Hepatite C – uma reflexão sobre a representação da doença

MARIA DO CARMO AMARAL*

Em Curitiba, o Hospital de Clinicas é referencia de tratamento de doenças do fígado e transplante, todos os postos de saúde da cidade encaminham o paciente para esse Hospital - quando o resultado de exame for positivo para Hepatite C. No ambulatório SAM5 os portadores de Hepatite são atendidos e iniciam o tratamento e acompanhamento médico. É no corredor que as conversas acontecem, local de espera para ser atendido e de troca de informação. Cada paciente carrega consigo a esperança de cura. A pesquisa em andamento tem observado esses pacientes e seus familiares para compreender a representação elaborada por essas pessoas sobre a doença. Os saberes que cada paciente carrega consigo e as estratégias desenvolvida para lidar com as dificuldades físicas e psicológicas durante o tratamento. A maioria dos infectados são do sexo masculino e em alguns casos são consumidores diários de álcool. Alguns omitem a doença da família para evitar a discriminação e o preconceito outros assumem e recebem o apoio. O Hospital preocupa-se em atender o máximo de pacientes que recebe mas a demanda para consulta com infectos e hepatologistas tem aumentado significadamente. Fato que comprova as informações de que a hepatite tornou-se um epidemia.

As hepatites virais são um grave problema de saúde pública, não só no Brasil, mas também no mundo. Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), é considerada a maior epidemia do século XXI. O tratamento, quando indicado a tempo, pode evitar a progressão da doença que atinge o fígado, sendo a principal causa de cirrose e carcinoma hepatocelular.(World Health Organization. Hepatitis)

A hepatite C foi descoberta no final da década de 80, no entanto é muito provável que ela já existisse há muito mais tempo. Alguns pesquisadores especulam que a origem da epidemia se deu em macacos, já que o vírus HGV/GBV é muito similar, estimando a origem aproximadamente 35 milhões de anos atrás.(TEIXEIRA,2005:25) Porém não existe uma comprovação concreta de tal afirmação. É difícil confirmar com exatidão, de qualquer forma uma delas estimará, no mínimo, algumas centenas de anos,

* Hospital de Clinicas/Colégio Santa Maria de Curitiba, Mestre em História –UFPR

isto porque, para a doença poder atingir o mundo inteiro, o vírus precisou de muito tempo, principalmente quando a forma de transmissão é causada pelo sangue, uma rota lenta de disseminação.(TEIXEIRA,2005:32)

Em 1963 foi desenvolvido o teste de identificação da hepatite B e, em 1973, o de detecção da hepatite A. No entanto, muitas amostras de sangue de indivíduos comprovadamente com hepatite eram negativas às hepatites A e B, e por isso, eram classificados como infectados por uma hepatite não-A-não-B. Hoje, por estudos retrospectivos sabemos que até 95% destes casos eram de hepatite C.

O vírus foi classificado em 1980, mas somente em 1989 ele foi identificado de forma definitiva. Em 1990, alguns bancos de sangue passam a testar a hepatite C, mas somente entre 1992 e 1993 é que foram disponibilizados testes efetivos para os bancos de sangue. A cada 100 pessoas que receberam sangue antes de 1993, 20 delas tinham possibilidades de estarem infectadas com a hepatite C. Nos dias de hoje a possibilidade de contágio por meio de transfusão de sangue é mínima devido ao cuidado tomado pelos bancos de sangue com relação à coleta de sangue.

Atualmente existem, conforme o levantamento da OMS, 350 milhões de pessoas infectadas pela Hepatite B e 200 milhões pela C, sem mencionar a A, D e E. Acredita-se que existam mais infectados com as hepatites virais do que com a AIDS. Esses números refletem um quadro social assustador nas políticas públicas em relação à saúde em todo o mundo. Porém, pouco se fala sobre o assunto, e, quando se comenta, o discurso proferido pelos responsáveis pela saúde pública é sempre no sentido de afirmar que a doença é silenciosa, informação esta compartilhada pela classe médica.

Toda doença é silenciosa: o câncer é um bom exemplo. Há trinta anos, ele também era considerado uma doença “silenciosa”. E que pensar sobre o colesterol ou diabetes, entre tantas outras? O quadro de indivíduos atingidos por essas doenças somente pode ser mudado a partir de campanhas de esclarecimento e de prevenção, pois o conhecimento é a linha mestra da manutenção da saúde. É a partir da informação que desenvolvemos o cuidado com o nosso corpo.

Cabe ao poder público a responsabilidade de informar. É justamente a divulgação de informações que contribui para a prevenção e para o tratamento. Tal atitude colabora para evitar transtornos posteriores, não somente para o indivíduo, como também para a sociedade.

Uma doença só existe no momento que a sociedade passa a divulgá-la, o que significa assumir sua existência. Nesse sentido, o silêncio não está na doença, mas sim nas políticas públicas de saúde. Em relação às hepatites virais, o tratamento é de alto custo para o Estado, que se tornou refém dos grandes laboratórios que investem intensamente em pesquisas e na produção de medicamentos.

O fato é que a ausência de estrutura – seja tanto de profissionais habilitados em fazer biópsia quanto de hospitais aparelhados ou equipes multidisciplinares para atender a grande demanda de infectados - acarreta despesas para os cofres públicos. Atualmente, tem-se conhecimento de que é mais fácil controlar o vírus HIV, responsável pela AIDS, do que as hepatites virais. Outro exemplo seria o recente episódio do H1N1, que teve um alcance muito maior de informação, já que é perceptível à sociedade, que, atingida, passa a fazer cobrança aos órgãos responsáveis.

No caso das hepatites, por ser uma epidemia "silenciosa" - o infectado convive com a doença sem ter conhecimento dela por 20 a 30 anos antes do óbito – o sistema público de saúde não dá a devida atenção a ela. É relevante repensarmos a fragilidade do Estado frente aos laboratórios e à exclusão de pessoas da possibilidade da "cura". As dificuldades encontradas pelos portadores de Hepatite C no Brasil possibilitaram o surgimento de Associações que acolhessem e encaminhassem os infectados para o tratamento fornecido pelo Estado. Em sua maioria, a descoberta da doença acontece quando o portador doa sangue, ao fazer a testagem da qualidade do sangue, se depara com o diagnóstico de Hepatite C. Os bancos de sangue informam ao doador a necessidade de procurar um médico. A qualidade da informação sobre a doença em um primeiro momento pode fazer uma enorme diferença para convencer esse portador a procurar um médico que o encaminhe para um tratamento, mas infelizmente nem sempre isso acontece.

A pouca informação a respeito da doença colabora para que o paciente relacione a Hepatite C com a A que é benigna. Essa relação acontece justamente porque é a Hepatite A que nós conhecemos é a que ouvimos, algumas vezes, através dos comentários nos meios de comunicação quando ocorrem enchentes ou também algum vizinho que teve o "tal amarelão". Segundo Moscovici:

> *"A motivação para a elaboração de representações sociais não é, pois, uma procura por um acordo entre nossas idéias e a realidade de uma ordem introduzida no caos do fenômeno ou, para simplificar, um mundo complexo,*

> *mas a tentativa de construir uma ponte entre o estranho e o familiar; e isso à medida que o estranho pressuponha uma falta de comunicação dentro do grupo, em relação ao mundo, que produz um curto-circuito na corrente de intercâmbios e retira do lugar as referências da linguagem." (MOSCOVICI, 2003:17)*

O saber do paciente se constrói a partir dos elementos culturais que o cercam. Desse modo, são esses elementos que fornecem a base para ele elaborar a representação social da doença que ele possui. Sendo assim, é natural que em um primeiro momento essa seja a forma encontrada pelo doente compreender qual a ação da doença no seu corpo, no caso o fígado.

Durante muitos anos, o Estado desenvolveu campanhas preventivas para algumas "doenças eletivas" como, por exemplo, o coração. A idéia que se cristalizou no imaginário coletivo foi o coração como sendo o órgão vital. O coração tornou-se para a sociedade um órgão a ser preservado dos "malefícios da vida moderna" como se existisse no corpo humano uma hierarquia de órgãos mais importantes e outros nem tanto. Se o individuo mantém o colesterol e triglicerídeos normais está a salvo, em outras palavras saúde mantida.

Nesse sentido, o fígado é um órgão "desconhecido" para a sociedade e, ao receber o diagnóstico da doença, o doente sente a necessidade de reelaborar o seu corpo desconstruindo essa hierarquia produzida pelas campanhas. O fígado é tão vital quanto o coração e na Europa e Estados Unidos tornou-se um problema de saúde pública preocupante.

Com a ingestão de alimentos industrializados e o excesso de consumo de álcool a mortalidade causada pela falência desse órgão aumentou a fila para transplante. É importante observar que apesar desse novo contexto a falta de campanha continua inexistente.

As representações construídas por uma sociedade a respeito da saúde e da doença podem ser entendidas de formas diferentes por cada individuo. Dessa maneira, a Hepatite C tem sido foco de distorções interpretativas, o que facilita uma confusão pelo público leigo. Ao mencionar hepatite, o que vem rapidamente ao imaginário é que se refere a "uma doença benigna que se trata com repouso e doce em caldas" sem muitos problemas para se recuperar a saúde. O saber do paciente a respeito de uma determinada doença é elaborado pelas informações produzidas pela ciência e também pelo grupo ao qual esse paciente pertence. Segundo Herzlich:

> *"É impossível reduzir o funcionamento das representações ao princípio objetivo da distância que separa leigos e médicos, detentores do saber dominante. [...] a doença está hoje nas mãos da medicina, mas ela permanece sendo um fenômeno que a ultrapassa. [...] Em um plano mais geral, a história da medicina nos mostra de que modo as relações entre saber médico e concepções do senso comum podem estabelecer-se nos dois sentidos, sem uma dependência em sentido único, mas com vaivens entre o pensamento erudito e o pensamento de senso comum." (HERZLICH, 1991).*

A Hepatite C é uma doença que tem possibilidade de "cura", porém nem todo paciente consegue, pois o tratamento tem suas particularidades. Depois de superar o impacto causado pelas informações reais da doença e dissociá-la da hepatite A, o portador tem que digerir as informações a respeito dos efeitos colaterais que os medicamentos podem causar em seu organismo. Esse transitar entre o saber médico e científico e o seu entendimento sobre o significado de doença, saúde e cura, colabora para sua decisão entre aderir ao tratamento ou ignorar a sua condição de infectado. por uma doença complexa que pode levá-lo a perder não apenas a saúde, mas também a vida.

Esse é o ponto de partida e também de chegada o embate entre escolher o que é melhor: tratar com possibilidade de cura e enfrentar efeitos colaterais ou ficar como está. Para o paciente, é um momento difícil e a escolha não está nas mãos dos médicos. Obviamente o discurso feito é para que haja a adesão ao tratamento, mas ao ter que assinar um protocolo de tratamento que descreve todas as dificuldades que possam surgir durante o período de ingestão dos medicamentos, percebe-se que não é assegurado ao paciente que ele restabeleça sua saúde pelo contrário.

A Hepatite C é uma doença que demora muito para mostrar a sua presença, ocorrendo normalmente quando o indivíduo acometido se percebe doente, em situação crítica, como por exemplo, quando se encontra com um hepatocarcinoma ou uma cirrose.

Mesmo considerando uma epidemia quando falamos em hepatites virais, pouco se escreve a respeito sobre a representação social construída pela população como, por exemplo, as informações sobre a etiologia, a transmissão e a prevenção das hepatites. Sabemos que, a temática ainda é pouco veiculada pelos meios de comunicação, e,

quando presente, não se caracteriza como instrumento de difusão de conhecimentos básicos, indispensáveis para o desenvolvimento de condutas preventivas. (períodicos.uem) O que se pode observar é que as informações divulgadas pelos meios de comunicação são, geralmente, influenciadas por interesses da indústria farmacêutica, que utiliza a mídia para estimular o consumo de seus produtos. No entanto, a plena efetividade de um programa voltado à prevenção e controle dessa doença está associada à mobilização dos sujeitos envolvidos atrás de ONGs

Durante muitos anos o portador tem um aspecto saudável sem muito suspeitar que está adoecendo aos poucos. Dessa forma, torna-se difícil ele compreender que o tratamento, apesar de pesado, possa lhe trazer saúde. No imaginário deste doente ele identifica o tratamento como a perda da sua saúde. É natural que ele assim o veja diante da lista de possibilidades de mal estar sugeridos pelo protocolo de tratamento. Alguns pacientes diante das informações não aderem ao tratamento; outros iniciam e abandonam.

A falta de uma equipe multidisciplinar que dê suporte durante o tratamento colabora para esse tipo de comportamento. Para que possamos compreender a formulação das representações sobre a Hepatite C não se pode excluir o emocional do paciente que tem que lidar com o medo, ansiedade o preconceito além da impotência diante da perda da saúde.

Com a pouca divulgação da doença ou mesmo informações inadequadas, algumas vezes divulgadas nos meios de comunicação, e a inclusão da Hepatite C como DST pelo Ministério da Saúde, o doente se sente constrangido socialmente. A postura do Ministério da Saúde tem sido questionada freqüentemente pelas ONGs, pois a ciência não conseguiu comprovar que a Hepatite C é uma doença sexualmente transmissível. Fato que nos possibilita observar que essa doença está sendo socialmente construída pelo Estado.

Para Moscovici, ao formar sua representação de um objeto, o sujeito, de certa forma, o constitui, o reconstrói em seu sistema cognitivo, de modo a adequá-lo ao seus sistema de valores, o qual, por sua vez, depende de sua história e do contexto social e ideológico no qual está inserido.(Moscovici,2003:22)

Assim, o Estado cataloga a doença seguindo sua interpretação e necessidades econômicas. Normalmente seguida de interesses do complexo médico-industrial, que

utiliza a mídia para induzir determinadas condutas e fomentar reivindicações de consumo de seus produtos.

No entanto, a plena efetividade de um programa voltado à prevenção e controle dessa doença está associada à mobilização dos sujeitos envolvidos, nas esferas individual e comunitária, além da garantia do acesso à tecnologia disponível para prevenção, diagnóstico e tratamento dessas infecções. As informações não são apropriadas mecanicamente; são filtradas pelos valores, símbolos e modelos que caracterizam pertenças e referências dos sujeitos e, uma vez reconstruídas, naturalizam-se, passando a orientar suas comunicações e práticas do cotidiano.

Assim, o portador de hepatite C procura compreender qual é sua participação nesse contexto sem muita clareza. Dessa forma, o portador que se vê nessa situação constrói um saber sobre a doença do saber médico, do Estado e os outros colegas de luta contra doença. Sem saber muito que o futuro que lhe reserva acaba por se sentir à deriva.

Referências:

BIRMAN, J. Apresentação: interpretação e representação na saúde coletiva. PHYSIS *Revista de Saúde Coletiva* 1(2): Rio de Janeiro: Editora Civilização Brasileira. p.7-22. 1991.

BOURDIEU, P. *Razões Práticas: sobre a teoria da ação*. Campinas, SP: Papirus, 1996.

BOURDIEU, P. ; WACQUANT. L. *Una Invitavión a la sociología reflexiva.* Buenos Aires: Siglo Veintiuno Editores, Argentino, 2005.

CANGUILHEM, G**.** *Ideologia e racionalidade nas ciências da vida*. Lisboa: Edições 70, 1977. (Coleção O Saber da Filosofia).

CRISOTTI, M. Doenças infecciosas emergentes e a emergência das doenças: uma revisão conceitual e novas questões. *Revista Ciência & Saúde Coletiva da Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva* / ISSN 1413-8123.

GIDDENS, A. *As conseqüências da modernidade*. São Paulo: UNESP, 1991.

HERZLICH, C**.** Saúde e doença no início do século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. *Physis*, Jul 2004, vol.14, no.2, p.383-394. ISSN 0103-7331. Disponível em: www.scielo.br/physis. Acesso em: 5 fev 2011.

HERZLICH, C. A problemática da representação social e sua utilidade no campo da doença. *Physis*, 2005, vol.15, p.57-70. ISSN 0103-7331. Disponível em: www.scielo.br/physis. Acesso em: 5 fev 2011.

Ministério da Saúde. *Hepatites Virais: o Brasil está atento*. Brasília (DF); 2011. MINAYO, M. C. S. *O desafio do conhecimento, pesquisa qualitativa em saúde*. 2 ed. São Paulo: Editora Hucitec, 1993.

MOSCOVICI, S. *Representações sociais: investigações em psicologia social*. Petrópolis: Vozes; 2003.

World Health Organization. Hepatitis B. Fact Sheet. 2008. Disponível em: http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs204/en. Acesso em: 15 mar 2011.

World Health Organization. Hepatitis C. 2000. Disponível em: http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs164/en. Acesso em: 15 mar 2011.