

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS**  
**DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO**

**ANA ANGÉLICA LIMA DIAS**

**VIVÊNCIAS PSICOSSOCIAIS DE PACIENTES QUE CONCLUÍRAM O  
TRATAMENTO DE TUBERCULOSE NO INTERIOR DO ESTADO DE  
SÃO PAULO: UM ESTUDO CLÍNICO-QUALITATIVO**

**São Carlos**

**2011**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS**  
**DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO**

**ANA ANGÉLICA LIMA DIAS**

**VIVÊNCIAS PSICOSSOCIAIS DE PACIENTES QUE CONCLUÍRAM O  
TRATAMENTO DE TUBERCULOSE NO INTERIOR DO ESTADO DE  
SÃO PAULO: UM ESTUDO CLÍNICO-QUALITATIVO**

**Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos – SP, para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.**

**Área de Concentração: Cuidado e Trabalho em Saúde e Enfermagem. Inserida na linha de pesquisa: Trabalho e gestão em saúde e enfermagem.**

**Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Rosely Moralez de Figueiredo**

**São Carlos**

**2011**

**Ficha catalográfica elaborada pelo DePT da  
Biblioteca Comunitária da UFSCar**

D541vp

Dias, Ana Angélica Lima.

Vivências psicossociais de pacientes que concluíram o tratamento de tuberculose no interior do Estado de São Paulo : um estudo clínico-qualitativo / Ana Angélica Lima Dias. -- São Carlos : UFSCar, 2012.  
94 f.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal de São Carlos, 2011.

1. Enfermagem. 2. Efeitos psicossociais da doença. 3. Terapêutica. I. Título.

CDD: 610.73 (20ª)



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM



FOLHA DE APROVAÇÃO

Aluna: ANA ANGÉLICA LIMA DIAS

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO DEFENDIDA E APROVADA EM 16/12/11  
PELA COMISSÃO EXAMINADORA:

\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Rosely Moralez de Figueiredo  
(Orientadora - DEnf/UFSCar)

\_\_\_\_\_  
Prof. Dr. Egberto Ribeiro Turato  
(UNICAMP)

\_\_\_\_\_  
Prof. Dr. Pedro Fredemir Palha  
(EERP/USP)

\_\_\_\_\_  
Presidente da Coordenação de Pós-Graduação  
Profa. Dra. Anamaria Alves Napoleão

*Dedico esta dissertação a ...*

*A Deus pelo dom da vida.*

*Aos meus pais, Cleusa e Evaldo, por todo amor oferecido e incentivo aos estudos.*

*A Vó Nica pelo amor, carinho, ensinamentos e valores transmitidos.*

*Aos meus irmãos, Danúbia, Evaldo Henrique e Maria Eduarda,  
pelo grande amor fraternal.*

*A Maria Luíza e Laine Eduarda, “pequenos” grandes amores  
da minha vida.*

*A Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Rosely Moralez de Figueiredo, por quem tenho grande admiração e  
respeito, orientadora não somente do caminhar científico.*

*As pessoas que trataram de Tuberculose e me permitiram conhecer sua vivência.*

*E a todas as pessoas que acreditaram na realização deste sonho.*

## *Agradecimentos*

*Agradeço primeiramente a Deus, que mesmo quando Dele eu me esqueci, sempre esteve do meu lado, me dando forças e guiando o meu caminho.*

*A minha orientadora, Rosely Moralez de Figueiredo, pela dedicação e confiança que foram imprescindíveis para a realização deste trabalho.*

*A minha mãe, Cleusa Maria de Lima, pela dedicação, confiança e por incentivar na realização deste sonho.*

*As minhas irmãs Danúbia Farias de Monteleone e Maria Eduarda Lima Dias pelo amor que cultivamos e por existirem em minha vida.*

*A todos os meus familiares que contribuíram nesta fase. Em especial a Vó Nica, Ana Carolina, Ana Cláudia, Neiva, Margareth, Silvana, Santana, Tio Joaquim, Tia Maura e a Tia Dalila.*

*Ao grupo de estudo GEPOHC pelo incentivo e ótimos momentos de discussão.*

*A Nancy Chainé Fallaci, secretária do PPGEnf, que não poupou esforços em me ajudar.*

*A Daniela Falcão de Oliveira, pela ajuda na captação dos entrevistados.*

*Aos entrevistados, por permitirem adentrar no domicílio me acolhendo de forma respeitosa e por terem contribuído na realização deste trabalho.*

*A banca de qualificação, Profº Drº Egberto Ribeiro Turato e Profº Drº Pedro Fredemir Palha, pelos apontamentos realizados.*

*A Profª Rosemary Evangelista Rodrigues da Silva pelas correções realizadas.*

*Ao Centro Universitário da Fundação Educacional de Guaxupé pelo apoio e incentivo.*

*Às minhas Colegas de trabalho pela amizade, companheirismo e estímulo nesta busca do conhecimento.*

*Aos meus amigos pela paciência, compreensão e estímulo para alcançar este sonho.*

*Enfim, agradeço a todos que contribuíram na realização deste trabalho.*

*“A Enfermagem é uma arte; e para realizá-la como arte, requer uma devoção tão exclusiva, um preparo tão rigoroso, quanto a obra de qualquer pintor ou escultor; pois o que é tratar da tela morta ou do frio mármore comparado ao tratar do corpo vivo, o templo do espírito de Deus? É uma das artes; poder-se-ia dizer, a mais bela das artes!”*

*Florence Nightingale*

## RESUMO

DIAS, A. A. L. **Vivências Psicossociais de Pacientes que Concluíram o Tratamento de Tuberculose no Interior do Estado de São Paulo: Um Estudo Clínico-Qualitativo.** 2011. 94 f. Dissertação (mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos – SP, 2011.

A tuberculose (TB) é uma enfermidade curável, entretanto, ainda é uma doença estigmatizada. Os indivíduos com TB sofrem com a doença, não apenas pelas manifestações clínicas, mas também pelo preconceito, situações constrangedoras e até por uma auto-discriminação. Tais fatores contribuem para o isolamento social do paciente. Este estudo teve como objetivo analisar as vivências psicossociais de pacientes que foram tratados de TB no município de São Carlos - SP. Utilizou-se a metodologia clínico-qualitativa, uma vez que se buscam os significados atribuídos pelos sujeitos. Fizeram parte do estudo 15 pessoas que haviam concluído o tratamento de TB. A definição da amostra se deu pelos critérios de saturação. Como método para coleta de dados, ou foram utilizadas entrevistas semi-dirigidas, gravadas em mídia digital as quais foram posteriormente transcritas e analisadas. O tratamento dos dados baseou-se no método de análise de conteúdo - modalidade temática - conforme proposto por Bardin. Foram nomeadas duas unidades temáticas: Obstáculos para a Cura da TB e Vivências Psicossociais Decorrentes do Tratamento. Na primeira unidade temática, foram elencadas as sub-categorias: as dificuldades para o diagnóstico e o tratamento supervisionado. Já na segunda unidade temática, foram consideradas as sub-categorias: o sofrimento frente a doença; as repercussões no contexto familiar e social; o apoio do serviço de saúde e repercussões após o tratamento. Verifica-se, na unidade temática, “Obstáculos para a cura da TB”, que os doentes enfrentam dificuldades na identificação da doença e peregrinam pelos serviços de saúde até obterem esse diagnóstico. Os pacientes sofrem com as reações adversas dos medicamentos. O tratamento supervisionado foi apontado ora como um facilitador para a conclusão do tratamento, em decorrência de os pacientes se sentirem cuidados pela equipe, ora como obstáculo por alterar a rotina diária devido ao deslocamento freqüente às unidades de saúde. Na unidade, “Vivências psicossociais decorrentes do tratamento”, constatou-se que a doença ainda provoca sofrimento nos doentes pelo medo da transmissão, do preconceito e, também, da morte. O sofrimento também é decorrente de ações preconceituosas e estigmatizantes presentes na sociedade. Os familiares e a equipe de saúde oferecem suporte para os pacientes e são imprescindíveis para a conclusão do tratamento. No entanto, amigos e colegas de trabalho se afastam por medo do contágio e/ou por preconceito. A falta de conhecimento sobre a doença e sobre sua forma de transmissão estão presentes nas falas dos entrevistados, os quais ainda reproduzem o estigma da doença. O afastamento do trabalho, durante o tratamento, pode ser em decorrência das condições de saúde ou também para minimizar os constrangimentos. Conclui-se que os profissionais de saúde devem conhecer as repercussões que o tratamento da TB tem na vida do doente para minimizar os obstáculos que a doença acarreta. Para isso, deve-se possibilitar momentos de compartilhamento das angústias, sofrimentos, alterações psicossociais e biológicas para que o tratamento seja concluído com menos obstáculos.

Palavras-chave: Tuberculose. Efeitos psicossociais da doença. Terapêutica.

## Abstract

DIAS, A. A. L. **Psychosocial experiences of patients who completed the Treatment of Tuberculosis in the country of the state of São Paulo: A clinical-qualitative study.** 2011. 94 f. Dissertation (Master's degree) – Nursing Post graduation Program of the Federal University of São Carlos – SP, 2011.

Tuberculosis (TB) is a curable disease, however, is still a stigmatized disease. People with TB suffer from the disease, not only by clinical manifestations, but also with prejudice, embarrassing situations and even a self-discrimination that contribute to social isolation. This study aimed to analyze the psychosocial experiences of patients who were treated for TB in São Carlos - SP. A clinical-qualitative methodology was used as it seeks the meanings assigned by subject. 15 people who had completed TB treatment were studied as participants, the definition of the sample is given by the criteria of saturation. A data collection method, semi-directed interviews recorded on digital media were and were later transcribed and analyzed. Data analysis was based on the method of thematic content analysis as proposed by Bardin. Two thematic units were determined: Obstacles to cure TB and Psychosocial Experiences from the treatment. In the first thematic unit sub-categories that were listed: difficulties in diagnosis and supervised treatment. In the second thematic unit sub-categories that were listed: suffering in the face of disease, the impact on family and social context, the support of the health service and its effects after treatment. There is the thematic unity "obstacles to cure TB" that patients have difficulties in identifying the disease and health services sojourn until this diagnosis, patients suffer from adverse drug reactions; supervised treatment was identified as a facilitator for the completion of treatment, because they feel taken care of by the team and also as an obstacle to change the daily routine due to frequent displacement of health facilities. In the unit "Living resulting psychosocial treatment" found that the disease still causes distress to patients for fear of transmission, they are also victims of prejudice and fear of death. Suffering is also caused by stigmatizing, prejudicial actions in society. Family and health team offer support to patients and were essential to the completion of treatment. However, friends and colleagues keep away from them because of the fear of contagion and / or prejudice. The lack of knowledge about the disease and its mode of transmission are present in the statements of interviewees, which can still reproduce the stigma of the disease. The absence from work during treatment may be due to health conditions and also to minimize the constraints. It is concluded that health professionals should be aware of the repercussions that the treatment of TB leads the patient to minimize the obstacles that the disease causes in the patient's life. For this to happen the professional should allow sharing moments of anguish, suffering, psychosocial and biological changes so that the treatment is completed with fewer obstacles.

Keywords: Tuberculosis. Psychosocial effects of illness. Therapy

## **Lista de Ilustrações**

Quadro 1: Passos procedimentais para constatação da saturação teórica.....	34
Quadro 2: Caracterização dos pacientes entrevistados segundo sexo, idade, naturalidade, escolaridade, estado civil, ocupação, renda familiar e forma clínica da TB.....	39

## Lista de Abreviaturas e Siglas

<b>AB</b>	Atenção Básica
<b>ACS</b>	Agente Comunitário de Saúde
<b>ARES</b>	Administrações Regionais de Saúde
<b>BK</b>	Bacilo de Koch
<b>BSR</b>	Busca de sintomáticos respiratórios
<b>CEME</b>	Centro Municipal de Especialidades
<b>CEP</b>	Comitê de Ética em Pesquisas
<b>DOTS</b>	Directly Observed Treatment Short Course
<b>DRS III</b>	Departamento Regional de Saúde III
<b>E</b>	Etambutol
<b>EMBRAPA</b>	Empresa Brasileira de Pesquisa Agropecuária
<b>ESF</b>	Equipe de Saúde da Família
<b>GEPOHC</b>	Gestão e Tecnologias nos Processos de Cuidar em Saúde e Enfermagem
<b>H</b>	Isoniazida
<b>HIV</b>	Vírus da imunodeficiência Humana
<b>OMS</b>	Organização Mundial de Saúde
<b>PCT</b>	Programa de Controle da Tuberculose
<b>PNCT</b>	Programa Nacional de Controle da Tuberculose
<b>R</b>	Rifampicina
<b>SINAN</b>	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
<b>SUS</b>	Sistema Único de Saúde
<b>TB</b>	Tuberculose
<b>TCLE</b>	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
<b>TDO</b>	Tratamento Diretamente Supervisionado
<b>UBS</b>	Unidade Básica de Saúde
<b>UFSCar</b>	Universidade Federal de São Carlos
<b>UPA</b>	Unidade de Pronto Atendimento
<b>USF</b>	Unidade de Saúde da Família
<b>USP</b>	Universidade de São Paulo
<b>WHO</b>	World Health Organization
<b>Z</b>	Pirazinamida

## SUMÁRIO

<b>1. INTRODUÇÃO</b> .....	<b>13</b>
1.1 A Tuberculose no Brasil e no mundo.....	14
1.2 A estratégia DOTS e o Programa Nacional de Controle da Tuberculose .....	15
1.3 A TB na vida do doente .....	18
1.4 Justificativa .....	21
<b>2. PRESSUPOSTOS E OBJETIVOS</b> .....	<b>22</b>
2.1 Pressupostos da pesquisa .....	23
2.2 Objetivo Geral.....	23
2.3 Objetivos Específicos .....	23
<b>3. PERCURSO METODOLÓGICO</b> .....	<b>24</b>
3.1. Análise Qualitativa .....	25
3.2 Metodologia Clínico-Qualitativa.....	25
3.3 Cenário do estudo .....	26
3.4 Local do Estudo .....	28
3.5 População .....	28
3.5.1 Critérios para inclusão do sujeito.....	29
3.6 Geração de dados .....	29
3.6.1 Técnica e Instrumento de coleta de dados .....	29
3.6.2 Produção dos dados empíricos .....	30
3.7 Análise dos dados .....	32
3.7.1 Considerações sobre a formação das unidades de análise e categorias .....	33
3.8 Amostragem e Saturação da Amostra .....	34
3.9 Categorização do material para análise.....	35
3.10 Validação dos dados.....	35
3.11 Ética em pesquisas com seres humanos .....	36
<b>4. RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	<b>37</b>

4.1	Caracterização da Amostra do estudo .....	38
4.2	Obstáculos para a cura da TB .....	40
4.3	Vivências psicossociais decorrentes do tratamento .....	55
<b>5.</b>	<b>CONSIDERAÇÕES</b> .....	<b>76</b>
<b>6.</b>	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>79</b>
<b>7.</b>	<b>APÊNDICE</b> .....	<b>87</b>
7.1	Apêndice 1 – Termo de consentimento Livre e Esclarecido .....	88
7.2	Apêndice 2 – Instrumento de Coleta de Dados .....	89
7.3	Apêndice 3 - Constatação da Saturação teórica da amostra .....	91
<b>8.</b>	<b>ANEXO</b> .....	<b>92</b>

# **1. INTRODUÇÃO**

## 1. INTRODUÇÃO

A tuberculose (TB) é uma doença infecto contagiosa, causada pelo *Mycobacterium tuberculosis*, também denominado bacilo de Koch (BK), que se propaga através do ar, por meio de gotículas contendo os bacilos expelidos por um doente com a forma pulmonar da doença (BRASIL, 2010a).

A transmissão da doença se dá pelo contato direto de pessoa a pessoa pela transferência de partículas carregadas de bacilos que são aerolizadas por meio da tosse, da fala, do canto e do espirro (BRASIL, 2010a).

A doença pode ser desenvolvida em sítios extrapulmonares, sendo os mais afetados são a pleura, os linfonodos, os ossos, o trato geniturinário e o sistema nervoso central. Estas formas extrapulmonares não transmitem a doença e não necessitam de isolamento (BRASIL, 2010; MOREIRA *et. al.* 2011).

A TB na forma pulmonar é a mais relevante para a saúde pública, pois, quando bacilífera, é responsável pela manutenção da cadeia de transmissão da doença. Desta forma, detectar precocemente esses casos é estratégia fundamental para o controle da doença. A busca ativa de sintomático respiratório é a forma mais eficiente de ampliar essa detecção (BRASIL, 2010b).

O período da transmissibilidade da doença ocorre desde os primeiros sintomas respiratórios, diminuindo depois de iniciar o tratamento. Durante muito tempo, acreditou-se que o paciente, após 15 dias de tratamento, não transmitia mais a doença. Atualmente, recomenda-se que também seja considerado a negatificação da baciloscopia devido às evidências de transmissão de TB resistente às drogas utilizadas para o tratamento (BRASIL, 2010b).

A TB é uma doença curável em quase 100% dos casos novos quando são sensíveis aos medicamentos antituberculose, desde que sejam obedecidos os princípios básicos da terapia medicamentosa e a adequada operacionalização do tratamento (BRASIL, 2010b).

### 1.1 A Tuberculose no Brasil e no mundo

Historicamente, a TB é um importante agravo à saúde pública no mundo. De acordo com as estimativas da OMS (Organização Mundial de Saúde), um terço da população mundial está infectada pelo *Mycobacterium tuberculosis*, ou seja, 2 bilhões de pessoas. Destas, cerca de oito milhões desenvolverão a doença a cada ano e três milhões morrerão em decorrência dela (WHO, 2010).

A OMS estima que, no ano de 2009, ocorreram no mundo 9,4 milhões de casos

novos de TB, sendo que 1,1 milhão são coinfectados pelo HIV. A TB vitimou 1,6 milhão pessoas, destas, 380 mil eram HIV-positivos (WHO, 2010).

No Brasil, estima-se uma incidência de 92 mil novos casos por ano, correspondendo a uma taxa de 48 casos por 100 mil habitantes, o que coloca o Brasil na 18ª posição no *ranking* entre os 22 países mais afetados pela doença, com uma das mais altas taxas de detecção de casos de TB em 2009 (BRASIL, 2009; WHO, 2010). Segundo dados do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (Sinan Net), foram notificados no território brasileiro, no ano de 2010, 84.522 casos confirmados de TB (DATASUS, 2011c).

A taxa estimada de prevalência foi reduzida para 54 casos por 100 mil habitantes; a taxa de incidência de 45 e a de mortalidade a 2,3 por 100 mil habitantes (WHO, 2010).

No estado de São Paulo, em 2008, foram notificados 19.143 casos de TB, dos quais mais de 15 mil são casos novos, com um coeficiente de incidência de 38,4 casos por 100.000 habitantes. Foram registrados mais de 700 casos de óbitos por TB, taxa de 1,77 óbitos por 100.000 (SÃO PAULO, 2010).

## **1.2 A estratégia DOTS e o Programa Nacional de Controle da Tuberculose**

A OMS, em 1993, “declarou a TB como uma doença de emergência mundial e recomendou a estratégia DOTS (*Directly Observed Treatment Short-Course*) como uma resposta global para o controle da doença” (BRASIL, 2010b, p. 15).

A estratégia DOTS compreende a organização de um conjunto de ações, visando atender a cinco metas: realização da baciloscopia entre sintomáticos respiratórios (SR); tratamento diretamente observável (TDO), monitorado e padronizado; provimento regular de medicamentos; sistema de registro e informação e ainda o compromisso do governo em priorizar a TB entre as políticas de saúde (CLEMENTINO; MIRANDA, 2010; MINAS GERAIS, 2006).

Essa estratégia visa à redução da morbidade e mortalidade por TB e estabelece ainda metas como a detecção de 70% de todos os casos novos bacilíferos e 85% de sucesso nos tratamentos implementados (BIERRENBACH *et al.*, 2007; BRASIL, 2010b).

Neste conjunto de boas práticas para o controle da TB, estão incluídos: compromisso político no fortalecimento de recursos humanos e garantia de recursos financeiros; elaboração de planos de ação (com definição de metas, prazos, atividades e responsabilidades) e mobilização social; exames bacteriológicos de qualidade para diagnóstico dos casos; tratamento padronizado com a supervisão da administração da medicação e apoio ao paciente; fornecimento de medicamentos e gestão eficaz dos mesmos e sistema de monitoramento e avaliação ágil, para o monitoramento dos casos de

notificação no encerramento do caso (BRASIL, 2010b).

Nos países em desenvolvimento, a estratégia DOTS tem alcançado limitado e variável sucesso na redução das taxas de incidência de TB, principalmente nas grandes cidades com grande desigualdade em saúde e também com alta prevalência de infecção pelo HIV (SCATENA, *et al.*, 2009).

O Brasil segue as diretrizes do Programa Nacional de Controle da Tuberculose (PNCT), lançado em 2003, compreendendo ações inovadoras para ampliar e fortalecer a estratégia DOTS. Este Programa está fundamentado na descentralização e horizontalização das ações de vigilância, prevenção e controle da TB (SANTOS, 2007). Para isto, o PNCT está integrado à rede de serviços de saúde e visa à interrupção da transmissão da doença e a consequente diminuição dos riscos da morbi/mortalidade.

O PNCT prevê a integração das ações de controle da TB com a Atenção Básica (AB), à qual inclui a Estratégia de Saúde da Família (ESF) para garantir a efetiva ampliação do acesso ao diagnóstico e ao tratamento de TB, por apresentarem estruturação e dinâmica diferenciadas em relação aos programas tradicionais, possuindo estratégias de concepção de atenção à saúde focalizada na família e na comunidade (BRASIL, 2000; NOGUEIRA *et al.*, 2007). O Programa também ressalta que para impacto nas suas ações necessita de parcerias e colaborações nacionais e internacionais tais como: organizações não-governamentais, Universidades, Sociedade Brasileira de Tisiologia, União Internacional Contra a Tuberculose e Doenças Respiratórias, OMS, Organização Panamericana de Saúde, entre outras (HIJJAR *et al.*, 2007).

Este Programa possui normas técnicas e assistenciais definidas, garantindo à população a distribuição de medicamentos e insumos necessários, ações preventivas e de controle da doença gratuitamente, permitindo acesso universal da população aos serviços de saúde para o tratamento da TB (BRASIL, 2011d).

Segundo o Ministério da Saúde, a adesão do paciente é condição básica para o êxito do tratamento e, para tanto, é necessário que sejam observados: acolhimento, DOTS e informação adequada (BRASIL, 2010b).

Para Brasil (2010b), a estratégia DOTS tem como componente chave para o fortalecimento da adesão ao tratamento pelo paciente, a prevenção do aparecimento de cepas resistentes, a redução dos casos de abandonos e aumento da taxa de cura da TB, o TDO.

O objetivo do TDO vai além da observação da deglutição dos medicamentos. Faz-se necessário estabelecer um vínculo entre o doente e o profissional de saúde, e um vínculo do doente com o serviço de saúde. As barreiras que impossibilitem a adesão devem ser minimizadas através de estratégias de reabilitação social, melhoria na auto-estima do doente, qualificação dos profissionais e outras demandas sociais (BRASIL, 2010b).

A observação da tomada de medicamentos deverá ser preferencialmente todos os dias, de segunda à sexta-feira. Entretanto, são considerados passíveis ao TDO todos os pacientes com 24 doses supervisionadas na primeira fase do tratamento (fase de ataque) e 48 doses supervisionadas na segunda fase (fase de manutenção) (BRASIL, 2010b)

Para a implementação do TDO, é possível realizar a supervisão no ambiente domiciliar, nas unidades de Saúde, no sistema prisional ou ser compartilhada. A supervisão compartilhada ocorre quando a consulta médica é em uma unidade de saúde e o TDO é realizado em outra unidade mais próxima em relação ao seu domicílio (BRASIL, 2010b).

Em algumas circunstâncias, quando as possibilidades de TDO citadas acima não puderem ser escolhidas, a unidade de saúde tem a opção de que a observação da tomada dos medicamentos seja realizada por um membro da família ou da comunidade. Essa pessoa deve ser treinada e supervisionada por profissional de saúde. Porém a unidade deverá visitar o paciente, semanalmente, para monitorar o tratamento (BRASIL, 2010b). Entretanto, nos casos em que o TDO não for realizado por membros da equipe de saúde, para fins operacionais não será considerado TDO, inclusive para fins de notificação ao Sistema Nacional de Agravos de Notificação (SINAN) (BRASIL, 2011e).

Para o sucesso do PNCT, são condições determinantes: as relações humanas, a empatia e o vínculo estabelecido entre os profissionais e a população usuária do sistema de saúde, como também a disponibilidade que o doente tem de se expressar, de relatar suas angústias e necessidades. Porém, há uma dificuldade dos profissionais da saúde em incorporar no seu processo de trabalho intervenções voltadas para a singularidade e realidade do paciente de TB e sua família (VENDRAMINE, 2001).

Trigueiro (2009) identificou em seu estudo que ações educativas no atendimento ao paciente com TB, em sua maioria, estão limitadas a consultas que se realizam de maneira individualizada. A atenção à família nas unidades investigadas não foi identificada, o que se mostra como uma fragilidade no serviço de saúde prestado.

As condições sociais e geográficas sempre foram elencadas como fatores importantes para o acesso ao diagnóstico e tratamento precoce da TB. As relações entre profissionais da saúde e paciente caracterizam mais um fator relevante às causas que levam o PNCT a não obter pleno sucesso (VENDRAMINE, 2001).

Para Monroe *et al.* (2008) a força de trabalho do SUS (Sistema Único de Saúde) não está preparada para enfrentar as mudanças nos serviços de saúde, visto que ocorre falta de envolvimento, sensibilização, conscientização e habilidade técnica, além de rodízio das equipes no sistema de saúde e saída dos profissionais com maior capacitação para os sistemas privados.

Pesquisa recente demonstra que, a maioria dos diagnósticos de TB realizados na região estudada, ocorreu em níveis secundários e terciários de atenção à saúde. Estes

pacientes passaram primeiramente pela atenção básica, porém não foram diagnosticados nesse momento, sendo necessário continuar procurando outros serviços até serem diagnosticados. Portanto, é necessário que o serviço esteja preparado para o acolhimento do indivíduo suspeito de TB, tenha profissionais treinados e em sintonia com toda a equipe para que o processo de diagnóstico ocorra com maior resolutividade (OLIVEIRA, 2009).

SCATENA *et al.* (2009) afirma que o diagnóstico da TB ainda é realizado tardiamente, pois o acesso aos serviços de saúde não é o ideal. As dificuldades de acesso são acompanhadas pela falha na distribuição de fármacos antituberculose, falta de profissionais capacitados para o diagnóstico, falhas na notificação e acompanhamento do paciente, configurando estes como obstáculos para o controle da doença.

Destarte, para o acompanhamento de casos de TB é necessário que os profissionais de saúde manifestem interesse, envolvimento e compromisso com o trabalho e a comunidade. Entre as fragilidades e obstáculos do tratamento supervisionado ressalta-se o estigma como aspecto dificultador à adesão ao tratamento (SILVA *et al.*, 2007).

Apesar de os efeitos colaterais serem indesejáveis no tratamento da TB, estes são na maioria das vezes, toleráveis. Os fatores que determinam a maioria desses efeitos são: dose, horário de administração do medicamento, idade do paciente, estado nutricional, alcoolismos, condição da função renal e hepática e coinfeção pelo HIV (BRASIL, 2010a, b; SOUZA; SILVA, 2010).

Os efeitos colaterais podem ser divididos em reações adversas menores e maiores. Nas reações adversas menores, geralmente, não ocorre a suspensão da droga. Já nas reações maiores, normalmente, ocorre a suspensão do tratamento e estas atingem 3% a 8% dos pacientes em tratamento (BRASIL, 2010 b).

No Brasil, utilizam-se esquemas terapêuticos padronizados desde 1979, onde o tratamento de primeira escolha (esquema 1) era composto pelas três drogas: rifampicina (R), isoniazida (H) e pirazinamida (Z) em apresentações individuais. A partir de 2009, o esquema terapêutico de primeira escolha passa a incluir uma quarta droga, o etambutol (E), porém em doses combinadas (BRASIL, 2010b; SÃO PAULO, 2010).

### **1.3 A TB na vida do doente**

A TB é uma enfermidade curável, portanto não há razões para continuar sendo ainda estigmatizada. Entretanto, profissionais como psicólogos, antropólogos e sociólogos, analistas de TB observam que falar sobre o assunto provoca incômodo, sobretudo nas comunidades mais carentes (PORTO, 2007).

As pessoas com TB pulmonar sofrem com a doença, não apenas pelas

manifestações clínicas, mas também pela possibilidade de vivenciar preconceitos, situações traumáticas e constrangedoras proporcionadas pelo estigma da doença, contribuindo para o isolamento social (SOUZA; SILVA, 2007; SILVA *et al.*, 2007).

O paciente com TB já possui suas concepções do processo saúde-doença, e estas, muitas vezes, vão além dos ensinamentos médicos, podendo dificultar o enfrentamento da doença e até a adesão ao tratamento (ASSUNÇÃO; SEABRA; FIGUEIREDO, 2009).

A falta de conhecimento sobre a doença, o medo de preconceito e o isolamento social foram observados pelas autoras em entrevistas realizadas com doentes de TB que estavam hospitalizados (ASSUNÇÃO, SEABRA, FIGUEIREDO, 2009).

Campinas, Almeida (2004) falam que tanto o doente como os profissionais estão investidos de uma cultura estigmatizante que atrapalha o bom andamento dos programas de controle da TB.

Em estudo realizado pelos mesmos autores com Agentes Comunitários de Saúde (ACS), os doentes com TB manifestaram sentimentos de solidão e carência, e estes seriam decorrentes do estigma da doença. Essa discriminação não ocorre apenas por parte da sociedade, mas também pelo imaginário do próprio doente que sofre com a TB. O ACS apreende com intensidade os sentimentos expressos nos gestos e na fala desses pacientes, e observa que o isolamento é provocado em primeiro lugar pelo próprio doente (CAMPINAS; ALMEIDA, 2004).

A análise das narrativas do estudo realizado por Lima *et al.* (2001) mostrou que a TB foi percebida pelos doentes como uma doença que podia afetar todos os membros da família. Isso acarretava atitudes de resignação e de baixa auto-estima, por parte dos doentes.

Souza e Silva (2007) afirmam, a partir da percepção de doentes com TB, que os mesmos se sentem preocupados com a contaminação, se sentindo excluídos e também se isolando. O isolamento social advém do preconceito que a doença gera.

Porto (2007) reforça que as representações sociais da TB que ainda persistem até os dias atuais estão relacionados ao estigma, preconceito, associação com a pobreza, inaptidão do doente, impossibilidade da cura ou permanência de sequelas, tornando-se estes fatores obstáculos no controle de doença.

A visão do paciente e seus significados dentro de seu contexto social ampliam as discussões mencionadas acima para além da clínica e do atendimento convencional. O modo de viver e pensar dos indivíduos influencia nas suas respostas às intervenções e ações aplicadas pela equipe de saúde. Entretanto, muita das discussões sobre essa temática limita-se em avaliar essas respostas somente pela ótica do profissional de saúde, sem considerar a visão do doente da realidade (GONÇALVES *et al.*, 1999).

Estudo recente, em regiões do município de São Paulo, que mostra as dimensões da

TB sob a ótica do paciente e do profissional de saúde, obteve que além do impacto emocional na vida do paciente, ocorre o impacto físico, no qual os sintomas debilitantes remetem à invalidez e à impotência, bem como à expressão da auto-discriminação (QUEIROZ; BERTOLOZZI, 2010).

Estudo realizado por Souza; Silva e Meireles (2010) demonstra que está presente um intenso sofrimento nas pessoas com TB, apontando, por conseguinte, que não se trata apenas de uma doença do corpo, mas uma doença que tem implicações em diferentes esferas do viver, especialmente, nos relacionamentos sociais.

As manifestações físicas, aliadas ao preconceito percebido, contribuem para modificar a autoimagem, passando os portadores de TB a perceberem-se como doentes e frágeis. Nesse sentido, a experiência de ter TB leva ao sofrimento, modifica a vida cotidiana e a maneira como a pessoa relaciona-se consigo mesma e como os outros (SOUZA; SILVA; MEIRELES, 2010).

A TB impõe significantes custos econômicos ao doente e a família, constituindo essa mais uma barreira ao cuidado. Os pacientes de TB, pela debilidade, são menos dispostos ao trabalho, não sendo capazes de gerar renda suficiente para a família. Os custos não são gerados diretamente com tratamento, e sim, pela perda de renda relacionada à falta no trabalho e aos custos com transporte e alimentação durante as idas aos serviços de saúde, acentuando –se, assim, as condições de pobreza (ARCÊNCIO *et al.*, 2009).

Estudo realizado por Costa (2005) sobre a estimativa dos custos econômicos da TB concluiu que 80% dos doentes dependiam da saúde para manterem o trabalho e o ganho diário, pois exerciam funções como pedreiro, pintores de parede e empregada doméstica. Este dado é reafirmado por Silva *et al.* (2007), os quais demonstram que mais da metade dos pacientes que estão em tratamento supervisionado são trabalhadores autônomos e que, durante o período de tratamento, estão desempregados, ou seja, fora do mercado de trabalho.

Diante deste impasse social e econômico, o suporte social é decisivo para a conclusão do tratamento. Para Mazzei *et al.* (2003, p.42), o suporte social pode ser “o cônjuge, a família, os amigos, os vizinhos, os colegas, os serviços comunitários, os grupos de autoajuda e os profissionais de saúde e bem estar”.

Para Rodrigues (2008) apud Thoits (1982), o suporte social é obtido através da interação com os outros, mediante a satisfação das necessidades sociais básicas tais como o afeto, a estima, identidade e segurança. Essas necessidades são atendidas através da ajuda emocional, informativa e instrumental. Para tanto, o suporte pode ser emocional, informativo e instrumental.

O suporte emocional está relacionado com o sentimento de estima, de poder confiar em alguém e de pertencer a um grupo e é um fator decisivo para a manutenção da saúde e do bem estar do indivíduo. Já o suporte informativo é definido como o processo pelo qual as pessoas buscam e recebem a informação, é o conselho que os ajuda a resolver seus problemas. Suporte instrumental ou tangível refere-se ao provimento de bens ou de serviços que contribuem na resolução de problemas práticos, como o serviço de ajuda financeira, seja no fornecimento de alimentos ou de vale transporte (MAZZEI *et al.*, 2003).

O suporte instrumental se refere à percepção e satisfação da pessoa quanto à disponibilidade de apoio para questões operacionais relacionadas ao seu tratamento de saúde, atividades práticas do cotidiano, ajuda material ou financeira. O apoio emocional está relacionado à percepção e satisfação quanto à disponibilidade de escuta, atenção, informação, estima, companhia e apoio emocional em relação à condição de saúde e tratamento (Abreu-Rodrigues; Seidl, 2008, p. 280)

Entende-se que a família é a responsável pela promoção de suporte emocional; já os serviços de saúde pelo suporte informacional (RODRIGUES, 2008).

#### **1.4 Justificativa**

A caracterização dos significados, das percepções e dos sentimentos atribuídos ao adoecimento e a reinserção social dos pacientes tratados de TB podem trazer subsídios importantes para a melhoria das ações dos PCT.

A TB é cercada por um intenso sofrimento com implicações em diferentes esferas do viver, inclusive nos relacionamentos sociais, tendo em vista que as representações negativas sobre a doença perduram há séculos, refletindo estigma e discriminação (SOUZA; SILVA; MEIRELES, 2010).

A TB, que representa um desafio para a saúde pública em decorrência de altos índices de incidências, taxa de cura abaixo da desejável, taxas preocupantes de óbito e índice desafiador de abandono de tratamento, não pode ser vista apenas como números. A TB necessita ser vista a partir de outros significados em razão dos sentimentos de medo, sofrimento ou constrangimento que uma doença como essa pode trazer ao afetar com vigor não somente o físico, mas o estado emocional de uma pessoa (SILVA, 2009).

Saber como um paciente, que já vivenciou a doença, desde o diagnóstico até o encerramento do tratamento, percebe esse processo é de extrema relevância para identificar possíveis ações que minimizem esse sofrimento, aumentem a efetividade do tratamento e facilitem a retomada da sua rotina de vida.

## ***2. PRESSUPOSTOS E OBJETIVOS***

## **2. PRESSUPOSTOS E OBJETIVOS**

### **2.1 Pressupostos da pesquisa**

O problema formulado nesta pesquisa parte da premissa que a TB, historicamente cercada de preconceitos e estigmas, interfere na vida do paciente em diversas esferas afetando necessidades biológicas, psicológicas e sociais.

Os pressupostos iniciais foram:

- A TB possui representações negativas, como o estigma, discriminação e preconceito, que refletem na rotina diária do doente.
- Existem barreiras para a adesão e conclusão do tratamento medicamentoso da TB.
- A forma como a equipe e a família acolhe o paciente com TB gera significados que contribuem com adesão ao tratamento supervisionado.
- A TB tem implicações na vida financeira/econômica, familiar, social e emocional do doente.

### **2.2 Objetivo Geral**

Analisar as vivências psicossociais de pacientes que foram tratados por TB no município de São Carlos - SP.

### **2.3 Objetivos Específicos**

- Identificar e analisar os sentimentos que envolvem o processo de adoecimento por TB.
- Identificar e analisar a vivência do tratamento por TB.
- Identificar e analisar as repercussões da doença no contexto psicossocial.

### ***3. PERCURSO METODOLÓGICO***

### 3. PERCURSO METODOLÓGICO

#### 3.1. Análise Qualitativa

Os estudos baseados em pressupostos qualitativos possuem abordagem diferente dos estudos pautados em paradigma quantitativo. Os qualitativos estudam as atividades e atitudes intrínsecas do ser humano, explorando seus processamentos interiores de percepções, crenças, vivências, produções, sensações.

Minayo (2010) traz a seguinte definição sobre o método qualitativo:

O método qualitativo é o que se aplica ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produtos das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmo, sentem e pensam (MINAYO, 2010, p. 57).

A utilização de métodos qualitativos teve impulso através de disciplinas como a Sociologia e Antropologia, por serem disciplinas que se preocupam com os aspectos sociais e culturais da população. O método qualitativo é contemporâneo. A sua sustentação consolidou-se como método apenas a partir da década de 1970 (TURATO, 2005; MINAYO, 2010).

Dentre as características do método qualitativo destaca-se o interesse do pesquisador em buscar o significado das coisas, sendo que estas “coisas” seriam os fenômenos, ideias, ocorrências, manifestações, eventos, fatos, vivências, sentimentos e assuntos que representam à vida das pessoas (TURATO, 2005).

#### 3.2 Metodologia Clínico-Qualitativa

A metodologia clínico-qualitativa é uma das muitas abordagens da metodologia qualitativa, porém sob um olhar clínico com os métodos das ciências da saúde e com os tradicionais ligados à Sociologia e Antropologia (BASSORA; CAMPOS, 2010). Tal metodologia é definida como:

(...) o estudo da construção dos limites epistemológicos de certo método qualitativo particularizado em *settings* da Saúde, bem como abarca a discussão sobre um conjunto de técnicas e procedimentos adequados para descrever e compreender as relações de sentidos e significados dos fenômenos humanos referidos a este campo. (TURATO, 2010, p.240).

Considera-se que os profissionais de saúde, ao utilizarem esse método, agreguem à pesquisa de saúde a sua experiência em assistência, permitindo que eles realizem ricos

levantamentos de dados e façam interpretações de resultados com grande autoridade (TURATO, 2005).

O método clínico-qualitativo apresenta características específicas como a preocupação com significados atribuídos pelos sujeitos. Estes significados são conferidos aos variados fenômenos vivenciados, podendo ser conscientes e inconscientes (TURATO, 2010).

O pesquisador, durante a pesquisa, deve possuir previamente o conhecimento teórico e prático, ou seja, a vivência do campo que será estudado e das teorias mais prováveis a serem aplicadas no estudo em desenvolvimento, para que se possa preservar assim a natureza teórica e prática (BASSORA; CAMPOS, 2010).

Na construção do conhecimento, a pesquisa clínico-qualitativa possui também a particularidade do caráter indutivo em que os fenômenos podem ser explicados num processo indutivo-dialético. Assim, para se chegar à essência do processo, o fenômeno é indutivo, mas à medida que a aparência passa a ser descoberta, surge o suporte teórico, o pesquisador atua avaliando dedutivamente, só obtendo a validade à luz da prática social (BASSORA; CAMPOS, 2010; CAMPOS; TURATO, 2009).

A pesquisa acontece em ambiente natural o que facilita o acolhimento e a comunicação entre o pesquisador e o indivíduo estudado, principalmente nos casos onde há colocações de foro pessoal, íntimo ou de verbalização emocionalmente difícil. Agrega-se ainda ao método a possibilidade da observação de sua linguagem corporal/comportamental no sentido de completar, confirmar ou desmentir o falado e o fato de o pesquisador ter experiência clínica na área (TURATO, 2010).

Os passos metodológicos percorridos na busca de compreender e apreender os significados apresentados pelos participantes da pesquisa devem estar nítidos. Quanto mais clara a descrição dos passos utilizados na construção do trabalho, maior será o grau de confiabilidade conferida aos seus resultados (BASSOURAS; CAMPOS, 2010).

O trabalho proposto refere-se a um estudo clínico-qualitativo, onde se busca compreender os significados das falas, expressões e sentimentos atribuídos pelo indivíduo que concluiu o tratamento de TB sobre as repercussões da doença na sua vida. Esse método mostra-se adequado para o estudo, uma vez que é amplamente utilizado para descrever e interpretar os sentidos e significados dados aos fenômenos relacionados à vida dos indivíduos, incluindo aí paciente, equipe de profissionais, familiares e comunidade.

### **3.3 Cenário do estudo**

São Carlos situa-se no centro geográfico do Estado de São Paulo. É caracterizada por clima ameno, com temperatura média anual de 19,6 °C, somado às altitudes médias entre 800 e 1.000 metros (SÃO CARLOS, 2011a).

Segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística o Município de São Carlos-SP possui 221.950 habitantes (IBGE, 2011).

A cidade recebeu o título de “Capital da Tecnologia” devido à potencia acadêmica, tecnológica e industrial existentes, particularmente gerada pela Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), Universidade de São Paulo (USP), Empresa Brasileira de Pesquisa Agropecuária (Embrapa), entre outros. Apresenta grande concentração de cientistas e pesquisadores com a média de um pesquisador doutor para cada 180 habitantes, enquanto a média no país é de um doutor para cada 5.423 habitantes.

Outra importante marca é a média anual de registros de patente que é de 14,5 patentes por 100 mil habitantes, enquanto no país essa relação é de 3,2 patentes por 100 mil habitantes (SÃO CARLOS, 2011a).

No aspecto saúde, o município está inserido no Departamento Regional de Saúde III – DRS III de Araraquara, que compreende a região central do Estado (SÃO PAULO, 2008). O Sistema de Saúde Municipal está dividido em 05 Administrações Regionais de Saúde (ARES), constituído por: ARES Aracy, ARES Santa Felícia, ARES Redenção, ARES Vila Isabel e ARES São José. As ARES têm a função de coordenar as Unidades de Saúde, e de propiciar assistência integral às necessidades de saúde dos moradores da área geográfica de sua responsabilidade (SÃO CARLOS, 2011a)

O município conta com 02 hospitais que oferecem atendimento pelo Sistema Único de Saúde (SUS): o Hospital Escola Municipal “Professor Dr. Horário Carlos Panepucci” e a Santa Casa de Misericórdia. Possui ainda o Pronto Socorro da Santa Casa, do Hospital-Escola Municipal e duas Unidades de Pronto Atendimento (UPA) (BRASIL, 2011a).

A atenção básica e especializada está organizada em 12 Unidades Básicas de Saúde (UBS) e 16 Unidades de Saúde da Família (USF), dois Centros de Atenção Psico-Social (CAPS) e um Centro Municipal de Especialidades Médicas. As USF atendem aproximadamente 39.768 habitantes (BRASIL, 2011a; SÃO CARLOS, 2011a)

O Centro Municipal de Especialidades (CEME) é um ambulatório de referência em 24 especialidades em saúde do município e da micro-região. Os agendamentos são feitos diretamente nas UBS e nas USF (SÃO CARLOS, 2011a).

As ações de controle da TB ainda são centralizadas no município e executadas pelo Programa de Controle da Tuberculose, que funciona no CEME. As Unidades de Saúde da rede básica (UBS e USF) realizam o tratamento supervisionado quando referendadas pelo Programa de Controle da TB.

Segundo o DATASUS (2011b), a taxa de cura de casos novos de TB pulmonar bacilífera em 2009, em São Carlos, foi de 73,68% e em 2010 foi de 36,84%. O percentual de 2010 nos permite inferir que os casos ainda não foram finalizados no sistema.

Em 2010, o Município de São Carlos registrou 55 casos de TB das variadas formas, sendo que a taxa de cura foi de 56,36%. A taxa de abandono ao tratamento no ano de 2010 foi de 18,18%. A mortalidade específica por TB foi de 0,18 por 10.000 habitantes, no mesmo período. A cobertura de TDO para novos casos de TB foi de 81,81% (SÃO CARLOS, 2011b).

A detecção de Sintomáticos Respiratórios até setembro de 2011 atingiu 12,88% da meta estabelecida pelo Ministério da Saúde que é de 1% da população (SÃO CARLOS, 2011b).

Atualmente o município conta com um Laboratório conveniado para realização das baciloscopias e culturas, para o diagnóstico e o acompanhamento dos casos de TB.

A referência hospitalar para complicações de TB é o Hospital Estadual “Nestor Goulart de Américo Brasiliense”, pertencente ao DRS-III de Araraquara, da Secretaria Estadual da Saúde de São Paulo.

### **3.4 Local do Estudo**

O trabalho foi realizado no domicílio dos indivíduos que concluíram o tratamento de TB. O Ambulatório de Doenças Infecciosas do Município de São Carlos serviu de referência para que estes indivíduos fossem contatados. Este ambulatório atende aos casos notificados de TB, bem como aos suspeitos. Toda parte operacional do Programa de Controle bem como o atendimento, notificação e destinação de medicamentos do Município de São Carlos é realizado neste local. O ambulatório conta com quatro médicos, 3 três enfermeiras, um técnico e uma auxiliar de enfermagem para atender a toda a demanda de TB, AIDS, Hepatites e Hanseníase do Município de São Carlos e da micro-região. A supervisão do tratamento, nos casos de TDO, é realizada também na Atenção Básica (USF e UBS).

### **3.5 População**

Fizeram parte do estudo pacientes que concluíram o tratamento para TB e que concordaram em participar do estudo, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

### **3.5.1 Critérios para inclusão do sujeito**

Os critérios para a inclusão do sujeito neste estudo foram:

- Ter tratado a TB pela primeira vez e não apresentar comorbidade como HIV/AIDS.
- Ter concluído o tratamento no tempo previsto (6 meses).
- Possuir mais que 16 anos, sendo que os indivíduos que tivessem entre 16 e 18 anos deveriam ter a autorização dos pais ou responsáveis.
- Ter condições intelectual, emocional e física adequadas para a participação na entrevista.

### **3.6 Geração de dados**

A coleta de dados ocorreu em entrevistas realizadas no domicílio dos pacientes onde foram esclarecidos os objetivos do estudo e solicitado a assinatura do TCLE (Apêndice1). Foi explicitado o sigilo das informações, bem como seu anonimato.

#### **3.6.1 Técnica e Instrumento de coleta de dados**

A realização da entrevista face a face proporciona muito mais que a somatória de informações escritas, mas também percepções sobre as angústias e ansiedades geradas em torno do tema abordado. O próprio contato transcrito neste momento fornece material para interpretações, devendo ser registrado para posterior análise (CAMPOS, TURATO, 2009).

A entrevista é vista como um encontro interpessoal para a obtenção de dados escritos e/ou verbais. É um instrumento de pesquisa científica com a finalidade de gerar conhecimentos novos sobre vivências humanas. Fontanela, Campos e Turato (2006, p. 176) ressaltam que as entrevistas qualitativas têm que gerar dados para desenvolver os modelos teóricos, possuindo pelo menos quatro funções: “os resultados iniciam, reformulam, redirecionam e clareiam teorias”.

Na pesquisa qualitativa, a entrevista é percebida como uma maneira não-dirigida de reunir os dados segundo os objetivos propostos, pois os entrevistados poderão falar sobre os significados que atribuem a suas experiências de vida e da doença (FONTANELA, CAMPOS; TURATO, 2006; TURATO, 2010).

As entrevistas classificadas como não-dirigidas possuem dois subtipos: as entrevistas abertas e as entrevistas semidirigidas.

Segundo Turato (2010), a entrevista semidirigida é para o pesquisador um instrumento auxiliar na pesquisa clínico-qualitativa, pois na relação entrevista/entrevistar há momentos em que o entrevistador terá que direcionar a entrevista para que se consiga atingir os objetivos propostos. As questões são elaboradas dentro do campo de interesse do pesquisador, mas deixam que as ideias dos pacientes surjam na sequência em que o fenômeno se revela na sua compreensão (BASSOURA; CAMPOS, 2010).

Neste estudo, utilizou-se a entrevista semidirigida, com questões abertas (Apêndice 2), gravadas em mídia digital e posteriormente transcritas e analisadas.

### **3.6.2 Produção dos dados empíricos**

Estes dados foram produzidos em dois momentos: antes e durante a entrevista. Antes da entrevista, houve dificuldades de aceitação em participar do estudo. Já, durante a entrevista, a dificuldade foi de estar no *setting* natural das pessoas e falar sobre uma doença que ainda tem estigmas e preconceitos. A coleta de dados foi realizada no domicílio dos entrevistados ou em local onde se sentissem mais confortáveis.

Esses pacientes foram contactados anteriormente no CEME e convidados a participarem do estudo. Esclareciam-se os objetivos da pesquisa e, em caso de concordância, realizava-se o agendamento da entrevista, em local e horário mais adequados para o sujeito. Muitas pessoas se recusaram a agendar a entrevista, alegando não se sentirem à vontade para participarem do estudo.

Após o agendamento, porém, antes do deslocamento até o domicílio da pessoa para a entrevista, a pesquisadora fazia novo contato telefônico, para se certificar de que a pessoa estaria disponível. Nessa etapa, duas pessoas se recusaram a participar do estudo e uma terceira, mesmo após a confirmação do horário da entrevista, mudou de idéia e deixou um recado que não poderia mais participar.

Outra situação que interferiu na realização das entrevistas foi a localização de algumas dessas residências, em bairros com alto índice de violência. Em três ocasiões, por questões de segurança pessoal da pesquisadora, as entrevistas foram canceladas e os entrevistados avisados posteriormente por telefone.

Dois outros pacientes não puderam ser incluídos na pesquisa devido ao nível de embriaguez em que se encontravam no momento da entrevista. Apenas para um deles foi possível agendar nova entrevista.

O contato prévio da pesquisadora com o futuro entrevistado ocorria via telefone, apenas no momento da entrevista havia o contato pessoal o que, em alguns casos,

dificultou o estabelecimento de vínculo. Isso pode ter contribuído para uma entrevista mais breve e superficial em certos momentos.

Outro fator que pode ter inferido na profundidade do estudo foi a dificuldade de estar no *setting* natural das pessoas entrevistadas. Como as entrevistas eram realizadas no domicílio das pessoas, esse local nem sempre era adequado, pois muitas vezes havia ruídos e interferência de pessoas externas ao contexto.

Em algumas entrevistas, mais pessoas da família estavam presentes o que pode ter dificultado a expressão dos sentimentos vivenciados pelo paciente durante o tratamento da doença. O fato de membros da família estarem presente ou o local escolhido ser onde transitavam pessoas pode ser entendido como um mecanismo de proteção para o entrevistado e isto ter dificultado o aprofundamento da entrevista.

Ressalta-se que as entrevistas das pessoas que estavam inseridas no mercado de trabalho foram realizadas logo após essa jornada de trabalho, e alguns estavam visivelmente cansados e apressados o que pode ter gerado respostas mais objetivas. Com entrevistados aposentados não houve preocupação com o horário e nem tempo da entrevista.

Um dos entrevistados preferiu, antes de falar sobre a doença, falar sobre os seus problemas familiares. Outro conversou sobre a doença num primeiro momento, mas agendou a entrevista para o dia seguinte. Provavelmente, mesmo não sendo intencional, pode ter sido uma forma de aproximação prévia com a entrevistadora. Já com outro entrevistado, a esposa esteve presente durante a entrevista.

Quanto à expressão de sentimentos, ao serem analisadas, apreende-se o quanto o estigma da doença ainda está presente. Algumas pessoas foram sucintas, sentido-se incomodadas em abordar a vivência de terem tido TB.

A entrevistadora percebeu que as relações de poder, inerentes a qualquer grupo social, podem ter influenciado a entrevista. Os entrevistados sabiam a formação da pesquisadora e os objetivos do estudo ao ser agendada a entrevista. O fato de a entrevistadora ser uma profissional da saúde pode ter criado um certo desconforto para os entrevistados e, por isso, ao agendarem a entrevista preferiram que fosse em horário e local onde mais pessoas estivessem presentes. Já em situações opostas, quando os entrevistados possuíam uma formação maior do que a da entrevistadora e eram professores, observava-se que a relação de poder e hierarquia ficava invertida. Um dos entrevistados se apropriou do instrumento de coleta de dados e apenas respondia o que estava no roteiro e, em alguns momentos, solicitava que fosse interrompida a gravação. Esta entrevista foi realizada no local de trabalho. Já o outro professor preferiu que fosse em seu domicílio. Portanto, os professores adotaram uma postura de domínio da situação, mantendo distanciamento da entrevistadora.

Destaca-se que, antes das entrevistas, era lido e assinado o TCLE, enfatizando a questão do sigilo e anonimato das pessoas. Mas, mesmo assim, percebeu-se que, quando indagados quanto ao serviço de saúde, foram breves nas respostas, permitindo-se inferir que tinham receio de responder e serem de alguma forma prejudicados.

Faz-se necessário registrar também que todas as despesas com a execução desse trabalho foram custeadas com recursos próprios da pesquisadora.

### **3.7 Análise dos dados**

Após a coleta das informações, leituras acuradas, discussões interpretativas, criativas necessitam ser realizadas. Nessa etapa, é imprescindível o conhecimento e a utilização de técnicas de análise dos dados. Nas pesquisas qualitativas, o tratamento de dados e também as etapas anteriores devem, obrigatoriamente, ser feitos sob olhar multifacetado sobre a totalidade dos resultados, visto à abundância de sentidos atribuídos pelos sujeitos que vivenciam os fenômenos sob estudo (CAMPOS; TURATO, 2009).

Na análise qualitativa do material, vários caminhos são possíveis. Neste trabalho, por melhor se adequar a pesquisa clínico-qualitativa, optou-se por utilizar a análise de conteúdo.

Para Bardin (2010), a análise de conteúdo é definida como:

Um conjunto de técnicas das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objectivos de descrição do conteúdo das mensagens indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens (BARDIN, 2010, p. 44).

Na análise de conteúdo, faz-se necessário tomar algumas cautelas e a análise não deve ser vinculada somente ao texto e/ou à técnica, a ponto de prejudicar a capacidade criadora e intuitiva do pesquisador (CAMPOS; TURATO, 2009).

Como existem várias modalidades de Análise de Conteúdo, dentre elas, optou-se por utilizar a Análise Temática por ser considerada apropriada nesta investigação qualitativa.

A Análise Temática consiste em descobrir os núcleos de sentido que a comunicação compõe, em que a frequência ou a presença gerem significados para o objeto analisado. Para fins operacionais, esta análise se desdobra em três etapas: Pré-análise; Exploração do Material e Tratamento dos Resultados Obtidos e Interpretação (MINAYO, 2010).

A pré-análise, primeira etapa, consiste na “escolha dos documentos a serem submetidos à análise, a formulação das hipóteses e dos objetivos e a elaboração de indicadores que fundamentem a interpretação final” (BARDIN, 2010, p. 121). Esta etapa pode ser decomposta nas seguintes tarefas:

- Leitura flutuante: consiste em estabelecer contato com os documentos a serem analisados, deixando-se impregnar pelo conteúdo.

- Constituição do corpus: refere a organização do material atendendo a critérios de exaustividade, representatividade, homogeneidade e pertinência.

- Formulação de pressupostos e objetivos: consiste na retomada da fase exploratória (BARDIN, 2010; MINAYO, 2010).

A etapa seguinte, Exploração do Material, consiste numa operação categórica que almeja alcançar o núcleo de compreensão do texto. Já na última etapa, Tratamento dos Dados Obtidos e Interpretação, são propostas as inferências e interpretações dos dados coletados na pesquisa de campo, interrelacionando-as com o quadro teórico desenhado inicialmente (BARDIN, 2010; MINAYO, 2010).

Ressalta-se que a categorização não é uma finalidade da pesquisa qualitativa e, sim, um instrumento da análise de conteúdo, utilizado para organizar e descrever o conteúdo e possibilitar um posterior refinamento de análise (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008).

Desta forma, corroborando com Minayo (2010), na análise dos dados é realizada uma leitura exaustiva dos resultados, destacando a recorrência dos dados. A partir de então, inicia-se a análise dos dados propriamente dita, e, as abstrações teóricas que foram formuladas anteriormente se consolidam a partir das discussões dos resultados, construindo agora uma teoria particular. Assim, o pesquisador parte de um universo geral já constituído para uma particularidade.

### **3.7.1 Considerações sobre a formação das unidades de análise e categorias**

A transcrição das entrevistas foi realizada na íntegra, resguardando a maneira de se expressar do indivíduo entrevistado, como os erros e vícios de linguagem e as expressões não usuais. Entretanto, na fase de categorização dos dados, com o propósito de tornar as entrevistas mais legíveis, alguns vícios de linguagem e erros de pronúncia foram corrigidos ortograficamente, dentro dos padrões gramaticais, sem perda do sentido da fala dos entrevistados.

As falas utilizadas na análise foram demarcadas com a letra “E” para entrevistado, de forma que a numeração subsequente a letra “E” se refere ao número da entrevista.

Para construção das categorias, a codificação dos dados foi feita pela repetição das unidades de análise e pela sua relevância implícita e, ao final, separadas de acordo com sua temática.

### 3.8 Amostragem e Saturação da Amostra

Segundo Turato (2010), na pesquisa qualitativa os principais métodos para a construção da amostra são a amostragem por saturação, a amostragem por bola-de-neve e variedade de tipos.

A amostragem por saturação é uma ferramenta conceitual utilizada nas investigações qualitativas para interromper a captação de novas coletas. É utilizada no estabelecimento ou fechamento do tamanho final da amostra em estudo. A saturação ocorre quando nenhum outro dado relevante e novo para a pesquisa são encontrados para subsidiar a teorização almejada (FONTANELA; RICAS; TURATO, 2008; DRIESSNACK; SOUSA; MENDES, 2007).

O fechamento amostral por saturação teórica é operacionalmente definido como a suspensão de inclusão de novos participantes quando os dados obtidos passam a apresentar, na avaliação do pesquisador, uma certa redundância ou repetição, não sendo considerado relevante persistir na coleta de dados (FONTANELA; RICAS; TURATO, 2008, p. 17).

Na utilização da técnica de amostragem, a transparência é forma de dimensão ética que ajuda a evidenciar o rigor empregado em uma investigação científica. Para que se consiga “fechar” a amostra é necessário “definir o conjunto que subsidiará a análise e interpretação dos dados” (FONTALELA *et al.*, 2011, p. 389).

Para tanto, os autores propõem uma maneira de sistematizar e de expor o tratamento e análise de dados coletados em pesquisas qualitativas que optaram por utilizar amostragem por saturação teórica, ou seja, propõem alguns passos procedimentais para serem utilizados na constatação da saturação teórica aos pesquisadores. Os passos estão resumidamente apresentados no quadro abaixo.

**Quadro 1: Passos procedimentais para constatação da saturação teórica.**

Passos	Descrição
Passo 1: disponibilizar os registros de dados “brutos”	Todos os pesquisadores têm acesso aos registros de áudio e aos transcritos, desde as primeiras coletas.
Passo 2: “imersão” em cada registro	São feitas leituras e audições individuais, visando identificar núcleos de sentido nas manifestações dos sujeitos participantes.
Passo 3: compilar as análises individuais (de cada pesquisador, para cada entrevista)	Aqui, as entrevistas são o foco: Compilar os temas e os tipos de enunciados identificados em cada uma delas, por cada um dos pesquisadores do grupo (instruindo as pré-categorias ou as eventuais novas categorias).
Passo 4: reunir os temas ou tipos de enunciados para cada pré-categoria ou nova categoria	Aqui, os temas ou tipos de enunciados são o foco: depois de cada entrevista ser analisada pelos pesquisadores, agregam-se as falas consideradas exemplares dos núcleos de sentido identificados.
Passo 5: codificar ou nominar os dados	Nominação dos temas e dos tipos de enunciados contidos

	em cada pré-categoria ou nova categoria.
Passo 6: alocar (numa tabela) os temas e tipos de enunciado	Agregando-os para cada (pré) categoria e destacando quando se deu a primeira ocorrência.
Passo7: constatar a saturação teórica para cada pré-categoria ou nova categoria	Isso ocorre quando novos temas ou tipos de enunciados não são, de maneira consistente, acrescentados após novas entrevistas.
Passo 8: "Visualizar" a saturação	Transformação da tabela em um gráfico, possibilitando, para cada categoria analisada, uma constatação visual da "saturação".

Fonte: Fontanela *et al.* (2011, p.301)

A constatação da saturação da amostra está explicitada em forma de tabela no Apêndice 3.

### 3.9 Categorização do material para análise

Após iniciadas a análise das entrevistas, foram elaboradas duas categorias temáticas e seis sub-categorias.

- Obstáculos para a cura da TB
  - As dificuldades no diagnóstico
  - O tratamento medicamentoso
- Vivências psicossociais decorrentes do tratamento
  - O sofrimento frente à doença
  - Repercussões no contexto familiar e social
  - O apoio do serviço de saúde
  - Repercussões após o tratamento

### 3.10 Validação dos dados

Em pesquisas qualitativas, a validação ocorre de modo a configurar rigores para a apresentação do fenômeno de atributos da realidade estudada e os resultados aferidos no estudo remete a idéias de consistência e solidez dos resultados obtidos após a aplicação de determinado método científico. A validação também é necessária na elaboração do projeto de pesquisa, no processo de coleta de dados em campo sendo realizada pelo pesquisador (CAMPOS; TURATO, 2009).

Validade corresponde aos três seguintes pontos: o método de pesquisa escolhido; as técnicas de coleta de dados empregadas; e cuidados tomados com os procedimentos em campo os quais permitem o investigador capturar os fenômenos sob observação (FONTANELA; CAMPOS; TURATO, 2006, p. 181).

A validação deve ser interna e externa. A primeira é um processo que envolve o autor e seu projeto de pesquisa e configura rigores para que a apreensão dos fenômenos esteja em conformidade com o real. Já a validação externa é realizada pelo orientador e pesquisadores, profissionais *expert* com o uso do método e dos referenciais teóricos utilizados (CAMPOS; TURATO, 2009).

Os resultados desse estudo foram apresentados ao Grupo de pesquisa “Gestão e Tecnologias nos Processos de Cuidar em Saúde e Enfermagem” (GEPOHC) participantes da linha de pesquisa: Avaliação e caracterização de transmissão de patógenos. O grupo é composto por professor-orientador e pós-graduandos. Estes participaram dos debates preliminares dos resultados. As categorias iniciais foram apresentadas, discutidas e revisadas com os integrantes do grupo de pesquisa GEPOHC. Os membros do exame de qualificação também contribuíram com sugestões na categorização final dos resultados.

### **3.11 Ética em pesquisas com seres humanos**

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), sendo aprovado por meio do parecer 413/2010 (Anexo).

As pesquisas que envolvem seres humanos possuem riscos (BRASIL, 1996). Este projeto por sua vez ofereceu risco mínimo tanto de natureza física, psíquica quanto moral. Caso o sujeito da pesquisa sentisse qualquer desconforto, de qualquer natureza, como cansaço, constrangimento intelectual, foram informados de que poderiam interromper a entrevista, a qual poderia ser retomada posteriormente caso o mesmo tivesse interesse.

O participante também foi informado da liberdade de retirar o TCLE a qualquer momento, deixando de participar do estudo sem que ocorresse qualquer prejuízo. Foi garantida a participação sigilosa das informações obtidas; a não ocorrência de benefícios diretos em curto prazo para o participante, bem como a não ocorrência de despesas ou compensação financeira em qualquer fase do estudo.

## ***4. RESULTADOS E DISCUSSÃO***

## 4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

### 4.1 Caracterização da Amostra do estudo

A caracterização da população foi feita a partir de dados que foram coletados no momento da entrevista por meio de perguntas estruturadas (Caracterização dos Participantes – Apêndice 1). Através desta coleta foi possível caracterizar a população estudada.

O número total da amostra foi de 15 entrevistados. A população entrevistada predominante foi a masculina (12 homens). A média das idades foi de 47 anos, variando de 16 a 80 anos, tendo maior prevalência entre os de 50 anos.

Todos os entrevistados moram no município de São Carlos, na zona urbana. Quanto a naturalidade, a mesma é predominante da região de São Carlos (N = 7), cinco pessoas de outras regiões dentro do estado de São Paulo e três de outras localidades.

Em relação à escolaridade, a maior prevalência foi entre 8 a 12 anos (N = 8), seguido por 4 a 7 anos (N= 3), 12 anos ou mais (N = 2 ) e analfabetos e com até 3 anos de estudos apenas um entrevistado.

Ao serem indagados quanto a religiosidade, 14 responderam possuir alguma religião, sendo que 12 disseram ser católicos e dois evangélicos. Um entrevistado referiu não seguir religião alguma. Dos que disseram ter alguma religião, apenas cinco relataram ter prática religiosa.

Quanto ao estado civil dos participantes, oito são casados, três divorciados, três solteiros e um amasiado. Destes, a maioria mora com a família (N=13). A composição familiar foi variada, sendo que nove moram com o cônjuge e filhos, dois somente com o cônjuge, quatro com pais e irmãos e apenas dois relataram que moravam sozinhos. Ressalta-se que, mesmo os que relataram morar sozinhos, residem próximo dos familiares (filhos), os quais, inclusive, estavam no domicílio no dia da entrevista. Dois dos entrevistados eram irmãos e fizeram o tratamento em período diferente.

Quanto à ocupação, ressalta-se que a maioria (N=06) estava trabalhando quando iniciou o tratamento da TB. Dois já estavam afastados por outros problemas de saúde. Quatro entrevistados referiram estar aposentados e um ser estudante. Dois estavam desempregados, porém um deles exercia as atividades estudantis no período em que teve a doença.

A renda familiar da maioria dos entrevistados é superior a três salários mínimos (N=10), e apenas de um é inferior a dois salários mínimos.

**Quadro 2: Caracterização dos pacientes entrevistados segundo sexo, idade, naturalidade, escolaridade, estado civil, ocupação, renda familiar e forma clínica da TB**

Entr.	Sexo	idade	Naturalidade	Escolaridade	Estado Civil	Ocupação	Renda Familiar	Forma Clínica
1	M	73	Presidente Bernardes -SP	8 a 12 anos	casado	militar aposentado	>3 sm	Peritonio
2	M	40	Pederneiras - SP	8 a 12 anos	casado	técnico de hidráulica pesada, palhaço de rodeio	>3 sm	Pleural
3	M	58	Araraquara - SP	analfabeto	divorciado	pedreiro	até 2 sm	Pulmonar
4	M	31	Ibaté - SP	8 a 12 anos	solteiro	auxiliar de serviços gerais	até 3 sm	Pulmonar
5	M	46	Januária - MG	4 a 7 anos	divorciado	pedreiro, desempregado	até 3 sm	Pulmonar
6	M	73	Santa Eudóxia - SP	1 a 3 anos	divorciado	retificador, aposentado	até 3 sm	Pulmonar
7	M	48	Vanglória -SP	4 a 7 anos	casado	serviços gerais	>3 sm	Pulmonar
8	M	80	Amparo - SP	12 anos ou mais	casado	professor	>3 sm	Pulmonar
9	F	19	Araraquara - SP	8 a 12 anos	solteira	desempregada	>3 sm	Pulmonar
10	F	56	São Carlos - SP	4 a 7 anos	casada	aposentada, deficiência visual	até 3 sm	Pulmonar
11	M	56	Jataezinha - PR	8 a 12 anos	casado	mecânico de auto - aposentado	>3 sm	Pleural
12	F	29	São Carlos - SP	8 a 12 anos	casada	metalurgica	>3 sm	Pulmonar
13	M	16	São Carlos - SP	8 a 12 anos	solteiro	estudante	>3 sm	Pulmonar
14	M	52	São Paulo -SP	8 a 12 anos	amasiado	motorista	>3 sm	Pulmonar
15	M	52	Estrangeiro	12 anos ou mais	casado	professor	>3 sm	Pulmonar

Em relação à forma clínica da TB, a pulmonar foi predominante (N=12). Havendo relato de duas TB pleural e uma de peritônio.

O local de tratamento foi no Centro Municipal de Especialidades Médicas (CEME), porém cinco relataram que fizeram o tratamento supervisionado nas Unidades Básicas de Saúde (UBS), por serem mais próximas de sua residência. Entretanto o acompanhamento médico foi realizado no CEME.

#### 4.2 Obstáculos para a cura da TB

Essa temática surgiu a partir da leitura exaustiva das entrevistas destacando-se as vivências "**Dificuldades para o diagnóstico**" e "**O tratamento medicamentoso**".

As "**dificuldades para o diagnóstico**" ficaram evidenciadas na trajetória dos doentes para o diagnóstico da TB, ocasionadas principalmente pelo retardo deste e não pela dificuldade de acesso ao serviço de saúde.

Vários entrevistados buscaram os serviços de saúde mais de uma vez, apresentando sinais e sintomas típicos da TB, mas foram diagnosticados e tratados como outra doença.

*Olha, pra falar a verdade pra você, foram diversos meses. Depois de quatro meses que eu fui para Ribeirão Preto e o médico deu este diagnóstico, foi aí que começou, como se diz o sofrimento. (E1)*

*A vários, vários serviço, daí se não pagasse a consulta particular não tinha sabido não, tinha morrido e paguei e fiquei sabendo. (E7)*

O E7 relata que buscou o diagnóstico de da doença várias vezes na AB do município de São Carlos, mas apenas teve o diagnóstico quando foi atendido em um consultório particular. O fato dos pacientes procurarem o diagnóstico várias vezes e não terem o diagnóstico significa um prejuízo, já que o seu estado de saúde pode ser agravado e, neste período, pode transmitir a doença para mais pessoas.

A TB pode manifestar-se sob formas clínicas diferentes, com sinais e sintomas distintos da tosse, os quais devem ser valorizados na investigação diagnóstica individualizada (BRASIL, 2010b). Apesar da forma clínica pulmonar ser a mais conhecida, é importante reconhecer as formas extra-pulmonares, uma vez que, dos entrevistados, três tiveram outras formas de TB.

A forma como os doentes de TB percebem, identificam e expressam os sintomas também pode influenciar no retardamento do diagnóstico. A dor torácica é, muitas vezes, diagnosticada como dor na coluna devido ao excesso de trabalho físico, o que é comum entre as pessoas que mais adoecem de TB. A falta de apetite e a febrícula passam despercebidas, e a tosse, sem hemoptise é muito associada ao uso do cigarro. Desta forma,

a percepção tardia ou equivocada dos clássicos sintomas da TB pulmonar pode retardar a busca dos doentes por soluções médicas e, assim, adiar o diagnóstico e o tratamento (SILVA, 2009).

O E11 acreditava que tinha a “coluna inflamada” e chegou a procurar o serviço de saúde por duas vezes. Entretanto, possuía sinais e sintomas típicos de TB que não foram valorizados.

*Eu tinha tipo de uma tosse, um pouquinho, de vez em quando tossia a noite, mas a noite eu começava a suar. Eu falei, estou com a minha coluna inflamada que está dando febre e suor. Aí eu pus na minha cabeça, falei eu vou fazer um exame do tórax, uma radiografia (...). Aí eu fiz (...) duas vezes, uma dor que eles não achavam nada. Ah, você não tem nada, é muscular, emocional. (E11)*

Os entrevistados foram diagnosticados e tratados como portadores de outras doenças respiratórias tais como pneumonia e sinusite.

*Comecei tratar a pneumonia, dez dias para pneumonia, melhorou os sintomas tudo, sarou. Mas meu pneumologista pediu outro raio X e a mancha do pulmão não sumia, pediu outro, pediu tomografia e depois pediu a broncoscopia. Em menos de três dias já veio o resultado. (E12)*

*(...) no início o negócio foi diagnosticado primeiro como sinusite. (...) Aí tomei o remédio pra sinusite, antibiótico, passou e depois de uma semana voltou (...) a febre, e todo aquele negócio. Aí fiquei um pouco mais alerta tal, pneumonia. Tomei remédio de pneumonia, duas semanas de antibióticos e não sei o que, passa e depois de uma semana pneumonia voltou. Aí eu já estava muito ruim. Febre, com isso e com aquilo, e fraquíssimo. (E15)*

Após terem buscado o diagnóstico da doença por diversas vezes, foi mencionado a dois pacientes que haveria a possibilidade de estarem com câncer.

*(...) eu bem acho que passei em dez médicos. O último (...) fazia as coisa um pouco escondido de mim, porque pensando que era câncer (...). (E6)*

Segundo a E10, o médico fez o diagnóstico prévio de câncer. Mas, insatisfeita com o provável diagnóstico, a entrevistada e a filha procuraram outro serviço, constatando uma outra doença. Somente depois da internação hospitalar foi possível estabelecer o diagnóstico de TB.

*Disse que eu tava com câncer, falou pra minha filha tudo. A gente começou a fazer exame. Eu peguei a chapa dela e levei pra outro médico, ele falou que eu tava com pneumonia. O médico pegou e me interno com pneumonia (...) eu fiquei internada tudo (...) (E10)*

Resultados semelhantes foram encontrados por Souza e Silva (2007) e Baral; Karki e Newell (2007) em que os entrevistados se sentiram aliviados ao descobrirem que tinham TB e não câncer, pois sabiam que TB era curável e não acreditavam na cura do câncer.

Estudo realizado em seis serviços de saúde no município de São Paulo, para avaliar a adesão ao tratamento da TB segundo o sexo, averiguou que diagnóstico incorreto da doença desempenha uma possível barreira para a adesão ao tratamento em ambos os sexos. Constatou-se que diagnóstico inicial para as mulheres foram de sinusite, dor muscular e bronquite e para os homens de pneumonia (QUEIROZ; NOGUEIRA,2010).

No Quênia, pesquisa qualitativa realizada num distrito rural, constatou que a má interpretação dos primeiros sintomas e as limitações financeiras foram as razões mais comuns para o atraso do diagnóstico (YISI *et al.*, 2011).

Outro aspecto que pode interferir no diagnóstico tardio, é que além da apresentação de sinais e sintomas semelhantes a outras doenças, os entrevistados, com dificuldade no diagnóstico, não possuem um perfil típico da população mais suscetível à doença. Nogueira *et al.* (2011) trazem que é sabido que as populações mais suscetíveis à TB possuem baixa renda, vivem em aglomerados urbanos, com famílias numerosas e em condições de habitação e educação precárias.

Nem todos os entrevistados tiveram as dificuldades relacionadas na busca do diagnóstico. Entretanto, este diagnóstico, na sua maioria, não foi realizado na AB.

*Ah procurei o hospital escola, aí tiraram um raio-X, aí mandaram pro Centro de Especialidade, foi quando já veio confirmado mesmo. (E4)*

Apenas um dos entrevistados teve o diagnóstico na AB, sem ter tido nenhuma dificuldade no estabelecimento do mesmo, pois além de apresentar os sinais clássicos da TB, havia sido diagnosticada a doença, recentemente, em outro membro familiar.

*Eu comecei a ter febre, de noite eu tinha calor ao mesmo tempo frio, eu não sabia o que era, depois de um tempo foi se tornando mais sério que eu comecei a tossir, aí foi quando eu comecei a tossir sangue. (...) aí eu passei no médico e falou que era bem possível que eu estava com tuberculose (...) eu passei no postinho daqui perto de casa, foram pedido os exames, exames de catarro e tal, foi logo no início. (E09)*

Segundo Galviria *et. al.* (2010) a identificação precoce de pessoas com sintomas respiratórios persistentes, independente do motivo da consulta médica, é uma das estratégias mais eficazes para o controle epidemiológico da doença. O atraso no diagnóstico de TB pode aumentar a morbidade, mortalidade e frequência de sequelas de TB crônica, e ainda aumentar a incidência, devido à maior probabilidade de transmissão da doença entre contatos. O tempo máximo aceitável para o diagnóstico da TB pulmonar é de três semanas.

O diagnóstico da TB, nos últimos anos, evoluiu com os recursos tecnológicos; o tratamento também passou por mudanças; o perfil da população acometida foi alterado; o risco de contágio modificou e a cura é efetiva. Entretanto, o diagnóstico continua tardio, com as pessoas apresentando emagrecimento e tosse com hemoptise (SOUZA; SILVA; MEIRELLES, 2010).

A falta de percepção da potencial gravidade da TB contribui para a demora do doente em buscar assistência provocando o diagnóstico tardio. A demora do serviço em realizar o diagnóstico pode torná-lo não confiável para o doente e favorecer a negligência no tratamento (CAMPINAS; ALMEIDA, 2004)

Os sintomas comuns da doença são inespecíficos e a tuberculose é percebida freqüentemente como uma doença crônica e incurável, com uma forte carga de tabus e preconceitos; no qual tanto o doente como os profissionais estão investidos de uma cultura estigmatizante que atrapalha o bom andamento dos programas de controle (CAMPINAS; ALMEIDA, 2004, p.146).

O tempo para o diagnóstico da TB depende da organização dos serviços de saúde, do profissional que faz a primeira abordagem, do acesso à primeira consulta médica, da demora na suspeita da doença, da disponibilidade de material para a solicitação e realização de exames, do tempo entre a coleta de material para exame e da chegada do resultado e também do encaminhamento e agendamento do paciente ao serviço que fará o tratamento (PROTTI *et al.*, 2010).

Esses obstáculos no diagnóstico da TB, na AB, no município de São Carlos é preocupante, permitindo inferir que a busca pelos sintomáticos respiratórios não está sendo realizada de forma eficiente, visto que até agosto de 2011, o município atingiu apenas 12,88% da meta estabelecida pelo Ministério da Saúde que é de 1% da população (SÃO CARLOS, 2011b).

A fragilidade da AB, no acesso dos usuários, em diagnosticar precocemente a TB, não deve ser justificada pelo fato de as ações de tratamento de TB no município ainda serem centralizadas. De acordo com Scatena *et al.* (2009) a descentralização das ações para a ESF não se apresentou satisfatória para o acesso ao diagnóstico, já que dois municípios da região Nordeste, com alta cobertura de ESF, não apresentou desempenho satisfatório e, Ribeirão Preto, na região Sudeste, com ambulatorios regionalizados de atenção à TB apresentou melhor desempenho para o acesso. Assim, a forma de organização da atenção à TB não foi fator determinante para garantia de acesso ao diagnóstico precoce da TB.

Entretanto, em Monroe *et al.* (2008), dois depoimentos apontaram que as equipes de saúde consideram que as atividades relacionadas à TB são de exclusiva competência dos centros de referência para tratamento da doença, contribuindo para a ausência de

responsabilização. Reforçando a visão descentralizada e fragmentada das ações de controle da TB na AB.

Segundo Cardozo-Gonzales *et al.* (2011) a TB, na maior parte do país, não está contemplada pelos gestores municipais como uma das prioridades, interferindo na disponibilização e sustentabilidade de recursos fundamentais para o controle da doença municipal.

Protti *et al.* (2010), ao analisarem sob a ótica dos gerentes das UBS em relação às ações de controle da TB na AB, em um município do interior de São Paulo, deparam com uma realidade complexa em que os serviços de saúde necessitam de organização gerencial, os profissionais da AB têm dificuldades na realização do diagnóstico da TB e os doentes necessitam de adequado atendimento. Diante desta realidade complexa, o usuário fica prejudicado e peregrina pelos serviços até a obtenção do diagnóstico da doença, que muitas vezes não é realizado na AB.

Para Muniz *et al.* (2005) muitos casos de TB podem não estar sendo diagnosticado pois os doentes não têm acesso aos serviços de saúde ou os profissionais não estão atentos a BSR. Neste estudo, o acesso ao serviço de saúde não foi considerado pelos entrevistados como um obstáculo na obtenção do diagnóstico.

A incorporação das ações de controle da TB, segundo Monroe *et al.* (2008), sofre interferência, pois os profissionais não estão qualificados o suficiente para assumirem as ações e programas de saúde que ainda não haviam sido implementados. Reforça que as equipes de saúde na AB possuem dificuldade em realizar a busca de sintomáticos respiratórios (BSR), pois não estão preparadas e sensibilizadas para detectar os sinais e sintomas da TB.

Os desafios para a incorporação da BSR e TS na ABS incluem, além do avanço na organização de um sistema integrado de saúde que contemple os princípios da Atenção Primária à Saúde para lidar com as condições crônicas, da elaboração e implementação de uma efetiva política de RH que garanta a formação e capacitação contínua dos profissionais (Monroe *et al.*, 2008, p. 266).

A coordenação do PCT deve incentivar, organizar, viabilizar, realizar supervisão contínua para o monitoramento da situação da TB, possibilitando a reorganização da atenção à doença no contexto da ABS. Para isto são necessários profissionais capacitados e com trânsito político no gerenciamento e condução no nível municipal (MONROE *et al.*, 2008).

No município de Bagé, Rio Grande do Sul, a busca ativa de SR ultrapassou a meta esperada e paralelamente houve decréscimo do número de casos novos. Comprovando que a manutenção dessas ações preventivas e de controle da TB são eficazes (SILVEIRA; ADORNO; FONTANTA, 2007).

Reforça-se, assim, a necessidade de se ampliar a investigação de TB, estimulando os profissionais do serviço de saúde na busca dos sintomáticos respiratórios (SR). Para tal, se faz necessária a capacitação permanente dos profissionais de saúde.

“**O tratamento medicamentoso**” foi considerado pela maioria dos entrevistados como a principal dificuldade na adesão ao tratamento, devido às reações adversas e quantidade de comprimidos ingeridos. O seguimento do tratamento supervisionado para os doentes, também, foi considerado como algo que exigiu muito esforço para ser concluído. Entretanto, os doentes de TB percebem que a tomada supervisionada pelo profissional de saúde estimula a conclusão do tratamento.

*As reações foram graves (...) é um tratamento difícil de você conseguir terminar ele até o finzinho. (E1)*

*A maior dificuldade foi ter que tomar esses remédios todos os dias. Têm uns remédios fortes, essa foi a maior dificuldade. (E4)*

*Agora o tratamento é terrível (...) (E8)*

*É difícil o tratamento, se você num tiver força de vontade, fé em Deus, você não faz ele porque é difícil. (E11)*

*Foi difícil tomar os remédios. Remédios que nunca se davam comigo. (E15)*

A literatura traz que a maior parte das pessoas com TB terminam o tratamento sem apresentar efeito colateral relevante (BRASIL, 2010a,b). Entretanto, nesse estudo as reações adversas foram referidas por 13 dos 15 entrevistados.

Apesar da R H E Z serem eficazes contra o *Mycobacterium tuberculosis*, o princípio ativo ou metabólico destas drogas podem ocasionar efeitos colaterais indesejáveis. Estes efeitos, principalmente os mais graves, implicam numa maior taxa de abandono do tratamento, já que requerem maior tempo de tratamento, hospitalizações e de consultas ambulatoriais e domiciliares. Além disso, alterações no esquema terapêutico levam à inclusão de drogas menos potentes e mais tóxicas, que aumentam o risco de falência do tratamento, recorrência da doença e até maior duração do tratamento (VIEIRA; GOMES, 2008).

Estudo desenvolvido por Vieira e Gomes (2008) no município de São Paulo verificou que o número de pessoas que possuem efeitos colaterais advindos do tratamento é muito maior que o descrito na literatura. Justificam esta diferença pelo fato de que, na rotina dos serviços de saúde, os pacientes nem sempre são indagados sobre todos os possíveis efeitos colaterais e que em certas circunstâncias estes podem não relatá-los por não o considerarem relevantes.

As reações, conforme descrito no Manual de Recomendações para o Controle da Tuberculose no Brasil, trazem que elas podem ser reações adversas menores e maiores. A insuficiência renal, nefrite intersticial, psicose, crise convulsiva e hepatotoxicidade são algumas das reações adversas maiores que o tratamento pode ocasionar (BRASIL, 2010a). Neste estudo, houve pacientes com reações adversas maiores, mas a maioria apresentou reações adversas menores, principalmente as gastrintestinais.

*(...) é difícil viu porque, começou acho que com seis remédios, aí depois de três meses vai diminuindo. É difícil, não pára no estômago, é ruim mesmo. (E7)*

*(...) deixa a gente com mal estar, falta de ar, você fica meio esquisito, sabe? É ficava cansado, dor no estômago. Aí tomava até um omeprazol para combater que é forte demais (...). Achei pesado o medicamento. (...) Ele cortava apetite, eu não tinha horário mais pra nada, só prá tomar remédio. Ele é forte, ele me dava um mal estar interno (...) É esquisito, é meio difícil de explicar, sabe? Não sentia bem, depois a tarde que melhorava, acho que era o efeito dele (E14)*

*(...) eu passei muito mal com a medicação, passava mal mesmo. Tomava de manhã sete e meia, oito horas em jejum. Aí eu ia consegui comer lá pelas duas horas da tarde, três horas, porque se eu comece alguma coisa eu colocava o remédio prá fora de volta (...) tinha muita fraqueza. (E12)*

*Ai, eu sentia muita dor de estômago, muita dor de estômago e uma tosse muito feia, até hoje eu tenho essa tosse. Na época, eu tive muito soluço, soluço dia e noite. (E10)*

*Outra coisa foi que são quatro remédios né? Um deles eu já não podia tomar, vomitava, vomitava e fiquei, quanto tempo? Três dias sem comer. Aí perdi bastante peso e tal. (E15)*

Em Souza e Silva (2010) os efeitos colaterais relatados foram a alteração na coloração da urina, pruridos pelo corpo, vermelhidão na pele, aumento do apetite, dor no estômago, náuseas, fraqueza, diarreia, câibras. A gastrite, em Sagbakken; Frich e Bjune (2008), foi considerada o efeito colateral mais comum, e foi relatada por quase todos os pacientes na fase intensiva do tratamento.

As pessoas que utilizaram o esquema 1 apresentavam, frequentemente, reações como: “mudança da coloração da urina (ocorre universalmente), intolerância gástrica (40%), alterações cutâneas (20%), icterícia (15%) e dores articulares (4%)” (BRASIL, 2010b, p. 54).

As principais reações adversas decorrentes do novo esquema terapêutico adotado foram dor articular e alterações cutâneas (MACIEL *et al.*, 2010). De todos os entrevistados apenas um utilizou do novo esquema Terapêutico.

*Bom, o que teve é que eu tinha muita dor nas pernas. (...) Na parte de trás do joelho, então fiquei vários dias sem dormir, muito tempo sem dormir. (E15)*

Em Vieira e Gomes (2008) as reações adversas mais freqüentes com o Esquema I foram intolerância gástrica, manifestações cutâneas e dores articulares. A artralgia

geralmente está relacionada à Z, as reações gastrointestinais (náuseas, vômitos, epigastralgia e dor abdominal) podem ser atribuídas a qualquer uma das drogas.

Outros entrevistados relataram que tiveram dores articulares, hepatite medicamentosa, labirintite, cefaléia, fraqueza.

*Teve um daqueles remédios que me dava dor nas articulações, então ficava meio difícil. Eu tinha que ficar andando, é uma subida pro postinho. (E9)*

*No começo foi até de boa, mas depois de um mês e meio de tratamento começou a ter uns efeitos colaterais. Dava dor de cabeça, dava muita preguiça. (E13)*

Alguns pacientes tiveram mais do que uma reação adversa. Conforme descrito na fala abaixo:

*Os remédios (...) começaram do nada, assim me causar dores em tudo que era articulação, eu acho que sono, eu acho que tive, enjoô chegou a me dar, ah só isso daí. (E9)*

Embora tenham apresentado reações adversas, todos os entrevistados do estudo concluíram o tratamento, corroborando com os achados de Souza; Silva (2010) que afirmam que muitas pessoas aderem ao tratamento superando as adversidades por acreditarem na cura.

Apesar de o tratamento ter sido concluído no período previsto, um dos entrevistados devido às reações adversas intensas, chegou a interromper o tratamento.

*(...) eu comecei, mas não me dei bem com remédio, caiu a pressão. Aí depois eu vi que não tinha jeito mesmo, eu tive que encarar de qualquer jeito comecei a tomar o remédio. (E7)*

Paz e Sá (2009), reforçam que apesar dos profissionais de saúde conhecerem os efeitos adversos dos medicamentos e suas medidas de correção, muitos são omissos, pois os doentes sentem que os profissionais não valorizam suas queixas, considerando-as inevitáveis, cabendo aos doentes esperarem efeitos indesejáveis desaparecerem.

Devido às reações adversas, alguns entrevistados tiveram que suspender ou alterar a dose do medicamento utilizado; introduzir um medicamento para amenizar as reações e/ou utilizar esquema terapêutico especial. No estudo não foi verificado qual conduta tomada.

*Então são remédios fortes que a gente toma que eu até tomei, é no começo eu entrei com umas doses de remédio e me deu problema entendeu? (E2)*

*(...) os remédios que passaram não tava se dando bem com o meu organismo (...) os remédios tava ofendendo os rins e foi daí que tiraram uma parte do remédio que acharam que tava me fazendo mal prá mim. (E3)*

*(...) quando eu comecei o tratamento eu tive (...) um tipo de assim de hepatite, o fígado ele não aguentava nem beber água, aí que eu entrei com a ampola (...) um injetável que é, foi a melhor forma que eu não aceitava medicamento oral. (E11)*

Para facilitar a tratamento, foi verificado qual das drogas estava ocasionando as reações. Segundo o depoimento do entrevistado, em cada semana foi excluído um medicamento. Desta forma foi possível amenizar as reações adversas provocadas.

*Então quando ainda não tinha sido estipulado que a gente faria uma verificação, para ver qual deles que estava sendo rejeitado, eu tive que tomar todos. (...) Essa complicação durou pouco porque a médica logo ressalvou esse teste de exclusão para ver qual que era. Então, essa condição de ter que tomar coisas que vão te fazer mal durou quatro semanas. (...) nós pegamos uma semana para cada remédio. (...) Os três não faziam nada, e então é o terceiro, então terceiro foi eliminado (...) que é um novo que foi introduzido mais recentemente, eu vi um cartaz lá no Centro de Especialidades para combater as tuberculoses mais, mais agressivas, então esse daí eu não tomei. (E15)*

Analisando esta fala, podemos dizer que provavelmente foi a Z, pois o paciente relata que foi a droga introduzida recentemente e, também, as reações apresentas são características deste medicamento, como dores na articulação do joelho.

Já o E11 apresentou hepatite medicamentosa e foi necessária a internação hospitalar para melhora do quadro clínico, com interrupção do tratamento por 15 dias e mudança de alguma droga via oral para via parenteral.

*Eu fiquei realmente internado uns três dias devido essa uma, uma rejeição que deu do medicamento. Eu tava viajando e me senti muito ruim, aí voltei, voltei procurei aí foi feito a internação para fazer os exames para ver o que tinha acontecido. (...) Esperamos quinze dias, entramos com o tratamento de novo, eu não parei mais. Acho que entrou essas injeção pra ajudar. (E11)*

O profissional de saúde deve informar o paciente das possíveis reações adversas, e das medidas paliativas para minimizar ou cessar estas reações (QUEIROZ; NOGUEIRA, 2010). Verifica-se que a equipe de saúde preocupou-se com as reações adversas que acarretavam maiores prejuízos para a saúde do doente. No entanto, informações sobre os efeitos colaterais ainda necessitam ser incentivadas.

As reações medicamentosas sofridas, advindas dos medicamentos, foram tão intensas que chegam a compará-las ao afastamento das pessoas. Porém, consideram as reações medicamentosas piores do que a atitude de preconceito.

*Prá mim aquilo é uma tortura. (...) o fato de o pessoal ter se afastado até não relevei tanto porque pra mim mesmo a foi a reação do remédio mesmo. (E12)*

A quantidade de medicamentos ingeridos é uma queixa dos entrevistados. Relatam que é difícil ingerir vários medicamentos diariamente. No novo esquema terapêutico, para

um indivíduo adulto, a quantidade de comprimidos não foi muito reduzida. Nesta mudança, os quatro medicamentos estão apresentados em um comprimido que tem apresentação de doses fixas combinadas, porém um adulto com peso superior a 50 quilos deverá ingerir quatro comprimidos diariamente na fase intensiva e dois na fase de manutenção (BRASIL, 2010b).

*Ah, os remédios, tomar os remédios, é difícil tomar os remédio, viu. Engolir seis remédios todo dia todo dia não é fácil não. Aí dá alergia, dá vixi!, dá um monte de coisa. (E7)*

*Olha, foi muito complicado no começo, era cinco comprimidos e cada dia era mais difícil para engolir aquilo lá. (E9)*

No período em que os entrevistados fizeram o tratamento o esquema de primeira escolha era o Esquema I (2RHZ/4RH). De acordo com a fala dos entrevistados pode-se apreender que os pacientes utilizaram outro esquema terapêutico ou fizeram uso de outras medicações para amenizarem as reações.

*Foi meio ruim porque era muito, muito comprimido de uma vez só. Era, era muita, muita coisa, meio ruim, era injeção, comprimido e tudo. Isso aí não é nada bom não, meio ruim. (E3)*

*Eu levantava tinha que tomar as oito cápsulas, uma em seguida da outra, entendeu? Então haja estômago para aguentar isso, então é meio complicado ele. (E2)*

O tratamento supervisionado é percebido pelo paciente com TB como um atendimento diferenciado e reconhecem que o Governo investe no tratamento e na cura da doença (SOUZA; SILVA, 2010).

No estudo realizado por Souza e Silva (2010), o TDO trouxe um maior compromisso na continuidade do tratamento pelos doentes, visto que o vínculo formado com os profissionais encorajam a decisão de concluir o tratamento.

Um dos entrevistados ressalta a importância da supervisão do tratamento, visto que, durante o tratamento da TB fazia o uso do álcool, e o acompanhamento diário contribuiu para a conclusão do tratamento.

*Do tempo quando eu bebia, eles se preocuparam comigo. Vinham porque os remédios, quando eu comecei tomar era controlado. A moça vinha todos os horários de eu tomar o remédio, as enfermeiras lá vinham na gente. (E3)*

Segundo Brasil (2010b) a escolha da modalidade TDO a ser utilizada deve ser determinada entre a equipe de saúde e o paciente, levando em consideração a realidade e a estrutura de atenção existente.

O seguimento do tratamento não foi padronizado para todos os entrevistados. Acredita-se que a equipe de saúde avaliou as necessidades individuais de cada doente. Porém, dentro dos critérios de classificação como TDO, nem todos os entrevistados foram classificados como supervisionados.

A supervisão do TDO pode ser no domicílio, nas unidades de Saúde, no sistema prisional ou ser compartilhada. No município de São Carlos, as ações de controle da TB são centralizadas e, para facilitar a adesão ao tratamento, para a maioria dos pacientes que fizeram TDO a supervisão foi compartilhada. Ou seja, a consulta médica era realizada no CEME e o TDO era realizado na Unidade de Saúde mais próxima da residência.

*No começo eu tinha que ir todo dia no Posto de Saúde tomar, todo dia lá. Mas depois de uns tempos pra cá, comecei tomar um no Posto de Saúde e outro em casa revezando os dias. (E4)*

*Eu ia uma vez por mês lá, aí eu ia lá (CEME) passava no médico ele mandava o remédio no postinho ficava mais perto pra mim pegar, foi bom. (E7)*

*A eu tomava no postinho porque ele é acompanhado, a mulher tinha que acompanhar. Aí então só de sexta eu trazia para sábado e domingo, na segunda eu voltava e tomava no posto de novo. (E7)*

*(...) era obrigatório que eu fosse tomar no postinho (E9)*

*Todo o dia no posto. Os três primeiros meses eu ia lá todo dia. Tomava lá, menos sábado e domingo que o posto não abria. Aí eu trazia pra casa, eles me dava na sexta. Sábado, domingo tomava em casa, na segunda de manhã eu tinha que ir lá de novo. Depois eles começaram a dar um dia sim, um dia não pra mim trazer pra tomar em casa. (E12)*

Provavelmente, na fase intensiva do tratamento, a supervisão do tratamento era com maior frequência no Serviço de Saúde, três ou cinco dias da semana. Depois, ao se perceber a adesão do paciente no tratamento, a supervisão era na sua maioria semanal.

*Eu coletava os remédios na unidade, entendeu? Eu pegava na unidade, e eu tomava em casa, só que era controlado. Aí depois do momento que mostrei pra eles a minha vontade de curar, minha força, tudo. O médico Dr. Fulano de tal autorizou elas a entregar pra mim tomar semanal, entendeu? Aí foi aonde eu consegui. (E2)*

Já para o E3 que era alcoólatra a modalidade de supervisão do tratamento foi domiciliar. Relata que essa modalidade foi muito importante, pois percebeu a preocupação da equipe para que se restabelesse a sua condição de saúde.

*Ah, assim do tempo quando eu bebia eles se preocuparam comigo, vinham, porque os remédio quando eu comecei tomar os remédio era controlado que fala, não sei como é que é, a moça vinha todos os horário de eu vim tomar o remédio, as enfermeira lá vinha na gente. (E3)*

A entrevistada abaixo, por ser deficiente visual e não ter condições de ir à unidade de Saúde pela distância e dificuldade no deslocamento, relata que a filha foi o membro familiar que acompanhou a supervisão do medicamento.

*Aí eles falavam pra minha filha que se eu não melhorasse, a minha filha era a culpada por dar o remédio fora de hora pra mim, que era marcado o horário certinho. Não podia dar mais tarde de jeito nenhum e de jejum ainda. Então eles falavam pra ela, se a sua mãe não melhorar, por causa que eu sou deficiente visual (...) que se eu não melhorasse a culpa era dela. Aí os remédios eles davam pra mim tomar em casa, aí eu tomava. (E10)*

Em algumas circunstâncias, quando as possibilidades de TDO não puderem ser escolhidas, a unidade de saúde tem a opção de que a observação da tomada dos medicamentos seja realizada por um membro da família ou da comunidade. Essa pessoa tem que ser treinada e supervisionada por profissional de saúde. Porém a unidade deverá visitar o doente, semanalmente, para monitorar o tratamento (BRASIL, 2010b).

Verifica-se a flexibilidade dos serviços em facilitar o tratamento ao doente, sem que haja prejuízos na tomada dos medicamentos.

Dos 15 entrevistados, três não tiveram nenhuma modalidade de TDO e um dos entrevistados não se pode afirmar se ele fez TDO. No dia da entrevista, o pai do entrevistado relatou que tinha dúvidas se o filho havia realmente concluído o tratamento devido ao etilismo.

*Em princípio o posto de saúde especializada falou que era pra, que esse remédio ou você vai tomar lá o comprimido ou eles vêm te dar em casa. Aí o médico falou que não, não vai precisar, pode dar o remédio, pode dar os comprimidos que ele vai tomar em casa. Eu falei que não vou deixar de tomar porque isso é de interesse meu. Aí eu tomei os 6 meses. (E1)*

Apesar do tratamento não ter sido supervisionado, o serviço de saúde disponibilizou que o TDO fosse realizado, inclusive o paciente teve a opção de escolher entre o domicílio e a unidade de saúde.

Os entrevistados relatam que foram bem acolhidos pela equipe de saúde, que a mesma ofereceu a flexibilidade quanto a ir ou não na unidade e que ficava atenta quanto à ingestão dos medicamentos.

*(...) a enfermeira chefe me dava, dava o copo, ela ficava olhando tomar na frente dela, tinha que tomar assim a não ser que via na gente que não tem alternativa (...) Não quero ficar ruim, piorar e tomava mediante a fiscalização, orientações do enfermeiro. Se não tiver condições de vir aqui nós vamos na sua casa, era assim. (E 14)*

*(...) enfermeira chefe, ficava de olho. (E 14)*

O fato do DOT ser compartilhado, e a tomada dos medicamentos ser na unidade de saúde mais próxima do domicílio do paciente, possibilita que as pessoas sejam acolhidas e se sintam mais confortáveis no ambiente, pois, muitas vezes, já conhecem o serviço.

*(...) eu me tratei no postinho aqui de casa. E sempre eu fui nesses postinhos aqui, então, já era conhecida pela minha família, eu tal. As pessoas que trabalhavam nele já conhecia minha família e eu e tal. (E9)*

Como o tratamento é realizado por um período de seis meses, cria-se vínculo com os profissionais. Este favorece a adesão, estimulando assim o término do tratamento.

*(...) o enfermeiro aqui do Cruzeiro do Sul me ajudou muito. Não, você tem que fazer o tratamento bem feito, é duro mais você vai fazer, você num pode parar. Me incentivaram muito. (E11)*

Entre as dificuldades no tratamento considera-se a rotina de atendimento dos serviços de saúde. Ainda se estabelece a ordem de atendimento por ordem de chegada e os entrevistados relatam que não eram atendidas no horário previsto, influenciando na rotina diária do paciente.

*Então alguma demora, como nesse tipo de lugar, tem atraso, tem um monte de coisa. Então isso daí, se tem que ir pra se cuidar. Se não pode ir pensando que se vai indo lá vou rápido, porque lá isso não existe. (E2)*

O E2 traz em sua fala a conformidade na forma como o serviço de saúde se organiza para o atendimento da TB. Não faz crítica direta ao PCT, mas reforça que os horários de atendimento não são cumpridos, não por falta de vontade dos profissionais, mas pela forma como o Sistema de Saúde está organizado.

*Tinha que tá lá as sete, uns quinze minutos antes o médico chegar. Às vezes eu era primeiro, segundo, tinha bastante gente lá, tinha gente deitado nas cadeiras de espera. (E5)*

Outro entrevistado relata que era definido o horário para a tomada supervisionada da medicação na Unidade e que deveria comparecer em jejum. Mas, como acordava muito cedo, não conseguia manter o jejum até esse horário. Desta forma, nos dias em que não fazia a tomada supervisionada, a medicação era administrada como recomendado, já nos dias em que tinha que ir à Unidade de Saúde, não seguia recomendação e não ia em jejum.

*Quando eu tomava o remédio em casa, que eu trazia eu tomava em jejum. E quando eu ia lá eu não ia em jejum. (...) Então eu tomava mais certo em casa de que lá, só que a mulher lá não ficou sabendo disso. (E6)*

Na Etiópia, alguns pacientes relataram que fingiram engolir os medicamentos na Unidade de Saúde, para que pudessem levá-los para casa e ingerir com alimentos ou leite (SAGBAKKEN; FRICH; BJUNE, 2008). A flexibilidade informal na supervisão do tratamento permite que barreiras em buscar e continuar o tratamento da TB sejam reduzidas (LEWIS; NEWELL, 2009). Assim, o estabelecimento de um plano terapêutico que considere as especificidades de cada paciente facilitaria o tratamento.

Em Sagbakken; Friche Bjune (2008) alguns dos pacientes experimentam barreiras durante a fase intensiva que poderiam ser facilmente transpostas se as abordagens fossem mais flexíveis, tais como adequações de horários para atendimento e descentralização do tratamento supervisionado. Pacientes relataram que, muitas vezes, esperavam mais de uma hora para receberem a medicação, uma vez que eram orientados a comparecerem todos ao mesmo tempo para a medicação. Esse sistema, para a administração do medicamento, foi descrito como humilhante por alguns pacientes.

Esta realidade de demora no atendimento e de constrangimento a que as pessoas são submetidas é semelhante aos resultados encontrados por Sagbakken; Frich e Bjune (2008). Diferem, entretanto, no aspecto em que a demora no atendimento ocorreu somente nas consultas médicas e não na administração dos medicamentos.

*Só que era assim a partir do momento que você tava já medicado, que você só ia pegar o medicamento era rápido. (E2)*

Durante o tratamento houve mudanças nas rotinas diárias ocasionadas pelo TS, que exigiam das pessoas um compromisso quase que diário para a tomada dos medicamentos.

O TDO pode acarretar mudanças no cotidiano das pessoas, já que impõe uma rotina de obrigações como a presença diária ou semanal ao serviço para a ingestão dos remédios e tal situação nem permite conciliar com as atividades que são rotineiras. Outro aspecto importante é que a TB por ser uma doença debilitante no corpo do indivíduo interfere no seu ânimo (PAZ; SÁ, 2009).

Alguns dos entrevistados fizeram críticas ao TDO. O deslocamento diário à Unidade de Saúde para a tomada do medicamento é mencionado com desgastante devido ao compromisso diário de ter que ir à Unidade, impossibilitando-o de fazer outras atividades.

*Pra fala a verdade foi difícil tomar lá todos os dias, mas consegui. (E4)*

*Cansativo, muito cansativo. Ter que sair da escola pra ir lá, tem dia que pega, tem dia que você tem que voltar lá. Se pega lá dois dias de semana, então é um pouco cansativo ter que ir todo dia, mas consegui tratar. (E13)*

Estudo realizado em Campina Grande, na Paraíba, traz que os participantes relatam a dificuldade financeira em pagar o transporte (CLEMENTINO; MIRANDA, 2010). O

Entrevistado E5 relatou que a sua maior dificuldade durante o tratamento foi de se deslocar ao serviço de saúde.

*Dificuldade foi mi levar lá (...) (E5)*

O entrevistado deixou de fazer as atividades prazerosas para que pudesse, diariamente, fazer a tomada supervisionada do medicamento. Ele ficou afastado durante todo o período do tratamento, mas não pode fazer atividades que envolvessem mudança na rotina do TS.

*Porque tudo que eu ia fazer, que eu gostava, eu não podia, entendeu? Então esse foi uma dificuldade, uma das dificuldades que eu tive. (E2)*

*Ah, mais difícil foi praticamente a gente senti sem condição de fazer nada, essa foi uma que eu não conseguia jamais ter que fazer um tratamento e ficar parado, aí do jeito que eu era, do jeito que eu sou, então eu não consigo. Então esse pra mim foi, foi uma das coisas mais difíceis que tudo eu queria fazer, eu tinha que pensar tudo que eu ia tomar assim uma decisão eu não podia. Então eu fiquei amarrado, entendeu? (E2)*

Também houve relato de diminuir a participação em festas familiares, para que pudesse se proteger e não ficar exposto a adquirir outras doenças, o que se configura como mais um fator de exclusão social e familiar que a doença provoca.

*Eu deixei de sair, na época que eu tava, eu só ficava em casa, não ia festas que tinha em família. (E11)*

Alguns dos entrevistados deixaram de trabalhar e estudar já que o TDO influenciava nas suas rotinas. Foram afastados durante os seis meses de tratamento para que pudesse ser realizado o tratamento. Paz e Sá (2009) enfatiza que o TDO pode interferir na continuidade das atividades escolares ou na pontualidade para chegar ao trabalho.

Segundo Paz e Sá (2009), o tratamento é para o doente “o horizonte de recuperação de um cotidiano alterado” e as recomendações são adotadas, mesmo que isso implique em não realizar atividades rotineiras que considerem prazerosas.

O atendimento médico para todos os entrevistados foi realizado no CEME. O PCT ocupa o mesmo espaço físico que o Programa de DST/AIDS para o atendimento aos pacientes. Houve relato de se sentir incomodado, constrangido, provavelmente pelo medo de sofrer preconceitos.

*Tinha que ir lá também tomar o medicamento, o pessoal fica olhando pra mim, ficar esperando. Doente mas não internado, mas livre. (...) Eu não me senti muito bem não. (...) Eu percebi eles pára, interrompe o tratamento porque eles têm que ir lá. O pessoal fica meio afastado, tem dois, três com tuberculose, outro com aids, já tudo junto. Então fica meio esquisito. (E14)*

A AIDS também é uma doença que ainda gera muito estigma e preconceito entre as pessoas. Não sendo diferente com as pessoas que tratam de TB, estas sentiam-se constrangidas, com medo de que pensassem que elas também tinham AIDS. O diálogo com o paciente para a escuta das necessidades e dificuldades com o TDO, provavelmente minimizaria os constrangimentos causados, bem como poderia se estabelecer outra modalidade de supervisão.

O esclarecimento dos objetivos do TDO, através do diálogo com o doente, poderia atenuar os constrangimentos causados pela supervisão direta da ingestão medicamentosa. (CAMPINAS; ALMEIDA, 2004).

Vale ressaltar que este tratamento é utilizado desde 1979 e, apesar de ter eficácia comprovada, o tratamento de 6 meses requer supervisão direta. A TB é uma das principais causas de morte em pessoas infectadas pelo HIV nos países em desenvolvimento e o tratamento dessas pessoas coinfectadas é difícil pelo potencial de interação medicamentosa entre a R e alguns medicamentos da terapia anti-retroviral (VIEIRA; GOMES, 2008; WHO, 2011).

Desta forma, esquemas com períodos mais curtos, mais simples, com melhor tolerância, eficaz contra a TB, adequados para associação com os antiretrovirais, adequados para as crianças são necessários urgentemente (WHO, 2011).

No Plano Global do Stop TB 2006/2015, estava previsto que seria introduzido até 2010 uma droga que permitiria o tratamento em 3-4 meses e que em 2015 o tratamento duraria 1-2 meses. Apesar de essas metas não terem sido cumpridas, novas drogas estão sendo investigadas e estão em fases distintas de resultados. Já o Plano Stop TB 2011-2015, as metas a serem alcançadas são combinações de drogas para regimes de tratamentos mais curtos, mais seguros, mais eficazes e acessíveis, que curem todas as formas de TB, que sejam compatíveis com a terapia anti-retroviral, apropriados para crianças, eficazes contra infecção latente da TB, e de fácil manuseio (WHO, 2011).

### **4.3 Vivências psicossociais decorrentes do tratamento**

Nesta temática, são abordadas as vivências psicossociais decorrentes do tratamento da TB, bem como são abordados os sofrimentos advindos com a doença, o apoio oferecido pelos familiares, o quanto as relações sociais com amigos e colegas de trabalho são fragilizadas pelo estigma da doença, o quanto os serviços de saúde podem oferecer apoio e as repercussões que a doença traz depois do tratamento. Para tanto, são consideradas as

sub-categorias: “**O sofrimento frente à doença**”, “**Repercussões no contexto familiar e social**”, “**O apoio do serviço de saúde**” e “**Repercussões após o tratamento**”.

Ao analisar as falas dos entrevistados relativas ao “O sofrimento frente à doença”, foram identificados vários sentimentos que levaram ao sofrimento durante a doença e o quanto o estigma e preconceito contribuem para o sofrimento. Diante deste sofrimento desenvolveram/manifestaram sentimentos de aceitação e resiliência que foram imprescindíveis para o término do tratamento.

O sofrimento não tem expressão única para os doentes. Um mesmo fato pode provocar espanto em um determinado momento e em outro pode significar sofrimento, ou até mesmo ser vivenciado como satisfação (BRANT; MINAYO-GOMEZ, 2004).

Segundo Souza; Silva e Meireles (2010) o adoecimento decorrente da TB é apreendido pelos doentes como sofrimento, já que vivencia isolamento social, o tratamento não é fácil e ocorrem mudanças na imagem corporal. Este sofrimento é representado pelos doentes como perdas, tristeza, descontentamento e revolta.

O sofrimento, como representação da tuberculose, evidencia a complexidade da doença e confirma que ela não pode ser percebida apenas como um sofrimento físico e/ou psicológico, mas que é também um sofrimento existencial, por estar relacionado à maneira como as pessoas se percebem no mundo (SOUZA; SILVA; MEIRELLES, 2010, p. 26).

Para Bertazone e Gir (2000) entre os sentimentos e emoções apresentados pelos entrevistados prevaleceram os sentimentos negativos relacionados a TB. O medo foi mencionado pela maioria dos pacientes, sendo o sentimento mais presente. Sentimentos como afastamento, vergonha, preconceito, solidão, desprezo, isolamento, angústia, ansiedade e mágoa insegurança, agressão também foram citados. Estes sentimentos não se apresentaram independentes, mas associados uns aos outros.

As falas que caracterizam desespero e choque do entrevistado são acarretadas pelo desconhecimento da doença ou por estigmas e preconceitos que ainda perduram na sociedade e no próprio doente.

*(...) porque quando eu fiquei sabendo que tinha TB, fiquei desesperado. (...) É triste, não tem nem como explicar, nem explicação não tem como, é ruim. (E7)*

*Ah, eu assustei. Assustei porque é uma coisa que a gente não sabe entendeu? (E2)*

*(...) quando soube o que era foi como um choque pra mim. (E13)*

Estas falas marcam o quando a falta de conhecimento sobre a TB e o estigma desta doença leva ao sofrimento.

Outro entrevistado ao saber que tinha a doença se revoltou com sua condição e referiu que desejava a morte a ter a doença, visto que o tratamento era muito árduo. Esta

revolta pode ser em decorrência do estigma presente da doença, do medo do contágio e também da condição física que o paciente se encontrava, pois até obter o diagnóstico e iniciar o tratamento teve uma significativa perda de peso e durante o tratamento teve reações adversas que o levaram a uma debilidade funcional significativa.

*Pega pesado, eu juro nos primeiros 30 dias eu me revoltei, preferia morrer (...). (E1)*

Já outros entrevistados sentiram-se deprimidos ao saber da doença. Provavelmente, pelo estigma que a doença repercute na sociedade.

*(...) Quando me falaram eu levei assim numa boa e tal mais depois assim me deprimiu um pouco, só um pouquinho. (E9)*

*(...) a gente fica chateado, fica seis meses depressivo, sabe? (E14)*

*A gente fica sentido, de saber que tem aquele incomodo ali. (E6)*

O indivíduo durante o tratamento vivência momentos de insegurança, preocupação e desconhecimento que acabam acarretando em medo que gera sofrimento. Este sofrimento pode ser em decorrência do medo da transmissão, medo da morte, do medo do preconceito e do preconceito vivenciado.

O Medo da transmissão é marcado por sofrimento antecipatório em transmitir a doença para outras pessoas principalmente para os membros da família (pais, filhos e netos).

*Talvez o medo de passar prá outras pessoas, eu não queria que eles passassem pelo que eu estava passando, entendeu? (...) Preocupação eu tive em relação ao meu pai porque meu pai é diabético (...). Mais fácil prá ele pegar e tal. (E9)*

*Bom, no começo, medo de passar para menina. Passar para alguém de casa (...) Eu tinha medo de passar prá um dos dois (...) (E12)*

*Só que eu tenho netos. Então a gente fica triste e até quase me veio lágrima nos olhos e eu digo e agora como é que eu vou fazer. (E8)*

Em Bertazone e Gir (2000), o medo dos pacientes estava relacionado com o medo de transmitirem a doença e de se sentirem culpados. Assim, se afastavam da família, do parceiro, promovendo isolamento e, conseqüentemente, solidão.

O medo da transmissão fez com que as pessoas se privassem de se relacionar com outras pessoas, receosas de transmitir a doença. O que leva a inferir que não tiveram conhecimento suficiente sobre a forma de contágio e período de transmissibilidade e isto induziu ao autoisolamento das relações sociais.

*Eu mesmo abandonei o quarto, ficava dormindo na sala pra não contaminar os outros, tinha o meu próprio copo, meu próprio prato. (E7)*

*(...) eu me isolei um pouco, só isso só. (...) Talvez o medo de passar pra outras pessoas, eu não queria que eles passassem pelo que eu estava passando, entendeu?(E9)*

*Continuava a mesma coisa, só que não muito aquelas brincadeiras de abraços, de ficar batendo um no outro e tal. Isso aí já não, a gente já não ficava muito mais no quarto por causa do tratamento, mas de boa, aí cumprimenta e tchau (...). (E13)*

Destarte, este estudo, confirma que as crenças dos doentes de TB são a principal manifestação de autodiscriminação. Geralmente isolam da família e dos amigos e, particularmente, das crianças pelo medo de transmitirem a doença. Mesmo depois de serem avisados de que não representavam riscos para a família, o comportamento de autoisolamento continuou durante todo o tratamento (BARAL; KARKI; NEWELL, 2007).

A família também não teve o conhecimento necessário da doença, para que deixasse de reproduzir ações que causam angústia e sofrimento aos doentes. O medo do contágio possibilitou que a família reproduzisse ações estigmatizantes, que levou sofrimento ao entrevistado.

*(...) no começo que até o povo daqui de casa mesmo, é lógico, tem criança e tudo ficaram que nem aí que o médico mesmo pediu para não misturar prato, colher essas coisa que a gente, que eu usava, então sempre procurava separar deles (E3)*

*(...) eu morava no fundo, (os parentes) levava comida pela janela para não entrar dentro do quarto. (E5)*

O medo da morte esteve presente nos depoimentos dos entrevistados. A doença deixou as pessoas debilitadas e se percebendo mais frágeis. Diante disto, vinham na adesão ao tratamento a possibilidade de não morrerem. O medo da morte é também é consequência do estigma da TB, visto que, antigamente era uma doença que não tinha tratamento.

*Primeira coisa, pensei que ia morrer. (...) Comecei a tratar se não ia morrer. E quase que eu morri. (E5)*

*(...) então sei lá o que eu pensei. Coisa pior a gente pensa. Sofri bastante, muito mesmo. (E10)*

*(...) deu um bambeada porque a gente ouvia, eu praticamente, meio caipirão assim ouvia falar da tuberculose, tuberculose matava. (E2)*

As mudanças no organismo decorrentes da doença contribuem na mudança de percepção que se têm de si próprio, passando o paciente a se perceber como frágil e doente. Diante desta percepção, vêem a morte como mais próxima e fazem emergir a

representação da possibilidade que a tuberculose pode matar. Muitas pessoas, mesmo sabendo que a doença tem cura, remetem ao passado e pensam que a doença pode levar a morte (SOUZA; SILVA; MEIRELLES, 2010).

Os pacientes, muitas vezes, se isolam para não infectar outras pessoas e também para evitar situações constrangedoras como ser evitado ou tornar-se alvo de fofocas (RUNDI, 2010).

O sofrimento vivenciado pelos doentes está ligado, principalmente, ao preconceito que é gerado pela TB. Este preconceito está relacionado à idéia de contágio e da probabilidade de viver preconceitos (BERTAZONE; GIR, 2000; SOUZA; SILVA; MEIRELLES, 2010).

As pessoas com TB, devido ao estigma e ao preconceito, preferem ocultar a doença da sociedade pelo medo da marginalização e segregação (ROSA, 2007).

*Porque o certo mesmo não é nem para esparramar. Minhas filhas não guardam nada, minhas filhas falam direto para qualquer um. (E6)*

*No começo não era prá ser dito dentro da empresa isso! (E12)*

*(...) pelo jeito que o pessoal fala, tem muito preconceito sobre isso, qualquer coisa acha que vai pegar na pessoa também. Optei por não falar pra ninguém nenhum vizinho, nenhum colega de trabalho, nenhum assim. É só o pessoal da família mesmo que ficou sabendo (E4).*

*Ninguém ficou sabendo, só minha família que mora comigo. Porque na época então eu resolvi me afastar da escola. Que foi em junho isso, aí eu resolvi me afastar e eu não voltei, então eu podia terminar o tratamento e tal sem ninguém ficar sabendo, só minha família aqui de casa soube. (E9)*

Desta forma, as pessoas, pelo medo do preconceito, acabam sofrendo antecipatoriamente, por medo do que pudessem vivenciar, e acabam se isolando do convívio social.

Em pesquisa realizada por Souza; Silva e Meirelles (2010) alguns dos participantes do estudo ocultaram o diagnóstico da TB. Consideraram que ocultar o diagnóstico da TB é uma forma de serem mais aceitos, visto que podem enfrentar o risco de rejeição e estigmas por terem a doença.

Resultados semelhantes foram obtidos no estudo, já que alguns dos participantes relataram que ocultaram o diagnóstico de colegas de trabalho e amigos, inclusive membros da família, por medo do preconceito.

O receio de desvelar o diagnóstico, mantendo segredo, reside no temor quanto ao julgamento social, ou seja, no medo da humilhação, no medo da vergonha. O portador de tuberculose é colocado dentro de um grupo que ainda é estigmatizado pela sociedade, por isso, ante a pressão social, utiliza-se do segredo, como forma de enfrentamento para manter a sobrevivência (SOUZA; 2006, p. 65).

Mas a conduta de esconder a doença, não foi igual para todos os entrevistados. O E8 relata que não escondeu de ninguém sua condição.

*Não escondi isso de ninguém, o pessoal daqui sabia, nunca fiz questão de esconder deles, fazer o que, estou fazendo tratamento, já não tem tanto risco, aí então eu recebia as pessoas aqui (local de trabalho). (E8)*

Em estudo realizado por Souza e Silva (2007) os pacientes com TB relataram se sentirem preocupados com a contaminação, referindo sentirem excluídos por outras pessoas, por ação antecipatória, ou seja, se isolavam antes de serem isolados.

Em Baral; Karki e Newell (2007), além do medo em infectar outras pessoas, os doentes com TB se isolaram dos amigos e da família por causa do medo da discriminação. A escolha, em esconder a TB de outros membros da comunidade, parece justificada, uma vez houve vários relatos sobre discriminação contra pessoas com tuberculose.

Em estudo realizado por Campinas e Almeida (2004) percebeu-se que a discriminação ao paciente com TB não parte somente da sociedade, mas do imaginário do doente que sofre com a doença. Os ACS entrevistados apreendem através da fala e das expressões dos doentes que este isolamento é primeiramente provocado pelo próprio doente.

A E10 teve muito medo do preconceito. Refere que mesmo tendo o apoio da família, sofreu por medo de vivenciar preconceitos. Apreende-se que ela já tenha sido vítima de preconceito por ser deficiente visual, podendo ser um fator que tenha intensificado o medo.

*(...) os filhos graças a Deus me deram muito apoio. Meu marido deu muito apoio pra mim. Mas era comigo mesmo, o meu mesmo, dentro de mim. Sentia, achava que as pessoas não iam conversar comigo, ia fica meia, ah desfaze de mim. Um pouco eu já sinto assim mesmo por causa que eu sou deficiente. Já fico meia assim mesma, aí depois da tuberculose. Aí meu Deus! Foi difícil. (E10)*

O preconceito pode ser também o da própria pessoa, de acordo com sua concepção sobre a doença. Ele contribuiu para o isolamento, influenciando nos relacionamentos mais próximos com cônjuges e filhos (SOUZA; SILVA; MEIRELES, 2010).

Entre os entrevistados há pensamentos diferentes a respeito do preconceito. Refere que as pessoas são capazes de repelir o preconceito e não sofrerem. Relata que não sofreu com o preconceito e nem pelo medo de vivenciar.

*(...) preconceito é preciso você achar que existe preconceito, mais você pode repelir. Repeli qualquer coisa dessa, em termo de preconceito. Porque eu não me incomodo que alguém não queira conversar comigo porque eu fui doente, nem faço questão, e nem fico triste entendeu? Então não me afeta essas coisas, não me afeta, mas tem gente que fica triste. (E8)*

Souza; Silva e Meirelles (2010) consideram quão importante é que os profissionais abram espaços de discussão entre as pessoas com a TB, para que possam expressar seus medos, preocupações, pois são estes espaços que poderão diminuir com o próprio preconceito da doença e ajudar o paciente a encontrar formas diferentes para lidar com esta situação, possibilitando desta forma, minimizar o sofrimento.

A forma como o estigma é percebido por outras pessoas ou por si próprio leva à discriminação. Muito essa discriminação sofrida vem em decorrência da autodiscriminação já que se sente indigno ou culpado, levando a uma falta de autoestima e depressão e comportamento de autoisolamento e introversão (BARAL, KARKI, NEWELL, 2007).

O estigma e a discriminação têm um enorme impacto sobre as pessoas que estão sofrendo seja na sua vida familiar, no ambiente de trabalho ou até mesmo na comunidade (BARAL, KARKI, NEWELL, 2007). O preconceito, que normalmente indica um conhecimento equivocado ou até mesmo desconhecimento sobre algo, está muito presente na TB.

Entretanto, o preconceito da TB não está presente somente na sociedade, mas também no próprio doente, o que provoca comportamentos de isolamento social e traz sofrimento (ASSUNÇÃO; SEABRA; FIGUEIREDO, 2009; SOUZA; SILVA, 2007).

*Um tratamento longo, um tratamento dolorido. Você não tem dor fisicamente, entendeu? Mentalmente você sabe que é uma doença que quase não tem cura (...) Olha você se sente a princípio meio arrasado, você sabe que isso aí é uma doença que todo mundo, a maior parte do povo, fala assim: ah é a morte! Entendeu? Mas depois você vai pesquisar tudo, e então eu vi que não era nada daquilo. (E1)*

O E1 descreve o seu sofrimento como uma dor mental, visto que temia a possibilidade de não ser curado. Brant e Minayo-Gomes (2004) trazem que, sob o ponto de vista conceitual, sofrimento e dor não se confundem, mas não são distinguidos com facilidade. A palavra dor remete a algo localizado no corpo e o sofrimento tem sido associado ao psíquico, ao mental ou à alma.

Apesar do sofrimento vivenciado, as pessoas foram capazes de enfrentar a doença corajosamente, enfrentando todos os obstáculos na adesão ao tratamento, no estigma e preconceitos vivenciados. A aceitação e a resiliência foram imprescindíveis para superar estes obstáculos.

Para Rosa (2007) a aceitação é manifestada quando os acontecimentos são recebidos como imutáveis, frutos de um destino, mas ações são desenvolvidas para solucionar os problemas. A aceitação é vista como uma gestão de equilíbrio emocional e manutenção de esperança.

A resiliência é definida pela psicologia como a “capacidade de o indivíduo ou a família de enfrentar as adversidades, e ser transformado por elas, mas conseguir superá-las” (PINHEIRO, 2004, p.68).

Para Flach (1991) apud Pinheiro (2004) é resiliente o indivíduo capaz de reconhecer a dor, perceber seu significado e tolerar até resolver de forma construtiva. Assim, utiliza forças psicológicas e biológicas para atravessar com sucesso as mudanças na vida.

*Foi difícil, mas a gente tem que erguer e tocar pra frente. Não pode se deixar entregar, se deixasse entregar aí a coisa complica. Aí se volta, vamos dizer, se entra em depressão, aí se, se você deixar, você se entrega, aí é complicado. (E2)*

*Eu sentia que eu tive que caprichar mais que eu podia, não ficar um dia sem tomar o remédio. (E6)*

*Olha você se sente a princípio meio arrasado, você sabe que isso aí é uma doença que todo mundo, a maior parte do povo, fala assim: ah é a morte! Entendeu? Mas depois você vai pesquisar tudo e então eu vi que não era nada daquilo. (E1)*

A fé em Deus foi fundamental para a cura da doença. Indivíduos relatam que apesar de todo o sofrimento, venceram as dificuldades, pois aceitaram a doença e acreditaram que Deus contribuiria para vencerem este obstáculo.

*Você se sente, se sente, tão pequeno. E na hora tão grande. Vem fé e a fé faz com que você vai até o fim do tratamento. (...) aí eu comecei a repensar, puxa vida, aí eu comecei acreditar e acredita lá no Nosso, Nosso Eterno Mestre, eu acredito em Deus, agora vamos ver, aí deu certo. Eu acho que Ele deu uma mãozinha também, entendeu por enquanto está cedo ainda, vamos esperar mais um pouco. (E1)*

*(...) mexeu principalmente no começo, você leva aquele choque (...) mais você tem que aceitar como eu mesmo, assim aceitei. Não foi fácil, mas lutei muito e aceitei ela e saí graças a Deus. (E11)*

*(...) mais você tem que aceitar, como eu mesmo assim aceitei, não foi fácil mais lutei muito e aceitei ela e saí graças a Deus. (E10)*

*(...) Se você não tiver força de vontade, fé em Deus você não faz ele, que é difícil. (E11)*

Outros pacientes, visando minimizar o sofrimento, aceitaram o próprio processo de saúde-doença para poder lidar com o sofrimento e reduzir a dor. Durante o tratamento, evitaram pensar que tinham a doença e procuraram tocar a vida como se “nada” tivesse acontecendo.

*(...) eu realmente sofri muito, mas eu sempre animado. Eu tava fazendo esse tratamento tomando esses injetáveis e fui pra praia. (E10)*

*(...) é uma doença que tem cura, então eu levei na esportiva. Fui tratar, fui, procurei, me tratei, me curei, então prá mim foi normal como uma doença qualquer. (E3)*

*(...) tentei procurar nunca ficar tocando no assunto, ficar tentando lembrar que tava com a doença. (...) procurei nunca ficar tocando no assunto da doença nada, tentei levar a vida*

*como se eu não tivesse, tudo normal, tudo numa boa, sem tiver tomando remédio nenhum do mesmo jeito, pra mim foi assim. (E4)*

Estar doente por TB envolve aspectos psicossociais, com **repercussões no contexto familiar e social**. O apoio oferecido pela família foi considerado de grande importância para a conclusão do tratamento de TB pelo indivíduo. Já os amigos e colegas de trabalho, por desconhecimento da TB, preconceito ou estigma afastaram-se do doente.

A forma como os familiares e amigos se relacionam com as pessoas doentes de TB, interfere em seu cotidiano. Os doentes não se sentem estigmatizados se o cônjuge, parentes e amigos não mudaram de comportamento (RINTISWATI *et al.*, 2009).

O apoio da família foi imprescindível para os entrevistados. Um dos entrevistados referiu-se ao apoio que recebeu da família como mais importante que o tratamento médico ou medicamentoso. Os familiares são capazes de oferecer apoio emocional, proporcionando ao paciente a capacidade de encarar o tratamento da doença com menor dificuldade.

*Eu acho que numa doença o apoio da família é tudo. Não tem médico, não tem remédio, não tem nada. O apoio da família é essencial para isto. (...) Então isso aí ergue você, você não está abandonado, você sentir abandonado aí acabou e isso não aconteceu comigo graças a Deus. (E1)*

A família enfrentou junto com o doente os obstáculos para a cura da TB. Estiveram presentes na busca pelo diagnóstico, ofereceram suporte emocional para os entrevistados.

*O apoio da família foi assim é do meu lado entendeu? (...) eu tive a parceria das duas, minha filha e minha esposa (E2).*

*Ah, pra mim foi meio estranho, quando a gente fica sabendo que é uma doença grave, mais aí com o apoio da família toda, levei o tratamento numa boa, tudo certinho. (E4)*

*Eu tive apoio da família e tal. E foi isso. (...) Ah, eles me apoiaram bastante. (E9)*

Os familiares estiveram presentes na trajetória em busca do diagnóstico de TB. Membros da família acompanharam desde o estabelecimento do diagnóstico, até a cura da doença.

*A família que me deu maior apoio. Minha mulher mesmo corria atrás comigo pra todo lado aí. (E7)*

*Os filhos não, os filhos graças a Deus me deram muito apoio sabe? Meu marido deu muito apoio pra mim. (E10)*

*Não eles nunca assim, bom pelo menos nunca saíram do meu lado. Sempre a gente convivia junto, normal. (...) mais fui bem assim, aceito pela minha família. (E11)*

*E os meus filhos chegavam entrava aqui. Ia lá me visita (...)ficava tudo no quartinho trocava roupa, ficava perto delas lá brincando, dando risada e ai eu ficava contente. (E5)*

A família incentivava quando as dificuldades eram grandes devido às reações dos medicamentos.

*Minha família também me incentivava, ela minha esposa, minha cunhada. (E11)*

Evidentemente, embora pudesse contar com o apoio da família, o paciente teve que fazer a sua parte para conseguir a cura da doença e encarar os desafios, pois, nem sempre, era possível ter o acompanhamento de algum membro da família.

*(...) se eu num assim lutasse, eu não fazia o tratamento. Mas eu tive muito apoio, na hora que a gente precisava. Mas certos momentos a gente tem que aprender a lutar sozinho também. Quando ela podia, ela ia muito.(refere a esposa) Eu tive a minha cunhada me ajudado muito porque olha para falar a verdade é difícil o tratamento. (E11)*

O profissional de saúde tem importante papel na adesão ao tratamento pelo doente. Mas para o enfrentamento da doença, o envolvimento familiar é essencial, já que são capazes de influenciar na adoção de hábitos, estilos e condutas relevantes para o êxito do processo terapêutico (NOGUEIRA *et al.*, 2011).

A família também deve ser orientada pelos profissionais de saúde sobre as características da doença e do esquema terapêutico, com linguagem acessível oferecendo informações sobre os tipos de drogas, os efeitos, a duração e os benefícios do tratamento, as reações adversas, as consequências do abandono (NOGUEIRA *et al.*, 2011).

O suporte emocional oferecido pelos amigos e colegas de trabalho é marcado por algumas fragilidades, provavelmente associada ao estigma e preconceito ainda existente da TB na sociedade. Alguns entrevistados relataram que puderam contar com o apoio dos amigos durante o tratamento, inclusive os amigos manifestaram preocupação com a sua condição de saúde.

*Sempre tiveram presente (...) a gente conversava, eu mesmo conversava estou sofrendo problema assim, estou fazendo tratamento. (E11)*

*Demonstraram preocupação. Eu vi inclusive que alguns levavam o negócio mais a sério que eu, como se eu tivesse ruim mesmo. (...) Mas agora quanto os meus colegas eu não sei, os colegas eu me dou medianamente bem lá. Então todo mundo perguntando. (E15)*

O fato de saber que outra pessoa do seu convívio teve a TB e foi curado da doença, estimulou o doente para a adesão ao tratamento. Mas, mesmo assim evitava falar com os amigos sobre a sua condição.

*Oh, teve um deles que falo pra mim que já teve isso aí e sarou, ficou bom. Então me animo um pouco. (E6)*

As questões estigmatizantes estão muito presentes. Para o paciente em tratamento, o fato de as amigas se aproximarem e cumprimentarem foi importante para o doente, pois o medo de serem vítimas do preconceito é tão presente que qualquer ação que quebre este paradigma possui significado importante para o paciente.

*Mas todos chegavam pertinho, pegava na minha mão, entendeu? Muitas vezes as amigas da gente, as colegas beijava, não houve problema nenhum de restrição sobre este ponto. Foi muito importante isto aí também né. Então você ficava mais um pouquinho sossegado. Porque a pessoa no isolamento, Deus me perdoe, tá louco.(E1)*

O paciente complementa, sobre as ações de apoio recebidas, que sentia que as pessoas apesar de se aproximarem não evidenciando atitudes de preconceito, muitas vezes não transpareciam confiança e iam no domicílio para saber como estava, se tinha possibilidade de cura. Talvez por associar a TB com a morte.

*(...) E eles iam lá e falavam assim: infelizmente meu amigo lá não vai sobreviver não. (...) Você tem uma enormidade de colegas, amigo não é fácil não. E vou falar pra você, eles iam lá pra como se diz nem fazer visita, eles iam despedir de você. (E1)*

Mas apesar de não sentirem que foram vítimas de preconceitos, também não se sentiram muito seguras quanto ao apoio oferecido pelos amigos.

Outros relatam que não perceberam diferença no relacionamento com as pessoas. Acreditam que por estarem se tratando, os amigos não mudaram suas condutas.

*O problema da reação não foi tanto, porque se eles viram que eu tava com aquilo lá e tava tratando, entendeu? (E1)*

*Não. Não teve problema nenhum não. Bom, pelo menos assim que eu soubesse que não, não teve problema nenhum não. (E3)*

Apesar de relatarem situações em que ficava evidente o apoio emocional oferecido pelos amigos e colegas de trabalho, o que a maioria dos entrevistados vivenciou foi o afastamento destas pessoas, provavelmente pelo medo de contrair a doença.

*Tuberculose é complicado. Porque as pessoas começaram a te isolar, se afastar. Dependendo do lugar que você chega, principalmente, o pessoal que trabalhava comigo se afastou. (...) O pessoal se afastou sim, o pessoal se afasta, as pessoas, as pessoas têm medo (E12)*

*Ah, eles espanta (...) algum deles é deixaram até de vim me ver (...). Então eu fiquei meio, meio assim achando, vou começar a perde os companheiros, amigos é, a turma. E praticamente a gente fica meio com um pé atrás. (E2)*

*Ah, a turma fica meio, afasta um pouco da gente. Sabendo que isso aí é uma doença que pega, aí o pessoal afasta um pouco. (E7)*

*Tinha, tinha porque da vez a gente fica até meio abandonado. Os cara fala aquele ali é doente, será que eu não vou pegar? (E6)*

*(...) pessoa já fica meio longe da gente. (E14)*

Mesmo o paciente que ficou afastado durante os seis meses de tratamento e não tinha a menor possibilidade de transmitir a doença, sofreu com o afastamento das pessoas logo que retornou ao trabalho. Depois, aos poucos, os colegas de trabalho que tinham se afastado voltaram a relacionar com o entrevistado.

*(...) No começo que eu voltei as pessoas já te olham meio que se afastando, agora já voltou ao normal. (E12)*

*Aqui no serviço o pessoal ficou tudo com a pulga atrás da orelha.(...) O pessoal ficou tudo preocupado nesse sentido (...) depois, depois quando eu voltei para o trabalho, para o serviço, o pessoal tudo meu amigo. Aí viram que não teve problema com eles. Aí eles já se, acho que, uniram mais a mim. (E14)*

Para Souza; Silva e Meirelles (2010), a tuberculose tem implicações em diversos âmbitos do viver. O indivíduo manifesta sofrimento pelas alterações nos relacionamentos sociais em decorrência do preconceito de outras pessoas ou pelo próprio preconceito.

O preconceito vivido pela E12 foi intenso e gerou muito sofrimento.

*Tinha gente me ligando, fiquei sabendo que gente, que muita gente foi fazer exame para ver se não tinha pego, que tinham contato comigo. (...) Ah, eu ficava chateada, ficava mesmo. Que parece que você ainda tá doente que você vai passar para alguém qualquer momento, que você tá levando alguma coisa lá prá dentro que alguém vai pegar. Que o fato de você ter voltado é porque você melhorou, né? Não mas tem gente que é, como se diz, é ignorante. Ignorância da pessoa, em procurar se informar. (E12)*

O afastamento do trabalho, enquanto a baciloscopia for positiva, é recomendado aos doentes, o que pode gerar repercussões econômicas e favorecer o abandono do tratamento (SOUZA; SILVA, 2010).

Os pacientes, objetos dessa pesquisa, foram afastados do trabalho durante todo o tratamento, seis meses, para que pudessem realizar adequadamente o TS.

*(...) eu já tava afastado, só que aí entro a tuberculose aí tive seis meses ainda, porque o tratamento da tuberculose ela tem que ser severa tem que ser rígida o negócio entendeu? (...) aí fiquei seis meses afastado. (E2)*

*É eu fui afastado. (E4)*

*Eu fiquei afastado, né? Afastado, não trabalhei, só voltei ao trabalho quando acabou o tratamento (...) Fiquei seis meses aí sem fazer nada, só dentro de casa, saia só com minha esposa (...) mas poucas vezes também. (E14)*

Uma das entrevistadas afastou-se da escola durante o tratamento e, após o término, não retornou às atividades escolares.

*(...) na época eu resolvi me afastar da escola (...) foi em junho isso, aí eu resolvi me afastar e eu não voltei (...) (E9)*

As justificativas para o afastamento são caracterizadas por falas preconceituosas e também pela dificuldade na tomada supervisionada dos medicamentos, a qual se fez necessária nesse caso, porque o entrevistado, no início do tratamento, chegou a desistir.

*Por causa o tratamento, você não pode trabalhar mais. O negócio é rigoroso mesmo para evitar contato. Pra evitar o negócio porque eu sou, que eu dirijo muito, que é para você evitar esforço, explicou. Evitar, evitar contato com o pessoal e contaminação. E outra, o pessoal também fica meio, o Fulano está doente, não vamos com ele, vamos com outro. Então é tudo isso daí ele explicou uma série de fatores. (E14)*

Talvez o afastamento durante o período de tratamento não seja somente pela condição clínica do paciente, mas para que deixe de vivenciar situações constrangedoras por atitudes estigmatizadas e preconceituosas da doença.

Já outro entrevistado justifica o seu afastamento pela localidade de trabalho e da dificuldade no TDO. Esse, no início, chegou a interromper o tratamento devido às reações. Provavelmente, o serviço optou pela observação da tomada diária do medicamento para que o paciente concluísse o tratamento corretamente, solicitando que ficasse afastado do trabalho e pudesse comparecer à Unidade de Saúde diariamente.

*Fiquei afastado seis mês em casa porque lá é tipo zona rural, não tinha como eu vim no postinho tomar o remédio. Aí para mandar lá no serviço também ficava longe pra eles. Então eu ficava tomando em casa e no postinho. Fiquei afastado seis mês. (E7)*

Algumas pessoas não tiveram mudanças significativas no trabalho durante o tratamento. Um paciente, por já estar aposentado; outro, porque o período de férias escolares estava próximo e também porque o doente transferiu para sua casa o seu ambiente de trabalho.

*Não, a minha vida profissional, porque quando eu já tive ela eu já tava assim aposentado devido a minha coluna que eu machuquei. Eu não estava realmente trabalhando, entendeu? Eu não tive problema, eu tava já fora de atividade. Então isso me ajudou bastante. O tratamento eu num sei se hoje cabe, assim o afastamento para o tratamento. (E11)*

*Não, não influenciou em nada. (...)Fui. Já tava, já tinha acabado as aulas, então foi mais nas férias entendeu? Tava acabando as aulas então foi, mas nas férias, não tive muito contato com o pessoal da escola. (E13)*

*(...) meus alunos do mestrado e doutorado vinham aqui, eu toquei o laboratório mais ou menos aqui, no tempo que eu não podia sair. (E15)*

A TB por ser uma condição crônica, debilitante e com tratamento prolongado acaba determinando rupturas ou alterações no dia-a-dia de produção e reprodução social do indivíduo. O tratamento supervisionado também é representado pelo doente como obstáculo ao desempenho do seu trabalho (CAMPINAS; ALMEIDA, 2004).

Os doentes com atividades autônomas são os que mais sofrem, pois sua renda fica comprometida. A demissão após retorno do afastamento também é uma situação possível e parece estar vinculada ao preconceito (SOUZA; SILVA, 2010). Dos entrevistados, nenhum foi demitido após o afastamento.

Na Etiópia, pacientes relataram que perderam o emprego quando o diagnóstico de TB foi conhecido e acabaram sendo prejudicados pelos dois motivos: pela doença em si e pela perda do emprego. Muitos estavam muito doentes para continuar a trabalhar ou perderam a oportunidade de ter um emprego já que estavam incapazes de encontrar trabalho diário (SAGBAKKEN; FRICH; BJUNE, 2008). Neste estudo, aqui no Brasil, os pacientes não perderam emprego e os que estavam trabalhando foram afastados pela Previdência Social.

*É eu fui afastado, mas consegui receber pelo INPS, tudo normal, tudo direitinho. (E4)*

A repercussão da TB na vida financeira foi irrelevante. Foi citado apenas o aumento de gastos com alimentação, uma vez que, durante o tratamento, houve maior preocupação com a qualidade dos alimentos ingeridos.

*(...) uma Brasília azul que tava parado na rua aí, aí o Rogério, o meu irmão (...) falou: vende aquilo lá rapaz, compra fruta prá você se recuperar, você vai ficar mais forte, se alimenta direito, compra roupa e aí eu vendi, comprei liquidificador, comprei roupa. (E5)*

*Ah, a gente gasta mais. Gastamos mais porque tinha que comprar mais fruta, comprar mais coisa mais forte pra mim, porque tava muito fraca. Fiquei muito fraca, muito fraquinha mesmo. (E10)*

O Suporte Instrumental está relacionado aos serviços de ajuda financeira com fornecimento de alimentos ou de vale transporte. Alguns dos entrevistados relataram que além do benefício da previdência, receberam cesta básica e vale transporte.

*(a Assistência Social) Me deu todo suporte ofereceu cesta básica, tudo. Pelo tempo que fiquei afastado, foi muito bom. (E4)*

*(...) tive da Assistência Social, para passe, para ir de ônibus voltar de ônibus. (E3)*

Para a conclusão do tratamento da TB, “o apoio do serviço de saúde”, juntamente com o apoio da família, foi considerado relevante, visto que estes relacionamentos propiciaram a oportunidade de compartilhar e enfrentar as dificuldades advindas com a doença. Souza e Silva (2010) trazem resultado semelhante, ressaltando que o envolvimento foi fator que contribuiu na completude do tratamento.

Ao falarem sobre a equipe e serviço de saúde foram breves referindo que foram bem atendidos. Infere-se que as pessoas podem não ter se sentido confortáveis em falar, por medo de serem prejudicadas posteriormente, apesar de ter sido enfatizado o anonimato. Talvez o desconforto seja oriundo do fato de a entrevistadora ser profissional de saúde.

*Ah, foi ótimo, muito bom! (...) Lá, foram me atenderam super bem, bem atenciosas viu. (E4)*

*Ah, resolvia sim, se eu ficava ruim assim sabe, ligava pra lá tudo. Foram muito bacana comigo. (E10)*

*Bom, prá mim foi bom. Não tem o que reclama deles não (E3)*

*Foi bom, foi ótimo. O médico era maravilhoso, foi bom! (E9)*

*(...) Achei que eles me atendia muito bem. As enfermeiras foram muito bacana comigo, a chefe do posto. Realmente foram muito bacana eu num tenho nenhuma assim. (...) A saúde pública está muito boa, no meu caso eu falo porque eu precisei. (E11)*

Referem que o serviço de saúde oferece atendimento adequado. De acordo com esta pesquisa, pode-se afirmar que os serviços de saúde, por meio da equipe de saúde, foram capazes de oferecer suporte emocional, instrumental e informativo, porém com algumas fragilidades.

Alguns dos entrevistados consideram que receberam suporte emocional dos profissionais. Estão satisfeitos quanto à escuta, atenção, estima e apoio emocional oferecidos diante de suas condições de saúde e tratamento.

*Agora eu sempre fui muito bem tratado lá no SUS eu não posso me queixar, eu fiz amigos lá também, mas eu preferia ter feito esses amigos de outra forma. (E8)*

*Foi muito bom, fui muito bem atendida. As meninas ali (...) ajudaram bastante sabe? Porque você chega lá assim, você já chega, aí elas te animam, conversam, brincam (...) aí dá uma, uma animada. Mas é complicado. (E12)*

*Foi muito bom, elas foram muito boa comigo. Chegava lá elas já vinham conversa sabe, foram muito boas comigo elas. (E10)*

Para Souza; Silva (2010) quando se estabelece um vínculo emocional com o paciente, a relação com o profissional de saúde deixa de ser somente uma prestação de serviço e passa a ter mais proximidade, proporcionando ambiente para conversas mais

íntimas, momentos para compartilhar experiências que ajudam o paciente a ter maior liberdade para expor suas angústias e esclarecer sobre a doença.

Para que o indivíduo tenha uma assistência integral, é imprescindível ao profissional de saúde saber escutar, pois o conhecimento da realidade de vida do paciente é fundamental (GOMES; SÁ, 2009).

O profissional de saúde deve acolher os pacientes, integrando-os com as equipes para minimizar os percalços no tratamento, objetivando a cura da TB, respeitando a autonomia dos indivíduos e a sua dignidade (BRASIL, 2010b).

A fala que menciona atendimento satisfatório, pois a equipe “*não grita*” com as pessoas, gera preocupação em relação ao conceito de humanização necessário nos atendimentos. Entretanto, não será realizada uma discussão mais aprofundada neste aspecto, uma vez que não se tem a pretensão de avaliar a qualidade de atendimento dos serviços.

*Oh, beleza, viu? Médico bom, e dá uma atenção prá gente. Calmo, não é aqueles que gritam. (E5)*

O tratamento supervisionado possibilita envolvimento emocional e também o informativo, conforme descrito por Souza e Silva (2010):

Quando há essa supervisão, as pessoas em tratamento reconhecem sua importância, trazendo vários benefícios, tais como a desmitificação da doença pelo contato constante com os profissionais de saúde, contribuindo para modificar também a imagem e o medo que as pessoas próximas tinham do contágio (SOUZA; SILVA, 2010, p. 640).

O E2 relata que além do suporte emocional recebeu o suporte informativo, uma vez que a equipe ofereceu orientações sobre sua condição de saúde.

*Ah, é bom viu! Foi bom eu não tenho o que reclamar, a atenção delas, das moças que me atenderam, a atenção do médico. Praticamente foi assim, a gente chegava lá e eles tratavam a gente como se fosse é, companheiros deles, entendeu? (...) Então praticamente pelo atendimento, pela equipe que me atendeu, que me orientou eu não tive problema. Fui bem atendido. (E2)*

No entanto, apesar de se sentirem bem atendidos pelo serviço e relatarem receber informações, não possuem conhecimento sobre os objetivos do tratamento supervisionado, formas de contágio e conhecimentos básicos sobre a doença. Desta forma o suporte informativo é imprescindível para facilitar a adesão, e minimizar os sofrimentos ocasionados por constrangimentos e falta de conhecimento.

A tuberculose é uma doença cercada de estigmas, que gera nas pessoas muito receio sobre as formas de contágio/transmissão. Percebe-se que os entrevistados reforçam

que a doença é transmitida por contato com objetos e utensílios pessoais. É preocupante, pois são pessoas que concluíram o tratamento com êxito, e ainda demonstram um conhecimento insuficiente sobre as formas de contágio da TB, evidenciando uma cultura repleta de conhecimento estigmatizado.

*Eu tenho uma suspeita, porque a minha prima mora aqui do lado, e ela vinha muito aqui em casa, ela usava meu celular pra fazer ligações e tal, e ela sempre tinha essa tosse, eu acho que foi dela (...)* (E9)

*Algum copo de alguém que eu peguei num lugar tomei, eu não sei, não sei te explicar não. Não tenho nem idéia isso é coisa antiga que ficou acumulado e que se expandiu.* (E14)

A transmissibilidade da doença é concebida como algo que ocorre através dos objetos. Em outras falas, trazem que a tuberculose é familiar, uma doença hereditária. Segundo Gonçalves (2000); Souza e Silva (2007) esse conhecimento foi disseminado antes da descoberta do bacilo de Koch. Nessa época, associavam o adoecimento de vários membros da mesma família a uma predisposição do organismo em adquirir a doença. Não associava-se ao confinamento familiar a que as pessoas eram submetidas o qual favorecia o contágio.

*(...) porque disse que é não é pegativo não, é familiar.* (E6)

Neste estudo, os entrevistados disseram que o motivo do adoecimento estava relacionado ao trabalho, a suas condições de saúde, a seus hábitos de vida (tabagismo e etilismo). Compreendiam que estava relacionado com as condições de trabalho como mudanças bruscas de temperatura, horário do trabalho, e até mesmo a qualidade do ar.

*(...) levou eu adoecer, foi praticamente o negócio meu do mundo do rodeio que eu brincava.* (E2)

*Ah, por mim foi lá no serviço, trabalho com esse negócio de câmara fria. Eu entrava na câmara fria e saía em tempo de calor, por mim foi isso daí.* (E4)

*(...) eu trabalhava muito com a mecânica de autos eu trabalhei muito a noite (...) trabalhava muito até tarde tanto calor como frio.* (E11)

*O meio de trabalho ajudou bastante, o horário também. A gente não come direito, não dorme, imunidade cai, o estresse, porque lá não é fácil não.* (E12)

Consideraram também que a doença já estava no organismo e que alteração na imunidade interferiu no adoecimento.

*Segundo os médicos pode ser que esse vírus tava alojado e porque você emagreceu demais ele se manifestou e talvez seja isso mesmo entendeu.* (E1)

*(...) ele disse (o pneumologista): ah você ficou com ela que estava no momento que abaixou a resistência do seu corpo apareceu a tuberculose. Eu também acho que é isso daí, apesar que eu tenho o costume de dar sempre carona pros outros pra quem eu não conheço (E8)*

Hábitos de vida, como etilismo e tabagismo foram citados como prováveis causadores da TB. Um dos entrevistados, embora não muito convicto, acredita que adquiriu a doença em decorrência de hábitos de vida pouco saudáveis..

*Olha, eu não sei. Porque eu fumo, eu bebia muito. E agora disso, eu não sei se foi devido isso aí da bebida, do cigarro. Mas eu acredito que, que não foi isso daí não, não sei. (E3)*

*A foi fumar cigarro, eu fumava muito. (E7)*

A causa da doença também foi considerada como algo que apareceu sem algum motivo específico.

*Olha, não sei. Foi uma coisa de repente, comecei a emagrecer, não tinha vontade de comer sabe? Não tinha apetite, minha filha falava mamãe tem que comer. (E10)*

Alguns reforçam que a TB era uma doença incurável e que hoje tem cura; sentem-se preocupados em locais com grandes aglomerações de pessoas quanto ao risco de transmissão da doença; ressaltam que depois de 15 dias a doença já não é mais transmissível, entre outras informações apropriadas da doença.

*(...) penso em São Paulo o ônibus em tempo de chuva, todo mundo tossindo lá dentro, janelas fechadas num sei (...) diz que pode ficar latente no pulmão. (E15)*

O conhecimento sobre as formas de transmissão da doença está muito relacionado com a forma estigmatizada da doença. Desta forma, pacientes que concluíram o tratamento da TB, provavelmente, ainda sofrem por terem tido a doença, pois reproduzem informações que evidenciam a discriminação e isolamento.

Gomes e Sá (2009) destaca que os profissionais de saúde devem se envolver e comprometer com os doentes de TB para que possam minimizar os impactos do estigma já que são capazes de interferir na dimensão física, social, psicologia, econômica e espiritual.

Considera-se que, afirmar que não houve ensinamento sobre a TB é desonesto, porém reforça-se que as estratégias utilizadas não foram eficazes. Gonçalves *et al.* (1999), na citação abaixo, afirma que a sabedoria popular não se restringe ao conhecimento médico, impossibilitando que o conhecimento científico seja apreendido.

As representações de saúde/doença e as concepções sobre a etiologia e o contágio da tuberculose demonstram que a sabedoria e a prática dos pacientes não se restringem aos ensinamentos médicos, pelo contrário, há um amplo leque de possibilidades e articulações que fogem ao controle do

Programa de Controle da Tuberculose (PCT) (GONÇALVES *et. al.*, 1999, 778).

Outros estudos corroboram os resultados apresentados. Estudo realizado por Assunção; Seabra; Figueiredo (2009) com pacientes internados com tuberculose em hospital especializado, traz que a falta de conhecimento dos pacientes em relação à tuberculose esteve presente. Os pacientes não possuíam informações mínimas sobre a doença e as formas de contágio.

Souza; Silva e Meirelles (2010); Queiroz e Nogueira (2010) consideram que se faz necessário maior divulgação sobre a doença, como é transmitida, seus sinais e sintomas iniciais, promovendo o diagnóstico mais precoce e prevenção da doença.

A relação entre os pacientes e profissionais de saúde deve possibilitar o compartilhamento de experiências, para que o doente tenha mais liberdade de expor sua angústias e sanar suas dúvidas. Desta forma, sentem-se amparados e com maior segurança sobre a cura e a transmissão da doença (SOUZA; SILVA, 2010).

Lewis e Newell (2009) apontam que as pessoas em tratamento, muitas vezes, não se sentem confortáveis em se aproximar dos profissionais de saúde expondo suas preocupações e problemas durante o tratamento. Uma comunicação eficaz, possibilitando ao paciente o empoderamento, ajudaria a minimizar estas questões e melhorar na adesão e conclusão do tratamento.

Segundo Souza; Silva e Meirelles (2010) incluir a família e pessoas mais próximas no cuidado possibilita maior compreensão das formas de transmissão, visto que o desconhecimento sobre as formas de transmissão é o da própria pessoa ou das pessoas com as quais convivem.

Considera-se o desconhecimento destas bases (indivíduos, família e sociedade) uma fragilidade do suporte informativo oferecido à população em geral, visto que ainda persistem atitudes preconceituosas. Ressalte-se que estratégias que visem disseminar as informações sobre a TB são importantes e devem ser repensadas de forma que não somente o doente receba as informações sobre transmissão, tratamento e cura da doença, mas toda a sociedade.

Destarte, o estigma, o conhecimento equivocado e a falta de informação podem levar a consequências aos doentes e a sociedade já que afetam a identificação dos doentes, a BSR e podem potencializar o estigma. Ações nas escolas de graduação, nos serviços de saúde e na comunidade em geral seriam estratégias eficazes para minimizar os danos causados pela doença (MUNHOZ; SANCHES; BERTOLOZZI, 2009).

O estudo realizado, com o objetivo de conhecer a experiência do tratamento de pessoas com TB de um município de Santa Catarina, trouxe que para o paciente, estar incluído no tratamento supervisionado, traz implicações em nível emocional e operacional.

As pessoas, em tratamento supervisionado, reconheceram os benefícios advindos pelo contato constante com os profissionais de saúde que atuaram na desmistificação da doença (SOUZA; SILVA, 2010). Dessa forma, como o TDO é realidade no município do estudo, resultados semelhantes podem ser obtidos no município de São Carlos.

Para Terra e Bertolozzi (2008) a garantia da efetivação do tratamento deve ir além da ingestão do medicamento.

A efetivação da adesão ao tratamento da tuberculose requer o estabelecimento de vínculos entre os doentes e os profissionais que deles cuidam. Nesse processo, os doentes, ao aceitarem o diagnóstico, permitem ao profissional o acesso à sua concepção do processo saúde-doença e a construção de estratégias facilitadoras desta adesão. Além disso, no momento em que os profissionais de saúde despertam para o conhecimento do doente, em sua totalidade, podem criar possibilidades para o enfrentamento da doença, fortalecendo, inclusive, a inclusão social (...) (QUEIROZ; BERTOLOZZI, 2008).

Quanto as “**Repercussões após o tratamento**”, alguns dos entrevistados referem que após terem concluído o tratamento da TB a vida pessoal e profissional retomou ao que era antes da doença.

*Voltou ao normal, eu praticamente falei bom dessa eu estou livre, saí. (...) Minha vida está normal, está normal. (E2)*

*(...) do jeito que eu sempre fui continuo sendo a mesma coisa, não mudou nada não. (E3)*

*(...) mudança nenhuma não. Me sinto bem, sempre tá da mesma forma que as pessoas que eu conversava que eu brincava, continuava sempre a mesma coisa prá mim não teve mudança nenhuma não. (E3)*

*A graças a Deus voltou o normal (...) continuo normal que era mesmo. (E7)*

*Nada mudou na minha vida com a tuberculose, a não ser ela, eu continuei feliz, continuei trabalhando, continuei fazendo meus projetos. Continuei estudando que é o que eu gosto de fazer. (E8)*

As implicações negativas da TB após o tratamento estão relacionadas com a saúde. Os relatos obtidos trazem que após a conclusão do tratamento medicamentoso algumas pessoas sentem mudanças relacionadas à sua saúde. Referem sentirem mais cansaço interferindo inclusive no seu trabalho.

*Ah, a mudou porque eu era, sou cansado, não dá para trabalhar. Mesmo assim que melhorou muito ainda. (E6)*

*(...) até hoje eu tenho canseira ta? Tenho muita canseira. (E10)*

*Só que depois desse tratamento eu me sinto mais cansada, sabe? Me sinto mais cansada, eu sinto fraqueza ainda, tem dia que eu passo mal mesmo. (...) Eu estou mais exausta do*

*que antes de ter ficado doente. Parece que não me cansava tanto assim não, parece que ando mais estressada, mais cansada. Não tenho mais aquele pique que eu tinha lá. (E12)*

Há também relatos que o sistema gastrointestinal foi afetado pelo tratamento medicamentoso.

*Até hoje eu estou com problema digestivo, eu fiquei com uma quantidade de muco enorme e que tenho a dizer só isso, uma quantidade enorme de gases e eu num estou conseguindo controla isso daí. (...) Eu achei o tratamento terrível fez muito mal pra mim. Eu estou ruim até hoje, não sei o que fazer de alimentação para saí dessa daí. (E8)*

O fato de ter passado por uma doença grave e ter sofrido com todas as implicações da TB, provavelmente levou os entrevistados a terem maiores cuidados com a saúde. Relataram que depois da doença evitaram mudanças bruscas de temperatura à noite, alguns hábitos alimentares e também deixaram o tabagismo.

*(...) antes tanto faz, tanto fez não ligava pra nada. Ficava até tarde da noite. As madrugadas, no quente, no frio, hoje já não faço mais. Já tenho um pouco mais de cuidado. O que mudou só também, só essa parte as outras parte realmente continua normal. (E11)*

*Parei fumar, você se educa mais, tem mais higiene. É isso aí, fica mais cuidadoso com a própria saúde. (...) Parei de fumar também, o que mudou foi o fumo também, que eu parei, eu falei assim não vai fumar nunca na vida. O próprio medicamento me deixou enjoado, sabe? (E14)*

*Eu que precisei corta o hábito de mudança (...) não podia mais tomar nem comer certas coisas (E11).*

Desta forma, ter passado pelo tratamento da TB, possibilitou que os entrevistados repensassem sobre ações que poderiam prejudicar sua saúde, uma vez que ter vivenciado a TB gerou repercussões nos aspectos biológicos, sociais e psicológicos.

## ***5. CONSIDERAÇÕES***

## 5. CONSIDERAÇÕES

Conhecer as vivências dos pacientes que concluíram o tratamento de TB no município de São Carlos permitiu verificar o quanto a doença ainda ocasiona sofrimento aos doentes. Estes sofrem por medo de transmitir a doença, por medo de serem vítimas de preconceito e por medo da morte. Este sofrimento também é decorrente de ações preconceituosas presentes na sociedade.

O apoio social é fundamental para o enfrentamento da doença. O apoio oferecido pelos os familiares e equipe de saúde é imprescindível para a conclusão do tratamento. Mas esse apoio é muitas vezes barrado pelo preconceito, pois os entrevistados referem que amigos e colegas de trabalho se afastaram dos mesmos quando souberam da doença.

A permanência em casa da maioria dos entrevistados, com afastamento médico do trabalho durante todo o tratamento, pode ser explicada tanto em decorrência das condições de saúde como para minimizar tais constrangimentos.

A falta de conhecimento sobre a doença e sua forma de transmissão ainda estão presentes nas falas dos entrevistados, os quais reproduzem o estigma da doença. Os profissionais deveriam utilizar-se de estratégias para capacitar o paciente sobre sua doença, de forma que os mesmos não reproduzam conceitos equivocados, particularmente sobre o modo de transmissão.

Os entrevistados tiveram dificuldade no diagnóstico da doença, buscaram o serviço de saúde mais de uma vez, foram diagnosticados e tratados como outra doença, apesar de estarem apresentando sinais e sintomas típicos da TB. A equipe de saúde pode estar restringindo suas ações apenas à epidemiologia e à pauperização típicas da doença, o que dificulta a suspeição de doentes que não estejam neste perfil sócio-econômico pré-estabelecido, como foi a população desse estudo.

As reações medicamentosas criaram empecilhos para a conclusão do tratamento da TB. Estas reações foram consideradas, pelos entrevistados, como a maior dificuldade na adesão do tratamento. Medicamentos mais eficazes, com menos efeitos colaterais e menor tempo de tratamento, são fundamentais para a adesão ao tratamento, entendendo que somente mudanças nas medidas de controle da TB não o garantiriam.

O TDO foi apontado pela população em estudo como um facilitador para a conclusão de tratamento, por essa se sentir cuidada pela equipe. Por outro lado, aparece também como obstáculo por alterar a rotina diária devido aos deslocamentos freqüente as unidades de saúde.

O estabelecimento de um plano terapêutico, com maior flexibilidade e adequação da tomada supervisionada do medicamento, às necessidades do indivíduo, é fundamental para aumentar a adesão ao tratamento.

A doença provocou mudanças na vida dos entrevistados, entretanto, após o tratamento, estes retomaram a mesma rotina diária. Alguns pacientes relatam que se sentem mais capazes para as atividades e que após a doença, passaram a valorizar mais as questões de saúde.

Os profissionais de saúde devem conhecer as repercussões que o tratamento da TB trazem ao doente, para assim possibilitar que durante o tratamento haja compartilhamento das angústias, sofrimentos, alterações psicossociais e biológicas, de forma que o tratamento seja concluído com menos obstáculos.

## **6. REFERÊNCIAS**

## 6. REFERÊNCIAS

- ABREU-RODRIGUES, M.; SEIDL, E. M. F. A importância do apoio social em pacientes coronarianos. **Paidéia**, v. 18, n. 40, p. 279-288, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/paideia/v18n40/06.pdf>>. Acesso em: 01 nov 2011.
- ARCÊNCIO, R. A. *et al.* Barreiras econômicas na acessibilidade do doente ao tratamento da tuberculose em Ribeirão Preto. In: VILLA, T. C. S. ; RUFFINO-NETTO, A. **Tuberculose - pesquisas operacionais**. Ribeirão Preto-SP: FUNPEC-EDITORA, 2009. p. 42-46.
- ASSUNÇÃO, C. G.; SEABRA, J. D. R.; FIGUEIREDO, R. M.; Percepção do paciente com tuberculose sobre a internação em hospital especializado. **Ciencia y Enfermería**, v. 15, n. 2, p. 69-77, 2009.
- AYISI, J. G. *et al.* Care seeking and attitudes towards treatment compliance by newly enrolled tuberculosis patients in the district treatment programme in rural western Kenya: a qualitative study. **BMC Public Health**, v. 11, n. 515, 2011. Disponível em: <<http://www.biomedcentral.com/1471-2458/11/515>>. Acesso em: 19 set. 2011.
- BARAL, S. C.; KARKI, D. K; NEWELL, J. N. Causes of stigma and discrimination associated with tuberculosis in Nepal: a qualitative study. **BMC Public Health**, v. 7, n. 211, 2007. Disponível em: <<http://www.biomedcentral.com/1471-2458/7/211>>. Acesso em: 19 set. 2011.
- BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. 4. ed. rev. Lisboa: Edições 70, 2010.
- BASSORA, J. B.; CAMPOS, C. J. G. Metodologia clínico-qualitativa na produção científica no campo da saúde e ciências humanas: uma revisão integrativa. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet]., v. 12, n. 4, 2010. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n4/v12n4a22.htm>>. Acesso em: 10 abr 2011.
- BERTAZONE, E. C.; GIR, E. Aspectos gerais da sexualidade dos portadores de tuberculose pulmonar atendidos em unidades básicas de saúde de Ribeirão Preto-SP. **Rev. latino-am.enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 8, n. 1, p.115-122, 2000.
- BIERRENBACH, A. L. *et al.* Incidência de tuberculose e taxa de cura, Brasil, 2000 a 2004. **Rev. Saúde Pública**, v.41, supl.1, 2007.
- BRANT, L. C.; MINAYO-GOMEZ, C. A transformação do sofrimento em adoecimento: do nascimento da clínica à psicodinâmica do trabalho. **Ciênc Saúde Coletiva**. v. 9, n. 1, p. 213-223, 2004.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos**. Brasília, 1996.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria das Políticas Públicas. Departamento de Atenção Básica. Coordenação Nacional de Pneumologia Sanitária. **Plano de controle da tuberculose no Brasil no período de 2001- 2005**. Brasília, 2000.
- BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Coordenação Geral de Doenças Endêmicas. Programa Nacional de Controle da Tuberculose. **Plano Estratégico para o Controle da Tuberculose, Brasil 2007-2015**. Brasília, outubro de 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Informe Eletrônico da Tuberculose. **Boletim Eletrônico Epidemiológico**, v.9, n. 2, 2009. Disponível em: <[http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/boletim\\_tb\\_julho09.pdf](http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/boletim_tb_julho09.pdf)>. Acesso em: 15 set. 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Doenças infecciosas e parasitárias: guia de bolso**. 8 ed. rev. Brasília: Ministério da Saúde, 2010a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Manual de Recomendações para o Controle da Tuberculose no Brasil**. Programa Nacional de Controle da Tuberculose, Brasília, 2010b.

BRASIL. Ministério da Saúde. DATASUS. **Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde**. Indicadores – Tipo de Estabelecimento. Disponível em: [http://cnes.datasus.gov.br/Mod\\_Ind\\_Unidade\\_Listar.asp?VTipo=05&VListar=1&VEstado=35&VMun=354890&VSubUnj=](http://cnes.datasus.gov.br/Mod_Ind_Unidade_Listar.asp?VTipo=05&VListar=1&VEstado=35&VMun=354890&VSubUnj=). Acesso dia: 08 ago 2011 a.

BRASIL. Ministério da Saúde. DATASUS. **Informações da Saúde. Cadernos do Pacto pela Saúde 2010/2011**. São Paulo. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/tabdata/pact2010/sp.htm>>. Acesso em: 09 ago 2011 b.

BRASIL. Ministério da Saúde. DATASUS. **Sistema de Informação de Agravos de Notificação – SINAN NET. Tabulação de dados**. Disponível em: <[http://dtr2004.saude.gov.br/sinanweb/tabnet/tabnet?sinannet/tuberculose/bases/tubercbrnet\\_def](http://dtr2004.saude.gov.br/sinanweb/tabnet/tabnet?sinannet/tuberculose/bases/tubercbrnet_def)>. Acesso em: 27 outubro de 2011 c.

BRASIL. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. **Vigilância em saúde**. Brasília : CONASS, 2011d. 320 p.(**Coleção Para Entender a Gestão do SUS**, v. 5).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Tratamento diretamente observado (TDO) da tuberculose na atenção básica** : protocolo de enfermagem. Brasília: Ministério da Saúde, 2011e.168 p.

CAMPINAS, L. L. S. L; ALMEIDA, M. M. M. B. Agentes Comunitários de Saúde e o acolhimento aos doentes com tuberculose no Programa Saúde da Família. **Bol Pneumol Sanit**, v. 12, n. 3, p. 145-154, 2004.

CAMPOS, C. J. G.; TURATO, E. R. Análise de conteúdo em pesquisas que utilizam metodologia clínico-qualitativa: aplicação e perspectivas. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 17, n.2, 2009. Disponível em: < [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v17n2/pt\\_19.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v17n2/pt_19.pdf)>. Acesso em: 28 jul. 2010.

CARDOZO-GONZALES, R. I. *et. al.* Ações de busca de sintomáticos respiratórios de tuberculose na visão dos profissionais de uma unidade saúde da família. **Rev. enferm. saúde**, Pelotas (RS), v. 1, n.1, p. 24-32, 2011.

CLEMENTINO, F. S.; MIRANDA, F. A. N. Acessibilidade: Identificando Barreiras na Descentralização do Controle da Tuberculose nas Unidades de Saúde da Família. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 4, p. 584 -590, 2010.

COSTA, J. G. *et al.* Tuberculose em Salvador: custos para o sistema de saúde e para as famílias. **Rev. Saúde Pública**, v. 39, n. 1, p. 122-128, 2005.

CRUZ, A. M. Tuberculosis y afectividade. **Rev Cubana Med Trop.**, v. 56, n. 3, p 214-218, 2004.

CURTO, M. *et al.* Controle da tuberculose: percepção dos doentes sobre orientação a comunidade e participação comunitária. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 5, out. 2010. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692010000500020&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692010000500020&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 18 jul. 2011.

DRIESSNACK, M.; SOUSA, V. D.; MENDES, I. A. C. An overview of research designs relevant to nursing: part 2: qualitative research designs. **Rev. Latino-Am. Enfermagem** [online]. 2007, v.15, n.4, p. 684-688. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S010411692007000400025&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010411692007000400025&lng=en&nrm=iso)>. ISSN 0104-1169. Acesso em: 28 jul. 2010.

FONTANELLA, B. J. B. *et al.* Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 2, fev. 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2011000200020&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2011000200020&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 18 jun. 2011.

FONTANELLA, B. J. B.; CAMPOS, C. J. G.; TURATO, E. R. Coleta de dados na pesquisa clínico-qualitativa: uso de entrevistas não dirigidas de questões abertas por profissionais da saúde. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 14. n.5, 2006. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n5/pt\\_v14n5a25.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n5/pt_v14n5a25.pdf)>. Acesso em: 20 ago. 2011.

FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cad. Saúde Pública**, v. 24, n. 1, p. 17-27, 2008.

GAVIRIA, M. B. *et al.* Personal de salud y diagnóstico tardío de la tuberculosis en Colombia. **Rev Panam Salud Publica**. v.27, n.2, p. 83–92, 2010.

GOMES, A. L. C.; SA, L. D. As concepções de vínculo e a relação com o controle da tuberculose. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 43, n. 2, 2009. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342009000200016&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342009000200016&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 08 Jun. 2010.

GONÇALVES, H. *et al.* Adesão à terapêutica da tuberculose em Pelotas, Rio Grande do Sul: na perspectiva do paciente. **Cad. de Saúde Pública**, v.15, n.4 p.777-787, 1999.

HIJJAR, M. A. *et al.* Retrospecto do controle da tuberculose no Brasil. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102007000800008&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102007000800008&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 18 jul. 2011.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATISTICA. (IBGE). Cidades. São Carlos. Contagem da população 2007. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/cidadesat/painel/painel.php?codmun=354890#>>. Acesso em: 08 de ago 2011.

LEWIS, C. P.; NEWELL, J. N. Improving tuberculosis care in low income countries – a qualitative study of patients' understanding of "patient support" in Nepal. **BMC Public Health**, v.9, n.190, 2009. Disponível em: <<http://www.biomedcentral.com/1471-2458/9/190>>. Acesso em: 19 set. 2011.

LIMA, M. B. *et al.* Estudo de casos sobre abandono do tratamento da tuberculose: avaliação do atendimento, percepção e conhecimentos sobre a doença na perspectiva dos clientes (Fortaleza, Ceará, Brasil). **Cad. Saúde Pública**, v.17, n.4, p. 877-885, 2001.

MACIEL, E. L. N. *et al.* Efeitos adversos causados pelo novo esquema de tratamento da tuberculose preconizado pelo Ministério da Saúde do Brasil. **J Bras Pneumol.**, v. 36, n. 2, p. 232-238, 2010.

MAZZEI, A. M. A. *et al.* Suporte social para portador de tuberculose no serviço de saúde e na comunidade. **Bol Pneumol Sanit.**, v. 11, n. 2, p. 41-46, 2003.

MINAS GERAIS (Estado). Secretaria de Estado de Saúde. **Atenção à saúde do adulto: Tuberculose.** Belo Horizonte, 2006. 144 p.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 12ª edição. São Paulo: Hucitec, 2010.

MONROE, A. A. *et al.* Envolvimento de equipes da Atenção Básica à Saúde no Controle da Tuberculose. **Rev Esc Enferm USP**, v. 42, n. 2, p. 262-267, 2008.

MUNIZ, J. N. *et al.* A incorporação da busca ativa de sintomáticos respiratórios para o controle da tuberculose na prática do agente comunitário de saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 2, 2005. Disponível em: <[http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232005000200009&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232005000200009&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 18 jul. 2011.

MUNOZ SANCHEZ, A. I.; BERTOLOZZI, M. R. Percepción de los trabajadores de salud de unidades básicas de salud de São Paulo (Brasil) sobre la tuberculosis. **av.enferm. [online]**. v. 27, n.2, p. 19-24, 2009. Disponível em: <[http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0121-45002009000200003&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-45002009000200003&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 18 jul. 2011.

NOGUEIRA, J. A. *et al.* Busca ativa de sintomáticos respiratórios no controle da tuberculose na percepção do agente de saúde. **Rev. Eletrônica de Enfermagem**, v. 9, n.1, p; 106-118, 2007. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v9/n1/v9n1a08.htm>>. Acesso em: 20 set. 2010.

NOGUEIRA, J. A. *et al.* Enfoque familiar e orientação para a comunidade no controle da tuberculose. **Rev. Bras. Epidemiol.**, v.14, n. 2, p. 207-216, 2011.

OLIVEIRA, M. F. **Acesso ao diagnóstico da tuberculose em serviços de saúde do município de Ribeirão Preto – SP (2006-2007).** 2009. 137 f. Tese (doutorado em Enfermagem em Saúde Pública) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

PAZ, E. P. A.; SA, A. M. M. Cotidiano do tratamento a pessoas doentes de tuberculose em unidades básicas de saúde: uma abordagem fenomenológica. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 17, n. 2, Abr. 2009. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692009000200007&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692009000200007&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 07 Jun. 2010.

PINHEIRO, D. P. N. A resiliência em discussão. **Psicologia em Estudo**, v. 9, n.1. p. 67-75, 2004.

PORTO, A. Representações sociais da tuberculose: estigma e preconceito. **Rev. Saúde Pública**, v. supl.1, p. 43-49, 2007.

PROTTI, S. T. *et al.* A gerência da Unidade Básica de Saúde no controle da tuberculose: um campo de desafios. **Rev Esc Enferm USP**, v. 44, n. 3, p. 665-70, 2010.

QUEIROZ, E. M.; BERTOLOZZI, M. R. Tuberculose: tratamento supervisionado nas Coordenadorias de Saúde Norte, Oeste e Leste do Município de São Paulo. **Rev. esc. enferm. USP**, v. 44, n. 2, p. 453-461, 2010.

QUEIROZ, R.; NOGUEIRA, P. A. Tuberculose em Relação ao Sexo no Distrito de Saúde da Freguesia do Ó/ Brasilândia – São Paulo. **Saúde Soc. São Paulo**, v.19, n.3, p.627-637, 2010.

ROSA, M. L. J. M. A. **Implicações psicossociais e familiares da doença na pessoa com tuberculose**. 2007. 155 f. Dissertação (Mestrado em Comunicação em Saúde) - Universidade Aberta, Lisboa, 2007.

RINTISWATI, N. *et al.* Journeys to tuberculosis treatment: a qualitative study of patients, families and communities in Jogjakarta, Indonesia. **BMC Public Health**, v.9, n.158, 2009. Disponível em: <<http://www.biomedcentral.com/1471-2458/9/158>>. Acesso em: 19 set. 2011.

RODRIGUES, V. B. **Satisfação com o suporte social em indivíduos com perturbação psiquiátrica: estudo exploratório**. 2008. 110 p. Monografia (Licenciatura em Psicologia) - Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da Universidade Fernando Pessoa, Lisboa, 2008.

RUNDI, C. Understanding Tuberculosis: Perspectives and Experiences of the People of Sabah, East Malaysia. **J Health Popul Nutr**, v. 28, n. 2, p. 114-123, 2010. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20411673>>. Acesso em: 19 set. 2011.

SAGBAKKEN, M.; FRICH, J.C.; BJUNE, G. Barriers and enablers in the management of tuberculosis treatment in Addis Ababa, Ethiopia: a qualitative study. **BMC Public Health**. v.8, n.11, 2008. Disponível em: <<http://www.biomedcentral.com/1471-2458/8/11>>. Acesso em: 19 set. 2011.

SANTOS, J. Resposta Brasileira ao Controle da Tuberculose. **Rev. de Saúde Pública**, v. 41, supl. 1, p.89-94, 2007.

SÃO CARLOS (Município). **Prefeitura Municipal de São Carlos**. Disponível em: <<http://www.saocarlos.sp.gov.br/index.php/conheca-sao-carlos/115268-a-cidade-de-sao-carlos.htm>>. Acesso em: 08 de ago 2011.

SÃO CARLOS (Município). Prefeitura Municipal de São Carlos. Secretaria Municipal de Saúde. Vigilância Epidemiológica. **Busca ativa de sintomáticos Respiratórios de 01/11/2011 a 30/09/2011**. Araraquara: Grupo de Vigilância Epidemiológica XII, 2011. (e-mail)

SÃO PAULO (Estado). Secretaria de Estado da Saúde. Coordenação dos Institutos de Pesquisa. Centro de Vigilância Epidemiológica “Prof. Alexandre Vranjac”. **Divisão de TB e outras Pneumopatias: Casos novos de TB por forma clínica e faixa etária**. Disponível em: <[http://www.cve.saude.sp.gov.br/html/tb/tb\\_cn04.htm](http://www.cve.saude.sp.gov.br/html/tb/tb_cn04.htm)>. Acesso em: 31 Jul. 2009.

SÃO PAULO (Estado). Secretaria de Estado da Saúde. Mudanças no tratamento da tuberculose. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 44, n. 1, 2010. Disponível em: <[http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S003489102010000100022&lng=en&nrm=iso](http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003489102010000100022&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 07 jun. 2010.

SÃO PAULO. (Estado). Secretaria de Estado da Saúde. Pacto pela Saúde. Plano Diretor de Regionalização – PDR do Estado de São Paulo. São Paulo, julho, 2008. Disponível em: <[http://www.saude.sp.gov.br/resources/geral/agenda/pdfs/plano\\_estadual\\_de\\_saude\\_13fev.pdf](http://www.saude.sp.gov.br/resources/geral/agenda/pdfs/plano_estadual_de_saude_13fev.pdf)>. Acesso em: 09 ago. 2011.

SCATENA, L. M. *et al.* Dificuldades de acesso a serviços de saúde para diagnósticos de tuberculose em municípios do Brasil. **Rev Saúde Pública**, v. 43, n. 3, p. 389-97, 2009.

SILVA, A. C. A. **Dores do corpo e dores da alma : o estigma da tuberculose entre homens e mulheres acometidos** / Ana Consuelo Alves da Silva. – Campinas, SP: [s.n.], 2009. Tese (doutorado) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Educação.

SILVA, A. C. O. *et al.* Tratamento supervisionado no controle da tuberculose: potencialidades e fragilidades na percepção do enfermeiro. **Revista Eletrônica de Enfermagem [serial on line]** v. 09, n. 02, p. 402 - 416, 2007. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v9/n2/v9n2a09.htm>>. Acesso em: 30 jun. 2010.

SILVEIRA, M. P. T.; ADORNO, R. F. R; FONTANA, T. Perfil dos pacientes com tuberculose e avaliação do programa nacional de controle da tuberculose em Bagé (RS). **J. bras. pneumol.**, São Paulo, v. 33, n. 2, 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1806-37132007000200015&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-37132007000200015&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 18 jul. 2011.

SOUZA, S. S.; SILVA, D. M. G. V. Passando pela experiência do tratamento para tuberculose. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 19, n. 4, p. 636-43, 2010.

SOUZA, M. S. P. L. *et al.* Características dos serviços de saúde associadas à adesão ao tratamento da tuberculose. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 43, n. 6, 2009. Disponível em: [http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102009000600011&lng=en&nrm=iso](http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102009000600011&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 07 Jun. 2010.

SOUZA, S. S. **Representações sociais sobre o viver com tuberculose**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). 2006. 97 f. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2006.

SOUZA, S. S.; SILVA, D. M. G. V. Grupos de Convivência: contribuições para uma proposta educativa em Tuberculose. **Rev. bras. enferm.**, v. 60, n. 5, p. 590-595, 2007.

SOUZA, S. S.; SILVA, D. M. G. V.; MEIRELLES, B. H. S Representações sociais sobre a tuberculose. **Acta Paul Enferm**. v. 23, n. 1, p. 23-28, 2010.

TEIXEIRA, G. M. Tuberculose - Mobilização Social, Política e Técnica e os Programas de Controle. **Boletim de Pneumologia Sanitária**. v. 9, n.1, 2001. Disponível em: <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/periodicos/bps\\_vol09nr1.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/periodicos/bps_vol09nr1.pdf)>. Acesso em: 18 set. 2011.

TERRA, M. F.; BERTOLOZZI, M. R. O tratamento diretamente supervisionado (DOTS) contribui para a adesão ao tratamento da tuberculose?. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 4, Ago. 2008. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692008000400002&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692008000400002&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 03 Ago. 2011.

TRIGUEIRO, J. V. S. *et al.* Percepção de enfermeiros sobre educação em saúde no controle da tuberculose, **Cienc Cuid Saude**, v. 8, n. 4, p. 660-666, 2009.

TURATO, E. R. Métodos quantitativos e qualitativos na área de saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Rev. de Saúde Pública**. v. 39, n. 3, p. 507-514, 2005.

TURATO, E. R. **Tratado de metodologia da pesquisa clínico qualitativa**: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. 4ª Ed. Petrópolis (RJ): Vozes; 2010.

VENDRAMINE, S. H. F. **O tratamento supervisionado no controle da tuberculose em Ribeirão Preto sob a percepção do doente**. 2001. 180 f. dissertação (mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.

VIEIRA, D. E. O., GOMES, M. Efeitos adversos no tratamento da tuberculose: experiência em serviço ambulatorial de um hospital-escola na cidade de São Paulo. **J Bras Pneumol.**, v. 34, n.12, p.1049-1055, 2008.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global Tuberculosis Control**. WHO Report 2010. Geneva, 2010.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **The Global Plan To Stop TB 2011-2015. Transforming the Fight**. Towards elimination of tuberculosis, 2011. Disponível em: [http://www.stoptb.org/assets/documents/global/plan/TB\\_GlobalPlanToStopTB2011-2015.pdf](http://www.stoptb.org/assets/documents/global/plan/TB_GlobalPlanToStopTB2011-2015.pdf). Acesso em: 29 out 2011.

YISI J.G. *et al.* Care seeking and attitudes towards treatment compliance by newly enrolled tuberculosis patients in the district treatment programme in rural western Kenya: a qualitative study. **BMC Public Health**, v. 11, n. 515, 2011. Disponível em: <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/11/515>. Acesso em: 19 set. 2011.

XU, W. *et al.* Adherence to anti-tuberculosis treatment among pulmonary tuberculosis patients: a qualitative and quantitative study. **BMC Health Services Research**, v.9, n.169, 2009. Disponível em: <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/9/169>. Acesso em: 19 set. 2011.

ZHANG, S. R. *et al.* The experience of college students with pulmonary tuberculosis in Shaanxi, China: a qualitative study. **BMC Infectious Diseases**, v.10, n.174, 2010. Disponível em: <http://www.biomedcentral.com/1471-2334/10/174>. Acesso em: 19 set. 2011.

## ***7. APÊNDICE***

## 7. APÊNDICE

### 7.1 Apêndice 1 – Termo de consentimento Livre e Esclarecido

#### Termo de consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado para participar da pesquisa **REPERCUSSÕES DA TUBERCULOSE NA VIDA DO PACIENTE**.

As informações descritas neste termo têm o intuito de esclarecer o real sentido da sua participação voluntária neste estudo, que tem como objetivo caracterizar os significados atribuídos pelo indivíduo que concluiu o tratamento de tuberculose sobre as repercussões da doença na sua vida. Essa caracterização será feita através de entrevistas que serão gravadas e posteriormente transcritas. Sabe-se que toda pesquisa envolvendo seres humanos possui riscos, este projeto por sua vez oferece risco mínimo, entretanto caso você sinta qualquer desconforto de qualquer natureza durante o processo, a entrevista será suspensa imediatamente, podendo ser retomada posteriormente caso seja de seu interesse. Fica também garantida a liberdade de retirada do consentimento a qualquer momento, deixando de participar do estudo sem qualquer prejuízo. Sua participação nessa pesquisa será sigilosa e as informações obtidas serão confidenciais. Os dados não serão divulgados de forma a possibilitar sua identificação. O Sr.(a) receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal, podendo tirar suas dúvidas a respeito do projeto e de sua participação, agora ou a qualquer momento. Não haverá benefícios diretos em curto prazo para o participante, como também não haverá despesas ou compensação financeira em qualquer fase do estudo.

---

**Ana Angélica Lima Dias**

Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/ UFSCar, Rod. Washington Luís,  
Km 235, São Carlos/SP Fone: (16) 3351-8338, e-mail  
[anaangelica2@yahoo.com.br](mailto:anaangelica2@yahoo.com.br)

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP - Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: [cephumanos@ufscar.br](mailto:cephumanos@ufscar.br)

São Carlos, de de 201

---

Assinatura do sujeito da pesquisa

## 7.2 Apêndice 2 – Instrumento de Coleta de Dados

### INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Nº da entrevista: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_ Início: \_\_\_\_:\_\_\_\_h Término: \_\_\_\_:\_\_\_\_h Duração em min: \_\_\_\_\_

#### A. CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

##### 1- Identificação:

Nome fictício: \_\_\_\_\_

Sexo: \_\_\_\_\_ Ano de Nascimento: \_\_\_\_\_

Naturalidade: \_\_\_\_\_

Procedência: ( ) urbana ( ) rural Cidade onde vive?: \_\_\_\_\_

Anos de estudo: \_\_\_\_\_

Religião (Denominação): \_\_\_\_\_ Religiosidade (prática): \_\_\_\_\_

Estado civil: ( ) casado(a) ( ) solteiro(a) ( ) amasiado(a) ( ) divorciado(a) ( ) viúvo(a)

Mora com quem? \_\_\_\_\_

##### 2- Dados socioeconômicos

Qual é a profissão do Sr (a)? \_\_\_\_\_

Você trabalha? ( ) Não ( ) Sim ( ) Aposentado. Onde: \_\_\_\_\_

Se desempregado, como se sustenta? \_\_\_\_\_

Profissão: \_\_\_\_\_

Qual a renda de toda sua família? ( ) menos de 1 sm ( ) até 2 sm ( ) até 3 sm

( ) mais de 3 sm

Recebe ajuda (parcerias)? ( ) não ( ) sim Que tipo? \_\_\_\_\_

Você participa de algum grupo em sua comunidade?

( ) não Porque não participa? \_\_\_\_\_

( ) sim ( ) as vezes Quais grupos? \_\_\_\_\_

##### 3- Dados sobre o diagnóstico e tratamento da Tuberculose:

Data início tratamento: \_\_\_\_\_

Data término do tratamento: \_\_\_\_\_

Local onde tratou a TB: \_\_\_\_\_

## **B. QUESTÕES PARA ENTREVISTA**

**Questão disparadora:** Saber que se está com tuberculose pode causar muitas preocupações. Fale-me como sentiu nesse período e se a doença trouxe alguma mudança na sua vida.

### **Outras questões:**

1. Como foi que o Sr. (a) descobriu que estava doente?
1. Quais serviços de saúde o Sr. (a) procurou até receber o diagnóstico de TB?
2. Como o Sr. (a) se sentiu ao saber que tinha TB?
3. Como as outras pessoas (amigos, vizinhos, colegas de trabalho e outros) reagiram quando souberam que o(a) Sr (a) estava com TB? Eles souberam do diagnóstico?
4. O que o Sr (a) achou do tratamento da TB?
  - Medicamentos
  - Exames
  - Serviços de Saúde
  - Equipes de Saúde
5. Em sua opinião quais os motivos que o levou o Sr. (a) a adoecer?  
O fato de ter tido TB provocou alguma mudança na sua vida?
  - Vida profissional/econômica
  - Vida familiar
  - Vida social
  - Vida emocional
6. Como está a sua vida após o tratamento da TB? Teve algumas mudanças?
7. Qual foi a maior dificuldade enfrentada nessa fase de tratamento da tuberculose?

### 7.3 Apêndice 3 - Constatação da Saturação teórica da amostra

Distribuição da freqüência de enunciados referentes a categoria de análise **Obstáculos para o diagnóstico**

<b>Tipos de Enunciados</b>	<b>01</b>	<b>02</b>	<b>03</b>	<b>04</b>	<b>05</b>	<b>06</b>	<b>07</b>	<b>08</b>	<b>09</b>	<b>10</b>	<b>11</b>	<b>12</b>	<b>13</b>	<b>14</b>	<b>15</b>	<b>Total de recorrências</b>
Dificuldade para o diagnóstico	X	X	X			X	X	X		X	X	X		X	X	<b>11</b>
Reações dos medicamentos	X	X	X	X			X	X	X	X	X	X	X	X	X	<b>13</b>
Queixas quanto ao número de medicamentos		X	X	X					X							<b>04</b>
TDO modalidade compartilhada		X	X	X		X	X		X			X	X	X		<b>09</b>
Crítica ao tratamento supervisionado													X	X		<b>02</b>
<b>Total de novos tipos de enunciados para cada entrevista</b>	<b>02</b>	<b>02</b>	<b>00</b>	<b>00</b>	<b>00</b>	<b>01</b>	<b>00</b>	<b>00</b>	<b>00</b>	<b>00</b>	<b>00</b>	<b>00</b>	<b>01</b>	<b>00</b>	<b>00</b>	

Distribuição da freqüência de enunciados referentes a categoria de análise **Vivências psicossociais decorrentes do tratamento**

<b>Tipos de Enunciados</b>	<b>01</b>	<b>02</b>	<b>03</b>	<b>04</b>	<b>05</b>	<b>06</b>	<b>07</b>	<b>08</b>	<b>09</b>	<b>10</b>	<b>11</b>	<b>12</b>	<b>13</b>	<b>14</b>	<b>15</b>	<b>Total de recorrências</b>
Sufrimento	X	X		X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	<b>14</b>
Apoio da família	X	X		X	X		X	X	X	X	X					<b>10</b>
Afastamento dos amigos e colegas de trabalho	X	X				X	X				X	X		X		<b>07</b>
Afastamento do trabalho		X	X	X			X		X			X		X		<b>07</b>
Apoio dos serviços de saúde	X	X	X	X	X		X	X	X	X	X	X			X	<b>12</b>
Desconhecimento sobre a doença	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X		X		<b>13</b>
Repercussões após o tratamento	X					X		X	X	X	X	X		X	X	<b>09</b>
<b>Total de novos tipos de enunciados para cada entrevista</b>	<b>06</b>	<b>01</b>	<b>00</b>	<b>02</b>	<b>01</b>	<b>00</b>										

## **8. ANEXO**

## 8. Anexo – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa



### UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA EM SERES HUMANOS

Via Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676

CEP 13.565-905 - São Carlos - SP - Brasil

Fones: (016) 3351-8028 Fax (016) 3351-8025 Telex 162369 - SCUF - BR

[cephumanos@power.ufscar.br](mailto:cephumanos@power.ufscar.br)

<http://www.propq.ufscar.br>

### Parecer Nº. 413/2010

CAAE: 4339.0.000.135-10

**Título do projeto:** REPERCUSSÕES DA TUBERCULOSE NA VIDA DO PACIENTE

**Área de conhecimento:** 4.00 - Ciências da Saúde / 4.04 - Enfermagem

**Pesquisador Responsável:** ANA ANGELICA LIMA DIAS

**Orientador:** ROSELY MORALES DE FIGUEIREDO

**Processo número:** 23112.003729/2010-67

**Grupo:** III

#### Análise da Folha de Rosto

Adequada.

**Local da Pesquisa:** O trabalho será realizado no domicílio dos indivíduos que concluíram o tratamento de TB. O Ambulatório de Doenças Infecciosas do município de São Carlos servirá de referência para que estes indivíduos sejam contatados. O ambulatório atende os casos notificados de TB, bem como os suspeitos. Toda parte operacional do programa de controle como o atendimento, notificação e dispensação de medicamentos do município de São Carlos é realizado neste local. O ambulatório conta com 4 médicos, 3 enfermeiras, 1 técnico e 1 auxiliar de enfermagem para atender toda demanda de TB, aids, hepatites e hanseníase do município de São Carlos e da micro-região.

#### Descrição sucinta dos objetivos e justificativas

**Objetivos:** Caracterizar os significados, percepções e sentimentos atribuídos pelo indivíduo que concluiu o tratamento de tuberculose sobre as repercussões da doença na sua vida. Especificamente: caracterizar os pacientes entrevistados quanto a idade, sexo, ocupação, escolaridade e composição familiar; apreender, na perspectiva do paciente, quais as repercussões que a TB trouxe para sua vida: profissional/econômica; familiar e social; emocional.

#### Justificativa:

Salienta a pesquisadora que: "A caracterização dos significados, das percepções e dos sentimentos atribuídos ao processo de adoecimento e re-inserção social dos pacientes que foram diagnosticados e tratados de TB, pode trazer subsídios importantes para a melhoria das ações dentro do PNCT, visto que as representações negativas sobre a doença perduram há séculos, refletindo estigma e discriminação.

A TB é cercada por um intenso sofrimento e tem implicações em diferentes esferas do viver, especialmente nos relacionamentos sociais. Saber como um paciente que já passou por todas as etapas, desde o diagnóstico até o encerramento do tratamento, percebe esse processo é de extrema relevância para identificar possíveis lacunas no conhecimento que visam subsidiar ações que minimizem esse sofrimento."

#### Metodologia aplicada

O trabalho proposto refere-se a um estudo qualitativo, onde se busca analisar os significados das falas, expressões e sentimentos atribuídos pelo indivíduo que concluiu o tratamento de TB sobre as repercussões da doença na sua vida.

Serão realizadas entrevistas individuais, semi-estruturadas, com questões abertas, gravadas em mídia digital e posteriormente transcritas e analisadas.

#### Conclusão

As pendências apontadas no Parecer nº. 395/2010 foram satisfatoriamente resolvidas. **Projeto aprovado.** Atende as exigências contidas na Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde.

#### Normas a serem seguidas

• O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 –



## UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA EM SERES HUMANOS

Via Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676

CEP 13.565-905 - São Carlos - SP - Brasil

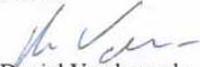
Fones: (016) 3351-8028 Fax (016) 3351-8025 Telex 162369 - SCUF - BR

[cephumanos@power.ufscar.br](mailto:cephumanos@power.ufscar.br)

<http://www.propq.ufscar.br>

Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).

- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.3.z), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa (Item V.3) que requeiram ação imediata.
  - O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.
  - Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprobatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, item III.2.e).
  - Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente dentro de 1 (um) ano a partir desta data e ao término do estudo.
- São Carlos, 10 de novembro de 2010.

  
Prof. Dr. Daniel Vendruscolo  
Coordenador do CEP/UFSCar