

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS  
FACULDADE DE FARMÁCIA**

**YONE DE ALMEIDA NASCIMENTO**

**O USO COTIDIANO DE MEDICAMENTOS EM PACIENTES COM HEPATITE C  
CRÔNICA: UMA ANÁLISE NA PERSPECTIVA FENOMENOLÓGICA DE  
MERLEAU-PONTY**

**BELO HORIZONTE**

**2018**

**YONE DE ALMEIDA NASCIMENTO**

**O USO COTIDIANO DE MEDICAMENTOS EM PACIENTES COM HEPATITE C  
CRÔNICA: UMA ANÁLISE NA PERSPECTIVA FENOMENOLÓGICA DE  
MERLEAU-PONTY**

Tese apresentada ao programa de Pós-Graduação em Medicamentos e Assistência Farmacêutica da Faculdade de Farmácia da Universidade Federal de Minas Gerais como requisito parcial à obtenção do título de Doutora em Medicamentos e Assistência Farmacêutica

Orientadora: Professora Dra. Djenane Ramalho de Oliveira  
Faculdade de Farmácia, Universidade Federal de Minas Gerais

Coorientadora: Professora Dra Luciana Diniz Silva  
Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais

**BELO HORIZONTE**

**2018**

N244u Nascimento, Yone de Almeida.  
O uso cotidiano de medicamentos em pacientes com hepatite C crônica: uma análise na perspectiva fenomenológica de Merleau-Ponty / Yone de Almeida Nascimento. – 2018.  
164 f.

Orientadora: Djenane Ramalho de Oliveira.  
Coorientadora: Luciana Diniz Silva.

Tese (doutorado) - Universidade Federal de Minas Gerais,  
Faculdade de Farmácia, Programa de Pós-Graduação em  
Medicamentos e Assistência Farmacêutica.

1. Pesquisa qualitativa – Teses. 2. Fenomenologia – Teses. 3. Merleau-Ponty, Maurice – Teses. 4. Medicamentos – Utilização – Teses. I. Oliveira, Djenane Ramalho de. II. Silva, Luciana Diniz. III. Universidade Federal de Minas Gerais. Faculdade de Farmácia. IV. Título.

CDD: 362.1042



## FOLHA DE APROVAÇÃO

O USO COTIDIANO DE MEDICAMENTOS EM PACIENTES COM HEPATITE C  
CRÔNICA NA PERSPECTIVA FENOMENOLÓGICA DE MERLEAU-PONTY

### YONE DE ALMEIDA NASCIMENTO

Tese submetida à Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em MEDICAMENTOS E ASSISTENCIA FARMACEUTICA, como requisito para obtenção do grau de Doutora em MEDICAMENTOS E ASSISTÊNCIA FARMACÊUTICA, área de concentração MEDICAMENTOS E ASSISTÊNCIA FARMACÊUTICA.

Aprovada em 14 de março de 2018, pela banca constituída pelos membros:

Profa. Djenane Ramalho de Oliveira - Orientadora  
UFMG

Profa. Luciana Diniz Silva - Coorientadora  
UFMG

Prof. André Joffily Abath  
UFMG

Profa. Érika Lourenço de Freitas (Participação à distância)  
Regis University/E.U.A

Profa. Carmen Lúcia Cardoso  
USP

Profa. Rosângela Teixeira  
UFMG

Belo Horizonte, 14 de março de 2018.

## AGRADECIMENTOS

Foram imensos os desafios para concluir essa jornada! Quando olho para trás, nem acredito que consegui superar a todos! E por isso termino esse trabalho com uma sensação de dever cumprido, mas com a necessidade de agradecer a todos que de alguma forma estiveram ao meu lado.

Primeiro a Deus. Luz infinita que me guia por todos os meus caminhos e escolhas!

Luiza e Adson, meus amores, o apoio de vocês foi fundamental! A paciência e o apoio foram essenciais em todos os momentos desse caminho, principalmente naqueles mais difíceis. Muito obrigada pela compreensão, carinho e amor, importantes nos momentos que julguei não conseguir chegar ao final dessa trajetória.

Meus queridos pais, Mariza e José, minhas irmãs, Dayse, Jane, sobrinhos, André e Helena e Kleber. Quantos foram os momentos retirados de nosso convívio para esse trabalho? Incontáveis, não é mesmo! Mas o resultado alcançado é maior, tenham certeza! Aos meus pais cabe o papel essencial de terem me ensinado o valor do conhecimento, e pelo apoio sempre, de todas as formas que foram necessárias!

Djenane, o que dizer dessa parceria? Há quantos anos nossos caminhos se cruzam? Suas ideias ousadas e seu jeito revolucionário são uma inspiração! E a forma extremamente humana que você me guiou ao longo desse percurso foi um privilégio! Obrigada!

Luciana, a sua visão de mundo, das pessoas e do cuidado são ímpares. Você é uma pessoa especial e uma profissional exemplar, que vai aos poucos transformando ao seu redor. Muito obrigada pelo convite para fazer parte do ambulatório.

À equipe do Ambulatório, principalmente à Rosângela e Geraldo, obrigada pela acolhida e pelo apoio!

Aos colegas do programa por todas as discussões enriquecedoras durante nossas disciplinas de qualitativa.

Aos professores da banca, obrigada por aceitarem o convite. A contribuição de vocês foi fundamental para melhorar esse trabalho.

Obrigada!

*“O organismo, por sua vez, opõe à análise físico química não às dificuldades de fato de um objeto complexo, mas à dificuldade de princípio de um ser significativo”*

**Merleau-Ponty,**

(Fenomenologia da Percepção, 2011, p. 89).

*E sendo sem restrições nem reservas aquilo que sou presentemente que tenho oportunidade de progredir; é vivendo meu tempo que posso compreender os outros tempos, é me entranhando no presente e no mundo, assumindo resolutamente aquilo que sou por acaso, querendo aquilo que quero, fazendo aquilo que faço, que posso ir além*

**Merleau-Ponty,**

(Fenomenologia da Percepção, 2011, p. 611).

## RESUMO

A experiência subjetiva com o uso de medicamentos é individual, contudo ela tem o potencial de influenciar os resultados em saúde ao associar-se à ocorrência de problemas relacionados ao uso de medicamentos. A compreensão da natureza subjetiva, complexa e multidimensional desse fenômeno pode ter implicações relevantes em saúde como a melhoria da qualidade do cuidado. Na atualidade, estudos que abordam a experiência em usar medicamentos pelos pacientes com hepatite C crônica, inclusive àqueles que abrangem os agentes antivirais de ação direta são escassos. Dessa forma, os objetivos desse estudo foram desenvolver e utilizar um arcabouço teórico, na perspectiva da fenomenologia proposta por Merleau-Ponty, para as investigações sobre o uso de medicamentos. Com base nessa estratégia, no presente estudo, foi avaliada a experiência com o uso cotidiano de medicamentos, incluindo medicamentos específicos para hepatite C crônica como os antivirais de ação direta de segunda geração. Deste modo, descrevemos os passos de uma pesquisa ancorada na fenomenologia de Merleau-Ponty e estruturada na forma de uma cascata que se inicia pela definição da fenomenologia como uma nova epistemologia, a existência como paradigma e o corpo como teoria. Ainda, como metodologia, propomos o uso das estruturas da existência, o tempo, o espaço, a relação com o outro e a sexualidade, conectadas por meio do arco intencional para se alcançar a compreensão do fenômeno do uso de medicamentos. Foram realizadas entrevistas com dez indivíduos em uso crônico de medicamentos, no Ambulatório de Hepatites Virais do Instituto Alfa de Gastroenterologia do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais. Foram usados ainda os diários de campo gerados durante as entrevistas e a análise dos dados. Foi realizada uma análise temática, que permitiu a identificação das formas de experienciar o uso cotidiano de medicamentos, que foram então reorganizadas para abarcar as estruturas essenciais da experiência. Foram identificadas quatro formas, ancoradas na corporeidade, de experienciar o uso cotidiano de medicamentos: resolutividade, adversidade, ambiguidade e indiferença. As três primeiras se fundamentam na perspectiva de que usar medicamentos de forma cotidiana é muito mais do que um ato mecânico, pois envolve alterações no corpo fenomenal, ao diminuir/eliminar ou provocar sintomas no corpo físico, ao normalizar a vida e ao simbolizar a doença. A experiência com o uso dos antivirais de ação direta de segunda geração foi de resolutividade e caracterizou-se pela estagnação do tempo fenomenológico. Esse estudo permitiu inferir que um mesmo indivíduo pode experienciar o uso cotidiano de



medicamentos de formas diferentes em um mesmo momento da vida, dependendo da doença e do medicamento em questão. Ainda permitiu compreender que a experiência com o uso de medicamentos não segue um curso passando pelas experiências negativas em direção às experiências positivas; assim, a introdução de um novo medicamento pode introduzir uma nova experiência. Os resultados apontam para a complexidade dessa experiência, demandando a necessidade de uma educação formal e a responsabilização de um profissional de saúde por esse aspecto do cuidado.

**Palavras chaves:** Pesquisa Qualitativa. Fenomenologia. Merleau-Ponty. Saúde. Uso de medicamento. Experiência com medicamentos.

## ABSTRACT

The subjective experience with the medication use is personal. However, it has the potential to influence health outcomes by contributing to problems related to such use. The understanding of the subjective, complex and multidimensional nature of this phenomenon can have relevant implications in health, such as the improvement of quality of care. Currently, there's a lack of studies approaching the experience with the use of medication by patients with chronic hepatitis C, specially covering the direct-acting antivirals. The objectives of this study have been to develop and use a theoretical framework, in the perspective of Merleau-Ponty's phenomenology, to investigate the use of medication. Based in that strategy, the experience with everyday use of medication was evaluated, including that with specific medication for chronic hepatitis C such as second generation direct-acting antivirals. The steps are described for a research anchored in Merleau-Ponty's phenomenology and structured in the form of a cascade, beginning with the definition of phenomenology as a new form of epistemology, existence as a paradigm, and the body as a theory. Furthermore, the methodology included the use of existential structures, namely, time, space, relationships with others, and sexuality, connected through the intentional arc to reach an understanding of the phenomenon of medication use. taking long-term medications at the Viral Hepatitis Outpatient Clinic of the Alfa Gastroenterology Institute of the *Hospital das Clínicas*, Federal University of Minas Gerais, Brazil. The content of field diaries kept during the interviews were also used. Thematic analysis was employed, enabling the identification of the ways in which individuals experienced their medication routines, which were then reorganized to encompass the essential structures of the experience. The researchers identified four ways patients experience daily medication use, all anchored in corporeality: resolution, adversity, ambiguity, and indifference. The first three were based on the perspective that daily medication use is more than a mere mechanical action, involving changes in the phenomenal body, relieving, eliminating or causing symptoms in the physical body, normalizing life and symbolizing the disease. The experience with second generation direct-acting antivirals was of resolution, and characterized by the stagnation of phenomenological time. The present study allowed the researchers to infer that the same individual can even simultaneously experience daily medication use in different ways, depending on the disease and the medication in question. It was also understood that experiences with the everyday use of

medication do not follow a course through negative experiences towards positive ones; as such, the introduction of a new medication can also introduce a new experience. The results point to the complexity of this experience, which requires formal education and places health professionals as responsible for this aspect of care.

**Keywords:** Qualitative Researc. Phenomenology. Merleau-Ponty. Health. Medication Use. Medication Experience.

## LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

AHEV	Ambulatório de Hepatites Virais
ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
COEP	Comitê de Ética em Pesquisa
DAAs	<i>Direct-acting antivirals</i> (antivirais de ação direta)
EMA	European Medical Agency
DPOC	Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica
FDA	Food and Drug Administration
IAG	Instituto Alfa de Gastroenterologia
IP	Inibidores de protease
GTM	Gerenciamento da Terapia Medicamentosa
HC	Hospital das Clínicas
HCC	Hepatite C crônica
IFN $\alpha$	Interferon-alfa
PegIFN	Interferon peguilado
PRM	Problemas relacionados ao uso de medicamentos
RBV	Ribavirina
RNI	Índice de normalização internacional
RVS	Resposta virológica sustentada
UFMG	Universidade Federal de Minas Gerais
VHC	Vírus da hepatite C

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>CONSIDERAÇÕES INICIAIS</b> .....	14
1.1	Introdução .....	14
1.2	A hepatite C crônica .....	16
1.3	Experiência subjetiva com o uso de medicamentos .....	26
1.3.1	As experiências com o uso cotidiano de medicamentos .....	28
1.3.2	A racionalidade do paciente na tomada de decisão em relação à farmacoterapia .....	34
1.4	A fenomenologia a partir do referencial de Merleau-Ponty .....	40
1.4.1	A filosofia da corporeidade .....	44
1.4.2	As estruturas essenciais da experiência e o arco intencional .....	46
<b>2</b>	<b>OBJETIVOS</b> .....	53
2.1	Geral .....	53
2.2	Específicos .....	53
<b>3</b>	<b>MÉTODOS</b> .....	54
3.1	Etapa I: Construção de uma cascata epistemológica para aplicação nos estudos acerca do uso de medicamentos .....	54
3.1.1	A fenomenologia como uma nova abordagem epistemológica .....	55
3.1.2	A existência como paradigma .....	56
3.1.3	O corpo como teoria .....	57
3.1.4	As estruturas essenciais da existência humana e o arco intencional como metodologia ...	58
3.2	Etapas II e III: Aplicação da cascata epistemológica para avaliar a experiência com o uso cotidiano de medicamentos e para avaliar a experiência com o tratamento com os antivirais de segunda geração em pacientes com hepatite C crônica .....	58
3.2.1	Local da pesquisa e procedimentos éticos .....	59
3.2.2	Participantes da pesquisa .....	59
3.2.3	Coleta de dados .....	60
3.2.4	Análise dos dados .....	62
3.2.5	Critérios de qualidade considerados nesse estudo .....	64
<b>4</b>	<b>RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	67
4.1	A fenomenologia de Merleau-Ponty nas investigações sobre o uso de medicamentos: construção de uma cascata metodológica .....	67
4.2	A experiência com o uso cotidiano de medicamentos em pacientes com hepatite C crônica ...	84

4.3 A experiência dos pacientes com o tratamento da hepatite viral C: uma análise sob a perspectiva de Merleau-Ponty.....	116
<b>5 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>142</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>144</b>
APÊNDICES .....	161

# 1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS

## 1.1 Introdução

Cerca de 70,0% a 85,0% dos indivíduos que adquirem a infecção aguda pelo vírus da hepatite C (VHC) tornam-se portadores crônicos e, cerca de 20,0%, evoluem no período de 20 anos após a infecção para a cirrose. Em países ocidentais, a infecção pelo VHC é considerada a causa principal da cirrose hepática e do transplante hepático (BRASIL, 2008).

A hepatite C crônica é uma doença sistêmica e associa-se a várias manifestações clínicas que não ficam restritas ao fígado. Em conjunto, nas manifestações hepáticas e naquelas extra-hepáticas, o uso de medicamentos pode tornar-se imperativo (KWAN *et al.*, 2008).

Contudo, o curso progressivo das lesões hepáticas e o comprometimento da função desse órgão, ambos determinam alterações significativas no metabolismo e na excreção de medicamentos. Esse processo torna o uso de medicamentos, no contexto das hepatopatias, um desafio relevante. Aliado às questões biomédicas, em inúmeros estudos conduzidos na atualidade, que serão descritos com mais detalhes na seção “Experiência subjetiva com ou uso de medicamentos”, busca-se compreender o uso de medicamentos a partir da perspectiva dos usuários. Essas investigações trazem elementos novos que podem ser usados na discussão sobre a experiência de usar medicamentos de forma cotidiana. Entretanto, os estudos que abordam o uso de medicamentos, em geral, pelos pacientes com hepatite C crônica são escassos. Na maioria desses estudos, é discutido o uso de medicamentos específicos para o tratamento da hepatite C e a realidade sobre o uso de múltiplos medicamentos por esses pacientes acaba sendo desconsiderada.

Na atualidade, diante da importância da intervenção farmacológica, Shoemaker e Ramalho de Oliveira (2008) buscaram compreender o significado do uso de medicamentos para os indivíduos e afirmaram que a experiência subjetiva com este uso é uma vivência que pode influenciar as decisões do paciente em relação ao seu tratamento e, conseqüentemente, os resultados em saúde.

As autoras supõem que existe uma experiência comum em usar medicamentos de forma crônica, que transcenda a especificidade da doença e a classe farmacológica usada. Ainda,

afirmam que parece haver uma relação temporal entre as formas de experienciar o uso cotidiano de medicamentos, como se eles representassem estágios pelos quais os pacientes passam durante o seu tratamento, mas alegam ser necessários mais estudos no sentido de verificar essa questão (SHOEMAKER; RAMALHO DE OLIVEIRA, 2008).

Por outro lado, outros autores afirmam que é provável que a experiência em usar medicamentos varie de acordo com o medicamento em questão e a natureza da doença tratada (POUND *et al.*, 2005; SAV *et al.*, 2013).

Entretanto, no contexto de serviços de gerenciamento da terapia medicamentosa (GTM), durante a minha vida profissional, como clínica responsável pelo cuidado de pacientes, percebi que esses frequentemente tomavam decisões em relação ao uso dos medicamentos. Dentre elas destacavam-se o uso ou o não uso e a forma de usar os medicamentos prescritos por profissionais da área da saúde. Ainda, percebi que essas decisões eram baseadas em algo mais do que a simples ausência de conhecimento, uma percepção incogruente com o paradigma vigente, no qual os farmacêuticos são treinados como provedores de informação. Esse foi um desafio enorme para a minha prática clínica, afinal, como farmacêutica tive muito pouco contato com as ciências sociais durante a formação, arcabouço teórico fundamental para compreender o ser humano, objetivo de nossas ações profissionais.

Dessa maneira, tornou-se essencial compreender a natureza subjetiva, complexa e multidimensional do fenômeno do uso cotidiano de medicamentos. Afinal, a descrição dos conhecimentos e habilidades adquiridas pelos pacientes para o enfrentamento de seus problemas de saúde, cotidianamente, podem gerar teorias e intervenções capazes de ajudar outros pacientes com doenças crônicas a manejarem suas doenças. A avaliação minuciosa desse processo, fornece elementos que podem ser empregados no aperfeiçoamento do cuidado, além de contribuir para a melhoria dos resultados terapêuticos (THOMAS, 2005; BISSEL, 2006).

A pesquisa qualitativa surgiu, então, como uma forma de compreender em profundidade os fenômenos relacionados ao uso de medicamentos. E considerar esse caminho como uma possibilidade significou reconhecer que o referencial das ciências naturais não era adequado para esclarecer as questões relacionadas à existência humana detectadas no meu dia-a-dia assistencial (LOPES ; SOUZA, 1997).



McWilliam (2010) aponta a fenomenologia como forma de compreender os significados atribuídos pelos sujeitos à condição existencial de estar no mundo. E, nesse ponto, se impôs um novo desafio, pois a fenomenologia é uma corrente filosófica com vários teóricos e vertentes, não sendo um referencial teórico homogêneo. Dentre os fenomenólogos, o pensamento do filósofo francês Maurice Merleau-Ponty agrega a esse tipo de pesquisa o acesso ao conhecimento oriundo da corporeidade por parte de pessoas vivendo com doenças crônicas, que pode contribuir para a compreensão da experiência com o uso de medicamentos.

## **1.2 A hepatite C crônica**

A infecção pelo VHC é considerada um grande problema de saúde pública no Brasil e no mundo (PASSOS, 2006; WEBSTER *et al.*, 2015). Essa infecção é a causa principal de hepatite crônica, cirrose, carcinoma hepatocelular e transplante hepático em centros mundiais de referência (ALTER; SEEFF, 2000). Estima-se que cerca de 71 milhões de pessoas sejam portadoras crônicas do VHC e que 399.000 morram, anualmente, em decorrência de doença hepática associada ao vírus (OMS, 2017).

Em 2010, o Ministério da Saúde divulgou o resultado de um Inquérito Nacional de Hepatites Virais (UNIVERSIDADE DE PERNAMBUCO, 2010). A prevalência da infecção nas capitais brasileiras foi de 1,38% (intervalo de confiança - IC95%, 1,12%-1,64%). Dentre essas regiões, a prevalência da hepatite C foi maior na região Norte [2,1% (IC95% 1,4%-2,8%)].

A aquisição da infecção ocorre principalmente por transmissão parenteral com o sangue contaminado, destacando-se o uso de drogas endovenosas, as transfusões de sangue e os acidentes no ambiente de trabalho com materiais contaminados pelo sangue de pacientes infectados (ALTER *et al.*, 1992; CLARKE; KULASEGARAM, 2006). Com o aprimoramento da triagem nos bancos de sangue, a incidência de casos de hepatite pós-transfusional diminuiu drasticamente (SHEPARD *et al.*, 2005; ESTEBAM *et al.*, 2008). Na atualidade, os usuários de drogas injetáveis constituem o principal grupo de risco no mundo, com incidência e prevalência crescentes. Além das formas de transmissão já mencionadas, outras possíveis vias são a sexual, intrafamiliar e vertical (DELAROCQUE-ASTAGNEAU *et al.*, 2006; CAVALHEIRO, 2007).

O VHC não é uma partícula homogênea e pode apresentar diversidade genética, que se traduz em diferentes tipos e subtipos (SIMMONDS *et al.*, 1994). Com base na sequência do ácido nucleico, pelo menos seis maiores genótipos (designados por números de 1 a 7) e aproximadamente 67 subtipos (designados por letras, sendo os mais comuns 1a, 1b, 2a e 2b) já foram identificados. Os genótipos 1, 2 e 3 são responsáveis por cerca de 90,0% das infecções na maioria do mundo, incluindo a América do Sul (MONDELLI; SILINI, 1999). No Brasil, o padrão de distribuição dos genótipos segue o padrão mundial, sendo o genótipo 1 (65,0%) o mais prevalente, seguido dos genótipos 3 (30,0%) e 2 (4,0%) (OLIVEIRA *et al.* 1999; CAMPIOTTO *et al.*, 2005).

A história natural dessa infecção é variável e dependente do grau de inflamação e fibrose hepáticas associadas, mas em geral a evolução é lenta e progressiva na maioria dos casos. Cerca de 80,0% dos indivíduos que adquirem a infecção aguda tornam-se portadores crônicos e cerca de 20,0% evoluem, em aproximadamente 10 a 20 anos após a infecção, para a cirrose e respectivas complicações (ascite, hipertensão porta, encefalopatia hepática, hemorragia secundária à presença de varizes esofagianas, síndrome hepatorenal e carcinoma hepatocelular) (POWELL *et al.*, 2000; TEIXEIRA *et al.*, 2007).

No início do tratamento, o único medicamento disponível era o interferon alfa (IFN- $\alpha$ ), que produzia resposta virológica sustentada (RVS), definida como a ausência de vírus detectável no soro seis meses após o término do tratamento, em apenas 5,0% a 20,0% dos pacientes. Estudos posteriores demonstraram resposta significativamente mais elevada em pacientes que usaram a associação de IFN- $\alpha$  e ribavirina (RBV). No Brasil até o ano de 2013 o tratamento de escolha foi a combinação de interferon peguilado (PegIFN) alfa-2a ou alfa-2b e RBV. Dependendo do genótipo do vírus, esses medicamentos eram administrados por 24 ou 48 semanas, com RVS variando entre 40,0% a 50,0% para pacientes com genótipo 1 e 80,0% ou mais para aqueles infectados com vírus com genótipo 2 ou 3 (MCHUTCHISON *et al.* 1998; POYNARD *et al.*, 1998; FRAENKEL *et al.*, 2006). Apesar da taxa de RVS variável, estudos demonstram que alcançá-la se associa com a diminuição da progressão da doença e com melhora nas taxas de sobrevida (FRAENKEL *et al.*, 2006).

Nos últimos anos, o tratamento da hepatite C crônica passou por mudança radical com a introdução no mercado, em 2011, dos agentes antivirais diretos (*direct-acting antivirals* - DAAs) de primeira geração, que compreendiam dois inibidores de proteases (IP) do VHC:

boceprevir e telaprevir. Esses medicamentos foram aprovados no Brasil em 2013, para pacientes com genótipo 1 que atendiam a alguns critérios definidos, em associação com a terapia padrão composta por PegIFN e RBV (BRASIL, 2013). Entretanto, esses medicamentos se associaram à maior complexidade do tratamento e à elevada frequência de interações medicamentosas e reações adversas (KISER *et al.*, 2012; SARRAZIN *et al.*, 2012; WILBY *et al.*, 2012; TEIXEIRA *et al.*, 2013).

Em 2015, a *Food and Drug Administration* (FDA) e a *European Medical Agency* (EMA) aprovaram novos DAAs: sofosbuvir; simeprevir; daclatasvir; combinação - sofosbuvir + ledipasvir; combinação paritaprevir + ombitasvir + dasabuvir. As taxas de RVS atingiram valores entre 92,0% e 100,0% (EASL, 2014). No Brasil, de acordo com o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Hepatite C e coinfeções, três DAAs de segunda geração passaram a ser fornecidos pelo Ministério da Saúde para o tratamento da hepatite C crônica: sofosbuvir, simeprevir e daclatasvir. Pela primeira vez, 90,0% dos pacientes acometidos poderão atingir a RVS sem o uso de IFN- $\alpha$ , usando apenas antivirais de segunda geração usados por via oral, por um período de tempo recorde em relação ao tratamento convencional (três meses) e com menos reações adversas (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2015). No entanto, o avanço no tratamento da hepatite C crônica também representa um desafio para muitos sistemas de saúde em todo o mundo, pois apesar de seguras e eficazes, as novas terapias são caras (LUHNEN *et al.*, 2016).

A hepatite C crônica é uma doença sistêmica que determina lesões hepáticas graves como cirrose e carcinoma hepatocelular. Ainda está associada à várias manifestações clínicas que não ficam restritas ao fígado (ZAMPINO *et al.*, 2013). Essas manifestações são geralmente atribuídas a processos imunológicos relacionados à replicação viral em diversos órgãos e tecidos (ZIGNEGO; CRAXÌ, 2008; GILL *et al.*, 2016). Quanto à ocorrência, estima-se que 40,0 a 74,0% dos pacientes com hepatite C crônica apresentarão alguma manifestação extra-hepática ao longo do curso da doença (ZIGNEGO; CRAXÌ, 2008; GILL *et al.*, 2016).

Além das manifestações hepáticas, extra-hepáticas e das complicações da doença, os pacientes convivem também com inúmeras comorbidades, o que se relaciona com a idade média em que esses pacientes descobrem a presença da infecção, pois a mesma permanece assintomática por décadas.

Kwan *et al.* (2008), em um estudo para determinar o impacto da doença e de comorbidades na qualidade de vida de pacientes com hepatite C crônica verificaram que as dez condições mais comuns foram hipertensão arterial, lombalgia, artrite, *diabetes mellitus*, DPOC (doença pulmonar obstrutiva crônica)/asma, distúrbios prostáticos, catarata, anemia e infecções no trato urinário. Dentre as condições psiquiátricas destacaram-se ansiedade, depressão, distúrbio bipolar, esquizofrenia, estresse pós-traumático e dependência de álcool.

Muitas dessas doenças exigem o uso de medicamentos, sendo o uso dos mesmos uma realidade frequente entre os portadores de infecções crônicas pelo VHC. Nesse contexto, é importante enfatizar que os medicamentos são essencialmente eliminados do organismo pelo metabolismo e excreção. Desses dois processos biológicos, o fígado desempenha papel fundamental na eliminação da maioria dos fármacos ou de seus metabólitos. O estabelecimento da cirrose, que se caracteriza por lesão hepática irreversível, se associa à alteração significativa ou prolongada no metabolismo de fármacos. Ainda, existe a possibilidade de ocorrerem alterações na resposta terapêutica mesmo na ausência de alterações na farmacocinética do fármaco em pacientes com cirrose (DIPIRO *et al.*, 2008; VERBEECK, 2008).

Em seu estudo, Cruz *et al.* (2012) verificaram que dentre os 98 avaliados, setenta e oito pacientes (79,6%) relataram o uso de 386 medicamentos, o que corresponde a uma média de  $3,9 \pm 3,2$  (variando entre um e quinze medicamentos); 35,7% desses pacientes usavam polifarmácia, ou seja, mais de cinco medicamentos concomitantemente. Do total de medicamentos usados, 113 (29,3%) foram prescritos por médicos do ambulatório, 257 (66,6%) por médicos que não pertenciam ao ambulatório e 16 (4,1%) medicamentos industrializados foram consumidos por 10 pacientes por automedicação. Ainda, dezesseis pacientes (16,3%) relataram ter o hábito de usar plantas com o intuito medicinal, por automedicação.

Assim, os pacientes com disfunção hepática podem ser mais sensíveis aos efeitos, tanto desejáveis quanto indesejáveis de vários fármacos. Mas a resposta aos fármacos em pacientes com doença hepática crônica como a cirrose é difícil de prever, uma vez que inúmeros fatores interligados podem alterar o efeito esperado, tornando o tratamento farmacológico um desafio (VERBEECK, 2008).

Aliado às dificuldades inerentes aos aspectos biomédicos do tratamento de pacientes com hepatites virais crônicas é importante também avaliar a experiência dos mesmos com a doença e com tais tratamentos. Ainda, torna-se relevante avaliar o impacto dessa experiência no cuidado em saúde. Entretanto, os estudos acerca da experiência dos pacientes com hepatite C crônica são escassos. E nesse contexto, as investigações que avaliam a experiência desses pacientes com o uso de medicamentos são raras. Na realidade, em boa parte dos estudos a experiência com o uso da terapia para erradicação do vírus, há sobreposição entre essa experiência e àquela relacionada a doença em si.

Em estudos prévios, foram descritas as experiências de pacientes com hepatite C crônica durante o uso da terapia antiviral constituída pelos PegIFN e RBV (FRAENKEL *et al.*, 2006; TRELOAR; RHODES, 2009; BOVA *et al.*, 2010; TESTON *et al.*, 2013; CLARK; GIFFORD, 2014; HILL *et al.*, 2014; NORTH *et al.*, 2014; BATCHELDER *et al.*, 2015). Ainda, essas experiências foram avaliadas em dois estudos em que foi usado um DAAs de 1ª geração, isto é, foi feito o uso da terapia tripla: Peg-IFN + RBV + DAAs (boceprevir ou telaprevir) (RASI *et al.*, 2014; SUBLETTE *et al.*, 2015). Contudo, em relação à terapia livre de interferon, há somente um trabalho em que foi analisada a experiência dos pacientes com os DAAs de 2ª geração (WHITELEY *et al.*, 2015). Os tratamentos com interferon não são mais disponíveis no Brasil desde 2013 para tratamento de pacientes com genótipo 1, continuando disponíveis para aqueles com genótipo 36 Sabe-se que a terapia baseada no interferon alfa (IFN- $\alpha$ ), por mais de 30 anos, foi considerada a “pedra fundamental” do tratamento da infecção crônica pelo VHC. Com base nessa evidência, o conhecimento da experiência com o uso dessa terapia pelos pacientes é de suma importância. Vários pacientes se submeteram a esse tratamento em busca da *sonhada* RVS, isto é, a eliminação completa do VHC do organismo. Por outro lado, essa terapia era imbuída de diversos efeitos colaterais e limitações em relação ao seu uso. Muitos indivíduos precisaram aprender a conviver com o vírus, introduzindo-o em sua vida diária enquanto aguardavam o surgimento e a disponibilização de tratamentos mais efetivos e seguros. E, sem sombra de dúvidas, essa experiência vivida por parte dos pacientes infectados cronicamente pelo VHC torna-se também muito relevante.

O diagnóstico da hepatite C causa profundo impacto na funcionalidade social do indivíduo (MILLER *et al.*, 2012). Existem vários aspectos negativos do estigma na saúde física, mental e na qualidade de vida, aumentando o risco de progressão das doenças e incapacidade

(TRELOAR *et al.*, 2013). A diminuição da qualidade de vida tem importante impacto econômico, sendo responsável por perda de produtividade, aumento do absenteísmo no trabalho e utilização dos recursos em saúde (WHITELEY *et al.*, 2016). A diminuição da qualidade de vida nos pacientes com hepatite C crônica ocorre de forma independente da presença de cirrose ou doença grave (WHITELEY *et al.*, 2016).

O medo da transmissão do vírus C ao (à) parceiro (a) e aos familiares, a ansiedade devido à incerteza quanto à evolução da hepatite C são parte da experiência de pacientes com hepatite C crônica (MILLER *et al.*, 2012; TESTON *et al.*, 2013; HILL *et al.*, 2014; NORTH *et al.*, 2014).

Para pacientes com hepatite C crônica as dificuldades com as relações familiares, estigma, medo de rejeição e transmissão, dependência física, emocional ou financeira são fatores que diminuem a qualidade de vida (SGORBINI *et al.*, 2009). Muitos pacientes optam por não revelar a presença da hepatite C, com medo das consequências dessa revelação para as suas relações pessoais e familiares (NORTH *et al.*, 2014). Ainda, alguns pacientes precisam parar de trabalhar ou diminuir a carga horária para lidarem com sintomas como a fadiga crônica, provocando uma ruptura em suas vidas diárias (DOWSETT *et al.*, 2017).

Os pacientes com hepatite C crônica relatam que a visão estereotipada acerca da transmissão, associada ao uso de drogas, à promiscuidade e à presença de HIV/AIDS, interfere na forma como eles recebem cuidados no sistema de saúde, sendo esse cuidado avaliado como menor quando comparado ao cuidado recebido por pacientes com outros problemas de saúde (SGORBINI *et al.*, 2009; TRELOAR; RHODES; 2009). Além disso, o estigma social associado com a hepatite C é indistinguível do estigma vivenciado pelos usuários de drogas injetáveis (TRELOAR; RHODES; 2009). Essa experiência de discriminação percebida pode se tornar uma barreira significativa para o acesso ao sistema de saúde, uma vez que, alguns profissionais se recusam a atender pacientes com hepatites virais crônicas (MILLER *et al.*, 2012).

A incerteza acerca do futuro devido à presença de uma doença crônica e a falta de um cuidado holístico, com o foco direcionado para o tratamento da doença e não do paciente foram fatores que impactaram no cuidado (SGORBINI *et al.*, 2009; DOWSETT *et al.*, 2017). A “*espera atenta*”, que consiste no acompanhamento periódico da evolução da doença para aqueles que

não eram candidatos ao tratamento farmacológico também foi responsável por impactar de forma importante na qualidade de vida dos indivíduos (HILL *et al.*, 2015). Whiteley *et al.* (2016) questiona as diretrizes para o tratamento divulgadas por grandes associações médicas, que se concentram nas recomendações para o tratamento da doença com pouca atenção para a forma como o tratamento pode afetar a vida das pessoas. E o suporte e apoio foram considerados necessários mesmo para os pacientes em uso dos esquemas novos, que são caracterizados pela ausência de IFN (WHITELEY *et al.*, 2016).

Outro aspecto que merece discussão nesse trabalho diz respeito à percepção da desarticulação na rede de cuidados e da falta de comunicação entre a atenção primária e os especialistas (DOWSETT *et al.*, 2017), o que levou a falhas no cuidado, por exemplo, a falta de tratamento ou o tratamento inadequado das reações adversas. Os pacientes avaliados por Fraenkel *et al.* (2006) relataram frustração com o medo dos médicos de prescreverem medicamentos que pudessem alterar a função hepática ou interagir com o tratamento em curso. Dessa forma, eles *pulavam* de médico em médico sem receber o atendimento necessário.

Os pacientes relatam divergência entre o discurso profissional e a sua compreensão em relação ao tratamento com PegIFN e RBV (TRELOAR; RHODES, 2009), inclusive uma dificuldade de correlacionar os sintomas que apresentavam com as reações adversas (TESTON *et al.*, 2013). Alguns pacientes afirmavam que a linguagem usada pelos profissionais para descrever as reações não os preparou para as mesmas e, se tivessem compreendido a gravidade dos sintomas, teriam lidado melhor com o tratamento (FRAENKEL *et al.*, 2006). Já em relação à terapia tripla (PegIFN, RBV e DDA de primeira geração), a experiência de reações adversas foi considerada pelos pacientes uma batalha a ser vencida diariamente (RASI *et al.*, 2014).

As barreiras para o tratamento são consideráveis e no Reino Unido, apenas 3,0% dos pacientes com hepatite C crônica recebem tratamento a cada ano (HILL *et al.*, 2014). Em relação ao tratamento com os novos DAAs o auto custo do tratamento por parte dos governos é um aspecto que impede o acesso a terapias mais efetivas e seguras (WHITELEY *et al.*, 2016).

Em decorrência da longa evolução assintomática da infecção, alguns pacientes expressavam medo ao colocarem na balança os benefícios teóricos do tratamento, frente aos riscos da piora da saúde em decorrência das reações adversas (HILL *et al.* 2014; NORTH *et al.*, 2014).

O medo das reações adversas, da necessidade de realizar a biopsia hepática, procedimento invasivo considerado muito agressivo pelos participantes, medo da recaída em relação ao uso de drogas lícitas e ilícitas e a complexidade dos regimes medicamentosos, incluindo a necessidade do uso do IFN injetável, e vários comprimidos ao dia para aqueles em terapia tripla foram consideradas barreiras para o tratamento do paciente com hepatite C crônica (BOVA *et al.*, 2010; SUBLETTE *et al.*, 2015). Ainda, a experiência prévia, por meio do convívio com outros pacientes pode ser uma motivação para não realizar o tratamento (BOVA *et al.*, 2010). Outras dificuldades de ordem prática foram relatadas, como o tamanho dos comprimidos, dificultando a deglutição e a necessidade de associar os antirretrovirais a um tratamento já repleto de outros medicamentos, que aumentou substancialmente a complexidade da terapia farmacológica (WHITELEY *et al.*, 2016).

Após o tratamento, os pacientes convivem com a exaltação quando ocorre a erradicação do vírus e com devastação quando o tratamento não é bem-sucedido. No segundo casos, se deparam novamente com a certeza da convivência com a doença, um fardo definido como uma “sombra” (HILL *et al.*, 2014). Em relação ao futuro, para aqueles que não receberam o tratamento, existe uma aceitação em conviver com a doença e entre aqueles para os quais o tratamento falhou, a esperança futura de um novo tratamento capaz de produzir a cura. Para ambos, permeia nessa experiência, o medo da progressão da doença hepática: cirrose e carcinoma hepatocelular (HILL *et al.*, 2014).

A comunicação com os profissionais pode ser um aspecto negativo do tratamento (NORTH *et al.*, 2014). O excesso de informações genéricas, não personalizadas acerca da infecção e do tratamento provoca ansiedade e preocupação, sendo considerado um peso excessivo. Assim, em conjunto, tipo e quantidade de informação, parecem ser fatores críticos para os pacientes (SUBLETTE *et al.*, 2015).

Ainda, o pertencimento aos ambientes de saúde, necessário para a condução do tratamento é um aspecto dificultador devido à necessidade de conciliar o cuidado aos compromissos profissionais. Para alguns pacientes, foi necessário parar de trabalhar para completar o



tratamento (SUBLETTE *et al.*, 2015). E a necessidade de manter os medicamentos longe do ambiente de trabalho para manter a confidencialidade pode prejudicar a adesão (SUBLETTE *et al.*, 2015).

Já Dowsett *et al.* (2017) verificaram que o uso do álcool parece ser um aspecto importante da ruptura da vida diária para esses pacientes, pois eles se queixam de não conseguir participar das atividades sociais sem a ingestão de álcool e muitos mantêm o consumo excessivo mesmo após o diagnóstico. Nesses casos, observa-se que o sentimento de prazer assume prioridade comparado ao sentimento de medo diante da possibilidade da morte. Ainda, vários pacientes queixam das informações fornecidas pelos profissionais, que não são consistentes em relação ao consumo de álcool.

Clark e Gifford (2015) alteram o foco presente na maioria dos estudos ao avaliar os motivos que levaram os pacientes com hepatite C a completarem o tratamento ao invés de avaliarem os motivos para a não adesão. Nas narrativas dos pacientes encontraram quatro razões principais: o desejo de ficar curado da infecção, de evitar um final ruim, de demonstrar a virtude da perseverança e de conseguir a reabilitação pessoal. Os autores discutem que essas razões se associam ao esforço dos pacientes em recuperar a credibilidade social perdida com a infecção.

Participar de grupos de apoio e conhecer a experiência de outros pacientes pode ser um aspecto positivo (FRAENKEL *et al.*, 2006; BATCHELDER *et al.*, 2015). A relação entre paciente-profissional de saúde (BOVA *et al.*, 2010), o fornecimento de informações individualizadas, o tratamento personalizado (SUBLETTE *et al.*, 2015) e o suporte familiar (NORTH *et al.*, 2014) foram considerados fundamentais para a aceitação e realização do tratamento da hepatite C.

Ter experiência com o tratamento de outras doenças, como a infecção pelo HIV, câncer, *diabetes mellitus*, asma e distúrbios cardíacos foi considerado um aspecto facilitador para a decisão de se submeter ao tratamento com PegIFN e RBV. A experiência obtida ao longo do tempo por esses pacientes foi, então, usada para gerenciar o tratamento da hepatite (BOVA *et al.*, 2010). Por outro lado, a presença de outras condições consideradas pelo paciente como mais graves que a hepatite C, como o HIV, por exemplo, levou à redução da preocupação, por

parte dos pacientes, com o diagnóstico da hepatite C crônica. O caráter relativamente assintomático da infecção contribuiu para essa percepção (DOWSETT *et al.*, 2017).

A disposição pessoal em se tratar foi conseguida por alguns pacientes por meio de estratégias de enfrentamento (SUBLETTE *et al.*, 2015), ao redimensionarem as questões negativas associadas ao tratamento do VHC frente aos aspectos positivos e ao estabelecerem uma "mentalidade" para tratar, "indo como um soldado" (BOVA *et al.*, 2010). Muitos pacientes reavaliam as suas vidas e prioridades e buscam integrar a condição de paciente com hepatite C crônica de uma maneira disruptiva (WHITELEY *et al.*, 2016).

E os pacientes demonstram um "estoque de resiliência", força e determinação internas para encontrar maneiras de viver suas vidas, apesar da infecção pelo VHC. Vários participantes apontaram a fé religiosa e o apoio da família como central na sua capacidade de lidar com o fardo da doença (NORTH *et al.*, 2014). Para aumentar as chances de cura, eles desenvolveram estratégias, como o desenvolvimento de rotinas (RASI *et al.*, 2014).

Testemunhar amigos ou familiares falecerem em decorrência da cirrose ou do carcinoma hepatocelular trouxe para alguns pacientes a sensação obrigatória de se submeter ao tratamento, de "não ter escolha" (NORTH *et al.*, 2014; RASI *et al.*, 2014). A erradicação do vírus e a vontade de se sentirem "limpos" também foi uma motivação (NORTH *et al.*, 2014). Ainda, o medo da morte e o desejo de acabar com o estigma e a vergonha foram motivações para iniciar e completar o tratamento com a associação entre PegIFN e os DAA de primeira geração (SUBLETTE *et al.*, 2015).

Os usuários de drogas que receberam tratamento dependente de IFN para erradicação do VHC descreveram alterações psicológicas e comportamentais importantes durante e após o mesmo. Observou-se no paciente, uma tendência maior em se valorizar e cuidar mais de si mesmo, inclusive com redução do abuso de substâncias, aumento da disposição em divulgar o estado de portador do vírus, maior capacidade de controlar as emoções, o desejo de ajudar outros portadores e um sensação "nova" de esperança a partir da erradicação do vírus (BATCHELDER *et al.*, 2015).

Muitos pacientes não eram candidatos ao tratamento em decorrência de múltiplas contraindicações dos tratamentos com PegIFN, obrigando-os a conviver com o vírus e

acompanhar a evolução da doença por meio de acompanhamentos médicos periódicos (HILL *et al.*, 2015). Nesse contexto, vários pacientes com hepatite C crônica expressavam um forte desejo de receber o tratamento para a erradicação do vírus e uma grande frustração com a espera para recebê-lo (SUBLETTE *et al.*, 2015).

Whiteley *et al.* (2016) são os únicos a descrever a experiência com o uso dos DAAs de segunda geração. Eles verificaram que a maioria dos pacientes em uso desses medicamentos relataram uma experiência positiva com o tratamento, sem reações adversas e com uma curta duração. A gratidão por receber esse tratamento permeou os discursos, sendo privilégio e honra recebê-lo, uma vez que o mesmo não era disponível para todos. Entretanto, o medo de receber um medicamento que não provocou reações adversas gerou nos pacientes o receio quanto à sua efetividade, prevalecendo a ideia de que “*sem sofrimento, sem ganho*”. Assim, tornou-se necessário para os pacientes acompanhar de forma criteriosa os resultados dos exames de carga viral para verificar a cura, reafirmando a esperança e a motivação.

Dessa forma, o tratamento da hepatite C crônica apresenta desafios múltiplos e exige o aprofundamento do conhecimento acerca das experiências dos pacientes, o que pode contribuir para uma abordagem holística por parte da equipe de cuidado.

### **1.3 Experiência subjetiva com o uso de medicamentos**

Na atualidade, existe dificuldade crescente no gerenciamento de tratamentos medicamentosos, cada vez mais complexos, por parte dos pacientes com doenças crônicas (HASLBECK; SCHAEFFER, 2009).

Notenboom *et al.* (2014), identificaram que 95,0% dos 59 idosos em seu estudo apresentavam um ou mais problemas práticos no uso diário de seus medicamentos como ler as instruções, preparar as doses, dentre outros.

Ellis e Welch (2017), afirmam que o gerenciamento dos medicamentos é um processo complexo no qual os pacientes adotam um conjunto de condutas em três contextos inter-relacionados: consultas médicas, atendimentos em farmácias e o gerenciamento no seu dia-a-

dia. As autoras, por meio de uma revisão da literatura, identificaram vinte condutas necessárias ao uso cotidiano de medicamentos, que incluem: comunicar aos profissionais de saúde, buscar as informações, elaborar uma lista dos medicamentos em uso, manter as prescrições ao alcance, buscar os medicamentos prescritos, criar e estabelecer rotinas, preparar e administrar as doses corretamente, realizar o auto monitoramento, adotar estratégias para evitar o esquecimento de doses, realizar avaliações de risco a partir das experiências pessoais e tomar decisões sobre o uso dos medicamentos, manejar reações adversas, dentre outras.

Ainda, de acordo as diretrizes clínicas existentes, uma mulher hipotética com 75 anos de idade, com quadro de doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC), *diabetes mellitus* tipo 2, hipertensão arterial, osteoartrite e osteoporose tomaria uma quantidade de doze medicamentos ao dia (MENDES, 2011).

Além desses aspectos práticos, para muitas pessoas o medicamento é a parte mais visível do cuidado em saúde. Dessa forma, esse produto altamente tecnológico é carregado de simbolismos. Pellegrino (1976) afirma que nós, seres humanos, somos capazes de criar símbolos a partir de objetos e experiências do cotidiano e que algo é simbólico quando implica em mais do que seu significado imediato e óbvio. Nesse sentido, afirma que poucas experiências humanas são tão universais e com conotações tão simbólicas como o ato de prescrever e ingerir medicamentos.

Os medicamentos significam muito mais do que apenas produtos tecnológicos ou substâncias para uso em saúde com o intuito de aliviar as doenças, uma vez que aspectos biológicos, psicológicos, sociais, econômicos e culturais, em constante interação e evolução, afetam o uso desses produtos. Assim, os medicamentos devem ser estudados como um fenômeno social e cultural (COHEN *et al.*, 2001).

Chaves (2007), ao analisar o consumo de antidepressivos pela ótica dos usuários através da análise do conteúdo de um site de relacionamentos (Orkut), detectou que cerca de 70,0% de um total de 76 comunidades, referia ao mesmo princípio ativo, a fluoxetina. A autora afirma:

O consumo dessas substâncias era importante, uma vez que, o que estava em jogo, na realidade, não era apenas consumo em si, mas sim certas categorias sociais e culturais acionadas por esse consumo, isto é, categorias cosmológicas mais amplas que balizam comportamentos sociais ao mesmo

tempo em que são modificadas por esses comportamentos (CHAVES, 2007, p. 12).

Shoemaker e Ramalho de Oliveira (2008) afirmam que a experiência subjetiva do paciente com o uso de medicamentos tem o potencial de influenciar suas decisões em relação ao seu tratamento e, conseqüentemente, os seus resultados em saúde. Assim, uma das justificativas práticas para buscar compreender o significado dos medicamentos para os pacientes é que esse conhecimento permitirá que os profissionais lidem de uma forma mais efetiva com seus pacientes, assegurando maior efetividade das intervenções e melhoria dos seus resultados terapêuticos (BISSEL, 2006). Outra justificativa para discutir essa questão é ética, afinal, os cuidados em saúde são capazes de produzir mudanças positivas, mas também negativas na vida das pessoas que, portanto, precisam ser ouvidas e consideradas nesse processo.

De qualquer maneira, Gutheil (2009) *apud* Bentley (2010) afirma que “não temos mais a ilusão confortável que dar medicamentos e falar sobre eles são processos descomplicados”.

### *1.3.1 As experiências com o uso cotidiano de medicamentos*

Existem vários estudos que buscam descrever as experiências de pacientes em uso de medicamentos. As experiências positivas contemplam a possibilidade de interromper a evolução da doença, a melhora de parâmetros de controle, a redução de sintomas, a prevenção de danos e a normalização da vida. Dentre as experiências negativas, destacam-se as dificuldades inerentes ao seu uso e monitorização, a indecisão em aderir ou não à terapia instituída, o medo: do estigma, da discriminação, da dependência, da falta de efetividade, das reações adversas e de alterações nas propostas de vida (WARD *et al.*, 2000; USHER, 2001; WONG ; USSHER, 2008; POUND *et al.* 2005; VERBEEK-HEIDA; MATHOT, 2006; INGADOTTIR; HALLDORSOTTIR, 2008; PÉRES *et al.*, 2008; SHOEMAKER; RAMALHO-DE-OLIVEIRA, 2008; HANSEN *et al.*, 2009; WEBSTER *et al.* 2009; HASLBECK; SCHAEFFER, 2009; SÁNCHEZ, 2010; VAN GEFFEN *et al.*, 2011; GANZELLA; ZAGO, 2011; RAMALHO-DE-OLIVEIRA *et al.*, 2012; SAV *et al.*, 2013; SHIYABOAL *et al.*, 2013; ADAMS *et al.*, 2015; MCSHARRY *et al.* 2016; MOHAMMED *et al.* 2016; RATHBONE, 2017; ELLIS; WELCH, 2017).

Alguns pacientes aceitam de forma incondicional o medicamento em decorrência do desejo de controlar as suas doenças e viver melhor (MOHAMMED *et al.*, 2016). Assim, os pacientes com esquizofrenia usam os neurolépticos, apesar das dificuldades com o medicamento, na esperança de recuperação, para evitar os sintomas da doença e buscar normalizar a vida, *fazendo as coisas como de costume* (USHER, 2001). Já os pacientes com diabetes percebem o uso do medicamento como garantia de continuidade da vida e do silêncio da doença, sem a manifestação de suas complicações agudas ou crônicas (PÉRES *et al.*, 2008).

Também com o intuito de normalizar a vida, pessoas jovens fazem um amplo uso de medicamentos, em geral para o alívio de sintomas menores, apesar da percepção dos riscos (HANSEN *et al.*, 2009; WARD *et al.*, 2000). E o seu uso é considerado uma atividade rotineira por parte dos indivíduos, que avaliam os seus riscos a partir do seu arsenal de conhecimentos, o que o autor denomina “*expertise leiga*” (WARD *et al.*, 2000).

Além dos benefícios experienciados no corpo físico, Adams *et al.* (2015) alertam que a sensação de controle e previsibilidade com o consumo desses compostos também são aspectos positivos relacionados à experiência de usar medicamentos. Por exemplo, a monitorização constante do RNI (índice de normalização internacional), um teste de coagulação realizado para monitorar o uso da varfarina, pode trazer para os pacientes uma sensação de segurança (WEBSTER *et al.*, 2009).

Assim, a experiência positiva com o uso do medicamento gera confiança, impactando na decisão de não interrupção do tratamento, mesmo quando isso é recomendável (WEBSTER *et al.*, 2009). E se os efeitos corporais forem vistos como positivos e o benefício trazido pelo medicamento for percebido pelo paciente como importante, ele pode aceitar as reações adversas como uma compensação (SHOEMAKER; RAMALHO DE OLIVEIRA; 2008). Os medicamentos são vistos como um *mal necessário* e dessa forma o conflito e a ambiguidade parecem ser a essência da experiência com o uso de medicamentos (HANSEN *et al.*, 2009; ADAMS *et al.*, 2015; MCSHARRY *et al.*, 2016).

Os medicamentos estão inseridos no contexto da melhoria da saúde e do bem-estar. Entretanto, a experiência incorporada com o uso desses compostos é complexa e frequentemente negativa para vários indivíduos que os utilizam (SHIYANBOLA *et al.*, 2013;

ADAMS *et al.*, 2015). Mohammed *et al.* (2016) denominaram esse impacto como *fardo com o uso de medicamentos* e encontraram cinco tipos a partir de uma metassíntese com 34 estudos: a presença de reações adversas, as rotinas, as características intrínsecas dos medicamentos e tratamentos, a necessidade de cuidado e ainda os aspectos sociais, como por exemplo o estigma. Sav *et al.* (2013) discutem que há pouca valorização do trabalho associado ao manejo de doenças crônicas, por parte dos profissionais de saúde, além de faltarem ferramentas para esses identificarem os indivíduos que estão sobrecarregados com a carga de aderir às complicadas rotinas do tratamento; ainda faltam estratégias para aliviar esse fardo.

O termo experiência subjetiva com o uso cotidiano de medicamentos usado por Shoemaker e Ramalho de Oliveira (2008) é mais abrangente que o termo *fardo* usado por Mohammed *et al.* (2016), pois incluem tanto os aspectos positivos como os negativos relacionados à essa experiência. Em relação aos aspectos negativos, essas autoras descrevem a perda de controle, o sinal de envelhecimento e o encontro com o estigma.

As reações adversas são desagradáveis e desafiadoras e pelo fato de serem frequentes, graves e imprevisíveis, incutem medo, desconfiança e preocupação em relação ao medicamento (POUND *et al.*, 2005; MCSHARRY *et al.*, 2016). Pacientes em tratamento da esquizofrenia relatam que a presença das reações adversas motoras provocadas pelos neurolépticos tornam o corpo uma fonte de embaraço, na melhor das hipóteses um *aliado imprevisível*, gerando uma sensação de insegurança. O corpo perde a sua transparência, afetando o *ser-no-mundo* desses pacientes. E os pacientes se sentem diferentes dos demais indivíduos, mesmo quando a doença está controlada, propiciando a experiência do estigma (USHER, 2001).

A presença de reações adversas e a certeza de que o medicamento não cura a doença foram aspectos relevantes da experiência em usar medicamentos para tratar o HIV/AIDS. O uso de medicamentos foi relatado pelos pacientes como um processo lento e doloroso, não apenas pelo número de comprimidos, mas também pela complexidade das informações passadas pelos profissionais para garantir o uso dos esquemas terapêuticos prescritos (SÁNCHEZ, 2010).

Vários estudos demonstraram o esforço constante que o paciente empreende no sentido de minimizar a intrusão da doença na vida, de tentar ser normal dentro do contexto da

anormalidade provocada pela mesma (INGADOTTIR; HALLDORSDDOTTIR, 2008; SÁNCHEZ, 2010). Nesse sentido, o medicamento é encarado como uma marca, evidenciando que algo não está bem, podendo até mesmo levar ao estigma (USHER, 2001; POUND *et al.*, 2005; CHAVES, 2007; PÉRES *et al.*, 2008; WEBSTER *et al.*, 2009; SÁNCHEZ, 2010).

No enfrentamento do estigma, pacientes com HIV/AIDS (SÁNCHEZ, 2010) ou com hepatite C (NORTH *et al.*, 2014; SUBLETTE *et al.*, 2015) buscam manter a doença em segredo e separada das outras partes de suas vidas, o que pode comprometer o uso do medicamento e a efetividade do tratamento. Ainda, pacientes com asma rejeitam o uso dos medicamentos corticoides inalatórios, necessários ao controle da doença, pois isso significa admitir a sua presença. Por outro lado, esses pacientes fazem uso dos sintomáticos, para evitar a exposição pública de seus sintomas (POUND *et al.*, 2005). Para Adams *et al.* (2015), rejeitar o uso do medicamento pode ser uma recusa da aceitação da identidade de doente. Contudo, é interessante notar que um mesmo paciente pode experimentar de forma diferente o uso cotidiano de medicamentos, ambos usados para o tratamento da mesma doença.

O uso de vários medicamentos simultaneamente gera impacto significativo na organização da vida diária desses indivíduos e as rotinas passam a girar em torno do preparo e ingestão dos mesmos, às vezes levando à privação de outras atividades (ADAMS *et al.*, 2015).

A dificuldade de atingir o controle ideal em pacientes com *diabetes mellitus* em uso de insulina, expresso pela instabilidade dos valores glicêmicos é vivenciada de forma negativa e muitos indivíduos relataram constrangimento por não conseguirem manter os níveis glicêmicos sob controle. Nesse contexto, o suporte familiar, em geral considerado como muito importante para o uso de medicamentos, pode ser rapidamente transformado em interferência e crítica (INGADOTTIR; HALLDORSDDOTTIR, 2008).

A exigência de monitorização constante para evitar reações potencialmente graves é fonte de estresse para os pacientes (USHER, 2001), e os mesmos relatam confusão entre os sinais da doença e das reações adversas provocada pelos medicamentos (USHER, 2001; POUND *et al.*, 2005), ou mesmo dos sinais de envelhecimento, com isso crescendo os sentimentos de aversão, de dependência e de medo em relação à terapia medicamentosa (HASLBECK; SCHAEFFER, 2009). Ainda, o paciente experiencia uma sensação de incoerência quando a melhora dos parâmetros bioquímicos, em geral marcadores de controle da doença, ocorre



paralelamente à piora percebida pelo mesmo em relação à sua saúde e bem-estar em decorrência das reações adversas (POUND *et al.*, 2005; WONG; USSHER, 2008).

Outro aspecto que merece destaque é a percepção por parte dos pacientes que, embora sejam únicos, os tratamentos são semelhantes para todos. Essa constatação gera uma experiência negativa por aqueles que fazem uso de medicamentos (INGADOTTIR; HALLDORSOTTIR, 2008; WEBSTER *et al.*, 2009).

A expectativa de usar medicamento por toda a vida também torna o medicamento um símbolo de dependência (SHOEMAKER; RAMALHO DE OLIVEIRA; 2008). Os usuários de antidepressivos expressam o desejo de um dia não precisarem mais recorrer a esses, mas também temem as consequências da suspensão do uso, vivendo o conflito entre o medo da recaída e o medo da dependência (POUND *et al.*, 2005; VERBEEK-HEIDA; MATHOT, 2006; CHAVES, 2007).

Outro tipo de dependência é citado por Sánchez (2010) e Adams *et al.* (2015) que exemplificam a situação de pacientes que optam por permanecerem em um país diferente do seu, apesar do desejo de retornarem para o suporte familiar, devido à indisponibilidade de tratamento em seu país de origem. A primeira autora se refere a essa situação como *vivendo em uma gaiola de ouro*, discutindo a limitação dos espaços possíveis para esses indivíduos.

Para alguns pacientes, tomar medicamentos é encarado como um dever moral ou algo bom que deve ser realizado, influenciando na construção de suas identidades e nas relações sociais (ADAMS *et al.*, 2015). Os pacientes em uso de neurolépticos se veem forçados a usar os medicamentos por familiares ou amigos, como um contrato social informal, para que sejam aceitos pela sociedade. Usher (2001) usa o termo *adesão impositiva* para descrever essa experiência. Em decorrência disso, os pacientes relatam a perda do controle de suas vidas e da própria identidade.

A experiência e o saber daquele que sofre de alguma enfermidade muitas vezes é desqualificado e gera uma dificuldade de comunicação e de conciliação entre as perspectivas de pacientes e dos profissionais (VERBEEK-HEIDA; MATHOT, 2006; PÉREZ *et al.*, 2008; WEBSTER *et al.*, 2009). Firmo *et al.* (2004) discutem sobre as diferentes percepções desenvolvidas pelos profissionais de saúde e pela população. Os primeiros se baseiam em

conhecimentos biomédicos para orientarem programas de saúde e os segundos norteados por uma rede de símbolos articulada por conceitos biomédicos e culturais que, em conjunto, geram comportamentos diversos. Nesse sentido, a questão que mais aflige os pacientes com talassemia submetidos à transfusão sanguínea de forma persistente é o desejo de serem normais e não necessitarem de hemotransfusões e do medicamento denominado desferroximina. Contudo, a questão maior para os profissionais de saúde é manter o paciente vivo, por meio de regime terapêutico fundamentado no conhecimento médico. Nas palavras da autora, “enquanto todos focalizam o mesmo problema, cada um tem ênfase diferente sobre seus significados. Isso cria oposições e geram prioridades diferentes” (GANZELLA; ZAGO, 2011, p. 7). Dessa maneira, na perspectiva dos profissionais em saúde, retardar a evolução da doença e prevenir o aparecimento de complicações tornam-se as metas e justificam o emprego prolongado de medicamentos. Entretanto, para os pacientes o ponto de maior relevância é o impacto que o medicamento exerce em suas vidas no momento presente, isto é, o efeito imediato.

Ward *et al.* (2000) ao discutir a percepção de risco com o uso de medicamentos não prescritos verificaram que a maioria dos estudos nessa área apresentam uma visão paternalista, na qual os pacientes são tratados como não possuindo conhecimento adequado e requerendo o auxílio de especialistas para a sua tomada de decisão.

Em decorrência desses problemas de comunicação, os pacientes consideram mais em seu processo de tomada de decisão as informações oriundas de outras fontes, como família, amigos, grupos de ajuda formados por outros pacientes, *internet*, livros, dentre outros, que as informações oriundas dos profissionais de saúde (POUND *et al.*, 2005; GANZELLA; ZAGO, 2011). Os pacientes chegam a relatar que as informações recebidas pelos profissionais de saúde são contraditórias. Uma dessas incongruências pode ser exemplificada pelo uso de antidepressivos em que as informações da mídia divergem de forma relevante daquela fornecida pelos profissionais de saúde, especialmente nos aspectos relacionados à interrupção da terapia e o risco do desenvolvimento da dependência ao medicamento (VERBEEK-HEIDA; MATHOT, 2006).

### 1.3.2 A racionalidade do paciente na tomada de decisão em relação à farmacoterapia

Diante da necessidade de usar medicamentos de forma persistente, como estratégia de enfrentamento de doença crônica, os pacientes desenvolvem uma série de comportamentos em resposta a essa demanda. Na leitura e interpretação desses comportamentos é possível entender o impacto do tratamento na vida dos pacientes/pessoas.

As rotinas, compreendidas como comportamentos estratégicos conscientes ou não, são um aspecto importante para ajudar no gerenciamento de demandas múltiplas ou concorrentes e evitar o esquecimento de aspectos importantes do cuidado (RIDGEWAY *et al.*, 2014). Assim, elas são essenciais no uso cotidiano de medicamentos, pois contribuem para que o paciente mantenha a normalidade da vida e ao mesmo tempo mantenha-se aderente aos medicamentos. As rotinas inserem no dia-a-dia dos pacientes alguns aspectos significativos, em destaque estão a organização e a coordenação das atividades ao longo do tempo (HASLBECK; SCHAEFFER, 2009; SÁNCHEZ, 2010). Haslbeck e Schaeffer (2009) acreditam que isso só ocorre em fases mais avançadas do tratamento e nos alertam que os profissionais de saúde fornecem informações sobre a importância e a forma correta de usar o medicamento. Contudo, esses profissionais falham em auxiliar o paciente a integrá-lo ao seu dia-a-dia, ancorada em rotinas já existentes, como por exemplo as refeições. Por outro lado, esse autor discute alguns aspectos negativos das rotinas: em primeiro lugar, embora as considere adequadas e necessárias, elas são facilmente perturbadas e geram o risco de não adesão. Em segundo lugar, o automatismo pode levar o paciente a esquecer se tomou ou não o medicamento, aumentando o risco de intoxicação medicamentosa (HASLBECK; SCHAEFFER, 2009). Ainda, as rotinas que levam, por exemplo, a alteração dos horários de sono e alimentação são percebidas por parte dos pacientes como uma interrupção do fluxo normal de suas vidas e uma perda do controle sobre ela (POUND *et al.*, 2005; MOHAMMED *et al.*, 2016). A recomendação de alterar as rotinas ao longo do tempo, de acordo com as alterações na evolução da doença, é uma estratégia para minimizar esses aspectos negativos (HASLBECK; SCHAEFFER, 2009).

Os pacientes se apropriam do discurso técnico no intuito de compreender o que se passa em suas vidas e justificar as suas ações, como por exemplo, a manutenção do antidepressivo, mesmo quando é recomendável a sua suspensão (VERBEEK-HEIDA; MATHOT; 2006):

Tecnicamente falando, não vicia, até porque não eh tarja preta. O fato de parar de tomar a medicação e os sintomas voltarem não quer dizer que se tornou viciada, você apenas voltou ao seu estado de outrora. Enquanto estamos sobre efeito da medicação, o fluxo de serotonina está assegurado. A fluoxetina combate predominantemente os sintomas. Por exemplo, em caso de depressão exógena (que vem de fora): supondo que um filho meu venha a falecer e isso provoque depressão em mim. Posso fazer uso do medicamento por um tempo e depois me recuperar espiritualmente, não precisando mais dele. Em caso de depressão por disfunção neurobioquímica, em que há alteração da serotonina no cérebro, independente dos fatos externos a depressão voltará, mas isso não quer dizer que vicia. Por acaso os hipertensos são viciados em anti-hipertensivos? Por acaso os diabéticos são viciados em insulina? (CHAVES, 2007, p. 88).

Cohen *et al.* (2001) salienta que essa construção de sentido ocorre não apenas ao nível individual, mas na coletividade, influenciando as percepções dos indivíduos acerca do uso cotidiano de medicamentos. Os termos *farmacologia leiga* (WEBSTER *et al.*, 2009) ou *expertise leiga* (WARD *et al.*, 2000) são usados para descrever a forma como os pacientes constroem o sentido para os medicamentos e o papel que esses exercem em suas vidas.

A preferência pelo uso de terapias alternativas e complementares baseia-se na crença que as mesmas são naturais e menos prejudiciais à saúde, influenciando a decisão em aderir ou não aos tratamentos prescritos; muitas vezes essas são usadas como automedicação (POUND *et al.*, 2005; VERBEEK-HEIDA; MATHOT, 2006; WONG; USSHER, 2008).

A automedicação é usada pelo paciente para aliviar sintomas e normalizar a vida. Esses indivíduos fazem o uso de medicamentos isentos de prescrição como se fossem uma atividade rotineira e natural (WARD *et al.*, 2000). Entretanto, a automedicação também é observada com os medicamentos prescritos. Na rotina clínica, um exemplo dessa prática pode ser descrita pela relação do indivíduo com os benzodiazepínicos. É extremamente comum o uso indiscriminado de benzodiazepínicos sem prescrição médica em momentos críticos da vida, isto é, em vigência de situações estressantes que comprometem a qualidade de vida. Essa prática não fica restrita ao uso dos benzodiazepínicos e se atinge outras classes de medicamentos como os analgésicos que são usados para o alívio da dor, ou seja: “use o quanto for necessário para se sentir bem” (VERBEEK-HEIDA; MATHOT, 2006, p. 136).

Se apoiar em uma rede de suporte é de fundamental importância para o paciente conseguir adequar a sua vida, inserindo os cuidados em saúde e o uso de medicamentos. Esse pode ser formal ou informal, sendo que familiares, amigos e profissionais de saúde exercem um importante papel (POUND *et al.*, 2005; VERBEEK-HEIDA; MATHOT, 2006; INGADOTTIR; HALLDORSDDOTTIR, 2008).

Apesar da dificuldade de comunicação e do compartilhamento de perspectivas em relação ao tratamento, a figura do médico foi considerada como importante para auxiliar os pacientes a lidarem com as incertezas inerentes ao tratamento (VERBEEK-HEIDA; MATHOT, 2006). No caso de pacientes com HIV/AIDS, na maioria das vezes, são os profissionais de saúde os únicos conhecedores da condição clínica do paciente. A vida vivida como uma dualidade para esses pacientes muitas vezes pode afastá-los de grupos de apoio (SÁNCHEZ, 2010).

Nesse sentido, paralelamente ao reconhecimento de que os pacientes precisam da *expertise* profissional, é preciso desenvolver o empoderamento, mas reconhecendo quando é possível de alcançá-lo (THORNE; PATERSON, 1998). Embora o autocuidado, seja aclamado como uma solução para o manejo prolongado das condições crônicas pelos profissionais de saúde e provedores de saúde essa mesma perspectiva não é vislumbrada pelos pacientes e pelos seus cuidadores. Para esses indivíduos, o autocuidado torna-se um fardo significativo (SAV *et al.*, 2013).

O acesso à experiência de pessoas conhecidas ou dos próprios familiares com o uso prévio do medicamento é uma forma de averiguar que o medicamento foi testado e aprovado. Ainda, esse processo torna-se uma referência que os pacientes utilizam para avaliar a segurança dos medicamentos e para a tomada de decisão. A adesão é mais provável quando o tratamento é confirmado por pessoas que pertencem às relações do paciente. Essa experiência gera uma familiaridade até mesmo com o nome do medicamento e dificulta a aceitação de outras opções farmacológicas (WEBSTER *et al.*, 2009).

Blaxter e Britten (1996) apud Pound *et al.* (2005) em sua revisão acerca de crenças leigas sobre o uso de medicamentos produziu uma explicação no mínimo desconcertante para os profissionais de saúde: os indivíduos não veem os medicamentos como algo que deva ser tomado como prescrito, mas ao contrário, como algo para ser usado quando eles julgarem adequado.

Documentos oficiais da Organização Mundial de Saúde (OMS) apontam a não adesão como uma das principais razões para a obtenção de resultados clínicos pouco significativos e estimam essa taxa em 50,0% no tratamento de condições crônicas. A não adesão é identificada como um problema de saúde pública que impõe custos exorbitantes, na ordem de 100 bilhões de dólares ao ano nos Estados Unidos da América. Ainda, segundo a OMS, estratégias que foquem no combate à não adesão podem ter um impacto maior na saúde da população do que qualquer melhoria em tratamentos médicos (WHO, 2003).

Entretanto, Pound *et al.* (2005) discutem que depois de três décadas de pesquisa sobre a não adesão, foram identificadas mais de duzentas variáveis, mas nenhuma delas foi considerada consistentemente preditiva para identificar esse comportamento. Vermeire *et al.* (2001) argumentam que desde a década de oitenta não existem novidades significativas acerca desse assunto e apontam a falta de abordagem qualitativa, que permita a exposição do ponto de vista dos usuários.

Ingadottir e Halldorsdottir (2008, p. 612) afirmam que “os seres humanos desejam fortemente fazer a coisa certa, mas o que significa a coisa certa não é muito claro”, existindo desejos conflitantes ocorrendo todo o tempo. As pessoas estão em constante negociação consigo mesmas na tentativa de levar uma vida normal. E de forma consciente ou não, formulam hipóteses acerca do efeito dos medicamentos, testando-as por meio de sua interrupção, pela redução de doses e mesmo pela realização de *feriados* para avaliar a efetividade e/ou diminuir a toxicidade (POUND *et al.*, 2005; MOHAMMED *et al.*, 2016; RATHBONE, 2017). Alguns pacientes argumentam que a adesão completa não é necessária para se obter o efeito máximo e que a flexibilidade permite o controle sobre suas vidas; outros afirmam, ainda, que a adesão total não é possível (POUND *et al.*, 2005). Assim, em conjunto, a dificuldade de comunicação e as experiências prévias de repreensão por parte dos profissionais de saúde, interferem nas condutas dos pacientes. Estes indivíduos podem até mesmo ocultar dos profissionais responsáveis pelo seu cuidado a realização dos ajustes que realizam em sua farmacoterapia (POUND *et al.*, 2005).

Para pacientes diabéticos, *a coisa certa a ser feita* se relaciona com aquilo que provoca bem-estar físico e mental e equilíbrio, o que muitas vezes significa alterar o seu regime medicamentoso em parte ou totalmente, em detrimento do risco de complicações

(INGADOTTIR; HALLDORSDDOTTIR, 2008; PÉRES *et al.*, 2008; MCSHARRY *et al.*, 2016). Cerca de 80,0% dos pacientes psiquiátricos alteram o seu tratamento em algum momento, resultando em descontrole da doença (USHER, 2001). Pound *et al.* (2005) relata, ainda, que pacientes com hipertensão ou em uso de medicamentos como neurolépticos alteram a dose ou deixam de tomar o medicamento para ingerir bebidas alcoólicas. Entre os idosos hipertensos, uma parcela significativa informa que faz o tratamento, mas seus relatos deixam claro que não seguem a prescrição médica corretamente, alterando, por exemplo, a posologia (FIRMO *et al.*, 2004). Isso nos leva a interrogar sobre qual é a concepção que eles têm acerca do que é seguir corretamente um tratamento.

Para os pacientes com talassemia, as irregularidades no tratamento não são atitude de rebeldia ou ignorância, mas a necessidade de normalizar o corpo e a vida. Porém, ela traz consequências graves para a sobrevivência e os pacientes as reconhecem. Uma imersão na realidade vivida nos é proporcionada pelo relato de uma paciente, que deixa de comparecer ao ambulatório para receber o tratamento, pois precisa trabalhar. Esse comportamento é ocasionado pela repercussão das faltas semanais, que são vistas com desconfiança pelos empregadores. Diante do impasse entre manter a fonte de subsistência e a possibilidade de complicações, fala mais alto as necessidades básicas, mesmo diante do reconhecimento da chance de sofrer consequências graves pelo agravamento de seu quadro clínico (GANZELLA e ZAGO; 2011).

Esses ajustes muitas vezes são essenciais para que o paciente realmente compreenda o papel do medicamento em seu novo contexto de vida, ou seja, na presença de uma doença crônica. Contudo, Pound *et al.* (2005) nos adverte que a realização desses ajustes muitas vezes não permite que o paciente use o medicamento pelo tempo necessário para obter o efeito máximo. Tal situação acaba por prejudicar a interpretação e, conseqüentemente, a tomada de decisões. Esse autor vai além e afirma que os profissionais devem ajudar os pacientes a fazerem os testes necessários, de forma responsável, para que os mesmos possam realmente aderir aos tratamentos.

Para Ingadottir e Halldorsdottir (2008) a visão de que a não adesão se associa com déficit de conhecimento e a um comportamento irracional ou irresponsável é limitada, pois se trata de um fenômeno muito mais complexo. E Shoemaker e Ramalho de Oliveira (2008) discutem que os pacientes são capazes de avaliar a relação risco benefício de um tratamento e decidir

continuar ou não o uso de um medicamento, desde que eles acreditem que os benefícios sejam maiores que os riscos, embora essa avaliação possa divergir daquela realizada pelo profissional de saúde.

Entretanto, no modelo paternalista de relação médico paciente, o último é visto como alguém que não contribui com nenhuma *expertise* na relação, o que subestima as constantes decisões e ajustes que precisam fazer em sua farmacoterapia (COHEN *et al.*, 2001). O autor aborda essa questão de maneira bastante revolucionária ao afirmar que o paradigma do uso racional do medicamento, por ser limitante, é inadequado para compreender o papel que os mesmos exercem na sociedade. Para justificar a sua afirmação, discute que comportamentos muito comuns, como a automedicação, a não adesão aos regimes prescritos e a polifarmácia, às vezes necessária, são classificados como comportamentos irracionais.

Ingadottir e Halldorsdottir (2008) verificaram que conhecimento, compreensão e experiência criam bases para a adesão ao tratamento, mas podem não ser suficientes, pois mesmo pacientes conscientes não aderiam a todo o tratamento por opção, por considerá-lo um incômodo. A não adesão foi considerada um fenômeno muito complexo, se associando também a estratégias de autoproteção e para manter a qualidade de vida frente ao que os participantes consideravam uma decisão clínica inadequada.

Assim, a não adesão pode ser vista como uma estratégia deliberada do paciente em afirmar sua autonomia, negociar com os médicos e rejeitar a incapacidade atribuída ao uso do medicamento (COHEN *et al.*, 2001). E assumir o controle é tema chave na experiência subjetiva do paciente com o uso crônico de medicamentos (SHOEMAKER; RAMALHO DE OLIVEIRA, 2008). Pound *et al.* (2005) acrescenta elementos à essa discussão ao propor que a teoria da resistência é adequada para a avaliação da forma como os pacientes usam os medicamentos, tomando, mas tentando minimizar o uso. Esses autores afirmam ainda que o termo também é adequado para ser usado em relações onde há o exercício de poder e de coerção, sinalizando para as relações estabelecidas no âmbito do cuidado à saúde.

Entretanto, Pound *et al.* (2005), também de uma maneira revolucionária, discute que a ideologia dominante é de que as pessoas devam tomar os medicamentos como prescrito, uma vez que a maioria dos estudos relacionados a não adesão avaliam as razões para que as pessoas não sigam as recomendações quanto ao uso dos medicamentos, o que sugere que os



autores aderem à agenda dos profissionais. O discurso ideológico por trás do cumprimento, adesão ou concordância com o uso de medicamento abrange dois aspectos. Em primeiro lugar, tomar medicamento é benéfico e em segundo lugar, é a única forma de tratamento em saúde, negligenciando outras formas de intervenção. Isso desloca a discussão do medicamento para o paciente e as tentativas são realizadas sempre no sentido de modificar o comportamento do paciente ou a sua relação com os profissionais. No entanto, em sua perspectiva, o foco principal deve ser a avaliação da adequação do uso do medicamento. Por fim, os autores afirmam que os profissionais precisam compreender que os pacientes apresentam razões lógicas para não usar os medicamentos prescritos e que existe uma ideologia de poder associado aos conceitos de concordância e adesão (POUND *et al.*, 2005).

Essas diferentes formas de lidar com os tratamentos farmacológicos demonstram que os pacientes são agentes ativos na busca pelo diagnóstico e tratamento (WEBSTER *et al.*, 2009). Wong e Ussher (2008) discutem que existe um aspecto existencial na questão da adesão, que se refere à responsabilidade, no qual cada indivíduo é responsável por criar sua própria vida, suas escolhas e ações.

Para Usher (2001) a forma como o paciente posiciona o tratamento em sua vida se relaciona com a adesão ou não; nesse sentido, ter um presente produtivo e até mesmo um futuro é fator preponderante para essa. Da mesma maneira, Wong e Ussher (2008) descreveram a narrativa de três pacientes com HIV/AIDS que vivenciam reações adversas, mas para cada um deles essa vivência tem um peso diferente, que se relaciona com a maneira que eles posicionam o tratamento em suas vidas.

Ridgeway *et al.* (2014) relatam que desenvolver estratégias de enfrentamento, dentre elas a religiosidade e a fé, assim como focar nas prioridades da vida, planejar o futuro e manter atitudes positivas são importantes para reduzir o *fardo* com os tratamentos, inclusive farmacológicos.

#### **1.4 A fenomenologia a partir do referencial de Merleau-Ponty**

No início do século XX, Husserl (1859-1938), filósofo alemão, sistematizou a fenomenologia, uma corrente filosófica como uma nova maneira de verificação científica do significado da realidade e que buscava a superação do esquema sujeito-objeto, assim como da oposição realismo-idealismo (CHAUI, 2002; CORREA, 1997; STEIN, 2005; AMATUZZI, 2009).

A fenomenologia pode ser compreendida como um modo de pensamento filosófico sobre os objetos que acreditamos experimentar no mundo e que se mostra a nós, que buscamos significado para aquilo que se mostra (BELLO, 2006; MATTHEWS, 2011). Merleau-Ponty traduz da seguinte maneira essa nova posição epistemológica de apreensão da realidade:

aquele que sente e o sensível não estão um diante do outro como dois termos exteriores, e a sensação não é uma invasão do sensível naquele que sente. É meu olhar que subtende a cor, é o movimento de minha mão que subtende a forma do objeto, ou antes meu olhar acopla-se a cor, minha mão acopla-se ao duro e ao mole, e nessa troca entre o sujeito da sensação e o sensível não se pode dizer que um aja e que o outro padeça, que um dê sentido ao outro (MERLEAU-PONTY, 2011, p. 288).

Sendo o fenômeno o objeto de investigação fenomenológica, é preciso compreender o seu significado na filosofia, embora nesse trabalho iremos restringir essa conceituação à filosofia moderna, a partir de Husserl. Dessa forma fenômeno é: “aquilo que aparece ou se manifesta em si mesmo, como é em si, na sua essência” (ABBAGNANO, 2007, p. 437). Assim, um fenômeno pode ser entendido como uma *coisa* (algo concreto ou abstrato) ou uma *parte* do mundo, que se apresenta para, ou que é experienciado pelo sujeito (DAHLBERG *et al.*, 2001).

Uma abordagem fenomenológica proporciona uma explicação para a distinção entre a experiência imediata e pré-teórica do *mundo da vida* e a abordagem teórica e científica dessa experiência. Esse mundo que nos é dado espontaneamente antes de elaborarmos conceitos sobre ele e que é a base sobre a qual se erguem todas as demais realidades humanas, como o sonho, a arte, os sistemas simbólicos, senso comum pré-científico e o fazer científico. Normalmente, nós nos engajamos em um diálogo pré-reflexivo com o mundo, que ocorre nas atividades do dia a dia e nessa experiência pré-reflexiva, denominada atitude natural, nós e os outros aceitamos sem questionar o mundo como ele é percebido, o *mundo da vida*, pois não consideramos necessário analisar as situações que são vistas como óbvias (DAHLBERG *et al.*, 2001; AMATUZZI, 2009; CAREL, 2011; MATTHEWS, 2011; MERLEAU-PONTY, 2011; MACEDO; ALVES, 2012).

Segundo Berger e Luckmann (2013) a atitude natural é a atitude da consciência do senso comum, que partilhamos com os outros nas rotinas normais, que na maioria das vezes são pré-reflexivas, produtos do hábito. Embora o *mundo da vida* não seja uma criação ou uma escolha do indivíduo, permeia sua experiência de vida (TOOMBS, 2001). E Merleau-Ponty deseja dirigir nossa atenção para o significado desse contexto silencioso (CAREL, 2011).

Entretanto, Merleau-Ponty (2011) adverte que nossa atitude natural não é sentir nossos próprios sentimentos ou aderir a nossos próprios prazeres, como uma forma de viver subjetiva e alheia a realidade, mas viver segundo as categorias sentimentais do ambiente.

A fenomenologia proposta por Husserl tem como objetivo abrir o espaço em que se dão as coisas por meio da análise dos atos intencionais da consciência. E ser intencional significa que a experiência é *de* ou *sobre* algo, indicando a qualidade da consciência de dirigir-se ao mundo vivido com o intuito de apreendê-lo (VAN MANNEN, 1990; MOREIRA, 1997; DAHLBERG *et al.*, 2001; STEIN, 2005; MATTHEWS, 2011; CERBONE, 2012). Assim: “toda consciência como ato é sempre de algo; não existe consciência pura sem intencionalidade nenhuma, assim como não existe conhecimento puro sem intencionalidade nenhuma” (AMATUZZI, 2009, p. 95).

Um marco diferencial na filosofia de Husserl e outros fenomenólogos como Merleau-Ponty (2011) é o enraizamento na existência, pois somos seres humanos concretos vivendo em tempo e lugar específicos e que encontram significado nos objetos em virtude da *lida efetiva* que temos com eles (DOWLING, 2007; MATTHEWS, 2011; MERLEAU-PONTY, 2011).

O existencialismo pode ser compreendido como a análise da existência, incluindo o modo como o homem se relaciona com o mundo, mas também os modos como o mundo se manifesta ao homem e determina ou condiciona as suas possibilidades (EWALD, 2008). Entretanto, Merleau-Ponty preferia usar o termo *Fenomenologia da Existência* ao termo Existencialismo, que segundo ele era atribuído à filosofia e ao modo de vida de Sartre (COELHO JUNIOR; CARMO, 1991; MATTHEWS, 2011).

A própria intencionalidade da consciência, segundo Merleau-Ponty já indica que não podemos pensá-la de forma independente do mundo e “*existir é ser no mundo*” (MERLEAU-PONTY, 2011, p. 484). Portanto, a essência não pode ser separada da existência e a

compreensão de conceitos não pode ser separada da compreensão do mundo a que eles se referem (DOWLING, 2007; MATTHEWS, 2011).

Do ponto de vista da metodologia de pesquisa, a fenomenologia busca obter uma compreensão aprofundada dos significados das experiências cotidianas, denominação dada aos fenômenos por Van Manen (1990), e que indicam a relação que temos com o mundo no qual estamos engajados, considerando o tempo e o espaço no qual se dá esse engajamento (DAHLBERG *et al.*, 2001; ALVES, 2006).

O pesquisador não parte de um problema específico, mas conduz sua pesquisa a partir de uma interrogação acerca de um fenômeno situado, ou seja, que é ou foi vivenciado pelo sujeito. E na busca de compreender o fenômeno interrogado, o pesquisador não parte de teorias ou explicações *a priori*, mas do mundo da vida dos sujeitos que vivenciam o fenômeno investigado (CORREA, 1997).

Van Manen (1990) afirma que uma característica da fenomenologia é que ela sempre começa no mundo vivido, o mundo da atitude natural. Mas para fugir da atitude natural e conseguir atingir a essência dos fenômenos, que não nos é claro no primeiro momento, é preciso que o pesquisador execute uma série de operações, denominadas por Husserl como redução eidética (BELLO, 2006; DOWLING, 2007).

Cerbone (2012, p. 59) é muito esclarecedor e torna mais fácil e menos teórica a redução ao afirmar que a mesma é: “a mudança principal enunciada pela execução da redução é uma mudança na atenção por parte daquele que experencia. [...] Presto atenção à apresentação do mundo ao meu redor (e de mim mesmo) em vez do que é apresentado”.

A redução eidética pode ser compreendida como colocar entre parênteses os fatos em si, na tentativa de compreender o sentido dos mesmos. Ainda, tem sido denominada *epoche* ou *bracketing* e significa colocar entre parênteses as crenças, pressupostos ou teorias acerca do fenômeno que está sendo interrogado, considerando a experiência em si, ou seja, *voltar às coisas mesmas* (AMATUZZI, 2009; BELLO, 2006; DOWLING, 2007). Nas palavras de Dahlberg *et al.* (2001), a não realização da redução por partes dos pesquisadores impõe o risco de simplesmente confirmar o que já se sabe, sem permitir a geração de novos conhecimentos.

Ainda, na pesquisa fenomenológica, um aspecto metodológico importante é a variação imaginativa, uma espécie de experimentação mental na qual o pesquisador altera intencionalmente por meio de sua imaginação diferentes aspectos da experiência, quer retirando ou adicionando aspectos ao fenômeno. Assim, imaginando-se todas as variações que o fenômeno poderia sofrer, chega-se àquilo que não poderia ser suprimido sem a destruição do próprio fenômeno (CORRÊA, 1997; DARTIGUES, 2003; KVIGNE; KIRKEVOLD, 2003).

Cabe ressaltar que Merleau-Ponty acredita na redução fenomenológica como pano de fundo para o *ser-no-mundo*, embora saiba que é impossível uma redução total, pois não podemos enfrentar o mundo sem quaisquer pressupostos. Portanto, é uma mudança em nossa maneira de ver o mundo, uma *admiração* diante do mesmo, como descrito por Eugen Fink, assistente de Husserl e, que na opinião de Merleau-Ponty, apresenta a melhor descrição para a redução (DAHLBERG *et al.*, 2001; MATTHEWS, 2011; MERLEAU-PONTY, 2011; CERBONE, 2012).

Por fim, cabe ressaltar a forma como os fenomenólogos abordam as questões, por meio de uma atitude fenomenológica. Nesse contexto, buscar o fenômeno através de quem o vivencia acaba por condizer com a forma de ver o mundo do pesquisador, um estilo de trabalhar, de pensar, de agir e de discursar e não apenas de fazer pesquisa (LOPES; SOUZA, 1997; EWALD, 2008).

#### *1.4.1 A filosofia da corporeidade*

Thomas (2005) chama a atenção para o fato que o corpo, na filosofia ocidental, sempre foi negligenciado e afirma que Merleau-Ponty foi inovador ao colocá-lo, assim como a percepção, como central em sua proposta filosófica. Cerbone (2012) afirma que essa ênfase no corpóreo o difere de Husserl e Sartre, embora para desenvolver o seu projeto filosófico tenha estudado profundamente a obra de Husserl. Nessa obra, percebe-se vinculação entre Corpo (corpo vivido) e percepção. Assim, para Merleau-Ponty nos damos conta das coisas

físicas pela corporeidade. Outro aspecto que Merleau-Ponty retém do pensamento de Husserl é a abordagem descritiva do fenômeno, combinando-a com a abordagem existencial, derivada em parte de Heidegger e Sartre (THOMAS, 2005; BELLO, 2006).

O projeto filosófico de Merleau-Ponty, no contexto da fenomenologia, promove um “enraizamento da consciência no corpo” e acaba por afirmar que “eu não tenho um corpo, eu sou meu corpo”. Em síntese, nem mente incorpórea nem organismo biológico, mas sujeito incorporado (COELHO JÚNIOR ; CARMO, 1991; MATTHEUS, 2011; MERLEAU-PONTY, 2011).

Dessa forma, Merleau-Ponty considera o sujeito no mundo como corpo no mundo e afirma que a consciência só é pensável a partir da compreensão que “a consciência é o ser para a coisa por intermédio do corpo” (MERLEAU-PONTY, 2011, p. 193). Na perspectiva de Merleau-Ponty, a consciência adquire um novo significado e pode ser definida como percepção em que não há “separação e oposição entre os dados sensível e racional no ato de apreensão das coisas” (MOREIRA, 1997, p. 403).

Dessa forma, o sujeito da percepção é o corpo, visto como fonte de sentidos, e não mais a consciência separada da experiência vivida da qual provinha o conhecimento. Assim, todo conhecimento presente em nossa consciência passa previamente pela percepção e a experiência perceptiva é uma experiência corporal (COELHO JUNIOR; CARMO, 1991; MASINI, 2003; NOBREGA, 2008; AZEVEDO; LOPES, 2010; VERÍSSIMO, 2012).

Portanto, perceber não é nem receber passivamente representações de objetos, como creem os empiristas, nem criar o mundo a partir das ideias que temos em nossas mentes, como querem os idealistas. Essa visão acerca da percepção só é possível porque Merleau-Ponty rompe com a noção de corpo-objeto e com as noções clássicas de sensação e órgãos dos sentidos como receptores passivos e janelas do conhecimento (NÓBREGA, 2008; AZEVEDO; LOPES; 2010; MATTHEWS, 2011; MERLEAU-PONTY, 2011; CERBONE, 2012; PRADO *et al.*, 2012).

Matthews, na busca de elucidar o significado da percepção por Merleau-Ponty, foi muito feliz ao dizer que “percepção é o envolvimento direto pré-reflexivo. [...] é fundamentalmente um envolvimento prático com as coisas. Perceber algo não é apenas ter uma ideia a respeito, mas

lidar com isso de alguma forma” (MATTHEWS, 2011, p. 33); assim, as coisas têm para nós o significado que têm devido ao nosso interesse nelas.

Thomas (2005), no âmbito da enfermagem, ao discutir os estudos realizados sob a ótica da fenomenologia, afirma que, nessa área, é de importância fundamental imbuir-se da distinção feita por Merleau-Ponty entre *corpo objeto* e *corpo sujeito*. Nesse caso específico, distinguem-se o corpo da ciência objetiva ou corpo biológico, e *o corpo vivido, o corpo sujeito* ou ainda, *o corpo fenomenal*<sup>1</sup>, que é o responsável pela experiência. Afirma, ainda, que a perturbação da relação entre o corpo e o mundo abala profundamente a existência. Nesse sentido, a obra de Merleau-Ponty, principalmente seus dois trabalhos iniciais, desenvolvidos em torno dos temas percepção e comportamento, atrelado aos temas intencionalidade e liberdade, é um importante referencial teórico para o campo do saber em saúde.

#### *1.4.2 As estruturas essenciais da experiência e o arco intencional*

Merleau-Ponty, assim como outros fenomenólogos, afirma que existem algumas categorias fundamentais que constituem a experiência humana. Essas estruturas refletem qualidades essenciais do *ser-no-mundo* e não podem ser medidas de forma quantitativa. Dentre elas destacam-se a temporalidade ou a forma que os tempos, passado, presente e futuro são constituídos; a espacialidade, ou seja, a forma como lugares ou coisas ocupam em relação a nós e aos outros; a maneira pela qual as relações humanas são vividas, como presença ou ausência, de forma ativa ou passiva (VAN MANEN, 1990; TODRES; WHEELER, 2001; MERLEAU PONTY, 2011;).

O tempo é uma das principais estruturas da existência humana e a fenomenologia busca elucidar o aparecer do tempo na experiência vivida, independente de seu conteúdo (BROUGH, 2001). Assim, a temporalidade é o elo entre nós como sujeitos e o mundo dos objetos que percebemos (MATTHEWS, 2011). Merleau-Ponty (2011) afirma que “o tempo não é um objeto de nosso saber, mas uma dimensão de nosso ser” (MERLEAU-PONTY, 2011, p. 557). Dessa forma, a experiência do tempo é submetida ao corpo e a nossa identidade

---

1: Merleau-Ponty usa os termos *corpo fenomenal*, *corpo vivido* e *corpo próprio* de forma intercambiável. Nesse trabalho iremos padronizar o uso do termo *corpo fenomenal*. Da mesma forma ele se refere ao *corpo físico*, *biológico* ou *corpo objeto*, que nesse trabalho padronizaremos como *corpo biológico*.

não é estática, e sim uma identidade que se desenvolve no tempo *incorporado* (BROUGH, 2011).

Entretanto, existe o tempo cronológico e o tempo fenomenológico. O primeiro é mensurável, compartilhado, feito de momentos sucessivos e usado para estruturar e orientar a vida diária. Esse tempo e espaço objetivos e generalizados, na visão de Merleau-Ponty, tem o papel de fornecer a moldura, ou como ele se expressava, o pano de fundo para a existência humana. Contudo, deve ser suspenso com o mundo natural, caso se deseje alcançar a essência dos fenômenos (TODRES ; WHELLER, 2001; MACKEY, 2005; MATTHEWS, 2011; MERLEAU-PONTY; 2011).

Já o tempo fenomenológico se refere ao horizonte de compreensão do “*Ser*” e as formas de “*Ser*” (PRADO *et al.*, 2012). Dessa maneira, o tempo não é um conceito concebido fora do homem; toda experiência humana é fundada no tempo e só pode haver presente, passado e futuro porque existem sujeitos capazes de experimentá-los dessa forma (WHELLER ; TODRES 2001; MACKEY, 2005; MATTHEWS, 2011; MERLEAU-PONTY, 2011; PRADO *et al.*, 2012).

Segundo Merleau-Ponty (2011), a temporalidade se refere à forma pela qual os tempos, passado, presente e futuro são constituídos em conjunto. Em sua concepção, nós experienciamos o tempo fenomenológico por meio de uma síntese de transição e por intuição de permanência, e explica:

o surgimento de um presente novo é a passagem de um futuro ao presente e do antigo presente ao passado, é com um só movimento que, de um extremo ao outro, o tempo põe a se mover existindo assim não uma multiplicidade de fenômenos interligados, mas um só fenômeno de escoamento (MERLEAU-PONTY, 2011, p. 562).

Com isso Merleau-Ponty parece acreditar na coexistência do tempo, ao afirmar que só pode haver tempo se ele não estiver completamente desdobrado, se passado, presente e futuro não são no mesmo sentido, que aquilo que para nós é passado ou futuro está presente no mundo. Exemplifica o seu pensamento por meio da analogia do tempo com a água que corre em um riacho, que vista por nós agora é presente, mas é passado para quem a viu durante o degelo na montanha (MERLEAU-PONTY, 2011). A inseparabilidade de presente, de passado e de futuro permanece como cenário para a experiência do indivíduo. Para o cenário das nossas vidas pessoais, o passado não é apenas algo deixado muito atrás de nós nos trilhos, nem o



futuro é simplesmente algo distante e remoto que se encontra à frente. Passado e futuro estão conosco agora como horizontes presentes do nosso ser. Nas palavras de Merleau-Ponty: “o presente vivido encerra em sua espessura um passado e um futuro” (MERLEAU-PONTY, 2011, p. 371).

Assim, a situação de alguém no presente é o que é por ter-se-tornado assim, ou seja, em decorrência do passado, tanto histórico quanto pessoal. E as ações para modificá-la serão concluídas no futuro e “o que sou é o que permanentemente estou vindo a ser” (MATTHEWS, 2011, p.138). Nas palavras de Prado *et al.*:

Tempo é existência e a existência é o tempo. Os dois seriam, na realidade um. Esse passar da existência e do tempo, entretanto, se dá de três modos: é um passar que aguarda (futuro), um passar que fica junto (presente) e um passar que conserva (passado) (PRADO *et al.*, 2012, p. 780).

E a sucessão de passado, presente e futuro é o que dá unidade e direção à vida de alguém, as ações que realiza conferem sentido à situação da pessoa e a direção de sua vida como um todo, pois, “a existência como sujeito necessariamente tem uma direção e um sentido” (MATTHEWS, 2011; p. 129).

Assim, estamos centrados no presente, de onde partem nossas decisões, que nunca são sem motivo e sempre podem ser postas em relação ao nosso passado. Somos nós que encontramos em nossa concepção do passado e de presente uma razão para agir dessa maneira e não de outra (MATTHEWS, 2011) e devemos recorrer a toda a nossa experiência, passada e antecipada, que no presente se torna importante para a compreensão e a tomada de decisões (DAHLBERG *et al.*, 2001). Nesse sentido, Merleau-Ponty (2011, p. 571) interliga o tempo à intencionalidade ao afirmar que “delimitamos fases ou etapas de nossa vida, por exemplo, consideremos como fazendo parte de nosso presente tudo o que tem uma relação de sentido com nossas ocupações no momento, reconhecendo a conexão entre tempo e sentido”.

Prado *et al.* (2012) afirma que se temos um sentimento ligado à memória de determinado evento passado, o sentimento não resulta do evento, mas expressa como tornamos presente esse evento. Merleau-Ponty esclarece que este passado que pretendemos reabrir é o passado tal como o vemos agora e, talvez, nós o tenhamos alterado. Igualmente, no futuro, provavelmente, não reconheceremos o presente que vivemos (MERLEAU-PONTY, 2011). Merleau-Ponty percebe a conexão entre o momento presente e a experiência passada como

uma oportunidade de ampliar o conhecimento, na qual ambos, passado e presente são transformados em uma nova situação, desde que estejamos conscientes das conexões históricas do momento presente (DAHLBERG, *et al.* 2001; MERLEAU-PONTY, 2011). Pode-se completar essa discussão com base nos estudos de Dahlberg *et al.* (2001, p. 52) afirmam que: “a memória é um esforço em reabrir o tempo baseado nas repercussões contidas no presente”. Segundo essa autora, quando tentamos obter o sentido de algo que percebemos, a consciência traz junto os objetos intencionais passados, especialmente do mesmo tipo que o atual, assim como objetos em geral. Dessa forma, a experiência passada de algo afeta a relação atual com ele (DAHLBERG *et al.*, 2001).

Mackey (2005) alerta que nós pesquisadores ao usarmos a fenomenologia, devemos ficar alertas para situações que destaquem a experiência do tempo na descrição dos sujeitos da pesquisa, com o intuito de aumentar a compreensão dessa experiência.

*Ser-no-mundo* também significa uma existência espacial porque tudo no mundo *pertence a algum lugar* (MACKEY, 2005) e o corpo fenomenal é para nós o centro espacial e temporal em torno do qual todo o mundo se organiza, o meio no qual existimos (TOOMBS, 2001; MERLEAU-PONTY, 2011). Assim: “longe de meu corpo ser para mim apenas um fragmento de espaço, para mim não haveria espaço se eu não tivesse corpo” (MERLEAU-PONTY, 2011, p. 149).

Dessa forma, para nós, sujeitos incorporados, o espaço é o meio no qual existimos e a nossa experiência dele está centralizada em nós mesmos, que se torna o referencial para o posicionamento de todos os outros objetos. É por meio do espaço orientado pelo corpo no mundo que temos a dimensão de em cima, em baixo, sobre ou sob, dentre outros (NOBREGA, 2008; MERLEAU-PONTY, 2011; PRADO *et al.*, 2012). Assim: “o espaço não é o ambiente (real ou lógico) em que as coisas se dispõem, mas o meio pelo qual a posição das coisas é possível” (MERLEAU-PONTY, 2011, p.328).

A espacialidade do corpo fenomenal é uma espacialidade de situação, ou seja, diz respeito a como me situo no mundo em relação aos outros objetos e às outras pessoas, enquanto os objetos exteriores apresentam uma espacialidade de posição, por estarem dispostos no espaço (PRADO *et al.*, 2012).

O filósofo francês chama a atenção para o fato que a espacialidade dos objetos exteriores não é a mesma do nosso corpo, que se coloca de modo a executar determinada tarefa. Ele afirma que nosso corpo é um sistema de ações possíveis, cujo *lugar* fenomenal é definido por sua tarefa e por sua situação (TODRES; WHEELER, 2001; PRADO *et al.*, 2012). Dessa forma, estamos sempre a situar as experiências como perto ou longe de nós mesmos, não como uma distância mensurável, mas levando em conta o grau de importância que damos a elas. Segundo Merleau-Ponty (2011), nós habitamos um espaço de possibilidades e encontramos as coisas em termos das possibilidades que elas nos oferecem, e “o meu corpo está ali onde ele tem algo a fazer” (MERLEAU-PONTY, 2011, p. 336).

Por fim, para Merleau-Ponty o mundo percebido só é apreendido pela orientação, o espaço está no horizonte de todas as nossas percepções e “vivemos quando lançamos a âncora em algum ambiente que se propõe a nós” (MERLEAU-PONTY, 2011, p. 341).

Para Merleau-Ponty precisamos redescobrir o mundo social como campo permanente ou dimensão de existência: “posso desviar-me dele, mas não deixar de estar situado em relação a ele” (MERLEAU-PONTY, 2011, p. 485). Não podemos existir na vida cotidiana sem estar continuamente em interação e comunicação com os outros e a minha atitude natural com relação a este mundo corresponde à atitude natural dos outros (BERGER; LUCKMANN, 2013). A vida, então, é vivida em uma rede de relações (THOMAS, 2005).

Em uma mesma cultura, podemos perceber o comportamento do outro em várias situações. Dentre elas podem ser enfatizadas amor, cólera, luto, desafios, luta dentre outras, por meio de suas atitudes corporais, de forma similar à nossa própria conduta nessas mesmas situações. Entretanto, esses fenômenos nunca terão exatamente o mesmo sentido para o outro e para cada um de nós. No sentido contrário da teoria em que a experiência comum é uma série de manifestações causais que geram atos fisiológicos, o filósofo francês afirma:

A experiência comum encontra uma conveniência e uma relação de sentido entre o gesto, o sorriso, o sotaque de um homem que fala. Essa relação de expressão faz com que o corpo humano aparece como uma manifestação, no exterior, de uma certa maneira de ser no mundo (MERLEAU-PONTY, 2011, p. 87).

Da mesma maneira, o significado atribuído aos objetos físicos, como mesa, cadeira, computador, depende da cultura que estamos inseridos e da forma como interagimos com eles, pois o seu significado não foi criado por nós; nós o encontramos independentemente do

nosso desejo e interesses. Na verdade, as coisas têm para nós o significado que têm devido à natureza da nossa interação com elas (MATTHEWS, 2011; MERLEAU-PONTY, 2011).

Assim, Matthews (2011) afirma que uma sociedade ou cultura fornece a moldura na qual os indivíduos vivem suas vidas e encontram suas identidades.

A sexualidade para Merleau-Ponty se ramifica por toda a existência pessoal e pode ser concebida como dimensão existencial, no sentido de que faz parte da existência geral do ser humano e é indissociável: “ela é o poder geral que o sujeito psicofísico tem de aderir a diferentes ambientes, de fixar-se por diferentes experiências, de adquirir estruturas de conduta. É a sexualidade que faz com que um homem tenha uma história” (MERLEAU-PONTY, 2011, p. 219). Assim, pode ser compreendida como uma *energia* que pulsa e nos conduz a nos lançarmos nas situações da vida, a construirmos nossa história no mundo e não deve ser confundida com um fator exclusivamente genital (AZEVEDO; CAMINHA, 2015).

Merleau-Ponty atrela a ideia de intencionalidade à de conduta e diz que o comportamento humano possui intenção e sentido e não é um processo mecânico de causa e efeito ou uma série de fatos físicos. O comportamento é uma maneira de lidar com o mundo de forma intencional (MATTHEWS, 2011; VERÍSSIMO, 2012b). Assim, a compreensão do significado de uma experiência exige a descrição da postura intencional e a perspectiva situacional do evento, ou seja, o cenário social e cultural, situados temporalmente, sob o ponto de vista da pessoa que está experienciando o fenômeno (THOMAS, 2005).

E o fato de estarmos situados, ou seja, de nascermos *do* mundo e *no* mundo, mundo esse que já está constituído, embora não completamente, faz com que a discussão desse filósofo se volte para a questão da liberdade, que não é absoluta (MATTHEWS, 2011). A liberdade humana é “uma corriqueira tomada de decisões em um mundo que não escolhemos” (MATTHEWS, 2011, p. 122). Estamos sempre em situações concretas que impõem limites à nossa liberdade, principalmente nosso passado, que não determina nossos atos no presente, mas forma o contexto no qual estamos inseridos. Assim, cabe ressaltar que a situação fornece as possibilidades para a decisão, as razões que tem a seu dispor, mas não o leva a tomar essa ou aquela decisão.

Por fim, Merleau-Ponty<sup>1</sup> usa o termo arco intencional para descrever a nossa relação com o mundo, conectando todas as estruturas essenciais da experiência vivida de uma maneira única para cada indivíduo (WILDE, 1999, 2003). Dessa forma, produz uma síntese existencial, um meio de articulação significativa entre os variados setores da experiência:

a vida da consciência – vida cognoscente, vida do desejo ou vida perceptiva – é sustentada por um arco intencional que projeta em torno de nós nosso passado, nosso futuro, nosso meio humano, nossa situação física, nossa situação ideológica, nossa situação moral, ou antes, que faz com que estejamos situados sob todos esses aspectos. É esse arco intencional que faz a unidade entre os sentidos, a unidade entre os sentidos e a inteligência, a unidade entre a sensibilidade e a motricidade. É ele que se distende na doença (MERLEAU-PONTY, 2011, p. 190).

---

<sup>1</sup>: Cabe ressaltar que Merleau-Ponty usa o termo arco intencional na obra *Fenomenologia da Percepção*, de forma mais específica durante a apresentação e discussão do caso de Schneider, um paciente que encontra uma série de limitações no que se refere à execução de movimentos abstratos. Wilde (1999, 2003) retoma esse conceito em suas pesquisas usando o arcabouço fenomenológico no âmbito da saúde.

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 Geral**

Revelar a experiência com o uso cotidiano de medicamentos por pacientes com hepatite C crônica.

### **2.2 Específicos**

Desenvolver um arcabouço teórico, na perspectiva da fenomenologia proposta por Merleau-Ponty, para as investigações sobre o uso de medicamentos;

Descrever as experiências dos indivíduos que vivem com hepatite C crônica com a utilização cotidiana de medicamentos;

Descrever as experiências dos indivíduos que vivem com hepatite C crônica com os medicamentos antivirais de segunda geração usados no tratamento da hepatite.

### 3 MÉTODOS

#### 3.1 Etapa I: Construção de uma cascata epistemológica para aplicação nos estudos acerca do uso de medicamentos

A integridade de um trabalho científico é caracterizada pela solidez e consistência entre valores, crenças e estratégias metodológicas uma vez que os métodos se diferenciam a partir do paradigma epistemológico no qual se fundamentam. Assim, a definição clara dos pressupostos filosóficos que guiam um estudo é fundamental na pesquisa qualitativa, garantindo a coerência na condução do mesmo, tanto ao contribuir para a escolha do processo metodológico, como para a análise e discussão dos dados gerados (MACKEY, 2005; TURATO, 2005; DALY, 2007). Assim: “[...] o modo de fazer depende do que o objeto demanda e a resposta ao objeto depende das perguntas, dos instrumentos e das estratégias utilizadas na coleta dos dados” (MINAYO, 2012, p. 622).

Mackey (2005) discute que vários trabalhos desenvolvidos no âmbito da saúde e realizados por meio da abordagem fenomenológica carecem de fundamentação em suas bases filosóficas, pois essa autora compreende que a fenomenologia é mais do que simplesmente uma metodologia de pesquisa. A mesma opinião é compartilhada por McWilliam (2010) ao descrever os trabalhos desenvolvidos na América do Norte, no contexto da saúde, cuja única preocupação, na visão do autor, é a definição quanto ao fato do trabalho ser *descritivo* ou *hermenêutico*, levando a ambiguidades entre os objetivos, metodologia e resultados dos estudos realizados.

Daly (2007) sugere que a pesquisa qualitativa deve ser construída a partir da seguinte cascata: epistemologia, paradigma, teoria, metodologia, métodos e dados. Nesse trabalho construímos essa cascata a partir da fenomenologia conforme a compreende Merleau-Ponty. Nessa seção discutirei a cascata até a metodologia. Os itens métodos e dados serão apresentados de forma contextualizada na aplicação no referencial teórico, como descrito nas etapas II e III.

### 3.1.1 A fenomenologia como uma nova abordagem epistemológica

A epistemologia, ou teoria do conhecimento, diz respeito à forma como o pesquisador chega ao conhecimento da realidade daquilo que deseja compreender e de como compreende a sua relação, como pesquisador, com o que está sendo pesquisado (DALY, 2007).

O empirismo apregoa a existência objetiva da realidade externa, se baseia no uso do método científico tradicional como forma de descobrir a verdade sobre o mundo, parte do pressuposto que existe uma independência entre o pesquisador e o que está sendo pesquisado e espera-se que o mesmo conheça a realidade sem interferir nela. Essa corrente é a pedra fundamental para o desenvolvimento do objetivismo, paradigma que será discutido adiante (CHAUÍ, 2002; DALY, 2007; WILLIS, 2007; PRADO *et al.*, 2012).

Por outro lado, no idealismo ou racionalismo de Platão o pensamento racional é a forma de se conhecer a verdade, uma vez que nessa corrente os objetos no mundo material são compreendidos apenas por meio do pensamento racional, ao invés da observação. Ainda, ao nascermos, trazemos em nossa inteligência os princípios racionais e algumas ideias verdadeiras consideradas inatas (CHAUÍ, 2002; WILLIS, 2007).

As abordagens epistemológicas clássicas, o empirismo e o idealismo, não conseguem explicar a forma de compreender a realidade expressa pela fenomenologia, na qual a percepção é a forma de apreensão da realidade. Assim:

perceber uma piscina-ladrilhada-com-água-e-rodeada-de-árvores é perceber exatamente isso: o reflexo das árvores na água, as nuances de cor no líquido, a movimentação dos ladrilhos. Não estamos recebendo estímulos que formarão impressões no cérebro: estamos percebendo uma forma organizada ou uma estrutura. Não estamos tendo ilusões visuais, vendo ladrilhos *apesar* da água que o deformaria [...]. Estamos vendo e percebendo a água-de-uma-piscina (portanto agitando os ladrilhos, recebendo reflexos, mudando de cor e de tonalidade). Isso é perceber (CHAUÍ, 2002, p. 124).

Dessa forma, a fenomenologia surgiu como uma proposta de superação do esquema sujeito-objeto, assim como da oposição realismo-idealismo, reinante até então e “a aquisição mais importante da fenomenologia foi sem dúvida ter unido o extremo subjetivismo ao extremo



objetivismo em sua noção do mundo ou da racionalidade” (MERLEAU-PONTY, 2011, p. 18). Nesse sentido, pode ser compreendida como uma nova abordagem epistemológica.

### 3.1.2 A existência como paradigma

Os paradigmas se referem às realizações científicas universalmente reconhecidas em um determinado tempo, ou ainda, à opinião coletiva de uma comunidade de cientistas acerca da forma como a ciência deve ser conduzida, quais perguntas devem ser feitas e os métodos adequados para respondê-las (DAHLBERG *et al*, 2001; DALY, 2007).

DALY (2007) descreve cinco paradigmas: o positivismo, o pós-positivismo, o interpretativismo, o crítico e o pós-modernismo.

O positivismo se insere no objetivismo. Os positivistas desejam conhecer a realidade com precisão e buscam separar a realidade pesquisada do pesquisador com o intuito de garantir a fidedignidade da avaliação realizada (DALY, 2007; WILLIS, 2007). O pós-positivismo ou realismo crítico surge como uma contraposição ao positivismo, no qual os pesquisadores acreditam que existe uma realidade externa, mas que essa não pode ser apreendida de forma precisa (DALY, 2007); nesse sentido, não traz uma contribuição significativamente diferente do positivismo.

Já o construcionismo ou interpretativismo se insere no subjetivismo. Acredita-se na presença da realidade externa que é percebida de forma subjetiva na perspectiva do observador. A principal preocupação não é em como a realidade ocorre, mas em como as pessoas constroem significados para ela (DALY, 2007).

O paradigma crítico, que surge a partir do marxismo, se baseia na desigualdade nas relações de poder. Sua expressão é a opressão, qualquer que seja sua origem, como gênero, raça, nacionalidade, etnicidade, orientação sexual, classe social e trabalho. Para que um trabalho se situe nesse paradigma, a construção de uma proposta de mudança de realidade com a colaboração dos participantes da pesquisa é necessária (DALY, 2007; WILLIS, 2007).

Por fim, no paradigma pós-moderno existe o reconhecimento de múltiplas perspectivas para a mesma questão e um questionamento da autoridade do pesquisador em interpretar e comunicar os resultados das pesquisas; existe ainda uma grande preocupação para que múltiplas vozes sejam expressas nos textos pós-modernistas.

Todos os paradigmas anteriores são inadequados para compreender a fenomenologia, que surge como uma nova epistemologia.

Merleau-Ponty (2011) questiona a fenomenologia clássica transcendental, pois para esse filósofo, somos seres humanos concretos vivendo em tempo e em lugar específicos e que encontramos significado nos objetos em virtude da lida efetiva que temos com eles. Esse mundo, segundo o filósofo francês, não é apenas físico, composto por terra, ar e água, em torno de nós, mas também composto por marcas da ação humana como estradas, plantações, povoados, utensílios, dentre outros. Portanto, somos seres sempre em um contexto, envolvidos pela tradição, a história, assim como o mundo de outros seres (DAHLBERG *et al.*, 2001; MERLEAU-PONTY, 2011). Segundo Amatuzzi (2009): “*o contexto da experiência é interpessoal, pois nascemos em um grupo humano e vivemos junto a outros. O mundo vivido nos é dado socialmente*”.

Portanto, a essência não pode ser separada da existência, a compreensão de conceitos não pode ser separada da compreensão do mundo a que eles se referem (DAHLBERG *et al.*, 2001; MATTHEWS, 2011). Em síntese, “somos no mundo e não somente estamos no mundo” (MERLEAU-PONTY, 2011, p. 611). Portanto, nesse trabalho reconhecemos a Filosofia da Existência como um novo paradigma para o desenvolvimento de pesquisas no âmbito da saúde com ancoragem na fenomenologia.

### 3.1.3 O corpo como teoria

O próximo passo na construção de um trabalho qualitativo é a escolha da teoria, que é um sistema de ideias que norteia os pesquisadores na escolha dos métodos, na análise dos dados e na discussão dos resultados (DALY, 2007).

Merleau-Ponty foi inovador ao colocar o corpo fenomenal como central em toda a experiência. Ele considera o sujeito no mundo como corpo no mundo e afirma que “a existência se realiza por meio do corpo” (MERLEAU-PONTY, 2011, p. 299).

Portanto, como *ser-no-mundo* nós o compreendemos por meio do fluxo de experiências ancoradas no corpo (STELTER, 2000). E vivemos como sujeitos encarnados que experienciam o mundo e suas estruturas essenciais (o tempo, o espaço, a relação com o outro e a sexualidade) por meio do nosso corpo fenomenal (WILDE, 1999).

#### *3.1.4 As estruturas essenciais da existência humana como forma de analisar os dados no contexto da Fenomenologia da Existência e o arco intencional como metodologia*

Merleau-Ponty não propõe uma metodologia de pesquisa no âmbito da fenomenologia, sendo essencial desenvolver uma estratégia que possa capturar essa dimensão experiencial (STELTER, 2000). O uso das estruturas da existência - o tempo, o espaço, a relação com o outro e a sexualidade - conectadas por meio do arco intencional é uma maneira de aplicar as teorias de Merleau-Ponty no âmbito da pesquisa em saúde (WILDE, 1999, 2003).

Merleau-Ponty (2011) introduz o conceito de *arco intencional* para descrever a nossa relação com o mundo. Essa interação engloba a forma que nós, sujeitos encarnados, experienciamos o mundo e suas estruturas essenciais - o tempo, o espaço, a relação com o outro e a sexualidade - por meio do nosso corpo fenomenal (WILDE, 1999; CAREL, 2016). Em suma, o arco intencional é um meio de articulação significativa entre os variados setores da experiência (SIVIERO, 2014).

### **3.2 Etapas II e III: Aplicação da cascata epistemológica para avaliar a experiência com o uso cotidiano de medicamentos e para avaliar a experiência com o tratamento com os antivirais de segunda geração em pacientes com hepatite C crônica**

Todos os procedimentos metodológicos descritos a seguir foram realizados para ambas as etapas. Entretanto, durante a redação do trabalho final, no qual os resultados são apresentados na forma de artigos científicos, percebi que seria necessário separar as experiências de usar os

antivirais da experiência de usar os demais medicamentos no intuito de permitir uma discussão pormenorizada de cada uma delas.

### *3.2.1 Local da pesquisa e procedimentos éticos*

Esse estudo foi realizado no Ambulatório de Hepatites Virais do Instituto Alfa de Gastroenterologia do Hospital das Clínicas da UFMG (AHEV/IAG/HC/UFMG). Trata-se de um dos braços de um projeto mais amplo cujo título é: *Resultados clínicos, econômicos, aspectos humanísticos, culturais e educacionais de serviços de gerenciamento da terapia medicamentosa no sistema único de saúde*, aprovado em 28/05/2014 com o número 664.354 pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (COEP-UFMG) (APÊNDICE A).

Todos os sujeitos da pesquisa foram esclarecidos a respeito dos objetivos da pesquisa e aqueles que concordaram em participar assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (APÊNDICE B).

Para garantir o anonimato dos participantes foram utilizados nomes fictícios e retirado do texto o nome de qualquer doença/situação clínica ou o nome de qualquer medicamento que permitisse a identificação dos mesmos. Afinal, a postura ética deve ser mantida pelo pesquisador mesmo após a coleta dos dados, no sentido de apresentá-los de forma a evitar injustiça ou consequências não intencionais (TRACY, 2010).

### *3.2.2 Participantes da pesquisa*

Na fenomenologia pesquisa-se o significado de determinado fenômeno, enfocando primordialmente as experiências vividas, e assim, recomenda-se selecionar os indivíduos com mais experiência acerca do mesmo (ENGLANDER, 2012). Por meio da técnica de amostragem intencional, são selecionados os casos que manifestam o fenômeno com maior intensidade, ou seja, os indivíduos com potencial para relatar a experiência em questão de forma mais rica, pertinente e diversa (PATTON, 1990; SANDELOWSKI, 1995; MORROW,

2005; TONG *et al.*, 2007). A decisão por procurar variações no fenômeno em geral é feita *a priori*, para permitir a cobertura adequada das variáveis que podem ser importantes para a compreensão do fenômeno como um todo (SANDELOWSKI, 1995).

Desse modo, durante a avaliação farmacêutica, um dos pesquisadores identificou entre os pacientes com hepatite C crônica, àqueles em uso de medicamentos de forma crônica e que poderiam descrever essa experiência de forma rica e diversa. Os pacientes foram convidados a participar imediatamente antes ou no início da terapia antiviral com os DAAs – sofosbuvir, daclastavir e simpeprevir. Todos os indivíduos incluídos eram cognitivamente capazes de participar da entrevista. Não foram incluídos pacientes com encefalopatia hepática e/ou quadros clínicos associados à confusão mental, uma vez que essas situações poderiam comprometer o estudo do fenômeno.

Nesse estudo, foi realizada uma entrevista em profundidade com cada um dos dez (10) indivíduos em uso crônico de medicamentos e foi nesse ponto que a saturação dos dados foi alcançada (DAHLBERG *et al.*, 2001; MORROW, 2005). Os participantes apresentavam ampla variação em suas características biomédicas, isto é, tipo/número de comorbidades clínicas, tipo/número de medicamentos usados e tempo de início do uso cotidiano de medicamentos.

### 3.2.3 Coleta de dados

Segundo Dahlberg *et al.* (2001) não existe um método para a coleta de dados especificamente fenomenológico por si só, embora a autora afirme que as entrevistas, narrativas escritas, observação e o uso de desenhos são técnicas que podem ser usados com o objetivo de pesquisar o mundo da vida.

As entrevistas são métodos adequados de coleta de dados quando se deseja compreender os significados do mundo vivido, descrever as experiências, clarear e elaborar uma compreensão na perspectiva do mundo vivido dos entrevistados (KVALE, 1996). As entrevistas devem ser conduzidas com liberdade para que os informantes coloquem o que é importante para eles (VERBEEK-HEIDA; MATHOT, 2006; WEBSTER *et al.*, 2009) e os mesmos podem

acrescentar temas não previstos no roteiro, desde que estes constituam tópico de interesse para a pesquisa (SENA *et al.*, 2010). Morrow (2005) discute que a imersão no local de investigação contribui também para desenvolver uma harmonia com os participantes para que eles tenham liberdade para falar. Por fim, Tong *et al.* (2007) recomenda que os pesquisadores descrevam o contexto no qual os dados foram coletados para auxiliar os leitores a compreenderem a forma como os os sujeitos entraram no estudo e forneceram o dado.

Nesse estudo, foram usadas como fonte de dados as entrevistas realizadas com os participantes e o diário de campo preenchido pelo pesquisador ao término da entrevista e durante a análise dos dados. As entrevistas foram individuais, com duração média de 50 minutos, realizadas no próprio ambulatório, em um dia diferente do atendimento farmacêutico, entre os meses de março e de setembro de 2016. Melia (2010) afirma que os trabalhos realizados em ambientes de cuidado à saúde se referem a indivíduos que exibem seu próprio contexto de vida, mas que também estão inseridos no contexto das instituições na qual recebem esses cuidados. Dessa forma, o ambiente de atenção à saúde pode ser entendido como uma cultura, com toda a sua complexidade, e deve ser compreendido para levar ao desvelamento do fenômeno em seu ambiente natural.

As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas antes da análise, uma vez que essa estratégia torna o dado mais acurado (TONG *et al.*, 2007) e incluiu as informações não verbais, como os períodos de silêncio, tosse, risadas, choro e hesitações (DAHLBERG *et al.*, 2001).

O propósito da entrevista foi permitir aos entrevistados descreverem livremente sua experiência em relação ao uso cotidiano de medicamentos, com o intuito de desvelar as dimensões dessa experiência. Para isso, foi usado um tópico guia amplo e flexível, cuja primeira questão era a solicitação para que os participantes descrevessem o momento que iniciaram o uso de medicamentos de forma crônica. A partir dessa questão aberta foi possível estabelecer um diálogo amplo e flexível acerca de suas experiências no âmbito do uso de medicamentos e dos cuidados em saúde.

Todos os aspectos subjetivos que não eram passíveis de serem apreendidos pela gravação foram registrados sob forma de observações em um diário de campo. Durante a transcrição da entrevista, esses dados foram entremeados às falas dos participantes, na tentativa de se chegar

o mais próximo possível da experiência vivida pelo paciente (FREITAS, 2005). Assim, cada entrevista gerou um diário de campo. Freitas (2005) afirma que embora escutemos o que uma pessoa diz, também prestamos atenção no que ela não diz, e, de algum modo, *escutamos* seus gestos, posturas e tom de voz. Nesse sentido, a observação pode ser uma importante fonte de dados que permite examinar a experiência vivida (VAN MANEN, 1990). Contudo, a observação se torna científica quando passa por um processo de sistematização, planejamento e controle (QUEIROZ *et al.*, 2007).

### 3.2.4 Análise dos dados

A análise de dados seguiu alguns passos: a descrição detalhada do fenômeno, a realização da redução fenomenológica e a busca pela compreensão do mesmo (VAN MANEN, 1990; CORREA, 1997; DAHLBERG *et al.*, 2001).

A descrição se iniciou com imersão nos dados, que incluiu a transcrição das entrevistas, a sua leitura repetida, a escuta atenta das gravações e a revisão dos dados de campo. Essas incursões diferentes possibilitaram a compreensão do conjunto de dados e de como as partes se inter-relacionavam (KVIGNE; KIRKEVOLD, 2003; MORROW, 2005; TONG *et al.*, 2007).

O próximo passo foi a realização da análise temática, que se refere ao processo de recuperar o tema ou os temas que estão incorporados ao discurso do entrevistado (VAN MANEM, 1990). Durante a sua realização, foi tomado o cuidado para deixar que os mesmos surgissem a partir da leitura das entrevistas transcritas (WONG; USSHER, 2001).

A busca pelos temas seguiu a abordagem descrita por Dahlberg *et al.* (2001), com a análise do todo (abordagem holística) seguida da análise das partes (abordagem seletiva) e depois novamente do todo.

Na abordagem holística, li e reli de forma aberta e atenta cada conjunto de dados composto pela entrevista e seu respectivo diário de campo com o objetivo de identificar o sentido do texto. Em seguida, com o auxílio do Software NVivo 11 (*qualitative data analysis software*) realizei

a abordagem seletiva ao buscar as frases ou as afirmações essenciais para descrever o fenômeno avaliado.

Após a identificação das unidades de significado, as mesmas foram organizadas em temas e subtemas (DAHLBERG *et al.*, 2001; KVIGNE; KIRKEVOLD, 2003). Os temas e subtemas oriundos de todos os conjuntos de dados foram reunidos permitindo o delineamento de quatro formas de vivenciar a experiência com o uso cotidiano de medicamentos.

Merleau-Ponty não propõe um método de pesquisa fenomenológica (MERLEAU-PONTY, 2011), torna-se, assim, essencial desenvolver uma estratégia que possa capturar essa dimensão experiencial (STELTER, 2000). O uso das estruturas da existência - o tempo, o espaço, a relação com o outro e a sexualidade - conectadas por meio do arco intencional é uma maneira de aplicar as teorias de Merleau-Ponty no âmbito da pesquisa em saúde (WILDE, 1999, 2003), abarcando a compreensão do uso cotidiano de medicamentos. Neste sentido, as quatro formas de experienciar o uso cotidiano de medicamentos que foram reveladas a partir da análise temática, posteriormente, foram reorganizadas para abranger as estruturas essenciais da experiência.

Uma abordagem fenomenológica proporciona uma explicação para a distinção entre a experiência imediata e pré-teórica do *mundo da vida* e a abordagem teórica e científica dessa experiência. Desse modo, seu objetivo é permitir *voltar as coisas mesmas* (DAHLBERG *et al.*, 2001; AMATUZZI, 2009; MATTHEWS, 2011; MERLEAU-PONTY, 2011). Assim, ela sempre começa no mundo vivido, o mundo da atitude natural (VAN MANEN, 1990). Mas para fugir da atitude natural e conseguir atingir a essência dos fenômenos, que não nos é claro no primeiro momento, é preciso que o pesquisador execute a redução eidética, *epoche* ou *bracketing*, que significa colocar entre parênteses as crenças, pressupostos ou teorias acerca do fenômeno que está sendo interrogado, considerando a experiência em si (BELLO, 2006; DOWLING, 2007; AMATUZZI, 2009).

Durante todo esse processo, foi realizada a redução fenomenológica (DOWLING, 2007), um método para o exercício da reflexão radical sobre a experiência, que permite esclarecer e tornar explícitos os pressupostos teóricos, sociais, culturais e profissionais que influenciam o entendimento do fenômeno experienciado (TOOMBS, 2001). Sua realização permitiu mudar



o foco da atenção do objeto experienciado para os seus modos de aparição (KVIGNE; KIRKEVOLD, 2003).

Ainda, na pesquisa fenomenológica, um aspecto metodológico importante é a variação imaginativa, uma espécie de experimentação mental na qual o pesquisador altera intencionalmente por meio de sua imaginação diferentes aspectos da experiência, quer retirando ou adicionando aspectos ao fenômeno. Assim, imaginando-se todas as variações que o fenômeno poderia sofrer, chega-se àquilo que não poderia ser suprimido sem a destruição do próprio fenômeno (CORRÊA, 1997; DARTIGUES, 2003; KVIGNE; KIRKEVOLD, 2003).

### *3.2.5 Critérios de qualidade considerados nesse estudo*

Embora encontrar critérios de qualidade que sejam universalmente aceitos pelos pesquisadores qualitativos seja um desafio, Tracy (2010) busca descrever oito critérios; dentre eles seguem-se: 1) a busca por um tema relevante (interessante, atual, significativo), 2) o rigor nos procedimentos como a amostragem, a descrição do contexto, a coleta e a análise dos dados; 3) a sinceridade que inclui a reflexividade e a transparência; 4) a credibilidade, que inclui a descrição densa do fenômeno, a triangulação e a multivocalidade; 5) a ressonância, expressa pela representação evocativa e pela transferabilidade; 6) a contribuição significativa do estudo, tanto prática, como moral, metodológica ou heurística; 7) a ética situacional, cultural e relacional; 8) por fim a coerência, que significa atingir os objetivos propostos, a discussão entre os dados, a literatura e a questão da pesquisa.

Os procedimentos adotados, nesse estudo, tiveram como intuito alcançar: a sinceridade por meio da reflexividade e da transparência; a credibilidade por meio da triangulação dos dados e da multivocalidade; a contribuição significativa, tanto prática quanto metodológica; a ressonância por meio da transferabilidade e a coerência. Os dois primeiros itens serão discutidos a seguir e os três últimos no item considerações finais.

A sinceridade indica que o pesquisador é honesto e transparente durante todo o processo de pesquisa, inclusive em relação aos possíveis vieses e erros cometidos durante o estudo, além de dar os créditos necessários às pessoas envolvidas na pesquisa. A sinceridade é obtida por

meio da reflexividade e por meio da transparência (MORROW, 2005; TONG *et al.*, 2007; SÁNCHEZ, 2010; TRACY, 2010).

A reflexividade ou autorreflexão é uma das práticas de qualidade mais aclamadas pelos pesquisadores qualitativos, pois significa honestidade consigo mesmo, com o trabalho e com os leitores. Significa termos atenção e refletirmos como nossa própria história e nossa ligação sobre certos tipos de conhecimentos afetam a forma como vemos a história dos participantes; ainda, inclui a exposição desses pontos de uma maneira clara e que permita ao leitor avaliar a influência desse ponto de vista na construção do trabalho. Pode ser obtida de várias maneiras, sendo uma delas a manutenção de um diário do início ao término da pesquisa e a resposta a questões como “Por que eu estou fazendo esse estudo?” “Por que agora?”.

Já a transparência pode ser alcançada tornando explícita a geração dos temas como, por exemplo, por meio da gravação durante a geração dos mesmos. Essa ação permitirá ao leitor conhecer os passos traçados pelo pesquisador, isto é, de que forma examinou e compreendeu os dados. Além deste aspecto, permite que o leitor refaça o mesmo percurso quando necessário (MORROW, 2005; TONG *et al.*, 2007; SÁNCHEZ, 2010; TRACY, 2010).

Como pesquisadora na área de gerenciamento da terapia medicamentosa, clínica responsável pelo atendimento de pacientes no contexto desse serviço e, ainda, como paciente com uma doença crônica que necessitou de cuidados durante o desenvolvimento dessa pesquisa, é impossível negar a presença de pressupostos que constituem o meu pré-reflexivo, a posição prévia de onde partiu o meu olhar. O uso do diário de campo durante a análise de dados, no qual registrei as impressões para a elucidação do fenômeno me permitiu *colocar entre parênteses* esses pressupostos e aumentar a minha compreensão da forma como os dados foram transformados e organizados. Além disso, nesse estudo, permitiu a recuperação do caminho trilhado e contribuiu para a reflexividade e para a transparência. Cabe ressaltar que o uso do Software NVivo também foi uma estratégia para aumentar a transparência, pois o mesmo permite a recuperação da árvore de codificação usada para a geração dos temas.

A credibilidade pode ser alcançada por meio de várias atitudes. Dentre elas destacam-se engajamento prolongado com os participantes, observação persistente no campo, uso de revisores, incorporação da multivocalidade expressa pela análise dos casos negativos (TONG

*et al.*, 2007; SÁNCHEZ, 2010), descrição densa do fenômeno e uso da triangulação dos dados (MORROW, 2005).

Nesse estudo, uma das formas de aumentar a credibilidade foi por meio da busca pelos casos discrepantes. Assim, foram incluídos indivíduos com inúmeras comorbidades, em uso de um número variado de medicamentos e pertencentes à vários extratos sociais. Esse procedimento se prestou como um balizador da tendência natural de confirmar os dados preliminares que emergiam, me mantendo aberta para receber novas contribuições. Em conjunto, esses pontos descritos previamente contribuíram para a elucidação do fenômeno. Morrow (2005) afirma que assim fazemos justiça aos casos diferentes.

Embora a triangulação de dados não seja aceita de forma unanime entre os pesquisadores qualitativos, o uso de várias fontes de dados, como a observação participante, entrevistas, grupo focal, diário de campo, documentos, dados eletrônicos, dentre outros, permite ao pesquisador obter diferentes facetas do fenômeno estudado, aumentando o escopo, a profundidade da compreensão do mesmo (MORROW, 2005; TONG *et al.*, 2007; TRACY, 2010; MINAYO, 2012). Por esse motivo, o diário de campo foi usado em conjunto às entrevistas como fonte de dados.

Ainda, uma preocupação constante nesse trabalho foi *dar voz* aos participantes, e dessa forma busquei construir um texto, durante a redação dos resultados, no qual aparecem falas que expressam o fenômeno (SÁNCHEZ, 2010) e deixei a minha contribuição teórica para o item discussão.

## 4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

### 4.1 A fenomenologia de Merleau-Ponty nas investigações sobre o uso de medicamentos: construção de uma cascata metodológica

Artigo aceito para publicação pela *Revista da Escola de Enfermagem da USP* (classificada como B3 pelo sistema Qualis Farmácia da CAPES e B2 pelo sistema Qualis Saúde Coletiva, ano referência 2016, em vigor quando de sua submissão e aceite, cumprindo exigência de produção acadêmica do PPGMAF-UFMG).

MERLEAU-PONTY'S PHENOMENOLOGY IN THE INVESTIGATION ABOUT THE USE OF MEDICINES: THE CONSTRUCTION OF A METHODOLOGICAL CASCADE

LA FENOMENOLOGÍA DE MERLEAU-PONTY EN LAS INVESTIGACIONES SOBRE EL USO DE MEDICAMENTOS: CONSTRUCCIÓN DE UNA CASCADA METODOLÓGICA

Yone de Almeida Nascimento

Agnes Fonseca Ribeiro Filardi

André J. Abath

Luciana Diniz Silva

Djenane Ramalho-de-Oliveira

### RESUMO

Merleau-Ponty foi inovador ao colocar o corpo e a percepção como pontos centrais em sua proposta filosófica. No âmbito saúde, o pensamento desse filósofo permite o acesso ao conhecimento oriundo da corporeidade por parte de pessoas com doenças crônicas. O objetivo deste trabalho é ampliar a compreensão dos fenômenos atrelados ao uso cotidiano de medicamentos, usados em regimes medicamentosos cada vez mais complexos, por meio do pensamento do filósofo. Para tanto, descrevemos os passos de uma pesquisa ancorada na fenomenologia de Merleau-Ponty e estruturada na forma de uma cascata que se inicia pela

definição da fenomenologia como uma nova epistemologia, a existência como paradigma e o corpo como teoria. Ainda, como metodologia, propomos o uso das estruturas da existência, o tempo, o espaço, a relação com o outro e a sexualidade, conectadas por meio do arco intencional para se alcançar a compreensão do fenômeno do uso de medicamentos.

**DESCRITORES:** Fenomenologia, Medicamentos de uso contínuo, Uso de medicamentos.

## **ABSTRACT**

**DESCRIPTORS:** Phenomenology, Chronic medications, use of medications.

## **RESUMEN**

**DESCRIPTORES:** Fenomenología, medicamentos de uso continuo, uso de medicamentos.

## **INTRODUÇÃO**

O corpo, na filosofia ocidental, sempre foi negligenciado, e Merleau-Ponty foi inovador ao colocá-lo, da mesma forma que a percepção, como ponto central em sua proposta filosófica<sup>(1)</sup>. Merleau-Ponty considera o sujeito no mundo como corpo no mundo e afirma que “a existência se realiza por meio do corpo”<sup>(2)</sup>.

A perturbação da relação entre o corpo e o mundo pode abalar profundamente a existência, e, nesse sentido, a doença e o “adoecer” nos fazem perceber nossos corpos de maneira diferentes<sup>(1,3)</sup>. Os acontecimentos do corpo, presentes na doença, “se tornam os acontecimentos da jornada diária”<sup>(2)</sup>. Assim, o pensamento desse filósofo permite o acesso a um tipo de conhecimento oriundo da corporeidade por parte de pessoas vivendo com doenças crônicas<sup>(3)</sup>.

Na atualidade, o uso do medicamento tornou-se uma estratégia que se sobressai na busca da cura e/ou do controle de doenças, exigindo o gerenciamento de regimes medicamentosos cada vez mais complexos<sup>(4)</sup>. Essa tecnologia é introduzida na vida dos sujeitos de forma sistemática e, frequentemente, de forma não democrática. Consequentemente, os pacientes necessitam reorganizar as suas rotinas diárias no sentido de incorporá-la.

Em nossa experiência no cuidado de pacientes em uso de medicamentos, testemunhamos, a partir da valoração da experiência subjetiva relacionada a seu uso<sup>(5)</sup>, o seu impacto no dia a dia dos indivíduos. Dentre as várias questões que pairam na tomada de decisão por parte de

nossos pacientes, destacam-se a indecisão em aderir ou não à terapia instituída, a quantidade a ser ingerida e a forma correta de usar os medicamentos prescritos. E essas decisões se baseiam no equilíbrio entre os benefícios e os riscos de se usar medicamentos na vida cotidiana<sup>(4,5-14)</sup>.

Este estudo emergiu a partir da percepção de que a experiência vivenciada por aqueles que utilizam medicamentos de forma crônica pode ser compreendida a partir da filosofia de Merleau-Ponty, ancorada na corporeidade. Descrever esta experiência pode propiciar o desenvolvimento de teorias e intervenções capazes de auxiliar outros pacientes na mesma situação, contribuindo para a melhoria das práticas profissionais no contexto da saúde<sup>(1,3,16)</sup>.

Entretanto, vários autores salientam que, na área da saúde, os trabalhos alicerçados na fenomenologia carecem de fundamentação em suas bases filosóficas, ocasionando ambiguidades entre os objetivos, a metodologia e os resultados<sup>(15-16)</sup>. Contudo, sistematizar os métodos de pesquisa no âmbito da fenomenologia torna-se um desafio, pois as informações encontram-se diluídas na literatura e muitas vezes não são convergentes. Em conjunto, esses fatores dificultam a operacionalização deste tipo de pesquisa.

Dessa forma, este artigo foi idealizado como um potencial instrumento norteador para pesquisadores que começam a trilhar os passos da pesquisa fenomenológica no âmbito da saúde. E optamos por seguir a sugestão de Daly<sup>(17)</sup> de desenvolver a pesquisa qualitativa a partir da construção da seguinte cascata: epistemologia, paradigma, teoria, metodologia, métodos e dados. Assim, além de descrever a pesquisa, buscamos também esclarecer os conceitos essenciais que perpassam a abordagem fenomenológica, tal como a compreende Merleau-Ponty.

## **AS BASES TEÓRICAS**

### *A fenomenologia como uma nova abordagem epistemológica*

A epistemologia, ou teoria do conhecimento, diz respeito à forma como o pesquisador chega ao conhecimento da realidade daquilo que deseja compreender e de como compreende a sua relação, como pesquisador, com o que está sendo pesquisado<sup>(17)</sup>.

O empirismo afirma a existência objetiva da realidade, que é externa e independente do pesquisador, e se baseia no uso do método científico para descobrir a verdade sobre o mundo.

Por outro lado, no idealismo, os objetos no mundo material são compreendidos apenas por meio do pensamento racional em vez da observação, e o conhecimento é construído por um processo de criar significado na mente do pesquisador. Assim, parte-se do pressuposto de que a realidade é construída e torna-se impossível separar o pesquisador do objeto pesquisado<sup>(16-17)</sup>.

A fenomenologia surgiu como uma proposta de superação do esquema sujeito-objeto, assim como da oposição realismo-idealismo, reinante até então. Merleau-Ponty<sup>(2)</sup> afirma que “a aquisição mais importante da fenomenologia foi sem dúvida ter unido o extremo subjetivismo ao extremo objetivismo em sua noção do mundo ou da racionalidade”. Esta proposta pode ser compreendida como um modo de pensamento filosófico sobre os objetos que acreditamos experimentar no mundo e que se mostra a nós, ao buscarmos significado para aquilo que se mostra; isto é, o fato em si ou o fato de se mostrar não interessa aos fenomenólogos, e sim o sentido atribuído a esse fenômeno<sup>(18)</sup>.

Uma abordagem fenomenológica proporciona uma explicação para a distinção entre a experiência imediata e pré-teórica do *mundo da vida* e a abordagem teórica e científica dessa experiência. Normalmente, nós nos engajamos em um diálogo pré-reflexivo com o mundo, que ocorre nas atividades do dia a dia. Nessa experiência pré-reflexiva, denominada atitude natural, nós e os outros aceitamos sem questionar o mundo como ele é percebido, o *mundo da vida*, pois não consideramos necessário analisar as situações que são vistas como óbvias<sup>(2,18-20)</sup>. Segundo Berger e Luckmann<sup>(21)</sup> a atitude natural é a atitude da consciência do senso comum, que partilhamos com os outros nas rotinas normais, que na maioria das vezes são pré-reflexivas, produtos do hábito. Embora o *mundo da vida* não seja uma criação ou uma escolha do indivíduo, permeia sua experiência de vida<sup>(22)</sup>. E Merleau-Ponty deseja dirigir nossa atenção para o significado desse contexto silencioso<sup>(19)</sup>.

No âmbito das ciências da saúde, as pessoas que estão em processo de adoecimento possuem um conhecimento tácito, altos níveis de consciência corporal e habilidades para o automonitoramento, que não são discutidos de forma rotineira, pois pertencem ao *mundo da vida*<sup>(3,19)</sup>. A análise fenomenológica pode nos auxiliar a compreender as diferenças entre a experiência imediata do adoecer e a doença emoldurada pelo saber científico, do corpo como experienciado pelo sujeito e enquanto objeto da investigação científica<sup>(22)</sup>, e do processo de uso do medicamento, imerso nas rotinas do *mundo da vida*<sup>(4,11)</sup>.

### *A existência como paradigma*

Os paradigmas se referem às realizações científicas universalmente reconhecidas em um determinado tempo, ou ainda, à opinião coletiva de uma comunidade de cientistas acerca da forma como a ciência deve ser conduzida, quais perguntas devem ser feitas e os métodos adequados para respondê-las<sup>(17)</sup>.

De acordo com Merleau-Ponty<sup>(2)</sup> somos seres humanos concretos vivendo em tempo e lugar específicos e que encontramos significado nos objetos em virtude da lida efetiva que temos com eles. Portanto, a essência não pode ser separada da existência, a compreensão de conceitos não pode ser separada da compreensão do mundo a que eles se referem<sup>(18,20)</sup>. Portanto, a Filosofia da Existência, proposta por esse filósofo, abarca de forma original a corporeidade e a intersubjetividade, sendo fundamental o conhecimento acerca da existência humana<sup>(23)</sup>. A primeira se refere à forma como nos situamos no mundo por meio do nosso corpo<sup>(2)</sup>. Já a intersubjetividade expõe a questão de seres humanos vivendo em conjunto em uma complexa relação denominada coletividade<sup>(23)</sup>, inclui o modo como o homem se relaciona com o mundo, e também os modos como o mundo se manifesta ao homem e determina as suas possibilidades<sup>(2)</sup>.

Dessa forma, aqueles que desejam realizar uma pesquisa com ancoragem na fenomenologia proposta por Merleau-Ponty precisam compreender que esta trata de seres humanos no mundo, envolvidos pela tradição, pela história e pelo mundo de outros seres<sup>(2,20)</sup>. Em síntese, “somos no mundo e não somente estamos no mundo”<sup>(2)</sup>.

No contexto do uso de medicamentos, é importante observar que os pacientes apreendem a relação custo/benefício do tratamento a partir da própria experiência, mas também a partir do *mundo da vida* compartilhado com os outros seres humanos<sup>(12,14)</sup>.

### *O corpo como teoria*

O próximo passo na construção de um trabalho qualitativo é a escolha da teoria, que é um sistema de ideias que norteia os pesquisadores na escolha dos métodos, na análise dos dados e na discussão dos resultados<sup>(17)</sup>. A discussão das teorias na fase da descrição do fenômeno aumenta as possibilidades de compreensão deste, mas nos alerta que é o fenômeno que indica como e quando a teoria deve ser usada<sup>(20)</sup>.



Segundo Merleau-Ponty<sup>(2)</sup>, vivemos como sujeitos encarnados que experienciam o mundo e suas estruturas essenciais (o tempo, o espaço, a relação com o outro e a sexualidade) por meio do nosso corpo vivido ou fenomenal<sup>(15)</sup>. Como *ser-no-mundo* nós o compreendemos por meio do fluxo de experiências, as quais são ancoradas no corpo<sup>(24)</sup>. Nesse sentido, é essencial a distinção feita pelo autor entre o *corpo objeto*, o corpo físico e da ciência objetiva e o *corpo vivido*, responsável pela experiência<sup>(1)</sup>. Nós apreendemos e interagimos com o mundo por meio do nosso corpo vivido ou fenomenal, uma consciência incorporada, que simultaneamente se engaja e é engajada no mundo circundante e por esse motivo torna possível nossos projetos existenciais<sup>(22)</sup>. Ser um sujeito encarnado significa ainda ser situado no mundo, sendo afetado pelas forças sociais, culturais, políticas e históricas<sup>(3,15)</sup>. Assim: “o corpo é o veículo do ser no mundo, e ter um corpo é, para um ser vivo, juntar-se a um meio definido, confundir-se com certos projetos e empenhar-se continuamente neles”<sup>(2)</sup>. Essa vivência encarnada exige uma nova forma de inserção e relacionamento com o mundo, que Merleau-Ponty irá denominar como percepção. Todo o conhecimento presente em nossa consciência passa previamente pela experiência perceptiva, que é uma experiência corporal<sup>(19)</sup>. Matthews<sup>(18)</sup> foi pragmático ao afirmar que “percepção é o envolvimento direto pré-reflexivo, é um envolvimento prático com as coisas. Perceber algo não é apenas ter uma ideia a respeito, mas lidar com isso de alguma forma”.

O corpo saudável é transparente e essa é a marca da saúde e da função normal. Nós não nos detemos para considerar os processos que estão em curso em nosso corpo durante a existência e não percebemos a multiplicidade de ações e a perícia necessária para executar atividades habituais, como tomar um banho e se vestir<sup>(19)</sup>. Mas a facilidade com que realizamos essas atividades desaparece na doença, pois a habilidade para executá-las é perdida. E quando ficamos doentes nossa atenção é atraída para a parte que não está funcionando adequadamente. Esse é o estágio no qual é rompida a harmonia entre o *corpo objeto* e o *corpo vivido*, cujo significado excede em muito o da simples disfunção mecânica de um subsistema corporal, atingindo o nosso ser-no-mundo<sup>(22)</sup>. É uma presença que modifica a vida, transformando a forma como experimentamos nosso corpo, reagimos e realizamos tarefas. Por esse motivo, “o adoecer é uma maneira dolorosa e violenta de revelar a natureza intimamente corporal de nosso ser”<sup>(19)</sup>.

Os medicamentos podem provocar alterações corporais, tanto positivas quanto negativas. Dessa forma, os benefícios, como alívio de sintomas<sup>(10,12)</sup>, controle das doenças<sup>(5,14)</sup>, normalização de substâncias endógenas deficientes<sup>(12)</sup> e os riscos, como reações adversas e o medo da dependência ou da tolerância<sup>(10)</sup> são cuidadosamente avaliados a partir das alterações experienciadas no corpo<sup>(5)</sup>. Assim, usar a corporeidade, como expresso por Merleau-Ponty, amplia nosso campo de compreensão dos fenômenos atrelados ao uso de medicamentos.

*As estruturas essenciais da existência humana*

Ao promoverem alterações em nosso corpo físico e fenomenal, a doença e o medicamento promovem uma experiência alterada das estruturas essenciais da existência humana, a saber: o tempo, o espaço, a relação com o outro e a sexualidade.

O tempo é uma das principais estruturas da existência humana, e Merleau-Ponty<sup>(2)</sup> afirma que “o tempo não é um objeto de nosso saber, mas uma dimensão de nosso ser”. Mas o filósofo não se refere ao tempo cronológico, mensurável, compartilhado, feito de momentos sucessivos e usado para estruturar e orientar a vida diária, e sim ao tempo fenomenológico<sup>(2,17,25)</sup>.

Em sua concepção, nós experienciamos o tempo fenomenológico por meio de uma síntese de transição e por intuição de permanência, e explica: “o surgimento de um presente novo é a passagem de um futuro ao presente e do antigo presente ao passado, é com um só movimento que, de um extremo ao outro, o tempo põe a se mover”<sup>(2)</sup>, existindo, dessa maneira, “um só fenômeno de escoamento”<sup>(2)</sup>. Assim, a temporalidade se refere à forma pela qual os tempos, passado, presente e futuro são coconstituídos. Segundo Merleau-Ponty<sup>(2)</sup> estamos centrados no presente, de onde partem nossas decisões, que nunca são sem motivo e sempre podem ser postas em relação ao nosso passado. Somos nós quem encontramos em nossa concepção do passado e do presente uma razão para agir desta e não de outra maneira e devemos recorrer a toda a nossa experiência, que no presente se torna importante para a compreensão e a tomada de decisões<sup>(20)</sup>. E nos alerta que, ao reabrirmos o passado, ele é para nós o que vemos agora, e talvez nós o tenhamos alterado. Igualmente, no futuro talvez nós não reconheceremos o presente em que vivemos.

Por fim, nós delimitamos fases ou etapas de nossa vida ao considerarmos como presente tudo o que tem uma relação de sentido com nossas ocupações do momento, reconhecendo a conexão entre tempo e sentido<sup>(2)</sup>.

Uma experiência verdadeiramente perturbadora é a transformação na forma como experienciamos o que é presente, passado e futuro. E várias são as alterações na experiência do tempo descritas pelos pacientes quando recebem a notícia de uma doença grave ou debilitante, como a presença de um presente estagnado, expandido, que comprime o passado e encurta o futuro, como referido por Toombs<sup>(22)</sup>: “se essa novidade é verdade eu digo para mim mesma, .... estou ao mesmo tempo desorientada e reorientada. Eu sei que o passado é meu passado, mas agora parece à deriva, não mais a fase da minha vida precedendo de forma coerente meu presente e formando a base da minha passagem harmoniosa para o futuro. Se isso é verdade, eu penso, então o futuro pelo qual eu vivi e esperei e planejei está suspenso, talvez fechado para sempre”.

Assim, o tempo fenomenológico para as pessoas que vivem uma ruptura na saúde pode ser experienciado por meio: da falta de confiança acerca da saúde no futuro, de uma sensação de descontinuidade relacionada à lembrança da saúde passada e da revisão radical acerca da forma ótima de se utilizar o tempo<sup>(3,26)</sup>. Esse processo é pautado nas formas temporais fundamentais – a inseparabilidade entre o presente, o passado e o futuro. Esse contexto permanece como cenário para a experiência do indivíduo, mesmo na presença de um presente parado ou estagnado e provoca no presente imediato um movimento caótico entre as outras formas temporais<sup>(22)</sup>.

O uso de medicamentos é capaz de promover profundas mudanças na percepção do tempo, tanto cronológico como fenomenológico. É possível o desenvolvimento de uma nova percepção de tempo centrada no tratamento medicamentoso<sup>(5)</sup> que pode inclusive ser um processo dinâmico ao longo do tempo<sup>(12)</sup>. Questões práticas, como a manutenção de um suprimento adequado de medicamentos entre as consultas e as idas à farmácia<sup>(6)</sup>, a organização dos horários de administração, que muitas vezes exigem alterações nas rotinas da vida<sup>(12)</sup>, são exemplos de questões ligadas ao tempo cronológico. Entretanto, a experiência de congelamento do presente ao se aguardar o tempo adequado para a obtenção da máxima resposta a um tratamento<sup>(12)</sup>, ou o surgimento de terapias menos agressivas<sup>(7)</sup> fazem parte da vivência do tempo fenomenológico. Ainda, o medicamento sinaliza a possibilidade de

experienciar o futuro<sup>(14)</sup>, mas também simboliza a passagem do tempo, como sinal de envelhecimento<sup>(5)</sup>.

Ser-no-mundo também significa uma existência espacial e o corpo fenomenal é para nós o centro espacial e temporal em torno do qual todo o mundo se organiza, o meio no qual existimos<sup>(2,22)</sup>. Assim: “longe de meu corpo ser para mim apenas um fragmento de espaço, para mim não haveria espaço se eu não tivesse corpo”<sup>(2)</sup>.

Nossa experiência do espaço está centralizada em nós mesmos, que se torna o referencial para o posicionamento de todos os outros objetos; é por meio do espaço orientado pelo corpo no mundo que temos a dimensão de em cima, em baixo, sobre ou sob<sup>(2)</sup>. E o lugar fenomenal de nosso corpo é definido por sua tarefa e por sua situação<sup>(25)</sup>. Estamos sempre situando as experiências como perto ou longe de nós mesmos, não como uma distância mensurável, mas levando em conta o grau de importância que damos a elas<sup>(17-18)</sup>. Segundo Merleau-Ponty<sup>(2)</sup>, nós habitamos um espaço de possibilidades e encontramos as coisas em termos das possibilidades que elas nos oferecem, e “o meu corpo está ali onde ele tem algo a fazer”<sup>(2)</sup>.

Uma vez que o espaço circundante é intimamente ligado ao posicionamento do corpo, o surgimento de uma incapacidade que leve a alterações corporais inevitavelmente altera a experiência espacial. Toombs<sup>(22)</sup> descreve a multiplicidade de formas que experiencia o espaço e o tempo como portadora de esclerose múltipla quando perde a mobilidade e necessita usar uma cadeira de rodas.

Ainda para Merleau-Ponty o mundo percebido só é apreendido pela orientação, o espaço está no horizonte de todas as nossas percepções e “vivemos quando lançamos a âncora em algum ambiente que se propõe a nós”<sup>(2)</sup>.

O uso de medicamentos pode limitar a possibilidade de vivenciar determinados espaços, como percebido pelos pacientes com doença mental acerca de um contrato verbal silencioso imposto pela sociedade para aceitá-los, caracterizando uma forma de controle<sup>(10)</sup>. A disponibilidade de acesso ao medicamento em determinadas regiões geográficas também pode limitar de forma objetiva a experiência do espaço<sup>(11)</sup>. Um dos entrevistados por Sánchez<sup>(11)</sup> garante viver em uma *gaiola de ouro* devido à disponibilidade de medicamentos antirretrovirais, o que não seria possível em seu país de origem.

Sobre a nossa relação com o outro, de acordo com Merleau-Ponty precisamos redescobrir o mundo social como campo permanente ou dimensão de existência<sup>(2)</sup>. Para Berger e Luckmann<sup>(21)</sup> não podemos existir na vida cotidiana sem estar continuamente em interação e comunicação com os outros e a minha atitude natural com relação a este mundo corresponde à atitude natural dos outros.

Nesse sentido, os medicamentos, compreendidos como um símbolo construído a partir das relações com os outros, desvelam a doença ou sinalizam a incapacidade do indivíduo para lidar com os problemas sem o seu uso, da forma como a sociedade espera. Tais situações marcam os indivíduos como diferentes e podem ocasionar o estigma<sup>(10,12)</sup>. Dessa forma, são capazes de provocar um profundo impacto nas relações sociais, de trabalho e mesmo familiares<sup>(10)</sup>. As relações com o outro, mediadas pelo medicamento, também podem ser percebidas como coercitivas, quando o seu uso é imposto em troca da aceitação social<sup>(10)</sup>. Mas o outro pode também significar fonte de informação<sup>(10,12,14)</sup> ou mesmo de suporte<sup>(8)</sup>, influenciando o comportamento em relação ao uso do medicamento.

Já a sexualidade para Merleau-Ponty se ramifica por toda a existência pessoal e pode ser concebida como necessidade existencial, no sentido de que faz parte da existência geral do ser humano, ou seja, indissociável desta. Ainda, “ela (a sexualidade) é o poder geral que o sujeito psicofísico tem de aderir a diferentes ambientes, de fixar-se por diferentes experiências, de adquirir estruturas de conduta. É a sexualidade que faz com que um homem tenha uma história”<sup>(2)</sup>. Assim, pode ser compreendida como uma energia que pulsa e nos conduz a nos lançarmos nas situações da vida, a construirmos nossa história no mundo, e não deve ser confundida com um fator exclusivamente genital<sup>(2)</sup>.

Verbeek-Heida e Mathot<sup>(12)</sup> nos mostram que, para alguns indivíduos, se sentir bem funciona como justificativa para interromper o medicamento, mas, para outros, é a justificativa para mantê-lo. Da mesma maneira, Wong e Ussher<sup>(14)</sup> perceberam três formas pelas quais os pacientes contextualizam o tratamento em suas vidas: como um recurso que salva a vida, como um mal necessário ou como o último recurso. Assim, cada um constrói a sua história, tomando decisões racionais que visam manter o controle sobre sua vida<sup>(5)</sup>, obtendo algum ganho terapêutico, mas minimizando os efeitos adversos<sup>(10)</sup>. Nesse sentido, a escuta corporal é

uma parte importante desse processo, contribuindo para que os indivíduos encontrem uma situação confortável e segura a partir da tentativa e erro<sup>(8)</sup>.

Nesse ponto é relevante trazer à tona a discussão de Merleau-Ponty<sup>(2)</sup> acerca da liberdade, que, segundo ele, não é absoluta. Para Matthews<sup>(18)</sup> a liberdade humana é “uma corriqueira tomada de decisões em um mundo que não escolhemos”; estamos sempre em situações concretas que impõem limites à nossa liberdade, principalmente nosso passado, que não determina nossos atos no presente, mas forma o contexto no qual estamos inseridos.

O uso do medicamento pode se inserir em um contexto de redução da liberdade. Os pacientes com HIV/AIDS relatam usar apenas medicamentos aprovados por seus médicos, devido ao medo de interações que possam afetar o efeito dos antirretrovirais<sup>(10)</sup>. Por demandar um conhecimento muito específico, os médicos podem reduzir o empoderamento dos indivíduos, que se tornam dependentes destes e do sistema de saúde. Ainda, os profissionais assumem que os pacientes devem subordinar os outros interesses da vida, priorizando a adesão ao tratamento<sup>(14)</sup>. Nesse sentido, segundo Shoemaker e Ramalho-de-Oliveira<sup>(5)</sup>, tomar o medicamento de forma regular e como orientado posiciona o paciente como um agente passivo, e nesse sentido o medicamento pode ser um símbolo de dependência.

Merleau-Ponty usa o termo arco intencional para descrever a nossa relação com o mundo, conectando todas as estruturas essenciais da experiência vivida de uma maneira significativa, que é única para cada indivíduo<sup>(3,15)</sup>. Dessa forma, produz uma síntese existencial, que é um meio de articulação significativa entre os variados setores da experiência. E, de acordo com Merleau-Ponty<sup>(2)</sup>, esse arco é rompido no processo de adoecer: “a vida da consciência – vida cognoscente, vida do desejo ou vida perceptiva – é sustentada por um “arco intencional” que projeta em torno de nós nosso passado, nosso futuro, nosso meio humano, nossa situação física, nossa situação ideológica, nossa situação moral, ou antes, que faz com que estejamos situados sob todos esses aspectos. É esse arco intencional que faz a unidade entre os sentidos, a unidade entre os sentidos e a inteligência, a unidade entre a sensibilidade e a motricidade. É ele que se distende na doença”<sup>(2)</sup>.

Os efeitos provocados pelo medicamento no corpo, nas relações sociais, na inserção em um determinado contexto, na possibilidade de viver o presente de forma fluida e na esperança no futuro se influenciam mutuamente, podendo também alterar esse arco intencional. E, nesse

sentido, a utilização do referencial teórico de Merleau-Ponty pode ser um importante recurso para nos auxiliar a compreender o fenômeno relacionado ao uso cotidiano de medicamentos.

## **TRAJETÓRIA METODOLÓGICA**

### *Sujeitos da pesquisa e coleta de dados*

Na pesquisa fenomenológica, devemos selecionar os indivíduos com potencial para relatar a experiência em questão de forma mais rica, pertinente e diversa, ou seja, recomenda-se o uso da técnica de amostragem intencional pela seleção de casos que manifestam o fenômeno com maior intensidade<sup>(27-28)</sup>.

Devemos ainda descrever o contexto no qual os dados foram coletados para auxiliar os leitores a compreenderem a forma como os sujeitos entraram no estudo, como forneceram o dado e a diversidade das perspectivas incluídas<sup>(28)</sup>.

Não existe um método para a coleta de dados especificamente fenomenológico, mas as entrevistas são adequadas quando se deseja descrever as experiências e compreender os significados do mundo vivido na perspectiva dos entrevistados<sup>(20)</sup>. Elas podem ser semiestruturadas, sendo o tópico guia construído com temas amplos e flexíveis, que permitam aos participantes falarem livremente sobre a experiência, inclusive acrescentando temas não previstos. Os dados devem ser coletados até o momento que ocorrer a sua saturação<sup>(11,20,27)</sup>.

Stelter<sup>(24)</sup> nos chama a atenção para o fato de que o conhecimento pré-reflexivo não é diretamente comunicável, sendo necessário adotar uma abordagem indireta. Nesse sentido, é importante ter abertura para detectar “o que está na beira de ser chamado à existência pela primeira vez”<sup>(24)</sup>. Assim, devemos também buscar o conhecimento exposto por meio daquilo que não é falado, explorar as questões que são assumidas, consideradas implícitas, e que muitas vezes fazem parte do senso comum. Stelter ressalta que o fenômeno se manifesta muitas vezes não por pensamentos ou palavras, mas como “um único (muitas vezes intrigante e muito complexo) sentimento corporal”<sup>(24)</sup>. A observação é, nesse sentido, uma importante fonte de dados, mas Queiroz et al.<sup>(29)</sup> nos alertam que ela se torna científica quando passa por um processo de sistematização, planejamento e controle. Dessa forma, todos os aspectos subjetivos que não podem ser apreendidos pela entrevista podem ser registrados em um diário de campo e entremeados às falas dos participantes durante a transcrição da entrevista.

O diário de campo pode ser usado com o objetivo de promover a reflexividade ou autorreflexão, propiciando a atenção e a reflexão sobre o impacto da nossa própria história e da ligação com certos tipos de conhecimentos na forma como vemos a história dos participantes; permite também que os leitores avaliem essa influência na construção do trabalho<sup>(27)</sup>.

### *Análise dos dados*

A análise de dados na pesquisa fenomenológica se dá por meio de alguns passos: a descrição detalhada do fenômeno, a realização da redução fenomenológica, a busca pela estrutura essencial do fenômeno, ou seja, a compreensão deste e a sua comunicação de forma evocativa<sup>(20,29)</sup>.

A descrição se inicia com a transcrição das entrevistas. Durante esta fase, a imersão nos dados é considerada essencial e se dá por meio da leitura repetida das transcrições, da escuta atenta das gravações e da revisão dos dados de campo. Essas incursões diferentes levam o investigador a compreender o conjunto de dados e de como as partes se inter-relacionam<sup>(11)</sup>.

O próximo passo é a análise temática. Esta se inicia com a análise do todo ou abordagem holística, lendo e relendo o texto como um todo de forma aberta e atenta, com o objetivo de identificar o sentido do texto, seguida pela análise das partes ou abordagem seletiva, buscando as frases ou afirmações que são essenciais para descrever o fenômeno avaliado. Por fim, quando o pesquisador identificar que o texto está repleto de significados e temas, ele avalia novamente o texto como um todo, mas agora com um entendimento maior do que o tinha no início do processo<sup>(20,29)</sup>.

Para fugir da atitude natural e conseguir atingir a essência dos fenômenos, que não nos são claros no primeiro momento, é preciso executar a redução fenomenológica<sup>(14,17)</sup>. Também denominada *epoché* ou *bracketing*, significa colocar entre parênteses os fatos em si, as crenças, os pressupostos ou as teorias acerca do fenômeno, considerando a experiência em si, apreendendo o sentido ou a essência do fenômeno<sup>(18)</sup>. Para Toombs<sup>(22)</sup> a redução é um método para o exercício da reflexão radical sobre a experiência, uma vez que permite esclarecer e tornar explícitos os pressupostos teóricos, sociais, culturais e profissionais que influenciam nosso entendimento e interpretação do fenômeno experienciado. Enfim, nos permite mudar o foco da nossa atenção do objeto experienciado para os seus modos de aparição<sup>(26)</sup>.



Na busca pela essência do fenômeno, outro aspecto metodológico importante, e que pode ser usado para alcançarmos a redução, é o uso da variação imaginativa, descrita como uma experimentação mental na qual o pesquisador altera intencionalmente, por meio de sua imaginação, diferentes aspectos da experiência, retirando ou adicionando aspectos ao fenômeno. Assim, imaginam-se todas as variações que o fenômeno poderia sofrer chegando àquilo que não poderia ser suprimido sem a destruição do próprio fenômeno<sup>(30)</sup>.

Segundo Stelter<sup>(24)</sup>, para entender o significado do comportamento humano é fundamental compreender a experiência corporal, pré-conceitual e pré-reflexiva do sujeito em relação a um contexto específico e vai além, dizendo que a questão essencial é desenvolver uma estratégia que possa capturar essa dimensão experiencial. Nesse sentido, Wilde<sup>(15)</sup> aponta como o conceito de arco intencional pode ser aplicado à análise fenomenológica no contexto da saúde. E com isso nos estimula a questionar como o arco intencional pode ser afetado pela forma como os pacientes experienciam o uso cotidiano de medicamentos.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

O uso da abordagem fenomenológica nas pesquisas exige um conhecimento de seus fundamentos filosóficos e a construção de uma cascata metodológica nos auxilia a conduzir de forma coerente os estudos com essa abordagem.

A fenomenologia de Merleau-Ponty, por estar alicerçada no corpo, é de grande utilidade para a investigação do uso cotidiano de medicamentos, uma vez que estes são capazes de gerar profundas mudanças corporais. E a análise das estruturas essenciais da existência e de sua conexão por meio do arco intencional também se mostra uma estratégia útil para a compreensão desse fenômeno.

Esperamos que essa abordagem metodológica possa auxiliar os pesquisadores em seu caminho, contribuindo para a geração de novos conhecimentos na área da saúde, especialmente em relação ao uso de medicamentos.

## **REFERÊNCIAS**

1. Thomas SP. Through the lens of Merleau-Ponty: advancing the phenomenological approach to nursing research. *Nurs Philos*. 2005; 6(1):63-76.

2. Merleau-Ponty, M. Fenomenologia da percepção. 4° ed. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes; 2011.
3. Wilde, MH. Embodied knowledge in chronic illness and injury. *Nurs Inq.* 2003; 10:170-6.
4. Haslbeck, JW, Schaeffer, D. Routines in medication management: the perspective of people with chronic conditions. *Chronic Illn.* 2009; 5(3):184-96. doi: 10.1177/1742395309339873
5. Shoemaker SJ, Ramalho de Oliveira D. Understanding the meaning of medications for patients: the medication experience. *Pharm. world sci.* 2008; 30(1):86-91. doi: 10.1007/s11096-007-9148-5
6. Ellis, RJB, Welch, JL. Medication-taking behaviours in chronic kidney disease with multiple chronic conditions: a meta-ethnographic synthesis of qualitative. *J Clin Nurs.* 2017; 26(5-6):586-98.
7. Ganzella, M; Zago, MMF. A experiência dos talassêmicos adultos ao tratamento. *Rev Lat-Am Enferm* [Internet]. 2011 [cited 2012 Jan 18];19(4), 08 telas. Available from: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n4/pt\\_16.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n4/pt_16.pdf)
8. Ingadottir, B, Halldorsdottir, S. To discipline a “dog”: the essential structure of mastering diabetes. *Qual Health Res.* 2008;18(5):606-18 doi: 10.1177/1049732308316346
9. McSharry, J, McGowan, L, Farmer, AJ, French, DP. Perceptions and experiences of taking oral medications for the treatment of Type 2 diabetes mellitus: a systematic review and meta-synthesis of qualitative studies. *Diabet Med.* 2016; 33(10):1330–8. doi: 10.1111/dme.13152
10. Pound, P, Britten, N, Morgan, M, Yardley, L, Pope, C, Daker-White, G et al. Resisting medicines: a synthesis of qualitative studies of medicine taking. *Soc Sci Med.* 2005; 61(1):133-55. doi:10.1016/j.socscimed.2004.11.063
11. Sánchez LD. Medication experiences of hispanic people living with HIV/AIDS. *Inov Pharm* [Internet]. 2010 [cited 2013 Nov 28];1(1):1-9. Available from: <http://pubs.lib.umn.edu/innovations/vol1/iss1/6/>
12. Verbeek-Heida, PM, Mathot, EF. Better safe than sorry – why patients prefer to stop using selective serotonin reuptake inhibitor (SSRI) antidepressants but are afraid to do so: results of a qualitative study. *Chronic Illn.* 2006; 2(2):133-42 doi: 10.1179/174592006X111003
13. Webster, A; Douglas, C; Lewis, G. Making Sense of Medicines: 'Lay Pharmacology' and Narratives of Safety and Efficacy. *Sci Cult* [Internet]. 2009 [cited 2013 Nov 16];

- 18(2):233-47. Available from: <http://www.york.ac.uk/media/satsu/documents-papers/Webster-Douglas-2009-making.pdf> doi: 10.1080/09505430902885631
14. Wong, WKT, Ussher, J. How do subjectively-constructed meanings ascribed to anti-HIV treatments affect treatment-adherent practice? *Qual Health Res.* 2008;18(4):458-68.
  15. Wilde, MH. Why Embodiment Now? *Adv Nurs Sci.* 1999;22(2):25-38.
  16. Willis, JW. History and Context of Paradigm Development. In: *Foundations of Qualitative Research: Interpretive and Critical Approaches.* Thousand Oaks: SAGE Publications. 2007. p. 27-66.
  17. Daly, KJ. *Qualitative methods for family studies & human development.* Thousand Oaks: SAGE publications, 2007.
  18. Matthews E. *Comprender Merleau-Ponty.* 2nd ed. Petrópolis: Editora Vozes; 2011.
  19. Carel, H. Phenomenology and its application in medicine. *Theor Med Bioeth.* 2011;32(1):33-46 doi: 10.1007/s11017-010-9161-x
  20. Dahlberg K, Drew N, Nyström M. *Reflective lifeworld research.* Lund: Studentlitteratur; 2001.
  21. Berger, PL, Luckman, TA. *construção social da realidade: tratado de sociologia do conhecimento.* 35nd ed, Petrópolis: Vozes; 2013.
  22. Toombs, SK. *Handbook of phenomenology and medicine.* Dordrecht: Springer; 2001.
  23. Merleau-Ponty. The philosophy of existence. In Stewart, J. *The debate between Sartre and Merleau-Ponty.* Evaston: Northwestern University studies in phenomenology and existential philosophy; 1998. p. 492-503.
  24. Stelter, R. The transformation of body experience into language. *J Phenomenol Psychol.* 2000;31(1):63-77.
  25. Todres L, Wheeler S. The complementarity of phenomenology, hermeneutics and existentialism as a philosophical perspective for nursing research. *Int J Nurs Stud.* 2001;38(1):1-8.
  26. Carel, H. Phenomenology as a resource for patients. *J Med Philos.* 2012; 37(2):96-113. doi: 10.1093/jmp/jhs008
  27. Morrow SL. Quality and trustworthiness in qualitative research in counseling psychology. *J Couns Psychol.* 2005;52(2):250-60.
  28. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care.* 2007;19(6):349-57.

29. Queiroz DT, Vall J, Souza AMA, Vieira NFC. Observação participante na pesquisa qualitativa: conceitos e aplicações na área da saúde. R Enferm UERJ [Internet]. 2007 [cited 2015 Sept 08];15(2):276-83. Available from: <http://www.facenf.uerj.br/v15n2/v15n2a19.pdf>
30. Corrêa, AK. Fenomenologia: uma alternativa para pesquisa em enfermagem. Rev Lat-Am Enferm [Internet]. 1997 [cited 2014 Sept 16];5(1):83-8. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v5n1/v5n1a10.pdf>

## **4.2 A experiência com o uso cotidiano de medicamentos em pacientes com hepatite C crônica**

Artigo submetido para publicação pela *Research in Social and Administrative Pharmacy* (classificada como B2 pelo sistema Qualis Farmácia da CAPES, ano referência 2016, em vigor quando de sua submissão, cumprindo exigência de produção acadêmica do PPGMAF-UFGM).

### **A experiência com o uso cotidiano de medicamentos em pacientes com hepatite C crônica**

Yone de Almeida Nascimento,  
Luciana Diniz Silva,  
Djenane Ramalho de Oliveira

#### **Resumo**

A experiência subjetiva com o uso de medicamentos é uma experiência individual que tem o potencial de influenciar os resultados em saúde ao contribuir para a ocorrência de problemas relacionados ao uso de medicamentos. O objetivo desse estudo foi compreender as experiências em relação ao uso cotidiano de medicamentos vivenciadas pelos pacientes com hepatite viral C crônica a partir da fenomenologia proposta por Merleau-Ponty; ainda, descrever a articulação das estruturas essenciais da experiência em um arco intencional, no contexto dessa experiência. Os dados desse trabalho são oriundos das entrevistas realizadas com dez indivíduos em uso crônico de medicamentos, no Ambulatório de Hepatites Virais do Instituto Alfa de Gastroenterologia do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais, além dos diários de campo gerados durante as entrevistas e a análise de dados. Foi realizada uma análise temática, que permitiu a identificação das formas de experienciar o uso cotidiano de medicamentos, que foram então reorganizadas para abarcar as estruturas essenciais da experiência. Foram identificadas quatro formas, ancoradas na corporeidade, de experienciar o uso cotidiano de medicamentos: resolutividade, adversidade, ambiguidade e indiferença. As três primeiras se fundamentam na perspectiva de que usar medicamentos de

forma cotidiana é muito mais do que um ato mecânico, pois envolve alterações corpo fenomenal, ao diminuir/eliminar ou provocar sintomas no corpo físico, ao normalizar a vida e ao simbolizar a doença. Esse estudo permitiu inferir que um mesmo indivíduo pode experimentar o uso cotidiano de medicamentos de formas diferentes em um mesmo momento da vida, dependendo da doença e do medicamento em questão; ainda permitiu a compreensão da experiência cíclica em relação ao uso cotidiano de medicamentos, sendo que a introdução de um novo medicamento pode introduzir uma nova experiência. Os resultados apontam para a complexidade dessa experiência, demandando a necessidade de uma educação formal e a responsabilização de um profissional de saúde por esse aspecto do cuidado.

Palavras chaves: medication experience, uso de medicamentos, fenomenologia, Merleau-Ponty

## **INTRODUÇÃO**

Na atualidade, o uso do medicamento tornou-se uma estratégia que se sobressai na busca da cura e/ou do controle de doenças, exigindo o gerenciamento de regimes medicamentosos cada vez mais complexos.<sup>1</sup> Agregado à essa complexidade, os indivíduos não veem os medicamentos como algo que deva ser tomado como prescrito, mas ao contrário, como algo para ser usado quando eles julgarem adequado.<sup>2,3</sup> Buscando compreender o significado do uso de medicamentos para os indivíduos, a experiência subjetiva com o uso de medicamentos foi definida como “uma experiência individual e subjetiva de usar medicamento na vida diária”.<sup>4</sup> As autoras afirmam que se trata de uma vivência com o potencial de influenciar dramaticamente as decisões do paciente com relação a seu tratamento, e conseqüentemente, os resultados em saúde.<sup>4</sup> Afinal, essa experiência muitas vezes provoca a ocorrência de problemas relacionados ao uso de medicamentos (PRM).<sup>5</sup>

Existem vários estudos que buscam descrever as experiências de pacientes em uso de medicamentos, destacando-se as dificuldades inerentes ao seu uso e monitorização, a indecisão em aderir ou não à terapia instituída, o medo do estigma, da discriminação, da dependência e das reações adversas; mas também a possibilidade de interromper a evolução da doença, reduzir sintomas e normalizar a vida.<sup>1-19</sup>

Entretanto, estar consciente das dificuldades vivenciadas pelos pacientes não é suficiente para orientar uma prática reflexiva.<sup>20</sup> E nesse sentido, é importante operacionalizar o conhecimento relacionado à experiência de usar medicamentos no cotidiano, para que o mesmo possa ser usado em benefício dos pacientes.

A pesquisa qualitativa, ao iluminar as experiências dos participantes, pode gerar um tipo de conhecimento capaz de contribuir para uma prática centrada na pessoa.<sup>21</sup> Vários pesquisadores, com base nos estudos de Merleau-Ponty, usam a fenomenologia para compreender a experiência do adoecimento, uma vez que a perturbação da relação entre o corpo e o mundo pode abalar profundamente a existência.<sup>20,22-26</sup> Como afirma Merleau-Ponty os acontecimentos do corpo, presentes na doença, “se tornam os acontecimentos da jornada diária”<sup>27</sup>. Assim, baseado no pensamento desse filósofo é possível acessar um tipo de conhecimento oriundo da corporeidade, que é identificado em pessoas adoecidas cronicamente.<sup>20</sup>

A filosofia de Merleau-Ponty, por estar alicerçada no corpo, pode ampliar a compreensão dos fenômenos atrelados ao uso de medicamentos, uma vez que estes produtos são capazes de gerar profundas mudanças no corpo físico e fenomenal.<sup>24</sup> Entretanto, são incipientes os estudos que avaliam a experiência de usar medicamentos a partir desse referencial teórico.

Uma abordagem fenomenológica proporciona uma explicação para a distinção entre a experiência imediata e pré-teórica do *mundo da vida* e a abordagem teórica e científica dessa experiência. Para Merleau-Ponty, a essência não pode ser separada da existência, a compreensão de conceitos não pode ser separada da compreensão do mundo a que eles se referem, e somos seres humanos no mundo, envolvidos pela tradição, pela história e pelo mundo de outros seres. Dessa forma, o autor defende a filosofia da existência, que abarca de forma original a corporeidade e a intersubjetividade.<sup>27,29</sup> Ainda, é essencial a distinção feita pelo filósofo entre o *corpo objeto* - o corpo físico e da ciência objetiva - e o *corpo vivido ou fenomenal*, responsável pela experiência.<sup>25,27</sup> Nós apreendemos e interagimos com o mundo por meio do nosso corpo fenomenal, uma consciência incorporada, que simultaneamente se engaja e é engajada no mundo circundante e por esse motivo torna possível nossos projetos existenciais.<sup>26</sup>

Merleau-Ponty introduz o conceito de *arco intencional* para descrever a nossa relação com o mundo. Essa interação engloba a forma que nós, sujeitos encarnados, experienciamos o mundo e suas estruturas essenciais - o tempo, o espaço, a relação com o outro e a sexualidade - por meio do nosso corpo vivido ou fenomenal.<sup>22,24</sup> Em suma, o arco intencional é um meio de articulação significativa entre os variados setores da experiência.<sup>30</sup> E é esse arco que se altera na doença.<sup>27</sup>

Dessa maneira, com base nos princípios da fenomenologia proposta por Merleau-Ponty, o objetivo desse estudo é compreender as experiências oriundas do uso cotidiano de medicamentos vivenciadas pelos pacientes com hepatite C crônica. Ainda, no contexto da fenomenologia, em forma de arco intencional, é meta descrever a articulação das estruturas essenciais da experiência do uso cotidiano de medicamentos por esses pacientes.

## **METODOLOGIA**

### **Participantes**

Este estudo foi conduzido no Ambulatório de Hepatites Virais do Instituto Alfa de Gastroenterologia do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (AHEV/IAG/HC/UFMG) depois de aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (COEP-UFMG), em 28/05/2014 com o número 664.354. Todos os pacientes incluídos assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Durante a avaliação farmacêutica, um dos pesquisadores identificou entre os pacientes com hepatite C crônica, àqueles em uso de medicamentos de forma crônica e que poderiam descrever essa experiência de forma rica, pertinente e diversa.<sup>31-33</sup> Esses pacientes foram convidados a participar do estudo em um momento anterior ao início da terapia antiviral específica para o vírus da hepatite C. Os pacientes que aceitaram participar apresentavam ampla variação em suas características biomédicas, isto é, tipo/número de comorbidades



clínicas, tipo/número de medicamentos usados e tempo de início do uso cotidiano de medicamentos.

### **Coleta de dados**

Foram realizadas entrevistas em profundidade com dez (10) indivíduos em uso crônico de medicamentos, no próprio ambulatório, em um dia diferente do atendimento farmacêutico, entre os meses de março e de setembro de 2016. Os dados foram coletados até o momento da saturação dos mesmos.<sup>32;34</sup>

As entrevistas foram feitas de forma individual, com duração média de 50 minutos, gravadas e posteriormente transcritas. O propósito da entrevista foi permitir aos entrevistados descrever sua experiência em relação ao uso cotidiano de medicamentos, com o intuito de desvelar as dimensões dessa experiência. Para isso, no início da entrevista solicitou-se aos participantes que descrevessem o momento que iniciaram o uso de medicamentos de forma crônica. A partir dessa questão aberta foi possível estabelecer um diálogo amplo e flexível<sup>31</sup> acerca de suas experiências no âmbito dos cuidados em saúde, incluindo o uso de medicamentos.

Ainda, todos os aspectos subjetivos que não foram apreendidos pela entrevista foram registrados em um diário de campo e entremeadas às falas dos participantes durante a transcrição das entrevistas. Cada entrevista gerou um diário de campo. O diário de campo também foi utilizado para registrar as impressões durante a análise dos dados<sup>32</sup>, com o intuito de promover a reflexividade.

### **Análise de dados**

A análise de dados seguiu alguns passos: a descrição detalhada do fenômeno, a realização da redução fenomenológica e a busca pela compreensão do mesmo.<sup>34,36</sup>

A descrição se iniciou com a transcrição das entrevistas, a sua leitura repetida, a escuta atenta das gravações e a revisão dos dados de campo, permitindo a compreensão do conjunto de dados.<sup>33,35</sup>

O próximo passo foi a análise temática, iniciada pela abordagem holística, lendo e relendo de forma aberta e atenta cada conjunto de dados composto pela entrevista e seu respectivo diário de campo. A seguir, com o auxílio do Software NVivo 11 (*qualitative data analysis software*) realizamos a abordagem seletiva, buscando as frases ou afirmações essenciais para descrever o fenômeno avaliado. Após a identificação das unidades de significado, as mesmas foram organizadas em temas e subtemas<sup>34,35</sup>. Os temas e subtemas oriundos de todos os conjuntos de dados foram reunidos permitindo o delineamento de quatro formas de vivenciar a experiência com o uso cotidiano de medicamentos.

Merleau-Ponty não propõe um método de pesquisa fenomenológica<sup>27</sup>, sendo essencial desenvolver uma estratégia que possa capturar essa dimensão experiencial.<sup>37</sup> O uso das estruturas da existência - o tempo, o espaço, a relação com o outro e a sexualidade - conectadas por meio do arco intencional é uma maneira de aplicar as teorias de Merleau-Ponty no âmbito da pesquisa em saúde<sup>20,24</sup>, abarcando a compreensão do uso cotidiano de medicamentos<sup>28</sup>. Neste sentido, as quatro formas de experienciar o uso cotidiano de medicamentos reveladas a partir da análise temática foram reorganizadas para abranger as estruturas essenciais da experiência.

Durante essa fase, foi realizada a redução fenomenológica<sup>38</sup>, um método para o exercício da reflexão radical sobre a experiência, permite esclarecer e tornar explícitos os pressupostos teóricos, sociais, culturais e profissionais que influenciam o entendimento do fenômeno experienciado.<sup>26</sup> Sua realização permitiu mudar o foco da atenção do objeto experienciado para os seus modos de aparição.<sup>35</sup>

Ainda, foi empregada a variação imaginativa, uma experimentação mental na qual se altera intencionalmente diferentes aspectos da experiência retirando ou adicionando aspectos ao fenômeno, chegando àquilo que não poderia ser suprimido sem a destruição do próprio fenômeno.<sup>35</sup>

Para garantir o anonimato dos participantes, foram utilizados nomes fictícios e retirado do texto o nome de qualquer doença/situação clínica ou o nome de qualquer medicamento que permitisse a identificação dos mesmos.

## **RESULTADOS**

Com base nas entrevistas realizadas com os pacientes com hepatite C crônica foi possível identificar quatro formas, ancoradas na corporeidade de experienciar o uso cotidiano de medicamentos, a saber: resolutividade, adversidade, ambiguidade e indiferença. A experiência com o uso dos medicamentos antivirais específicos para o tratamento da hepatite C não será abordada nesse trabalho, pois é objeto de outro artigo.

### ***RESOLUTIVIDADE***

O medicamento é um produto altamente tecnológico, mas carregado de simbolismos e, para muitas pessoas, é a parte mais visível do cuidado em saúde. Nesse sentido, o seu uso cotidiano pode ser experienciado pelo paciente como a solução de um problema no corpo físico e/ou fenomenal provocado pela doença. Como resume **Ilma**: “*Mal de mim se não fosse o remédio*”.

**Clara** contextualiza o uso de cada medicamento de sua prescrição a partir de um sintoma físico. “*Foi prescrito quando comecei a ter azia demais ... Omeprazol. Que se não tomar dá uma queimação horrível. Então tem que tomar mesmo... Eu comecei a inchar muito. Eu fico inchada. Então eu tomo Hidroclorotiazida*”.

E nesse sentido a experiência do uso cotidiano de medicamentos foi para ela resolutiva. O único medicamento que **Clara** esquece de citar durante a entrevista é um medicamento de uso profilático, cujo efeito não é perceptível no corpo físico.

Já **Sara** fala dessa experiência de uma forma mais contundente: *“Eu tomo muito medicamento, e eu dou valor a cada um deles, porque eu preciso! O meu corpo precisa dos medicamentos. E eu sei que eu preciso tomar para melhorar!”*

**Nice** e **Clara** trazem um novo aspecto à essa discussão, pois além de normalizarem as alterações no corpo físico, por meio da eliminação de sintomas, o uso do medicamento normaliza a vida ao permitir a execução de atividades diárias.

*“Eu tenho uma rejeição à dor insuportável! Na época que eu tomei esses medicamentos eu trabalhava fora, eu viajava, era tudo era por minha conta. Então eu tinha que estar bem para vender o meu produto. Eu acordava de manhã com dor de cabeça e tomava Neosaldina. Quando dava por volta de 11:00 horas, a dor de cabeça permanecia e eu sabia que ela me irritava ao conversar com as pessoas, tomava outra. Quando ia começar a parte da tarde do meu trabalho, ainda estava a dor de cabeça, eu tomava outra.” (Nice).*

Essa experiência é tão forte, que o medicamento se torna parte da vida: *“Existem pessoas que sobrevivem através do medicamento. E eu sou uma delas. Porque se eu não ... eu tenho que tomar remédio pra sobreviver. Se não tomar eu posso entrar no caos” (João).* E faz com que **Clara** se refira aos medicamentos de uma forma pessoal: *“Eu encaro os medicamentos como amigos meus que estão aqui... Que eu estou ingerindo para o meu bem-estar”.*

Essa experiência molda as escolhas futuras em relação ao uso de medicamentos: *“Eu tomo fluoxetina, que eu conheço, que foi um dos primeiros que tomei, sei que não dá esses efeitos doidos! E ajuda bastante! Porque se não fosse ele tinha que ser outro!” (Laís).*

Embora o uso cotidiano de medicamentos exija uma rotina rígida, pautada pelo tempo cronológico, **Bruna** afirma que tomar seus medicamentos é o único compromisso que não esquece, estabelecendo uma sincronia com seus tratamentos, afinal: *“Dia de vir buscar é sagrado! E a hora de tomar também”.* Essa participante relata ainda o impacto do uso do medicamento na forma como experienciar o presente: *“Eu acordo e fico mais em casa em função desse remédio. Depois desse remédio que o meu dia verdadeiro (ênfase) começa. O social começa.”*

Mas para que o uso do medicamento seja resolutivo, além de resolver o problema para o qual ele é indicado, ele não deve provocar novos problemas, como reações adversas que, na concepção do paciente, desequilibre a tênue relação risco/benefício ligada ao uso desse tipo de produto.

*"Eu não tive nenhum problema. Graças a Deus, nunca tive nenhum problema para tomar nenhum remédio! Nem reação, nem nada. Eu tomo, acho que eles sempre fazem efeito, e não tenho problema para tomar. Sendo comprimido grande, pequeno, ruim, margando, pra mim tanto faz!" (Bruna).*

A relação com o outro é uma das estruturas essenciais da existência humana e, o outro pode significar suporte para a realização do tratamento. Dessa maneira, **Nice** afirma que seu companheiro a auxilia com a rotina dos medicamentos. E **Ilma** relata a compreensão e auxílio que recebe em seu ambiente de trabalho, o que permite a ela frequentar os ambientes de cuidado em saúde: *"Graças a Deus, patrões muito bons, não me impedem. Reconhecem. Eu chego mais tarde, eles não importam. Eu largo adiantado"* (**Ilma**).

Os profissionais de saúde influenciam essa experiência por meio do estabelecimento de uma relação terapêutica.

*"Às vezes eu fico internada e é isso ... o carinho! O carinho, o amor, o se importar. Você sabia que quando você se importa com o paciente, ele melhora mais rápido! Você olha pra ele e dá aquela atenção especial. Você se importa! Aí a gente se sente tão... Porque quando a gente está doente se sente lá no fundo! Se alguém te dá um carinho é outra coisa"* (**Sara**).

Existem os espaços possíveis e os necessários para o paciente que faz uso de medicamentos de forma cotidiana. Os ambientes de cuidado à saúde são, nesse sentido, espaços necessários. **Bruna**, que em decorrência de seus vários problemas de saúde nunca trabalhou fora de casa, resume o seu pertencer a esse ambiente da seguinte forma: *"Quando eu resolvi me fichar, eu fichei lá no Hospital. Fui tratar lá"*. Mas **Bruna** nos fala também da limitação de seus espaços físicos de vivência em decorrência dos cuidados especiais exigidos por alguns medicamentos que faz uso, o que vivencia de forma natural, como parte da sua realidade: *"Não sou de frequentar muita badalação! Não fico procurando misturar no meio de muita*

*gente! Eles falaram que é para evitar gente gripada. Festa a noite não vou!” (Bruna).*

O espaço fenomenal, como entendido por Merleau-Ponty<sup>27</sup>, é o espaço de possibilidades na vida, não necessariamente o espaço físico, mas que pode ser permeado por esse. Nesse sentido, a percepção do medicamento como resolutivo se dá em um tempo e espaço específicos, ou seja, século XXI, na cultura ocidental, no qual o medicamento é uma das tecnologias mais usadas. **João** coloca essa questão ao afirmar: *“Hoje o uso do medicamento para sobrevivência se tornou muito comum na vida das pessoas. Dificilmente você vai encontrar uma casa na qual alguém não faça uso de algum medicamento”*.

**Clara** e **Ilma** contribuem para essa discussão relatando o papel do medicamento como símbolo da ciência. Para **Clara**: *“Os remédios me ajudaram tanto a ponto de às vezes, eu estar na igreja e pedir a Deus pra iluminar a mente dos cientistas, dos pesquisadores. Nós temos tanta coisa boa!”*.

Por fim, experienciar a resolutividade com o uso cotidiano dos medicamentos significa se lançar nas situações da vida e adquirir estruturas de conduta<sup>28</sup>. **Sara** também fala de continuar a vida, de normalizá-la, apesar da rotina pesada de uso de medicamentos:

*“É como se eu fosse programada, então eu deixo sempre tudo arrumado. Deu a hora de tomar remédio, vou lá, minha garrafa de água, meu remédio, pronto, acabou! Vamos viver! Vamos andando! Deu hora de tomar o remédio de novo, abro de novo. Se eu tiver na rua, tomo o remédio, vamos embora! Cinco vezes por dia eu tomo três, quatro de uma vez, cada um pra uma coisa” (Sara).*

Já **Clara** fala de um posicionamento na vida, que ela chama de gratidão. Não é algo que faz parte apenas dessa experiência, mas com certeza a perpassa.

*“Eu sou grata ao medicamento, então ele normalmente não me faz mal, ele me faz bem. Eu tenho uma coisa: gratidão. Isso, eu soube desenvolver. Se nós não desenvolvermos esse sentimento chamado gratidão... É provável que nenhum remédio faça efeito” (Clara).*

Por fim **Sara**, que durante toda a entrevista questiona o motivo de precisar usar um dos medicamentos afirma: *“Quando vai passando o tempo, você só quer é sobreviver, sentir bem!”*

*Aí passa a ser importante só o ficar bem o dia a dia!”*

## **ADVERSIDADE**

A adversidade foi outra maneira que os participantes relataram a experiência de usar medicamentos de forma cotidiana. E nesse sentido é preciso ressaltar que essa experiência advém das ações farmacológicas do medicamento, ao provocar uma reação adversa, mas também de forma mais sutil, quando o mesmo simboliza a doença subjacente.

**Laís** e **Nice** experienciaram a adversidade oriunda de reações adversas dos medicamentos usados e **Laís** relata: *“Você toma um antidepressivo aquilo dá efeito colateral que você fica pior! Tem uns que você tem até vontade de pular da janela! Eu morro de medo de antidepressivo!”*

Para **Nice** essa experiência pode moldar as decisões futuras e acaba impactando a forma em que o indivíduo experienciará o uso de medicamentos: *“Eu já tive a primeira, a segunda e a terceira experiência. Eu não posso tomar. Então sempre que eu vou ao médico eu falo: Rivotril, pelo amor de Deus, não!”*.

Por outro lado, o receio de **Rui** em relação ao uso de medicamento não se fundamenta na experiência de uma reação adversa, mas em sua possibilidade.

*“Porque todo medicamento tem um efeito colateral. Se você toma demais ... Eu tomo todos os dias, de manhã, a tarde e à noite. Então, as pessoas antigas falam, até mesmo no meio, que muito remédio faz mal para os rins. Aí minha preocupação de que os rins não venham a funcionar normalmente. Você já tem problema de fígado. Seus rins param de funcionar aí você está mais ou menos enrolado. Rola um estresse” (Rui).*

Também para **Sara**, que faz uso de mais de trinta doses ao dia, a quantidade de medicamento é algo impactante: *“Eu me sinto mal, de estar aquele monte de coisa ali, de ter que beber aquilo tudo” (Sara).*

Mas a quantidade de medicamento se refere também às doses usadas: “*Só a Dipirona, mas também não tomo muito não. Tem gente que põe aquela tampinha cheia, eu não. É umas 20, 25 gotas só*” (**Zoé**).

Embora os relatos anteriores não focalizem uma classe farmacológica, **Laís** fala especificamente de um tipo de medicamento, comparando o seu uso ao vício de drogas ilícitas: “*Eu não sei porque tem gente que tem cisma de tomar tarja preta, porque vai morrer mesmo, viciar tem gente que vicia em drogas, bebidas, eu viciiei no comprimido, pronto!*” (**Laís**).

Já **Zoé** sinaliza o medo do medicamento enquanto produto industrializado, diferenciando-o do produto natural: “*Eu nunca fui de gostar de tomar remédio não. Se fizesse um chá e me desse eu preferia do que comprimido. A gente foi criada na roça, tomava muito chá. Os comprimidos são danados pra intoxicar a gente*”.

E essas concepções influenciam as decisões dos pacientes em relação ao uso cotidiano de seus medicamentos, que é algo ser evitado: “*Por que medicamento é uma droga. Queira ou não, seja ele o mais simples que for. E quanto menos a gente puder usar drogas no corpo físico da gente, melhor*” (**João**). Como resume **Rui**: “*É química né!*” (**Rui**).

As formas farmacêuticas, cujo uso é mais complexo, também pode transformar em adversidade a experiência de uso cotidiano de medicamentos, ao atrapalhar a vida.

*“Insulina é pior porque tem que aplicar. Eu tenho que parar, pegar a agulha, aplicar. É mais demorado. E ficar carregando na caixinha de isopor na hora de sair. E vai prá lá, e vai prá cá. De lá pra cá, de cá pra lá. Isso eu não gosto muito não! Por isso quando eu saio eu não trago a insulina. Eu penso, meu Deus, eu vou carregar a insulina? Aonde eu vou entrar e aplicar? Não trago! Daí eu fico sem usar”*  
(**Sara**).

Embora **Sara** afirme que não faz uso da insulina quando sai de casa, em outro momento da entrevista ela garante de forma categórica que nunca deixou de usar nenhum medicamento, nem mesmo uma dose. Ou seja, em sua percepção, não usar a insulina quando sai de casa não



se caracteriza como não adesão ao tratamento, opinião que certamente diverge da opinião profissional.

Em relação ao espaço físico de cuidados em saúde **Laís** demonstra a sua experiência de adversidade: *“Por exemplo, o dia que eu tenho que vir aqui você pode ter certeza, eu fico uma semana mal! Só de saber que eu vou ficar aqui, um dia perdido”* (**Laís**).

Outro aspecto que se relaciona à experiência de adversidade relacionada ao uso cotidiano do medicamento é a sua capacidade de simbolizar a doença, como demonstra **Flora** ao descrever o uso de medicamento de forma crônica pela primeira vez.

*“Olha, foi horrível. Porque até então, eu não tomava medicação nenhuma, eu achava que minha saúde era perfeita, até que eu resolvi fazer um check up e descobri que era diabética e estava com a pressão alta. Eu acho que ninguém gosta, de ter que tomar medicação, de saber que a saúde não está perfeita”* (**Flora**).

**Sara** apresenta um relato ainda mais incisivo, se referindo a um dos medicamentos que precisa usar de forma contínua. Nessa situação, nos chama atenção a experiência da dependência.

*“O medicamento lembra que você não é uma pessoa como antes. Você não é uma pessoa normal, uma pessoa saudável. Ele lembra toda hora que você precisa dele! Quer dizer, eu preciso dele, não posso ficar sem. Eu queria ficar sem, mas não posso! Então, como eu gosto de mim vou tomar, mas ele lembra toda hora que sou pessoa doente”* (**Sara**).

O uso de cotidiano de medicamentos foi uma experiência coercitiva para **Zoé** e **Laís**.

*“Eles falaram que eu teria que tomar antidepressivo pra fazer o tratamento. Eu falei que não ia tomar, não estava com depressão! Eles insistiram e eu respondi que eu estava chorando porque descobri a hepatite, porque estava insegura. Não era depressão! Eles insistiram e me davam a receita. Eu fingia que estava tomando e fiz o tratamento todinho! Sem antidepressivo! Estava bem pra caramba! Sabe, eu não queria tomar...”* (**Laís**).

Mas as vezes a experiência da adversidade não é claramente compreendida, como descreve **João** ao relatar um incômodo, que não sabe explicar racionalmente quando questionado, embora saliente que não está se referindo ao seu corpo físico.

*“Incomoda, não na forma de uso, mas na mente, no pensamento. Puxa vida, todo dia tem que tomar isso, todo dia tem que tomar essa droga. É só isso e nada mais. É uma questão mesmo de mente, não se trata de ser prejudicial no meu corpo físico.” (João).*

Como resultado da experiência de adversidade com o uso cotidiano de medicamentos, os participantes expressam o seu desejo de não usar, ou de usar menos medicamentos, caracterizando a energia que os conduz, denominada por Merleau-Ponty<sup>27</sup> como sexualidade. Assim, o desejo de **João** é: *“Poder ficar livre de tomar a droga para a pressão arterial”*. E **Zoé** afirma: *“Quando faz mal, eu paro. Por minha conta.” (Zoé).*

## **AMBIGUIDADE**

Dentre todas as maneiras que os participantes relataram a experiência de usar medicamentos no cotidiano, a ambiguidade foi a mais presente. O medicamento é algo que o indivíduo gostaria de evitar, mas que apesar disso reconhece a necessidade de usar e dessa forma, a cada momento a balança pende para um dos extremos da relação risco/benefício. **Sara** relata essa experiência de forma emocionante:

*“Eu canso! Dá vontade de sair correndo! Ai, eu estou tão cansada de tomar remédio, mas eu posso falar mil vezes que estou cansada, mas nunca deixo de tomar. Eu sei que preciso, que eu não quero ficar assim, desse jeito! Mas eu não queria tomar os remédios! Mas eu tenho que tomar! Mas cansa! Mas é assim, não queria, e tomando! Mas as vezes a gente chora! Eu não queria ser assim, eu não queria ficar desse jeito, eu não consigo entender o que é isso! Não tem cura! E eu não consigo aceitar!” (Sara)*

No momento da entrevista **Sara** estava se recuperando das consequências da não adesão involuntária a um dos medicamentos que faz uso, em decorrência de falta no sistema de saúde e ao alto custo do mesmo.

**Sara** relata ainda uma experiência de espera, de estagnação do tempo fenomenológico, enquanto aguarda o tempo necessário para que esse medicamento exerça o seu efeito: *“Mas aí eu tenho que esperar o tempo dele agir. Hoje é o terceiro dia que eu estou tomando...”*. E a mesma vivenciou também uma limitação dos espaços possíveis devido aos sintomas provocados pela ausência do medicamento: *“O meu irmão, tem que ir para todo lado comigo. Ele me ajuda a subir, descer”*.

Já **Nice** resume o uso do antidepressivo da seguinte maneira: *“Eu não vou mais tratar o antidepressivo hoje como um inimigo. Eu vou tentar conciliar com ele ali uma amizade meia que forçada”*. Novamente percebe-se a maneira pessoal pela qual os participantes descrevem os medicamentos: por meio da amizade.

É tocante a reflexão de **Flora** acerca da experiência de usar os medicamentos em seu dia a dia. Ela assinala a necessidade de buscar compreender a experiência da não adesão de uma forma mais humana.

*“Eu sempre trabalhei com horário, tinha responsabilidade no trabalho e em casa, com meu pai, meu marido, meus filhos, sempre tive aquele rigor de dar o remédio. Eu sempre tive essa preocupação, essa responsabilidade com os outros, mas não trouxe isso para a minha vida (ênfase) ... Quer dizer, agora, depois de cinquenta anos que eu estou me adaptando a isso, que é uma coisa que eu vivi a minha vida inteira fazendo para as pessoas, mas nunca vi importância para mim. Engraçado né? (Risos). Será que é porque eu sempre me coloquei em segundo plano? Não, não sei! Vou pensar” (Flora).*

Ainda, um dos aspectos que contribuíram para alterar a experiência de **Flora**, inicialmente de adversidade, foi a relação terapêutica estabelecida com o profissional de saúde.

*“Eu acho que foi o que ela me passou, não sei, eu senti que ela me deu uma importância diferente. Ela não olhou só a doença, aquele risco, que pode causar morte. Eu acho que o que me tocou foi porque ela me*

*viu assim, sei lá, como um ser humano que tem alguma importância. Acho que foi isso” (Flora).*

**João** usa de aspectos religiosos para explicar como vivencia o uso de medicamentos. Trata-se de uma comparação muito impactante para a prática clínica, ao se considerar que religiosidade é parte integrante da vida de uma parcela significativa da população.

*“Eu tenho que te informar as duas coisas e desculpa a expressão, mas é a mesma coisa que falar de Deus. Se você for falar de Deus tem que falar do demônio. Tem os dois lados. Eu sei perfeitamente que eu tenho que usar, ele tá aí para isso. Pra todas as pessoas que necessitarem dele, mas se eu pudesse eu não usaria” (João).*

A quantidade de medicamento pode ser experimentada como adversidade, como discutido anteriormente, ou como ambiguidade, como descrito por **Rui**.

*“Eu tomo cinco, seis comprimidos ao dia. Às vezes eu quero tomar três, dois, ou encerrar todos. Mas se tem que tomar, vamos tomar. Então vamos! O omeprazol eu tinha parado por conta própria, aí o Dr falou: não é bom você parar porque ele vai te dar proteção. O diurético, a Dra falou: não deixa de tomar, porque pode voltar a ascite ... Aí você se depara com a situação e se assusta né! Achando que isso vai te prejudicar, vai atacar mais o fígado, vai fazer mal para os rins” (Rui).*

Cabe ressaltar que **Rui** busca equilibrar essa experiência ambígua por meio do reconhecimento da autoridade técnica do profissional: *É para tomar de manhã ou de tarde, vamos tomar. Indiferente do que ele vai causar. Porque o médico me passou. Ninguém melhor para passar o remédio que o médico. Porque ele estudou para isso”.*

O tipo de medicamento também traz à tona a ambiguidade, como descrito por **Laís**, cujo medo da dependência do antidepressivo se contrapõe ao medo da recaída da depressão. Percebe-se ainda que para **Laís**, usar o antidepressivo é uma experiência que varia ao longo do tempo.

*“Eu não queria mais depender desses remédios! Eu achei que depressão não voltava ... que era uma doença que dava e pronto! E*

*começar com a fluoxetina de novo era como se atraísse a depressão. Mas não é, ela volta mesmo! E depressão é uma coisa muito pavorosa, eu preferia nunca ter tido, não ter. Mas agora é a fluoxetina que segura! Mas a gente tem medo dela voltar, mesmo com a fluoxetina! Eu fico insegura. A gente chora, já acha que é a depressão voltando. Sabe? Você fica insegura até para chorar!”*  
**(Laís).**

Para **Sara** a forma de experienciar o uso cotidiano de medicamentos também é dependente do tipo de medicamento usado.

*“Esses eu não percebo, eu não dou tanta importância quanto esse outro [medicamento 1]. Porque esse, ele me castiga! Ele é uma coisa notável! Eu estou vendo. Agora a hipertensão, a minha pressão tá alta, eu só sei quando eu olho. A tireóide, às vezes eu estou com mais sono... Mas não é uma coisa que me prejudica. Não prejudica! O outro [medicamento 1] eu viro mundos e fundos! Agora se não tiver esses que te falei, não tem tanta importância. Mas eu tomo! Eu nunca fiquei sem tomar! Mas eu não tenho medo de ficar sem eles!”* **(Sara).**

Em relação aos espaços intersubjetivos de cuidados em saúde **Nice** demonstra a sua experiência de ambiguidade: *“Os profissionais excelentes, muito atenciosos. Muito voltados, para aquilo que fazem. Humanamente falando, profissionalmente falando. Então eu estou muito satisfeita. Mas.... volto a repetir, se eu tivesse uma escolha eu não escolheria estar aqui”* **(Nice).**

Assim como nas experiências anteriores, reconhecer o papel do medicamento no mundo pode auxiliar a compreender a experiência da ambiguidade em relação ao uso cotidiano de medicamentos. Lidar no dia a dia com essa ambiguidade necessariamente exige do indivíduo uma tomada de posição. **Flora** fala da dificuldade inicial de criar novos hábitos, mas acena para essa possibilidade como real e plausível: *“Eu acho que tudo é uma questão de hábito, e para criar hábitos diferentes é difícil no início, mas depois que você consegue estabelecer não fica tão difícil.”* **(Flora).**

Já **Sara** descreve uma experiência profunda de despersonalização para vivenciar o uso cotidiano de medicamentos.

*“Eu arrumo certinho o que vou tomar durante o dia, quase trinta comprimidos! Sabe quando você faz uma coisa como se fosse um robô? Você se programa ... E quando dá a hora eu vou lá e tomo. Vou lá e tomo ... Eu faço aquilo como se tivesse fazendo pra alguém, como se eu tivesse cuidando de uma outra pessoa, como se aquilo não fosse pra mim! Para não ficar tão pesado! Porque já é difícil ter todas essas patologias. Aí eu consigo tomar os meus medicamentos e não me sinto tão, tão... doente!” (Sara).*

## **INDIFERENÇA**

Outra forma de experienciar o uso cotidiano de medicamentos verificada nesse estudo foi a indiferença. Durante o processo de adoecimento, a ausência de sintoma não desperta em alguns pacientes a necessidade do cuidado. Nesse contexto, o medicamento não tem sentido para o paciente, pois não existe a alteração na unidade do corpo próprio provocada pela doença ou pelo próprio medicamento. E **Flora** toma decisões em seu tratamento a partir da constatação de alterações em seu corpo físico e/ou fenomenal.

*“Eu sou muito assintomática, eu posso estar com a glicose e a pressão lá em cima que eu não sinto nada. O médico falou que isso não é bom. Porque eu estou achando que estou ótima e na verdade não estou ... Porque quando você sente você preocupa. Quando você não sente você relaxa” (Flora).*

É interessante notar como a relação risco/benefício do uso de medicamentos é uma construção pessoal. **Sara** tem consciência que o *diabetes mellitus* é de origem medicamentosa, o que para ela não se relaciona com a necessidade de usar a insulina. Já o aspecto prático do uso é uma experiência de adversidade, como discutido anteriormente.

*“Toda a vez que eu saio fico sem usar a insulina. Porque a diabetes é medicamentosa. Não é que não dou importância, mas eu sei que ela é uma coisa que veio através do remédio, não foi uma coisa que eu ...*

*adquiri de família. Por que é diferente uma coisa que você ... Não foi a minha incapacidade, alguma coisa que eu fiz de errado para ter isso!” (Sara).*

## DISCUSSÃO

A presença de sintomas físicos, como dor, náuseas/vômitos dentre outros, geram a experiência da perda de controle associada ao processo de adoecimento; as sensações corpóreas familiares são substituídas por outras, estranhas e negativas.<sup>22,26</sup> Um dos aspectos importantes da experiência de usar medicamentos de forma cotidiana é a capacidade do mesmo de eliminar ou diminuir sintomas no corpo físico,<sup>19</sup> como afirmaram **Clara, Sara e João** nesse estudo. Nesse sentido, a alteração do corpo fenomenal provocada pela doença colocou o medicamento em uma posição privilegiada, ao restabelecer a unidade do corpo próprio alterada, proporcionando a experiência de resolutividade.

Por outro lado, a ausência de sintomas associados à doença possibilitou que o uso de alguns medicamentos fossem experienciados como indiferentes por **Zoé e Flora**. Existe uma diferença entre a experiência da doença (*illness experience*) e a doença orgânica (*disease*), que se fundamenta na diferença entre o corpo como sujeito e o corpo como objeto, respectivamente.<sup>22</sup> E a construção de uma identidade consistente com a experiência da doença, necessária para as mudanças exigidas no âmbito dos cuidados em saúde, não ocorre a partir do diagnóstico de uma doença crônica, e sim a partir da linguagem expressa nos corpos.<sup>40</sup> Assim, pode-se inferir que, para as pessoas que experienciaram os medicamentos como indiferentes, não houve uma incorporação do diagnóstico como *illness*, sendo o medicamento então direcionado apenas para o tratamento da doença orgânica.

Ainda, o medicamento pode provocar sintomas, na forma de reações adversas. Não experimentá-las é um aspecto importante na experiência da resolutividade descrita por **Bruna**. O uso de um produto sem sofrer reações adversas produz uma redução das preocupações com o risco.<sup>41</sup> Por outro lado, os seres humanos possuem uma certeza tácita de suas capacidades corporais que permite aos mesmos executar o que for necessário sem reflexão.<sup>22</sup> As reações adversas são capazes de romper essa sensação, pois são frequentes, graves e imprevisíveis<sup>2</sup>,

fazem com que os pacientes sintam o corpo como fonte de embaraço<sup>17</sup>, incutindo medo, desconfiança e insegurança<sup>2,42,17</sup> explicando a experiência de adversidade vivenciadas por **Laís e Nice**.

Os tratamentos podem ser experimentados como cansativos, limitantes e até dolorosos, sendo o sofrimento derivado, entre outras coisas, do medo de tratamentos intoleráveis<sup>43</sup>. E conhecer os riscos no âmbito da saúde é suficiente para causar estresse e/ou ansiedade.<sup>22</sup> Por esse motivo, para **Rui**, a possibilidade teórica de experimentar uma reação adversa contribuiu para a sua experiência de ambiguidade.

Contudo, **Nice e Clara** salientam que o papel do medicamento vai além do controle de sintomas físicos. Esses compostos permitem executar as tarefas diárias, seguir em frente, enfim, normalizar a vida<sup>17</sup> e o corpo habitual. Por outro lado, **Sara**, ao usar o medicamento para normalizar a vida vivenciou uma profunda experiência de ambiguidade. Afinal, é necessário executar inúmeras atividades, como separar os medicamentos, identificá-los, lembrar do horário de tomar, das recomendações de uso de cada um, dentre outras,<sup>6,16,19</sup> exigindo a aquisição de novas rotinas, novos hábitos e habilidades. De acordo com Merleau-Ponty<sup>27</sup> as rotinas são pré-reflexivas, produtos do hábito. E nós só prestamos atenção naquilo que nos preocupa em determinado momento exigindo então atenção e esforço.<sup>22</sup> Dessa maneira, o medicamento interrompe essa rotina vivenciada de forma silenciosa<sup>19</sup> e rompe a integridade do corpo habitual. Velhos hábitos são descartados e novos são adquiridos.<sup>22</sup> Entretanto, esse processo não pode ser caracterizado pela facilidade e simplicidade.<sup>10,18</sup> Diferentemente, **Flora** afirmou que desenvolver rotinas é algo possível e foi uma das estratégias que essa paciente usou ao lidar com sua experiência de ambiguidade. Assim, a rotina pode ser positiva e significa a sincronia entre o indivíduo e seu tratamento, pois como afirma Merleau-Ponty, “*Meu corpo está ali onde ele tem algo a fazer*”.<sup>27</sup>

A doença, mesmo sem produzir alteração no corpo físico, é capaz de alterar o corpo fenomenal.<sup>24,40,45</sup> Similarmente, as tecnologias na área médica, como por exemplo, os cateteres para aplicação de medicamentos, remetem a presença de doença.<sup>24</sup> O problema não se relaciona com a tecnologia em si, mas com a objetificação<sup>45</sup>, isto é, o indivíduo percebe o seu corpo como uma “máquina quebrada”.<sup>24</sup> Poucas experiências humanas têm conotações tão simbólicas como o ato de prescrever e ingerir medicamentos<sup>44</sup> e o seu uso é embebido de significado.<sup>4</sup> Ao simbolizar a doença o medicamento<sup>2,10,17,18</sup> foi experienciado nesse estudo



como adversidade por **Flora, Sara** e mesmo **João**, que não conseguiu descrever claramente o seu incômodo, alegando ser “uma questão de mente”. Já para **Bruna**, o medicamento foi o símbolo do controle/cura e contribuiu para sua experiência de resolutividade.

Assim, acredita-se que o medicamento, ao se associar com sintomas físicos ou ao simbolizar a doença, é capaz de alterar o corpo fenomenal. Dessa forma, a fenomenologia de Merleau-Ponty é um referencial teórico importante para o estudo do uso cotidiano de medicamentos.<sup>28</sup>

Nesse estudo os participantes revelaram, em cada uma das formas de experienciar o uso cotidiano de medicamentos, o arco intencional que conecta as estruturas essenciais da experiência vivida.<sup>20,24</sup> E como resultado dessas experiências, foi possível perceber a alteração do arco intencional experienciado por cada participante, pois no adoecimento: “não é o mesmo arco intencional; não é o mesmo mundo”,<sup>22</sup> afinal, mesmo após a recuperação, permanece uma sensação de fragilidade e incerteza.

A espacialidade do corpo próprio é uma espacialidade de situação<sup>27</sup> e o uso do sari e do lenço na cabeça, por exemplo, expressam no corpo uma posição social, uma cultura pertencente a uma localização espacial e geográfica<sup>46</sup>. Nesse sentido, foi possível perceber o impacto que os ambientes de cuidados em saúde exercem na experiência do uso cotidiano de medicamentos. Esses ambientes são constituídos por uma vertente física, representando os espaços necessários e os espaços possíveis, mas também por sua vertente simbólica, representada pela cultura na qual estamos inseridos. Como afirma Merleau-Ponty: “reconhecemos, portanto, em torno de nossas iniciativas e desse projeto rigorosamente individual que nós somos uma zona de existência generalizada e de projetos já feitos, significações que vagueiam entre nós e as coisas e que nos qualificam como homem, como burguês ou como operário”<sup>27</sup>.

Em relação à espacialidade de situação, é importante considerar como a confiança no papel da ciência, enquanto balizadora do medicamento, contribui para a experiência do medicamento como resolutivo, como vivenciam **Clara** e **Ilma**. E Salamonsen et al<sup>21</sup> descreveram como a salvaguarda da ciência, por meio de testes realizados nos corpos de outros pacientes, justificou inicialmente a escolha da quimioterapia convencional para o tratamento do câncer. Já para **Zoé**, a crença na ciência tradicional foi substituída pela preferência pelo medicamento natural, representante do conhecimento popular. E o uso do medicamento industrializado foi percebido por ela como coercitivo, contribuindo para sua experiência de adversidade. Hansen

et al<sup>15</sup> destacaram que os medicamentos industrializados são percebidos como uma opção não natural e por isso não saudável.

Ainda, vários aspectos do senso comum podem se relacionar com uma experiência de adversidade ou de ambiguidade, dentre eles a quantidade de medicamento usado concomitantemente,<sup>10,18,19</sup> representado pelo número de medicamentos assim como pelas doses usadas (**Rui, Sara e Zoé**). Outros aspectos relacionados são o tipo de medicamento (**Laís, Zoé, Rui, João e Sara**) e a religião (**João**).

O uso de medicamentos exige que os indivíduos participem dos ambientes de cuidado à saúde, os espaços necessários, que são em sua essência intersubjetivos. Para **Bruna**, faz parte de sua vida ela chega mesmo a “fichar” no hospital. Como diz Merleau-Ponty<sup>27</sup>: “vivemos quando lançamos a âncora em algum ambiente que se propõe a nós”. Para **Laís** representa adversidade e para **Nice** ambiguidade. Por outro lado, existem os espaços possíveis. **Bruna** vivencia a limitação desses espaços em decorrência dos medicamentos que faz uso sem que isso altere a sua experiência com o uso cotidiano de medicamentos. Já para **Sara**, a limitação dos espaços possíveis em decorrência dos sintomas físicos gerados pela ausência do medicamento tornou a sua experiência ambígua. Cabe ressaltar, que para a insulina, outro medicamento que fazia uso na época da entrevista, também existia a limitação dos espaços possíveis, que foi experienciada como indiferente levando **Sara** a resolver a questão de maneira pragmática: optando por não usar o medicamento em determinados espaços, ou seja, ajustando o medicamento de acordo com a sua necessidade.<sup>8,9</sup> A discussão anterior acerca da doença e da experiência da doença ajuda a compreender experiências tão distintas em relação ao uso cotidiano de diferentes medicamentos, por uma mesma pessoa, em um mesmo tempo histórico.

O tempo é uma das principais estruturas da existência humana<sup>27</sup>. O tempo fenomenológico, para indivíduos que vivem uma ruptura na saúde, pode ser experienciado como falta de confiança acerca da saúde no futuro, de uma sensação de descontinuidade relacionada à lembrança da saúde passada e da revisão acerca da forma ótima de se utilizar o tempo.<sup>20,35</sup> **Sara** e **Bruna** experienciam o tempo como uma espera, uma estagnação do tempo fenomenológico.<sup>26</sup> Entretanto, para a primeira essa foi uma experiência de ambiguidade, um congelamento do presente para aguardar o tempo adequado para a obtenção da máxima

resposta a um tratamento.<sup>12</sup> Já para a segunda, a espera fez parte da sua experiência de resolutividade, que incluía uma rotina centrada no tratamento medicamentoso.<sup>4</sup>

A forma de experienciar o uso do medicamento é muito importante para as escolhas futuras em relação ao uso desses compostos. E Merleau-Ponty afirma que: “o surgimento de um presente novo é a passagem de um futuro ao presente e do antigo presente ao passado, é com um só movimento que, de um extremo ao outro, o tempo põe a se mover”, existindo, dessa maneira, “um só fenômeno de escoamento”.<sup>27</sup> Outro conceito o de memória corporal discutido no âmbito da experiência do luto<sup>47</sup> também auxilia a compreensão da experiência de adversidade vivenciada por **Nice** com o uso do medicamento Rivotril e de resolutividade, vivenciada por **Laís** com o uso da fluoxetina.

Por meio da experiência de **Laís** percebe-se nesse trabalho, uma variação temporal da experiência com o uso de antidepressivos<sup>12</sup>, que se inicia pela negação da doença e, conseqüentemente, do uso do medicamento, passa pelo reconhecimento da necessidade do mesmo, mesclado com o medo da dependência. Por fim, após a experiência real de uma recaída, o medo de novos episódios se sobressai e o medicamento adquire novo significado na vida da mesma. E a experiência positiva gera confiança no tratamento, levando inclusive à recusa da interrupção do mesmo.<sup>13</sup> Assim, o medo da recaída e a certeza da necessidade do medicamento são aspectos importantes para a manutenção de antidepressivos pelos pacientes.<sup>11</sup>

Já para **Flora**, percebe-se a transição da adversidade em relação ao tratamento do *diabetes mellitus* para a experiência da ambigüidade. Para essa paciente, o despertar para o cuidado não ocorreu a partir de alterações no corpo físico pois a mesma sempre experienciou o *diabetes mellitus* de forma absolutamente assintomática. Contudo, a perspectiva da morte, vivenciada pela perda de um ente querido gerou na paciente uma mudança na forma de enxergar a doença e o tratamento farmacológico. A relação terapêutica estabelecida com o profissional de saúde também foi um fator importante nessa jornada de **Flora**.

A experiência da doença pode variar ao longo do tempo para um mesmo indivíduo. Essa percepção pode ser completamente distinta em tempos diferentes, isto é, no momento em que o sintoma aparece, no período em que o diagnóstico da doença é feito e após alguns anos de coexistência com a enfermidade crônica. Ainda, é possível experimentar períodos de

estabilidade e bem-estar em momentos nos quais o adoecimento se encontra em segundo plano.<sup>22</sup> Da mesma maneira, a experiência com o uso de medicamentos pode ter um caráter temporal.<sup>4</sup> Entretanto, Henz<sup>47</sup> afirma que “minha linha do tempo é um círculo, não uma linha” e dessa forma, não compreende-se a experiência do uso cotidiano de medicamentos como uma linha reta de aprendizado e de melhora da forma de usar, mas como um círculo, no qual a introdução de um novo medicamento pode introduzir uma nova experiência. Cabe ressaltar que o uso cotidiano de medicamentos se inseriu na vida dessas pessoas em momentos e em situações muito distintas, gerando experiências também distintas. Para alguns pacientes foi uma tecnologia que invadiu a vida desde muito cedo, acompanhando-os desde a infância ou adolescência. Para outros o medicamento só se tornou algo rotineiro na fase adulta.

Outra estrutura essencial da existência humana é a relação com o outro<sup>27</sup> e não podemos existir na vida cotidiana sem estar continuamente em interação e comunicação com os outros.<sup>48</sup> Em decorrência da necessidade de cuidados de saúde, a relação com os profissionais foi um aspecto importante da experiência com o uso cotidiano de medicamentos. Nesse estudo, eles influenciaram essa experiência por meio do estabelecimento de uma relação terapêutica, como descrito por **Flora** em sua experiência de resolutividade.

Entretanto as relações com os profissionais, mediadas pelo uso cotidiano de medicamentos, também foram percebidas como coercitivas, como vivenciado por **Zoé** e **Laís** e contribuiu para a experiência da adversidade. O encontro com os profissionais de saúde pode ser uma experiência de objetificação<sup>25</sup> e uma explicação seria o foco desses encontros na disfunção, na alteração de exames laboratoriais e na alteração do quadro clínico, diminuindo a capacidade do indivíduo de perceber o seu corpo como transparente.<sup>22</sup> E ainda, a perda da liberdade para agir em decorrência da falta de conhecimento técnico para escolher livremente entre os tratamentos disponíveis.<sup>26</sup> Acredita-se que todas essas questões também são vivenciadas ao se usar medicamentos, o que pode explicar as experiências descritas no presente estudo.

Os medicamentos, compreendidos como um símbolo construído a partir das relações com os outros, desvelam a doença ou sinalizam a incapacidade do indivíduo para lidar com os problemas sem o seu uso.<sup>2</sup> A terceira dimensão ontológica do corpo descrita por Sartre pode auxiliar a compreensão da experiência do outro no adoecimento.<sup>22</sup> Assim, nós nos percebemos como entidades físicas permeadas pela incapacidade, somos percebidos pelos outros dessa mesma maneira e por fim, na terceira dimensão, nos percebemos novamente a

partir do olhar do outro. Acreditamos que a forma como **Laís** se referiu ao uso de medicamentos “tarja preta” pode ser compreendida a partir desse referencial, demonstrando o impacto da experiência de usar esses medicamentos nas relações sociais.

Por fim, experienciar o uso cotidiano de medicamento como resolutividade, adversidade, ambiguidade ou indiferença significa se lançar nas situações da vida<sup>28</sup>, caracterizando a energia que nos conduz<sup>27</sup>. Merleau-Ponty<sup>27</sup> salienta que estamos centrados no presente, de onde partem nossas decisões, que nunca são sem motivo e sempre podem ser postas em relação ao nosso passado. Somos nós quem encontramos em nossa concepção do passado e do presente uma razão para agir desta e não de outra maneira e devemos recorrer a toda a nossa experiência para a compreensão e a tomada de decisões. Nesse estudo os participantes relataram diversas condutas no contexto de cada uma das quatro formas de experienciar o uso cotidiano de medicamento, incluindo seguir o tratamento como preconizado, ajustá-lo segundo necessidades pessoais ou mesmo interrompê-lo completamente.

**Clara** fala de um posicionamento na vida, que ela chama de gratidão. Da mesma maneira, a experiência de indiferença de **Flora** pode ser correlacionada com sua forma de se posicionar frente ao mundo e a si mesma. **Bruna** nos descreve a sua forma de aceitar a sua condição e a necessidade de usar medicamentos quando diz: *“O importante é você se preparar para o pior e aguardar o melhor! Pode não parecer fácil, mas é a melhor maneira de ... Não pelear demais!* Por fim, **Sara** nos fala de continuar a vida e relata seu desejo de “ficar bem”, apesar da experiência de ambiguidade em relação ao uso de medicamentos. Wong e Ussher<sup>14</sup> descreveram a maneira como pacientes com HIV/AIDS avaliaram a relação risco/benefício de seus tratamentos de acordo com a maneira que posicionam o tratamento em suas vidas. E Ratcliffe<sup>49</sup> define os “sentimentos existenciais” como estilos que fundamentam o nosso senso de pertencimento ao mundo. Esse conceito nos ajuda a compreender como os sentimentos como gratidão, fé, esperança, medo, dentre outros, são condições de possibilidade de vivenciar a experiência com o uso cotidiano de medicamentos.

Ainda, existe uma reação criativa à perda, que é o processo de adaptabilidade, quando a pessoa descobre novas maneiras de executar tarefas ou quando experimenta o bem-estar no contexto do adoecimento, confrontando as perdas, lutando pela normalidade, evitando situações que podem agravar as manifestações da doença<sup>43</sup>, ou seja, “doente, mas bem”.<sup>22</sup> Nesse sentido, o medicamento pode ser considerado uma ferramenta para auxiliar no controle

das doenças,<sup>18,19,35</sup> ou "a arte de fornecer um lar para o paciente"<sup>22</sup>, como experienciado por **Bruna**.

Ainda, é muito difícil para os outros focalizar os aspectos positivos da doença em decorrência do olhar externo em relação à essa experiência.<sup>22</sup> Pode-se perceber a mesma tendência em relação ao uso de medicamentos, com a supervalorização dos aspectos negativos que envolvem as decisões dos pacientes em relação ao uso de medicamentos tanto na literatura<sup>8</sup> como na prática clínica. Contudo, a experiência da resolutividade, por exemplo, pode agregar etapas valiosas para o aprendizado em prática clínica.

Cabe ressaltar que todo movimento encerra em si uma intenção, e necessita de um sentido ao seu desenrolar; assim, o corpo intenciona os objetos, dirigindo-se aos objetivos.<sup>22,30</sup> Nesse sentido, usar medicamento exige do corpo um movimento no espaço para a execução das ações; talvez resida aí a dificuldade em usar medicamentos como a insulina, que exigiu de **Sara** uma intencionalidade que ela não possuía.

Os dados oriundos do presente estudo demonstram a presença de algumas formas gerais de experienciar o uso cotidiano de medicamentos. Similarmente Hansen et al<sup>15</sup> corroboram esse estudo, uma vez que os autores verificaram a percepção do risco e a necessidade dos medicamentos como temas dominantes; ainda, o conflito foi considerado como a essência da experiência dos informantes com o uso de medicamentos. Entretanto, a particularidade deste trabalho encontra-se na tentativa de operacionalizar o conceito de experiência com o uso de medicamentos, com o intuito de contribuir para o ensino e para a prática clínica. Contudo, cabe salientar que o objetivo não é engessar as experiências individuais, em busca de padrões. Pelo contrário, entende-se que dentro das formas gerais existem nuances que tornaram cada experiência única.

Ainda, uma das contribuições mais relevantes desse trabalho foi o entendimento de que um mesmo indivíduo pode experienciar o uso cotidiano de medicamentos de formas diferentes em um mesmo momento da vida, na dependência da doença e do medicamento em questão. Dessa maneira, **Sara** descreveu a sua experiência como resolutiva, adversa, ambígua e indiferente; **Laís**, **Nice** e **João** descreveram-na como resolutiva, adversa e ambígua; **Rui** como adversa e ambígua; **Flora** como adversa, ambígua e indiferente; **Zoé**, como adversa e indiferente. Só **Bruna**, **Clara** e **Ilma** descreveram a sua experiência apenas como resolutiva.

Esse resultado foi alcançado devido à avaliação do uso cotidiano de medicamentos de forma ampla e, independente da classe terapêutica desses compostos. Esse aspecto aponta para especificidades do presente estudo e o diferencia da maioria dos estudos prévios que abordaram o mesmo tema.

O uso da teoria contribui para a transparência e para a qualidade dos trabalhos qualitativos.<sup>50</sup> Entretanto, vários autores salientam que na área da saúde várias pesquisas qualitativas<sup>50</sup>, inclusive aqueles alicerçados na fenomenologia<sup>24,51</sup>, carecem de fundamentação em suas bases filosóficas, ocasionando ambiguidades entre os objetivos, a metodologia e os resultados. Esse trabalho seguiu o referencial teórico sistematizado por Nascimento et al (in press)<sup>28</sup>, no qual a fenomenologia foi a base epistemológica, a fenomenologia da existência o paradigma e a corporeidade a teoria que fundamentou desde a definição dos objetivos até a análise dos dados.

Dentre as limitações desse estudo destaca-se o local em que foram feitas as entrevistas, isto é, no ambulatório onde os pacientes eram atendidos. Nesse ambiente, os participantes podem sentir desconforto, que pode ocasionar restrição e reserva dos seus relatos.<sup>33</sup> Contudo, apesar dessa limitação, os resultados obtidos nos permitem lançar um olhar diferenciado em relação à experiência com o uso cotidiano de medicamentos e agrega novas leituras e percepções com potencial de influenciar positivamente a prática e cuidado diários em saúde. Afinal, compreender a experiência do paciente em relação ao uso de medicamentos pode auxiliar o profissional a identificar e resolver os problemas relacionados ao uso de medicamentos (PRM), melhorando os resultados em saúde.<sup>52</sup>

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Embora o uso cotidiano de medicamentos seja uma experiência vivenciada por cada paciente de forma particular, sugere-se a existência de quatro tipos de experiência gerais: a resolutividade, a adversidade, a ambiguidade e a indiferença. As três primeiras formas se fundamentam na perspectiva de que usar medicamentos de forma cotidiana é muito mais do que um ato mecânico, pois envolve alterações do ser no mundo, enfim, no corpo fenomenal. As estruturas essenciais da experiência – o tempo, o espaço, o outro e a sexualidade – são

alteradas nessas formas de experienciar o uso de medicamentos. Por esse motivo acredita-se na alteração do arco intencional de cada existência quando o indivíduo experiencia a resolutividade, a adversidade ou a ambiguidade. Por outro lado, experienciar o uso cotidiano de medicamentos como indiferente se associou, nesse estudo à ausência de alterações no corpo fenomenal.

Outras duas importantes contribuições desse trabalho foram a desvelamento da variação temporal da experiência de uso cotidiano de medicamentos e da possibilidade de um mesmo indivíduo vivenciar múltiplas formas de experiência em um mesmo momento histórico. Em conjunto, os resultados apontam para a complexidade dessa experiência, para a necessidade de uma educação formal e da responsabilização de um profissional de saúde por esse aspecto do cuidado.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. HASLBECK JW, SCHAEFFER D. Routines in medication management: the perspective of people with chronic conditions. *Chronic Illn.* 2009; 5:184-126.
2. POUND P, BRITTEN N, MORGAN M, et al. Resisting medicines: a synthesis of qualitative studies of medicine taking. *Soc Sci Med.* 2005; 61: 33-155.
3. RATHBONE AP, TODD A, JAMIE K, BONAM M, BANKS L, HUSBAND AK. A systematic review and thematic synthesis of patients' experience of medicines adherence. *Res Soc Adm Pharm.* 2017; 13:403-439.
4. SHOEMAKER SJ, RAMALHO-DE-OLIVEIRA D. Understanding the meaning of medications for patients: the medication experience. *Pharm World Sci.* 2008; 30:86-91.
5. RAMALHO-DE-OLIVEIRA D, SHOEMAKER SJ, EKSTRAND M, ALVES MR. Preventing and resolving drug therapy problems by understanding patients' medication experiences. *J Am Pharm Assoc.* 2012; 52:71-80.
6. ELLIS RJB, WELCH JL. Medication-taking behaviours in chronic kidney disease with multiple chronic conditions: a meta-ethnographic synthesis of qualitative. *J Clin Nurs.* 2017; 26:586-598.
7. GANZELLA M; ZAGO MMF. A experiência dos talassêmicos adultos ao tratamento. *Rev Latinoam Enferm* [Internet]. 2011; 19:08 telas.



8. INGADOTTIR B, HALLDORSDDOTTIR S. To discipline a “dog”: the essential structure of mastering diabetes. *Qual Health Res.* 2008; 18:606-618.
9. MCSHARRY J, MCGOWAN L, FARMER AJ, FRENCH DP. Perceptions and experiences of taking oral medications for the treatment of Type 2 diabetes mellitus: a systematic review and meta-synthesis of qualitative studies. *Diabet Med.* 2016; 33:1330–1138.
10. SÁNCHEZ LD. Medication experiences of hispanic people living with HIV/AIDS. *Inov Pharm* [Internet]. 2010; 1:1-9.
11. VAN GEFFEN ECG, HERMSEN JHCM, HEERDINK ER, et al. The decision to continue or discontinue treatment: experiences and beliefs of users of selective serotonin-reuptake inhibitors in the initial months – a qualitative study. *Res Soc Adm Pharm.* 2011; 7:134-150.
12. VERBEEK-HEIDA PM, MATHOT EF. Better safe than sorry – why patients prefer to stop using selective serotonin reuptake inhibitor (SSRI) antidepressants but are afraid to do so: results of a qualitative study. *Chronic Illn.* 2006; 2:133-142.
13. WEBSTER A, DOUGLAS C, LEWIS G. Making Sense of Medicines: 'Lay Pharmacology' and Narratives of Safety and Efficacy. *Sci Cult.* 2009; 18:233-247.
14. WONG WKT, USSHER J. How do subjectively-constructed meanings ascribed to anti-HIV treatments affect treatment-adherent practice? *Qual Health Res.* 2008; 18: 458-468.
15. HANSEN DL, HOLSTEIN BE, HANSEN EH. “I’d Rather Not Take it, But . . .”: Young Women’s Perceptions of Medicines. *Qual Health Res.* 2009; 19:829-839.
16. USHER, K. Taking neuroleptic medications as the treatment for schizophrenia: a phenomenological study. *Aust N Z J Ment Health Nurs.* 2001; 10: 145-155.
17. SAV A, KENDALL E, MCMILLAN SS, KELLY F, WHITTY JA, KING MA, WHEELER, AJ. ‘You say treatment, I say hard work’: treatment burden among people with chronic illness and their carers in Australia. *Heal Soc Care Community.* 2013; 21:665–674.
18. NOTENBOOM K, BEERS E, VAN RIET-NALES DA et al. Practical problems with medication use that older people experience: a qualitative study. *J Am Geriatr Soc.* 2014; 62:2339–2344.
19. ADAMS WE, TODOROVA ILG, GUZZARDO MT, FALCON, LM. “The problem here is that they want to solve everything with pills”: Medication use and identity among Mainland Puerto Ricans. *Sociol Health Illn.* 2015; 37:904–919.
20. WILDE MH. Why Embodiment Now? *Adv Nurs Sci.* 1999; 22:25-38.

21. SALAMONSEN A, KRUSE T, ERIKSEN SH. Modes of Embodiment in Breast Cancer Patients Using Complementary and Alternative Medicine. *Qual Health Res.* 2012; 22:1497-1512.
22. CAREL H. *Phenomenology of illness.* Oxford: Oxford Press; 248 p; 2016.
23. CAREL H. Phenomenology and its application in medicine. *Theor Med Bioeth.* 2011; 32:33-46.
24. WILDE MH. Embodied knowledge in chronic illness and injury. *Nurs Inq.* 2003; 10:170-176.
25. THOMAS-MCLEAN R. Memories of Treatment: The Immediacy of Breast Cancer. *Qual Health Res.* 2004; 14:628-643.
26. TOOMBS SK. *Handbook of phenomenology and medicine.* Dordrecht: Springer Science and Business Mecia, 2001.
27. MERLEAU-PONTY M. *Fenomenologia da percepção.* 4° ed. São Paulo: WMF Martins Fontes; 2011.
28. NASCIMENTO YA, FILARDI AFR, ABATH AJ, SILVA LD, RAMALHO-DE - OLIVEIRA D. A fenomenologia de Merleau-Ponty nas investigações sobre o uso de medicamentos: construção de uma cascata metodológica. *Rev Esc Enferm USP.* (In Press)
29. MERLEAU-PONTY M. The philosophy of existence. In Stewart, J. *The debate between Sartre and Merleau-Ponty.* Evaston: Northwestern University studies in phenomenology and existential philosophy; 1998.
30. SIVIERO JM. Espacialidade e existência: a motricidade em sua significação fenomênica. *Griot – Revista de Filosofia.* 2014; 9: 116-136.
31. ENGLANDER M. The interview: data collection in descriptive phenomenological human scientific research. *J Phenomenol Psychol.* 2012; 43:13-35.
32. MORROW SL. Quality and trustworthiness in qualitative research in counseling psychology. *J. Couns Psychol.* 2005; 52:250-60.
33. TONG A, SAINSBURY P, CRAIG J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care.* 2007; 19:349-357.
34. DAHLBERG K, DREW N, NYSTRÖM M. *Reflective lifeworld research.* Sweden: Studentlitteratur, 2001.
35. KVIGNE K, KIRKEVOLD M. Living With Bodily Strangeness: Women's Experiences of Their Changing and Unpredictable Body Following a Stroke. *Qual Health Res.* 2003; 13:1291-1310.

36. VAN MANEN M. *Researching lived experience: human science for an action sensitive pedagogy*. New York: State University of New York Press, 1990.
37. STELTER R. The transformation of body experience into language. *J Phenomenol Psychol.* 2000; 31:63-77.
38. DOWLING M. From Husserl to van Manen. A review of different phenomenological approaches. *Int J Nurs Stud.* 2007; 44:131-142.
39. CAREL H. Phenomenology as a resource for patients. *J Med Philos.* 2012; 37:96-113.
40. CORBIN JM. The body in health and illness. *Qual Health Res.* 2003; 3: 256-267.
41. WARD PR, BISSELL P, NOYCE PR. Insights into the uncertain world of the consumer: reflections on the risks of nonprescription medicines. In: Taylor-Gooby, P. eds. *Risk, Trust and Welfare*. UK: Palgrave Macmillan, 2000.
42. SHIYANBOLA OO, FARRIS KB, CHRISCHILLES E. Concern beliefs in medications: changes over time and medication use factors related to a change in beliefs. *Res Soc Adm Pharm.* 2013; 9:446–457.
43. OHMAN MÖ, SÖDERBERG S, LUNDMAN B. Hovering between suffering and enduring: the meaning of living with serious chronic illness. *Qual Health Res.* 2003; 13:528-542.
44. PELLEGRINO ED. Prescribing and drug ingestion symbols and substances. *Drug Intel Clin Pharm.* 1976; 10:624-630.
45. CROCKER SH. Penetrating the dark silence. *Adv Nurs Sci.* 2009; 32:295–306.
46. SHARMA S, REIMER-KIRKHAM S, COCHRANE M. Practicing the Awareness of Embodiment in Qualitative Health Research: Methodological Reflections. *Qual Health Res.* 2009; 19:1642-1650.
47. HENTZ P. The Body Remembers: Grieving and a Circle of Time. *Qual Health Res.* 2002; 12:161-172.
48. BERGER PL, LUCKMAN T. *A construção social da realidade: tratado de sociologia do conhecimento*. Petrópolis: Vozes; 2013.
49. RATCLIFFE M. The Phenomenology of Existential Feeling. In Fingerhut J, Marienberg, S, eds. *Feelings of Being Alive*. Berlin: De Gruyter; 2012.
50. LAU SR, TRAULSEN JM. Are we ready to accept the challenge? Addressing the shortcomings of contemporary qualitative health research Fil.dr. *Res Soc Adm Pharm.* 2017; 3:332-338.

51. WILLIS JW. History and Context of Paradigm Development. In: *Foundations of Qualitative Research: Interpretive and Critical Approaches*. Thousand Oaks: SAGE Publications; 2007.
52. OLIVEIRA IV, FREITAS, EL, DETONI, KB, RAMALHO-DE-OLIVEIRA, D. Use of the patient's medication experience in pharmacists' decision making process. *Int J Pharm.* 2017; 7:1-8.

### **4.3 A experiência dos pacientes com o tratamento da hepatite viral C: uma análise sob a perspectiva de Merleau-Ponty**

Artigo a ser submetido para publicação pela *Patient Education and Counseling* (classificada como A1 pelo sistema Qualis Saúde Coleitva da CAPES, ano referência 2016, em vigor quando de sua submissão, cumprindo exigência de produção acadêmica do PPGMAF-UFMG).

#### **A experiência dos pacientes com hepatite C crônica submetidos ao tratamento antiviral com agentes de ação direta de segunda geração na perspectiva fenomenológica de Merleau-Ponty**

Yone de Almeida Nascimento,  
Luciana Silva Diniz,  
Djenane Ramalho de Oliveira

#### **RESUMO**

A hepatite C é um grande problema de saúde pública mundial e o seu tratamento passa por uma revolução nos últimos anos. Entretanto, são escassos os trabalhos que buscam descrever a experiência desses pacientes com o uso de medicamentos. Nosso objetivo foi compreender as experiências em relação ao uso dos antivirais de ação direta de segunda geração, vivenciadas pelos pacientes com hepatite C crônica a partir da fenomenologia proposta por Merleau-Ponty; ainda, descrever a articulação das estruturas essenciais da experiência em um arco intencional. Foi realizada uma análise temática, a partir da entrevista de dez indivíduos tratados em um ambulatório de referência, e dos diários de campo gerados durante a coleta e análise dos dados. Os pacientes experienciaram o uso dos antivirais como solução para a alteração no corpo fenomenal. A estagnação do tempo fenomenológico foi a essência dessa experiência, permeada pelas relações com os outros indivíduos. Foi possível identificar uma convergência no sentido de usar o medicamento da forma prescrita e orientada. A experiência de cada indivíduo infectado pelo VHC em tratamento com agentes antivirais de segunda geração convergiram em torno do arco intencional. Acreditamos que compreender essas experiências pode contribuir para a qualidade do cuidado prestado à esses pacientes.

**Palavras chaves:** Hepatite C crônica, Pesquisa qualitativa, Fenomenologia, Experiência com medicamentos

## INTRODUÇÃO

A hepatite C é considerada um grande problema de saúde pública no Brasil e no mundo (PASSOS, 2006; WEBSTER *et al.*, 2015). Em geral, sua evolução é lenta e progressiva; cerca de 80,0% dos indivíduos que adquirem a infecção aguda tornam-se portadores crônicos e cerca de 20,0% evoluem, em aproximadamente 10 a 20 anos após a infecção, para a cirrose (ALTER *et al.*, 1992; ALTER, 1993; THRIFT *et al.*, 2017). Atualmente, é a principal causa de transplante de fígado nos principais centros mundiais (DULTZ *et al.*, 2017; DURAND; FRANCOZ, 2017). Estima-se que cerca de 71 milhões de pessoas sejam portadoras crônicas do vírus da hepatite C (VHC) e que mais de 400.000 morram, anualmente, em decorrência de doença hepática associada ao vírus (OMS, 2017; POLARIS OBSERVATORY HCV COLLABORATORS, 2017). A maioria das mortes é decorrente do desenvolvimento de complicações graves, como a cirrose e carcinoma hepatocelular, responsáveis por cerca de 280.000 e 120.000 mortes, respectivamente (OMS, 2017).

O tratamento da hepatite C crônica passa por verdadeira revolução nos últimos anos. A terapia padrão utilizado nos últimos 15 anos era baseada na combinação de interferon peguilado (PegIFN) alfa-2a ou alfa-2b e ribavirina (RBV). Conforme o genótipo do VHC, isto é, genótipos do VHC 2 ou 3 e genótipos do VHC 1, 4, 5 ou 6, essas drogas eram administradas por 24 ou 48 semanas, respectivamente (WELCH; JENSEN, 2015). O objetivo do tratamento era alcançar a resposta virológica sustentada (RVS), definida como a ausência de vírus detectável no soro, seis meses após o término do tratamento. As taxas de RVS com a associação de PegIFN alfa-2a ou -2b mais RBV alcançavam 40,0% a 50,0% para pacientes infectados pelo genótipo 1 e 80,0% ou mais para aqueles infectados com o genótipo 2 ou 3. A RVS está associada ao clareamento viral, ou *cura virológica* em longo prazo e associa-se à redução das taxas de morbidade e mortalidade (GHANY *et al.*, 2011; BRASIL, 2011).

Em 2011, foram introduzidos os agentes antivirais diretos [*direct-acting antivirals* (DAAs)] de primeira geração, que compreendiam dois inibidores de proteases do VHC: boceprevir e telaprevir (EASL, 2011). Esses medicamentos foram usados em combinação com o PegIFN + RBV e se associaram à maior complexidade do tratamento e elevada frequência de efeitos adversos (SARRAZIN, *et al.*, 2012). Consequentemente, três anos após sua aprovação, essa terapia não era mais recomendada em muitos países (DUSHEIKO; WEDEMEYER, 2012; KOH, 2013).

Desde o ano de 2013, a terapia sem o emprego de interferon alfa (IFN- $\alpha$ ) tornou-se realidade. Em 2015, a *Food and Drug Administration* (FDA) e a *European Medical Agency* (EMA) aprovaram novos DAAs: sofosbuvir (inibidor de polimerase nucleotídeo análogo); simeprevir (inibidor de protease de segunda geração); daclatasvir (inibidor da VHC-NS5A); combinação - sofosbuvir + ledipasvir (inibidor da NS5A); combinação paritaprevir + ombitasvir + dasabuvir. As taxas de RVS atingiram valores entre 92,0% e 100,0% (EASL, 2014). Pela primeira vez, 90,0% dos pacientes acometidos por doença crônica poderão ser *curados* com apenas três meses de terapia. No entanto, o avanço no tratamento da hepatite C crônica também representa um desafio para muitos sistemas de saúde em todo o mundo. Apesar de extremamente seguras e eficazes, as novas terapias são caras (WEDEMEYER *et al.*, 2015). No Brasil, de acordo com o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Hepatite C e coinfeções (2017), quatro DAAs são fornecidos pelo Ministério da Saúde para o tratamento da hepatite C crônica: sofosbuvir, simeprevir, daclatasvir e veruprevir/ritonavir/ombitasvir/dasabuvir.

Os trabalhos que têm como objetivo descrever a experiência de pacientes com hepatite C crônica são escassos. Particularmente, investigações em que a proposta é avaliar a experiência desses pacientes com o uso de medicamentos são raras. Na realidade, em boa parte dos estudos sobre a experiência com o uso da terapia para erradicação do vírus, há sobreposição entre essa experiência e àquela relacionada à experiência com a doença em si. Em estudos prévios, foram descritas as experiências de pacientes com hepatite C crônica durante o uso da terapia antiviral constituída pelos medicamentos PegIFN e RBV (FRAENKEL *et al.*, 2006; BOVA *et al.*, 2010; TESTON *et al.*, 2013; CLARK; GIFFORD, 2014; HILL *et al.*, 2014; NORTH *et al.*, 2014; BATCHELDER *et al.*, 2015; TRELOAR; RHODES, 2009). Ainda, essas experiências foram avaliadas em dois estudos em que foi usado DAAs de 1ª geração, isto é, foi feito o uso da terapia tripla: PegIFN + RBV + DAAs (boceprevir ou telaprevir)

(RASI *et al.*, 2014; SUBLETTE *et al.*, 2015). Contudo, há somente um trabalho em que foi analisada a experiência dos pacientes com os novos os DAAs de 2ª geração (WHITELEY *et al.*, 2015).

A experiência subjetiva com o uso de medicamentos é individual, contudo pode potencialmente influenciar os resultados em saúde ao associar-se à ocorrência de problemas relacionados ao uso de medicamentos (SHOEMAKER; RAMALHO-DE-OLIVEIRA, 2008; RAMALHO-DE-OLIVEIRA, 2012). A compreensão da natureza subjetiva, complexa e multidimensional desse fenômeno pode ter implicações relevantes em saúde como a melhoria da qualidade do cuidado. Contudo, estar consciente das dificuldades vivenciadas pelos pacientes não é suficiente para orientar uma prática reflexiva (WILDE, 2003). E nesse sentido, é importante operacionalizar o conhecimento relacionado à experiência de usar medicamentos para que o mesmo possa ser usado em benefício dos pacientes (NASCIMENTO, 2018).

A filosofia de Merleau-Ponty, por estar alicerçada no corpo, pode ampliar a compreensão dos fenômenos atrelados ao uso de medicamentos, uma vez que estes produtos são capazes de gerar profundas mudanças no corpo físico/biológico e corpo fenomenal (WILDE, 1999). Merleau-Ponty introduz o conceito de *arco intencional* para descrever a nossa relação com o mundo. Essa interação engloba a forma que nós, sujeitos encarnados, experienciamos o mundo e suas estruturas essenciais - o tempo, o espaço, a relação com o outro e a sexualidade - por meio do nosso corpo fenomenal (WILDE, 1999; CAREL, 2016). Em suma, o arco intencional é um meio de articulação significativa entre os variados setores da experiência (SIVIERO, 2014) e esse arco altera-se de forma relevante na doença (MERLEAU-PONTY, 2011).

Dessa maneira, com base nos princípios da fenomenologia proposta por Merleau-Ponty, o objetivo desse estudo é compreender as experiências oriundas do tratamento com os antivirais de segunda geração vivenciadas pelos pacientes com hepatite C crônica. Ainda, no contexto da fenomenologia, em forma de arco intencional, é meta descrever a articulação das estruturas essenciais da experiência do uso cotidiano de medicamentos por esses pacientes.



## **METODOLOGIA**

### **Participantes**

Este estudo foi conduzido no Ambulatório de Hepatites Virais do Instituto Alfa de Gastroenterologia do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (AHEV/IAG/HC/UFMG) depois de aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (COEP-UFMG), em 28/05/2014 com o número 664.354. Todos os sujeitos da pesquisa foram esclarecidos a respeito dos objetivos da pesquisa e àqueles que concordaram em participar assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido.

Durante a avaliação farmacêutica, um dos pesquisadores identificou entre os pacientes com hepatite C crônica, em um momento anterior ao início da terapia antiviral com os DAAs de segunda geração, aqueles que poderiam narrar essa experiência de forma rica, pertinente e diversa (MORROW, 2005; TONG *et al.*, 2007; ENGLANDER, 2012). Os pacientes foram convidados a participar imediatamente antes ou no início da terapia antiviral com os DAAs – sofosbuvir, daclastavir e simpeprevir. Todos os indivíduos incluídos eram cognitivamente capazes de relatar a sua experiência. Não foram incluídos pacientes com encefalopatia hepática e/ou quadros clínicos associados à confusão mental, uma vez que essas situações poderiam comprometer o estudo do fenômeno. Os participantes apresentavam ampla variação em suas características biomédicas, isto é, tipo/número de comorbidades clínicas, tempo de diagnóstico da hepatite C crônica, presença de complicações da hepatopatia e número de tratamentos prévios direcionados à infecção pelo vírus da hepatite C.

### **Coleta de dados**

Foram realizadas entrevistas em profundidade com dez (10) indivíduos, no próprio ambulatório, em um dia diferente do atendimento farmacêutico, entre os meses de março e de setembro de 2016. Os dados foram coletados até o momento da saturação dos mesmos (DAHLBERG *et al.*, 2001; MORROW, 2005; TONG *et al.*, 2007).

As entrevistas foram feitas de forma individual, com duração média de 50 minutos, gravadas e, posteriormente, transcritas. O propósito da entrevista foi permitir aos entrevistados descrever e desvelar as dimensões de suas experiências em relação ao uso dos DDAs de segunda. Foi, então, solicitado aos participantes que descrevessem a experiência de viver com hepatite C, isto é, os sentimentos e percepções desde que escutaram pela primeira vez “ser portador do vírus da hepatite C”, desafios e enfrentamento da doença crônica e, em especial, suas experiências com os tratamentos antivirais. A partir dessas questões abertas foi possível estabelecer um diálogo amplo e flexível (ENGLANDER, 2012) e permitiu que os pacientes construíssem a história da sua doença incluído os tratamentos realizados.

Ainda, todos os aspectos subjetivos que não foram apreendidos pela entrevista foram registrados em um diário de campo e entremeados às falas dos participantes durante a transcrição das entrevistas. Cada entrevista gerou um diário de campo. Ainda, esse instrumento foi utilizado para registrar as impressões durante a análise dos dados (MORROW, 2005), com o intuito de promover a reflexividade.

### **Análise de dados**

A análise de dados seguiu alguns passos: a descrição detalhada do fenômeno, a realização da redução fenomenológica e a busca pela compreensão do mesmo (VAN MANEN, 1990; DAHLBERG *et al.*, 2001; KVIGNE; KIRKEVOLD, 2003).

A descrição se iniciou com a transcrição das entrevistas, a sua leitura repetida, a escuta atenta das gravações e a revisão dos dados de campo. Esse processo permitiu a compreensão do conjunto de dados (KVIGNE; KIRKEVOLD, 2003; TONG *et al.*, 2007;).

O próximo passo constitui-se na análise temática, iniciada pela abordagem holística, em que cada conjunto de dados composto pela entrevista e seu respectivo diário de campo foram lidos e relidos de forma aberta e atenta. A seguir, com o auxílio do Software NVivo 11 (*qualitative data analysis software*), a abordagem seletiva foi realizada por meio da busca de frases ou de

afirmações essenciais para descrever o fenômeno avaliado (DAHLBERG *et al.*, 2001; KVIGNE; KIRKEVOLD, 2003).

Merleau-Ponty não propõe um método de pesquisa fenomenológica (MERLEAU-PONTY, 2011), sendo essencial desenvolver uma estratégia que possa capturar essa dimensão experiencial (STELTER, 2000). O uso das estruturas da existência - o tempo, o espaço, a relação com o outro e a sexualidade - conectadas por meio do arco intencional é uma maneira de aplicar as teorias de Merleau-Ponty no âmbito da pesquisa em saúde (WILDE, 1999, 2003) e abarcar, nesse contexto, a compreensão do uso cotidiano de medicamentos (NASCIMENTO *et al.*, no prelo). Neste sentido, as experiências com o uso dos antivirais de segunda geração, reveladas a partir da análise temática, foram reorganizadas para abranger as estruturas essenciais da experiência.

Durante essa fase, foi realizada a redução fenomenológica (DOWLING, 2007), um método para o exercício da reflexão radical sobre a experiência. Esse método permite esclarecer e tornar explícitos os pressupostos teóricos, sociais, culturais e profissionais que influenciam o entendimento do fenômeno experienciado (TOOMBS, 2001). Sua realização permitiu mudar o foco da atenção do objeto experienciado para os seus modos de aparição (KVIGNE; KIRKEVOLD, 2003).

Ainda, foi empregada a variação imaginativa, uma experimentação mental na qual se altera intencionalmente os diferentes aspectos da experiência, em que se retira ou adiciona aspectos ao fenômeno e alcança aquilo que não poderia ser suprimido sem a destruição do próprio fenômeno (KVIGNE; KIRKEVOLD, 2003).

Para garantir o anonimato dos participantes, foram utilizados nomes fictícios e retirado do texto o nome de qualquer doença/situação clínica ou o nome de qualquer medicamento que permitisse a identificação dos mesmos.

## **RESULTADOS**

Os pacientes incluídos nesse estudo apresentam histórias diversas em relação ao tratamento da hepatite C crônica. Torna-se relevante conhecer minuciosamente essas histórias que possibilitarão maior compreensão da experiência dos pacientes com os novos DAAs de segunda geração. Nesse estudo, Laís, João, Ilma, Flora, Bruna e Clara eram pacientes experimentados, ou seja, já haviam usado pelo menos uma das opções de tratamento antiviral previamente, mas não atingiram a RVS ou apresentaram recidiva. Rui e Nice não receberam tratamento antiviral devido a contraindicações aos esquemas anteriores. Sara e Zoé eram também virgens de tratamento, contudo não possuíam quaisquer contraindicações ao tratamento. Zoé e Flora experienciaram as suas próprias vivências com suas doenças, como também próximo a eles havia um ente próximo, que além de sofrerem do mesmo infortúnio, isto é, tinham hepatite C, ainda, desenvolveram as complicações da hepatopatia associada ao VHC (Quadro 1).

Quadro 1: História dos participantes em relação ao tratamento da hepatite C crônica

Pacientes/Características	Bruna	Clara	Flora	Ilma	João	Laís	Nice	Rui	Sara	Zoé
Virgem de tratamento							X	X	X	X
Experimentado	X	X	X	X	X	X				
Contraindicação à terapia	X		X				X	X		
Complicações da doença						X	X	X		

Em consonância com a metodologia utilizada para o desenvolvimento desse estudo, optamos por descrever a maneira como a hepatite C crônica e o tratamento com os DAAs de segunda geração alteraram o corpo fenomenal gerando a experiência da resolutividade. A seguir descrevemos a forma como o tratamento farmacológico moldou a experiência das estruturas essenciais da existência - o tempo, o espaço, a relação com o outro e a sexualidade - conectadas por meio do arco intencional (NASCIMENTO *et al.*, no prelo).

### **O uso dos DAAs por pacientes com hepatite C crônica: uma experiência de resolutividade**

O corpo saudável é transparente e essa é a marca da saúde e da função normal. Entretanto, o diagnóstico da infecção pelo vírus C direciona o olhar para o corpo biológico, um corpo que sofre com as alterações provocadas pelo vírus, mesmo sendo essas indetectáveis durante décadas. Isso por sua vez perturba a relação do paciente com o mundo e a forma como vive as suas experiências, afetando o corpo fenomenal. Assim, o medo da transmissão do vírus C ao (à) parceiro (a) e aos familiares e a ansiedade devido à incerteza quanto à evolução da doença são parte da experiência desses pacientes.

Preocupação de pegar e passar para o outro. Ter cuidado de cortar. Tudo tem que pensar né. Me preocupa contaminar o outro (Ilma).

E por esse motivo, os DAAs de segunda geração foram experienciados como a solução de um problema no corpo biológico e/ou fenomenal provocado pela doença (NASCIMENTO, 2018), como afirma Rui: “na verdade, o remédio da hepatite é tudo para mim. Porque ele que vai me curar”.

Para Rui, “a cura é não ter o bichinho mais. O vírus. Não ter ele me importunando”. E a eliminação do vírus se associa então com a normalização de todas as alterações que ele julga relacionadas com a hepatite. Inclusive sinalizando a possibilidade de interromper os outros medicamentos que ele relaciona com o quadro clínico atual.

Porque automaticamente a hepatite sendo curada vai parar com os medicamentos da hepatite. O da ascite, eu vou parar. Porque não tendo, né... Automaticamente talvez até o da glicose. Porque eu estou com essa glicose alterada devido a esse processo no fígado, da hepatite... É isso mesmo, aguardar e a cura vai ser tudo para mim (Rui).

Além de normalizarem as alterações no corpo biológico, a expectativa com a cura, advinda do uso do medicamento permitirá a normalização da vida (NASCIMENTO, 2018). Para Rui, cria a possibilidade de *cuidar da vida*: “Aí eu vou cuidar da minha vida, da minha família, dos meus negócios. Não vou ficar nessa dependência”.

Mas para que o uso do medicamento seja resolutivo, além de resolver o problema para o qual ele é indicado, ele não deve provocar novos problemas, como reações adversas que, na concepção do paciente, desequilibre a tênue relação risco/benefício ligada ao uso desse tipo de produto (NASCIMENTO, 2018). Os DAAs de segunda geração são medicamentos muito seguros como experienciam Clara: “Não está me dando problema nenhum, graças a Deus!”; e

também Flora: “Assim, não estou sentindo nada. Esse aqui pra mim é a mesma coisa de estar tomando os que eu já tomava mesmo [para outras doenças], não senti diferença nenhuma”.

E a percepção de segurança dos novos medicamentos advém da experiência prévia com os tratamentos anteriores, como afirma Ilma: “Menina, aquele último ... eu quase morri com aquele último, uai. Eu fiquei muito agitada com aqueles e começou a sair aquele tanto de bolinha. Eu fiquei tão ruim!”. E ainda Laís: “Quando eu comecei a fazer os tratamentos eu fiquei um pouco apavorada, não esses agora, mas os outros. Os que tinham interferon e tudo! Porque dava efeito demais!”

Por ser um tratamento esperado e desejado, os participantes compreendem o uso dos antivirais como benéfico, mesmo podendo gerar consequências negativas, como afirma Laís. “Estou aguentando bem ainda. Deu uma baixa nas plaquetas no início, mas agora levantou um pouquinho. Porque plaqueta cai mesmo, né!”

E embora o medicamento seja símbolo do *químico*, daquilo que de alguma forma pode agredir o corpo naturalmente constituído, Rui buscou resolver esse impasse evitando conhecer os riscos associados ao uso dos antivirais:

Eu li a bula. Eu sei, ele não é prejudicial na parte cardíaca. Mas ele também não deixa de .... Então não sei, eu acho que ele tem alguns efeitos colaterais, mas.... Eu acho que não é interessante agora eu saber não porque eu estou querendo só o melhor. Eu quero saber agora só assim: ele é ótimo (Rui)!

Por fim, a experiência da resolutividade com esses medicamentos é balizada pela ciência, a partir do momento que sua disponibilidade é compreendida como um avanço tecnológico: “E eu penso em como que a ciência tá avançada. De ter fabricado um remédio tão abençoado desse. E vai tentando, tentando até achar um que dá certo!” (Ilma).

### **A experiência do tempo: a espera**

O tempo para os pacientes com hepatite C crônica é marcado pela espera, pela estagnação do tempo fenomenológico. Os participantes descreveram a espera: 1) por medicamentos mais potentes, quando não conseguiram alcançar ou manter a RVS; 2) por medicamentos mais seguros, sem tantas contraindicações como aquelas advindas dos tratamentos anteriores; 3)

pelo acesso aos medicamentos; 4) pelo momento mais adequado para usar os medicamentos; 5) pela cura e a normalização da vida.

Os pacientes diagnosticados vivenciaram a espera pelo desenvolvimento de novos medicamentos mais potentes capazes de eliminar a infecção que não foi *curada* por tentativas anteriores de tratamento.

Eu fiz os seis meses de tratamento e passei mal ... Aí negativou o vírus, sai do tratamento bem. Só que menos de dois anos depois, fui fazer a carga viral tinha subido de novo. O vírus tinha recidivado. Aí eu fiquei nesse tempo todo vindo aqui, mas a Dra já tinha falado dessa medicação que estava para chegar. Aí foi meio que protelando, acompanhando, pedindo exame, tudo para ver se dava para chegar até agora. Mas teve alguns momentos que eu tive medo. Fiquei preocupada. Mas deu, graças a Deus! E agora eu estou tomando essa medicação (Flora).

Por ser uma infecção assintomática que evolui silenciosamente por décadas, o diagnóstico da HCC ocorre quando os pacientes já apresentam as complicações da doença, como a cirrose e suas diversas manifestações clínicas. Esse contexto clínico impôs, para alguns pacientes, uma restrição ao uso das alternativas de tratamento anteriores. E os participantes relataram essa experiência de espera por medicamentos mais seguros e possíveis de serem utilizados, como relata Rui: “Não pude tomar o primeiro, porque com as minhas plaquetas muito baixas, eu poderia vir a óbito. Que os efeitos colaterais dele são altíssimos!”.

Também a presença de inúmeras comorbidades impedia o uso dos tratamentos anteriores, como referido por Clara: “A médica falou: o remédio chegou, mas agora que você está fazendo esse outro tratamento você não pode usar”.

Quando finalmente a ciência disponibiliza a tão esperada opção efetiva e segura, surgem então as limitações ao acesso ao tratamento impostas pelo alto custo dos medicamentos, como descreve Laís:

Eu fiquei esperando, porque não tinha cura. A gente entrou em abaixo assinado. Eu não tinha dinheiro para pagar justiça, então tinha que esperar. Aí os remédios chegaram, a ANVISA travou. Um ano. Depois, soltou de novo, mas o governo travou. Mais um ano (Laís).

No Brasil, também em decorrência do alto custo do tratamento, foi priorizado o acesso aos pacientes que se encontravam em estágios mais avançados da doença hepática. Como resume João: “Esse é uma dádiva. Entendeu? Porque se fosse aberto para todas as pessoas, legal. Mas não é! Você sabe que não é!”.

O acompanhamento frequente, necessário para garantir a efetividade e a segurança do tratamento, exigia do paciente a reorganização de sua vida. Nesse sentido, era preciso esperar pelo momento adequado para realizá-lo, como nos relata Nice:

O médico sentou comigo, conversou sobre o acompanhamento. Então eu não comecei o tratamento quando a minha mãe estava totalmente dependente de mim. Minha mãe veio a falecer um ano e meio depois. Aí eu relutei um pouquinho em começar o tratamento. Só que quando eu cheguei aqui, a equipe achou que eu estava com as plaquetas muito baixas. Então eu fiquei dois anos nesse processo, esperando esse novo medicamento (Nice).

Por sua vez, quando o tratamento se inicia, uma nova espera surge: a espera pela cura.

É para três meses [o tratamento]. Doze semanas. Eu estou na quinta, quer dizer, meio caminho andado, né! (Laís).

É marcante a forma como os pacientes experienciam um presente estagnado, um congelamento do tempo em decorrência de todas essas esperas, que Ilma sintetiza da seguinte maneira: “Ah, porque o tratamento parou e eu fiquei parada também, mas sempre correndo atrás”.

Após a negatificação da carga viral, sinônimo para o paciente de cura da hepatite crônica C, o futuro flui para o presente, e alguns pacientes se deparam com uma realidade esquecida até então: a cirrose.

Aí eu quero saber como é que eles vão fazer, por que assim que matar o vírus ... é que eles vão tratar da cirrose e do fígado, né? Da minha cabeça só estava assim: tratar do ... vírus. Eu tinha a impressão que matando o vírus tudo acabava, o fígado regenerava. Depois pensando melhor, cirrose não regenera ... Então vai ser mais demorado ainda. Eles vão ter que esperar se o fígado reage e se vai ter que fazer alguma coisa (Laís).

Durante o tratamento, o tempo cronológico permeia essa experiência pois as rotinas em relação ao uso do esquema de tratamento para tratar a hepatite viral são rígidas, afinal, espera-se adesão total: “Eu tenho que tomar, sou rigoroso. Para você ver: eu tenho minha caixinha com os meus remedinhos. Não tomo dez para as nove, não tomo nove e dez. Tem dia que ultrapassa dez minutos eu fico chateado!” (Rui). E Nice relata: “Remédio é um fato, hoje ele é extremamente necessário na minha vida. Eu sei que há uma regra que eu tenho que respeitar porque senão ele não vai funcionar”.



## **A experiência do espaço: os espaços possíveis, os espaços necessários e o caminhar**

Para os pacientes em tratamento, a experiência do espaço pode ser descrita de várias formas: existem os espaços possíveis, os espaços necessários e o caminhar. Desse modo, o tratamento e a erradicação do vírus significa ampliar os espaços possíveis, permitindo que o paciente retome a sua vida, como afirma Rui: “Aí eu vou cuidar da minha vida, da minha família, dos meus negócios”.

Para Ilma, significa a segurança de não precisar interromper o trabalho e a fonte de subsistência: “Uai, fico com medo de ficar parada, sem poder trabalhar. Parada dentro de casa é muito ruim. O primeiro tratamento tive que parar. O segundo tive que parar. Esse também, tive que parar”.

Entretanto, também existem os espaços necessários, e nesse sentido, tanto a doença como o tratamento são coercitivos. Há uma intensificação do acompanhamento para garantir os resultados do tratamento, com o comparecimento semanal ao ambulatório no início do tratamento. Isso pode ser visto como cerceamento da liberdade para alguns pacientes, que precisam conciliar o tratamento à vida.

Essa rotina estressa, a gente vai perdendo a auto estima, você não tem tempo de se arrumar (...). Porque eu tenho que chegar aqui cinco horas da manhã! E eu detesto porque eu não tinha costume de ir em médico assim. Por exemplo, o dia que eu tenho que vir aqui, você pode ter certeza, eu fico uma semana mal! Só de saber que eu vou ficar aqui, ficar um dia perdido (Laís)!

Como resume Rui: “Porque você tinha uma vida saudável. E depois você passa a ter uma vida controlada. Você, pelos médicos, pela sua situação”.

E por fim, os pacientes relatam a movimentação do corpo fenomenal no espaço e no tempo, definindo-o como uma estrada, um percurso a ser percorrido em busca da erradicação do vírus, como relata Laís: “Doze. Eu tô na quinta, quer dizer, meio caminho andado, né” (Laís).

## **Experiência do outro: a parceria ao longo do caminho**

No contexto do tratamento da HCC, a confiança no profissional de saúde contribui para a experiência da resolutividade com o uso dos DAAs de segunda geração, como demonstra Rui: “Se é para tomar de manhã ou de tarde, vamos tomar. Indiferente do que ele vai causar. Porque o médico me passou. Ninguém melhor para passar o remédio que o médico. Porque ele estudou para isso!”

E Ilma aponta para a inter-relação entre o espaço, o tempo e o outro, quando define de uma forma muito poética a participação dos profissionais de saúde, a parceria daquele que trilha junto esse caminho que é o tratamento:

Vocês nunca desanimaram da gente, sempre falando que ia chegar um remédio melhor! Porque eu pensava que se não vai ter jeito, dava alta, não estava nem aí. Mas Deus abençoou que vocês seguiram em frente. Caminharam com a gente, né? Caminhando ... (Ilma).

Outro aspecto da experiência do outro que surge no contexto do tratamento é a experiência compartilhada com conhecidos e familiares, mas também com outros pacientes que convivem nas salas de espera. Para Zoé e Flora presenciar no outro as consequências da infecção pelo VHC gerou o desejo de se submeter ao tratamento:

Apareceu um câncer e foi tudo muito rápido. Ele era uma pessoa que gostava de viver, então eu pensei: poxa, a oportunidade que eu tenho foi uma oportunidade que ele não teve. Porque eu acredito que se ele tivesse tido tempo ele teria corrido atrás! Mas foi tudo de repente! Ele não sofreu, mas por outro lado eu acho que ele preferia estar vivo. E se eu tenho essa oportunidade eu tenho que aproveitar (chorando) (Flora).

### **A sexualidade: “Esse medicamento eu quero”**

Em relação ao tratamento farmacológico para a hepatite C crônica os pacientes nos informam um engajamento diferenciado do que vemos, como profissionais de saúde, em tratamentos de doenças crônicas, como resume Zoé: “Esse medicamento eu quero. Quero, porque Deus me livre! Ficar igual a gente vê os outros ficarem é muito difícil” (Zoé).

Mesmo que isso signifique alterar as práticas relacionadas ao uso de medicamentos com o intuito de garantir o resultado desse tratamento, como informam Flora:

Porque eu não tinha aquele rigor de horário, mas hoje eu acho que está tranquilo. Principalmente depois que eu comecei a tomar esses que tem que ter... E agora eu criei a rotina, o despertador do celular toca eu vou lá na

mesma hora e tomo. E não está me atrapalhando. Ah, acho que tudo é uma questão de hábito e para você criar hábitos diferentes na vida da gente é claro, é difícil no início, mas depois que você consegue estabelecer já não fica tão difícil (Flora).

Zoé delimita claramente o seu esforço para cumprir esse tratamento: “Eu sou muito difícil de tomar remédio. Estou tomando esses agora e sem falhar, pedindo a Deus para não falhar, doida pra tirar esse...” (Zoé).

Para João a motivação é viver:

Sou uma pessoa que gosta muito de viver. Eu gosto muito da vida, eu sempre brinco: olha, vou viver duzentos anos! E com essa vontade de viver, já tem muitos anos que estou encarando esse vírus (João).

Para Nice é ter certeza que fez tudo que podia para não atrapalhar a erradicação do vírus:

Hoje eu procuro suportar, porque eu não quero que nada atrapalhe o tratamento. Até mesmo para que eu não venha a ter uma culpa. Por que se chegar lá no final e falar assim: não abaixou nada. Eu tenho consciência que eu fiz tudo que foi determinado, da maneira que foi determinada (Nice).

E para Rui e Laís, a motivação para seguir o tratamento é a fé em Deus:

O medicamento é o complemento daquilo que Deus já ... Eu acho que Deus já me curou. Não sei se você acredita, mas tudo é Deus. Vocês são enviados de Deus. O médico dos médicos é Deus (Rui).

E eu falei Deus não começa uma obra sem terminar não viu? Porque eu vi a mão dele no primeiro dia. Falei, vai me levar até o final... E não me preocupei mais! Pensamento positivo faz muito bem, né! (Laís).

## DISCUSSÃO

Siviero (2014) afirma que o objeto é *falante* e significativo, o arranjo das cores imediatamente *quer dizer* algo. Desse modo, os resultados do estudo apontam para o papel ocupado pelos antivirais para os participantes: como solução para a perturbação no corpo fenomenal. Para o paciente com hepatite C crônica os medicamentos são desejados e aguardados, pois simbolizam a *cura*, a esperança de erradicação do vírus e a possibilidade de normalização do corpo fenomenal.

A presença do vírus direciona o olhar para o corpo biológico, um corpo *contaminado*. Para alguns pacientes essa percepção perturba a sua relação com o mundo e a forma como vivenciam as suas experiências. Afeta, assim, o corpo fenomenal. Em conjunto, o medo da transmissão do vírus, as relações familiares difíceis, o estigma, a ansiedade devido à incerteza quanto à evolução da doença, a dependência física, emocional ou financeira e a convivência com a visão estereotipada acerca da transmissão são partes da experiência de pacientes com hepatite C crônica (SGORBINI *et al.*, 2009; HILL *et al.*, 2014; MILLER *et al.*, 2012; TESTON *et al.*, 2013; NORTH *et al.*, 2014; DOWSETT *et al.*, 2017).

Vários autores descrevem que os pacientes com hepatite C crônica relatam que o desejo de acabar com o estigma e a vergonha ocasionados pela infecção, o medo da morte e a experiência de testemunhar amigos ou familiares falecerem em decorrência da cirrose ou do carcinoma hepatocelular são motivações para se submeterem ao tratamento contra a infecção (CLARK; GIFFORD, 2014; NORTH *et al.*, 2014; RASI *et al.*, 2014; SUBLETTE *et al.*, 2015). Nesse estudo, o relato de Ilma sintetiza o medo da transmissão do vírus. Rui descreve o seu desejo de erradicar o vírus, assim conseguindo normalizar a sua vida. Já Flora e Zoé descrevem ao longo dos resultados a experiência de conviver com as complicações relacionadas à doença em entes próximos.

A experiência do tempo, marcada pela espera foi central nesse estudo. Nice espera o momento adequado para o tratamento, Rui, Clara e Ilma o medicamento mais seguro, Flora e João o medicamento mais efetivo e Laís e João apontam para as questões de acesso, que também impõe uma espera. Desde o descobrimento da doença, no final da década de oitenta, até o momento da realização desse estudo, foram disponibilizados pela ciência quatro modalidades de tratamento para a hepatite C. Essas terapias apresentaram gradação crescente em termos de efetividade ao longo do tempo. Vale ressaltar que em 29 anos após a descoberta do VHC, as terapias antivirais apresentaram limitações importantes em decorrência das inúmeras contraindicações. Contudo, os DAAs revolucionam o tratamento da infecção pelo VHC, proporcionando, assim, perspectivas em relação à cura abrangente de uma infecção viral crônica em seres humanos (CHUNG, BAUMERT, 2014).

O desejo de usar o medicamento não advém apenas da possibilidade de cura e normalização do corpo fenomenal. É preciso considerar que o medicamento não era disponível para todos, e ser elegível para esse tratamento significa estar em um estágio mais avançado da hepatopatia

associada ao VHC, isto é, significa ter cirrose hepática para ser candidato ao tratamento. Dessa maneira, as estratégias de priorização do tratamento em indivíduos com hepatite C crônica estão fundamentadas na presença da doença hepática mais avançada e de seu risco maior de complicações (NAHON *et al.*, 2017).

Ainda, essa terapia inovadora tem um custo alto e representa um obstáculo para muitos sistemas de saúde em todo o mundo (WEDEMEYER *et al.*, 2015). Em conjunto, essas questões reforçam a necessidade da discussão ética do tratamento da hepatite C crônica. Do ponto de vista econômico, tratar todos os pacientes é extremamente caro, contudo é preciso ponderar, isto é, colocar na balança de um lado os custos financeiros associados ao tratamento de outro lado o custo envolvido no tratamento das complicações da hepatopatia avançada, que engloba até mesmo o transplante hepático (CALVARUSO *et al.*, 2018).

Sublette *et al.* (2015) descrevem o forte desejo dos pacientes em receber o tratamento. Contudo, as contraindicações aos tratamentos antivirais prévios desencadearam frustração nos pacientes durante o tempo que aguardavam a terapia. Nos casos em que não houve RVS, a certeza da convivência com o vírus foi definida pelos pacientes como uma *sombra*, permeada pela a esperança futura de um novo tratamento capaz de produzir a cura (HILL *et al.*, 2014).

A “espera atenta”, isto é, o acompanhamento médico periódico daqueles que não possuíam critérios de elegibilidade ao tratamento farmacológico imediato, teve impacto relevante na qualidade de vida (HILL *et al.*, 2015). Esses indivíduos têm o vírus e, apesar de no presente imediato, não apresentarem as temidas complicações, cirrose hepática e carcinoma hepatocelular, o risco em que estão inseridos é enorme. Há consciência do risco e há uma forma de interrompê-lo, contudo, a solução não está disponível ou não alcança o universo completo dos pacientes conscientes de serem portadores do VHC. Acreditamos que o desenvolvimento histórico peculiar do tratamento da hepatite C, aliado às vivências descritas contribuíram para a experiência de resolutividade encontrada nesse estudo.

Whiteley *et al.* (2015) questiona as diretrizes para o tratamento divulgadas por grandes associações de classe. Esses consensos concentram em recomendações para o tratamento da doença e não do indivíduo. Nota-se que o foco está direcionado ao tratamento em si e, o indivíduo em tratamento, particularmente, a forma como o tratamento afeta a vida das pessoas não é avaliada com a devida profundidade. Apesar dos DAAs se associarem em menor

intensidade aos efeitos adversos/colaterais, suporte e apoio aos pacientes em uso de esquemas livres de IFN tornam-se necessários, especialmente quando são analisados os critérios de elegibilidade à terapia. Dentre os pacientes tratados, a maioria já possui um grau avançado de fibrose hepática e nessa interação vírus e hospedeiro, mesmo na ausência do vírus, a complicação já está presente (WHITELEY *et al.*, 2015).

Outro aspecto que emergiu nesse estudo foi a percepção da hepatite C crônica como uma doença aguda, capaz de ser *curada*. Isso gerou um engajamento diferenciado, no qual os pacientes usaram todos os recursos para garantir o sucesso do tratamento. Entretanto, cabe ressaltar que se trata de uma doença crônica e vários pacientes apresentavam graves complicações, que por si só demandavam e demandam tratamento específico e acompanhamento prolongado. É interessante observar como Laís se torna consciente da presença da cirrose, até então desconsiderada pela mesma. E como Rui acredita que todos os seus problemas de saúde serão resolvidos por meio da erradicação do vírus. Portanto, é importante considerar um cuidado holístico, no qual a erradicação do vírus é apenas uma das etapas do tratamento desses pacientes.

Essa percepção como uma doença aguda contribuiu para o desvelamento da experiência de usar os DAAs como resolutividade, ao passo que o uso cotidiano de medicamentos de uso crônico foi experienciada como resolutividade, mas também adversidade, ambiguidade e indiferença por esses mesmos pacientes, resultados descritos em outro artigo (NASCIMENTO, 2018).

Segundo Merleau-Ponty, “nascer é ao mesmo tempo nascer *do* mundo e nascer *no* mundo”. E assim, o corpo doente, que por sua vez precisa do medicamento para se libertar de sua condição, fica refém do espaço institucional. Deste modo, o tratamento impõe um momento de espera, mas também de recolhimento, de pertencimento ao ambiente institucional do tratamento. Esse ambiente pode ser percebido de diversas maneiras, desde acolhedor até opressor, mas independente de qualquer coisa, o paciente está preso a esse espaço.

Desse modo, o pertencimento aos ambientes de saúde, necessário para a condução do tratamento é um aspecto dificultador devido à necessidade de conciliar o cuidado aos compromissos profissionais (SUBLETTE *et al.*, 2015). Para Ilma, foi necessário interromper o trabalho para completar o tratamento e Rui experienciou a interrupção de sua rotina de

trabalho. Por sua vez, Lais descreve o seu descontentamento com a rotina de cuidado, como descrito por Ridgeway *et al.* (2014).

Além dos aspectos discutidos até então, todos os pacientes relataram uma experiência positiva com o esquema de tratamento, sem reações adversas significativas, em consonância com os achados de Whiteley *et al.* (2015). Em relação à terapia tripla (Peg-IFN, RBV e DDAs de primeira geração) a experiência de reações adversas durante a terapia foi considerada pelos pacientes como uma batalha a ser vencida diariamente (RASI *et al.*, 2014). Sem sombra de dúvidas, impactou sobremaneira a experiência com os DAAs dos pacientes previamente tratados, como relatam Clara e Flora.

Da mesma maneira que os participantes avaliados por Whiteley *et al.* (2015), João resume a gratidão expressa pelos pacientes participantes desse estudo, que se consideraram privilegiados e honrados em receberem a terapia, uma vez que a mesma não estava disponível para todos.

Alguns autores descrevem como os pacientes enfrentam os desafios do tratamento, desenvolvendo estratégias de enfrentamento (SUBLETTE *et al.*, 2015). Eles buscam redimensionar as questões negativas tendo como parâmetro os aspectos positivos associados ao tratamento do VHC, como nos descreve Rui ao afirmar que deseja conhecer apenas os efeitos positivos dos medicamentos. Assim, diante dos desafios é estabelecida uma *mentalidade* para tratar. Nesse contexto, vários pacientes reavaliaram as suas vidas por completo e elegeram as suas prioridades (WHITELEY *et al.*, 2015). João relata seu desejo de viver, Nice afirma que fará tudo para não se sentir culpada, Rui e Laís apontam a fé como estrutura de apoio.

Ainda, os pacientes demonstram um “estoque de resiliência”, força e determinação internas para encontrar maneiras de viver suas vidas, apesar da hepatite C crônica. Vários participantes apontaram a fé religiosa e o apoio da família como central na sua capacidade de lidar com o fardo da doença (NORTH *et al.*, 2014). Na busca frenética por maiores chances de cura, os pacientes desenvolveram estratégias, como por exemplo, a adoção de rotinas, como Rui e Flora (RASI *et al.*, 2014).

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presença da hepatite C crônica altera, em conjunto, o corpo biológico e o corpo fenomenal. Nesse contexto, o medicamento simboliza a possibilidade de normalizar a vida. Os pacientes experienciaram um tempo estagnado, à espera do medicamento e da cura. Essas experiências trouxeram à tona vivências subjetivas dos espaços impostos. Contudo, essa vivência permeia, ainda, as relações com os outros indivíduos presentes em diferentes cenários/espços: familiar, ocupacional, social, hospitalar. Dentre eles, destacam-se os profissionais da área da saúde, que detêm o conhecimento acerca desse instrumento/medicamento capaz de normalizar a vida. Nesse ponto, é possível identificar uma espécie de convergência que clarifica e justifica o uso do medicamento da forma prescrita, indicada e orientada. Dessa forma, a experiência de usar medicamento para tratar a hepatite C forma o arco intencional, isto é, o corpo, o tempo, o espaço, o outro e a sexualidade se influenciam mutuamente e, em conjunto, constroem a experiência de cada um que é pertencente ao universo de infectados cronicamente pelo VHC submetidos ao tratamento com agentes antivirais de segunda geração.

Por fim, cabe ressaltar que o tratamento da hepatite viral C crônica apresenta desafios múltiplos e o aprofundamento do conhecimento acerca das experiências dos pacientes pode contribuir para uma abordagem holística por parte da equipe de cuidado.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALTER, M. J.; MARGOLIS, H. S.; KRAWCZYNSKI, K *et al.* The natural history of community-acquired hepatitis C in the United States. The Sentinel Countries Chronic Non-A, Non-B Hepatitis Study Team. **N. Engl. j. med.**, Boston, v. 327, n. 27, p. 1899-905, dez. 1992.

ALTER M. J. The detection, transmission, and outcome of hepatitis C vírus infection. **Infect. agents dis.**, New York, v. 2, n. 3, p. 155-166, jun. 1993.

BATCHELDER, A. W.; PEYSER, D.; NAHVI, S. *et al.* “Hepatitis C treatment turned me around:” Psychological and Behavioral Transformation Related to Hepatitis C Treatment. **Drug Alcohol Depend.**, Limerick, v. 153, p. 66–71, aug. 2015.



BOVA, C.; OGAWA, L. F.; SULLIVAN-BOLYAI, S. Hepatitis C Treatment Experiences and Decision-Making Among Patients Living with HIV Infection; **J assoc nurses AIDS care**. Philadelphia, v. 21, n. 1, p. 63, jan-fev 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para hepatite C e co-infecções**. Brasília, Ministério da Saúde, 2017, p. 109. Disponível em: < <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2017/protocolo-clinico-e-diretrizes-terapeuticas-para-hepatite-c-e-coinfecoes> >

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para hepatite C e co-infecções**. Brasília, Ministério da Saúde, 2011, p. 144. Disponível em: < [http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2011/49960/protocolo\\_hepatitec\\_marc\\_pdf\\_29595.pdf](http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2011/49960/protocolo_hepatitec_marc_pdf_29595.pdf) >

CALVARUSO, V.; PETTA, S.; CAXÌ, A. Is global elimination of HCV realistic? **Liver Int**, Oxford, v. 38, S1, p. 40-46, fev. 2018.

CAREL H. **Phenomenology of illness**. Oxford: Oxford Press; 248 p; 2016.

CLARK J. A.; GIFFORD A. L. Resolute efforts to cure hepatitis C: understanding patients' reasons for completing antiviral treatment. **Health**, London, v. 19, n. 5, p. 473-89, set. 2014.

CORBIN, J. M. The body in health and illness. **Qual. health res.**, Newbury Park, v. 13, n. 2, p. 256-267, fev. 2003 doi: 10.1177/1049732302239603.

CHUNG, R. T.; BAUMERT, T. F. Curing chronic hepatitis C- the arc of a medical triumph. **N. Engl. j. med.**, Boston, v. 370, n. 17, p. 1576-1578, abr. 2014. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24720678> >

DAHLBERG, K.; DREW, N.; NYSTRÖM, M. **Reflective lifeworld research**. Sweden: Studentlitteratur, 2001. 258p.

DOWLING, M. From Husserl to van Manen. A review of different phenomenological approaches. **Int. j. nurs. stud.**, Oxford, v. 44, n. 1, p. 131-142, jan. 2007. doi:10.1016/j.ijnurstu.2005.11.026.

DOWSETT, L. E.; COWARD, S.; LORENZETTI, D. L. *et al.* Living with Hepatitis C Virus: A Systematic Review and Narrative Synthesis of Qualitative Literature. **Can j gastroenterol hepatol**, Oakville, v. 2017, Article ID 3268650, 11 p. abr. 2017.

DULTZ, G., GRAUBARD, B. I.; MARTIN, P. *et al.* Liver transplantation for chronic hepatitis C virus infection in the United States 2002-2014: An analysis of the UNOS/OPTN registry. **PLoS One.**, San Francisco, v. 12, n. 10, p. e0186898. out. 2017. doi: 10.1371/journal.pone.0186898.

DURAND, F.; FRANCOZ, C. The future of liver transplantation for viral hepatitis. **Liver Int.**, Oxford, v. 37, s. 1, p. 130-135, jan. 2017 doi: 10.1111/liv.13310.

DUSHEIKO, G.; WEDEMEYER, H. New protease inhibitors and direct-acting antivirals for hepatitis C: interferon's long goodbye. **Gut**, London, v. 61, n. 12, p. 1647-52, dez. 2012. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22936671> >

EASL Clinical Practice Guidelines: Management of hepatitis C vírus infection. **J. Hepatol.**, Copenhagen, v. 55, n. 2 p. 245-264, ago. 2011. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21371579>>

EASL clinical practice guidelines. Management of hepatitis C virus infection. **J Hepatol.**, Copenhagen, v. 60, n. 2, p. 392-420, fev. 2014. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24331294>>

ENGLANDER, M. The interview: data collection in descriptive phenomenological human scientific research. **J phenomenol psychol**, Malmö, v. 43, n. 1, p. 13-35 mar. 2012. doi: 10.1163/156916212X632943.

FRAENKEL, L.; MCGRAW, S., WONGCHARATRAWEE, S. *et al.* Patient's experiences related to anti-viral treatment for hepatitis C. **Patient educ. couns.**, Limerick, v. 62, n. 1, p. 148-155, jul. 2006.

GANZELLA, M.; ZAGO, M. M. F. A experiência dos talassêmicos adultos ao tratamento. **Rev. latinoam. enferm.** Ribeirão Preto, v. 19, n. 4, 08 telas, jul.-ago. 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n4/pt\\_16.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n4/pt_16.pdf)>. Acesso em: 18 jan. 2012.

GHANY, M. G.; NELSON, D. R.; STRADER, D. B. *et al.* AASLD Practice Guideline. An Update on Treatment of Genotype 1 Chronic Hepatitis C Virus Infection: 2011 Practice Guideline by the American Association for the Study of Liver Diseases. **Hepatology**, Baltimore, v. 54, n. 4, p. 1433-1444, out. 2011.

HILL, R.; PFEIL, M.; MOORE, J.; RICHARDSON, B. Living with hepatitis C: a phenomenological study. **Journal of Clinical Nursing**, Oxford, v. 24, p. 428-438, mar. 2014.

KOH, C.; ZHAO, X.; SAMALA, S. *et al.* AASLD clinical practice guidelines: a critical review of scientific evidence and evolving recommendations. **Hepatology**, Baltimore, v. 58, n. 6, p. 2142-2152, dez. 2013.

KVIGNE, K.; KIRKEVOLD, M. Living With Bodily Strangeness: Women's Experiences of Their Changing and Unpredictable Body Following a Stroke. **Qual. health res.**, Newbury Park, v. 13, n. 9, p. 1291-1310, nov. 2003. doi: 10.1177/1049732303257224.

MERLEAU-PONTY, M. **Fenomenologia da percepção**. 4<sup>o</sup> ed. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2011. 662p.

MILLER, E. R.; MCNALLY, S.; WALLACE, J. *et al.* The ongoing impacts of hepatitis c – a systematic narrative review of the literature. **BMC public health (Online)**, London, v. 12, n. 12, p. 672, ago. 2012.

MORROW, S. L. Quality and trustworthiness in qualitative research in counseling psychology. **J. Couns. Psychol.**, Washington, v. 52, n. 2, p. 250-260, abril. 2005. doi: 10.1037/0022-0167.52.2.250.

NASCIMENTO, Y. A. O uso cotidiano de medicamentos em pacientes com hepatite c crônica na perspectiva fenomenológica de Merleau-Ponty. Orientador: Djenane Ramalho de Oliveira. 2018. 165 p. Tese (Doutorado em Medicamentos e Assistência Farmacêutica) – Faculdade de Farmácia, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2018.

NASCIMENTO, Y. A.; FILARDI, A. F. R.; ABATH, A. J. *et al.* A fenomenologia de Merleau-Ponty nas investigações sobre o uso de medicamentos: construção de uma cascata metodológica. **Rev Esc Enferm USP**. (In Press)

NAHON, P.; BOURCIER, V.; LAYESE, R. *et al.* Eradication of hepatitis C virus infection in patients with cirrhosis reduces risk of liver and non-liver complications. **Gastroenterology**, Baltimore, v. 152, n. 1, p. 142-156, jan. 2017.

NORTH, C. S.; DEVEREAUX, R.; POLLIO, D. E. *et al.* Patient perspectives on hepatitis C and its treatment. **Eur. j. of gastroenterol. hepatol.**, London, v. 26, n. 1, p. 74–81, jan. 2014.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Global Hepatitis Report. **Organização Mundial da Saúde**, Genebra, p. 1-83, abr. 2017.

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

PÉRES; FRANCO, L. J.; SANTOS, M. A. *et al.* Representações sociais de mulheres diabéticas, de camadas populares, em relação ao processo saúde-doença. **Rev. Latinoam. Enferm. (Online)**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 3, 08 telas, maio-jun. 2008. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n3/pt\\_09.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n3/pt_09.pdf)>. Acesso em: 08 ago. 2014.

POLARIS OBSERVATORY HCV COLLABORATORS. Global prevalence and genotype distribution of hepatitis C virus infection in 2015: a modelling study. **Lancet Gastroenterol Hepatol**. Amsterdam, v. 2, n. 3, p. 161-176, mar. 2017.

POUND, P.; BRITTEN, N.; MORGAN, M. *et al.* Resisting medicines: a synthesis of qualitative studies of medicine taking. **Soc. sci. med.**, New York, v. 61, n. 1, p. 133-155, jul. 2005.

POWELL, E. E.; EDWARDS-SMITH, J.; HAY, L. J. Host genetic factors influence disease progression in chronic hepatitis C. **Hepatology**., Baltimore, v. 31, n. 4, p. 827-833. abril. 2000.

POYNARD, T.; MARCELLIN, P.; NIEDERAU, C. *et al.* Randomised trial of Interferon alpha2b plus ribavirin for 48 weeks or for 24 weeks versus interferon alpha2b plus placebo for 48 weeks for treatment of chronic infection with hepatitis C virus. International Hepatitis Interventional Therapy Group (IHIT), **Lancet**, London, v. 352, n. 9138, p. 1426-1432. out. 1998.

RAMALHO-DE-OLIVEIRA, D.; SHOEMAKER, S. J.; EKSTRAND, M. *et al.* Preventing and resolving drug therapy problems by understanding patients' medication experiences. **J Am Pharm Assoc.**, Washington, DC, v. 52, n. 1, p. 71-80, jan.-fev. 2012. doi: 10.1331/JAPhA.2012.10239.

RASI, M.; KUNZLER-HEULE, P.; SCHMID, P. *et al.* "Fighting an uphill battle": experience with the HCV triple therapy: a qualitative thematic analysis. **BMC infect. dis**. London, v. 14, p. 507, set. 2014

RIDGEWAY, J. L.; EGGINTON, J. S.; TIEDJE, K. *et al.* Factors that lessen the burden of treatment in complex patients with chronic conditions: a qualitative study. **Patient preference adherence**. Auckland, v. 8, n. 4, p. 339-351, mar. 2014.

SARRAZIN, C.; HÉZODE, C.; ZEUZEM, S. *et al.* Antiviral strategies in hepatitis C virus infection. **J. hepatol.**, Amsterdam, S88-S100. 2012.

SAV A, KENDALL E, MCMILLAN SS, KELLY F, WHITTY JA, KING MA, WHEELER, AJ. 'You say treatment, I say hard work': treatment burden among people with chronic illness and their carers in Australia. *Heal Soc Care Community*. 2013; 21:665–674.

SGORBINI, M.; O'BRIEN, L.; JACKSON, D. Living with hepatitis C and treatment: the personal experiences of patients. *J. clin. nurs.*, Oxford, v. 18, n. 16, p. 2282-2291, ago. 2009.

SHOEMAKER, S. J.; RAMALHO DE OLIVEIRA, D. Understanding the meaning of medications for patients: the medication experience. *Pharm. world sci.*, Dordrecht, v. 30, n. 1, p. 86-91, jan. 2008. doi: 10.1007/s11096-007-9148-5.

SIVIERO, J. M. Espacialidade e existência: a motricidade em sua significação fenomênica. *Griot – Revista de Filosofia*, Amargosa, Bahia v. 9, n. 1, p. 116-136, jun. 2014.

STELTER, R. The transformation of body experience into language. *J phenomenol psychol.*, Malmö, v. 31, n. 1, p. 63-77, 2000. doi: 10.1163/156916200746256.

SUBLETTE, V. A.; SMITH, S. K.; GEORGE, J. *et al.* The Hepatitis C treatment experience: Patients' perceptions of the facilitators of and barriers to uptake, adherence and completion. *Psychol Health*, New York, v. 30, n. 8, p. 987–1004, 2015.

TESTON, E. F.; SILVA, R. L. D. T.; MARCON, S. S. Convivendo com hepatite: repercussões no cotidiano do indivíduo infectado. *Rev. esc enferm USP*. São Paulo, v. 47, n. 4, p. 860-868, 2013.

TONG, A.; SAINSBURY, P.; CRAIG, J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int. j. qual. health care*, Oxford, v. 19, n. 6, p. 349-357, set. 2007. doi: [10.1093/intqhc/mzm042](https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042).

TRELOAR C.; RHODES, T. The lived experience of hepatitis C and its treatment among injecting drug users: qualitative synthesis. *Qual. health res.*, Newbury Park, v. 19, n. 9, p. 1321-1334, set. 2009.

THRIFT, A.P.; EL-SERAG, H.B.; KANWAL, F. Global epidemiology and burden of HCV infection and HCV-related disease. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol*, London, v. 14, n. 2, p. 122-132, fev. 2017. doi: 10.1038/nrgastro.2016.176.

VAN MANEN, M. **Researching lived experience: human science for an action sensitive pedagogy**. New York: State University of New York Press, 1990. 202 p.

WEBSTER, D. P.; KLENERMAN, P.; DUSHEIKO, G. M. Hepatitis C. **Lancet**, Londres, v. 385, n. 9973, p. 1124-1135, mar. 2015.

WEDEMEYER, H.; DORE, G. J.; WARD, J. W. Estimates on HCV disease burden worldwide - filling the gaps. **J Viral Hepat**, Oxford, v. 22, s. 1, p. 1-5, jan. 2015. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25560838>>

WELCH, N. M., JENSEN, D. M. Pegylated interferon based therapy with second-wave direct-acting antivirals in genotype 1 chronic hepatitis C. **Liver Int.**, Oxford, v. 35, s. 1, p. 11-17, jan. 2015. doi: 10.1111/liv.12715.

WHITELEY, D.; WHITTAKER, A.; ELLIOTT, L. *et al.* The lived experience os interferon-free treatments for hepatitis C: A thematic analysis. **Inter. J. drug policy**. Liverpool, v. 38, p. 21-28, dez. 2016.

WILDE, M. H. Embodied knowledge in chronic illness and injury. **Nurs Inq.**, Carlton, v. 10, n. 3, p. 170-176, set. 2003.

WILDE, M. H. Why Embodiment Now? **Adv Nurs Sci**. Germantown, v. 22, n. 2, p. 25-38. dez. 1999.

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O uso da abordagem fenomenológica nas pesquisas exige um conhecimento de seus fundamentos filosóficos e a construção de uma cascata metodológica nos auxiliou a conduzir de forma coerente os estudos com essa abordagem. A fenomenologia de Merleau-Ponty, por estar alicerçada no corpo, é de grande utilidade para a investigação do uso cotidiano de medicamentos, uma vez que estes são capazes de gerar profundas mudanças corporais. E a análise das estruturas essenciais da existência e de sua conexão por meio do arco intencional também se mostrou uma estratégia útil para a compreensão desse fenômeno.

Em relação à experiência com o uso cotidiano de medicamentos, embora a mesma seja uma experiência vivenciada por cada paciente de forma particular, sugere-se a existência de quatro tipos de experiência gerais: a resolutividade, a adversidade, a ambiguidade e a indiferença. As três primeiras formas se fundamentam na perspectiva de que usar medicamentos de forma cotidiana é muito mais do que um ato mecânico, pois envolve alterações do ser no mundo, enfim, no corpo fenomenal. As estruturas essenciais da experiência – o tempo, o espaço, o outro e a sexualidade – foram alteradas nessas formas de experienciar o uso de medicamentos. Por esse motivo acredita-se na alteração do arco intencional de cada existência quando o indivíduo experiencia a resolutividade, a adversidade ou a ambiguidade. Por outro lado, experienciar o uso cotidiano de medicamentos como indiferente se associou, nesse estudo à ausência de alterações no corpo fenomenal.

O uso de antivirais de ação direta de segunda geração foi experienciado como a solução de um problema no corpo fenomenal. Nesse sentido, foi uma experiência de resolutividade. Ainda, a experiência do tempo, marcada pela espera foi central nesse estudo. Os pacientes relatam a espera por medicamentos mais efetivos, por medicamentos mais seguros, pelo acesso ao tratamento, pelo momento correto de tratar e enfim, pela erradicação do vírus. Acreditamos que o desenvolvimento histórico peculiar do tratamento da hepatite C, aliado às vivências descritas pelos participantes, contribuíram para a experiência de resolutividade encontrada nesse estudo. Outro aspecto que emergiu desse estudo foi a diferença nas experiências com o uso de medicamentos de forma crônica, apresentado no segundo artigo e a experiência com o uso dos antivirais de ação direta de segunda geração, investigado no terceiro artigo. A percepção da hepatite C crônica como uma doença aguda contribuiu para o

desvelamento da experiência de usar os DAAs como resolutividade, de forma diferente do que foi verificado com os medicamentos de uso crônico.

Outras duas importantes contribuições desse trabalho foram a desvelamento da variação temporal da experiência de uso cotidiano de medicamentos e da possibilidade de um mesmo indivíduo vivenciar múltiplas formas de experiência em um mesmo momento histórico. Em conjunto, os resultados apontam para a complexidade dessa experiência, para a necessidade de uma educação formal e da responsabilização de um profissional de saúde por esse aspecto do cuidado.

Os resultados desse estudo permitiram operacionalizar as múltiplas e complexas experiências em relação ao uso cotidiano de medicamentos, aumentando a capacidade dos profissionais de saúde em tomarem decisões a partir dos dados gerados. Ainda, a partir desses resultados é possível promover a educação dos profissionais de saúde para que reconheçam essas experiências em sua prática clínica, contribuindo para a melhoria nos processos de trabalho e nos resultados em saúde.

Por fim, acreditamos que o presente trabalho foi capaz de gerar uma contribuição significativa, tanto do ponto de vista teórico e metodológico, como do ponto de vista prático. Em relação ao primeiro aspecto, ressaltamos o desenvolvimento do referencial teórico desse estudo e a sua aplicação para as investigações acerca do uso cotidiano de medicamentos. Em relação à sua aplicabilidade prática, acreditamos que a operacionalização da experiência com o uso cotidiano de medicamentos que obtivemos com esse estudo é fundamental para a formação/treinamento de profissionais capazes de considerar essa faceta no cuidado dos pacientes.



## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ADAMS, W. E.; TODOROVA, I. L. G.; GUZZARDO, M. T *et al.* “The problem here is that they want to solve everything with pills”: Medication use and identity among Mainland Puerto Ricans. **Sociol. Health Illn.**, Henley on Thames, v. 37, n. 6, p. 904–919, jul. 2015.

ALTER, M. J.; MARGOLIS, H. S.; KRAWCZYNSKI, K *et al.* The natural history of community-acquired hepatitis C in the United States. The Sentinel Countries Chronic Non-A, Non-B Hepatitis Study Team. **N. Engl. j. med.**, Boston, v. 327, n. 27, p. 1899-905, dez. 1992.

ALTER M. J. The detection, transmission, and outcome of hepatitis C vírus infection. **Infect. agents dis.**, New York, v. 2, n. 3, p. 155-166, jun. 1993.

ALTER, H. J.; SEEFF, L. B. Recovery, persistence, and sequelae in hepatitis C virus infection: a perspective on long-term outcome. **Semin. liver dis.**, New York, v. 20, n. 1, p. 17-35, 2000.

ALVES, P. C. A fenomenologia e as abordagens sistêmicas nos estudos sócio-antropológicos da doença: breve revisão crítica. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 1547-1554, ago, 2006.

AMATUZZI, M. M. Psicologia fenomenológica: uma aproximação teórico humanista. **Estud. psicol.**, Campinas, v. 26, n 1, p. 93-100, jan-mar. 2009.

AZEVEDO, R. F.; LOPES, R. L. M. Concepção de corpo em Merleau-Ponty e mulheres mastectomizadas. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 63, n. 6, p. 1067-70, nov-dez, 2010.

BATCHELDER, A. W.; PEYSER, D.; NAHVI, S. *et al.* “Hepatitis C treatment turned me around:” Psychological and Behavioral Transformation Related to Hepatitis C Treatment. **Drug Alcohol Depend.**, Limerick, v. 153, p. 66–71, aug. 2015.

BELLO, A. A. **Introdução à fenomenologia**. Bauru: Edusc, 2006. 108 p.

BERGER, P. L.; LUCKMAN, T. **A construção social da realidade: tratado de sociologia do conhecimento**. 35. ed, Petrópolis: Vozes; 2013.

BENTLEY, K. J. Psychiatric medication and meaning-making in a residential program for adults with serious mental illness. **Qual. Soc. work**, London, v. 9, n. 4, p. 479-499, dez. 2010.

BISSEL, P.; RYAN, K.; MORECROFT, C. Narratives about illness and medication: a neglected theme/new methodology within pharmacy practice research. **Pharm. world sci.**, Dordrecht, v. 28, p. 54-60, abril. 2006.

BLAXTER, M., BRITTEN, N. **Lay beliefs about drugs and medicines and the implications for community pharmacy**. University of Manchester: Pharmacy Practice Research Resource Centre. 1996. *apud* POUND, P. *et al.* Resisting medicines: a synthesis of qualitative studies of medicine taking. **Soc. sci. med.**, New York, v. 61, n. 1, p. 133-155, jul. 2005.

BOVA, C.; OGAWA, L. F.; SULLIVAN-BOLYAI, S. Hepatitis C Treatment Experiences and Decision-Making Among Patients Living with HIV Infection; **J assoc nurses AIDS care**. Philadelphia, v. 21, n. 1, p. 63, jan-fev 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Hepatites virais: o Brasil está atento**. Departamento de Vigilância Epidemiológica. 3. ed. – Brasília: Ministério da Saúde, 2008. 60p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para hepatite viral C e coinfeções: manejo do paciente infectado cronicamente pelo genótipo 1 de HCV e fibrose avançada**. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites virais. Brasília: Ministério da Saúde, 52 p. Suplemento 1, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para hepatite C e co-infecções**. Brasília, Ministério da Saúde, 2017, p. 109. Disponível em: < <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2017/protocolo-clinico-e-diretrizes-terapeuticas-para-hepatite-c-e-coinfeccoes> >

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para hepatite C e co-infecções**. Brasília, Ministério da Saúde, 2011, p. 144. Disponível em: < [http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2011/49960/protocolo\\_hepatitec\\_marc\\_pdf\\_29595.pdf](http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2011/49960/protocolo_hepatitec_marc_pdf_29595.pdf) >

BRAUNWALD, E.; FAUCI, A. S.; KASPER, D. L. *et al.* **Harrison: Medicina Interna**. 16<sup>o</sup> ed. Rio de Janeiro: McGraw Hill, 2006.

BROUGH, J. 2001. Temporality and Illness: A Phenomenological Perspective. In: TOOMBS, S. K. **Handbook of phenomenology and medicine**. Dordrecht: Springer Science and Business Mecia, 2001. p. 29-46

CALVARUSO, V.; PETTA, S.; CAXÌ, A. Is global elimination of HCV realistic? **Liver Int**, Oxford, v. 38, S1, p. 40-46, fev. 2018.

CAMPIOTTO, S.; PINHO, J. R. R.; CARRILHO, F. J. Geographic distribution of hepatitis C virus genotypes in Brazil. **Braz. j. med. biol. res.**, Ribeirão Preto, v. 38, n. 5, p. 41-49, maio. 2005.

CAVALHEIRO, N. P. Sexual transmission of hepatitis C. **Rev. Inst. Med. Trop. São Paulo**, São Paulo, v. 49, n. 5, p. 271-277, set./out. 2007

CAREL, H. Phenomenology and its application in medicine. **Theor Med Bioeth.**, Dordrecht, v. 32, n. 1, p. 33-46, fev-dez. 2011.

CAREL, H. Phenomenology as a resource for patients. **J Med Philos.** Chicago, v. 37, n. 2, p. 96-113, abr. 2012.

CAREL H. **Phenomenology of illness**. Oxford: Oxford Press; 248 p; 2016.

CERBONE, D. R. **Fenomenologia**. Petrópolis: Editora Vozes, 2012. 292 p.

CHAVES, C. M. S. **Como viver sem meu Prozac? Uma análise antropológica dos discursos sobre o consumo de fluoxetina em um site de relacionamentos**. 2007. 104 p. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social. 2007.

CHAUI, M. **Convite à filosofia**. São Paulo: Editora Ática, 2002. 440 p.

CHENEY, C. P.; CHOPRA, S; GRAHAM, C. Hepatitis C. **Infect. dis. clin. North Am.**, Philadelphia, v. 14, n. 3, p. 633-667, set. 2000.

CHUNG, R. T.; BAUMERT, T. F. Curing chronic hepatitis C- the arc of a medical triumph. **N. Engl. j. med.**, Boston, v. 370, n. 17, p. 1576-1578, abr. 2014.

CIPOLLE, R. J.; STRAND, L. M.; MORLEY, P. C. **Pharmaceutical Care Practice: The clinician's guide**. New York: McGraw-Hill, 2004. 394 p.

CLARK J. A.; GIFFORD A. L. Resolute efforts to cure hepatitis C: understanding patients' reasons for completing antiviral treatment. **Health**, London, v. 19, n. 5, p. 473-89, set. 2015.

CLARKE, A.; KULASEGARAM, R. Hepatitis C transmission - where are we now? **Int j STD AIDS**, London, v. 17, n. 2, p. 74-80, fev. 2006.

COELHO JUNIOR, N.; CARMO, P. S. **Merleau-Ponty: filosofia como corpo e existência**. São Paulo: Editora Escuta, 1991, 113p.

COHEN, D.; MCCUBBIN, M.; COLLIN, J. *et al.* Medications as social phenomena. **Health**, London, v. 5, n. 4, p. 441-69, out. 2001.

CORBIN, J. M. The body in health and illness. **Qual. health res.**, Newbury Park, v. 13, n. 2, p. 256-267, fev. 2003

CORRÊA, A. K. Fenomenologia: uma alternativa para pesquisa em enfermagem. **Rev. latinoam. enferm**, Ribeirão Preto, v. 5, n. 1, p. 83-88, jan. 1997.

CROCKER, S. H. Penetrating the dark silence. **Adv Nurs Sci.**, Germantown, v. 32, n. 4, p. 295-306, out/dez. 2009.

CRUZ, L. G.; SANTOS, T.O.; SILVA, L.D. *et al.* Uso de medicamentos e polifarmácia entre portadores dos vírus da hepatite B e C. **Revista Iniciação Científica do Centro Universitário Newton Paiva**, Belo Horizonte. v. 12. 2012.

DAHLBERG, K.; DREW, N.; NYSTRÖM, M. **Reflective lifeworld research**. Sweden: Studentlitteratur, 2001. 258p.

DALY, K. J. Epistemological considerations in qualitative research. In: \_\_\_\_\_. **Qualitative methods for family studies & human development**. Canada: SAGE publications, 2007, p.19-41.

DARTIGUES, A. **O que é a fenomenologia ?** 8º ed. São Paulo: Centauro, 2003. 174 p.

DELAROCQUE-ASTAGNEAU, E.; PILLONEL, J.; DE VALK, H. *et al.* Modes of hepatitis C virus transmission: methodological approaches. **Rev Epidemiol Sante Publique**. Paris, v. 54, n. 1, p. 1S5-1S14. jul; 2006.

Di BISCEGLIE A. M.; GOODMAN Z. D.; ISHAK K. G. Long-term clinical and histopathological follow up of chronic post-transfusion hepatitis. **Hepatology**, Baltimore, v. 14, n. 6, p. 969-74, dez. 1991.

DIPIRO, J. T. **Pharmacotherapy: a pathophysiologic approach**. 7. ed. New York: McGraw-Hill, 2008. 2559p.

DOWLING, M. From Husserl to van Manen. A review of different phenomenological approaches. **Int. j. nurs. stud.**, Oxford, v. 44, n. 1, p. 131-142, jan. 2007.

DOWSETT, L. E.; COWARD, S.; LORENZETTI, D. L. *et al.* Living with Hepatitis C Virus: A Systematic Review and Narrative Synthesis of Qualitative Literature. **Can j gastroenterol hepatol**, Oakville, v. 2017, Article ID 3268650, 11 p. abr. 2017.

DULTZ, G., GRAUBARD, B. I.; MARTIN, P. *et al.* Liver transplantation for chronic hepatitis C virus infection in the United States 2002-2014: An analysis of the UNOS/OPTN registry. **PLoS One.**, San Francisco, v. 12, n. 10, p. e0186898. out. 2017.

DURAND, F.; FRANCOZ, C. The future of liver transplantation for viral hepatitis. **Liver Int.**, Oxford, v. 37, s. 1, p. 130-135, jan. 2017.

DUSHEIKO, G.; WEDEMEYER, H. New protease inhibitors and direct-acting antivirals for hepatitis C: interferon's long goodbye. **Gut**, London, v. 61, n. 12, p. 1647-52, dez. 2012.

EASL Clinical Practice Guidelines: Management of hepatitis C virus infection. **J. Hepatol.**, Copenhagen, v. 55, n. 2 p. 245-264, ago. 2011. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21371579>>

EASL clinical practice guidelines. Management of hepatitis C virus infection. **J Hepatol.**, Copenhagen, v. 60, n. 2, p. 392-420, fev. 2014. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24331294>>

ELLIS, R. J. B.; WELCH, J. L. Medication-taking behaviours in chronic kidney disease with multiple chronic conditions: a meta-ethnographic synthesis of qualitative. **J Clin Nurs**. Oxford, v. 26, n. 5-6, p. 586-98, mar. 2017.

ENGLANDER, M. The interview: data collection in descriptive phenomenological human scientific research. **J phenomenol psychol**, Malmö, v. 43, n. 1, p. 13-35 mar. 2012.

ESTEBAN, J. I.; SAULEDA S.; QUER J. The changing epidemiology of hepatitis C virus infection in Europe. **J Hepatol.**, Copenhagen, v. 48, n. 1, p. 148-62, jan. 2008.

EWALD, A. P. Fenomenologia e existencialismo: articulando nexos, costurando sentidos. **Estud. pesqui. psicol.**, Rio de Janeiro, v. 8, n 2, p. 149-165, jan-jul. 2008.

FENÔMENO. In: ABBAGNANO, N. **Dicionário de filosofia**. 5° ed. São Paulo: Martins Fontes, 2007. p. 437.

FIRMO, J. O. A.; LIMA-COSTA, M. F.; UCHÔA, E. Projeto Bambuí: maneiras de pensar e agir de idosos hipertensos. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, p. 1029-1040, jul-ago. 2004.

FLICK, U. Posturas teóricas. In: \_\_\_\_\_. **Uma introdução à pesquisa qualitativa**. 2° ed. Porto Alegre: Bookman, 2004. p. 33-44.

FRAENKEL, L.; MCGRAW, S., WONGCHARATRAWEE, S. *et al.* Patient's experiences related to anti-viral treatment for hepatitis C. **Patient educ. couns.**, Limerick, v. 62, n. 1, p. 148-155, jul. 2006.

FREITAS, E. L. **Revelando a experiência do paciente com a prática da atenção farmacêutica: uma abordagem qualitativa**. 2005. 121 p. Dissertação (Mestrado Ciências Farmacêuticas) – Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, Faculdade de Farmácia. 2005.

GANZELLA, M.; ZAGO, M. M. F. A experiência dos talassêmicos adultos ao tratamento. **Rev. latinoam. enferm.** Ribeirão Preto, v. 19, n. 4, 08 telas, jul.-ago. 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n4/pt\\_16.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n4/pt_16.pdf)>. Acesso em: 18 jan. 2012.

GHANY, M. G.; NELSON, D. R.; STRADER, D. B. *et al.* AASLD Practice Guideline. An Update on Treatment of Genotype 1 Chronic Hepatitis C Virus Infection: 2011 Practice Guideline by the American Association for the Study of Liver Diseases. **Hepatology**, Baltimore, v. 54, n. 4, p. 1433-1444, out. 2011.

GILL, K.; GHAZINIAN, H.; MANCH, R. *et al.* Hepatitis C virus as a systemic disease: reaching beyond the liver. **Hepatol. Int**, New York, v. 10, n. 3, p. 415-423, dez. 2016.

GUTHEIL, T. G. Improving patient compliance: psychodynamics in drug prescribing. **Drug ther.**, New York, v. 7, p. 82-83, 87, 89-91, 95, 2009. *apud* BENTLEY, K. J. Psychiatric medication and meaning-making in a residential program for adults with serious mental illness. **Qual. soc. work**, London, v. 9, n. 4, p. 479-499, dez. 2010.

HANSEN, D. L.; HOLSTEIN, B. E.; HANSEN, E. H. "I'd Rather Not Take it, But . . .": Young Women's Perceptions of Medicines. **Qual. health res.**, Newbury Park, v. 19, p. 829-839, n. 6, jun. 2009.

HASLBECK J. W.; SCHAEFFER, D. Routines in medication management: the perspective of people with chronic conditions. **Chronic illn.**, London, v. 5, n. 3, p. 184-196, set. 2009.

HENTZ, P. The Body Remembers: Grieving and a Circle of Time. **Qual. Health res.**, Newbury Park, v. 12, n. 2, p. 161-172, fev. 2002.

HILL, R.; PFEIL, M.; MOORE, J.; RICHARDSON, B. Living with hepatitis C: a phenomenological study. **Journal of Clinical Nursing**, Oxford, v. 24, p. 428-438, mar. 2014.

INGADOTTIR, B.; HALLDORSOTTIR, S. To discipline a "dog": the essential structure of mastering diabetes. **Qual. health res.**, Newbury Park, v. 18, n. 5, p. 606-618, maio. 2008.

KISER, J. J.; BURTON, J. R.; ANDERSON, P. L. *et al.* Review and management of drug interactions with boceprevir and telaprevir. **Hepatology.**, Baltimore, v. 55, n. 5, p. 1620-1628, maio. 2012.

KOH, C.; ZHAO, X.; SAMALA, S. *et al.* AASLD clinical practice guidelines: a critical review of scientific evidence and evolving recommendations. **Hepatology**, Baltimore, v. 58, n. 6, p. 2142-2152, dez. 2013.

KVALE, S. **An introduction to qualitative research interviewing.** California: Sage Publications, 1996. 325 p.

KVIGNE, K.; KIRKEVOLD, M. Living With Bodily Strangeness: Women's Experiences of Their Changing and Unpredictable Body Following a Stroke. **Qual. health res.**, Newbury Park, v. 13, n. 9, p. 1291-1310, nov. 2003.

KWAN, J. W.; CRONKITE, R. C.; YIU, A. *et al.* The impact of chronic hepatitis C and comorbid illnesses on health-related quality of life. **Qual. Life Res.**, Oxford, v.17, n. 5, p. 715-724, jun. 2008.

LANGDON E. J.; WIJK, F. B. Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado às ciências da saúde. **Rev. Latinoam. Enferm.**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 3, p. 173-181, mai-jun. 2010.

LAU, S. R.; TRAULSEN, J. M. Are we ready to accept the challenge? Addressing the shortcomings of contemporary qualitative health research. **Res soc adm pharm.**, New York, v. 3, p. 332-338, mai./jun. 2017.

LOPES, R. L. M.; SOUZA, I. E. O. A fenomenologia como abordagem metodológica: compartilhando a experiência de mulheres que buscam a prevenção do câncer cérvico-uterino. **Rev. latinoam. enferm**, Ribeirão Preto, v. 5, n. 3, p. 5-11, jul. 1997.

LO RE, V. AMOROSA, V. K.; LOCALIO, A. R. *et al.* Adherence to hepatitis C virus therapy and early virologic outcomes. **Clin. infect. dis.**, Chicago, v. 48, n. 2, p. 186-193. jan. 2009.

LUHNEN, M.; WAFFENSCHMIDT, S.; GERBER-GROTE, A. *et al.* Health economic evaluations of sofosbuvir for treatment of chronic hepatitis C: a systematic review. **Appl health econ health policy**, Newbury Park, v. 14, n. 5, p. 527–543, out. 2016

MACEDO, W. C.; ALVES, M. A. **Husserl e a fenomenologia: uma introdução às ciências da subjetividade**. Santa Maria: Biblos, 2012. 176 p.

MACKEY, S. Phenomenological nursing research: methodological insights derived from Heidegger's interpretative phenomenology. **Int. j. nurs. stud.**, Oxford, v. 42, p. 179-186, fev. 2005.

MASINI, E. F. S. A experiência perceptiva é o solo do conhecimento de pessoas com e sem deficiências sensoriais. **Psicol. Estud.**, Maringá, v. 8, n. 1, p. 39-43, jan-jun. 2003.

MATTHEWS, E. **Compreender Merleau-Ponty**. 2º ed. Petrópolis: Editora Vozes, 2011. 205 p.

MCHUTCHISON, J. G.; GORDON, S. C.; SCHIFF, E. R. *et al.* Interferon alfa-2b alone or in combination with ribavirin as initial treatment for chronic hepatitis C. **N. Engl. j. med.**, Boston, v. 339, n. 21, p. 1485-1492, out. 1998.

MCSHARRY, J. MCGOWAN, L.; FARMER, A. J. *et al.* Perceptions and experiences of taking oral medications for the treatment of Type 2 diabetes mellitus: a systematic review and meta-synthesis of qualitative studies. **Diabet med.**, Chichester, v. 33, n. 10, p. 1330–8, maio. 2016.

MCWILLIAN, C. L. Phenomenology. In: BOUGEAUT, I.; DINWALL, R.; DE VRIES, R. **The SAGE Handbook Qualitative Methods Health Research**. Londres: SAGE Publications Ltd., 2010. p. 229-249.



MELIA, K. M. Recognizing quality in qualitative research. In: BOUGEAULT, I.; DINGWALL, R.; DE VRIES, R. **The Sage Handbook qualitative methods health research**. London: Sage Publications Ltd, 2010. p. 559-575.

MENDES, E. V. **As redes de atenção à saúde**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011. 549 p.

MERLEAU-PONTY, M. **Fenomenologia da percepção**. 4º ed. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2011. 662p.

MERLEAU-PONTY, M. The philosophy of existence. In Stewart, J. **The debate between Sartre and Merleau-Ponty**. Evaston: Northwestern University studies in phenomenology and existential philosophy; 1998. p. 492-503.

MILLER, E. R.; MCNALLY, S.; WALLACE, J. *et al.* The ongoing impacts of hepatitis c – a systematic narrative review of the literature. **BMC public health (Online)**, London, v. 12, n. 12, p. 672, ago. 2012.

MINAYO, M. C. S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 621-626, mar. 2012.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. COMISSÃO NACIONAL DE INCORPORAÇÃO DE TECNOLOGIAS NO SUS - CONITEC. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para hepatite C e coinfeções. Relatório de recomendação**. Brasília, Jun. 2015. 89 p.

MOHAMMED, M. A.; MOLES, R. J.; CHEN, T. F. Medication-related burden and patients' lived experience with medicine: a systematic review and metasyntesis of qualitative studies. **BMJ Open.**, v. 6, fev. 2016.

MOREIRA, A. R. L. Algumas considerações sobre a consciência na perspectiva fenomenológica de Merleau-Ponty. **Estud. Psicol.**, Natal, v.2, n.2, p. 399-405, jul-dez. 1997.

MONDELLI, M. U.; SILINI, E. Clinical significance of hepatitis C virus genotypes. **J. Hepatol.**, Amsterdam, v. 31, Suppl 1, p. 65-70, 1999.

MORROW, S. L. Quality and trustworthiness in qualitative research in counseling psychology. **J. Couns. Psychol.**, Washington, v. 52, n. 2, p. 250-260, abril. 2005.

NAHON, P.; BOURCIER, V.; LAYESE, R. *et al.* Eradication of hepatitis C virus infection in patients with cirrhosis reduces risk of liver and non-liver complications. **Gastroenterology**, Baltimore, v. 152, n. 1, p. 142-156, jan. 2017.

NÓBREGA, T. P. Corpo, percepção e conhecimento em Merleau-Ponty. **Estud. Psicol.**, Natal, v. 13, n. 2, p. 141-148, mai-ago. 2008.

NASCIMENTO, Y. A.; FILARDI, A. F. R.; ABATH, A. J. *et al.* A fenomenologia de Merleau-Ponty nas investigações sobre o uso de medicamentos: construção de uma cascata metodológica. **Rev Esc Enferm USP**. (In Press)

NORTH, C. S.; DEVEREAUX, R.; POLLIO, D. E. *et al.* Patient perspectives on hepatitis C and its treatment. **Eur. j. of gastroenterol. hepatol.**, London, v. 26, n. 1, p. 74–81, jan. 2014.

NOTENBOOM, K; BEERS, E.; VAN RIET-NALES *et al.* Practical problems with medication use that older people experience: a qualitative study. **J Am Geriatr Soc.**, New York, v. 62, n. 12, p. 2339–2344, dez. 2014.

OLIVEIRA, G. C; CARMO, R. A.; ROCHA, M. O. *et al.* Hepatitis C virus genotypes in hemophiliacs in the state of Minas Gerais, Brazil. **Transfusion**, Philadelphia, v. 39, n. 11, p. 1194-1199. nov. 1999.

OLIVEIRA, I. V. FREITAS, E. L.; DETONI, K. B. *et al.* Use of the patient's medication experience in pharmacists' decision making process. **Int J Pharm., Int. j. pharm.**, Amsterdam, v. 7, n. 1, p. 1-8, 2017.

OHMAN, M. Ö; SÖDERBERG, S.; LUNDMAN, B. Hovering between suffering and enduring: the meaning of living with serious chronic illness. **Qual. health res.**, Newbury Park, v. 13, n. 4, p. 528-542, abr. 2003.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Global Hepatitis Report. **Organização Mundial da Saúde**, Genebra, p. 1-83, abr. 2017.

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

PATTON, M. Q. Qualitative designs and data collection. In: \_\_\_\_\_. **Qualitative evaluation and research methods**. 2° ed. California: Sage Publications, 1990. p. 230-246.

PELLEGRINO, E. D. Prescribing and drug ingestion symbols and substances. **Drug Intel. Clin. Pharm.**, Cincinnati, v. 10, n. 11, p. 624-630. nov. 1976.

PÉRES; FRANCO, L. J.; SANTOS, M. A. *et al.* Representações sociais de mulheres diabéticas, de camadas populares, em relação ao processo saúde-doença. **Rev. Latinoam. Enferm. (Online)**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 3, 08 telas, maio-jun. 2008. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n3/pt\\_09.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n3/pt_09.pdf)>. Acesso em: 08 ago. 2014.

POLARIS OBSERVATORY HCV COLLABORATORS. Global prevalence and genotype distribution of hepatitis C virus infection in 2015: a modelling study. **Lancet Gastroenterol Hepatol**. Amsterdam, v. 2, n. 3, p. 161-176, mar. 2017.

POUND, P.; BRITTEN, N.; MORGAN, M. *et al.* Resisting medicines: a synthesis of qualitative studies of medicine taking. **Soc. sci. med.**, New York, v. 61, n. 1, p. 133-155, jul. 2005.

POWELL, E. E.; EDWARDS-SMITH, J.; HAY, L. J. Host genetic factors influence disease progression in chronic hepatitis C. **Hepatology**., Baltimore, v. 31, n. 4, p. 827-833. abril. 2000.

POYNARD, T.; MARCELLIN, P.; NIEDERAU, C. *et al.* Randomised trial of Interferon alpha2b plus ribavirin for 48 weeks or for 24 weeks versus interferon alpha2b plus placebo for 48 weeks for treatment of chronic infection with hepatitis C virus. International Hepatitis Interventional Therapy Group (IHIT), **Lancet**, London, v. 352, n. 9138, p. 1426-1432. out. 1998.

PRADO, R. A. A.; CALDAS, M. T.; QUEIROZ, E. F. O Corpo em uma Perspectiva Fenomenológico-Existencial: Aproximações entre Heidegger e Merleau-Ponty. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília, v. 32, n. 4, p. 776-791, 2012.

QUEIROZ, D. T VALL, J.; SOUZA, A. M. A. *et al.* Observação participante na pesquisa qualitativa: conceitos e aplicações na área da saúde. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 276-83, abr/jun. 2007.

RAMALHO-DE-OLIVEIRA, D.; SHOEMAKER, S. J.; EKSTRAND, M. *et al.* Preventing and resolving drug therapy problems by understanding patients' medication experiences. **J Am Pharm Assoc.**, Washington, DC, v. 52, n. 1, p. 71-80, jan.-fev. 2012

RASI, M.; KUNZLER-HEULE, P.; SCHMID, P. *et al.* "Fighting an uphill battle": experience with the HCV triple therapy: a qualitative thematic analysis. **BMC infect. dis**. London, v. 14, p. 507, set. 2014

RATHBONE, A. P.; TODD, A., JAMIE, K. *et al* A systematic review and thematic synthesis of patients' experience of medicines adherence. **Res Soc Adm Pharm.**, New York, v. 13, p. 403–439, maio/jun. 2017.

RATCLIFFE, M. The Phenomenology of Existential Feeling. In Fingerhut J, Marienberg, S, eds. **Feelings of Being Alive**. Berlin: De Gruyter; 2012.

RIDGEWAY, J. L.; EGGINTON, J. S.; TIEDJE, K. *et al*. Factors that lessen the burden of treatment in complex patients with chronic conditions: a qualitative study. **Patient prefer adherence**. Auckland, v. 8, n. 4, p. 339–351, mar. 2014.

SALAMONSEN, A.; KRUSE, T.; ERIKSEN, S. H. Modes of Embodiment in Breast Cancer Patients Using Complementary and Alternative Medicine. **Qual. health res.**, Newbury Park, v. 22, n. 11, p. 497-1512, nov. 2012.

SÁNCHEZ, L. D. Medication experiences of hispanic people living with HIV/AIDS. **Inov Pharm.**, College of Pharmacy: University of Minnesota, v. 1, n. 1, p. 1-9, 2010.

SANDELOWSKI, M. Focus on qualitative methods: sample size in qualitative research. **Res. nurs. health.**, New York, v. 18, n. 2, p. 179-183, abril. 1995.

SARRAZIN, C.; HÉZODE, C.; ZEUZEM, S. *et al*. Antiviral strategies in hepatitis C virus infection. **J. hepatol.**, Amsterdam, S88-S100. 2012.

SAV, A.; KENDALL, E.; MCMILLAN, S. S. *et al*. 'You say treatment, I say hard work': treatment burden among people with chronic illness and their carers in Australia. **Health Soc Care Community.**, Oxford, v. 21, n. 6, p. 665–674, nov. 2013.

SENA, E. L. S. GONÇALVES, L. H. T.; MÜLLER GRANZOTTO, M. J. *et al*. Analítica da ambiguidade: estratégia metódica para a pesquisa fenomenológica em saúde. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 31, n. 4, p. 769-75, dez. 2010.

SIVIERO, J. M. Espacialidade e existência: a motricidade em sua significação fenomênica. **Griot – Revista de Filosofia**, Amargosa, Bahia v. 9, n. 1, p. 116-136, jun. 2014.

SGORBINI, M.; O'BRIEN, L.; JACKSON, D. Living with hepatitis C and treatment: the personal experiences of patients. **J. clin. nurs.**, Oxford, v. 18, n. 16, p. 2282-2291, ago. 2009.

SHARMA, S.; REIMER-KIRKHAM, S.; COCHRANE, M. Practicing the Awareness of Embodiment in Qualitative Health Research: Methodological Reflections. **Qual. health res.**, Newbury Park, v. 19, n. 11, p. 1642-1650. nov. 2009.

SHEPARD, C. W.; FINELLI, L.; ALTER, M. J. Global epidemiology of hepatitis C virus infection. **Lancet Infect Dis**, New York, v. 5, n. 9, p. 558-67, set. 2005.

SHIYANBOLA, O. O.; FARRIS, K. B.; CHRISCHILLES, E. Concern beliefs in medications: changes over time and medication use factors related to a change in beliefs. **Res Soc Adm Pharm.**, New York, v. 9, p. 446-457. jul-ago. 2013.

SHOEMAKER, S. J.; RAMALHO DE OLIVEIRA, D. Understanding the meaning of medications for patients: the medication experience. **Pharm. world sci.**, Dordrecht, v. 30, n. 1, p. 86-91, jan. 2008.

SIMMONDS, P.; ALBERTI, A.; ALTER, H. J. A proposed system for the nomenclature of hepatitis C viral genotypes. **Hepatology.**, Baltimore, v. 19, n. 5, p. 1321-1324. maio. 1994.

STEIN, E. **Uma breve introdução à filosofia**. 2. ed. Ijuí: Editora UNIJUÍ, 2005. 224 p.

STELTER, R. The transformation of body experience into language. **J phenomenol psychol.**, Malmö, v. 31, n. 1, p. 63-77, 2000.

SUBLETTE, V. A.; SMITH, S. K.; GEORGE, J. *et al.* The Hepatitis C treatment experience: Patients' perceptions of the facilitators of and barriers to uptake, adherence and completion. **Psychol Health**, New York, v. 30, n. 8, p. 987-1004, 2015.

TEIXEIRA, R., MARCOS, L. A.; FRIEDMAN, S. L. Immunopathogenesis of hepatitis C virus infection and hepatic fibrosis: New insights into antifibrotic therapy in chronic hepatitis C. **Hepatol. res**, Amsterdam, v. 37, n. 8, p. 579-595, ago. 2007.

TEIXEIRA, R.; NASCIMENTO, Y. A.; CRESPO, D. Safety aspects of protease inhibitors for chronic hepatitis C: adverse events and drug-to-drug interactions. **Braz. j. infect. dis.**, Salvador, v. 17, n. 2, p. 194-204. mar. 2013.

TESTON, E. F.; SILVA, R. L. D. T.; MARCON, S. S. Convivendo com hepatite: repercussões no cotidiano do indivíduo infectado. **Rev. esc enferm USP**. São Paulo, v. 47, n. 4, p. 860-868, 2013.

THOMAS-MCLEAN, R. Memories of Treatment: The Immediacy of Breast Cancer. **Qual. health res.**, Newbury Park, v. 14, n. 5, p. 628-643. maio. 2004.

THOMAS, S. P. Through the lens of Merleau-Ponty: advancing the phenomenological approach to nursing research. **Nurs. philos.**, Oxford, v.6, n. 1, p. 63-76, jan. 2005.

THORNE, S.; PATERSON, B. Shifting images of chronic illness. **Image j nurs sch**, Indianapolis, v. 30, n. 2, p. 173-178, 1998 *apud* INGADOTTIR, B.; HALLDORSDDOTTIR, S. To discipline a “dog”: the essential structure os mastering diabetes. **Qual. health res.**, Newbury Park, v. 18, n. 5, p. 606-618, maio. 2008.

THRIFT, A.P.; EL-SERAG, H.B.; KANWAL, F. Global epidemiology and burden of HCV infection and HCV-related disease. **Nat Rev Gastroenterol Hepatol**, London, v. 14, n. 2, p. 122-132, fev. 2017.

TODRES, L. WHEELER, S. The complementarity of phenomenology, hermeneutics and existentialism as a philosophical perspective for nursing research. **Int. j. nurs. stud.**, Oxford, v. 38, n. 1, p. 1-8, fev. 2001.

TONG, A.; SAINSBURY, P.; CRAIG, J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. **Int. j. qual. health care**, Oxford, v. 19, n. 6, p. 349-357, set. 2007.

TOOMBS, S. K. **Handbook of phenomenology and medicine**. Dordrecht: Springer Science and Business Mecia, 2001.

TRACY, S. J. Qualitative quality: eight “Big-Tent” criteria for excellent qualitative research. **Qual Inq**, Thousand Oaks, v. 16, n. 10, p. 837-851, out. 2010.

TRELOAR, C.; RANCE, J; BACKMUND, M. Understanding barriers to hepatitis c virus care and stigmatization from a social perspective. **Clin. infect. dis.**, Chicago, v. 57, S. 2, p. 51-55, ago. 2013.

TRELOAR C.; RHODES, T. The lived experience of hepatitis C and its treatment among injecting drug users: qualitative synthesis. **Qual. health res.**, Newbury Park, v. 19, n. 9, p. 1321-1334, set. 2009.

TURATO, E. R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Rev. saúde pública**, São Paulo, v. 39, n. 3, p. 507-14, jun. 2005.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO. **Estudo de prevalência de base populacional das infecções pelo vírus das hepatites A, B e C nas capitais do Brasil.** UdPNd, Núcleo de Pós-graduação, Relatório de pesquisa, p. 1-295, 2010.

USHER, K. Taking neuroleptic medications as the treatment for schizophrenia: a phenomenological study. **Aust. N. Z. j. ment. health nurs.**, Carlton, v. 10, n.3, p. 145-155. set. 2001.

VAN GEFFEN, E. C. G.; HERMSEN, J. H.C. M.; HEERDINK, E. R. *et al.* The decision to continue or discontinue treatment: experiences and beliefs of users of selective serotonin-reuptake inhibitors in the initial months – a qualitative study. **Res. soc. adm. pharm.**, New York, v. 7, n. 2, p. 134-150, jun. 2011.

VAN MANEN, M. **Researching lived experience: human science for an action sensitive pedagogy.** New York: State University of New York Press, 1990. 202 p.

VERBEEK-HEIDA, P. M.; MATHOT, E. F. Better safe than sorry – why patients prefer to stop using selective serotonin reuptake inhibitor (SSRI) antidepressants but are afraid to do so: results of a qualitative study. **Chronic illn. (Print)**., London, v. 2, n. 2, p. 133-142, jun. 2006.

VERBEECK, R. K. Pharmacokinetics and dosage adjustment in patients with hepatic dysfunction. **Eur. j. clin. pharmacol.**, Berlin, v. 64, n. 12, p. 1147–116, dez. 2008.

VERÍSSIMO, D. S. Expressão e conhecimento: a linguagem na fenomenologia da percepção. **Fractal rev. psicol.**, Niterói, v. 24, n. 3, p. 513-524, set-dez. 2012.

VERÍSSIMO, D. S. No limiar do mundo visível: a noção de esquema corporal nos cursos de Merleau-Ponty na Sorbonne. **Psicol. USP.**, São Paulo, v. 23, n. 2, p. 367-393, abr/jun. 2012b.

VERMEIRE, E.; HEARNshaw, H.; VAN ROYEN, P. *et al.* Patient adherence to treatment: three decades of research. a comprehensive review. **J. clin. pharm. ther.**; Oxford, v. 26, n. 5, p. 331-345, out. 2001.

WARD, P. R.; BISSELL, P.; NOYCE, P. R. Insights into the uncertain world of the consumer: reflections on the risks of nonprescription medicines. In: Taylor-Gooby, P. eds. **Risk, Trust and Welfare.** UK: Palgrave Macmillan, 2000.

WEBSTER, A.; DOUGLAS, C.; LEWIS, G. Making Sense of Medicines: 'Lay Pharmacology' and Narratives of Safety and Efficacy. **Sci cult**, Abingdon-on-Thames, v. 18, n. 2, p. 233-247, jun. 2009.

WEBSTER, D. P.; KLENERMAN, P.; DUSHEIKO, G. M. Hepatitis C. **Lancet**, Londres, v. 385, n. 9973, p. 1124-1135, mar. 2015.

WEDEMEYER, H.; DORE, G. J.; WARD, J. W. Estimates on HCV disease burden worldwide - filling the gaps. **J Viral Hepat**, Oxford, v. 22, s. 1, p. 1-5, jan. 2015.

WEISS J. J.; BRÄU, N.; STIVALA, A. *et al.* Adherence to medication for chronic hepatitis C - building on the model of human immunodeficiency virus antiretroviral adherence research. **Aliment. pharmacol. ther.**, Oxford, v. 30, n. 1, p. 14-27, jul. 2009.

WELCH, N. M., JENSEN, D. M. Pegylated interferon based therapy with second-wave direct-acting antivirals in genotype 1 chronic hepatitis C. **Liver Int.**, Oxford, v. 35, s. 1, p. 11-17, jan. 2015.

WILBY, K. J.; GREANYA, E. D.; FORD, J. A. *et al.* A review of drug interactions with boceprevir and telaprevir: implications for HIV and transplant patients. **Ann. hepatol.**, México, v. 11, n. 2, p. 179-185, mar-abril, 2012.

WILDE, M. H. Why Embodiment Now? **Adv Nurs Sci**. Germantown, v. 22, n. 2, p. 25-38. dez. 1999.

WILDE, M. H. Embodied knowledge in chronic illness and injury. **Nurs Inq.**, Carlton, v. 10, n. 3, p. 170-176, set. 2003.

WILLIS, J. W. **History and Context of Paradigm Development**. In: Foundations of Qualitative Research: Interpretive and Critical Approaches. Thousand Oaks: SAGE Publications. 2007. p. 27-67

WHITELEY, D.; WHITTAKER, A.; ELLIOTT, L. *et al.* The lived experience os interferon-free treatments for hepatitis C: A thematic analysis. **Inter. J. drug policy**. Liverpool, v. 38, p. 21-28, dez. 2016

WONG, W. K. T.; USSHER, J. How do subjectively-constructed meanings ascribed to anti-HIV treatments affect treatment-adherent practice? **Qual. health res.**, Newbury Park, v. 18, n. 4, p. 458-468, abril. 2008.



WORLD HEALTH ORGANIZATION – WHO. **Adherence to long-term therapies: evidence for action.** 2003. 196 p.

YOUNOSSI, Z.; PARK, H.; HENRY, L. *et al.* Extrahepatic Manifestations of Hepatitis C: A Meta-analysis of Prevalence, Quality of Life, and Economic Burden. **Gastroenterology**, Baltimore, v. 150, n. 7, p. 1599-1608, jun. 2016.

ZAMPINO, R.; MARRONE, A.; RESTIVO, L. *et al.* Chronic HCV infection and inflammation: Clinical impact on hepatic and extra-hepatic manifestations. **World Journal of Hepatology**, Pleasanton, v. 5, n. 10, p. 528-540, out. 2013.

ZIGNEGO, A.L.; CRAXÌ, A. Extrahepatic manifestations of hepatitis C virus Infection. **Clin Liver Dis.**, Philadelphia, v. 12, n. 3, p. 611-636, aug. 2008.

## APÊNDICES

APÊNDICE A - Aprovação pelo comitê de ética em pesquisa envolvendo seres humanos da  
instituição educacional envolvida



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS  
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - COEP**

**Projeto: CAAE – 25780314.4.0000.5149**

**Interessado(a): Profa. Djenane Ramalho de Oliveira  
Departamento de Farmácia Social  
Faculdade de Farmácia - UFMG**

**DECISÃO**

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP aprovou, no dia 28 de maio de 2014, o projeto de pesquisa intitulado "**Resultados clínicos, econômicos, aspectos humanísticos, culturais e educacionais de serviços de gerenciamento da terapia medicamentosa no Sistema Único de Saúde**" bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao COEP um ano após o início do projeto.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Maria Teresa Marques Amaral', is positioned above the printed name.

**Profa. Maria Teresa Marques Amaral  
Coordenadora do COEP-UFMG**

## APÊNDICE A - Termo de consentimento livre e esclarecido

Paciente (pesquisa qualitativa)

**Pesquisa:** RESULTADOS CLÍNICOS, ECONÔMICOS, ASPECTOS HUMANÍSTICOS, CULTURAIS E EDUCACIONAIS DE SERVIÇOS DE GERENCIAMENTO DA TERAPIA MEDICAMENTOSA NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE.

Você está sendo convidado (a) para participar desta pesquisa, que tem como objetivo compreender sua experiência subjetiva com a doença, com o uso de medicamentos e com o serviço de Gerenciamento da Terapia Medicamentosa (GTM), assim como avaliar os resultados clínicos e econômicos desse serviço. O serviço de GTM é aquele oferecido pelo (a) farmacêutico (a) que procura ajudar os pacientes a fazer o melhor uso possível dos seus remédios.

Caso você concorde em participar, faremos consulta ao seu prontuário buscando informações relativas ao seu atendimento no serviço de GTM. Em nenhum momento haverá associação dos dados que estão no seu prontuário com o seu nome ou qualquer informação que identifique você. Poderá também ser convidado a participar de uma entrevista. A entrevista será realizada em local que garanta sua privacidade e sigilo. Você tem liberdade para não responder a todas as perguntas e também a desistir de participar a qualquer momento.

Sua participação é muito importante e totalmente voluntária. Você não receberá nenhum bônus ou incentivo financeiro para participar dessa pesquisa. Os benefícios diretos aos sujeitos da pesquisa serão a compreensão de aspectos relevantes da relação profissional-paciente e dos resultados do serviço de GTM, que contribuirão para melhorias na conduta ética e clínica do farmacêutico nesse serviço. Toda a informação obtida é considerada CONFIDENCIAL e a sua identificação será mantida como informação sigilosa.

A qualquer momento você poderá tirar suas dúvidas a respeito da pesquisa. Sua participação não lhe trará nenhum ônus ou prejuízo. Se decidir por não participar, isso não vai interferir no seu atendimento neste serviço e em outros oferecidos pela unidade de saúde. Se o senhor (a)

aceitar participar, a qualquer momento você poderá desistir de continuar a fazer parte desta pesquisa, sem que isso traga qualquer problema ao seu acompanhamento.

Suas informações são muito valiosas para o desenvolvimento desta pesquisa.

-----  
 Estou ciente que meus dados serão tratados com absoluta segurança para garantir a confidencialidade, privacidade e anonimato.

Eu,..... após ter sido suficiente e devidamente esclarecido (a), pela pesquisadora, sobre a realização desta pesquisa, como está escrito neste termo, declaro que consinto em participar da pesquisa em questão por livre vontade não tendo sofrido nenhuma forma de pressão ou influência indevida.

Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Assinatura:.....

Impressão dactiloscópica

### **Pesquisador responsável**

Eu, Djenane Ramalho de Oliveira, responsável pelo projeto acima descrito, declaro que obtive espontaneamente o consentimento deste sujeito de pesquisa (ou do seu representante legal) para realizar este estudo.

Assinatura \_\_\_\_\_ /\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_

**Este termo será arquivado, pelo pesquisador responsável, por um período de 5 anos para consultas e verificações.**

Nota: este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi elaborado em duas vias, ficando uma com o sujeito participante da pesquisa e a outra com o pesquisador responsável.

### **Contatos:**

Profa. Dra. Djenane Ramalho de Oliveira – tel. contato: 3409-6830

Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG - tel. Contato: 3499-4592

## APÊNDICE C – Carta de anuência institucional do AHV/IAG/HC/UFMG



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

**Carta de Anuência Institucional**

Declaro conhecer o projeto de pesquisa intitulado “RESULTADOS CLÍNICOS, ECONÔMICOS, ASPECTOS HUMANÍSTICOS, CULTURAIS E EDUCACIONAIS DE SERVIÇOS DE GERENCIAMENTO DA TERAPIA MEDICAMENTOSA NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE”, sob a responsabilidade da pesquisadora Djenane Ramalho de Oliveira, CPF 687.914.886-72, a ser executado no Ambulatório de Hepatites Virais do Instituto Alfa de Gastroenterologia do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (AHEV/IAG/HC/UFMG) como instituição co-participante.

Declaro ainda conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 196/96. Esta instituição está ciente de suas co-responsabilidades como instituição co-participante do presente projeto de pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, além do sigilo e confidencialidade dos dados que serão acessados, dispondo de infra-estrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar. Portanto, autorizamos a sua execução após a sua avaliação e aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos.

Prof.<sup>a</sup> Rosângela Teixeira  
Coordenadora do AHEV/IAG/HC/UFMG



Belo Horizonte, 10 de dezembro de 2013