prévias que o auxiliassem no desenvolvimento da sua literacia.

Além disso, é sugerido que haja um fortalecimento da educação como um todo, ampliando o acesso à educação de qualidade de toda a população, pois observou-se que em muito a LS relaciona-se à educação formal, onde pessoas com mais anos de estudo demonstraram uma melhor LS. No entanto, compreende-se que a educação formal não substitui a importância dos outros fatores no desenvolvimento da literacia, como a capacidade crítico-reflexiva que advém de vivências e de conhecimento não formal adquirido ao longo da vida.

Assim, seria interessante que as instituições de educação focassem não apenas em repassar informações e ensinar a teoria, mas que também ajudassem a desenvolver mentes criativas e seres pensantes, indivíduos que possam ter autonomia para decidir sobre si e usar o seu conhecimento (formal e informal) em prol da sua saúde e qualidade de vida.

Neste sentido, sugere-se que políticas públicas de saúde brasileiras tenham incorporadas a LS e que os gestores estimulem o desenvolvimento de novas pesquisas sobre o tema, para que mais pessoas possam conhecer e dominar o conteúdo. Entende-se que a partir do momento que os gestores compreenderem a importância da LS da população, poderão estimular novas políticas que considerem a temática, visto a promoção da saúde, a qualidade de vida e a redução das desigualdades sociais e em saúde que uma população com boa LS pode ter.

Finalmente, esta tese é concluída ao compreender-se que o conhecimento é dinâmico e se renova ao contato com cada pessoa, sendo que todos os que participaram desta construção contribuíram valiosamente no desenvolvimento deste trabalho, fruto de anos de estudo e dedicação. Deseja-se que o conhecimento advindo deste estudo contribua para melhorar a LS das pessoas, o cuidado em saúde e o alcance da resposta viral sustentada.

## REFERÊNCIAS

- AASLD. American Association for the Study of Liver Diseases. Hepatitis C guidance: AASLD-IDS recommendations for testing, managing and treating adults infected with hepatitis C virus. **Hepatology**, v. 62, n. 3, p. 932-954, 2015.
- ADAMS, R. *et al.* Health literacy: A new concept for general practice? **Australian Family Physician**, n. 38, p. 144-147, 2009.
- ALMEIDA, C. V. Literacia em saúde e capacitação dos profissionais de saúde: o modelo de comunicação em saúde ACP. *In: XIV Jornadas APDIS*. Portugal, 2020. Disponível em: <https://apdis.pt/publicacoes/index.php/jornadas/article/view/272>. Acesso em: 05 abr. 2021.
- APOLINARIO, D. *et al.* Short assessment of health literacy for Portuguese-speaking adults. **Revista de Saúde Pública**, v. 46, n. 4, p. 702-711, 2012.
- ARENAS, N.; ERDMANN, A. L.; SANCHEZ, C. A. G. Metodologia de la Teoria Fundamentada em investigación em enfermería. *In: ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. Investigación cualitativa en enfermería. Metodología y didáctica*. Washington: OPAS, 2013.
- ARONS, A. B. Achieving wider scientific literacy. **Daedalus**, p. 91-122, 1983.
- BAKER, D. W. The meaning and the measure of health literacy. **Journal of General Internal Medicine**, v. 21, n. 8, p. 878-883, 2006.
- BEAUCHAMP, A. *et al.* Distribution of health literacy strengths and weaknesses across sociodemographic groups: a cross-sectional survey using the Health Literacy Questionnaire (HLQ). **BMC Public Health**, v. 15, p. 678-691, 2015.
- BRASIL. **Boletim epidemiológico: hepatites virais - 2020**. Brasília: Ministério da Saúde, 2020a. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2020/boletim-epidemiologico-hepatites-virais-2020>. Acesso em: 05 mai. 2021.
- BRASIL. **Educação em saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. Disponível em: <http://bvsm2.saude.gov.br/cgi-bin/multites/mtwdk.exe?k=default&l=60&w=1634&n=1&s=5&t=2>. Acesso em: 10 set. 2019.
- BRASIL. **Nota técnica nº 369/2020**. Orientações sobre a atuação da (o) enfermeira (o) para a ampliação estratégica do acesso da população brasileira ao diagnóstico das hepatites B e C e encaminhamento de casos detectados para tratamento. Brasília: Ministério da Saúde, 2020b. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/legislacao/nota-tecnica-no-3692020-cgahvdcisvsm>. Acesso em: 03 jun. 2021.

BRASIL. **Portaria nº 25, de 12 de novembro de 2013.** Aprova o Suplemento 1 e 2 do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Hepatite Viral C e Coinfecções - Manejo do paciente infectado cronicamente pelo genótipo 1 do HCV e fibrose avançada. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

BRASIL. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para a hepatite C e coinfecções.** 1. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2017.

BRASIL. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para a hepatite C e coinfecções.** Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

BRASIL. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para Hepatite C e coinfecções.** Brasília: Ministério da Saúde, 2019. Disponível em: [http://www2.ebserh.gov.br/documents/222346/3961627/protocolo\\_de\\_hepatite\\_c\\_2019.pdf/c241ef0a-d882-43b4-9a3d-61a06bc60bea](http://www2.ebserh.gov.br/documents/222346/3961627/protocolo_de_hepatite_c_2019.pdf/c241ef0a-d882-43b4-9a3d-61a06bc60bea). Acesso em: 10 fev. 2021.

BRASIL. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012.** Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

BRASIL. **Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016.** Brasília: Ministério da Saúde, 2016.

BRASIL. **Semana da Saúde 2020:** CNS propõe que conselhos intensifiquem ações online contra o desmonte do SUS. Brasília, Ministério da Saúde, 2020c. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/ultimas-noticias-cns/1057-semana-da-saude-2020-cns-propoe-que-conselhos-intensifiquem-acoes-online-contr-o-desmonte-do-sus>. Acesso em: 26 ago. 2021.

BRICEÑO-LEÓN, R. Siete tesis sobre la educación sanitaria para la participación comunitaria. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 12, n. 1, p. 7-30, 1996.

BRUNBORG, B.; YTREHUS, S. Sense of well-being 10 years after stroke. **Journal of Clinical Nursing**, v. 23, n. 7-8, p. 1055-1063, 2014.

BUENDGENS, F. B.; MANZINI, F. Gestão da assistência farmacêutica. **Educação em Saúde**. 2013. Disponível em: <https://ares.unasus.gov.br/acervo/handle/ARES/3534>. Acesso em: 11 jan. 2021.

BUSS, P. M. *et al.* Promoção da saúde e qualidade de vida: uma perspectiva histórica ao longo dos últimos 40 anos (1980-2020). **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 25, n. 12, p. 4723-4735, 2020.

CALHA, A. G. M. Modos de desenvolvimento de competências de literacia em saúde em contextos informais de aprendizagem. **Revista Escola de Enfermagem** v. 48, n. 2, p. 105-111, 2014.

CARNEIRO, V.; SILVA, I.; JÓLLUSKIN, G. Diagnóstico de doença e literacia em saúde: que associações? *In: 12º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde*, Lisboa: ISPA, 2018.

CARTHERY-GOULART, M. T, *et al.* Performance of a Brazilian population on the test of functional health literacy in adults. **Revista de Saúde Pública**, v. 43, n. 4, p. 631-638. 2009.

CARVALHO, F. F. B.; COHEN, S. C.; AKERMAN, M. Refletindo sobre o instituído na promoção da saúde para problematizar 'dogmas'. **Saúde em Debate**, v. 41, p. 265-276, 2017.

CARVALHO, G. S. **Literacia científica**: Conceitos e dimensões. Lisboa: Lidel, 2009.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. São Paulo: Editora Cortez, 2018.

CONITEC. Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias. **Inibidores de Protease (Boceprevir e Telaprevir) para o tratamento da Hepatite Crônica C**. 2012. Disponível em: [http://conitec.gov.br/images/Relatorios/2012/Boceprevir\\_Telaprevir\\_final.pdf](http://conitec.gov.br/images/Relatorios/2012/Boceprevir_Telaprevir_final.pdf). Acesso em: 08 fev. 2019.

CONITEC. Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias. **Simeprevir, sofosbuvir e daclatasvir no tratamento da hepatite crônica tipo C e coinfeções**. 2015. Disponível em: [http://conitec.gov.br/images/Consultas/Relatorios/2015/Relatorio\\_Antivirais\\_HCV\\_CP.pdf](http://conitec.gov.br/images/Consultas/Relatorios/2015/Relatorio_Antivirais_HCV_CP.pdf). Acesso em: 08 fev. 2019.

COPPOLA, N. *et al.* Epidemiology and management of hepatitis C virus infections in immigrant populations. **Infectious Diseases of Poverty**, v. 8, n. 1, p. 17, 2019.

CORBIN, J.; STRAUSS, A. B. **Basic of qualitative research**: techniques and procedures for developing grounded theory. Califórnia: SAGE Publications Ltda, 2015.

COUTO, T. A. *et al.* Educação em saúde sob a ótica de usuários das equipes de saúde da família. **Revista de Enfermagem UFPE online**, v. 10, n. 5, p. 1606-1614, 2016.

DODSON, S.; GOOD, S.; OSBORNE, R. H. **Health literacy toolkit for low and middle-income countries**: a series of information sheets to empower communities and strengthen health systems. New Delhi: WHO, 2015.

DRAGO, L. C. **Gestão da educação permanente e o cuidado de enfermagem e saúde na implementação da política nacional de práticas integrativas e complementares em Florianópolis**. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Curso de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2018.

EASL. European Association for the Study of the Liver. EASL recommendations on treatment of hepatitis C: final update of the series. **Journal of Hepatology**, v. 73, n. 5, p. 1170–1218, 2020.

ERS. Entidade Reguladora da Saúde. **Literacia em direitos dos utentes de cuidados de saúde**. 2017. Disponível em: [https://fundoimmlaco.pt/wp-content/uploads/2012/05/ERS\\_-\\_Estudo\\_literacia\\_em\\_direitos\\_dos\\_utentes.pdf](https://fundoimmlaco.pt/wp-content/uploads/2012/05/ERS_-_Estudo_literacia_em_direitos_dos_utentes.pdf). Acesso em: 06 jun. 2021.

EUROPEAN COMMISSION. **EU: together for health: a strategic approach for the EU, 2008-2013**. 2007. Disponível em: <https://joinup.ec.europa.eu/collection/ehealth/document/eu-together-health-strategic-approach-eu-2008-2013>. Acesso em: 06 jun. 2021.

FALKENBERG, M. B. *et al.* Educação em saúde e educação na saúde: conceitos e implicações para a saúde coletiva. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 19, n. 3, p. 847-852, 2014.

FIGUEIREDO, D. S. *et al.* Promoção da saúde articulada aos determinantes sociais: possibilidade para a equidade. **Revista de Enfermagem UFPE online.**, v. 13, n. 4, p. 943-951, 2019.

FLORIANÓPOLIS. **Plano municipal de saúde 2018-2021. Município de Florianópolis**. Florianópolis: Prefeitura de Florianópolis, 2017. Disponível em: [http://www.pmf.sc.gov.br/arquivos/arquivos/pdf/04\\_10\\_2017\\_19.19.02.2111c40ac1b1a1a45a4df7fcb1aaad9.pdf](http://www.pmf.sc.gov.br/arquivos/arquivos/pdf/04_10_2017_19.19.02.2111c40ac1b1a1a45a4df7fcb1aaad9.pdf). Acesso em: 23 ago. 2019.

FLORIANÓPOLIS. **Policlínica Municipal Centro**. Florianópolis: Prefeitura de Florianópolis. 2019a. Disponível em: [http://www.pmf.sc.gov.br/sistemas/saude/secretaria/uls.php?id\\_uls=40](http://www.pmf.sc.gov.br/sistemas/saude/secretaria/uls.php?id_uls=40). Acesso em: 05 out. 2019.

FLORIANÓPOLIS. **Policlínica Municipal Continente**. Florianópolis: Prefeitura de Florianópolis. 2019b. Disponível em: [http://www.pmf.sc.gov.br/sistemas/saude/secretaria/uls.php?id\\_uls=62](http://www.pmf.sc.gov.br/sistemas/saude/secretaria/uls.php?id_uls=62). Acesso em: 05 out. 2019.

FREIRE, P. **Pedagogia do oprimido**. 18. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1988.

GIOVANELLA, L.; FRANCO, C. N.; ALMEIDA, P. F. Política Nacional de Atenção Básica: para onde vamos? **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 25, n. 4, 2020.

GONZALEZ, C. M.; TEIXEIRA, M. L. O.; BRANCO, E. M. S. C. Cuidado educativo compartilhado: estratégia de ação da enfermagem junto a usuários com insuficiência renal crônica. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 31, n. 3, 2017.

- HURD, P. **Science literacy**: its meaning for American schools. California: Educational Leadership, 1958.
- IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Florianópolis**. Brasília: IBGE, 2021. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/sc/florianopolis/panorama>. Acesso em: 25 mai. 2021.
- IMRAN, M. *et al.* Role of viral and host factors in interferon based therapy of hepatitis C virus infection. **Virology Journal**, v. 10, n. 299, p. 2-12, 2013.
- INSA - Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge. **Literacia em saúde**. 2003. Disponível em: <http://www2.insa.pt/sites/INSA/Portugues/AreasCientificas/PSDC/AreasTrabalho/LiteraciaSaude/Paginas/inicial.aspx>. Acesso em: 10 set. 2019.
- INTELLICARE. **Literacia em saúde**. 2017. Disponível em: <https://www.intellicare.pt/pt/literacia-em-saude/>. Acesso em: 21 fev. 2019.
- KICKBUSCH, I. *et al.* **Navigating health**: The role of health literacy. London: International Longevity Centre, 2005.
- KICKBUSCH, I. Health literacy: a search for new categories. **Health Promotion International**, v. 17, n. 1, p.1-2, 2002.
- KICKBUSCH, I. Health Literacy: engaging in a political debate. **International Journal of Public Health**, v. 54, p. 131–132, 2009.
- KICKBUSCH, I. **Healthy societies**: addressing 21st century health challenges. 2008. Disponível em: [https://www.ilonakickbusch.com/kickbusch-wAssets/docs/Kickbusch\\_Final\\_Report.pdf](https://www.ilonakickbusch.com/kickbusch-wAssets/docs/Kickbusch_Final_Report.pdf). Acesso em: 04 abr. 2021.
- KICKBUSCH, I. S. Health literacy: addressing the health and education divide. **Health Promotion International**, n. 16, v. 3, p. 289-97, 2001.
- LEE, E. H. *et al.* A structural equation model linking health literacy to self-efficacy, self-care activities, and health-related quality of life in patients with type 2 diabetes. **Asian Nursing Research**, v. 10, n. 1, p. 82-87, 2016.
- LEE, S. Y. *et al.* Development of easy-to-use Spanish Health Literacy Test. **Health Services Research**, v. 41, n. 1, p. 1392-412, 2006.
- LOPES, K. A. M. *et al.* Revisão sistemática: Cuidados de Enfermagem no enfrentamento à Hepatite B no âmbito da atenção primária. **Brazilian Journal of Development**, v. 6, n.12, p.95682-95695, 2020.
- MAIA, M. Grupos de entreaajuda de doentes com hepatite C no ciberespaço. **Fórum Sociológico**, v. 30, n. II, 2017.

MALTA, D. C. *et al.* O SUS e a Política Nacional de Promoção da Saúde: perspectiva resultados, avanços e desafios em tempos de crise. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, n. 6, 2018.

MANCUSO, M. J. Assessment and measurement of health literacy: an integrative review of the literature. **Nursing & Health Science**, v. 11, n. 1, p. 77-89, 2009.

MARAGNO, C. A. D. **Associação entre letramento em saúde e adesão ao tratamento medicamentoso**. Dissertação (Mestrado em Ciências Farmacêuticas) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2009.

MARTINS, C. S. **Literacia em saúde numa comunidade da região Centro**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem Comunitária) – Instituto Politécnico da Guarda, Escola Superior de Saúde, Guarda, 2017. Disponível em: <http://bdigital.ipg.pt/dspace/bitstream/10314/3990/1/E%20Com%20-%20Catarina%20S%20Martins.pdf>. Acesso em: 05 jun. 2019.

MARTINS, I. Educação em ciências e educação em saúde: breves apontamentos sobre histórias, práticas e possibilidades de articulação. **Ciência & Educação**, v. 25, n. 2, 2019.

MARTINS, R. A. S.; SOUZA, C. A. A educação em saúde no contexto da atenção primária em saúde. **REFACS**, v. 5, sup. 2, p. 282-288, 2017.

MENEZES, M. M.; LOPES, C. T.; NOGUEIRA, L. S. Impacto de intervenções educativas na redução das complicações diabéticas: revisão sistemática. **Revista Brasileira em Enfermagem**, v. 69, n. 4, p. 773-784, 2016.

MESSINA, J. P. *et al.* Global distribution and prevalence of hepatitis C virus genotypes. **Hepatology**, v. 61, n. 1, p. 77-87, 2014.

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

MITTELMARK, M. B. *et al.* Health promotion. **International Encyclopedia of Public Health**, v. 3, p. 450–462, 2017.

MONSEN, K. A. *et al.* Factors explaining variability in health literacy outcomes of public health nursing clients. **Public Health Nursing**, v. 32, n. 2, p. 94-100, 2015.

NAÇÕES UNIDAS. **Objetivos do desenvolvimento sustentável no Brasil**. Nações Unidas, 2021. Disponível em: <https://brasil.un.org/pt-br/sdgs>. Acesso em: 26 ago. 2021.

NOGUEIRA-MARTINS, M. C. F.; DE MARCO, M. A. Humanização e processos comunicacionais: reflexões sobre a relação entre o profissional de saúde e o usuário. **Boletim do Instituto de Saúde**, v. 12, n. 01, p. 5-10, 2010.

NORMAN, C. D., SKINNER, H. A. eHealth literacy: essential skills for consumer health in a networked world. **Journal of Medical Internet Research**, v. 8, n. 2, p. e9, 2006.

NUTBEAM, D. Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. **Health Promotion International**, v. 15, n. 3, p. 259-267, 2000.

NUTBEAM, D. The evolving concept of health literacy. **Social Science & Medicine**. v. 67, n. 12, p. 2072-2078, 2006.

OECD. Organisation for Economic Co-operation and Development. **PISA 2003 assessment framework: Mathematics, Reading, Science and Problem Solving Knowledge and Skills**. Paris: OECD, 2003.

OLIVEIRA, A. M.; SOARES, E. A Comunicação como Importante Ferramenta nas Orientações em uma Unidade de Hemodiálise: um estudo reflexivo. **Saúde e Transformação Social**, v. 5, n. 3, p. 118-123, 2014.

OLIVEIRA, D. C. *et al.* Educação em saúde na prevenção de doenças cardiovasculares: Um estudo de intervenção. **Revista Diálogos Acadêmicos**, v. 5, n. 1, 2016.

OLIVEIRA, N. S. P. *et al.* Diagnósticos de enfermagem de pacientes pós transplantados hepáticos em acompanhamento ambulatorial. **Cogitare Enfermagem**, v. 24, n. e59149, 2019.

OSCALICES, M. I. L. *et al.* Literacia em saúde e adesão ao tratamento de pacientes com insuficiência cardíaca. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 53, n. e03447, 2019.

PARKER, R. M. *et al.* The test of functional health literacy in adults: a new instrument for measuring patients' literacy skills. **Journal of General Internal Medicine**, v. 10, p. 537-541, 1995.

PEDRO, A. R.; AMARAL, O.; ESCOVAL, A. Literacia em saúde, dos dados à ação: tradução, validação e aplicação do European Health Literacy Survey em Portugal. **Revista Portuguesa de Saúde Pública**, v. 34, n. 3, p. 259-275, 2016.

PEDROSKI, G. F. Cuidadores domiciliares: uma preocupação da enfermagem sobre o ato de cuidar do idoso vítima de acidente vascular encefálico. **Congresso Internacional de Políticas Públicas de Saúde**, v. 1, n. 1, 2018.

PERES, P. C. N. *et al.* Literacia em saúde no Brasil: estudo cienciométrico. **Enciclopédia Biosfera**, v. 14, n. 25, p. 1589-1599, 2017.

PINTO, S. A. P. *et al.* **Guia de aplicação da escala de empoderamento**. Fortaleza: Universidade Federal do Ceará, 2019.

PLEASANT, A. *et al.* **Considerations for a new definition of health literacy: discussion paper**. Washington: National Academy of Medicine, 2016.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos da pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem**. 9. ed. Porto Alegre: Artmed, 2019.

PORTUGAL. **Estatuto**. Ordem dos enfermeiros. 2015. Disponível em: [https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8594/repe\\_estatuto2016\\_versao03-05-17.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8594/repe_estatuto2016_versao03-05-17.pdf). Acesso em: 24 jan. 2019.

PORTUGAL. **Histórico de destaques**. Dia internacional da literacia. Lisboa: Ministério da Saúde, 2016. Disponível em: <http://www.dgs.pt/?cr=11708>. Acesso em: 26 dez. 2018.

PORTUGAL. **Manual de boas práticas literacia em saúde: capacitação dos profissionais de saúde**. Lisboa: Ministério da Saúde, 2019. Disponível em: <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/manual-de-boas-praticas-literacia-em-saude-capacitacao-dos-profissionais-de-saude-pdf.aspx>. Acesso em: 18 fev. 2021.

PORTUGAL. **Plano Nacional de Saúde 2011-2016: estratégias para a saúde: eixos estratégicos: cidadania em saúde**. Lisboa: Ministério da Saúde, 2010a.

PORTUGAL. **Regulamento n.º 128/2011**. Regulamento das competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem comunitária e de saúde pública. Lisboa: Diário da República, 2010b. Disponível em: [https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/legislacao/Documents/LegislacaoOE/Regulamento%20128\\_2011\\_CompetenciasEspecifEnfComunitaria\\_SaudPublica.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/legislacao/Documents/LegislacaoOE/Regulamento%20128_2011_CompetenciasEspecifEnfComunitaria_SaudPublica.pdf). Acesso em: 06 jun. 2021.

RIBAS, J. L. C. *et al.* Hepatite C: uma abordagem educacional na promoção de saúde. **Revista Saúde e Desenvolvimento**, v. 12, n. 10, p. 1-13, 2018.

RODRIGUES, L. P. *et al.* Sala de espera: espaço para educação em saúde. **Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social**, v. 6, n. 3, p. 1-12, 2018.

ROSA, J. A. **Tratamento da hepatite viral C crônica no período de 2009 a 2016 em Florianópolis/SC: a vida real versus ensaios clínicos**. Tese (Doutorado em Farmácia) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2017.

SABOGA-NUNES, L. Literacia para a saúde e a conscientização da cidadania positiva. **Revista Referência**, v. 11, n. 3, p. 94-99, 2014.

SANTOS, J. L. G. *et al.* Análise de dados: comparação entre as diferentes perspectivas metodológicas da Teoria Fundamentada nos Dados. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 52, n. e03303, 2018.

SANTOS, J. L. G. *et al.* Perspectivas metodológicas para o uso da teoria fundamentada nos dados na Pesquisa em Enfermagem e Saúde. **Escola Anna Nery**, v. 20, n. 3, 2016.

SANTOS, L. T. M. *et al.* Letramento em saúde: importância da avaliação em nefrologia. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 34, n. 3, p. 293-302, 2012.

SANTOS, M. A.; SENNA, M. C. M. Educação em saúde e serviço social: instrumento político estratégico na prática profissional. **Revista. Katálisis**, v. 20, n. 3, p. 439-447, 2017.

SANTOS, M. I. P. O.; PORTELLA, M. R. Condições do letramento funcional em saúde de um grupo de idosos diabéticos. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 69, n. 1, p. 156-164, 2016.

SANTOS, M. L.; PAIXÃO, R. L.; OSÓRIO-DE-CASTRO, C. G. S. Avaliação da alfabetização em saúde do sujeito de pesquisa. **Revista Redbioética/UNESCO**, v. 7, n. 1, p. 84-95, 2013.

SARAIVA, C.; LUZ, M. Teste de literacia funcional em saúde no adulto: processo preliminar de adaptação cultural e validação. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 31, n. 1, p. 1-12, 2017.

SEABRA, C. A. M. *et al.* Educação em saúde como estratégia para promoção da saúde dos idosos: uma revisão integrativa. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 22, n. 4, 2019.

SERRÃO, C. Grau de literacia em saúde de uma amostra de pessoas portuguesas. *In*: SERRÃO, C. **Manual de boas práticas**. Porto: Projeto Literacia em Saúde, 2014.

SHEN, B. S. P. Science literacy and the public understanding of science. **Communication of Scientific Information**, p.44-52, 1975.

SHEN, M. *et al.* Assessment of the Chinese Resident Health Literacy Scale in a population-based sample in South China. **BMC Public Health**, v. 15, p. 637-648, 2015.

SIMONDS, S. K. Health education as social policy. **Health Education Monographs**, v. 2, n. 1, p. 1-10, 1974.

SORENSEN, K. *et al.* Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. **BMC Public Health**, v. 12, n. 80, p. 1-14, 2012.

SOUZA, D. P. **Corresponsabilidade no cuidado a pessoas com hepatite C**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Curso de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2014.

SOUZA, D. P. Redes de cuidado às pessoas com Hepatite C. *In*: SOUZA, S. S.; SILVA, D. M. G. V.; MEIRELLES, B. H. S. **Doenças crônicas transmissíveis: tuberculose, hanseníase, hepatites virais, HIV/Aids**. Porto Alegre: Moriá, 2018a.

SOUZA, D. P. Tratamentos e cuidados de enfermagem às pessoas com Hepatite C. *In*: SOUZA, S. S.; SILVA, D. M. G. V.; MEIRELLES, B. H. S. **Doenças crônicas transmissíveis: tuberculose, hanseníase, hepatites virais, HIV/Aids**. Porto Alegre: Moriá, 2018b.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. **Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2008.

TELES, S. A. Hepatites virais: um desafio para enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 70, n. 2, p. 231–232, 2017.

UFSC. **Instrução normativa 01/PEN/2016**. Altera os critérios para elaboração e o formato de apresentação dos trabalhos de conclusão dos Cursos de Mestrado e de Doutorado em Enfermagem. Florianópolis: UFSC, 2016. Disponível em: <https://ppgenf.posgrad.ufsc.br/files/2016/08/IN-01.2016-Documenta%C3%A7%C3%A3o-para-Conclus%C3%A3o.pdf>. Acesso em: 20 dez. 2020.

VEIGA, S.; SERRÃO, C. Health literacy of a sample of Portuguese elderly. **Applied Research in Health and Social Sciences: Interface and Interaction**, v. 13, n. 1, p. 14-26, 2016.

WHO. **Governance for health in the 21st century**. Geneva: World Health Organization, 2012. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/326429/9789289002745-eng.pdf>. Acesso em: 27 mar. 2021.

WHO. **Health literacy**. The solid facts. Geneva: World Health Organization, 2013. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/326432/9789289000154-eng.pdf>. Acesso em: 01 mar. 2019.

WHO. **Hepatitis C**. 2020. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/hepatitis-c>. Acesso em: 25 mai. 2021.

WHO. **Ottawa charter for health promotion**. Geneva: World Health Organization, 1986. Disponível em [http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/carta\\_ottawa.pdf](http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/carta_ottawa.pdf). Acesso em: 16 out. 2018.

WHO. **Professor Ilona Kickbusch**. 2021. Disponível em: <https://www.euro.who.int/en/media-centre/events/events/2013/07/vienna-conference-on-nutrition-and-noncommunicable-diseases/biographies/professor-ilona-kickbusch>. Acesso em: 15 mar. 2021.

WHO. **The WHO health promotion glossary**. Geneva: World Health Organization, 1998. Disponível em: <https://www.who.int/healthpromotion/about/HPG/en/>. Acesso em: 06 jun. 2021.

WU, E. *et al.* A comparative study of patients' knowledge about hepatitis C in the United States and in urban and rural China. **Hepatology International**, v. 9, n. 1, p. 58-66, 2015.

YIN, S. H. *et al.* Health literacy: an educationally sensitive patient outcome. **Journal of General Internal Medicine**, v. 30, n. 9, p. 1363-1368, 2015.

ZAMPROGNA, K. M. *et al.* Promoção da saúde interface com a educação: relato de experiência. **Revista Eletrônica Estácio Saúde**, v. 7, n. 1, 2018.  
ZANCHETTA M. S. *et al.* Incorporação do letramento em saúde no Sistema Único de Saúde: possibilidades, desafios e controvérsias. **Journal of Nursing and Health**, v. 10, n. 3, p. e20103010, 2020.

## APÊNDICES

**APÊNDICE A – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS: PESSOA QUE  
VIVENCIA A HEPATITE C**



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
CURSO DE DOUTORADO EM ENFERMAGEM**

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

**Dados de Identificação:**

Nome: \_\_\_\_\_

Pseudônimo: \_\_\_\_\_

Data de Nascimento: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_

Peso: \_\_\_\_\_ Altura: \_\_\_\_\_ Raça: \_\_\_\_\_

Naturalidade: \_\_\_\_\_ Procedência: \_\_\_\_\_

Estado civil: \_\_\_\_\_ Escolaridade: \_\_\_\_\_

Profissão \_\_\_\_\_

Renda familiar (em salários mínimos): \_\_\_\_\_ Religião: \_\_\_\_\_

Tempo de diagnóstico: \_\_\_\_\_ Genótipo: \_\_\_\_\_

Tempo de tratamento: \_\_\_\_\_ Terapia vigente: \_\_\_\_\_

Transmissão: \_\_\_\_\_

Tratamentos anteriores para HCV: \_\_\_\_\_

Outras medicações em uso para HCV: \_\_\_\_\_

Outras doenças em tratamento: \_\_\_\_\_

**Entrevista:**

A entrevista terá início com a questão norteadora, seguida de questões posteriores que visam aprofundar as respostas dos entrevistados.

Questão norteadora: **como você significa o seu conhecimento sobre o cuidado em hepatite C a partir das orientações em saúde recebidas?**

## APÊNDICE B – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS: PROFISSIONAL DA SAÚDE



### UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM CURSO DE DOUTORADO EM ENFERMAGEM

Instrumento de coleta de dados – **profissional da saúde**

#### Dados de Identificação:

Nome: \_\_\_\_\_ Pseudônimo: \_\_\_\_\_  
 Data de Nascimento: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_  
 Naturalidade: \_\_\_\_\_ Procedência: \_\_\_\_\_  
 Estado civil: \_\_\_\_\_ Profissão: \_\_\_\_\_  
 Tempo de trabalho na instituição: \_\_\_\_\_ Com hepatite: \_\_\_\_\_

#### Entrevista:

A entrevista terá início com a questão norteadora, seguida de questões posteriores que visam aprofundar as respostas dos entrevistados.

Questão norteadora: **como você significa o conhecimento sobre o cuidado em hepatite C a partir das orientações em saúde realizadas?**

**APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO:  
PROFISSIONAL DE SAÚDE**



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

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO  
PROFISSIONAL DA SAÚDE**

Eu, Prof<sup>ª</sup>. Dra. Betina H. S. Meireles (orientadora e pesquisadora responsável), juntamente com a pesquisadora Daiany Pianezzer de Souza Lapazini, aluna do Curso de Doutorado em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC, estamos desenvolvendo a pesquisa intitulada “Literacia em saúde no cuidado de pessoas com hepatite C Crônica”. Assim, gostaríamos de convidá-lo (a) a participar deste estudo, autorizando sua participação e autorizando com pleno conhecimento do referido. Os itens constantes neste Termo foram redigidos conforme a Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº466/2012 que versa sobre pesquisas envolvendo seres humanos. Deste modo, os pesquisadores que assinam este documento declaram que cumprirão a Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº466/ em sua totalidade. **1. Natureza da pesquisa:** trata-se de uma pesquisa qualitativa, que tem como objetivo compreender o significado da literacia em saúde no cuidado das pessoas que vivenciam a hepatite C crônica, em um município no Sul do País. **2. Participantes:** Participarão da pesquisa as pessoas que vivenciam a hepatite C crônica e os profissionais de saúde (médicos e enfermeiros) atuantes nas Policlínicas que realizam o tratamento da doença. Você

irá participar através de uma entrevista com o uso de gravador de áudio e posterior transcrição de suas respostas. **3. Envolvimento na pesquisa:** considerando que sua participação é voluntária, você tem a liberdade de recusar-se a participar do estudo ou mesmo de retirar o seu consentimento a qualquer momento. Caso ocorra, certificamos que sua recusa ou desistência da participação do estudo não implicará em nenhuma sanção, prejuízo, dano ou desconforto. Você poderá sanar qualquer dúvida a qualquer tempo com as pesquisadoras pelos e-mails: [betina.hsm@ufsc.br](mailto:betina.hsm@ufsc.br) e [daiany\\_souza26@yahoo.com.br](mailto:daiany_souza26@yahoo.com.br), ou pessoalmente. **4. Riscos e desconforto:** a pesquisa oferece risco de desconforto por constrangimento que pode ocorrer durante a entrevista, sendo assim, esta será interrompida e retomada em outro momento, se possível. Você também pode desistir da pesquisa ou retirar seu consentimento em qualquer momento, sem qualquer prejuízo a você. **5. Confidencialidade:** Os aspectos éticos relativos à pesquisa com seres humanos serão respeitados, mantendo o sigilo de seus nomes e uso de códigos para identificação de cada participante, sendo que os dados serão utilizados somente em produções acadêmicas, como no caso da apresentação destes em eventos e publicações em periódicos científicos. O seu nome não será revelado em hipótese alguma. **6. Benefícios:** Esperamos que este estudo contribua na construção de conhecimentos para a melhoria da saúde das pessoas que vivenciam a hepatite C crônica. Esperamos ainda que estes conhecimentos possam auxiliar os profissionais da saúde a realizarem a assistência à saúde com mais qualidade. **7. Pagamento:** Você não terá nenhuma despesa com sua participação, assim como não será pago por participar dela. Caso você venha a ter gastos com transporte, alimentação ou outros gastos para participar desta pesquisa, os pesquisadores irão ressarcir você dos eventuais gastos necessários à sua participação em até dez dias úteis após a entrevista via transferência bancária. Quando necessário, o provimento material se dará previamente à entrevista. **8. Liberdade de recusar ou retirar o consentimento:** Você tem liberdade para retirar seu consentimento a qualquer momento se assim o desejar, sem nenhuma penalidade ou dano. **9. Indenização:** No caso de entender que houve algum dano decorrente da sua participação nesta pesquisa, ainda que não esteja previsto neste Termo, os pesquisadores assumirão a responsabilidade mediante comprovação de tais danos e de sua relação com esta

pesquisa. Após estes esclarecimentos, solicitamos seu livre consentimento para participar desta pesquisa. Assim, preencha os itens abaixo:

Eu, \_\_\_\_\_, RG nº \_\_\_\_\_, CPF nº \_\_\_\_\_, nesses termos e considerando-me livre e esclarecido (a) sobre a pesquisa proposta, consinto minha participação voluntária, resguardando as autoras da pesquisa a propriedade intelectual das informações geradas e expressando a concordância com a divulgação pública dos resultados, compreendendo que posso me retirar da pesquisa a qualquer momento sem prejuízo algum. Confirmando que recebi uma via deste termo de consentimento e autorizo a realização desta pesquisa e a divulgação dos dados.

Florianópolis, \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Nome do participante do estudo: \_\_\_\_\_

Assinatura do participante: \_\_\_\_\_

Assinatura da pesquisadora responsável: \_\_\_\_\_

#### **Pesquisadoras:**

**Betina Horner Schlindwein Meirelles.** Telefone para contato: (48) 3721-2207.

E-mail: [betina.hsm@ufsc.br](mailto:betina.hsm@ufsc.br). Endereço: Universidade Federal De Santa Catarina - Programa de Pós-graduação em Enfermagem - Campus Reitor João David Ferreira Lima. Bairro Trindade / Florianópolis/SC - CEP 88040-900.

**Daiany Pianezzer de Souza Lapazini.** Telefone para contato: (48) 996144416.

E-mail: [daiany\\_souza26@yahoo.com.br](mailto:daiany_souza26@yahoo.com.br). Endereço: Universidade Federal De Santa Catarina - Programa de Pós-graduação em Enfermagem - Campus Reitor João David Ferreira Lima. Bairro Trindade / Florianópolis/SC - CEP 88040-900.

**Comitê de Ética em Pesquisa UFSC:** Telefone: (48) 3721-6094.

E-mail: [cep.propesq@contato.ufsc.br](mailto:cep.propesq@contato.ufsc.br). Endereço: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401, Trindade, Florianópolis/SC, CEP 88.040-400.

**APÊNDICE D – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO:  
PESSOA QUE VIVENCIA A HEPATITE C**



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

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO  
PESSOA QUE VIVENCIA A HEPATITE C**

Eu, Prof<sup>ª</sup>. Dra. Betina H. S. Meireles (orientadora e pesquisadora responsável), juntamente com a pesquisadora Daiany Pianezzer de Souza Lapazini, aluna do Curso de Doutorado em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC, estamos desenvolvendo a pesquisa intitulada “Literacia em saúde no cuidado de pessoas com hepatite C Crônica”. Assim, gostaríamos de convidá-lo (a) a participar deste estudo, autorizando sua participação e autorizando com pleno conhecimento do referido. Os itens constantes neste Termo foram redigidos conforme a Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº466/2012 que versa sobre pesquisas envolvendo seres humanos. Deste modo, os pesquisadores que assinam este documento declaram que cumprirão a Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº466/2012 em sua totalidade. **1. Natureza da pesquisa:** trata-se de uma pesquisa qualitativa, que tem como objetivo compreender o significado da literacia em saúde no cuidado das pessoas que vivenciam a hepatite C crônica, em um município no Sul do País. **2. Participantes:** Participarão da pesquisa as pessoas que vivenciam a hepatite C crônica e os profissionais de saúde (médicos e enfermeiros) atuantes nas Policlínicas que realizam o tratamento da doença. Você irá participar através de uma entrevista com o uso de gravador de áudio e posterior

transcrição de suas respostas. Além disso, seu prontuário médico poderá ser consultado para o levantamento de informações sobre a sua doença, conforme sua autorização através deste Termo. **3. Envolvimento na pesquisa:** considerando que sua participação é voluntária, você tem a liberdade de recusar-se a participar do estudo ou mesmo de retirar o seu consentimento a qualquer momento. Caso ocorra, certificamos que sua recusa ou desistência da participação do estudo não implicará em nenhuma sanção, prejuízo, dano ou desconforto. Você poderá sanar qualquer dúvida a qualquer tempo com as pesquisadoras pelos e-mails: [betina.hsm@ufsc.br](mailto:betina.hsm@ufsc.br) e [daiany\\_souza26@yahoo.com.br](mailto:daiany_souza26@yahoo.com.br), ou pessoalmente. **4. Riscos e desconforto:** a pesquisa oferece risco de desconforto por constrangimento que pode ocorrer durante a entrevista, sendo assim, esta será interrompida e retomada em outro momento, se possível. Você também pode desistir da pesquisa ou retirar seu consentimento em qualquer momento, sem qualquer prejuízo a você. **5. Confidencialidade:** Os aspectos éticos relativos à pesquisa com seres humanos serão respeitados, mantendo o sigilo de seus nomes e uso de códigos para identificação de cada participante, sendo que os dados serão utilizados somente em produções acadêmicas, como no caso da apresentação destes em eventos e publicações em periódicos científicos. O seu nome não será revelado em hipótese alguma. **6. Benefícios:** Embora esta pesquisa não lhe traga benefícios diretamente, você estará contribuindo com a construção de conhecimentos para a melhoria da saúde das pessoas que vivenciam a hepatite C crônica. Esperamos ainda que estes conhecimentos possam auxiliar os profissionais da saúde a realizarem a assistência à saúde com mais qualidade. **7. Pagamento:** Você não terá nenhuma despesa com sua participação, assim como não será pago por participar dela. Caso você e seu acompanhante, quando houver, venha a ter gastos com transporte, alimentação ou outros gastos para participar desta pesquisa, os pesquisadores irão ressarcir você dos eventuais gastos necessários à sua participação em até dez dias úteis após a entrevista via transferência bancária. Quando necessário, o provimento material se dará previamente à entrevista. **8. Liberdade de recusar ou retirar o consentimento:** Você tem liberdade para retirar seu consentimento a qualquer momento se assim o desejar, sem nenhuma penalidade ou dano ao seu atendimento. **9. Indenização:** No caso de entender que houve algum dano

decorrente da sua participação nesta pesquisa, ainda que não esteja previsto neste Termo, os pesquisadores assumirão a responsabilidade mediante comprovação de tais danos e de sua relação com esta pesquisa. Após estes esclarecimentos, solicitamos seu livre consentimento para participar desta pesquisa. Assim, preencha os itens abaixo:

Eu, \_\_\_\_\_, RG nº \_\_\_\_\_, CPF nº \_\_\_\_\_, nesses termos e considerando-me livre e esclarecido (a) sobre a pesquisa proposta, consinto minha participação voluntária, resguardando as autoras da pesquisa a propriedade intelectual das informações geradas e expressando a concordância com a divulgação pública dos resultados, compreendendo que posso me retirar da pesquisa a qualquer momento sem prejuízo algum. Confirmando que recebi uma via deste termo de consentimento e autorizo a realização desta pesquisa e a divulgação dos dados.

Florianópolis, \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Nome do participante do estudo: \_\_\_\_\_

Assinatura do participante: \_\_\_\_\_

Assinatura da pesquisadora responsável: \_\_\_\_\_

#### **Pesquisadoras:**

**Betina Horner Schlindwein Meirelles.** Telefone para contato: (48) 3721-2207.

E-mail: [betina.hsm@ufsc.br](mailto:betina.hsm@ufsc.br). Endereço: Universidade Federal De Santa Catarina - Programa de Pós-graduação em Enfermagem - Campus Reitor João David Ferreira Lima. Bairro Trindade / Florianópolis/SC - CEP 88040-900.

**Daiany Pianezzer de Souza Lapazini.** Telefone para contato: (48) 996144416.

E-mail: [daiany\\_souza26@yahoo.com.br](mailto:daiany_souza26@yahoo.com.br). Endereço: Universidade Federal De Santa Catarina - Programa de Pós-graduação em Enfermagem - Campus Reitor João David Ferreira Lima. Bairro Trindade / Florianópolis/SC - CEP 88040-900.

**Comitê de Ética em Pesquisa UFSC:** Telefone: (48) 3721-6094.

E-mail: [cep.propesq@contato.ufsc.br](mailto:cep.propesq@contato.ufsc.br). Endereço: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401, Trindade, Florianópolis/SC, CEP 88.040-400.

**ANEXOS**

**ANEXO A – APROVAÇÃO DO PROJETO PELA COMISSÃO DE  
ACOMPANHAMENTO DOS PROJETOS DE PESQUISA EM SAÚDE DA  
PREFEITURA MUNICIPAL**



Prefeitura Municipal de Florianópolis  
Secretaria Municipal de Saúde  
Comissão de Acompanhamento dos Projetos de Pesquisa em Saúde

Florianópolis, 26 de Novembro de 2019.

**DECLARAÇÃO**

Declaro para os devidos fins e efeitos legais, objetivando atender às exigências para a obtenção de parecer do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos - CEPESH, e como representante legal da Instituição, que tomei conhecimento do projeto de pesquisa intitulado "LITERACIA EM SAÚDE NO CUIDADO DE PESSOAS COM HEPATITE C CRÔNICA" da pesquisadora responsável *DAIANY PIANEZZER DE SOUZA LAPAZINI*. Declaro ainda, que cumprirei os termos da Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012 e suas complementares e que esta instituição está de acordo com o desenvolvimento do projeto. Autoriza-se, portanto, a sua execução, condicionando seu início à apresentação do parecer favorável do CEPESH, ao respeito aos princípios éticos, à autonomia dos sujeitos e à disponibilidade dos serviços.

**Evelise Ribeiro Gonçalves**  
Comissão de Acompanhamento dos  
Projetos de Pesquisa em Saúde  
Matrícula 26212-9 SMS/PMF

---

Evelise Ribeiro Gonçalves  
Membro da Comissão de Acompanhamento dos Projetos de Pesquisa em Saúde – CAPPS  
Secretaria Municipal de Saúde  
Prefeitura Municipal de Florianópolis

## ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISAS

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
SANTA CATARINA - UFSC



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Literacia em Saúde no Cuidado a Pessoas com Hepatite C Crônica

**Pesquisador:** Betina Hömer Schlindwein Meirelles

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 29352419.9.0000.0121

**Instituição Proponente:** Universidade Federal de Santa Catarina

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 3.946.639

#### Apresentação do Projeto:

"Literacia em Saúde no Cuidado a Pessoas com Hepatite C Crônica". Trabalho de Tese de Doutorado da acadêmica Daiany Pianezzer de Souza Lapazini, orientado pela Profª. Dra. Betina H. S. Meireles do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC. Caracterizada por sua cronicidade, a Hepatite C é uma doença que vem ganhando notoriedade na saúde pública, pois são 71 milhões de pessoas

em todo o mundo que possuem o vírus da Hepatite C (HCV), sendo 657 mil pessoas no Brasil com a doença. Esforços tem sido concentrados no sentido de ampliar o acesso ao diagnóstico, diminuindo a sub notificação dos casos, bem como da disponibilização de medicamentos que combatam o vírus, independentemente do grau de comprometimento hepático. Deste modo, este trabalho visa compreender o significado da LITERACIA em saúde no cuidado das pessoas que vivenciam a hepatite C crônica, em um município no Sul do Brasil, com a elaboração de um modelo teórico sobre o tema.

#### Objetivo da Pesquisa:

##### Objetivo Primário:

O objetivo deste trabalho é compreender o significado da literacia em saúde no cuidado das pessoas que vivenciam a hepatite C crônica, em um município no Sul do Brasil, com a elaboração de um modelo teórico sobre o tema.

**Endereço:** Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401  
**Bairro:** Trindade **CEP:** 88.040-400  
**UF:** SC **Município:** FLORIANOPOLIS  
**Telefone:** (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 3.948.639

**Objetivo Secundário:**

Trazer subsídios para a melhoria da educação em saúde de pessoas com Hepatite C e consequente, maior adesão ao tratamento e qualidade de vida e saúde.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

**Objetivo Secundário:**

Trazer subsídios para a melhoria da educação em saúde de pessoas com Hepatite C e consequente, maior adesão ao tratamento e qualidade de vida e saúde

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Trata o presente de um trabalho de Tese de Doutorado do PPGE orientado pela Profa Dra. Betina H. S. Meireles. Acredita-se que este estudo possa auxiliar na compreensão da forma como LITERACIA EM SAÚDE influencia o cuidado e, a partir daí, fornecer subsídios para que a educação em saúde possa ser realizada de maneira mais direcionada às pessoas que vivenciam a Hepatite C crônica (HCV). Desta forma, defende-se a tese de que quanto maior for o direcionamento das ações de educação em saúde para pessoas com HCV, que considere seu contexto social e seu nível de literacia em saúde, mais complexas e maiores serão as interações e ações de cuidado que estas pessoas e sua rede poderão realizar, resultando em alcance da Resposta Viral Sustentada, com consequente promoção da saúde e qualidade de vida. Os participantes serão profissionais de saúde (enfermeiro ou médico) que possuam experiência no cuidado a pessoas com hepatite C de no mínimo seis meses e pessoas com Hepatite C que estejam realizando tratamento maiores de 18 anos de idade. Critérios de exclusão para todos os participantes: ter participado desta pesquisa em outra Instituição. O tema tem relevância científica para a área, está completa e os TCLEs contemplam todas as exigências da Resolução CNS nº 466/12 e suas complementares. Assim, recomendamos a sua aprovação.

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

Foram apresentados os seguintes documentos obrigatórios:

- 1) PB - INFORMAÇÕES BÁSICAS DO PROJETO;
- 2) TCLE 2 (profissionais);
- 3) TCLE 1 (portador de hepatite C)
- 4) Projeto de pesquisa (trabalho Daiany);
- 5) Declaração de Anuência - Secretaria Municipal de Saúde;
- 6) Orçamento;

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401  
 Bairro: Trindade CEP: 88.040-400  
 UF: SC Município: FLORIANOPOLIS  
 Telefone: (48)3721-6094 E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br

Continuação do Parecer: 3.948.639

7) Cronograma:

8) Folha de Rostos (assinada pela Coordenadora do PPGE).

Os TCLEs atendem na íntegra a Resolução CNS nº 466/12.

**Recomendações:**

Sem recomendações.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Não foram detectadas pendências ou inadequações neste projeto.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1457465.pdf	12/03/2020 13:38:27		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE2profissionais.docx	12/03/2020 13:35:59	DAIANY PIANEZZER DE SOUZA LAPAZINI	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE1pessoa.doc	12/03/2020 13:35:41	DAIANY PIANEZZER DE SOUZA LAPAZINI	Aceito
Outros	CartaResposta.doc	12/03/2020 13:35:14	DAIANY PIANEZZER DE SOUZA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoDaiany.docx	12/03/2020 13:29:22	DAIANY PIANEZZER DE SOUZA LAPAZINI	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	declaracao_anuencia_pmf_daianylapazini.pdf	12/12/2019 19:11:41	DAIANY PIANEZZER DE SOUZA LAPAZINI	Aceito
Orçamento	orcamento.pdf	12/12/2019 19:10:04	DAIANY PIANEZZER DE SOUZA	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	12/12/2019 19:08:31	DAIANY PIANEZZER DE SOUZA	Aceito
Folha de Rosto	Folha_Rosto_Daiany.pdf	12/12/2019 18:37:41	Betina Hömer Schlindwein Meirelles	Aceito

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401  
 Bairro: Trindade CEP: 88.040-400  
 UF: SC Município: FLORIANÓPOLIS  
 Telefone: (48)3721-6094 E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 3.946.639

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

FLORIANOPOLIS, 31 de Março de 2020

---

**Assinado por:**

**Nelson Canzian da Silva**  
(Coordenador(a))

**Endereço:** Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401  
**Bairro:** Trindade **CEP:** 88.040-400  
**UF:** SC **Município:** FLORIANOPOLIS  
**Telefone:** (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br