



Entre os Peritos e o Cidadão Comum – que lugar para os Comunicadores?

Hepatite C e Medicamentos Inovadores

CARLOS PEREIRA

DISSERTAÇÃO SUBMETIDA COMO REQUISITO PARCIAL PARA OBTENÇÃO DO
GRAU DE MESTRE EM GESTÃO ESTRATÉGICA DAS RELAÇÕES PÚBLICAS

Orientadores:

Prof. Doutor Rui Tato Marinho, Professor Associado com Agregação
Faculdade de Medicina de Lisboa (FML)

Prof.^a Doutora Mafalda Eiró-Gomes, Professora Coordenadora
Escola Superior de Comunicação Social – Instituto Politécnico de Lisboa (ESCS-IPL)

Setembro de 2017

Declaração

Declaro ser o autor deste trabalho de investigação, parte integrante das condições exigidas para a obtenção do grau de Mestre em Gestão Estratégica das Relações Públicas, que constitui um trabalho original e inédito, que nunca foi submetido (no seu todo ou em qualquer das suas partes) a outra instituição de ensino superior para obtenção de um grau académico ou qualquer outra habilitação. Atesto ainda que todas as citações estão devidamente identificadas. Mais acrescento que tenho consciência de que o plágio poderá levar à anulação do trabalho agora apresentado.

Agradecimentos

Aos meus dois orientadores, o Prof. Doutor Rui Tato Marinho e a Prof^a. Doutora Mafalda Eiró-Gomes, e também ao Prof. Doutor César Neto pelos seus contributos e orientações muito importantes para a concretização do presente trabalho de investigação.

A minha mulher, aos meus filhos e toda a minha família.

Aos meus amigos, colegas de mestrado e de trabalho.

Ao Dr. Hugo Grilo do Infarmed, I.P. e à Dra. Rita Amieiro da Gilead Sciences, Inc.

Resumo/ Abstract

A comunicação da informação sobre a doença da Hepatite C em Portugal, é fundamental aos cidadãos, no sentido de os sensibilizar para a aceitação do novo paradigma da Comunicação para a Saúde, que assenta em três domínios da Literacia em Saúde: os cuidados de saúde; a prevenção da doença e a promoção da saúde.

O presente trabalho de investigação, pretende expor uma contribuição teórica e prática, bem como analisar qualitativamente a comunicação sobre a doença da Hepatite C em Portugal, e como a mesma se relaciona com as diferentes partes interessadas. Neste âmbito, é analisada a comunicação que foi divulgada ao cidadão comum, considerando-se como objetivos: analisar que elementos foram evidenciados pelos peritos, e também compreender que elementos foram trabalhados pela comunicação social no período em análise, os anos de 2014 e 2015.

The information communication concerning Hepatitis C disease is fundamental for the citizens, to sensitize them of the new paradigm of Health Communication, which is based in the three domains of the Health Literacy: health care, disease prevention and health promotion.

This research intends to expose a theoretical and practical contribution, as well as a qualitative analysis of the Hepatitis C communication in Portugal, and how it relates with all stakeholders. In this context, the communication disclosed to the ordinary citizen is analyzed, considering as objectives the following: analyze which elements were evidenced by the experts as well as understand which elements were shaped by the media during the period under analyze, 2014 and 2015.

Palavras Chave/ *Key Words*

Comunicação; Cuidados de Saúde; Hepatite C; Medicamentos Inovadores; Prevenção da Doença; Promoção da Saúde; Tratamento da Hepatite C.

Communication; Health Care; Hepatitis C; Innovator Medicaments; Disease Prevention; Health Promotion; Hepatitis C Treatment.

Índice de Figuras, Gráficos, Quadros e Tabelas

Figuras

Figura 1 - Conceptual model health literacy of the European Health Literacy Survey.....	14
Figura 2 - Framework showing dual nature of communication in health literacy	21
Figura 3 - História natural da infeção pelo VHC	41

Gráficos

Gráfico 1 - Índices de Literacia em Saúde em Portugal e na Europa (EU-8) (valores médios em %)	18
Gráfico 2 - Níveis de Literacia em Saúde (índice geral), Portugal e países participantes no HLS-EU (%)	19
Gráfico 3 - Percentagem (%) de óbitos por tumores malignos/ número total de óbitos em Portugal	42
Gráfico 4 - Número de óbitos de alguns tumores malignos em Portugal no ano de 2013	42
Gráfico 5 - Sustained Virologic Response at 12 weeks after the end of treatment	47
Gráfico 6 - Sustained Virologic Response in the Entire Active-Regimen Group and According to Hepatitis C Virus (HCV) Genotype	48
Gráfico 7 - Número de comunicados de imprensa divulgados nos anos de 2014 e 2015	64
Gráfico 8 - Número de artigos de imprensa divulgados nos anos de 2014 e 2015	66

Quadros

Quadro 1 - 1º Pré teste ao quadro de codificação.....	72
Quadro 2 - 1º e 2º Pré testes ao quadro de codificação	76
Quadro 3 - Quadro de codificação final	78

Tabelas

Tabela 1 - The European Literacy Health Survey: The 12 Subdimensions as defined by the Conceptual Model	13
Tabela 2 - Dimensão e Distribuição da Amostra (Direção Geral de Saúde).....	18
Tabela 3 - Lista dos medicamentos disponíveis no SNS para tratamento da Hepatite C.....	50
Tabela 4 - Service coverage targets that would eliminate HBV and HCV as public health threats, 2015–2030.....	52
Tabela 5 - Artigos e Comunicados de Imprensa do 1º Pré-teste ao quadro de codificação	72

Lista de Abreviaturas e Siglas

- ACSS – Administração Central do Sistema de Saúde
- APEF – Associação Portuguesa para o Estudo do Fígado
- AAD – Antivíricos Oraís de Ação Direta
- AUE – Autorização de Utilização Especial
- CDC – *Centers for Disease Control and Prevention*
- CHC – Carcinoma Hepatocelular
- CHLN – Centro Hospitalar de Lisboa Norte
- CESOP – Centro de Estudos e Sondagens de Opinião-Universidade Católica Portuguesa
- CIES-IUL – Centro de Investigação e Estudos de Sociologia - Instituto Universitário de Lisboa
- CSR EUROPE – The European Business Network for Corporate Social Responsibility
- DAAs – *Direct-Acting Antivirals*
- DGS – Direção Geral de Saúde
- DNA – *Deoxyribonucleic Acid*
- DOI – *Diffusion of Innovation Theory*
- EASL – *European Association for the Study of the Liver*
- EIU – *The Economist/ Intelligence Unit*
- ENSP – Escola Nacional de Saúde Pública – Universidade Nova de Lisboa
- FCG – Fundação Calouste Gulbenkian
- FOMENT – *Focus, Organization, Management, Environment, Network, Technology*
- GAT – Grupo de Ativistas em Tratamentos
- GHSS – *Global Health Sector Strategy*
- HBM – *Health Belief Model*
- HAV – *Hepatitis A Virus*
- HBV – *Hepatitis B Virus*
- HCV – *Hepatitis C Virus*
- HIV – *Human Immunodeficiency Virus*
- HLS-EU – *European Health Literacy Survey*
- HLS-PT – *Health Literacy Survey-Portugal*
- ICS-UCP – Instituto de Ciências da Saúde – Universidade Católica Portuguesa

ISCTE-IUL – Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa – Instituto Universitário de Lisboa

ILS-PT – Inquérito de Literacia em Saúde-Portugal

INFARMED – Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde, IP

MCDT – Meios Complementares de Diagnóstico e Terapêutica

MSM – *Men Sex Men*

NANBH – *Non-A, non-B Viral Hepatitis*

OCDE – Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico

OECD – Organisation for Economic Co-operation and Development

OMS – Organização Mundial da Saúde

ONG – Organização Não Governamental

PIB – Produto Interno Bruto

PWID – *People Who Inject Drugs*

RNA – *Ribonucleic Acid*

RVS – Resposta Viroológica Sustentada

SCT – *Social Cognitive Theory*

SIDA – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

SNS – Serviço Nacional de Saúde

SPG – Sociedade Portuguesa de Gastrenterologia

SVR – *Sustained Viral Response*

UCP-ICS – Universidade Católica Portuguesa – Instituto de Ciências da Saúde

UCSP – Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados

USF – Unidades de Saúde Familiar

VHB – Vírus da Hepatite B

VHC – Vírus da Hepatite C

VHD – Vírus da Hepatite D

VIH – Vírus da Imunodeficiência Humana

TIC – Tecnologias de Informação e Comunicação

WHO – *World Health Organization*

ÍNDICE

Declaração.....	iii
Agradecimentos.....	v
Resumo/ <i>Abstract</i>	vii
Palavras Chave/ <i>Key Words</i>	ix
Índice de Figuras, Gráficos, Quadros e Tabelas.....	xi
Figuras.....	xi
Gráficos.....	xi
Quadros.....	xi
Tabelas.....	xi
Lista de Abreviaturas e Siglas.....	xiii
Introdução.....	3
PARTE I.....	9
Capítulo I - Literacia em Saúde.....	11
1.1. O conceito de Literacia.....	11
1.2. Definição de Literacia em Saúde.....	12
1.3. A Literacia em Saúde em Portugal.....	15
1.4. A Literacia em Saúde – Um novo desafio.....	20
Capítulo II - Comunicação para a Saúde.....	23
2.1. A Comunicação e os seus Paradigmas.....	23
2.2. A Comunicação para a Saúde – Teorias.....	24
2.3. A Comunicação para a Saúde – Da Teoria à Prática.....	31
Capítulo III - O caso da Hepatite C em Portugal.....	35
3.1. Hepatite Não-A, Não-B ou Hepatite C (VHC)?.....	35
3.2. O Serviço Nacional de Saúde (SNS).....	37
3.3. Hepatite C (VHC) em Portugal.....	39
3.4. O tratamento da Hepatite C (VHC).....	43
3.5. Estratégia para a eliminação da Hepatite C (VHC).....	50
3.6. Considerações Finais – Mensagens-Chave.....	54
PARTE II.....	57
Capítulo IV – A Comunicação da Hepatite C – Análise da Comunicação Social.....	59
4.1. Desenho de Investigação.....	59
4.2. Análise de Conteúdo de Cariz Qualitativa (ACQ).....	60
4.2.1. Fases da Análise de Conteúdo de Cariz Qualitativa.....	61
4.2.2. Recolha de Dados.....	63
4.2.3. Software de Análise de Conteúdo: NVivo.....	66
4.2.4. O Quadro de Codificação.....	67

4.2.5. Procedimentos de Codificação	69
4.2.6. Construção do Quadro de Codificação.....	70
4.3. Limitações	77
4.4. Apresentação dos Resultados	78
4.5. Análise e Interpretação dos Resultados.....	89
Conclusões	93
Referências Bibliográficas	97
Outras Fontes	103
Apêndices.....	107
Índice de Apêndices em CD-ROM	107
1. Análise de Conteúdo de Cariz Qualitativa	107
2. Projeto de Pesquisa NVivo.....	107
Anexos.....	107
Índice de Anexos em CD-Rom	107
A. Comunicados de Imprensa	107
B. Notícias de Imprensa.....	107

Introdução

“Health communication can play in influencing and supporting individuals, communities, health care professionals, policymakers, or special groups to adopt and sustain a behavioral practice or a social or policy change that will ultimately improve health outcomes.”

(Schiavo, R., 2007, p.3)

A dualidade dos conceitos de doença e de saúde, têm a sua origem desde a existência da humanidade, compreendendo-se assim, que estes tenham acompanhado a evolução do homem através dos tempos.

Pretende-se com este estudo que os designados domínios da saúde, como os cuidados de saúde; a prevenção da doença e a promoção da saúde, possam ser escalpelizados por forma a dar origem a novo corpo de conhecimentos sobre a “literacia em saúde” e na “comunicação para a saúde”, objetivamente poderá visar a compreensão de como se pode relacionar e interagir na questão colocada, *“Entre os peritos e o cidadão comum – que lugar para os comunicadores?”*.

Os cuidados de saúde estão diretamente relacionados com o progresso da Medicina, tanto no campo científico como no tecnológico, os quais aliados às melhorias das determinantes sociais relativas à higiene, ao saneamento básico, à nutrição, à produção de alimentos, na educação, na investigação e nas condições de trabalho, entre outras, têm proporcionado um aumento na esperança média de vida, bem como uma melhoria significativa nos valores referentes à mortalidade infantil, estes fatores promovem ganhos em saúde e na qualidade de vida das pessoas.

A saúde é um fator importante na economia, a qual só a nível de Orçamento do Estado em 2015, consumiu em recursos financeiros 12% do mesmo, neste valor não estão orçados os gastos das companhias de seguros e instituições privadas de saúde, contabilizando-se cerca de 9,2 mil milhões de euros. (Orçamento do Estado de 2015 do Ministério das Finanças).

“[...] a saúde tem um efeito multiplicador na economia, proporciona maior oferta de trabalho, maior produtividade, acumulação de capital humano, e aumento de poupança disponível para o investimento. [...] por cada cinco anos de aumento da esperança de vida num país, o PIB cresce de 0,3 a 0,5%. Por isso há que questionar se os gastos em saúde devem ser vistos como despesa ou como investimento.” (Lobo Antunes, J., 2012, p.68)

Tendo a saúde uma tão grande importância no dia-a-dia dos indivíduos, o tema de literacia em saúde, assume por si próprio também uma enorme importância no quotidiano das populações. Sendo esta uma determinante chave na saúde, é apresentada no capítulo I da presente dissertação, explicando-se o conceito e expondo como os investigadores internacionais e nacionais têm pesquisado este tema, o qual tem proporcionado um conhecimento mais aprofundado sobre os níveis de literacia em saúde das populações.

Assim e neste âmbito, é citado e discutido como o consórcio *Health Literacy Survey-Europe (HLS-EU)*, formado por uma equipa de investigadores europeus, que efetuou um estudo entre 2009 e 2012, sobre a literacia em saúde em oito países da Europa, liderado pela investigadora Kristine Sørensen da Universidade de Maastricht, mediante os resultados deste estudo foi possível verificar que existe efetivamente um défice muito significativo nos níveis de literacia em saúde nos países europeus estudados.

As investigadoras portuguesas, Rita Espanha e Patrícia Ávila, do Centro de Investigação e Estudos de Sociologia (CIES) do Instituto Universitário de Lisboa (IUL), apresentaram em 2016, o documento “*Health Literacy Survey Portugal: A Contribution for the Knowledge on Health Communications*”, no qual referenciaram que a investigação desenvolvida e aplicada em 2014 no nosso país, mostrou que 49% da população portuguesa inquirida possui uma literacia em saúde com níveis associados aos critérios designados de insuficiente e problemático.

Considera-se assim, que os baixos níveis de literacia em saúde refletem tanto a nível individual como coletivo, uma dificuldade acrescida na compreensão nos assuntos relativos à saúde, com “um aumento de hospitalização mais elevado, maiores custos com os cuidados de saúde e pior estado geral de saúde...” (Weiss, B.D. et al, 2005 apud Pedro, A.R., et al, 2016, p.5)

A “Comunicação para a Saúde”, é o conceito que intitula o capítulo II, que tem como objetivo o seu estudo numa perspetiva positiva, isto é, influenciar e motivar os indivíduos e as comunidades para a importância que têm os assuntos de saúde. “One of the key objectives of health communication is to influence individuals and communities. The goal is admirable since health communication aims to improve health outcomes by sharing health-related information.” (Schiavo, R., 2007, p.5). Conclui-se assim, que a divulgação da informação de saúde, tem por objetivo melhorar os resultados de saúde.

Neste contexto, “É habitual, quando tentamos adaptar para Portugal a noção de *Health Communication*, centrarmo-nos exclusivamente na comunicação para a saúde e não, em geral, na área designada “comunicação na saúde” ou, também, comunicação em contextos de saúde e doença. (*healthcare contexts*)” (Eiró-Gomes, 2005 apud Eiró-Gomes, Atouguia J., 2012, p.106). Segundo a afirmação destes autores, é possível concluir que a comunicação para a saúde tem sempre como principal objetivo a promoção de um comportamento saudável, ou também o de promover alterações de maneira a transformar um comportamento que não seja saudável, como por exemplo a ingestão excessiva de álcool, o uso do tabaco, relações sexuais desprotegidas ou a utilização de estupefacientes, entre outros.

Quanto à comunicação na saúde, reflete a relação entre o paciente e o profissional de saúde, salienta-se que este conceito não é objeto de investigação neste estudo, atendendo que este tema permitiria a elaboração de um outro projeto de investigação, o qual estaria sempre sujeito a autorizações específicas das várias Comissões de Ética.

O capítulo III da dissertação relaciona-se com estudo “*Hepatite C e medicamentos inovadores*”, que desenvolve e examina a investigação sobre o caso da Hepatite C em Portugal.

“Hepatitis C viral infection (HCV) is a most relevant public health concern. It is estimated that approximately 170 million people, corresponding to 3% of the world population, have been infected. There are no accurate statistics regarding the Portuguese reality although data suggest that almost 100,000 infected individuals may exist.” (Marinho, R. T., 2015, p.1)

Esta temática é abordada com o intuito de se esclarecer como tem sido o desenvolvimento da doença em Portugal, bem como o que tem sido feito para tratar os pacientes, na prevenção da doença e também na promoção da saúde.

A Hepatite C, embora seja uma doença que afete um largo número de indivíduos, na maioria dos casos é de forma silenciosa durante muitos anos após a infeção. Apesar de todos os esforços de investigação é ainda prematuro o apuramento do número preciso de pacientes, ou mesmo aproximado de pessoas afetadas pela doença no nosso país.

Os esforços promovidos em Portugal, têm sido através da sociedade civil, e de entidades como: a organização não-governamental SOS Hepatites; a Associação Portuguesa para o Estudo do Fígado (APEF), A Sociedade Portuguesa de Gastroenterologia, a Fundação Calouste Gulbenkian; as entidades estatais, como a Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde, I.P. (Infarmed), a Comissão de Saúde da Assembleia da República, a Direção Geral de Saúde, o Ministério da Saúde, entre outras; pela Academia, com especial relevo para o CIES da IUL, a Universidade Católica e a Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade Nova de Lisboa; das Autoridades Eclesiásticas, com a intervenção direta do Cardeal Patriarca, D. Manuel Clemente; de instituições e personalidades dos vários quadrantes de atividade do nosso país, de referir também os investigadores e os profissionais de saúde, que em conjunto proporcionaram as ações necessárias, que deram origem à aprovação pelo Estado Português, do tratamento para a Hepatite C através dos medicamentos inovadores de última geração, para o universo de pacientes no nosso país.

Espelhando o sucesso desta medida de equidade, pode-se agora confirmar que estes medicamentos são verdadeiramente uma evolução tecnológica na terapêutica do combate do vírus da Hepatite C, que como resultado (*outcome*), permitiram uma ação curativa em definitivo em milhares de pacientes em Portugal, estando o nosso país na vanguarda desta terapêutica a nível mundial.

Por último, mas não menos importante, o capítulo IV investiga a comunicação da Hepatite C e realiza também a análise da Comunicação Social. Segundo o desenho de investigação e respetiva metodologia, passando em primeiro lugar por recolher e analisar a comunicação divulgada através dos comunicados de imprensa divulgados pelo laboratório farmacêutico Gilead Sciences em Portugal nos anos de 2014 e 2015, por ser esta a entidade detentora dos direitos legais para produção e distribuição dos medicamentos inovadores, neste caso os medicamentos “Sovaldi” e “Harvoni”.

Em segundo lugar, a recolha e respetiva análise de toda a comunicação ao nível de notas de imprensa e comunicados de imprensa efetuados e divulgados à opinião pública nos mesmos anos, pelo Infarmed acerca do mesmo tema, tendo esta instituição a missão de:

“[...] regular e supervisionar os sectores dos medicamentos, dispositivos médicos e produtos cosméticos, segundo os mais elevados padrões de proteção da saúde pública, e garantir o acesso dos profissionais da saúde e dos cidadãos a medicamentos, dispositivos médicos, produtos cosméticos, de qualidade, eficazes e seguros.” (Infarmed, 2017)

Serão também recolhidas e analisadas as notícias divulgadas pela comunicação social nos anos de 2014 e 2015 (*clipping*), com uma seleção efetuada nos jornais diários “Correio da Manhã”, “Diário de Notícias”; “Jornal de Notícias” e “O Público”.

Posto isto, e com base no que já foi referenciado anteriormente e na perspetiva de uma análise de conteúdo da comunicação, com uma metodologia de carácter qualitativo. Após a interpretação de todas as avaliações, da implementação do respetivo desenho de investigação, da metodologia empregue na recolha e análise dos dados referente ao tema estudado “*Hepatite C e medicamentos inovadores*”, o objetivo desta investigação poderá dar resposta à pergunta de partida: “*Entre os peritos e o cidadão comum – que lugar para os comunicadores?*”

Querendo e podendo explanar os resultados de investigação, a análise dos dados tem um segundo objetivo que passará por “...interpretar os factos inesperados e rever ou afinar hipóteses para que, nas conclusões, o investigador esteja em condições de sugerir aperfeiçoamentos do seu modelo de análise ou de propor pistas de reflexão e de investigação futura.” (Quivy R., Campenhoudt L. V., 2005, p. 211)

PARTE I

Capítulo I - Literacia em Saúde

Health literacy is closely linked to literacy and entails the knowledge, motivation and competency to access, understand, appraise and apply information to form judgment and make decisions concerning healthcare, disease prevention, and health promotion to promote and maintain quality of life during the life course.

(Sørensen, Van den Broucke, et al., 2013, p.51)

1.1. O conceito de Literacia

Segundo os autores Norman e Skinner o conceito de Literacia inclui seis diferentes tipos de literacia “(1) traditional literacy, (2) health literacy, (3) information literacy, (4) scientific literacy, (5) media literacy, and (6) computer literacy” (Norman, Skinner, 2006, p.2).

Para melhor compreensão e avaliação deste conceito tão importante e simultaneamente complexo, Nutbeam afirma que este pode ser dividido em dois elementos distintos e fundamentais, por um lado as tarefas (*Tasks*) e o por outro as competências (*Skills*), conforme demonstra a sua afirmação:

“Task-based literacy focuses on the extent to which a person can perform key literacy tasks such as read a basic text and write a simple statement. Skill-based literacy focuses on the knowledge and skills an adult must possess in order to perform these tasks.” (Nutbeam, 2009, p.303).

As tarefas em Literacia significam que o indivíduo está apto a escrever e a ler um texto numa forma compreensível, enquanto que as competências se evidenciam no conhecimento e nas capacidades que o indivíduo deve ter para realizar essas tarefas.

Para além destes dois elementos distintivos, a Literacia inclui três níveis de competências adquiridas ou a adquirir pelo indivíduo, segundo o *prototypical model* (Nutbeam, 2006 apud Sørensen, 2013, p.33) “[...] a Literacia funcional/ básica [...] a Literacia interativa/ comunicativa [...] e a Literacia crítica [...]” (Pedro et al, 2016, p.3).

A literacia funcional/básica propõe a leitura e a escrita como meio de possibilitar um conjunto de atividades diárias. A literacia interativa/ comunicativa corresponde a um

conjunto de competências cognitivas e de literacia avançadas, as quais conjuntamente com as aptidões sociais permitem participar nas atividades diárias numa forma mais ativa, obtendo informação e transformando-a em conhecimento. Por último a literacia crítica adapta as competências cognitivas avançadas num conjunto com as aptidões sociais, num contexto de análise crítica à informação, e usá-la de forma a exercer um controlo sobre a mesma em diversas situações.

1.2. Definição de Literacia em Saúde

A Literacia em Saúde relaciona-se de uma forma direta com os indivíduos, pois permite através dum maior ou menor conhecimento da mesma, tomar as decisões necessárias sobre a saúde individual no dia-a-dia. De referir também que, “*A saúde, um direito de todos, é um bem indispensável ao desenvolvimento.*” (Loureiro et al, 2012, p.23).

O termo de Literacia em Saúde (*Health Literacy*), surgiu pela primeira vez em 1974 no estudo “*Health education as social policy*” do autor Simonds, numa reflexão da educação em saúde e também sobre a “[...] importância de desenvolver padrões mínimos para a alfabetização em saúde no ambiente escolar [...]” (WHO, 2009, p.9).

O que é a Literacia em Saúde? O relatório síntese da Literacia em Saúde, em Portugal, desenvolvido pelo CIES - Centro de Investigação e Estudos de Sociologia do Instituto Universitário de Lisboa, criou uma interpretação própria:

“[...] as competências e os conhecimentos dos indivíduos necessários para acederem, compreenderem, avaliarem e utilizarem informação sobre saúde, que lhes permita tomar decisões sobre cuidados de saúde, prevenção da doença e modos de promoção de uma vida saudável.” (CIES-IUL, 2015, p.5)

Assim, observa-se neste resumo as quatro dimensões da Literacia em Saúde relacionadas com o acesso à informação, à compreensão da mesma, à respetiva avaliação e por último a aplicação da própria informação. Atente-se que o mesmo resumo descreve os três domínios da Saúde, os cuidados de saúde, a prevenção da doença e a promoção da saúde.

O cruzamento das dimensões da Literacia em Saúde com os domínios da Saúde, permitiram à equipa de investigadores do projeto designado por *Health Literacy Survey – Europe* (HLS-EU), criar um modelo, resultando em 12 sub-dimensões que

possibilitaram posteriormente criar um instrumento de avaliação da Literacia em Saúde, utilizado em oito países europeus. Este modelo foi utilizado mais tarde em Portugal, com a adaptação imprescindível à realidade do nosso país, nomeadamente no que diz respeito a aspetos linguísticos, culturais, socioeconómicos, entre outros.

Tabela 1 - The European Literacy Health Survey: The 12 Subdimensions as defined by the Conceptual Model

Health Literacy	Access or obtain information relevant to health	Understand information relevant to health	Appraise, judge or evaluate information relevant to health	Apply or use information relevant to health
Health Care	1) Ability to access information on medical or clinical issues	2) Ability to understand medical information and derive meaning	3) Ability to interpret and evaluate medical information	4) Ability to make informed decisions on medical issues
Disease Prevention	5) Ability to access information on risk factors	6) Ability to understand information on risk factors and derive meaning	7) Ability to interpret and evaluate information on risk factors	8) Ability to judge the relevance of the information on risk factors
Health Promotion	9) Ability to update oneself on health issue	10) Ability to understand healthrelated information and derive meaning	11) Ability to interpret and evaluate information on healthrelated issues	12) Ability to form a reflected opinion on health issues

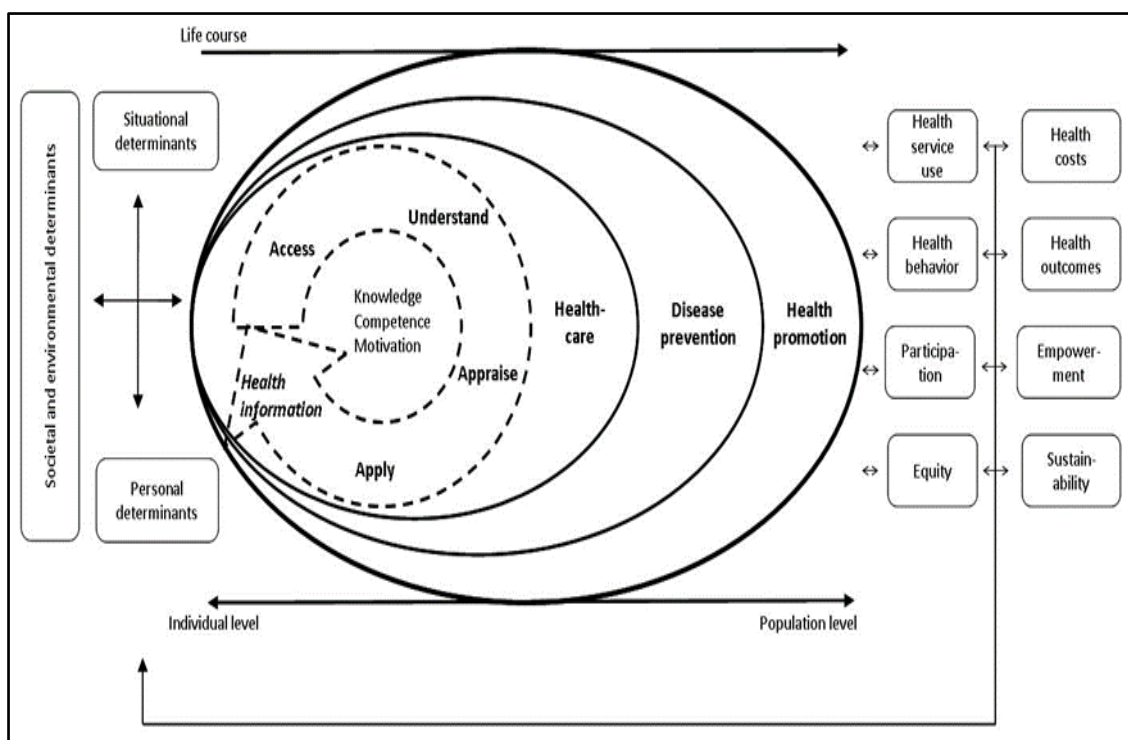
Source:adapted from Sørensen K. et al. Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. BMC Public Health, 2012, 12:80

A investigadora dinamarquesa Kristine Sørensen, e a equipa de investigadores do projeto europeu HLS-EU financiado pela União Europeia, que teve o seu início em 2009 e terminou em 2012, constatou que a maioria dos modelos já existentes para a investigação da Literacia em Saúde, não estavam fundamentados em bom rigor na teoria

em termos de noções e conceitos propostos, por outro lado não integravam as questões da literacia “médica” e de “saúde pública”.

Assim e neste contexto, a equipa de investigadores HLS-EU, desenvolveu um novo modelo conceptual que demonstra uma nova realidade e abordagem à Literacia em Saúde, servindo como uma peça fundamental na investigação, explanando como os domínios em saúde se relacionam com as dimensões da literacia.

Figura 1 - Conceptual model health literacy of the European Health Literacy Survey



Source: adapted from: Sørensen, K. et al. Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models, BMC Public Health, 2012, 12:80

“The frameworks associated with the three domains represent a progression from an individual towards a population perspective.” (Sørensen, 2013, p.42), esta afirmação permite confirmar a integração do conceito “médico”, com uma visão mais alargada do conceito de “saúde pública”, segundo o modelo construído pela autora e pelos seus colegas de investigação. É explicado que a Literacia em Saúde, quando aplicada fora do ambiente de saúde, tem um maior potencial na promoção da própria saúde e consequentemente a redução das pressões sobre o sistema de saúde, não só a nível humano, como também no uso dos equipamentos, da tecnologia e nos encargos financeiros.

Por outro lado, Sørensen refere que:

“[...] obtaining and accessing health information depends on understanding, timing and trustworthiness; understanding the information depends on expectations, perceived utility, individualization of outcomes and interpretation of causalities; processing and appraisal of the information depends on the complexity, jargon and partial understandings of the information; and effective communication depends on comprehension.” (Sørensen, 2013, p.41).

O modelo conceptual apresentado incorpora a explicação anterior de Sørensen, que explica como as dimensões da Literacia em Saúde interagem com o indivíduo. O acesso ou o contacto com a informação de saúde só se dá quando ela está disponível e de forma compreensível. As expectativas geram necessidades de conhecimento, o indivíduo tem de interpretar a informação recebida com utilidade para o si próprio, gerando assim resultados e que estes criem uma relação de causalidade com proveito para o indivíduo. A autora cita ainda, que a utilização e a avaliação da informação estão sujeitas à sua complexidade e da linguagem utilizada. É expectável que a comunicação de Literacia em Saúde tenha um carácter de eficácia, com um conteúdo textual e complementado com uma simbologia simples que permita ser entendido pela população em geral, independentemente da sua formação académica.

1.3. A Literacia em Saúde em Portugal

O grupo de especialistas do consórcio HLS-EU, utilizou um inquérito com tradução, adaptação e respetiva validação, envolvendo uma metodologia composta por duas fases complementares: a tradução e a adaptação cultural de cada país no questionário.

Desta forma, a adaptação transcultural e os aspetos linguísticos considerados importantes, permitiram obter um instrumento equivalente para todos os países intervenientes no estudo (Alemanha, Áustria, Bulgária, Espanha, Grécia, Holanda, Irlanda e Polónia).

A investigação em Literacia em Saúde que tem sido realizada em Portugal é muito diminuta e insuficiente. As investigadoras Rita Espanha e Patrícia Ávila explicam em síntese as investigações que têm sido realizadas, comentando que:

“Um estudo nacional sobre literacia¹ em 1994 ofereceu uma primeira imagem da distribuição dos níveis de literacia entre a população portuguesa. Mais tarde, Portugal participou num estudo internacional de literacia² cujos resultados mostraram que, no momento, cerca de 80% da população não têm competências de literacia suficiente para lidar com as necessidades da sociedade.” (Espanha, Ávila, 2016, p.1035),

Assim e mediante esta situação, o projeto europeu do consórcio europeu HLS-EU, serviu como base e estimulou as vontades para que se conhecessem os níveis de Literacia em Saúde dos portugueses, tendo como principal impulsionador o Programa Inovar em Saúde da Fundação Calouste Gulbenkian, patrocinando o projeto de investigação nacional “Literacia em Saúde em Portugal”.

O inquérito de Literacia em Saúde (ILS-PT), foi o instrumento de investigação desenvolvido, aplicado e analisado para o projeto durante os anos de 2014 e 2015, pelo Centro de Investigação e Estudos de Sociologia do Instituto Universitário de Lisboa (ISCTE-IUL).

Nesse sentido, as investigadoras Rita Espanha, Patrícia Ávila e Rita Veloso Mendes, responsáveis por esta investigação, adaptaram o projeto europeu HLS-EU para a realidade portuguesa, com as necessárias e fundamentais adaptações aos níveis cultural, linguístico, socioeconómico e demográfico, o qual passou a designar-se por HLS-EU-PT.

Em 2016, os resultados fundamentais do inquérito de Literacia em Saúde em Portugal, foram apresentados na “*International Conference Health Literacy in Portugal*”, que decorreu a 23 de abril na Fundação Calouste Gulbenkian, tendo sido abordado as grandes tendências da Literacia em Saúde em Portugal e na Europa.

A agenda da conferência reuniu investigadores e especialistas nacionais e estrangeiros, entre os quais Jürgen M. Pelikan, Kristine Sørensen, Stephan Van den Broucke, Rita Espanha, Paulo Pinheiro, Ullrich Bauer, Jany Rademakers e Ilona Kickbusch.

¹ “A Literacia em Portugal” tem como autores: Benavente, A. et al., (1996) *Resultados de uma Pesquisa Extensiva e Monográfica*, Fundação Calouste Gulbenkian/ Conselho Nacional de Educação.

² OECD and Statistics Canada, *Literacy, Economy and Society*, 1995, Paris and Ottawa, OECD and OECD and Statistics Canada, *Literacy in the Information Age. Final Report of the International Adult Literacy Survey*, 2000, Paris, OECD.

No dia 17 de setembro, a Direção Geral de Saúde (DGS) fez uma apresentação pública do “*Questionário Europeu de Literacia em Saúde aplicado em Portugal*”, divulgando os resultados finais relativos ao índice geral de Literacia em Saúde e aos índices de literacia em cuidados de saúde; prevenção de doenças e promoção da saúde da população portuguesa.

A caracterização do instrumento HLS-EU-PT compôs-se de 47 questões, com uma escala a variar de 1 (muito difícil/ inadequado) a 4 valores (muito fácil/ excelente), integrando os três domínios da saúde (cuidados de saúde, promoção da saúde e prevenção da doença) e as quatro dimensões da Literacia em Saúde (acesso, compreensão, avaliação e aplicação).

A adaptação do questionário para a realidade portuguesa e respetiva validação, foi utilizado o método de tradução-retroversão por profissionais bilingues, este processo foi construído da seguinte forma e conforme apresentado pela DGS:

1. Tradução por dois intérpretes bilingues independentes;
2. Confronto das versões para elaboração da primeira versão em português;
3. Retroversão por tradutor independente, não conhecedor da versão inicial em língua inglesa;
4. Confronto de versões (original e retrovertida) por grupo de peritos, com o objetivo de avaliar a identidade do conteúdo dos itens e adaptação e correção dos termos técnicos;
5. Pré-teste, com 251 indivíduos, para avaliar a adequação e compreensão dos itens da versão traduzida;
6. Elaboração da versão final.

(DGS, 2015, Apresentação dos resultados preliminares)

A análise estatística do projeto foi realizada com a participação do responsável da metodologia de investigação do consórcio HLS-EU.

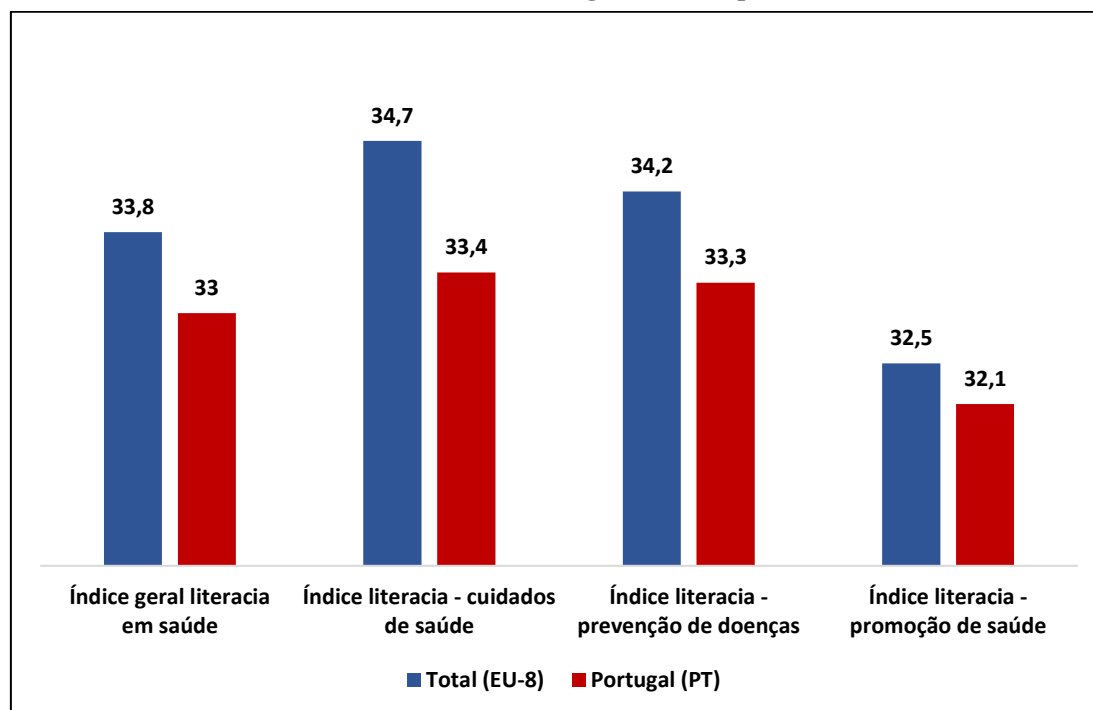
A dimensão da amostra estudada em Portugal, foi de 1004 indivíduos com uma proporção de 52,8% de mulheres e de 47,2% de homens, e com a seguinte distribuição:

Tabela 2 - Dimensão e Distribuição da Amostra (Direção Geral de Saúde)

Região de Portugal	
Norte	349
Centro	224
Lisboa e Vale do Tejo	265
Alentejo	73
Algarve	44
Região Autónoma do Açores	23
Região Autónoma da Madeira	26
Total	1004

Este projeto para além de disponibilizar os resultados referentes à investigação proposta, proporcionou, ainda, a comparação com os resultados dos países que integraram o HLS-EU, o quadro seguinte mostra e compara os valores médios deste estudo, concluindo que os valores médios em Portugal são mais baixos que os valores médios do estudo europeu.

Gráfico 1 - Índices de Literacia em Saúde em Portugal e na Europa (EU-8) (valores médios em %)

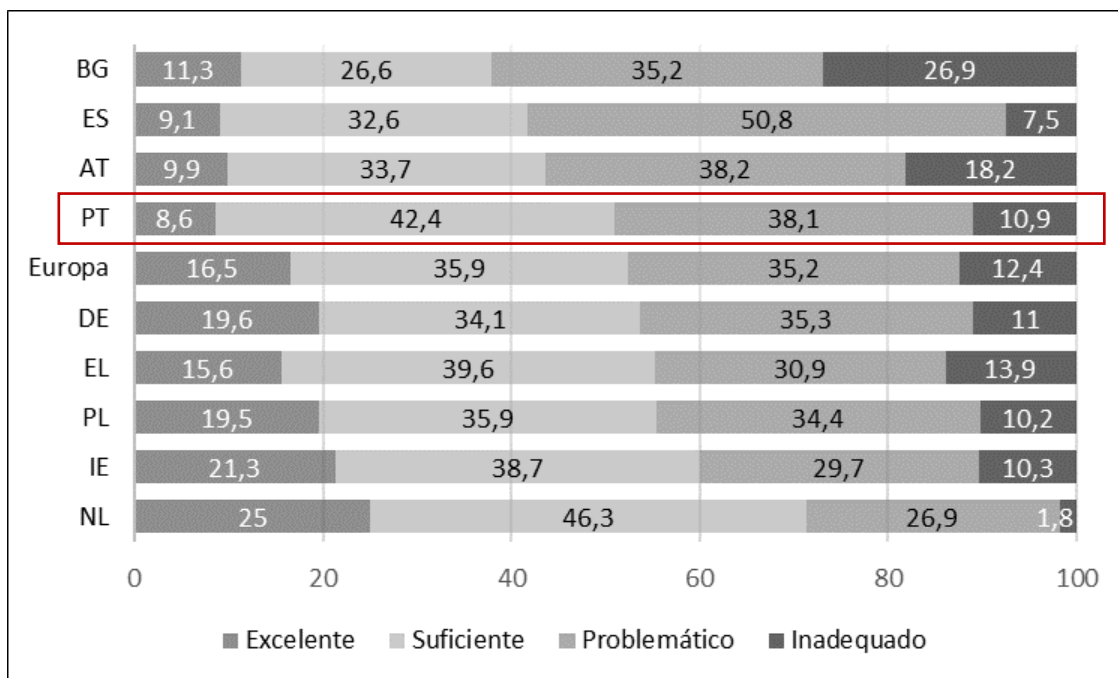


Fonte: ILS-PT, 2014, CIES-IUL/ Fundação Calouste Gulbenkian e HLS-EU Consortium (2012)

Para melhor leitura e compreensão dos níveis de literacia, estipularam-se níveis de Literacia em Saúde como: “excelente”, “suficiente”, “problemático” e “inadequado”,

esta divisão proporcionou obter a percepção acerca da repartição da Literacia em Saúde na amostra.

Gráfico 2 - Níveis de Literacia em Saúde (índice geral), Portugal e países participantes no HLS-EU (%)



Fonte: ILS-PT, 2014, CIES-IUL/ Fundação Calouste Gulbenkian e HLS-EU Consortium (2012) Legenda: NL- Holanda; IE-Irlanda; PL-Polónia; EL-Grécia; DE-Alemanha; PT-Portugal; AT-Áustria; ES-Espanha; BG-Bulgária

Este gráfico, permite visualizar o lugar que cada país ocupa nos vários níveis de Literacia em Saúde. Desta leitura concluiu-se, que Portugal nos níveis excelente e suficiente encontra-se abaixo da média europeia, verificando-se mesmo o pior valor entre todos os países estudados no nível excelente com 8,6%. Em relação aos níveis problemático e inadequado encontra-se com valores superiores à média europeia.

Os dois países que obtiveram maior percentagem nos níveis excelente e suficiente em relação aos níveis de Literacia em Saúde, foi em primeiro lugar a Holanda com 71,3% e em segundo a Irlanda com 60%. Por outro lado, nestes dois níveis, é a Bulgária que detém os níveis de Literacia em Saúde mais baixos com 37,9%.

Foram divulgadas no Relatório Síntese “Literacia em Saúde em Portugal”, ideias relevantes que foram retiradas após análise deste estudo, que poderão vir a tornar-se verdadeiras lições e alterar os resultados para o futuro:

- Portugal tem no estudo uma localização no meio da tabela do índice Geral de Literacia em Saúde;

- O nível de Literacia em Saúde aumenta conforme diminui a idade dos inquiridos;
- O nível de Literacia em Saúde está relacionado com o nível de escolaridade;
- A literacia em todos os seus tipos, está associada à Literacia em Saúde;
- A leitura e o uso de tecnologias de informação e comunicação (TIC) valorizam a Literacia em Saúde;
- As TIC favorecem a divulgação de informação em saúde e a comunicação para a saúde;
- Necessidade de novas políticas públicas de saúde que integrem a Literacia em Saúde.

A Literacia em Saúde é um exercício da própria cidadania, não só social como cívica e também política. É neste sentido que se deve colocá-la como um desafio à própria sociedade, neste caso à classe política, aos profissionais de saúde e aos cidadãos em geral. Cabe à classe política tomar as diligências para a implementação duma nova e inovadora estratégia em políticas de saúde, onde sejam criadas as ações necessárias para melhorar o conhecimento de Literacia em Saúde dos portugueses, e conseqüentemente motivar e impulsionar as competências das pessoas e dos profissionais de saúde.

1.4. A Literacia em Saúde – Um novo desafio

Existe uma clara divisão na Europa, por um lado os Estados-Membros da União Europeia que integraram o projeto realizado pelo consórcio HLS-EU, estão conscientes do seu nível de conhecimento de Literacia em Saúde. Por outro lado, os outros Estados-Membros que não integraram o projeto, continuam a negligenciar esse conhecimento?

No caso de Portugal, é exceção, tendo em conta que foi adotado o modelo HLS-EU e segundo alterações a nível social, demográfico, da língua e da cultura, desenvolveu e aplicou na sociedade portuguesa o HLS-EU-PT, o qual propiciou os resultados descritos no subcapítulo anterior.

De facto, existe a necessidade de uma maior consciencialização dos cidadãos europeus, concordando com a opinião da investigadora Sørensen que explica que: “However, with nearly one out of two persons having a limited level of health literacy, people-centered co-production of health remains a challenge.” (Sørensen, 2013, p.182).

Nesta linha de pensamento, a World Health Organization (WHO) no seu documento “*Health Literacy- The Solid Facts*”, referencia a seguinte comparação “... literacy is a stronger predictor of an individual’s health status than income, employment status, education level and racial or ethnic group.” (WHO, 2013, p.7).

Este documento, esclarece que a falta de hábitos de leitura favorece uma Literacia em Saúde deficitária e com sérias limitações, a qual pode causar desigualdades a vários níveis nas populações que se traduzem em custos mais elevados para os sistemas de saúde. Assim, os indivíduos devem criar competências em literacia, sendo que são um processo de aprendizagem diário e ao longo da vida, e que as questões relacionadas com a saúde estão em persistente mudança e evolução, e que as limitações em literacia se traduzem em custos mais elevados para os sistemas de saúde.

Figura 2 - Framework showing dual nature of communication in health literacy



Source: Parker R. Measuring health literacy: what? So what? Now what? In Hernandez L, ed. Measures of health literacy: workshop summary, Roundtable on Health Literacy. Washington DC, National Academies Press, 2009: p.92.

A figura anterior mostra a dualidade da comunicação na Literacia em Saúde, observe-se a seguinte opinião em relação ao objetivo, “The overall objective is to align the required tasks and demands with the skills and ability of patients and consumers to build health literacy. Unfortunately, we currently have significant imbalance between the skills and ability and the demands and task complexity.” (Parker, R., Ratzan, S. C., 2010, p.29).

A Literacia em Saúde é um enorme e complexo desafio, existindo ainda um longo caminho para reverter a situação deficitária em que nos encontramos. Para tal é necessário incrementar o interesse para desenvolver as competências, as características e as capacidades dos indivíduos, por forma a torná-los informados e competentes em relação à gestão da sua própria saúde.

O relatório síntese de Literacia em Saúde em Portugal sugere recomendações para ação, com vista a uma maior autonomia e competência dos portugueses nesta área.

Assim:

- Os sistemas de saúde deverão ser menos complexos, oferecendo serviços com uma maior compreensão e maior disponibilidade de acesso para os cidadãos.
- Conceber estratégias, comunicação e informação inovadoras, que se ajustem à diversidade de perfis e aos diferentes níveis de literacia.
- Implementar e patrocinar iniciativas no âmbito da Literacia em Saúde, com identificação obrigatória e dedicada a grupos vulneráveis:
 - Cidadãos de terceira idade;
 - Baixo nível de escolaridade;
 - Rendimentos abaixo de 500€;
 - Portadores de doenças prolongadas;
 - Limitação por doença crónica, entre outros.
- Acompanhar a Literacia em Saúde a nível nacional por forma a ser monitorizada, e que tenha como meio de comparação o que de melhor for realizado noutros países.

A última frase da tese de doutoramento de Kristine Sørensen (*Health Literacy: a neglected European public health disparity*), “However, the potential to make a change is higher than ever; if we dare to compare and do better - because health literacy matters!” (Sørensen, 2013, p.209), apresentada a 6 de novembro de 2016, na Universidade Maastricht, está de acordo com o essencial.

Esta opinião permite lembrar que nunca houve tanta informação em relação à Literacia em Saúde como agora, existindo uma sensibilização para as fragilidades do conhecimento, para as desigualdades e para as carências.

Posto isto, e havendo a constatação que este tema é muito importante para as pessoas, tem de ser forçosamente criadas respostas e instrumentos que possam colocar os indivíduos no centro dessa igualdade.

Capítulo II - Comunicação para a Saúde

Se alguém procura a saúde, pergunta-lhe primeiro se está disposto a evitar no futuro as causas da doença; em caso contrário, abstém-te de o ajudar.

Sócrates

2.1. A Comunicação e os seus Paradigmas

Desde a origem da existência do Homem que se experimenta a necessidade de comunicar, esta presença denominada de “comunicação” tem proporcionado a evolução da própria humanidade, permitindo a troca de ideias, a apresentação de pontos de vista próprios, que poderão tornar-se uma forma de interesse e de partilha comum. Poderão, ainda, revelar e traduzir uma enorme quantidade de expressões, originando a troca da informação e conhecimento entre os intervenientes da comunicação.

Assim e deste modo, verifica-se que o próprio desenvolvimento da humanidade está interligado entre a partilha das ideias transmitidas pelos interlocutores, e o conhecimento adquirido dos mesmos através da ação de comunicar.

No reforço deste pensamento, a palavra “comunicar”, que deriva do termo latim *communicatio*, apresenta o “significado de partilha e de tornar a comunicação comum a todos, sendo um ato inscrito nas organizações sociais, por mais rudimentar que seja, é ao mesmo tempo inseparável do desenvolvimento humano.” (Borges et al, 2015, p.25)

O filósofo grego Aristóteles é constantemente mencionado pelos seus estudos em retórica, figurada como uma arte de influenciar os outros através das palavras, a qual tem proporcionado uma relevante contribuição à comunicação até aos dias de hoje.

“[...] his works on rhetoric – the art of influencing others through the spoken word – developed with the growth of democracy in Ancient Greece and are still highly influential... Aristotle believed communication consisted of three elements: ethos – the nature or qualities of the communicator; logos – the nature,

structure and content of the message; pathos – the nature, feelings and thoughts of the receiver or audience.” (Fawkes, 2004, p.20)

Aristóteles criou um conceito relacionado com a retórica que inclui três elementos: o “*ethos*”, onde o próprio comunicador coloca na sua comunicação os atributos relativos às suas emoções, habilidades e competências; o “*logos*”, onde é refletida a estrutura da comunicação, a construção, a idealização e a forma como são transmitidos os conteúdos das mensagens que se pretende divulgar; e “*pathos*”, que neste caso é o recetor ou os recetores, personificando o entendimento do conteúdo da mensagem através dos seus sentimentos e também da sua própria interpretação através da sua recetividade e dos seus pensamentos.

Evoluindo na comunicação até à atualidade, no que se refere à investigação proposta: “*Entre os Peritos e o Cidadão Comum - que lugar para os Comunicadores? Hepatite C e medicamentos inovadores*”, torna-se fundamental comunicar aos cidadãos a informação sobre os comportamentos de risco face a esta doença, e de os sensibilizar para a necessidade de alterarem o seu comportamento no intuito de prevenir a Hepatite C e conseqüentemente aceitar como um novo paradigma a “Comunicação para a Saúde”, diretamente relacionada com os três domínios da “Literacia em Saúde”: os cuidados de saúde; a prevenção da doença e a promoção da saúde.

Nesta perspetiva, segundo Sørensen, a comunicação relaciona-se com as dimensões de capacitação dos cidadãos no que diz respeito à obtenção e ao acesso de informações relevantes para a saúde; na compreensão das informações importantes para a saúde; estimar e avaliar as informações pertinentes para a saúde, e por último, aplicar as informações relevantes para a saúde. (Sørensen et al, 2012, p.43).

2.2. A Comunicação para a Saúde – Teorias

A comunicação para a saúde, desde as suas origens até à atualidade, incorporou as diversas influências derivadas das principais teorias de *health communication*, e pelas diferentes disciplinas referentes ao tema. Neste contexto e a confirmar o exposto, é citado por Eiró-Gomes que:

“É habitual, quando tentamos adaptar para Portugal a noção de health communication, centrarmo-nos exclusivamente na comunicação para a saúde e não, em geral, na área designada “comunicação na saúde” ou, também, “comunicação em contextos de saúde/doença (healthcare contexts).” (Eiró-Gomes, 2005 apud Eiró-Gomes et al, 2012, p.106)

A investigadora Renata Schiavo esclarece e confirma que a comunicação para a saúde é influenciada pelas diferentes abordagens teóricas, indo mais além, dividindo as teorias mais importantes nas seguintes categorias:

- Teorias de ciências comportamentais e sociais
- Teorias de comunicação de massa
- Teorias de marketing e marketing social
- Outras influências teóricas

Nesta última categoria incluem-se os modelos médicos, de sociologia e antropologia, bem como vários *frameworks* e modelos de planeamento desenvolvidos para refletir ou incorporar os princípios-chave das teorias. (Schiavo, R., 2007, p.32)

No âmbito desta dissertação, no que diz respeito à comunicação para a saúde e relativamente à problemática da Hepatite C em Portugal, descrevem-se sucintamente algumas dessas teorias, com o propósito de esclarecer e oferecer uma visão das mesmas.

“The success of public health interventions, especially those promoting behavioral change, rests on effective communication. Communication of messages involves creation and sharing of information among people to reach mutual comprehension. Diffusion is a special type of communication in which the messages are about new ideas, behaviors, or products.” (Haider, 2005, p.1)

Haider cita a *Diffusion of Innovation Theory* (DOI) do autor Everett Rogers, para explicar que o êxito das inovações em saúde no que respeita a mudanças de comportamento, deve-se sobretudo a uma comunicação efetiva e bem-sucedida, explicando também que a difusão da inovação é um processo de divulgação estruturado, através de determinados canais de comunicação ao longo do tempo realizado com os membros de um sistema social particular. (Haider, 2005, p.2,3)

Esta teoria é composta por quatro fatores principais de interação: a própria inovação; os canais de comunicação; determinados sistemas sociais e o período de tempo. Estes

fatores estão interligados entre si e relacionam-se diretamente em cinco etapas, que ocorrem no decorrer do tempo:

1. *Knowledge* – O indivíduo reconhece e começa a ter alguma compreensão sobre a inovação;
2. *Persuasion* – O indivíduo principia a ter uma atitude em relação à inovação, que poderá ser positiva ou negativa;
3. *Decision* – Quando o indivíduo se dedica a atividades que o levam à adoção ou à rejeição da inovação;
4. *Implementation* – Acontece quando o indivíduo explora a inovação;
5. *Confirmation* – Quando o indivíduo procura a confirmação da inovação, mesmo quando surgem mensagens incoerentes.

Visto que a *Diffusion of Innovation Theory* de Rogers foi apresentada há mais de quarenta anos, Haider desenvolveu e propôs um novo conceito baseado numa estratégia para melhorar o processo de decisão da inovação, a que apelidou de “*FOMENT*” (*focus, organizations, management, environment, network, technology*). (Haider, 2005, p.19)

Segundo o dicionário Merriam-Webster a palavra “*foment*” significa: “*to promote the growth or development of.*”, em português “fomentar”, que tem o significado da promoção de crescimento e de desenvolvimento, no caso presente, da própria inovação.

Este novo conceito introduzido por Haider, é fundamentado em seis elementos já mencionados, os quais têm as seguintes características:

- a) *Focus* – Foco na mudança de comportamento desejada;
- b) *Organization* – Organização dos processos relativos à mudança de comportamento;
- c) *Management* – Gestão do plano de apoio e aprovação dos processos;
- d) *Environment* – Fator de mudança de comportamento;
- e) *Network* – É a rede para difundir as inovações tanto a nível individual como a organizacional;
- f) *Technology* – Indispensável para divulgar as inovações.

Este autor elucida também, que a sinergia resultante da *Diffusion of Innovation Theory* e do conceito *FOMENT*, proporciona uma nova realidade, estando esta refletida em três níveis, em primeiro lugar a consolidação das bases teóricas e metodológicas; em segundo a capacitação da organização, no desenvolvimento, no planeamento e na gestão dos processos; e por último a adoção dos indivíduos aos processos. Assim, as alterações

sociais, o desenvolvimento sustentável e económico da sociedade e das organizações, está diretamente relacionado com o aumento da taxa de adoção da inovação. (Haider, 2005, p.19)

Por outro lado, Schiavo refere que a *Diffusion of Innovation Theory* se relaciona com a construção de novas ideias, conceitos e práticas que se podem disseminar numa comunidade, ou também de uma sociedade para outra. Esta teoria reconhece cinco subgrupos fundamentados nas características dos indivíduos e na sua aptidão a aceitar e adotar a inovação: os inovadores; os primeiros adotantes; a maioria adotante; os adotantes atrasados e os retardatários. (Schiavo, R., 2007, p.33)

Schiavo menciona que o principal contributo desta teoria é a segmentação inicial do público, fazendo com que os subgrupos, os diferentes estágios e as necessidades inerentes a cada um deles, possam ser observados como importantes fatores para a construção das mensagens e divulgação da comunicação, observando inclusivamente que os inovadores com a sua decisão rápida na adoção de novas ideias, conceitos e práticas, podem atuar como modelos e persuadir outros subgrupos a anuir e a adotar novos comportamentos, abandonando condutas de risco.

William A. Smith refere-se à *Social Cognitive Theory* (SCT), também conhecida por *Social Learning Theory* concebida pelo psicólogo e investigador canadiano Alfred Bandura, como uma teoria que descreve o comportamento do indivíduo de uma forma dinâmica, fluida e até determinada, podendo esta ser influenciada pelos fatores pessoais e pelo meio ambiente, tal como a *Diffusion of Innovation Theory* do autor Everett Rogers, que explica que o ambiente é um fator que visa a mudança de comportamento.

É referido por Schiavo que a *Social Cognitive Theory* expõe o comportamento do indivíduo resultante de três fatores mútuos, o primeiro relaciona-se com o próprio comportamento, o outro com os fatores sociais e por último os eventos externos, podendo qualquer alteração destes, influenciar e determinar mudanças nos outros, referindo que: "... the environment is a place where individuals can observe an action, understand its consequences, and, as a result of personal and interpersonal influences, become motivated to repeat and adopt it." (Schiavo, R., 2007, p.39)

Os componentes chave da Social Cognitive Theory descritos por Bandura são citados por Schiavo na sua investigação, sendo estes os seguintes:

1. *Attention* – A conscientização do indivíduo da ação observada;

2. *Retention* – A capacidade das pessoas de lembrar a ação observada;
3. *Reproduction* – A habilidade de reproduzir a ação observada;
4. *Motivation* – O impulso e a intenção para realizar a ação;
5. *Performance* – A capacidade de realizar a ação em regularmente (desempenho);
6. *Self-efficacy* – A confiança na capacidade de realizar e sustentar a ação com pouca ou nenhuma ajuda dos outros.

Bandura vê o ambiente não somente como o reforço ou a condenação de comportamentos, mas também a possibilidade de proporcionar um meio onde o indivíduo pode assistir às ações dos outros e aprender com as consequências desses comportamentos. (Ahmad, 2005, p.43)

A comunicação para a saúde e as suas mensagens têm a finalidade de influenciar ou modificar o comportamento dos indivíduos face à necessidade de cuidados de saúde, de prevenção da doença e de promoção da saúde, tal como é referido na citação: “Provocar uma mudança é sempre o grande objetivo da comunicação para a saúde, seja para promover um comportamento saudável ou para alterar um comportamento não saudável.” (Eiró-Gomes et al, 2012, p.106)

No âmbito do comportamento dos indivíduos face à sua saúde, a teoria *Health Belief Model* (HBM), desenvolvida na década 50 do século 20 por psicólogos sociais do Serviço de Saúde Pública dos Estados Unidos da América, é descrita por Schiavo como a possibilidade das pessoas se enquadrarem com os comportamentos saudáveis, estando estes cientes dos riscos das doenças graves e que os podem colocar em risco de vida, e simultaneamente perceberem que o processo para uma estratégia de mudança de comportamento proporciona a superação de eventuais barreiras, explicando ainda que esta teoria se direciona e inspira na educação em saúde, citando que: “Health education is defined as “any planned combination of learning experiences designed to predispose, enable, and reinforce voluntary behavior conducive to health in individuals, groups, or communities.” (Schiavo, R., 2007, p.37)

Os investigadores Schiavo e Smith mencionam nos seus estudos as várias dimensões desta teoria, também estas a decorrer ao longo do tempo e num determinado contexto social:

1. *Perceived susceptibility* – Perceção do indivíduo sobre o risco de contrair uma doença específica ou problema de saúde;

2. *Perceived severity* – O sentimento subjetivo sobre se a doença específica ou problema de saúde pode ser grave;
3. *Perceived benefits* – Percepção do indivíduo sobre as vantagens de adotar ações recomendadas que eventualmente reduzam o risco de gravidade, morbidade e mortalidade da doença;
4. *Perceived barriers* – As percepções do indivíduo sobre os custos e obstáculos à adoção de ações recomendadas;
5. *Cues to action* – Eventos públicos ou sociais que podem sinalizar a importância de agir;
6. *Self-efficacy* – A confiança do indivíduo na sua capacidade de realizar e sustentar o comportamento recomendado com pouca ou nenhuma ajuda de outros.

O autor Robert Hornik explica que para o sucesso dos programas de comunicação, é fundamental que estes tenham um elevado nível de divulgação com a finalidade de ativar os complexos processos de mudança a nível social, ao invés de se concentrarem apenas numa forma concreta na transferência do conhecimento, citando que:

“A major determinant of whether particular individuals adopt a new behavior is whether they are exposed to members of their peer group who are also adopting that behavior. That suggests that the diffusion of an innovation can be accelerated by using mass communication to increase exposure to peer modeling of innovations that help people reach individual or collective goals for improved well-being.” (Hornik, R., 2002, p.316)

Esclarece também que as técnicas designadas por “*Behavioral Journalism*” sustentadas em relatórios e investigações acerca das mudanças de comportamento, desenvolvidas sobretudo em estudos comunitários, onde foram estudadas as mudanças produzidas em populações circunscritas, clarificando o seguinte:

“The communicator using this technique may follow a marketing model to identify audiences and the channels for reaching them, but the message construction process is ultimately that of the journalist: telling authentic stories about people’s actions.” (Hornik, R., 2002, p.315)

O “*Behavioral Journalism*” está relacionado com os modelos de marketing, segmentando em primeiro lugar os públicos a atingir, seguindo-se a definição dos canais de comunicação a utilizar para atingir esses mesmos públicos, terminando numa

situação em que o jornalista pode contar as histórias verdadeiras sobre as ações das pessoas.

Hornik também refere que campanhas de comunicação podem ser fundamentadas em publicidade (*advertising*) sobre os adotantes precoce (*early adopters*), clarificando que a conjugação do jornalismo e da publicidade podem influenciar a opinião pública sobre as questões de saúde, tirando o máximo partido das histórias e das notícias.

Conforme esclarecimento de Schiavo, as teorias de comunicação de massa têm um poder incontestável no alcance dos públicos interessados e os que se pretendem atingir, sejam os canais utilizados como a televisão, a rádio, a imprensa, a *internet* e outros. Estes meios de comunicação são inequivocamente influentes entre os comunicadores e os seus públicos. Estruturalmente envolvem processos relacionados com investigações, estudos e avaliações que se focam no impacto da divulgação da informação pelos meios de comunicação nas populações, podendo estas mesmas teorias serem adaptadas e aplicadas num ambiente mais lato da comunicação para a saúde.

Para uma melhor compreensão das teorias de comunicação de massas, Schiavo expõe as três seguintes definições:

- *Power effects* – Os efeitos dos meios de comunicação são as consequências do que fazem, quer seja intencional ou não;
- *Media power* – Refere-se a um potencial geral por parte dos meios de comunicação para ter efeitos de uma forma planeada;
- *Media effectiveness* – A eficácia dos meios de comunicação é a sua eficiência na obtenção de um determinado objetivo, implicando intenção ou objetivo de comunicação planeado. (McQuail, 1994, p.333 apud Schiavo, R., 2007, p.45)

O marketing é uma das áreas da gestão a que se referem as atividades com um fim estratégico de incentivar o consumo e a utilização de produtos e serviços pelos consumidores. Schiavo esclarece que os modelos fundamentados em marketing inspiraram ao longo do tempo intervenções de saúde pública que propõem novos produtos, serviços ou comportamentos de saúde. O *Social Marketing* é definido como: “... the application of commercial marketing technologies to the analysis, planning, execution, and evaluation of programs designed to influence the voluntary behavior of target audiences in order to improve their personal welfare and that of their society.” (Andreasen, 1995, p. 7 apud Schiavo, R., 2007, p.46).

Constata-se assim que o objetivo principal do marketing social é o de influenciar o comportamento dos indivíduos para melhorar o seu bem-estar e as suas condições de saúde, embora segundo Schiavo ao citar Andreasen comenta que no marketing comercial, a mudança de comportamento está diretamente relacionada com o benefício das organizações patrocinadoras.

Os economistas Kotler e Keller no seu livro “*Marketing Management*”, citam que: “Social marketing is done by a nonprofit or government organization to directly address a social problem or cause.” (Kotler, Keller, 2012, p.671). Assim, as organizações governamentais ou não, podem através deste modelo de “*Social Marketing*” executar ações legais, éticas e sociais no âmbito da responsabilidade social.

Outro ponto de vista, é defendido por William Smith em que afirma que o “*Social Marketing*” começa normalmente a partir do momento em que o agente de mudança quer alcançar um objetivo e é claro sobre a mudança pretendida. Este autor, explanando mais o tema, cita o seguinte:

“The consumer is viewed as someone who must also benefit from the exchange and therefore must be understood. But the goal of social change is often established by the change agent and not by the consumer. The change agent often has an established social mission – environmental protection, public health, or transportation safety.” (Smith, 2005, p.28)

William Smith defende também que o “*Social Marketing*” é um processo de gestão de programas, o qual é projetado para influenciar o comportamento humano, em que as tomadas de decisão são orientadas para o consumidor, levando por último a um benefício social. A caracterização deste modelo é aplicável a um vasto conjunto de comportamentos sociais e respetivos programas, sendo um processo contínuo e interativo de pesquisa, planeamento, ação, avaliação e replaneamento, conforme os quatro P’s do marketing *mix*: *Product*; *Price*; *Promotion*; *Place*.

2.3. A Comunicação para a Saúde – Da Teoria à Prática

O investigador norte-americano Gary Kreps afirma que os esforços para a identificação dos canais de comunicação adequados, são essenciais para alcançar e influenciar facilmente o público identificado, através das revistas populares; *sites*; *blogs*; programas

de rádio e televisão; jornais e apresentações especiais dedicadas a esses públicos, comentando que: “Moreover, health communication research must be translated out of academic jargon and into language and images that are familiar and meaningful to targeted audiences”. (Kreps, 2012, p.18,19)

Assim e segundo esta visão os conteúdos de informação a utilizar na comunicação para a saúde, devem ser traduzidos da linguagem acadêmica e científica para uma linguagem mais próxima e perceptível dos públicos-alvo que se pretendem alcançar, podendo incluir imagem ilustrativas nas mensagens e exemplos demonstrativos das ações a tomar.

Este autor esclarece ainda a importância que se pretende que seja tomada pelos investigadores de comunicação para a saúde, que identificam concretamente as questões relevantes para a investigação, impondo um maior cuidado e rigor na coleta dos dados para tratamento da informação. Os investigadores podem ainda retirar situações conclusivas que devem ser divulgadas com a maior cobertura possível, explicando que é estritamente necessário criar parcerias para pesquisa, gerar intervenções nas comunidades selecionadas, onde se deve conceber, desenvolver e executar os programas, instrumentos, políticas e práticas de intervenção na comunicação para a saúde, com a finalidade de melhorar os resultados em saúde, quer sejam os cuidados de saúde, a prevenção da doença ou a promoção da saúde. (Kreps, 2012, p.20)

“The public today is exposed to more health information than at any previous time in the human history.” (Cameron, et al, 2011, p.306)

Os cidadãos estão cada vez mais expostos à informação, ela está disponível em múltiplos meios de comunicação, para além disso, tanto os profissionais de saúde como os estabelecimentos hospitalares têm desenvolvido e aplicado programas de divulgação e aconselhamento sobre múltiplas temáticas acerca da saúde. Estas atividades têm gerado um maior conhecimento por parte das populações, o que lhes tem permitido melhorar o seu nível de literacia em saúde, refletindo-se nas suas capacidades de aceder, entender e aplicar essa mesma informação. Entende-se assim, que a comunicação para a saúde tem um papel fundamental para o aumento da literacia em saúde, permitindo que se traduza em melhores resultados na promoção da saúde dos cidadãos.

“Health literacy an integral part of the study of health communication.” (Cameron, et al, 2011, p.306)

Cameron e a restante equipa de investigação afirmam que a literacia em saúde é parte integrante da comunicação para a saúde, não só para os cidadãos, mas também para os estudantes de comunicação para a saúde. Os profissionais de saúde, devem associar-se de no sentido de criar uma maior sinergia, que aperfeiçoe o seu conhecimento, melhorando as suas capacidades e competências nos dois temas mais importantes, a literacia em saúde e a comunicação para a saúde.

Neste sentido, Kreps afirma existirem três áreas de intervenção com os cidadãos, que têm mostrado resultados muito promissores para melhorar a divulgação da comunicação para a saúde: a *e-health*; as campanhas estratégicas de comunicação e a participação cada vez mais atenta dos provedores dos cidadãos. (Kreps, 2011, p.601)

Como exemplo de implementação de práticas relativas à comunicação para a saúde, o Governo de Portugal através do Ministério da Saúde, no seu relatório final do grupo técnico para a informação no sistema de saúde, elaborado em 2015, numa iniciativa para melhorar a informação e o conhecimento, descreve a estratégia na área das tecnologias e sistemas de informação, em que declara que a comunicação para a saúde deve ser planeada, implementada e monitorizada, de forma a assegurar os objetivos de promover a saúde a todos os cidadãos; aumentar a eficiência do sistema de saúde e melhorar os níveis de saúde ao utente.

Este relatório considera também que o progresso tecnológico deve ser acompanhado por uma visão integrada e estruturada, com a intenção de melhorar substancialmente a relação do utente com a saúde, para que seja possível colocar efetivamente o cidadão no centro do sistema de saúde.

Capítulo III - O caso da Hepatite C em Portugal

“Diz-se habitualmente que “não há doenças, há doentes”. Assim é, pois nada acontece no campo da saúde e da doença que não seja essencialmente humano. Por outro lado, quer isto dizer que afeta quem sofre ou pode vir a sofrer, como pessoa, isto é, centro de relações com os outros, da família ao emprego, da localização à sociedade em geral.”

(Dom Manuel Clemente, Patriarca de Lisboa, UCP-ICS, 2014, p.2)

3.1. Hepatite Não-A, Não-B ou Hepatite C (VHC)?

A 3 de Agosto de 1974, o jornal médico The Lancet edita um estudo sobre a hipótese dum novo vírus, em que os períodos de incubação e as suas características eram diferentes do vírus da hepatite A e que também não estariam relacionados com o vírus da hepatite B, onde é comentado o seguinte: “The data suggest that a large proportion of long-incubation post-transfusion hepatitis is unrelated to hepatitis B and that control of post-transfusion hepatitis will require identification of a hepatitis virus(es) type C.” (Prince, A.M. et al, 1974, p.241)

O médico norte-americano Baruch S. Blumberg identificou o antigénio da Hepatite B através do sangue de um aborígene australiano em 1964, possibilitando a identificação do vírus e avaliar o seu papel nas formas de hepatite aguda, crónica e no cancro do fígado. Esta descoberta permitiu-lhe em conjunto com a sua equipa de investigação desenvolver testes de deteção do vírus, facultando o diagnóstico da doença e a criação de uma vacina para prevenção da Hepatite B, a qual se tornou a primeira vacina “anticancerígena”. Com esta descoberta Blumberg foi distinguido com o Prémio Nobel da Medicina em 1976. (Blumberg Institute, 2017)

“Non-A, non-B viral hepatitis (NANBH) was first identified in 1975 with the advent of specific serological tests for the hepatitis A (HAV) and B (HBV) viruses” (Feinstone, S.M. et al, 1975, Alter H.J. et al, 1975, apud Houghton M., 2008, p.82). Após esta descoberta quatro cientistas realizaram um estudo de investigação, o qual permitiu identificar um novo tipo de vírus, bem como verificar as diferenças dos vírus anteriores.

Assim, no ano de 1987, Michael Houghton, PhD, em conjunto com Qui-Lim Choo, PhD, e George Kuo, PhD, investigadores da multinacional norte-americana biotecnológica Chiron Corporation, e com Daniel W. Bradley, PhD, investigador a trabalhar no US Centers for Disease Control and Prevention (CDC) em Atlanta, desenvolveram em parceria um diagnóstico, através do qual se confirmou o vírus em 1988. No ano seguinte, 1989, foram publicados dois artigos científicos na revista Science, um por Choo, Q.L. et al (*Isolation of a cDNA clone derived from a blood-borne non-A, non-B viral hepatitis genome*), e o outro por Kuo, G. et al (*An assay for circulating antibodies to a major etiologic virus of human non-A, non-B hepatitis*), anunciando um novo vírus que não era nem hepatite A, nem hepatite B, que designaram por hepatite C.

“This discovery has facilitated the development of effective diagnostics, blood screening tests and the elucidation of promising drug and vaccine targets to control this global pathogen.” (Houhgton, M., 2009, p.939). Os trabalhos desenvolvidos por esta equipa de investigadores deram origem a pesquisas em vários campos do conhecimento científico como a medicina, a biologia, imunologia, oncologia, a saúde pública e as ciências da comunicação, entre outras, com o intuito de se conhecer com maior detalhe este vírus e as doenças associadas ao mesmo.

Neste âmbito, é referida por Houhgton a conceção de diagnósticos com elevada eficácia; de testes de deteção do vírus de credibilidade confirmada; a investigação e a disponibilidade de medicamentos que viabilizassem o tratamento e a cura do vírus da hepatite C, bem como das doenças associadas ao mesmo.

A simplicidade e a forma como são apresentados alguns dos estudos científicos, estando estes diretamente relacionados com a grandeza e a complexidade dos mesmos é de certa forma comum na investigação. A descoberta da estrutura dupla de hélice do *deoxyribonucleic acid* (DNA) pelos cientistas James Watson e Francis Cook, foi publicada na revista Nature somente com duas páginas a 25 de abril de 1953. Foi uma forma efetiva e simples de apresentar este estudo que sugeriu o mecanismo complexo de reprodução do material genético e o significado da transferência da informação, permitindo esta investigação a distinção destes dois cientistas e a Maurice Wilkins com o Prémio Nobel em 1962. (Nature, 1953)

3.2. O Serviço Nacional de Saúde (SNS)

É importante salientar que no dia 25 de abril do ano de 1974, ocorreu a chamada revolução dos cravos, a qual trouxe ao país uma realidade com novas perspectivas e dinâmicas sobre os assuntos relacionados com a saúde.

Em 1978 através de despacho ministerial, apelidado carinhosamente de “Despacho Arnaut” publicado no Diário da República, 2.^a série, de 29 de julho, este documento definiu-se como uma antevisão do SNS, ao colocar os Serviços Médico-Sociais ao dispor de todos os portugueses, “independentemente da sua capacidade contributiva. É garantida assim, pela primeira vez, a universalidade, generalidade e gratuidade dos cuidados de saúde e a comparticipação medicamentosa”. (Governo de Portugal, Ministério da Saúde, 2017)

O advogado António Arnaut, apelidado de “o Pai do SNS”, no ano de 1979, assegurou uma mudança inovadora com um impacto muito significativo na vida dos portugueses. Na qualidade de Ministro dos Assuntos Sociais do 2.º Governo Constitucional instituiu e implementou o Serviço Nacional de Saúde (SNS), o qual facultou os cuidados de saúde de uma forma geral, de modo universal e gratuito.

A Assembleia da República, confirmou este desígnio através da lei nº 56/79 de 15 de setembro de 1979, no seu artigo primeiro que: “é criado, no âmbito do Ministério dos Assuntos Sociais, o Serviço Nacional de Saúde (SNS) pelo qual o Estado assegura o direito à proteção da saúde, nos termos da Constituição.” (Assembleia da República, 1979, p.2357)

Esta lei no seu artigo 7.º diz que “o acesso ao SNS é gratuito, sem prejuízo do estabelecimento de taxas moderadoras diversificadas a racionalizar a utilização das prestações”, este artigo introduz uma alteração de fundo na gratuidade dos cuidados de saúde, uma vez que é necessário racionalizar os meios para alcançar uma total sustentabilidade do SNS. Porém, neste caso, a gratuidade obriga a ter “...em conta as condições sociais e económicas dos cidadãos. Assim, a saúde é declarada tendencialmente, gratuita, mas a verdade é que muitos questionam a sustentabilidade a médio prazo.” (Lobo Antunes, J., 2012, p.43)

Todavia, o economista Pedro Pita Barros relaciona vários fatores de pressão sobre a sustentabilidade financeira do SNS ao explicar que:

“Por um lado, o crescimento do rendimento disponível da população tem estado associado, e de forma sistemática, com o aumento da procura de cuidados de saúde. Populações mais ricas tendem a ter expectativas mais elevadas e a querer gastar mais em cuidados de saúde.” (Barros, P.P, 2013, p.34)

Explica também, que para além do fator rendimento, o crescimento da despesa pública em cuidados de saúde, resulta da apreciação de outros fatores, o fator com maior impacto da despesa em saúde é a inovação tecnológica, nomeadamente medicamentos inovadores e novos dispositivos médicos com tecnologia de ponta, outros fatores são o envelhecimento da população, o aumento da taxa de incidência do cancro, o crescimento dos preços de cuidados de saúde, que normalmente sobe acima da taxa geral de inflação da própria economia, esclarecendo que se deve ao “... resultado de um menor crescimento da produtividade no sector da saúde.” (Barros, P.P., 2013, p.35)

Segundo este autor, os caminhos para uma estabilidade financeira passam uma maior racionalidade, distribuição e otimização na utilização dos meios, quer sejam humanos, materiais ou outros, acompanhada de uma maior eficiência operacional e o combate ao desperdício, reduzindo assim a utilização de recursos financeiros, para uma mesma quantidade de atividade realizada, ou seja, com maior eficiência.

Na panorâmica dos desafios em saúde, há a considerar três perspetivas diferentes segundo o Professor Manuel Antunes, cirurgião cardiotorácico dos Hospitais Universitários de Coimbra, a primeira é a social, em que todo o cidadão tem direito à utilização dos serviços de saúde, a segunda é o investimento, em que a despesa com a saúde constitui um investimento no capital humano, sendo este um objetivo estratégico, e por último a produção, em que o bem saúde é um bem económico e cada vez mais caro. (Antunes, M.J., 2001, p.13). Concorda-se assim com o autor que não existe uma sociedade produtiva e com bem-estar sem saúde.

Numa entrevista no ano de 2015, realizada a António Arnaut, para a Acta Médica Portuguesa, foi-lhe colocada uma questão acerca do que melhorou em Portugal com a criação do SNS, em que o entrevistado respondeu que: “[...] melhorou a qualidade de vida e a justiça social, a confiança e a dignidade dos portugueses, [...] Portugal pode orgulhar-se, apesar de muitos atropelos ao projeto original, de ter um dos melhores serviços públicos de saúde do mundo, com um dos mais baixos custos.” (Ordem dos Médicos, 2015, p.6). A opinião expressa pelo entrevistado demonstra que apesar do

SNS correr sérios riscos na sua sustentabilidade, traduz-se numa garantia que expressa, ainda nos dias de hoje que o SNS está de boa saúde. Para além disto, a afirmação é interessantíssima sob o ponto de vista político e comunicacional, embora tenha de se confrontar no dia-a-dia, desde o seu início, com constantes críticas e ameaças à sua insustentabilidade.

3.3. Hepatite C (VHC) em Portugal

“A infeção pelo vírus da hepatite C (VHC) constitui um grave problema de saúde pública a nível mundial devido à elevada taxa de progressão para a cronicidade e potencial evolutivo para cirrose e carcinoma hepatocelular (CHC), as principais causas de morte por VHC.” (Anjo, J., Marinho, R.T. et al, 2014, p.44)

Após a identificação do vírus da hepatite C, em 1989, a comunidade médica e científica internacional e nacional teve um interesse profundo em conhecer melhor a epidemiologia do vírus e as doenças associadas ao mesmo. Logo se percebeu, que uma das formas de transmissão do vírus, e consequentemente a infeção provocada pelo mesmo, estava relacionada com fatores de risco associados ao grupo de pessoas designados por *People who inject drugs* (PWID).

Os médicos da Unidade de Hepatologia e Centro de Gastrenterologia e do Serviço de Imuno-Hemoterapia do Hospital de Santa Maria, realizaram um estudo sobre as colheitas de sangue realizadas nos anos de 1986 e 1987, cuja amostra provou, em 135 casos, a associação do vírus com a toxicodependência, com os resultados para o teste de VHC. Constatou, ainda uma prevalência de 83 casos positivos, em que nalguns toxicodependentes o VHC coexistia com o vírus da Hepatite B (VHB) em 51,6%; do vírus da Hepatite B (VHB) e D (VHD) em 18,7%; e o vírus da imunodeficiência humana (HIV) em 1,1%, onde é referida idade média dos pacientes se situava nos 25 anos \pm 4 anos. (Glória, H., Ramalho, F., Marinho, R. T. et al, 1991, p.263).

Em bom rigor, o padrão epidemiológico do vírus da hepatite C em Portugal ainda não estava estudado, mantendo-se como objetivo a caracterização dos aspetos relativos à infeção (prevalência) em doadores de sangue e toxicodependentes por via endovenosa.

“The prevalence of anti-HCV found in 131 124 blood donors was 0.9%, ranging from 0.47 to 2.87%. A North–South gradient was observed, with a lower prevalence in the

North (0.68%) than in the center (1.0%) or South (1.59%), $P < 0.05$.” (Marinho, R.T., Moura, M.C., et al, 2001, p.1076), estes dados demonstram a prevalência do HCV em relação aos doadores de sangue, confirmam também através do estudo do gradiente um maior número de casos na zona sul do país em relação à zona norte.

“For the i.v. drug addicts, the anti-HCV prevalence was always higher than 70%, ranging from 70 to 92%” (Marinho, R.T., Moura, M.C., et al, 2001, p.1076), a prevalência do VHC na população toxicodependente portuguesa é superior a 70%, atingindo o número de infetados deste grupo de risco com valores de 92%.

A prevalência da hepatite C, em Portugal, segundo o investigador Juan Esteban no estudo “*The changing epidemiology of hepatitis C virus infection in Europe*”, (Esteban, J.I. et al, 2008, p.150) é de 1%. Esta percentagem foi confirmada por um outro estudo “*Evolving epidemiology of hepatitis C virus*” de Daniel Lavanchy, que refere também que 1% de pessoas infetadas, num número total de 105.240 de pessoas infetadas com o VHC em Portugal. (Lavanchy, D., 2010, p.109)

Num estudo mais recente, a prevalência em Portugal situa-se entre 1% e 1,5%, o que significa entre 100.000 a 150.000 casos. No que respeita à incidência, os valores são de $\geq 1/100.00$ habitantes o que corresponde a ≥ 100 novos casos por ano.

Em relação à classificação do VHC, foram já identificados um determinado número de genótipos, “de acordo com as homologias existentes entre as sequências de nucleótidos... Todos os genótipos – até ao momento identificados, podem ser classificados num total de seis genótipos major (tipos de 1 a 6), os quais contêm vários subtipos (a, b, c...)” (Fields, B.N. et al 2001 apud António, A.R., 2007, p.107)

No nosso país, segundo o estudo “Impacto da Hepatite C em Portugal” (Anjo, J., Marinho, R.T., 2013, p.1), dos 37.500 pacientes diagnosticados com o vírus da hepatite C, cerca de 30% do número total, o genótipo 1 é aquele que tem maior prevalência com 60% do número total. O genótipo 3 é o segundo mais prevalente com 25% do número total, é este que se manifesta com uma maior expressão na comunidade de toxicodependentes infetados com o VHC.

No contexto epidemiológico, foram identificados outros grupos de risco, como “pessoas que receberam transfusões de sangue antes de 1992, os profissionais de saúde, os pacientes infetados por HIV, os militares combatentes na guerra colonial em África, os men sex men (MSM), etc.” (Marinho, R.T., 2015, p.10,11). Contudo, o mesmo

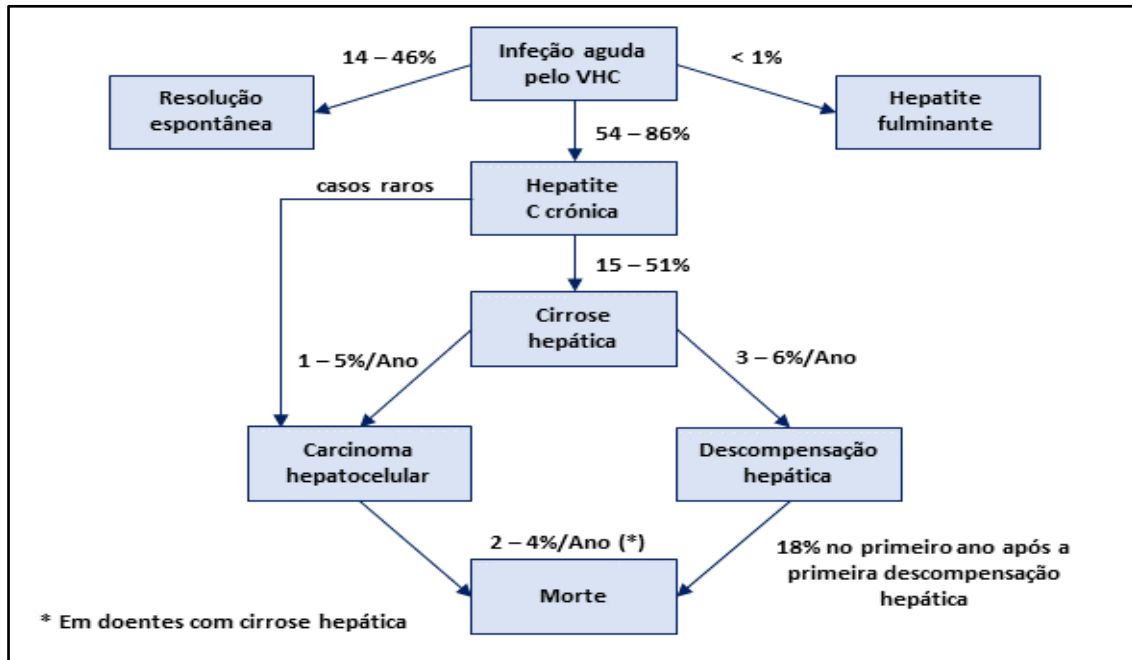
investigador cita que 20 a 30% das pessoas infetadas não se sabe concretamente a causa da infeção. Do número total de infetados, 75% apresentam a chamada replicação viral, os restantes 25% manifestam uma clara progressão natural para a cura.

Após contacto com o VHC e na fase aguda da infeção, a doença provocada pelo vírus é assintomática, podendo em alguns doentes obter-se erradicação espontânea, nos restantes há evolução para a cronicidade da doença.

Existe efetivamente um risco de progressão para a fibrose e para a cirrose com as suas complicações associadas, nomeadamente a hipertensão portal ou insuficiência hepática, ou por outro lado, as formas de descompensação hepática, como o carcinoma hepatocelular (CHC), a ascite, a encefalopatia ou as varizes esofágicas, entre outras.

Relativamente à progressão da doença, ela é fundamentada “por diferentes fatores e uma progressão mais rápida depende do maior consumo de álcool, duma infeção aguda ocorrendo em idades mais antigas ou coinfeção com HIV e HBV.” (Marinho, R.T., 2015, p.12,13)

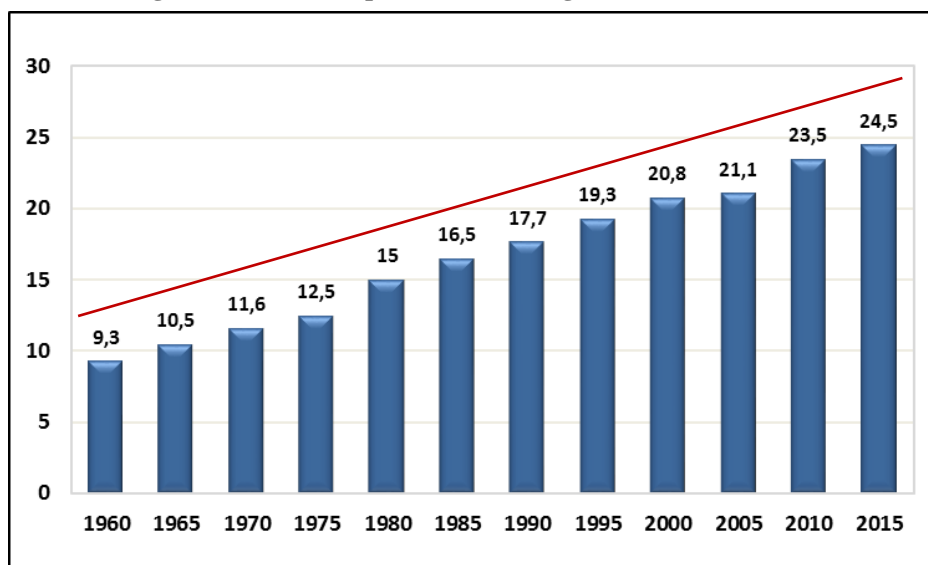
Figura 3 - História natural da infeção pelo VHC



Fonte: (adaptado de Maasoumy e Wedemeyer, 2012)

O fluxograma (figura 3) identifica o percurso natural da infeção no contacto com o VHC, começando com a resolução espontânea, até às diversas/ sucessivas doenças que podem levar à morte por carcinoma hepatocelular ou descompensação hepática.

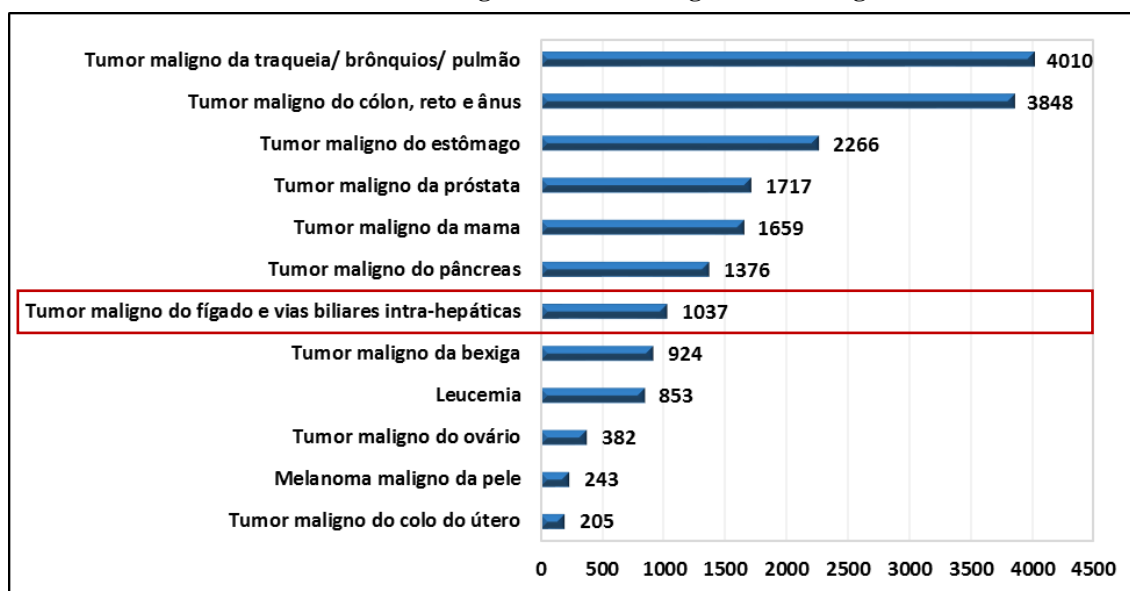
Gráfico 3 - Percentagem (%) de óbitos por tumores malignos/ número total de óbitos em Portugal



Fontes/Entidades: INE, DGS/MS, PORDATA

O gráfico anterior menciona a estatística relativamente à evolução do número de tumores malignos como causa de morte em Portugal, começando no ano de 1960 com 9,3% de óbitos, até 2015 com 24,5% sobre o número total de óbitos. A linha vermelha identifica e clarifica de melhor forma a evolução destes valores.

Gráfico 4 - Número de óbitos de alguns tumores malignos em Portugal no ano de 2013



Fonte: INE (Estatísticas de óbitos por causas de morte)

O gráfico apresentado anteriormente indica o número de óbitos resultantes de alguns dos tumores malignos mais significativos como causa de morte em Portugal, em 2013. Constatase que o tumor maligno do fígado e vias biliares intra-hepáticas originaram 1037 óbitos.

As infografias “Hepatite C” e “Cirrose e Cancro do Fígado em Portugal” difundidas pela Sociedade Portuguesa de Gastrenterologia ilustram de uma forma muito clara e interessante a hepatite C, as suas causas e consequências. Menciona, ainda, que em Portugal existem cerca de 100.000 infetados que resulta em 1.000 mortos por ano; destaca que a maioria dos infetados não tem sintomas ao contrair a infeção pelo VHC, ou seja, estão durante um período largo num estado assintomático; esclarece que 1/3 dos contágios não foi possível a identificação clara e exata da causa; explica que os contágios poderão efetivar-se através de sangue infetado, da transmissão da mãe para o bebé e por via sexual; que a evolução para cirrose é de 30 a 40% dos casos, com um risco de cancro nos pacientes com cirrose na ordem de 10 a 40% ao fim de 10 anos; contudo a conclusão que é explanada, é o que torna o tema muito importante, pelo facto que informa que a cura definitiva é possível, reduzindo desta forma o risco de cancro e consequentemente de morte; evidencia a consciencialização para a necessidade de fazer o teste do VHC pelo menos uma vez na vida (SPG, 2015).

3.4. O tratamento da Hepatite C (VHC)

“The liver regulates most chemical levels in the blood and excretes a product called bile. This helps carry away waste products from the liver. All the blood leaving the stomach and intestines passes through the liver. The liver processes this blood and breaks down, balances, and creates the nutrients and also metabolizes drugs into forms that are easier to use for the rest of the body or that are nontoxic. More than 500 vital functions have been identified with the liver”
(John Hopkins Medicine, 2017)

Na anatomia humana, o fígado é um dos órgãos vitais e de uma enorme complexidade, conforme se pode constatar pela leitura do excerto da descrição anatómica da John Hopkins Medicine, percebe-se que este órgão funciona quase como uma esponja que absorve as substâncias, as transforma ou as rejeita na altura própria, criando com os seus processos a vida e o bom funcionamento dos outros órgãos.

Poder-se-á afirmar que foi, é e será um domínio de investigação onde muitos investigadores têm despendido e irão investir os seus esforços no intuito de conseguir a inovação que se possa traduzir nos tratamentos que levem à eliminação do VHC na população, tendo em conta que este vírus é oportunista levando a uma transformação

radical da regular atividade do fígado e de uma forma geral de todo o processo orgânico do corpo humano.

“More than 20 years after the discovery of the hepatitis C virus (HCV), it is now well established that HCV is of global importance affecting all countries, leading to a major global health problem that requires widespread active interventions for its prevention and control.” (Lavanchy, D., 2010, p.107)

Lavanchy afirma que passados 20 anos da identificação do VHC, esta problemática passou para um nível com uma escala global, afetando todas as populações dos vários países do mundo, e que merece uma atenção muito especial devido à sua real importância e impacto na saúde pública, atendendo ao facto do número de infetados em todo o mundo. “Globally, between 130-150 million people globally have chronic hepatitis C infection” (WHO, 2016).

O Professor Michael Manns reitera esta afirmação, citando que: “Hepatitis C affects between 130 and 150 million people worldwide. However, at least 50% of this large population remains undiagnosed due to lack of screening and poor awareness. Approximately 500.000 people die each year from Hepatitis C-related liver diseases.” (Manns, M., 2016, p.7)

É obrigatório refletir sobre este grave problema de saúde, quer a nível estatal de cada país, quer a nível das organizações de saúde, investigadores, profissionais de saúde, até à população em geral, criando estratégias e planos de ação que passem pela prevenção primária da Hepatite C, com a sensibilização para a mudança de comportamentos de risco, pela sua deteção precoce, pelo respetivo tratamento clínico e também pelo *follow-up* com a monitorização de todas as ações.

O VHC é um vírus oncogénico³ grupo 1, “There is sufficient evidence in humans for the carcinogenicity of chronic infection with HCV. Chronic infection with HCV is carcinogenic to humans (Group 1).” (Marinho, R.T., 2015, p.8). Da investigação até ao tratamento clínico deste vírus que visa a sua cura, é efetivamente uma história de êxito, pois tem permitido muitos finais felizes e salvo muitos milhares de vidas humanas.

Segundo o Professor Rui Tato Marinho, os primeiros tratamentos foram realizados, em 1986, com interferão humano administrado três vezes por semana, com uma taxa de

³ Vírus oncogénico é aquele em que o processo de infeção pode causar a transformação de uma célula normal numa célula cancerosa.

resposta de 6%. Com a administração semanal de Interferão Peguilado associado à Ribavirina, obteve-se taxas de resposta virológica sustentada (RVS) de 50% para o genótipo 1 e 80% para o genótipo 3, tendo este padrão terapêutico subsistido até 2011. Contudo e devido às reações adversas mais comuns desta terapêutica, tais como neuropsiquiátricas, depressão e/ ou transtornos de ansiedade, levaram muitos pacientes ao abandono do tratamento, numa taxa de 10-15%.

A partir de 2011, novos medicamentos orais surgiram, primeiro os agentes antivirais de ação direta (DAAs)⁴, incluindo o Boceprevir e o Telaprevir a serem utilizados em associação com o Interferão Peguilado e com a Ribavirina, a denominada terapia tripla, esta terapêutica estava indicada apenas para o genótipo 1, com uma taxa de resposta de 70-80% em doentes não tratados, com 40-50% em respostas parciais e cerca de 70% em doentes com VHC recidivante (ressurgimento da doença após ter sido aparentemente curada), e com complicações de risco de morte de 1 a 2%. No entanto, com a constatação de frequentes reações adversas (anemia, trombocitopenia, erupção cutânea, astenia, etc.), dificultaram a generalização do uso destes regimes terapêuticos.

No final de 2013, foi disponibilizada no mercado norte-americano, uma nova geração de DAA's de apresentação oral, o que, em muitos casos, está isenta do uso do Interferão e da Ribavirina. O Sofosbuvir foi o primeiro a obter a aprovação para prescrição clínica, seguido do Simeprevir, do Daclatasvir, a associação do Sofosbuvir + Ledipasvir, entre outros. Estes regimes terapêuticos permitem a redução da terapêutica para 12 semanas, podendo mesmo ser possível diminuir para 8 semanas, neste regime as reações adversas são raras e com taxas de eficácia acima de 90%.

Para além dos fármacos atrás mencionados, outros ainda estão sujeitos a ensaios clínicos, prevendo-se a sua aprovação entre 6 meses a 1 ano. Além disso, a resposta ao tratamento, conhecida como definitiva em mais de 98% dos pacientes, correspondente à eliminação definitiva do vírus. A avaliação mais importante deste tratamento é realizada às 12 semanas após o final do tratamento, enquanto que no caso do tratamento com o Interferão era apenas realizado às 24 semanas. Assim, comprova-se que os benefícios da erradicação viral são incalculáveis: redução do risco de progressão para CHC, redução do risco de morte relacionada com a doença hepática, eliminação de varizes esofágicas, entre muitos outros.

⁴ *Direct-Acting Antivirals.*

Segundo evidência da oncogenicidade do vírus e da recomendação da *European Association for the Study of the Liver* (EASL), os pacientes com cirrose hepática (30-40% dos pacientes infetados), o seu tratamento deve ser prioritário. No entanto, mesmo com uma resposta virológica sustentada, o risco de CHC permanece. Portanto, apesar da baixa frequência de ocorrências, a monitorização da doença deve ser realizada através de ecografia de 6 em seis meses, entre outros meios complementares de diagnóstico e terapêutica (MCDT).

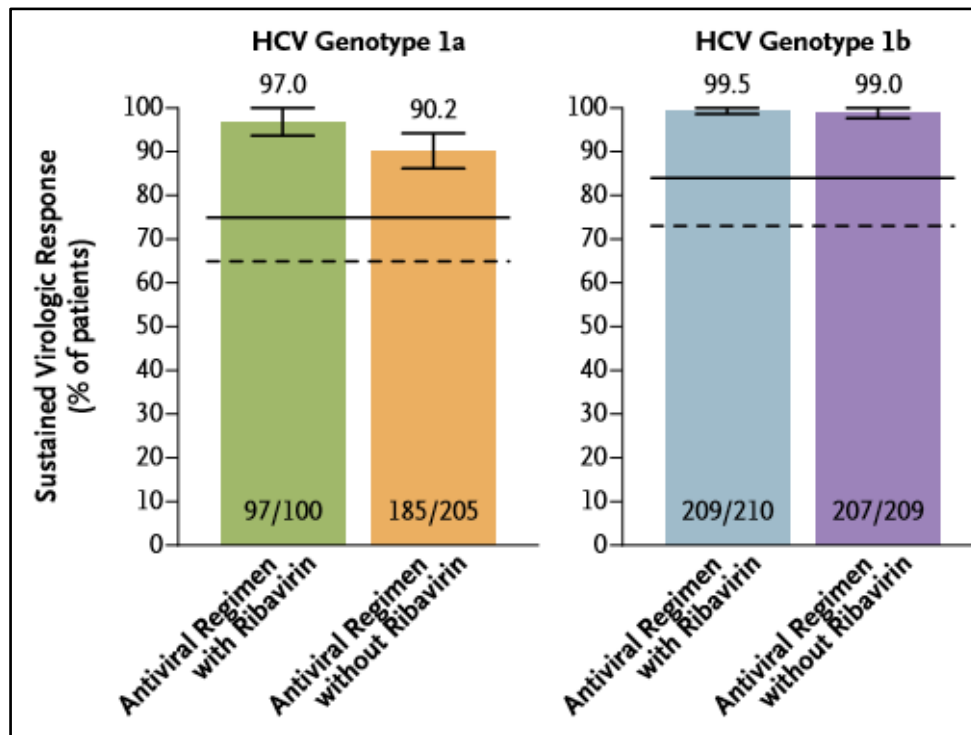
Toda esta problemática se tornou um enorme desafio para a nossa sociedade, a necessidade de tratar todos os doentes infetados em Portugal, o qual não existe identificado um número preciso, a disponibilidade de utilização de medicamentos inovadores, em relação à sua facilidade de aplicação e eficácia terapêutica, tornou-se indiscutivelmente um enorme peso em termos de recursos humanos, económicos e financeiros para o Serviço Nacional de Saúde.

Novos medicamentos mais inovadores são esperados para os próximos anos, estes incluem agentes pan-genotípicos⁵, para além do Sofosbuvir, sem resistências, reduzidas reações adversas, sem interações significativas (1 comprimido por dia, podendo ser associado a outros medicamentos), tratamentos de oito semanas, incluindo doentes com insuficiência renal, cirrose descompensada e distúrbios hematológicos, entre outros, com uma atuação de agentes de alta potência, isto é, redução de 1 log HCV RNA em 12 horas, sem utilização de Ribavirina, com uma eficácia clínica a rondar os 95%. (Marinho, R.T., 2015, p.13,14,15)

No estudo internacional PEARL-III com o título de investigação de “*ABT-450/r–Ombitasvir and Dasabuvir with or without Ribavirin for HCV*” em 2014, envolveu cerca de trinta investigadores, contando com a participação do Professor Rui Tato Marinho, o qual foi publicado pelo *The New England Journal of Medicine*, podendo-se observar a evolução da resposta virológica sustentada (RVS) desde os tratamentos introduzidos em 2011, neste caso com a conjugação dos medicamentos: Telaprevir + Interferão Peguilado + Ribavirina, onde se apresentam taxas de cura de 90,2% até 99,5%, mediante o subtipo do genótipo e a utilização, ou não, da Ribavirina, com um intervalo de confiança de 95%, conforme se pode observar no gráfico seguinte:

⁵ Medicamentos indicados para todos genótipos.

Gráfico 5 - Sustained Virologic Response at 12 weeks after the end of treatment



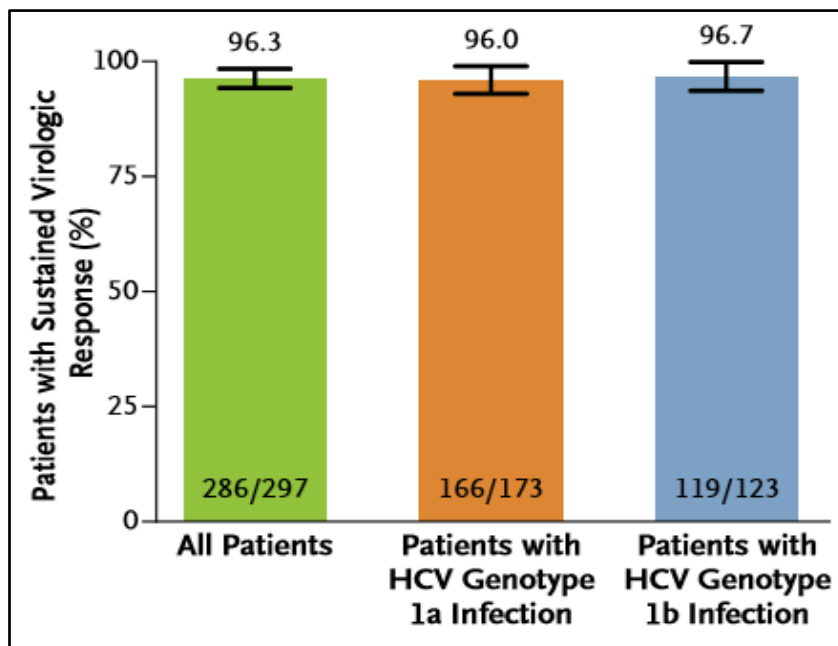
ABT-450/r Ombitasvir and Dasabuvir with or without Ribavirin for HCV

The New England Journal of Medicine (2014)

“As linhas horizontais tracejadas indicam limiares de não inferioridade, com base na taxa histórica de resposta virológica sustentada com Telaprevir mais Interferão Peguilado-Ribavirina, para o estudo genótipo 1a (65%) e genótipo 1b (73%). As linhas horizontais sólidas indicam limiares de superioridade, com base na taxa histórica com Telaprevir mais Interferão Peguilado-Ribavirina, para o estudo genótipo 1a (75%) e genótipo 1b (84%).” (Marinho, R.T., et al, 2014, p.5)

Num outro estudo internacional, o SAPHIRE II também de 2014, envolveu cerca de vinte investigadores, contando novamente com a participação do Professor Rui Tato Marinho, cujo título da investigação é “*Retreatment of HCV with ABT-450/r–Ombitasvir and Dasabuvir with Ribavirin*”, publicado pelo The New England Journal of Medicine. No gráfico seguinte referente a este estudo pode-se analisar as taxas de resposta virológica sustentada (SVR), onde se apresentam taxas de cura de 96,3% para o conjunto de todos os pacientes, com 286 pacientes curados num total de 297. Para o genótipo 1 a taxa de cura é 96% com 166 pacientes curados num total de 173, e por último o genótipo 1b com uma taxa de cura de 96,7% com 119 pacientes curados num total de 123 pacientes, utilizando-se um intervalo de confiança de 95%.

Gráfico 6 - Sustained Virologic Response in the Entire Active-Regimen Group and According to Hepatitis C Virus (HCV) Genotype



Retreatment of HCV with ABT-450/r-Ombitasvir and Dasabuvir with Ribavirin

The New England Journal of Medicine (2014)

“É apresentada a taxa de resposta virológica sustentada (RVS) após 12 semanas de tratamento entre todos os doentes que receberam o regime ativo (ABT-450 com Ritonavir [ABT-450/r], Ombitasvir, Dasabuvir e Ribavirina) durante o período de dupla ocultação, bem como as taxas entre os pacientes com infeção por VHC genótipo 1a e aqueles com infeção por VHC genótipo 1b.” (Marinho, R.T., et al, 2014, p.6)

Em Portugal muita coisa aconteceu nos últimos tempos, a 16 de janeiro de 2014, a Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde, I.P. (Infarmed), aprovou os medicamentos para a terapia designada de disruptiva, fruto de um trabalho científico exaustivo, com o propósito da eventual cura da doença, tendo sempre em conta o custo benefício dos tratamentos, por último a forma como a comunicação social colocou a Hepatite C na sua agenda.

A pressão dos doentes através das suas associações (Plataforma Hepatite C, SOS Hepatites, entre outras), e com o apoio da comunidade científica, deu-se a 4 de fevereiro de 2015 um acontecimento que revolucionou completamente esta situação, um doente de hepatite C, José Carlos Saldanha, com a doença num estadio bastante avançado e consequentemente num estado de saúde debilitado, invade com outros associados da

Plataforma Hepatite C, a Comissão Parlamentar da Saúde, onde estava presente o Ministro da Saúde Paulo Macedo, dando um grito, suplicando ajuda “Não me deixe morrer, eu quero viver!”.

Poucos dias depois, o Estado Português assina um acordo com a multinacional farmacêutica Gilead Sciences International, Ltd. para a disponibilização dos medicamentos inovadores de última geração a milhares de pacientes, tendo a particularidade de ser pago única e exclusivamente os tratamentos cujos pacientes fiquem completamente curados.

Segundo a monitorização dos tratamentos, a nível estatístico, do Infarmed, I.P. a 17 de fevereiro de 2017, informa ter sido iniciado nesta data 10.168 tratamentos, com 5.240 tratamentos com resposta virológica sustentada e 192 tratamentos sem resposta virológica sustentada. Estes dados refletem uma taxa de cura superior a 96%. Note-se que o intervalo entre os 10.168 e os 5.240 tratamentos são os pacientes que ainda se encontram em tratamento, não havendo nessa data informação quanto à sua resposta virológica.

A 3 de fevereiro de 2017 o Infarmed, I.P., emite um comunicado de imprensa com o balanço de dois anos, onde se pode ler “O Infarmed concluiu as negociações com quatro empresas para o financiamento do tratamento da hepatite C. Na sequência destas negociações vão passar a estar disponíveis oito medicamentos distintos, três dos quais aprovados em 2017.” (Infarmed I.P., 2017, p.1)

Refere também, que no dia que assinala dois anos de acordo para o tratamento com os dois primeiros antivíricos de ação direta aprovada em Portugal, o Sovaldi (Sofosbuvir) e o Harvoni (Sofosbuvir + Ledipasvir), terminou as negociações com a empresa envolvida, a Gilead Sciences International, Ltd.

No mesmo comunicado, informa que estão concluídas as negociações com outras empresas que também dispõem já de medicamentos aprovados, promovendo um clima de negociação favorável para o Estado português, derivado à concorrência. A tabela seguinte inclui os oito medicamentos inovadores já aprovados pelo Infarmed, I.P. e disponíveis em Portugal, para tratamento do VHC.

Tabela 3 - Lista dos medicamentos disponíveis no SNS para tratamento da Hepatite C

Substância Ativa	Nome Comercial	Laboratório Farmacêutico
Boceprevir	Victrelis	Merck Sharp & Dhome, Ltd.
Daclatasvir	Daklinza	Bristol - Myers Squibb Pharma EEIG
Dasabuvir	Exviera	AbbVie, Ltd.
Elbasvir + Grazoprevir	Zepatier	Merck Sharp & Dhome, Ltd.
Ledipasvir + Sofosbuvir	Harvoni	Gilead Sciences International, Ltd.
Ombitasvir + Paritaprevir + Ritonavir	Viekirax	AbbVie, Ltd.
Sofosbuvir	Solvaldi	Gilead Sciences International, Ltd.
Sofosbuvir + Velpatasvir	Epclusa	Gilead Sciences International, Ltd.

Comunicado de Imprensa de 3 de fevereiro de 2017 – Assessoria de Imprensa do Infarmed, I.P.

Nesta data estão autorizados mais de 15.000 tratamentos, tendo-se tomado a decisão de tratar todas as pessoas infetadas pelo vírus da hepatite C. Assim, Portugal torna-se, num dos primeiros países europeus e a nível mundial, a implementar uma medida eficiente e eficaz para a eliminação do VHC. Salientou, também, a Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu para 2030 uma redução de 90% de novas infeções crónicas e de 65% e redução na mortalidade causada pela infeção do VHC.

3.5. Estratégia para a eliminação da Hepatite C (VHC)

Em Portugal, a Direção Geral da Saúde (DGS) elaborou um Programa Nacional das Hepatites Virais, cujas competências são:

- a). Definir e desenvolver a estratégia de prevenção e controlo das hepatites virais;
- b). Impulsionar iniciativas estratégicas que visem boas práticas na abordagem da Hepatite C, incluindo os doentes privados de liberdade em situações de reclusão nos estabelecimentos prisionais;
- c). Promover e dinamizar a monitorização do Sistema Nacional de Vigilância Epidemiológica, no que se refere às hepatites virais;

d). Coordenar a elaboração das orientações clínicas e terapêuticas na respectiva área de especialidade.

Em 2016, a Diretora deste Programa, Dra. Isabel Aldir, afirmou numa entrevista a um jornal diário português, o seguinte: "há mais de 20 anos programas implementados com o objetivo de prevenir a transmissão de infeções por via sexual, onde se inclui a hepatite C, como são os casos do programa de distribuição gratuita de preservativos e do programa troca de seringas". (Diário de Notícias, 2016)

Concomitantemente, existem outros projetos desenvolvidos por Organizações Não Governamentais (ONG's), que são financiados pela Direção-Geral da Saúde, com o intuito de promover o acesso à informação, à prevenção e ao rastreio da doença. Nos rastreios efetuados, os casos detetados são referenciados para a rede hospitalar, no sentido da confirmação dos resultados. No caso da existência dessa confirmação, a primeira consulta deve ser efetuada até sete dias após o diagnóstico. A responsável pelo Programa acrescentou ainda: "preconiza o alargamento do rastreio das hepatites virais, através da utilização de testes rápidos a outras estruturas, como sejam os cuidados de saúde primários." (Diário de Notícias, 2016)

Atualmente, existe uma verdadeira preocupação a nível global para a resolução deste desafio de saúde pública, ou seja, a hepatite C tem que beneficiar de estratégias de fundo que permitam a redução do número de infetados e consequentemente diminuir o número de mortes provocadas pela infeção através de políticas de administração de saúde.

Em maio de 2016, a World Health Organization (WHO) publicou o documento intitulado "*Combating Hepatitis B and C to Reach Elimination by 2030*", onde é mencionado que a World Health Assembly em 2014, solicitou que se colocasse na agenda a possibilidade de se eliminar as hepatites B e C.

The Global Health Sector Strategy (GHSS), para a hepatite, construiu um percurso para a eliminação da hepatite viral, com a implementação de cinco intervenções prioritárias de prevenção e tratamento, reforçando os sistemas de saúde no contexto do quadro universal de cobertura da saúde, que constituem pontos fundamentais para o Objetivo 3 do Desenvolvimento Sustentável, no que respeita a matérias de saúde.

Na tabela seguinte, os pontos 3, 4 e 5 estão diretamente relacionados com a hepatite C, mostrando as metas a atingir para o período compreendido entre 2015 e 2030. O ponto 3, está diretamente relacionado com a segurança do sangue, onde se pretende atingir 90% para a segurança da injeção e 100% para as doações de sangue, até 2030. O ponto 4, refere a redução dos danos em relação a seringas/agulhas pelos PWID, pretendendo-se alcançar 300 dispositivos por utilizador/ano em 2030. O ponto 5, pretende alcançar relativamente ao diagnóstico da hepatite C uma taxa de cobertura de 90%, no que diz respeito ao tratamento, o objetivo é atingir 80% de cobertura. No impacto relacionado com a eliminação da infeção, na incidência pretende-se alcançar uma redução de 90% e na mortalidade uma redução de 65%, metas a atingir até ao ano de 2030. Todos estes objetivos estão delineados para atingir as suas metas até ao ano de 2030.

Tabela 4 - Service coverage targets that would eliminate HBV and HCV as public health threats, 2015–2030

Target areas		Baseline 2015	2020 target	2030 target	
Service coverage	Prevention	1 Three-dose hepatitis B vaccine for infants (coverage %)	82%	90%	90%
		2 Prevention of mother-to-child transmission of HBV: hepatitis B birth-dose vaccination or other approaches (coverage %)	38%	50%	90%
	3 Blood and injection safety (coverage %)	Blood safety: donations screened with quality assurance	89%	95%	100%
		Injection safety: use of engineered devices	5%	50%	90%
	4 Harm reduction (sterile syringe/needle set distributed per person per year for people who inject drugs [PWID])	20	200	300	
	5 Treatment	5a. Diagnosis of HBV and HCV (coverage %)	<5%	30%	90%
	5b. Treatment of HBV and HCV (coverage %)	<1%	5 million (HBV) 3 million (HCV)	80% eligible treated	
Impact leading to elimination	Incidence of chronic HBV and HCV infections	6–10 million	30% reduction	90% reduction	
	Mortality from chronic HBV and HCV infections	1.46 million	10% reduction	65% reduction	

WHO – World Health Organization (2016) Combating Hepatitis B and C to Reach Elimination by 2030
Advocacy Brief

Por outro lado, o The Economist/ Intelligence Unit (EIU) em parceria com a AbbVie, publicaram o resultado de um estudo que designaram por “*Funding the elimination of Hepatitis C – Budget Allocation or Financial Innovation*”, dando enfoque a este ensaio com uma chamada de atenção muito incentivadora “*Path to Zero - Fresh thinking on the road to eliminating Hepatitis C*”, onde são relatados resultados de reuniões de trabalho

de grupo de especialistas das várias áreas de investigação, que visem e encontrem novos caminhos que conduzam à eliminação do vírus da hepatite C.

Entre os muitos assuntos abordados, cita-se alguns com elevada relevância, tais como o próprio desafio do investimento devido à sua dimensão e ao seu percurso ao longo do tempo; a necessidade de existirem várias soluções de financiamento; construir influências na vontade política deverá ser fulcral; os orçamentos a nível nacional devem ser atribuídos e devidamente controlados; os governos e as autoridades em saúde devem negociar os preços dos medicamentos, entre outros.

“A key component of the Path to Zero is the Change Makers programme, which recognises 18 HCV innovators doing exemplary work in the programme’s three thematic areas: Raising Awareness; Innovations in Funding; and Solving the “Know-do gap”. Their groundbreaking efforts can inspire and guide their peers on the path to HCV elimination.” (The Economist/ Intelligence Unit, 2016, p.20)

O programa Change Makers reconhece os esforços dos indivíduos que inspiram e guiam os outros no caminho da eliminação do VHC, entre estes dezoito indivíduos empreendedores, há dois portugueses que têm feito um trabalho exemplar na prevenção, no diagnóstico e no tratamento desta doença.

Um dos portugueses é o Luís Mendão, Presidente do GAT – Grupo de Ativistas em Tratamentos, que tem exercido um trabalho exemplar, com intervenção nas relações interpessoais, na relação com as comunidades e com as Organizações em prol dos afetados pelo VIH e SIDA.

O outro português é Ricardo Baptista Leite, médico, deputado e professor universitário, o qual teve um papel importantíssimo na aprovação dos medicamentos inovadores para o tratamento da hepatite C em Portugal. A sua participação em conferências e outros eventos públicos sobre a necessidade de uma estratégia de eliminação focada na cura de todos os pacientes através da nova geração de medicamentos contra o VHC, conjuntamente com a sua influência em conseguir juntar as principais partes interessadas (*Stakeholders*), com a intenção de participarem num consenso de referência para a gestão integrada do VHC em Portugal, abrindo assim o caminho para uma nova estratégia na eliminação da hepatite C, tendo o documento final apresentado soluções concretas e sustentáveis para o SNS.

Para além das inúmeras contribuições das personalidades e instituições descritas anteriormente, em prol da melhoria das condições físicas, mentais e sociais dos doentes com Hepatite C, trabalham em Portugal vários investigadores que se têm dedicado à problemática desta doença, que inclusivamente apresentaram estudos científicos que se traduziram em teses de doutoramento referentes à doença da Hepatite C, a saber:

Professores Doutores Armando de Carvalho, Fátima Cerejo, Guilherme Macedo, Helena Pessegueiro, Rui Sarmento e Castro e Rui Tato Marinho.

Todo o trabalho acumulado de muitos anos de investigação científica desenvolvido por cientistas nacionais e mundiais, permite que se afirme com veracidade que: “A hepatite C é a única infeção crónica vírica potencialmente curável.” (UCP-ICS, 2014, Consenso Estratégico para a Gestão Integrada da Hepatite C em Portugal, Sumário Executivo, ponto 7)

3.6. Considerações Finais – Mensagens-Chave

No ano de 2014, a comunicação refletiu-se nomeadamente na problemática do acordo de comparticipação dos medicamentos inovadores para o tratamento da hepatite C. No contexto do acordo, foi efetuada a aprovação do programa para a Hepatite C, tendo sido prestados esclarecimentos sobre o tratamento e informações sobre a aprovação dos medicamentos inovadores aos portadores do vírus da Hepatite C.

No ano de 2015, a comunicação direcionou-se particularmente sobre a aprovação, disponibilização e comparticipação a 100% dos medicamentos inovadores. Mais tarde, foram divulgadas as estatísticas referentes aos resultados dos tratamentos efetuados e o balanço do Programa para a Hepatite C.

Mensagens-Chave:

- O vírus da Hepatite C (VHC) é oncogénico de acordo com a Organização Mundial da Saúde. Logo é um vírus que provoca cancro com risco de encurtar a vida, tendo fortes repercussões a nível pessoal, familiar e social (nível da saúde global, física, mental e social);
- O vírus da Hepatite C (VHC) é a única doença vírica crónica oncogénica que tem tratamento médico. Os novos medicamentos têm taxa de sucesso superior a 95% traduzido na eliminação da replicação vírica definitiva. Na hepatite B

crónica e na infeção VIH apenas se consegue o controlo da infeção, não a cura, o que implica medicação para toda a vida;

- Os novos antivíricos orais de ação direta (AAD) podem ser um paradigma de inovação tecnológica disruptiva, alterando de forma radical a medicação da hepatite C, i.e. elevação das taxas de eliminação vírica para mais de 95%, encurtamento do tratamento de 24-52 para 8-12 semanas e a quase ausência de reações adversas.
- Relativamente ao Programa da Hepatite C, este deve ser disponibilizado a todos os doentes portadores do vírus de Hepatite C (VHC), aos já estão diagnosticados, não esquecendo os cidadãos privados de liberdade;
- É necessário criar campanhas que permitam implementar o rastreio, e caracterização da fase de doença hepática (grau de fibrose/cirrose) relativo aos doentes portadores do vírus da Hepatite C, ainda não identificados.
- A participação pelo Serviço Nacional de Saúde relativa aos medicamentos inovadores para tratamento da doença da Hepatite C é total (100%). Portugal foi dos primeiros países do mundo a garantir o acesso universal aos tratamentos com os antivíricos de ação direta, em fevereiro de 2015.
- Efetivamente esta doença é um caso de sucesso em saúde pública, tendo sido já curados milhares de cidadãos, evitando outras situações de doenças associadas como por exemplo: o tumor maligno do fígado que poderá levar ao seu transplante e até à morte do paciente.

PARTE II

Capítulo IV – A Comunicação da Hepatite C – Análise da Comunicação Social

“Os dados nunca falam por si mesmos, não têm um significado específico. O significado é algo que nós, os recetores, atribuímos às palavras que ouvimos ou lemos e às imagens que vemos. Trata-se de um processo complexo no qual a percepção do material é realizada com a nossa própria compreensão individual: o que sabemos sobre um tópico, a situação em que o encontramos, o que sentimos na altura e muito mais.”

(Schreier, 2012, p.15)

4.1. Desenho de Investigação

O tema da presente investigação surgiu pelo interesse e reconhecida notoriedade que os assuntos relativos à problemática da Hepatite C têm na sociedade portuguesa, e no mundo, nos dias de hoje. Portugal tem tido um papel muito importante na investigação e tratamento da Hepatite C, bem como na implementação dos medicamentos inovadores para combate desta doença, que se traduzem numa taxa de 95% a 97% de cura a nível nacional em doentes tratados.

O desenho de investigação pretende que o investigador possa eleger as suas escolhas, neste caso os métodos, os procedimentos e as técnicas que melhor se enquadrem nos objetivos definidos para esta investigação.

A investigação decorrerá num determinado espaço de tempo e em contexto social, aceitando diferentes visões, observando o tema numa vertente teórica do “Pragmatismo”. A autora Cheryl Misak (2013, p.369,383) cita que a “Visão central do pragmatismo deve começar a partir de onde nos encontramos, como seres humanos, repletos de crenças e de práticas, tentando fazer sentido de nós mesmos e do nosso mundo.”

A pergunta de partida *“Entre os Peritos e o Cidadão Comum – que lugar para os comunicadores? Hepatite C e medicamentos inovadores”*, construiu-se de forma a

submeter-se a três critérios de qualidade conforme os autores Quivy e Campenhoudt (2005). Estes defendem que para uma boa pergunta de partida é fundamental em primeiro lugar, as qualidades de “clareza” que se ligam à precisão do modo como a pergunta de partida deverá ser elaborada; em segundo lugar, as qualidades de “exequibilidade” que estão essencialmente ligadas ao realismo do trabalho a desenvolver; em terceiro lugar as qualidades de “pertinência” que dizem respeito à própria adequação da pergunta de partida.

Os objetivos do estudo da investigação proposta, pretendem analisar qualitativamente como a comunicação sobre a temática da Hepatite C em Portugal se relaciona com os diferentes *stakeholders* intervenientes na mesma.

De acordo com o exposto, pretende-se compreender como a comunicação divulgada pelos peritos foi trabalhada pela comunicação social nos anos de 2014 e 2015. Assim, na investigação proposta, consideram-se os seguintes objetivos:

- a) Analisar que elementos foram evidenciados pelos peritos;
- b) Perceber que elementos foram trabalhados pela comunicação social no período em análise.

4.2. Análise de Conteúdo de Cariz Qualitativa (ACQ)

No contexto da análise da comunicação divulgada ao cidadão comum sobre a Hepatite C, tanto na vertente dos comunicados de imprensa de organismo estatal e dum laboratório farmacêutico, como por outro lado, os artigos de imprensa publicados em órgãos de comunicação social, optou-se pela utilização da metodologia de Análise de Conteúdo Qualitativa.

A Análise de Conteúdo Qualitativa é um instrumento que possibilita ao investigador estudar os conteúdos inseridos em diferentes modelos de documentos, sendo usada nos diversos formas de comunicação, quer seja a escrita, o som ou a imagem.

“É um método para descrever sistematicamente o significado do material qualitativo, classificando o material como instâncias das categorias de um quadro de codificação.” (Schreier, 2012, p.15)

Este método faculta a descrição sistemática dos significados dos materiais recolhidos pelo investigador, cujo objetivo é proveniente de múltiplos fatores, tais como a sua própria interpretação, as suas perceções, as decisões tomadas durante a construção do quadro de codificação e respetivas categorias, bem como o conhecimento existente acerca do tema.

O investigador nas suas interações com o universo de influências que o rodeia, possui um papel descodificador e tradutor de significados do material de investigação e conseqüentemente a interpretação própria e única da sua análise relativamente às várias formas e materiais de comunicação, quer sejam entrevistas, livros, *websites*, diários, artigos de jornal, comunicados de imprensa, entre outros.

“A Análise de Conteúdo Qualitativa exige que se "traduza" todos os significados do material de interesse para as categorias de um quadro de codificação; em segundo lugar, é necessário classificar as partes sucessivas do material de acordo com as categorias selecionadas. A forma como é feito destaca três características importantes: é um método sistemático, é flexível e reduz os dados.” (Schreier, 2012, p.21)

De facto, a Análise de Conteúdo de Cariz Qualitativa não tem a finalidade da descrição de todo o conteúdo dos materiais e respetivas categorias escolhidos pelo investigador, pretendendo-se que esta metodologia defina determinados aspetos de uma forma específica, com a finalidade de facultar as respostas à questão de partida.

“A pergunta de partida especifica o ângulo a partir do qual se examina os dados. Se outros aspetos importantes aparecerem durante a análise, pode alterar-se o quadro de codificação e incluí-los também. Mas estes serão novamente aspetos específicos e selecionados. A ACQ não dá uma visão holística do material.” (Schreier, 2012, p.19)

4.2.1. Fases da Análise de Conteúdo de Cariz Qualitativa

Para execução da Análise de Conteúdo Qualitativa deve-se proceder de acordo com um determinado conjunto de fases, que especifica os

procedimentos necessários para a criação de categorias num quadro de codificação com os significados referentes ao material de análise selecionado para responder à questão de partida.

Este processo contém uma estrutura predominantemente sistemática, constituída por 8 (oito) etapas sucessivas que permitem principiar e concluir a Análise de Conteúdo Qualitativa. (Schreier, 2012)

1. Definição da pergunta de partida;
2. Seleção do material de análise;
3. Construção do quadro de codificação, incluindo as dimensões/ categorias principais e as subcategorias;
4. Divisão do material de investigação em unidades de registo/ unidades de código ou de codificação;
5. Experimentar o quadro de codificação com o processo de dupla codificação;
6. Avaliação do quadro de codificação e executar a sua revisão;
7. Codificação do material de análise com utilização da versão revista e atualizada do quadro de codificação;
8. Interpretação e apresentação dos resultados.

Para além da sua característica sistemática, a Análise de Conteúdo Qualitativa é também flexível, permitindo ao investigador o reajustamento, sempre que necessário, do quadro de codificação e das suas categorias. Esta metodologia visa a possibilidade para que o quadro de codificação seja confiável e detenha um carácter válido, no qual as categorias representem convenientemente os conceitos que permitam responder à pergunta de partida.

Por outro lado, a característica da redução dos dados, admite a sua seleção, focando-se o investigador verdadeiramente nos significados importantes, os quais devem estar de acordo com o propósito da análise, permitindo que esta seleção permita uma redução dos dados a investigar conduza à resposta da pergunta de partida. (Schreier, 2012)

“É flexível no sentido de que o quadro de codificação deve ser adaptado de modo a utilizar o material, ... reduz o material limitando a análise a aspetos relevantes.” (Schreier, 2012, p.19)

4.2.2. Recolha de Dados

A recolha de dados tem como principal objetivo analisar e qualificar a comunicação divulgada em Portugal ao cidadão comum, relativamente à Hepatite C durante os anos de 2014 e 2015 pelas entidades envolvidas neste estudo e com devidos conhecimentos na temática estudada:

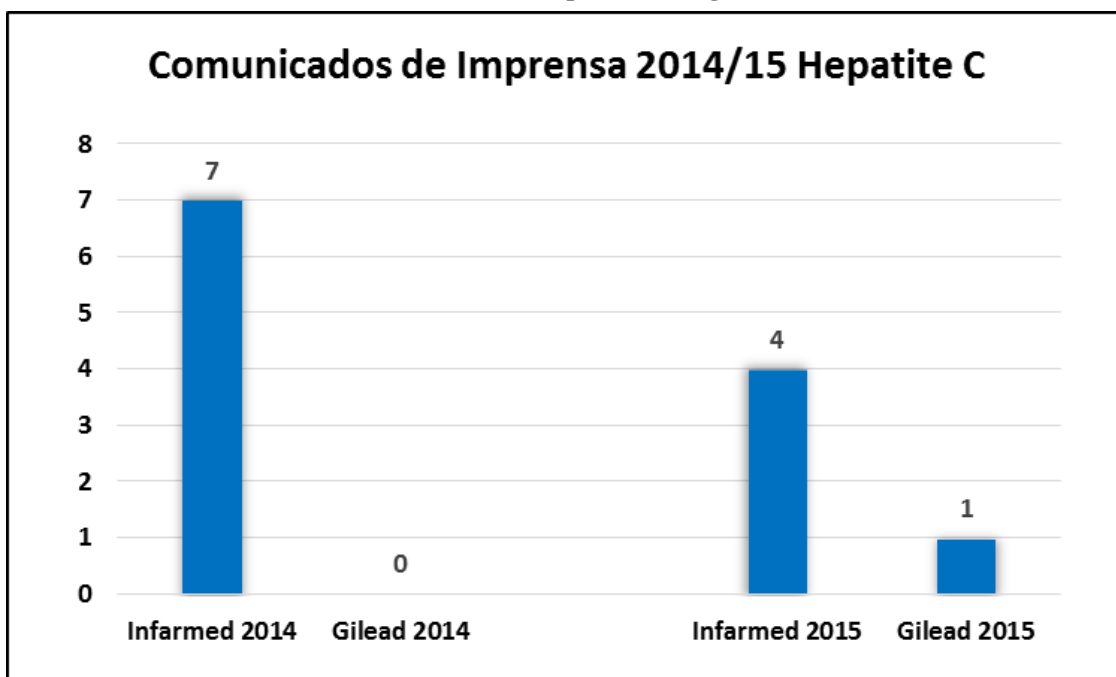
- INFARMED – Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde, IP que tem como missão regular e supervisionar os sectores dos medicamentos, dispositivos médicos e produtos cosméticos, segundo os mais elevados padrões de proteção da saúde pública, e garantir o acesso dos profissionais da saúde e dos cidadãos a medicamentos, dispositivos médicos, produtos cosméticos, de qualidade, eficazes e seguros. (Infarmed, IP, 2017).

Esta organização divulgou em 2014, 6 (seis) notas de imprensa e 1 (um) comunicado de imprensa, em 2015 difundiu 4 (quatro) comunicados de imprensa, perfazendo um total de 11 (onze) documentos divulgados nos dois anos mencionados.

- Gilead Sciences, Lda., empresa farmacêutica que tem como missão a investigação, com foco na descoberta e desenvolvimento de novas substâncias ativas, e na comercialização de medicamentos inovadores. (Gilead Sciences, Lda., 2017)

Esta organização divulgou única e exclusivamente 1 (um) comunicado de imprensa no ano de 2015, não tendo divulgado nenhum comunicado ou nota de imprensa em 2014.

Gráfico 7 - Número de comunicados de imprensa divulgados nos anos de 2014 e 2015



Por outro lado, foi também analisada e qualificada a comunicação divulgada nos anos de 2014 e 2015 ao cidadão comum, por 4 (quatro) jornais diários portugueses, tendo estes órgãos de comunicação social uma importância determinante na construção da opinião pública acerca da Hepatite C em Portugal, a saber:

- “Correio da Manhã”, jornal diário com 38 anos de existência, pertencente ao grupo Cofina, SA, tendo Octávio Ribeiro como diretor, com uma circulação entre 92.693 e 118.955 jornais nos dois primeiros meses do ano de 2017. (Correio da Manhã, 2017)
- “Diário de Notícias”, jornal diário com 153 anos de existência, pertencente ao grupo Global Media Group SGPS, SA, tendo Paulo Baldaia como diretor, com uma circulação entre 14.759 e 24.510 jornais nos primeiros dois meses de 2017. (Diário de Notícias, 2017)
- “Jornal de Notícias”, jornal diário com 129 anos de existência, pertencente à Global Notícias – Media Group, SA, tendo Afonso Camões como diretor, com uma circulação entre 52.248 e 67.228 nos dois primeiros meses do ano de 2017. (Jornal de Notícias, 2017)

- “O Público”, jornal diário com 27 anos de existência, pertencente ao grupo Sonae SGPS, SA, tendo David Dinis como diretor, com uma circulação entre 31.801 e 33.258 jornais nos primeiros dois meses do ano de 2017. (O Público, 2017)

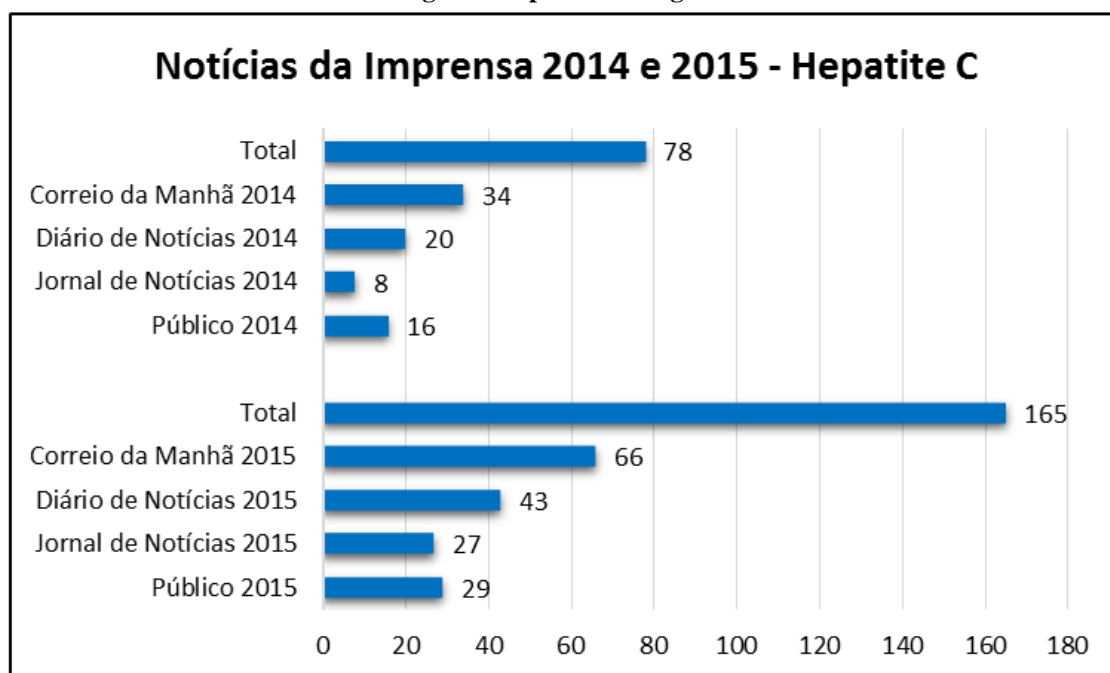
Os dados relativos às tiragens dos jornais diários nos dois primeiros meses de 2017, estão disponíveis e foram retirados do site da Associação Portuguesa para o Controlo e Tiragem e Circulação (APCT).

O acesso e a recolha destas notícias de imprensa têm um denominador comum na sua triagem. A palavra-chave “Hepatite C” foi a utilizada por corresponder ao objeto de investigação e estar devidamente relacionada com a pergunta de partida: *“Entre os peritos e o cidadão comum – que lugar para os comunicadores? Hepatite C e medicamentos inovadores.”*, com os objetivos anteriormente descritos.

Através do gráfico seguinte, poder-se-á constatar o número de notícias de imprensa divulgado pelos 4 (quatro) jornais diários portugueses durante 2014 e 2015.

No ano de 2014 foram divulgadas o total de 78 (setenta e oito) notícias, em 2015 foram divulgadas 165 notícias (cento e sessenta e cinco), com um total para os dois anos de 243 (duzentos e quarenta e três) notícias divulgadas, nos dois anos referidos.

Gráfico 8 - Número de artigos de imprensa divulgados nos anos de 2014 e 2015



Os 12 (doze) comunicados de imprensa e as 243 (duzentos e quarenta e três) notícias de imprensa, compõem o *corpus* selecionado para efetuar a Análise de Conteúdo Qualitativa. Na perspetiva de que após esta investigação se obtenha como resultado a resposta conclusiva à pergunta de partida que possibilite responder aos objetivos propostos, ou pelo contrário, possa enveredar por um percurso com novas informações determinantes que conduzam a outras questões e às premissas apresentadas pelo desenvolvimento da investigação, podendo estas influenciar decididamente a conclusão do estudo.

4.2.3. Software de Análise de Conteúdo: NVivo

No intuito de efetuar a Análise de Conteúdo Qualitativa neste estudo de investigação, no que diz respeito à segmentação e codificação do material de investigação, foi utilizado o programa de computador especializado, denominado *NVivo*, permitindo este, recolher e tratar a informação de acordo com as necessidades e preferências do investigador, atendendo também, às parametrizações e funcionalidades proporcionadas pelo próprio programa de computador.

“A capacidade do computador para gravar, classificar, combinar e ligar a informação pode ser aproveitada para ajudar a responder às perguntas de pesquisa a partir dos dados, sem perder o acesso aos dados de origem...” (Bazeley & Jackson, 2013, p.29)

Os autores Bazeley & Jackson (2013) mencionam que “em alguns casos, os investigadores relataram que o software abriu novas formas de ver os dados”, e que a utilização do *NVivo* pelo investigador “não se limita a exceder as tradicionais formas de análise de dados, mas a aumentar a eficiência e a eficácia da análise.”

“Organizar os dados qualitativos de uma forma sistemática antes da análise formal começar... dados mais ordenados levarão a análises mais fortes e, em última análise, a uma pesquisa qualitativa mais rigorosa.” (Yin, R.K., 2011, p.182)

Assim e atendendo a estes argumentos, considera-se que os atributos e as funcionalidades proporcionadas pelo programa de computador *NVivo*, podem apoiar o investigador a criar e a inovar formas de tratamento e análise do seu material de investigação.

4.2.4. O Quadro de Codificação

O quadro de codificação é constituído por categorias, também denominadas por dimensões e por subcategorias, tendo este sido organizado por forma a corresponder à pergunta de partida e aos objetivos designados da investigação, podendo o quadro de codificação ter ou não, uma maior complexidade na sua estrutura e uma maior ou menor abrangência no foco, nos processos e nos aspetos da sua análise.

“Um quadro de codificação é uma forma de estruturar o seu material. Consiste em categorias principais que especificam aspetos relevantes e de subcategorias para cada categoria principal, especificando os significados relevantes sobre o aspeto em causa.” (Schreier, 2012, p.117)

O objetivo principal do quadro de codificação é o de estruturar o material selecionado para a investigação, de modo a distinguir os diferentes significados em relação à pergunta de partida, obtendo-se o efeito da segmentação e redução do material de investigação.

“A estrutura deve ser apropriada para responder à pergunta de partida. Ao construir um quadro de codificação, reduz-se a variedade de significados em seu material para as distinções especificadas pelas categorias selecionadas.” (Schreier, 2012, p.117)

Assim e de acordo com Schreier (2012), na construção e estruturação de quadros de codificação no âmbito da investigação em Análise de Conteúdo Qualitativa, os critérios de avaliação devem assegurar a confiabilidade e a validade do quadro de codificação, existindo a obrigatoriedade de cumprir um conjunto de requisitos:

- Unidimensionalidade: cada uma das categorias do quadro de codificação deve observar apenas um aspeto do material;
- Exclusividade Mútua: refere-se às subcategorias dentro duma categoria, cada unidade de codificação deve ser considerada em apenas uma subcategoria;
- Exaustividade: as unidades de codificação do material de investigação, devem ser atribuídas a pelo menos uma subcategoria do quadro de codificação;
- Saturação: cada subcategoria deve ser utilizada pelo menos uma vez, não devendo ficar vazia no final da investigação.

A confiabilidade (*reliability*) do quadro de codificação convencionada a consistência da codificação, que poderá ser realizada comparando a codificação feita por pessoas diferentes ou através de espaços de tempo diferenciados. (Schreier, 2012, p.289)

A validade (*validity*) pode-se considerar um instrumento de validação em relação ao que se pretende captar, ou seja, validando as categorias e subcategorias representam adequadamente os conceitos em estudo. (Schreier, 2012, p.301)

4.2.5. Procedimentos de Codificação

No âmbito da investigação e no que respeita ao processo de codificação na Análise de Conteúdo Qualitativa, utilizou-se uma estratégia *combined-driven*, concebendo as categorias através da estratégia de *concept-driven*, em que o conhecimento prévio do investigador é de primordial importância para a construção das mesmas. Utilizou-se conjuntamente a estratégia *data-driven* para as subcategorias, no qual foi aplicado o conhecimento adquirido na investigação para a criação das subcategorias.

A estratégia *concept-driven*, define-se por “dedutiva”, pela definição das categorias e subcategorias com suporte no conhecimento disponível, quer seja do investigador ou das teorias ou investigações existentes. Por outro lado, a estratégia *data-driven* qualifica-se por ser “indutiva”, criando-se as categorias e as subcategorias conforme a informação que é disponibilizada pelo material de investigação em análise.

“No quadro de codificação, pode-se usar uma das três estratégias: uma estratégia baseada em conceitos, a “*concept-driven strategy*”, ou seja, baseando-se no conhecimento anterior; uma estratégia baseada em dados, a “*data-driven strategy*”, fundamentando-se nas dimensões/ categorias do material de investigação, ou combinando as duas estratégias anteriores, a “*combined-driven strategy*”. (Schreier, 2012, p.169,170)

Neste contexto, a investigação incidiu num quadro de codificação de média complexidade compreendendo várias categorias, mas apenas dois níveis de hierarquia na sua estrutura. (Schreier, 2012, p.123)

No decurso da investigação é indispensável o preenchimento das categorias e subcategorias com a informação que as caracteriza, ou seja, segmentar o material de investigação e dividi-lo em segmentos que sejam relevantes aos objetivos da investigação. Estes segmentos, na Análise de Conteúdo Qualitativa, designam-se por unidades de registo ou por unidades de código.

“Segmentar o material significa dividi-lo em unidades tais que cada segmento/ unidade se encaixa em uma categoria do quadro de codificação” (Schreier, 2012, p.224)

A segmentação é composta por três etapas: a primeira marca as partes importantes do material de investigação; a segunda determina qual o critério de segmentação; a última distingue as unidades de codificação. (Schreier, 2012, p.242)

“As unidades de codificação são aquelas partes das unidades de análise que podem ser interpretadas de forma significativa em relação às suas categorias e que se encaixam dentro de uma subcategoria do seu quadro de codificação.” (Schreier, 2012, p.230)

4.2.6. Construção do Quadro de Codificação

Para iniciar a construção do quadro de codificação o investigador deve acompanhar um processo composto por quatro etapas. (Schreier, 2012, p.146)

- A. Seleção;
- B. Estruturação e geração;
- C. Definição;
- D. Revisão e expansão.

A. Seleção

A seleção permite limitar as partes importantes do material de investigação, as que efetivamente respondem à pergunta de partida e aos objetivos da investigação, desarticulando as partes não significativas e as quais não deverão ser consideradas na investigação.

Selecionou-se nos anos de 2014 e 2015, os comunicados de imprensa dos peritos e os artigos de imprensa dos órgãos de comunicação social, todos aqueles que tinham como referência principal a Hepatite C. Assim, foi possível coletar 12 (doze) comunicados de imprensa e 243 (duzentos e quarenta e três) artigos de imprensa, para construir o quadro de codificação

no intuito de dar resposta à pergunta de partida e aos objetivos da investigação.

B. Estruturação e geração

A segunda etapa é a elaboração do quadro de codificação, determinando quais as categorias a utilizar para interpretar o material de investigação em análise, gerando seguidamente as subcategorias.

Numa estratégia de *concept-driven*, foi definida a utilização de 3 (três) categorias e suas subcategorias com base na informação disponível:

- Tratamento da Hepatite C
 - Investigação Científica
 - Ensaio Clínicos
 - Substâncias Ativas
 - Nome Comercial
 - Associações de Doentes
 - Políticas de Preço e de Comparticipação do Estado
- Doenças
 - Hepatite C
 - Outras doenças
 - Doentes
 - Hospitais
 - Cura da Hepatite C
 - Prevenção da Hepatite C
- Políticas em Saúde
 - Porta-vozes
 - Programas nacionais e internacionais
 - Organizações e entidades
 - Estatística
 - Políticas e Gestão em Saúde

No primeiro pré teste realizado ao quadro de codificação, foram utilizados 8 (oito) artigos de imprensa e 3 (três) comunicados de imprensa, conforme tabela seguinte:

Tabela 5 - Artigos e Comunicados de Imprensa do 1º Pré-teste ao quadro de codificação

Notícias de Imprensa - Pré teste NVIVO		
Correio da Manhã	05.05.2014	160 milhões para novos remédios
Correio da Manhã	30.09.2015	107 doentes com hepatite C curados
Diário de Notícias	22.09.2014	10 mil portugueses participam em ensaios clínicos
Diário de Notícias	08.04.2015	Anti-histamínico barato pode ser eficaz contra a hepatite C
Jornal de Notícias	12.06.2014	Falta de fármaco para hepatite C é "genocídio de colarinho branco"
Jornal de Notícias	28.01.2015	Acordo sobre medicamento contra hepatite C esperado "dentro de dias"
Jornal Público	26.09.2014	Aprovado plano para tratar milhares de doentes com hepatite C em cinco anos
Jornal Público	04.02.2015	Aberto inquérito à morte de mulher com hepatite C
Comunicados de Imprensa - Pré teste NVIVO		
Gilead Sciences	04.02.2015	Comunicado à Imprensa
Infarmed, I.P.	10.01.2014	INFARMED, I.P. conclui acordo para tratamento da Hepatite C
Infarmed, I.P.	28.07.2015	Balanço do programa da Hepatite C

No quadro seguinte observa-se o resultado referente à distribuição das unidades de registo pelas categorias/dimensões e respetivas subcategorias:

Quadro 1 - 1º Pré teste ao quadro de codificação		
Quadro de Codificação - 1º Pré teste (14.06.2017)		
Categorias e subcategorias	Fontes	Unidades de Registo
Doença	1	1
Hepatite C	4	5
Outras Doenças	1	1
Doentes	3	10
Hospitais	4	5
Cura da Hepatite C	5	6
Prevenção da Hepatite C	0	0
Políticas em Saúde	2	2
Porta-vozes	1	2
Organizações e Entidades	2	2
Estatística	2	4
Políticas e Gestão em Saúde	6	8
Programas Nacionais e Internacionais	1	1
Tratamento da Hepatite C	2	6
Investigação Científica	1	3
Ensaio Clínicos	1	8
Substâncias Ativas	1	3
Nome Comercial	1	1
Associação de Doentes	4	8
Políticas de Preço e Participação do Estado	6	11
Totais:	48	87

C. Definição

A terceira etapa na construção do quadro de codificação define cada categoria e subcategoria, considerando exatamente cada uma delas e as regras associadas.

A sua definição é composta por 4 (quatro) partes: nome, descrição, exemplos e regras de decisão, caso seja necessário, nomeadamente quando as subcategorias se sobrepõem. (Schreier, 2012, p.184)

Neste contexto e para este objeto de estudo, descreve-se de seguida as categorias e subcategorias com o nome e respetiva descrição.

- **Dimensão/ Categoria “Doença”**

- Incluem-se nesta dimensão todas as unidades de registo referentes à doença da Hepatite C e doenças associadas.

- **Subcategoria “Hepatite C”**

- Incluem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo relacionadas com a doença da Hepatite C.

- **Subcategoria “Outras Doenças”**

- Incluem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo relacionadas com os diferentes tipos de doenças associadas ou não à Hepatite C.

- **Subcategoria “Doentes”**

- Incluem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo relacionadas com os doentes padecem Hepatite C e de doenças associadas ou não à Hepatite C.

- **Subcategoria “Hospitais”**

- Incluem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo relacionadas com os hospitais que disponibilizam à população o tratamento da Hepatite C.

- **Subcategoria “Cura da Hepatite C”**

- Incluem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo relacionadas com os tratamentos relativos à cura da Hepatite C, quer sejam o tratamento usado anteriormente ou o tratamento com os medicamentos inovadores.

- **Subcategoria “Prevenção da Hepatite C”**

- Incluem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo relacionadas com as medidas de prevenção utilizadas no passado, no presente e no futuro em relação à Hepatite C.

- **Dimensão/ Categoria “Políticas em Saúde”**

Incluem-se nesta dimensão todas as unidades de registo relacionadas com as políticas de saúde referentes ao contexto nacional versus contextos internacionais e mundiais relativos à Hepatite C e às doenças associadas.

- **Subcategoria “Porta-vozes”**

Incluem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo relacionadas com os porta-vozes, ou seja, os comunicadores, líderes de opinião e outros intervenientes que foram importantes na definição da estratégia para o acordo de implementação do tratamento da Hepatite C, através dos medicamentos inovadores.

- **Subcategoria “Organizações e Entidades”**

Incluem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo relacionadas com as diversas instituições ligadas à estratégia de eliminação do vírus da Hepatite C e à possível erradicação.

- **Subcategoria “Estatística”**

Incluem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo relacionadas com a interpretação dos dados estatísticos através da informação estatística disponibilizada.

- **Subcategoria “Políticas e Gestão em Saúde**

Incluem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo relacionadas com as políticas de saúde de âmbito nacional, referentes à Hepatite C e às doenças associadas.

- **Subcategoria “Programas Nacionais e Internacionais”**

Incluem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo relacionadas com programas/planos nacionais e internacionais com foco na Hepatite C e às doenças associadas.

- **Dimensão/ Categoria “Tratamento da Hepatite C”**

Incluem-se nesta dimensão todas as unidades de registo referentes ao tratamento da Hepatite C, quer seja o tratamento por medicamentos já utilizados anteriormente ou o tratamento através dos medicamentos inovadores.

- **Subcategoria “Investigação Científica”**

Incluem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo relacionadas com as atividades ligadas à investigação científica desenvolvida e evidenciada no estudo do tratamento da Hepatite C.

○ **Subcategoria “Ensaio Clínicos”**

Incluem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo relacionadas com as atividades ligadas aos ensaios clínicos desenvolvidos no âmbito do estudo do tratamento da Hepatite C.

○ **Subcategoria “Substâncias Ativas”**

Incluem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo relacionadas com as diversas substâncias ativas desenvolvidas pela investigação para o tratamento Hepatite C.

○ **Subcategoria “Nome Comercial”**

Incluem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo relacionadas com o nome comercial dado às diversas substâncias ativas desenvolvidas pela investigação e relacionadas com o tratamento da Hepatite C.

○ **Subcategoria “Associação de Doentes”**

Incluem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo relacionadas com as Associações de Doentes (organizações do terceiro sector) dedicadas à Hepatite C e às doenças associadas.

○ **Subcategoria “Políticas de Preço e Participação do Estado”**

Incluem-se nesta subcategoria todas as unidades de registo relacionadas com a negociação da elaboração e execução do processo/ acordo relacionado com as políticas de preço e de participação do tratamento da Hepatite C através dos medicamentos inovadores.

● **Dimensão/ Categoria “Medicamentos Inovadores”**

Incluem-se nesta dimensão todas as unidades de registo referentes aos medicamentos inovadores introduzidos no meio hospitalar para o tratamento e cura da Hepatite C.

D. Revisão e Expansão

Na fase de revisão e expansão, executou-se um segundo pré teste ao quadro de codificação para verificação da sua consistência, através da validação (*validity*) das dimensões/categorias e subcategorias no enquadramento proposto. Utilizou-se também este segundo pré teste para melhorar a confiabilidade (*reliability*), comparando a codificação executada pelo mesmo investigador, mas em datas distintas. No quadro seguinte poder-se-á compreender a comparação dos dois pré testes executados.

Quadro 2 - 1º e 2º Pré testes ao quadro de codificação

Quadro de Codificação - 1º Pré teste (14.06.2017)			2º Pré-teste (18.06.2017)	
Categorias e subcategorias	Fontes	Unidades de Registo	Fontes	Unidades de Registo
Doença	1	1	1	1
Hepatite C	4	5	5	7
Outras Doenças	1	1	1	1
Doentes	3	10	3	10
Hospitais	4	5	5	7
Cura da Hepatite C	5	6	6	11
Prevenção da Hepatite C	0	0	0	0
Políticas em Saúde	2	2	6	11
Porta-vozes	1	2	2	5
Organizações e Entidades	2	2	3	4
Estatística	2	4	1	3
Políticas e Gestão em Saúde	6	8	5	6
Programas Nacionais e Internacionais	1	1	1	1
Tratamento da Hepatite C	2	6	3	6
Investigação Científica	1	3	2	7
Ensaio Clínicos	1	8	2	10
Substâncias Ativas	1	3	2	3
Nome Comercial	1	1	2	3
Associação de Doentes	4	8	4	8
Políticas de Preço e Participação do Estado	6	11	5	9
Medicamentos Inovadores			4	6
Totais:	48	87	59	113

Decorrente deste segundo pré teste, efetuado a 18 de junho de 2017, surgiu a necessidade de incluir no quadro de codificação anteriormente proposto uma nova categoria, atribuindo-lhe a designação de “Medicamentos Inovadores”. Assim considera-se que a mesma é decorrente da estratégia *data-driven*, ou seja, do conhecimento adquirido através da informação investigada durante a realização do primeiro pré teste ao quadro de codificação. Desta forma, confirma-se a estratégia *combined-driven* na construção do quadro de codificação para a análise de conteúdo da investigação proposta.

4.3. Limitações

“As limitações conhecidas e os parâmetros do estudo, bem como os pressupostos por parte do pesquisador, devem ser declarados.” (Given, 2008, p.814)

É citado pela autora que as limitações e os seus critérios quando conhecidos, devem ser explicitamente evocados e sempre que possível esclarecidos pelo investigador.

“[...] a profundidade e a amplitude são compromissos necessários na pesquisa, particularmente quando as limitações de tempo se aplicam à coleta de dados.” (Given, 2008, p.936)

Nesta referência, a autora defende que a profundidade e a amplitude da investigação, são compromissos essenciais, mesmo que estejam diretamente relacionados com as questões de falta de tempo por parte do investigador e do seu trabalho de recolha de dados para valorizar o *corpus* de investigação.

Efetivamente a limitação do tempo poderá levar o investigador a ser displicente em relação à recolha dos dados, ao seu tratamento e à sua análise. Por outro lado, essa falta de tempo poderá ser um fator decisivo para uma maior criatividade e inovação na elaboração do seu estudo.

O material considerado para constituição do *corpus* desta investigação, teve uma limitação, nomeadamente o facto de a farmacêutica Gilead Sciences ter apenas gerado um comunicado de imprensa com divulgação à opinião pública, a 4 de fevereiro de 2015.

O referido comunicado dificilmente será suficiente para uma análise mais detalhada e aprofundada sobre a estratégia de comunicação desta organização relativamente à problemática da Hepatite C e dos portadores da doença, bem como a sua ligação à investigação e comercialização dos medicamentos inovadores que tratam e curam esta doença.

4.4. Apresentação dos Resultados

A apresentação dos resultados emerge das etapas de codificação e da segmentação dos materiais selecionados para a investigação, tendo estas sido realizadas com o *software* de análise de conteúdo qualitativo NVivo.

Quadro 3 - Quadro de codificação final

Quadro de Codificação (26.06.2017)		
Categorias e subcategorias	Fontes	Unidades de Registo
Doença	48	67
Hepatite C	207	440
Outras Doenças	39	62
Doentes	126	298
Hospitais	93	185
Cura da Hepatite C	48	79
Prevenção da Hepatite C	6	6
Políticas em Saúde	77	167
Porta-vozes	70	157
Organizações e Entidades	38	65
Estatística	32	53
Políticas e Gestão em Saúde	170	430
Programas Nacionais e Internacionais	24	31
Tratamento da Hepatite C	163	430
Investigação Científica	6	12
Ensaio Clínicos	22	38
Substâncias Ativas	17	19
Nome Comercial	8	12
Associação de Doentes	47	110
Políticas de Preço e Participação do Estado	127	283
Medicamentos Inovadores	142	286
Totais:	1368	2944

Através do quadro anterior, poder-se-á observar o resultado referente à distribuição das unidades de registo pelas categorias/dimensões e respetivas subcategorias de todas as notícias e comunicados de imprensa.

“Há duas maneiras de organizar e apresentar os resultados da análise de conteúdo qualitativa: por categorias ou por casos.” (Schreier, 2012, p.370)

A organização e a apresentação dos resultados são baseadas nas categorias. A estratégia elegida para descrição das respetivas categorias é em texto contínuo, não tendo sido selecionadas as estratégias de construção de matrizes ou a de exploração e análise de dados adicionais, como a comparação entre as categorias, conforme definição da mesma autora.

“Existem três estratégias para apresentar os resultados qualitativos: relatando os resultados em texto contínuo; descrevendo os resultados utilizando matrizes de texto; realização da exploração e análise de

dados adicionais e citando esses resultados.” (Schreier, 2012, p.370, 371)

Dimensão/categoria **“Doença”**

Verificou-se a segmentação de 67 unidades de registo a partir de 48 fontes selecionadas do material de investigação.

Nesta dimensão é percebido através das referências, que a doença “Hepatite C” pertence a um grupo de hepatites víricas, tem uma forma viral e infecciosa, que afeta milhões de pessoas em todo o mundo, causando doença hepática aguda, crónica e também oncogénica, referindo inclusivamente que a doença é uma das mais graves pandemias da atualidade, de tal forma que a Organização Mundial da Saúde (OMS) declarou-a como a “Assassina Silenciosa”.

A Hepatite C é uma doença assintomática e silenciosa, tem um longo período de evolução até ser detetada, associada em alguns casos a comportamentos de risco, estima-se que em Portugal mais de 100.000 pessoas possam estar infetadas com o vírus da Hepatite C, matando cerca de mil portugueses anualmente.

Subcategoria **“Outras Doenças”**

Constatou-se a segmentação de 62 unidades de registo a partir de 39 fontes selecionadas do material de investigação.

Nesta subcategoria as unidades de registo evidenciaram a relação das diversas doenças que manifestamente possam estar ou não associadas e diretamente relacionadas com a Hepatite C. As patologias retratadas são diversas, desde as doenças que provocam insuficiências renais ou hepáticas, até às que levam à necessidade de transplante de órgãos no corpo humano, com destaque para o Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA) provocado pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH).

Subcategoria “**Hepatite C**”

Confirmou-se a segmentação de 440 unidades de registo a partir de 207 fontes selecionadas do material de investigação.

Destacam-se as referências ao vírus da Hepatite C, que conforme referido é silencioso pela ausência de sintomas e ao mesmo tempo potencialmente destrutivo, não discriminando sexos, estratos sociais ou escalões etários. Os 100.000 portugueses que têm a doença, alguns não sabem que a contraíram, provocando estados clínicos graves no fígado, como as inflamações (Cirrose) e situações oncogénicas como o cancro do fígado (Carcinoma hepatocelular), especialistas e doentes defendem a necessidade de um rastreio nacional a todas as pessoas nascidas entre 1950 e 1980, para levantamento de necessidades de tratamento.

Subcategoria “**Cura da Hepatite C**”

Apurou-se a segmentação de 48 unidades de registo a partir de 79 fontes selecionadas do material de investigação.

O foco desta subcategoria é a cura da Hepatite C em larga escala, com taxas de sucesso superiores a 95%, devendo-se à substituição dos tratamentos tradicionais baseados nos medicamentos “Interferon” e “Ribavirina”, associação esta com uma taxa de sucesso claramente mais baixa e com diversas e graves complicações para a saúde humana. Os tratamentos através dos medicamentos inovadores designados por agentes antivirais de ação direta (*Direct-acting antivirals/DAAs*), sendo estes uma verdadeira revolução no tratamento da Hepatite C.

Estes novos tratamentos que conduzem à cura da Hepatite C, têm um período de tratamento mais curto e com reduzidas reações adversas, já é designada como “uma história de sucesso”, pelo elevado número de tratamentos que levaram à cura da Hepatite C realizados com êxito em Portugal.

Subcategoria “**Doentes**”

Verificou-se a segmentação de 298 unidades de registo a partir de 126 fontes seleccionadas do material de investigação.

As evidências desta subcategoria são relacionadas com as várias fases do processo de implementação dos medicamentos inovadores, sendo objeto deste estudo nos anos de 2014 e 2015.

Cita-se como exemplo, o “desespero” dos doentes pela não disponibilização do tratamento, como o caso do doente José Carlos Saldanha, em lista de espera para transplante do fígado que gritou “[...] não me deixe morrer, quero viver [...]”, no dia 4 de fevereiro de 2015, na comissão parlamentar da saúde no Parlamento quando estava a ser ouvido o Ministro da Saúde Paulo Macedo. Posteriormente e como antítese, relata-se o caso da confirmação da disponibilização do tratamento pelos medicamentos inovadores a outro doente que com a sua “alegria indiscreta” declarou “[...] o milagre deu-se [...]”.

Subcategoria “**Hospitais**”

Validou-se a segmentação de 185 unidades de registo a partir de 93 fontes seleccionadas do material de investigação.

Relativamente a esta subcategoria, as referências relacionam-se com os procedimentos referentes à implementação das políticas e gestão em saúde, mais especificamente a aplicação dos novos tratamentos aos doentes da Hepatite C.

As administrações hospitalares lidaram com momentos e situações muito delicadas, como por exemplo a necessidade de apresentação de providência cautelar pelo alegado preço “insustentável” do tratamento com medicamentos inovadores; aos pedidos de autorização de utilização especial (AUE) para doentes em estado crítico; pela definição de “critérios muito rigorosos” para garantir o acesso aos novos tratamentos a todos os doentes de uma forma “igual, justa e equitativa”; pela possível defesa de uma linha financiamento para os hospitais, devido aos casos de desespero por parte dos doentes à espera do tratamento e também pelos hospitais não quererem as suas despesas a aumentar, entre outras.

Subcategoria “**Prevenção da Hepatite C**”

Comprovou-se a segmentação de 6 unidades de registo a partir de 6 fontes selecionadas do material de investigação.

Constatou-se que o número diminuto de unidades de registo e respetivas fontes, não se refletiu com grande foco ou insistência nas ações de prevenção e inclusivamente do rastreio da Hepatite C. Neste âmbito poder-se-á reconhecer ter havido pouca sensibilização e vontade por parte dos diversos *stakeholders* para o desenvolvimento, promoção e divulgação de campanhas de prevenção e de comunicação para a saúde, com o objetivo fundamental de gerar a mudança dos comportamentos não saudáveis e simultaneamente promover os hábitos saudáveis.

Dimensão/categoria “**Políticas em Saúde**”

Verificou-se a segmentação de 167 unidades de registo a partir de 77 fontes selecionadas do material de investigação.

Esta dimensão/categoria reflete as unidades de registo que se relacionam com as Políticas de Saúde que Portugal se envolveu a nível internacional, quer com a União Europeia e a sua Agência Europeia do Medicamento, quer com outros países da mesma, propondo-lhes uma aliança que permitisse “clarificar” o preço dos medicamentos inovadores para tratamento da Hepatite C. O Governo português, através do Ministério da Saúde e do seu órgão regulador Infarmed, I.P., mostrou com as suas diligências a necessidade e a vontade de autorizar os medicamentos inovadores, negociando-os com a indústria farmacêutica, apesar destes terem um “considerável impacto no orçamento da saúde”, contudo com um custo benefício de elevado impacto.

Subcategoria “**Porta-vozes**”

Apurou-se a segmentação de 157 unidades de registo a partir de 70 fontes selecionadas do material de investigação.

Os porta-vozes foram elementos fulcrais para o desenvolvimento e aceleração dos processos que ultimaram o acordo entre o Estado português e

a farmacêutica Gilead Sciences, para o tratamento da Hepatite C através dos seus medicamentos inovadores. Cidadãos com os seus atos de cidadania deram voz à sociedade, quer sejam os doentes e as suas associações, a classe médica, os investigadores, as unidades hospitalares, os organismos estatais, os órgãos de comunicação social, entre outros. Todos em conjunto, e como partes interessadas, permitiram que fosse possível o acordo final com a comparticipação a 100% do tratamento inovador.

Subcategoria “**Organizações e Entidades**”

Verificou-se a segmentação de 65 unidades de registo a partir de 38 fontes selecionadas do material de investigação.

As unidades de registo referentes a esta subcategoria relacionam-se com as organizações e entidades nacionais e internacionais intervenientes nos processos a uma escala global, relativos às dimensões da Literacia em Saúde e aos domínios: Cuidados de Saúde, Prevenção da Doença e Promoção da Saúde. A Organização Mundial da Saúde como alerta, referencia a morte de 1,4 milhões de pessoas com doenças do fígado.

Por outro lado, a Sociedade Portuguesa de Gastrenterologia considera que "podemos ser otimistas o suficiente para dizer que a Hepatite C é uma doença que pode estar erradicada dentro de alguns anos", sublinhando a “importância do rastreio para todos os casos de doença hepática”, considerações muito positivas, mas que necessitam que sejam tomadas e executadas medidas de fundo, devidamente programadas para a sua concretização.

Subcategoria “**Estatística**”

Validou-se a segmentação de 53 unidades de registo a partir de 32 fontes selecionadas do material de investigação.

Esta subcategoria e as suas unidades de registo apresentam os resultados práticos da investigação estatística, relativa à informação dos dados da Hepatite C, como o número de doentes já identificados; os doentes que receberam tratamentos com medicamentos inovadores e pelos tratamentos

anteriores; a taxa de cura com os respetivos tratamentos e dos insucessos; entre outros indicadores valiosos para o controlo e implementação dos tratamentos.

O Infarmed, I.P. publica desde 2015 no seu *site*, as estatísticas relativas ao Programa da Hepatite C em Portugal. Como exemplo, dá-se nota dum comunicado emitido a 28 de julho de 2015, a instituição explica que para um cenário de 5.000 doentes tratados são evitadas 184 mortes prematuras; promove um aumento médio de cerca de 8 anos de vida por doente; existem ganhos de cerca de 40.000 anos de vida no total; são evitados 217 transplantes hepáticos e uma redução de perto de 1.200 carcinomas hepatocelulares.

Subcategoria “**Políticas e Gestão em Saúde**”

Apurou-se a segmentação de 430 unidades de registo a partir de 170 fontes selecionadas do material de investigação.

As unidades de registo e respetivas fontes desta subcategoria, dão enfoque às fases de negociação do Governo português com a farmacêutica Gilead Sciences para a celebração do acordo para a participação a 100% dos medicamentos inovadores para o tratamento da Hepatite C.

Neste contexto, as fases mais importantes das políticas de gestão e de negociação para a compra de tratamentos para a Hepatite C em larga escala começam em Fevereiro de 2014, momento em que os medicamentos inovadores têm a sua aprovação em *stand-by*; em junho o Infarmed, I.P, negocia os preços dos medicamentos inovadores; em setembro o Ministério da Saúde quer os medicamentos inovadores 90% mais baratos, em novembro o Ministério da Saúde considera hostil a política de preços dos medicamentos inovadores por parte da farmacêutica, e finalmente a 17 de fevereiro de 2015 é acordado o preço dos medicamentos inovadores, com pagamento por doente tratado, mantendo-se a confidencialidade do preço por ambas as partes.

Subcategoria “**Programas Nacionais e Internacionais**”

Verificou-se a segmentação de 31 unidades de registo a partir de 24 fontes selecionadas do material de investigação.

Esta subcategoria refere os vários programas e planos para o tratamento da Hepatite C, entre os quais: o Plano de Ação Europeu para o Fortalecimento das Capacidades Públicas e Serviços de Saúde (EAP); o Plano Nacional para a Hepatite C; o Programa de Tratamento para a Hepatite C e os Programas de Acesso Precoce e sem custos aos medicamentos inovadores (PAP).

Dimensão/categoria “**Tratamento da Hepatite C**”

Apurou-se a segmentação de 430 unidades de registo a partir de 163 fontes selecionadas do material de investigação.

O tratamento da Hepatite C tem um elevado número de unidades de registo e de fontes, tendo em conta que é um dos focos principais da comunicação divulgada à opinião pública durante os anos relativos à análise de conteúdo desta investigação.

De facto, entre as várias matérias analisadas nesta dimensão/categoria, relaciona-se com os assuntos públicos (*public affairs*) entre as várias partes interessadas, incluindo as próprias farmacêuticas que investem na investigação para o sucesso do tratamento da Hepatite C como a AbbVie (Abbott); a Bristol-Myers Squibb Pharma; a Gilead Sciences; a Janssen (Johnson & Johnson) e a Merck Sharp & Dhome.

Subcategoria “**Investigação Científica**”

Verificou-se a segmentação de 12 unidades de registo a partir de 6 fontes selecionadas do material de investigação.

A investigação científica integra o trabalho desenvolvido para a criação e inovação de estratégias e soluções que se destinem à cura de doenças, neste caso a Hepatite C. Também é referenciada a investigação clínica, que tem como objetivo, tratar a informação para a gerar dados, implementação de boas práticas aos doentes, apoiar projetos de educação na área da saúde, entre outras.

Em Portugal, a nova legislação para a investigação clínica, estabelecida em 2014 pelo Ministério da Saúde, vai permitir mudanças significativas devido ao investimento realizado ao criar o registo nacional de estudos clínicos, onde será possível aos investigadores terem acesso a toda a investigação clínica disponível e a que será passível de se realizar.

Subcategoria “**Ensaio Clínicos**”

Validou-se a segmentação de 38 unidades de registo a partir de 22 fontes seleccionadas do material de investigação.

Uma questão levantada na análise de conteúdo, é o facto das farmacêuticas só avançarem com ensaios clínicos de substâncias ativas para o tratamento de doenças, quando estas garantem retorno financeiro devido às condições de produção em larga escala, questão esta que é pertinente e perceptível. Em Portugal, tem sido possível realizar ensaios clínicos com os medicamentos inovadores para o tratamento da Hepatite C, através da disponibilidade dos doentes, das unidades hospitalares e dos seus profissionais de saúde e das farmacêuticas detentoras das patentes.

Subcategoria “**Sustâncias Ativas**”

Apurou-se a segmentação de 19 unidades de registo a partir de 17 fontes seleccionadas do material de investigação.

A substância ativa Sofosbuvir e a sua associação com a substância ativa Ledipasvir deram origem a dois medicamentos inovadores para o tratamento da Hepatite C, tendo a organização não governamental (Médicos do Mundo) contestado judicialmente as patentes, por estas não serem suficientemente inovadoras para garantir a sua validade para registo intelectual. Em Portugal, as substâncias foram aprovadas pelas autoridades competentes e disponibilizadas pelas unidades hospitalares para tratamento dos doentes com Hepatite C.

Subcategoria “**Nome Comercial**”

Verificou-se a segmentação de 12 unidades de registo a partir de 8 fontes selecionadas do material de investigação.

A substância Sofosbuvir deu origem ao nome comercial “Sovaldi”, a associação do mesmo com Ledipasvir deu origem ao nome comercial de “Harvoni”. A análise de conteúdo desta categoria refere um aviso específico aos doentes que têm problemas cardíacos e a ser tratados com amiodarona, não deverá ser administrado o Sovaldi e o Harvoni, devido a complicações cardíacas que poderão advir. Por outro lado, é referenciado que estes medicamentos inovadores têm sido uma “galinha dos ovos de ouro” para a farmacêutica Gilead Sciences, que os diferentes preços praticados têm provocado celeuma em todo o mundo.

Subcategoria “**Associação de Doentes**”

Validou-se a segmentação de 110 unidades de registo a partir de 47 fontes selecionadas do material de investigação.

Efetivamente as associações de doentes tiveram um papel muito importante no acordo para o tratamento da Hepatite C através dos medicamentos inovadores. Entre as declarações prestadas por estas entidades, e como exemplos de referir que o preço foi citado como “intolerável e inaceitável” e reclamar “o acesso a medicamento que apresenta elevada taxa de cura”, levaram a um final feliz. A presidente da Associação SOS Hepatites, Emília Rodrigues, após a celebração do contrato, afirmou o seguinte: "Ficámos muito felizes com a notícia da aprovação, temos doentes que neste momento necessitam mesmo deste tratamento".

Subcategoria “**Políticas de Preço e Participação do Estado**”

Apurou-se a segmentação de 283 unidades de registo a partir de 127 fontes selecionadas do material de investigação.

A análise de conteúdo desta categoria relaciona-se diretamente com as ações que levaram a uma definição do preço dos medicamentos inovadores e a respetiva participação pelo Estado português. Segundo palavras do

Ministro da Saúde divulgadas à comunicação social, em fevereiro de 2015, o custo de cada tratamento foi cerca de 20 mil euros, (menos de metade do preço que era cobrado, 42 mil euros), sendo este “o melhor acordo conseguido na Europa e vamos tratar 13 mil doentes”, com a certeza que mais de 95% dos doentes ficarão curados do vírus da Hepatite C. Como confirmação desta afirmação, a comunicação social divulga à opinião pública que: “em termos humanos e económicos, este acordo foi uma excelente decisão e um ótimo investimento.”

Como exemplo de comparação, em 2013, o Serviço Nacional de Saúde (SNS) gastou cerca de 220 milhões de euros com medicamentos antirretrovirais para tratamento de 28 mil pessoas portadoras do Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH), um custo de cerca de 8 mil euros por doente. Os custos com este tratamento são anuais, tendo em conta que não permitem a cura definitiva da doença, somente a estabilização e a sobrevivência do doente, enquanto que os custos com o tratamento da Hepatite C com os medicamentos inovadores visam a cura definitiva.

Dimensão/categoria “**Medicamentos Inovadores**”

Apurou-se a segmentação de 286 unidades de registo a partir de 142 fontes selecionadas do material de investigação.

A inovação tecnológica dos medicamentos é uma pressão sistemática sobre os recursos que o Estado disponibiliza para a saúde. Na análise de conteúdo são referidos como fatores de inovação: o extraordinário desenvolvimento científico; as terapêuticas eficazes para o tratamento da Hepatite C e a sobrevivência e a cura dos doentes. Por contraste, sendo os recursos escassos, há que ter em conta os seguintes fatores: os atuais modelos de financiamento estão numa situação crítica; um cenário de insuficiência económica e o conseqüente aumento das restrições financeiras, que por sua vez afeta a rubrica do orçamento de Estado dedicado ao Ministério da Saúde.

Na opinião do hepatologista Rui Tato Marinho e conforme suas declarações à comunicação social, a cura da Hepatite C por tratamento através dos medicamentos inovadores são “uma história de sucesso”.

4.5. Análise e Interpretação dos Resultados

A análise de conteúdo e a respetiva interpretação dos resultados da investigação realizada, está relacionada com a problemática respeitante à doença provocada pelo vírus da Hepatite C, ao seu tratamento e à sua cura através dos medicamentos inovadores.

Assim e neste contexto, a interpretação dos resultados obedece a uma análise dos conteúdos do material selecionado para a investigação, existindo significados concretos e de relativa facilidade na interpretação, enquanto outros significados não tão óbvios ao investigador, necessitando assim de uma interpretação mais refletida.

“[...] a análise do significado sempre exige interpretação, quer esse significado seja manifesto ou latente.” (Scheirer, p.303)

A autora, nesta sua perspetiva e na sua interpretação, defende que existem de facto significados manifestos, aqueles que se pode retirar ilações de forma imediata e outros que possuem um significado latente, ou menos evidente, os quais requerem uma análise mais profunda e detalhada para a sua compreensão, o que nesta investigação por vezes aconteceu.

“[...] a análise de conteúdo oscila entre dois polos, o do rigor da objetividade e o da fecundidade da subjetividade. Absolve e cauciona o investigador pela atração do escondido, o latente, o não-aparente, o potencial de inédito (do não-dito), retido por qualquer mensagem.” (Bardin, 1977, p.9)

Por outro lado, Bardin explica que o rigor da objetividade é o conteúdo da mensagem que está manifesto ou o que tem forma de evidência declarada. Noutra sentença, relativamente ao campo da subjetividade, o investigador incute na sua interpretação, o seu pensamento e a sua visão sobre o conteúdo da investigação em análise.

“As contribuições da pesquisa qualitativa podem assumir uma natureza dupla: novas informações sobre algo que anteriormente era pouco conhecido, combinado com conceitos e insights que têm implicações

para interpretações mais amplas dos assuntos humanos.” (Yin, R.K.,2011, p.112)

Noutra perspetiva, o autor Yin salienta que a pesquisa qualitativa pode ter um carácter duplo. Na presente investigação também se refletiu esta perspetiva, permitindo ao investigador formar novas interpretações acerca do material recolhido para investigação.

De acordo com o anteriormente citado pelos vários autores e seguindo essas reflexões, foi possível reconhecer que os resultados obtidos da análise e interpretação do material recolhido em 2014 e 2015 para investigação tem enquadramento na Constituição da República Portuguesa no seu artigo 64º, número 1 cita que “Todos têm direito à proteção da saúde e o dever de a defender e promover.”, existiu assim de facto, a preocupação do Estado Português em conceder este direito a todos os doentes portadores de Hepatite C.

As políticas de saúde adotadas pelo Governo de então, tem também enquadramento legal no mesmo artigo, no número 2, alínea a), diz que “O direito à proteção da saúde é realizado: através de um serviço nacional de saúde universal e geral e, tendo em conta as condições económicas e sociais dos cidadãos, tendencialmente gratuito;”, o que de facto corresponde ao que aconteceu.

Os medicamentos inovadores estão disponíveis através do Serviço Nacional de Saúde nos hospitais portugueses para Tratamento da Hepatite C (categoria), em que a sua utilização é realizada de uma forma universal e geral, tendo sido disponibilizados a todos os doentes sem exceção, sob os critérios de equidade, sendo estes, totalmente comparticipados pelo Estado, fundamentado pela “... atribuição aos cidadãos de iguais direitos civis, políticos e sociais.” (Lobo, 2013, p.24)

Nesta situação, a posição do Estado Português, através do seu legislador Ministério da Saúde, do seu regulador Infarmed, I.P e do seu prestador Serviço Nacional de Saúde, constatou-se que conforme analisado na categoria Políticas e Gestão em Saúde e nas suas subcategorias, estas

assentaram nos princípios e valores da cidadania cívica, política e neste caso particular a cidadania social, onde se incluem três áreas: a área da segurança social; a área da educação e a área da saúde.

As negociações entre o Estado Português e a farmacêutica Gilead Sciences prolongaram-se durante 2014 e parte do ano de 2015, devido ao conflito de interesses relativos às Políticas de Preço e Participação do Estado (categoria) dos medicamentos inovadores. Portugal diligenciou políticas de cooperação com outros países europeus, no intuito de negociar um preço mais baixo e que não influenciasse negativamente a estabilidade do sistema de saúde português.

Na dimensão Medicamentos Inovadores, é dada importância ao seu processo de financiamento pelo Estado Português, o qual obedece a uma avaliação económica, composta pelas análises de “minimização de custos; custo-efetividade; custo utilidade e a de custo-benefício” (Barros, P.P, 2011, p.14). Nesta sucessão de procedimentos, os avaliadores e os reguladores terão de ser rigorosos com os custos a financiar e com os benefícios a alcançar, com a finalidade de uma utilização criteriosa face a múltiplas necessidades.

A inovação do medicamento está relacionada diretamente com a Investigação Científica e com os Ensaio Clínicos (subcategorias), comprovando-se que Portugal tem tido um papel muito importante na investigação clínica e nos seus ensaios com uma medicina de elevada qualidade, sendo assim possível implementar programas com as novas *Substâncias Ativas* (subcategoria) disponibilizadas pela investigação das farmacêuticas, em tratamentos no nosso país, colaborando também simultaneamente em diversos estudos a nível internacional.

Ainda no âmbito da categoria Políticas e Gestão em Saúde, as iniciativas dos Porta-vozes; Organizações e Entidades e Associações de Doentes (subcategorias) demonstraram um forte empenhamento no desenvolvimento e concretização do acordo realizado entre o Estado Português e a Gilead Sciences a 17 de fevereiro de 2015, através das suas intervenções relativas “ao aumento da qualidade de vida dos doentes”, “no valor da vida das

peças” e acerca dos custos, a questão que “é mais barato tratar os doentes do que não os tratar”, intervenções estas que se mostraram decisivas em todo o processo.

O Nome Comercial (categoria) das substâncias ativas designadas por Sovaldi (Sofosbuvir) e Harvoni (Sofosbuvir e Ledipasvir), estes dois medicamentos inovadores aprovados em setembro de 2014 pela European Medicines Agency (EMA), têm uma taxa de Cura da Hepatite C (subcategoria) acima dos 95%. Porém, nos dias hoje já existem outros tratamentos da Hepatite C de outras farmacêuticas com prazos mais curtos de tratamento, tendo estes também um preço inferior ao acordado entre o Estado Português e a Gilead Sciences em 2015.

Também os Hospitais (subcategoria) e as suas administrações hospitalares diligenciaram e motivaram as negociações, devido à necessidade de adquirir os medicamentos inovadores; também os profissionais de saúde foram pressionados para curar os seus doentes, no intuito de evitar a progressão da doença, tal como as doenças provenientes da falta de tratamento, incluindo o transplante hepático que até esta altura evitava a morte do doente em última instância.

A análise dos conteúdos, permitiu apurar que as mensagens dos artigos e comunicados de imprensa focaram-se principalmente no tratamento e na cura da Hepatite C, não se focando no que diz respeito à Prevenção da Hepatite C (categoria).

Com este futuro positivo no tratamento e na cura da Hepatite C através da inovação tecnológica do medicamento, apelidado de “Medicina da Felicidade”, é expectável que as entidades responsáveis da saúde portuguesas após o rastreio, recenseamento e diagnóstico relativo aos doentes portadores do vírus da Hepatite C, promovam e divulguem campanhas de educação e sensibilização da Prevenção da Hepatite C a nível nacional e desenvolvam linhas de ação preventivas no campo de ação das políticas de saúde no âmbito da União Europeia.

Conclusões

A presente investigação teve como base o material de estudo o levantamento da comunicação divulgada nos anos de 2014 e 2015, pelos peritos com comunicados ou notas de imprensa. Um dos peritos, o instituto público agora designado por Infarmed - Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde, I.P., que tem por missão regular e supervisionar os medicamentos e produtos de saúde em Portugal, o outro perito estudado foi a Gilead Sciences Inc., a detentora das patentes dos medicamentos inovadores com elevadas percentagens de sucesso no tratamento da Hepatite C.

Para análise das notícias divulgadas nos anos de 2014 e 2015 acerca da problemática da Hepatite C, do lado dos comunicadores foram selecionados quatro jornais diários representativos da sociedade portuguesa, o Correio da Manhã, o Diário de Notícias, o Jornal de Notícias e o Público.

Apesar das limitações impostas neste trabalho de investigação, a análise de toda a documentação deste estudo foi composta por doze comunicados/ notas de imprensa divulgados pelos peritos e por duzentas e quarenta e três notícias de imprensa divulgadas pelos órgãos de comunicação social, foi utilizada uma análise de conteúdo de cariz qualitativa, tendo sido usado para segmentação e codificação do conteúdo, o programa informático especializado de análise NVivo.

Investigados todos os conteúdos anteriormente descritos, foram definidos os principais conceitos/ categorias: “Doença”; “Políticas de Saúde”; “Tratamento da Hepatite C” e “Medicamentos Inovadores”, integrando todos eles, as suas respetivas subcategorias.

Pela observação dos dados, foi possível analisar que em relação ao conceito/ categoria “Doença”, é possível esclarecer que a doença da Hepatite C é assintomática e apelidada pela Organização Mundial de Saúde por “Assassina Silenciosa”. Face aos conteúdos estudados, pode-se afirmar que a doença provocada pelo vírus da Hepatite C é a única doença vírica que pode ser curada, tendo sido estimado que haja cerca de cem mil casos desta doença em Portugal, com uma estimativa de cerca de mil mortes por ano.

No conceito/ categoria “Políticas em Saúde” foram estudados as iniciativas e os desenvolvimentos das políticas em saúde do Governo português, através do seu

Ministério da Saúde sobre as temáticas inerentes à doença da Hepatite C e consequente liberalização e introdução no mercado hospitalar dos medicamentos inovadores, tendo estes uma comparticipação integral de 100% financiada pelo Serviço Nacional de Saúde.

Em relação ao conceito/ categoria “Tratamento da Hepatite C”, as entidades hospitalares no seu conjunto e até fevereiro de 2017, segundo a plataforma HEPC - Portal da Hepatite C do Infarmed I.P., já iniciaram o tratamento da Hepatite C a mais de 15.000 mil doentes com os medicamentos inovadores, observando-se uma taxa de sucesso aproximada de 96,5%. Pode-se inclusivamente referir que Portugal é um caso de sucesso no tratamento da doença da Hepatite C, bem como pela investigação clínica que tem sido realizada no nosso país nas últimas décadas.

O conceito/ categoria “Medicamentos Inovadores”, permitiu analisar de que forma a inovação tecnológica estudada para o tratamento da doença da Hepatite C pôde ser disponibilizada pelo Serviço Nacional de Saúde, visto que estas inovações exercem cada vez mais, uma maior pressão sobre os escassos recursos financeiros. Salienta-se a grande importância da comunicação gerada acerca deste conceito pelos porta-vozes e organizações não-governamentais portuguesas (ONG’s).

A presente investigação permitiu reconhecer que a comunicação efetuada nos anos de 2014 e 2015 acerca da doença da Hepatite C, incidiu principalmente no domínio dos cuidados de saúde, onde houve efetivamente uma grande preocupação das entidades de saúde portuguesas em fazer chegar ao maior número de portugueses o tratamento da Hepatite C através dos medicamentos inovadores. No entanto, e em boa verdade, muitas diligências haverão por fazer, há claramente a necessidade de inventariar e identificar todos os doentes, nomeadamente os não diagnosticados, os cidadãos privados de liberdade e os potenciais contraentes da doença por falta de prevenção.

Constata-se assim, que após a análise de todo o material de investigação, foram poucas as referências aos domínios da prevenção da doença e da promoção da saúde. Deverá ter-se em conta uma maior preocupação em realizar futuramente um trabalho mais abrangente em relação a estes dois domínios, de maneira a que seja possível, por um lado não haver uma maior incidência no número de novos casos de portadores do vírus da Hepatite C, e por outro que se promova hábitos saudáveis que promovam uma boa saúde.

Este trabalho de investigação poderá incentivar novas investigações no futuro, não só no tema proposto acerca da comunicação sobre a doença da Hepatite C, mas também sobre outras doenças víricas, como por exemplo o vírus da imunodeficiência humana (HIV). Poderão, ainda, ser realizadas outras investigações, sobre outras doenças oncogénicas e perceber qual o papel que os comunicadores detêm nas situações relativas à saúde.

No âmbito dos contributos da presente dissertação respeitante à literacia em saúde, na comunicação para a saúde e no caso da Hepatite C em Portugal, pode-se sintetizar estes contributos práticos em pelo menos em duas ideias principais:

1. Deve existir um maior investimento por parte da sociedade no aumento da Literacia em Saúde e da Comunicação para a Saúde dos cidadãos portugueses, tendo em conta que este investimento irá repercutir-se na melhoria da saúde individual, com a adoção de novos e saudáveis comportamentos, logo no futuro se obter-se-á melhores resultados em saúde.
2. O estudo da doença da Hepatite C em Portugal, permitiu perceber que embora os recursos no nosso país sejam escassos, a prestação dos cuidados de saúde aos portugueses tem qualidade, são tendencialmente gratuitos e disponíveis para todos, dentro da realidade atual e dos recursos disponíveis.

O título desta dissertação *“Entre os peritos e o cidadão comum – que lugar para os comunicadores? Hepatite C e medicamentos inovadores”*, inclui a pergunta de partida e sugere após a investigação várias hipóteses para o desenvolvimento de uma ou várias respostas possíveis.

Neste âmbito, acredita-se que o lugar dos comunicadores é continuar a comunicar de forma clara e acessível para a comunidade. Como dito anteriormente, a questão referente à falta de comunicação sobre os dois domínios da saúde: a prevenção da doença e a promoção da saúde, sugere que será indispensável uma maior sinergia entre os comunicadores e os peritos, para que possa resultar num índice da maior qualidade na comunicação divulgada.

Observou-se ainda que o perito Infarmed, I.P., teve uma maior sensibilidade na divulgação da sua comunicação, obedecendo a uma estratégia de informar o grande público sempre que existiam dados novos na regulação, na supervisão, nos processos internos, na aprovação e na comparticipação dos medicamentos inovadores.

O outro perito, a Gilead Sciences, Inc. só emitiu um comunicado de imprensa durante os dois anos propostos para investigação. Esse comunicado foi divulgado em fevereiro de 2015, informando os seus esforços para a futura conclusão do processo de comparticipação dos medicamentos inovadores com o Ministério da Saúde. Esta farmacêutica exerce a nível mundial atividades de “*public advocacy*”, neste sentido constatou-se que a farmacêutica tem uma maior preocupação em estabelecer estratégias e políticas para alcançar os seus objetivos, através da sua influência sobre os decisores políticos, ao invés de se disponibilizar a informar o grande público.

Tendo em consideração estes aspetos, existe uma verdadeira necessidade de aproximação dos peritos, quer sejam os profissionais ou as organizações ligadas à saúde com os comunicadores, sejam estes investigadores, jornalistas ou outros. O nosso país precisa de elevar os seus índices de literacia em saúde, e a comunicação para a saúde precisa de ser mais fundamentada em promover o conhecimento sobre inovação tecnológica e investigação clínica, e muito menos sensacionalista como foi provado pela análise do material de investigação. Assim e atendendo a estes factos, deverão todos os intervenientes anteriormente citados privilegiar a troca de conhecimentos, utilizando como objeto final uma linguagem de comunicação para divulgação à sociedade, que se liberte do jargão académico e científico, tornando-se uma linguagem mais simples, próxima e perceptível pelo cidadão comum.

Atendendo a todos estes factos, considera-se oportuno salientar que seria muito útil que novas e futuras investigações possam ser realizadas com o intuito de aprofundar a presente investigação, ou porventura a apresentação de trabalhos de outros investigadores que levem ao estudo e entendimento sobre os novos paradigmas relativos à literacia em saúde e comunicação para a saúde, que identifique os desafios para alcançar a implementação de possíveis mecanismos de rastreio, recenseamento, diagnóstico e tratamento relativo aos doentes portadores do vírus da Hepatite C em Portugal.

Referências Bibliográficas

- Ahmad, J. S., (2005) *Push and pull facts in changing health behavior: A Theoretical Framework* (pp. 39-58) *Global Public Health Communication: Challenges, Perspectives, and Strategies*. Jones & Bartlett Learning, Sudbury, Massachusetts.
- Anjo, J., Marinho, R.T. et al (2014) *O impacto da hepatite C em Portugal*. *Jornal Português de Gastrenterologia*. p.44-54.
- Anjo, J., Marinho, R.T. et al (2013) *O impacto da hepatite C em Portugal*. 16ª Reunião Anual da APEF/ Poster, Congresso Português de Hepatologia, 5 e 6 abril, Coimbra.
- António, A.R. (2007) *Monografia “Hepatite C”*. Faculdade de Ciências da Saúde – Universidade Fernando Pessoa – Porto.
- Antunes, M.J. (2001) *A Doença da Saúde – Serviço Nacional de Saúde: ineficiência desperdício*. 4ª ed. Lisboa. Quetzal Editores – Fundação Calouste Gulbenkian.
- Bardin, L. (1977) *Análise de Conteúdo (L'Analyse de Contenu)* Presses Universitaires de France. 1ª ed. Lisboa. Edições 70, Lda.
- Barros, P.P. (2011) *A Economia da Saúde: avaliação de tecnologias da saúde e farmacoeconomia*. Lisboa. Nova School of Business & Economics. [Internet] Disponível em: <https://momentoseconomicos.files.wordpress.com/2011/06/ramps4-ppb.pdf> [Consult. 16 de julho de 2017].
- Barros, P.P. (2013) *Pela Sua Saúde*. 1ª ed. Lisboa. Fundação Manuel dos Santos.
- Blumberg Institute (2017) *About Dr. Baruch S. Blumberg*. Doylestown, PA. [Internet] Disponível em: <http://blumberginstitute.org/about-us/about-dr-baruch-s-blumberg/> [Consult. 28 de julho de 2017].
- Borges, A. et al (2015) *Novo Dicionário da Comunicação*. 1ª ed. Lisboa, Chiado Editora.
- Cameron, K.A., Wolf, M.S., Baker, D.W. (2011) – *Integrating Health Literacy in Health Communication*. (pp. 306-319). *The Routledge Handbook of Health Communication*. 2ª ed., Routledge Communication Series, London.
- Choo, Q.L. et al (1989) *Isolation of a cDNA clone derived from a blood-borne non-A, non-B viral hepatitis genome*. *Science*. (244) p.359–62. [Internet] Disponível em: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.469.3592&rep=rep1&type=pdf> [Consult. 25 de fevereiro de 2017].
- Eiró-Gomes, M., Atouguia, J. (2012) *Consulta do Viajante, onde a comunicação para a saúde se encontra com a comunicação “na” saúde*. *Anais – Instituto de Higiene de Medicina Tropical – Universidade Nova de Lisboa*, Vol. 11, p.106-109.
- Espanha, R., Ávila, P., (2016) *Health Literacy Survey Portugal: A Contribution for the Knowledge on Health and Communications*. ScienceDirect. [Internet] Disponível em:

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1877050916324462>

[Consult. 10 e 27 de dezembro de 2016].

- Espanha, R. et al (2016) *Literacia em Saúde em Portugal*. 1ª ed. Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian.
- Esteban, J.I. et al (2008) *The changing epidemiology of hepatitis C Virus infection in Europe*. Journal of Hepatology, n. 48 p.148-162. [Internet] Disponível em: <http://www.kalbed.com/Portals/6/komelib/gastrointestinal%20and%20hepatobiliary%20system/Guideline/Hepatology/hepatitis%20c.pdf> [Consult. 27 de fevereiro de 2017].
- Fawkes, J. (2004) *The Public Relations Handbook – Alison Theaker*. 2ª ed. Oxfordshire, Routledge.
- Given, L. M. (2008) *The SAGE Encyclopedia of Qualitative Research Methods (Volumes 1&2)*. University of Alberta (Canada), Sage Reference Publication.
- Glória, H., Ramalho, F., Marinho, R. T. et al (1991) *Infeções Víricas em Toxicodependentes de Drogas Endovenosas - Significado Clínico e Prognóstico*. Acta Médica Portuguesa 1991, 5:263-267, p.263. [Internet] Disponível em: <http://actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/download/3365/2691> [Consult. 25 de fevereiro de 2017].
- Guerra, I. C. (2006) *Pesquisa Qualitativa e Análise de Conteúdo – Sentidos e Formas de Uso*. 1ª ed. Cascais. Príncipia Editora, Lda.
- Haider, M., (2005) *Global Public Health Communication: Challenges, Perspectives, and Strategies*. Jones & Bartlett Learning, Sudbury, Massachusetts.
- Hernandez, L., M., (2009) *Measures of Health Literacy: Workshop Summary*. The National Academies Press. Washington, D.C. [Internet] Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK45384/pdf/Bookshelf_NBK45384.pdf [Consult. 28 de dezembro de 2016].
- Hornik, R. C. (2002) *Public Health Communication - Evidence for Behavior Change*. Lawrence Erlbaum Associates, New Jersey, NJ (pp. 1-19). [Internet] Disponível em: http://s3.amazonaws.com/zanran_storage/www.ihepsa.com/ContentPages/2478054208.pdf [Consult. 2 de janeiro de 2017, 16 de agosto de 2017].
- Houghton, M. (2008) *Discovery of the hepatitis C virus*. Epiphany Biosciences Inc., San Francisco, CA, USA. [Internet] Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1478-3231.2008.01925.x/epdf> [Consult. 16 de fevereiro de 2017].
- Houghton, M. (2009) *The long and winding road leading to the identification of the hepatitis C virus*. Journal of Hepatology (51) p.939-948) San Francisco, CA, USA. [Internet] Disponível em: <http://sciencedirect.com/science/article/pii/S0168827809005352> [Consult. 16 de fevereiro de 2017].

- John Hopkins Medicine (2017) *Health Library – Liver: Anatomy and Functions*. Baltimore, MD [Internet] Disponível em: <http://www.hopkinsmedicine.org/healthlibrary/conditions/liver/> [Consult. 3 de março de 2017].
- Kotler, P., Keller, K.L. (2012) *Marketing Management*. Prentice Hall, Boston.
- Kreps, L.G., (2011) – *Translating Health Communication Research into Practice* (pp. 595-609). The Routledge Handbook of Health Communication. 2ª ed., Routledge Communication Series, London.
- Kreps, L.G., (2012) Health Communication inquiry and health outcomes. *Comunicação e Sociedade* (pp. 11-22). [Internet] Disponível em: <http://revistacomsoc.pt/index.php/comsoc/article/view/1351/1284> [Consult. 17 de agosto de 2017].
- Kuo, G., et al (1989). *An assay for circulating antibodies to a major etiologic virus of human non-A, non-B hepatitis*. *Science* (244) p.362–364. [Internet] Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/20658609> [Consult. 25 de fevereiro de 2017].
- Lavanchy, D. (2010) *Evolving epidemiology of hepatitis C virus*. *Clinical Microbiology and Infection*, Interlifescience, Massagno, Ticino, Switzerland.
- Lobo, M. C., (2013) *Portugal e a Europa: novas cidadanias*. 1ª ed. Lisboa. Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Lobo Antunes, J. (2012) *A Nova Medicina*. 1ª ed. Lisboa. Fundação Manuel dos Santos.
- Loureiro, I., (2012) *Promoção da Saúde e desenvolvimento local em Portugal: refletir para agir*. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*. [Internet] Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0870902513000266> [Consult. 27 de dezembro de 2016].
- Manns, M. (2016) *What is HCV: Virus and Liver. Perspectives, Art, Liver Diseases and Me – Understanding the full picture of HCV*. EASL - The International Liver Congress 2016.
- Marinho, R.T., Moura, M.C. et al (2001) *Epidemiological aspects of hepatitis C in Portugal*. *Journal of Gastroenterology and Hepatology*, p.1076. [Internet] Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/11755090> [Consult. 26 de fevereiro de 2017].
- Marinho, R.T., Velosa, J., e Carneiro de Moura, M., (2004) *120 Perguntas sobre Hepatite*. 1ª ed. Lisboa, Quimera.
- Marinho, R.T., Vitor, S., e Velosa. J., (2014) *Benefits of Curing Hepatitis*. *Journal of Gastrointestinal and Liver Diseases*. [Internet] Disponível em: <http://www.jgld.ro/2014/1/17.html> [Consult. 1 de março de 2017].
- Marinho, R.T., et al (2014) *ABT-450/r Ombitasvir and Dasabuvir with or without Ribavirin for HCV*. *The New England Journal of Medicine*. [Internet] Disponível em:

- <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1402338#t=article> [Consult. 25 de fevereiro de 2017].
- Marinho, R.T., et al (2014) *Retreatment of HCV with ABT-450/r-Ombitasvir and Dasabuvir with Ribavirin*. The New England Journal of Medicine. [Internet] Disponível em: <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1401561#t=article> [Consult. 25 de fevereiro de 2017].
 - Marinho, R.T. (2015) *Hepatitis C – The History of Cure in Forty Years. Lisbon, 24 September 2015*. Prova de Habilitação ao título de Professor Agregado em Gastrenterologia. Faculdade de Medicina de Lisboa.
 - Marinho, R.T. (2015) *Hepatitis C – The Forty-Year History of a Cure/ Detailed Lesson Plan. Lisbon, 24 September 2015*. Prova de Habilitação ao título de Professor Agregado em Gastrenterologia. Faculdade de Medicina de Lisboa.
 - Marcellin, P., e Laurenceau, T., (2003) *Cent questions sur l’hepatite C*. 1ª ed. Paris, Éditions Frison-Roche.
 - Merriam-Webster (2017) *Definition of Foment*. [Internet] Disponível em: <https://www.merriam-webster.com/dictionary/foment> [Consult. 15 de agosto de 2017].
 - Misak, C. (2013) Rorty, Pragmatism, and Analytic Philosophy, *Humanities (Journal)*, pp. 369–383. Disponível em: <http://www.mdpi.com/2076-0787/2/3/369/htm> [Consult. 22 de agosto de 2017].
 - Nature (1953) *A Structure for Deoxyribose Nucleic Acid* - Watson J.D., Crick F.H.C., Nature Publishing Group [Internet] Disponível em: <http://www.nature.com/nature/dna50/archive.html?foxtrotcallback=true> [Consult. 28 de julho de 2017].
 - Norman, C., Skinner, H. (2006) *eHEALS: the ehealth literacy scale*. ResearchGate. [Internet] Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/6588445_eHEALS_the_ehealth_literacy_scale [Consult. 26 de dezembro de 2016].
 - Nutbeam, D., (2006) *Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century contemporary health*. Oxford Journals, 15(3), 259–268.
 - Nutbeam, D., (2009) *Defining and measuring health literacy: what can we learn from literacy studies?* Birkhauser Verlag, Basel/Switzerland. [Internet] Disponível em: <http://link.springer.com/article/10.1007/s00038-009-0050-x> [Consult. 26 de dezembro de 2016].
 - Parker, R., Ratzan, S. C., (2010) *Health Literacy: A Second Decade of Distinction for Americans*, *Journal of Health Communication*, 15: S2, 20-33. [Internet] Disponível em: <http://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/10810730.2010.501094?needAccess=true>

[Consult. 29 de dezembro de 2016].

- Pedro, A.R., et al, (2016) *Literacia em saúde, dos dados à ação – tradução, validação e aplicação do European Health Literacy Survey em Portugal*. Revista Portuguesa de Saúde Pública. [Internet] Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rpsp.2016.07.002> [Consult. 10 e 26 de dezembro de 2016].
- Prince, A.M. et al (1974) *Long-Incubation Post-Transfusion hepatitis without serological evidence of exposure to hepatitis-B virus*. The Lancet, August 3, p.241. [Internet] Disponível em: <http://www.penroseinquiry.org.uk/finalreport/pdf/LIT0010363.PDF> [Consult. 27 de fevereiro de 2017].
- Quivy R., Campenhoudt L. V., (2005) *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. 4ª ed. Lisboa. Gradiva – Publicações, Lda.
- Schreier, M. (2012) *Qualitative Content Analysis in Practice*. 1ª ed. London. SAGE Publications, Ltd.
- Schiavo, R. (2007) *Health Communication - From Theory to Practice*. 1st. edition. San Francisco, CA. Jossey Bass. [Internet] Disponível em: http://www.sanjeshp.ir/phd/phd_91/Pages/Refrences/Health%20communication/Renata%20Schiavo2007.pdf [Consult. 2 de janeiro de 2017].
- Simonds, S. K., (1974) Health education as social policy, Health Education. Monograph, Vol. 2, pp 1-25.
- Smith, W. A., (2005) Social Marketing and its potential Contribution to a modern synthesis of social change (pp. 25-38) *Global Public Health Communication: Challenges, Perspectives, and Strategies*. Jones & Bartlett Learning, Sudbury, Massachusetts.
- Sørensen, K., et al. (2012). *Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models*. BMC Public Health. [Internet] Disponível em: <http://bmcpublichealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2458-12-80> [Consult. 26 de dezembro de 2016].
- Sørensen, K. (2013) *Health Literacy: a neglected European public health disparity*. Tese de Doutorado, Maastricht University. [Internet] Disponível em: <http://digitalarchive.maastrichtuniversity.nl/fedora/get/guid:fec5580d-8b4e-4855-b023-a70b4d8decba/ASSET1> [Consult. 8 de dezembro de 2016].
- Universidade Católica Portuguesa - Instituto de Ciências da Saúde (2014) *Consenso Estratégico para a Gestão Integrada da Hepatite C em Portugal*. [Internet] Disponível em: https://issuu.com/consensohepatitec/docs/consenso_hepatite_c [Consult. 15 de fevereiro de 2017].
- Thompson, T.L., Parrott, R., Nussbaum Jon. F., (2011) - *The Routledge Handbook of Health Communication*. 2ª ed., Routledge Communication Series, London.

- WHO (2009) 7th Global Conference on Health Promotion, "*Promoting Health and Development: Closing the Implementation Gap*". Nairobi, Kenya. [Internet] Disponível em: http://www.who.int/healthpromotion/conferences/7gchp/Track1_Inner.pdf [Consult. 26 de dezembro de 2016].
- WHO – World Health Organization Europe (2013) Health Literacy – The Solid Facts. [Internet] Disponível em: [www.euro.who.int/ data/assets/pdf file/0008/.../e96854.pdf](http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0008/.../e96854.pdf) [Consult. 28 de dezembro de 2016].
- WHO – World Health Organization (2016) Combating Hepatitis B and C to Reach Elimination by 2030 – Advocacy Brief. [Internet] Disponível em: <http://www.who.int/hepatitis/publications/hep-elimination-by-2030-brief/en/> [Consult. 1 de março de 2017].
- WHO – World Health Organization (2016) *Global Health Strategy on Viral Hepatitis (2016-2021) Towards Ending Viral Hepatitis* [Internet] Disponível em: <http://www.who.int/hiv/strategy2016-2021/en/> [Consult. 1 de março de 2017].
- Yin, R. K. (2011) *Qualitative Research from Star to Finish*. New York. The Guilford Press.

Outras Fontes

- Assembleia da República (1979) Serviço Nacional de Saúde, Lei nº 56/79 de 15 de setembro de 1979 [Internet] Disponível em: <https://dre.pt/application/dir/pdfgratis/1979/09/21400.PDF> [Consult. 25 de fevereiro de 2017].
- Assembleia da República (2014) Resolução da Assembleia da República nº 8/2014, de 10 de janeiro. [Internet] Disponível em: <https://dre.pt/application/file/571091>
- Associação Portuguesa para o Controlo e Tiragem e Circulação (APCT) (2017) – *Análise Simples* [Internet] Disponível em: http://www.apct.pt/Analise_simples.php [Consult. 13 de maio de 2017].
- CIES-IUL/ Fundação Calouste Gulbenkian (2015) *Literacia em Saúde em Portugal (Relatório Síntese)*. [Internet] Disponível em: https://gulbenkian.pt/wp-content/uploads/2016/05/PGISVersCurtaFCB_FINAL2016.pdf [Consult. 26 de dezembro de 2016].
- Constituição da República Portuguesa (2005) Sétima Revisão Constitucional, Assembleia da República, Diário da República, nº 155 – I Série – A, de 12 de agosto de 2005.
- Correio da Manhã (2017) [Internet] Disponível em: <http://www.cmjornal.pt/> [Consult. 13 de maio de 2017].
- Diário de Notícias (2017) [Internet] Disponível em: <http://www.dn.pt/> [Consult. 13 de maio de 2017].
- Direção Geral de Saúde (2016) *Questionário Europeu de Literacia em Saúde aplicado em Portugal (HLS-EU-PT) – Apresentação dos Resultados Preliminares*. [Internet] Disponível em: <http://pelorim.pt/wp-content/uploads/2015/01/resultados-preliminares-HLS-EU-PT.pdf> [Consult. 28 de dezembro de 2016].
- Direção Geral de Saúde (2017) Programa Nacional das Hepatites Virais – Competências [Internet] Disponível em: <https://www.sns.gov.pt/institucional/programas-de-saude-prioritarios/programa-nacional-para-as-hepatites-virais/> [Consult. 5 de março de 2017].
- Espanha, R. et al (2016) *Literacia em Saúde em Portugal – Relatório Síntese*. Fundação Calouste Gulbenkian, CIES-IUL. [Internet] Disponível em: https://gulbenkian.pt/wp-content/uploads/2016/05/PGISVersCurtaFCB_FINAL2016.pdf [Consult. 28 de dezembro de 2016].
- Gilead Sciences, Inc. (2017) [Internet] Disponível em: <http://www.gilead.com/> [Consult. 13 de maio de 2017].
- Governo de Portugal/ Ministério da Saúde (2015) *Iniciativa para a Informação no Sistema de Saúde*. Relatório Final do Grupo Técnico para a informação no Sistema de Saúde, Lisboa.

- Governo de Portugal/ Ministério da Saúde (2017) *História do Serviço Nacional de Saúde*. [Internet] Disponível em: <http://www.portugal.gov.pt/pt/o-governo/arquivo-historico/governos-constitucionais/gc19/os-ministerios/ms/quero-saber-mais/quero-aprender/historia-sns.aspx> [Consult. 25 de fevereiro de 2017].
- Infarmed - Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde, I.P. (2017) *Missão e Atribuições* [Internet] Disponível em: <http://www.infarmed.pt/web/infarmed/apresentacao> [Consult. 13 de maio de 2017].
- Infarmed - Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde, I.P. (2017) *Balanço de dois anos – Oito medicamentos disponíveis para tratar Hepatite C*. Comunicado de Imprensa. Assessoria de Imprensa do Infarmed I.P.
- Infarmed - Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde, I.P. (2017) *Hepatite C – Monitorização dos tratamentos*. Estatística. Assessoria de Imprensa do Infarmed, I.P.
- Instituto Nacional de Estatística – *Statistics Portugal* (2015) *Informação à Comunicação Social, Destaque “Causas de morte 2013”*. [Internet] Disponível em: https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaquas&DESTAQUESdest_bou_i=229849098&DESTAQUESmodo=2&xlang=pt [Consult. 23 de fevereiro de 2017].
- Jornal de Notícias (2017) [Internet] Disponível em: <http://www.jn.pt/> [Consult. 13 de maio de 2017].
- Jornal Médico (2016) *De Hepatite Não-a e Não-B à C... à Cura, 4 décadas de investigação*.
- Maia, A. (2016) *Autorizados 15 mil tratamentos para hepatite C. Mais dois mil que o acordado*, Diário de Notícias de 9 de fevereiro de 2016.
- Ministério das Finanças (2015) *Orçamento de Estado – Orçamento do Cidadão*.
- O Público (2017) [Internet] Disponível em: <https://www.publico.pt/nos/ficha-tecnica> [Consult. 13 de maio de 2017].
- Ordem dos Médicos (2015) *Serviço Nacional de Saúde: Sonho e Realidade (The National Health Service: Dream and Reality)*. Acta Médica Portuguesa.
- Sociedade Portuguesa de Gastreenterologia (2015) *Hepatite C – Infografia*. Lisboa. [Internet] Disponível em: <http://www.spg.pt/publico/infografias/> [Consult. 3 de março de 2017].
- Sociedade Portuguesa de Gastreenterologia (2015) *Cirrose e Cancro do Fígado em Portugal – Infografia*. Lisboa. [Internet] Disponível em: <http://www.spg.pt/publico/infografias/> [Consult. 3 de março de 2017].
- Sociedade Portuguesa de Gastreenterologia (2016) *De Hepatite Não-a e Não-B à C... à Cura, 4 décadas de investigação*. Jornal Médico. [Internet] Disponível em: <http://www.spg.pt/2016/08/31/de-hepatite-nao-a-e-nao-b-a-c-e-a-cura-4-decadas-de-investigacao/> [Consult. 1 de março de 2017].

- The Economist – Intelligence Unit (2016) *Funding the elimination of Hepatitis C (Budget Allocation or Financial Innovation)*. Abbvie, London. [Internet] Disponível em: <http://pathtozero.eiu.com/reports/innovations-in-funding-briefing-paper/> [Consult. 1 de março de 2017].

Apêndices

Índice de Apêndices em CD-ROM

- 1. Análise de Conteúdo de Cariz Qualitativa**
- 2. Projeto de Pesquisa NVivo**

Anexos

Índice de Anexos em CD-Rom

- A. Comunicados de Imprensa**
- B. Notícias de Imprensa**