

UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA  
FACULDADE DE MEDICINA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA

Suzana Vale Rodrigues

**AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DAS PESSOAS COM TUBERCULOSE SOBRE  
O RETRATAMENTO**

JUIZ DE FORA  
2019

Suzana Vale Rodrigues

**AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DAS PESSOAS COM TUBERCULOSE SOBRE  
O RETRATAMENTO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva, área de concentração: Processo Saúde-Doecimento e seus determinantes, da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Juiz de Fora, como requisito final para obtenção do grau de Mestre.

Orientadora: Profa. Dra. Girlene Alves da Silva

JUIZ DE FORA

2019

Ficha catalográfica elaborada através do programa de geração automática da Biblioteca Universitária da UFJF, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

Rodrigues, Suzana Vale.

As Representações Sociais das Pessoas com Tuberculose sobre o Retratamento / Suzana Vale Rodrigues. -- 2019.

81 f. : il.

Orientadora: Girlene Alves da Silva

Dissertação (mestrado acadêmico) - Universidade Federal de Juiz de Fora, Faculdade de Medicina. Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, 2019.

1. Tuberculose. 2. Representações sociais. 3. Pesquisa Qualitativa. 4. Retratamento. I. Silva, Girlene Alves da, orient. II. Título.

SUZANA VALE RODRIGUES

**“As Representações Sociais das Pessoas com Tuberculose sobre o Retratamento”.**

Dissertação de Mestrado submetida ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, da Universidade Federal de Juiz de Fora - UFJF, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva.

Aprovado em 30/09/2019

  
\_\_\_\_\_  
Gilrene Alves da Silva – UFJF

  
\_\_\_\_\_  
Fabiana Barbosa Assumpção de Souza – UFRJ

  
\_\_\_\_\_  
Renata Antonácio – UFJF

## **DEDICATÓRIA**

Dedico este trabalho a todas as pessoas que vivem com tuberculose e aos profissionais que delas cuidam.

## **AGRADECIMENTOS**

A Deus, meu criador!

A minha orientadora Professora Doutora Girlene Alves da Silva, que me acolheu em seu grupo de estudos e despertou meu olhar para a pesquisa qualitativa e para as doenças negligenciadas. Obrigada por me guiar nessa caminhada!

A minha família, pilar que me sustenta!

Ao meu companheiro Alexandre, sempre presente!

Aos amigos, que me incentivaram e me apoiaram!

Aos meus colegas de trabalho do Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Sudeste de Minas Gerais – Campus São João del-Rei, pela solidariedade e amizade!

As colegas do AVALIA TB que me acompanharam nessa trajetória, especialmente Érika e Lílian, sempre dispostas a me auxiliar. Obrigada pelo carinho!

Ao Departamento de Vigilância Epidemiológica, especialmente Héliida e Amanda, que me ajudaram na busca dos sujeitos deste estudo.

Ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva (PPGSC) da Faculdade de Medicina, pela oportunidade única de crescimento pessoal e profissional.

Esse trabalho só foi possível com a colaboração de vocês!

Muito obrigada!

## EPÍGRAFE

*“Bebida é água!  
Comida é pasto!  
Você tem sede de quê?  
Você tem fome de quê?”*

*A gente não quer só comida  
A gente quer comida  
Diversão e arte  
A gente não quer só comida  
A gente quer saída  
Para qualquer parte*

*A gente não quer só comida  
A gente quer bebida  
Diversão, balé  
A gente não quer só comida  
A gente quer a vida  
Como a vida quer*

*A gente não quer só comer  
A gente quer comer  
E quer fazer amor  
A gente não quer só comer  
A gente quer prazer  
Pra aliviar a dor*

*A gente não quer  
Só dinheiro  
A gente quer dinheiro  
E felicidade  
A gente não quer  
Só dinheiro  
A gente quer inteiro  
E não pela metade”*

(Arnaldo Augusto Nora Antunes Filho / Sergio De Britto Alvares Affonso / Marcelo  
Fromer)

## RESUMO

A tuberculose (TB) é a doença infecciosa mais fatal e uma das dez principais causas de morte no planeta. A presente investigação teve por objetivo analisar as representações sociais das pessoas vivendo com tuberculose sobre a experiência de vivenciar novamente a terapêutica. Optamos pela abordagem qualitativa e utilizamos como referencial teórico a Teoria das Representações Sociais de Serge Moscovici. Foram selecionados para este estudo 10 pessoas em retratamento da tuberculose, que estavam em atendimento nos serviços públicos de Juiz de Fora. As informações apreendidas foram organizadas conforme o método de análise de conteúdo de Bardin. As representações sociais sobre a doença permitiram a elaboração da categoria: Normalidade x Perigo. A partir das representações sobre o (re)tratamento as seguintes categorias foram elencadas: A vivência de tratamentos anteriores; O lugar da acolhida; A expectativa diante do (re)tratamento. A doença teve uma representação de normalidade em meio à vulnerabilidade, mas também, de perigo, de ameaça à vida e de motivo de isolamento social. Podemos dizer que o medo foi significativo na composição das representações negativas sobre a tuberculose, assumindo perspectivas variadas: o medo de transmitir a doença, que leva ao isolamento; o medo do contágio, que gera o preconceito; e o medo do agravamento dos sintomas que conduz à morte. Esses achados revelam que, apesar de ser uma doença milenar, a tuberculose ainda é mais conhecida pelos seus tabus que pelas suas evidências científicas, demonstrando a pertinência do uso do referencial das Representações Sociais de Serge Moscovici. Sugerimos que uma maior articulação dos serviços de saúde entre si e com outros serviços de apoio, a fim de obter maior sucesso na abordagem dos portadores de tuberculose em condições mais vulneráveis.

**Palavras-chave:** Tuberculose. Representações sociais. Pesquisa qualitativa. Retratamento.



## ABSTRACT

Tuberculosis (TB) is, over the years, the most fatal infectious disease and one of the top ten causes of death on the planet. The aim of this research was to analyze the social representations of people living with tuberculosis about the experience of being treated again. We opted for the qualitative approach and we used as theoretical reference the Theory of Social Representations of Serge Moscovici. We selected for this study 10 people in retreatment of tuberculosis, who were in care in public services in Juiz de Fora. The gathered information was organized according to Bardin's content analysis method. The social representations about the disease allowed the elaboration of the category: Normality x Danger. From the representations about (re)treatment the following categories were listed: The experience of previous treatments; The place of welcome; The expectation regarding (re)treatment. The disease had a representation of normality in the midst of vulnerability, but also of danger, threat to life and reason for social isolation. We can say that fear was significant in the composition of negative representations of tuberculosis, assuming different perspectives: the fear of transmitting the disease, which leads to isolation; the fear of contagion, which generates prejudice; and the fear of worsening symptoms leading to death. These findings reveal that, despite being a millennial disease, tuberculosis is still better known for its taboos than for its scientific evidence, demonstrating the relevance of using the Serge Moscovici Social Representations framework. The social representations of tuberculosis and its treatment reveal the meanings of experiencing the disease and the attitudes towards coping with it. We suggest that managers should prioritize a better articulation of health services between themselves as well alongside other support services.

**Keywords:** Tuberculosis. Social representations. Qualitative research. Retreatment.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

<b>Figura 1</b>	Estimativa de incidência de Tuberculose no mundo em 2016.....	13
<b>Figura 2</b>	Distribuição geográfica dos casos novos de tuberculose, por Unidade Regional de Saúde de MG, 2016.....	17
<b>Figura 3</b>	Cartaz da Inspetoria de Profilaxia da Tuberculose, Rio de Janeiro, 1922.....	22
<b>Figura 4</b>	Cartaz da Inspetoria de Profilaxia da Tuberculose, Rio de Janeiro, 1922.....	23
<b>Figura 5</b>	À esquerda, a primeira abreugrafia e, à direita, homens fazendo este exame, em 1936.....	25
<b>Figura 6</b>	Classificação de países prioritários para TB, TB-HIV e TB-MDR, 2016-2020.....	27
<b>Quadro 1</b>	Caracterização socioeconômica dos sujeitos do estudo.....	37
<b>Quadro 2</b>	Caracterização dos sujeitos quanto à situação do tratamento e coinfeção HIV-TB.....	38

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

TB	Tuberculose
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
TB-MDR	Tuberculose multidroga-resistente
SUS	Sistema Único de Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde
TODO	Tratamento Diretamente Observado
AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
SITE-TB	Sistema de Informação de Tratamentos Especiais da Tuberculose
TB XDR	Resistência Extensiva
TB RR	Resistência à rifampicina
PAS	Ácido Paraminossalicílico
TB-HIV	Tuberculose associada ao HIV
FAPEMIG	Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais
ART	Ambulatório de Referência de Tisiologia
SAE	Serviço de Atenção Especializada em HIV/AIDS
UBS	Unidade Básica de Saúde
Centro POP	Centro de Referência Especializado em População em Situação de Rua
PECT	Programa Estadual de Controle da TB
DVEA	Departamento de Vigilância Epidemiológica e Ambiental
SVS	Secretaria de Vigilância em Saúde
ESF	Estratégia de Saúde da Família
CR	Consultório na rua
SDS/JF	Secretaria de Desenvolvimento Social/JF
AMAC	Associação Municipal de Apoio Comunitário
CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
BPC	Benefício de prestação continuada
PSR	População em situação de rua
GDAE	Grupo Espírita de Assistência aos Enfermos

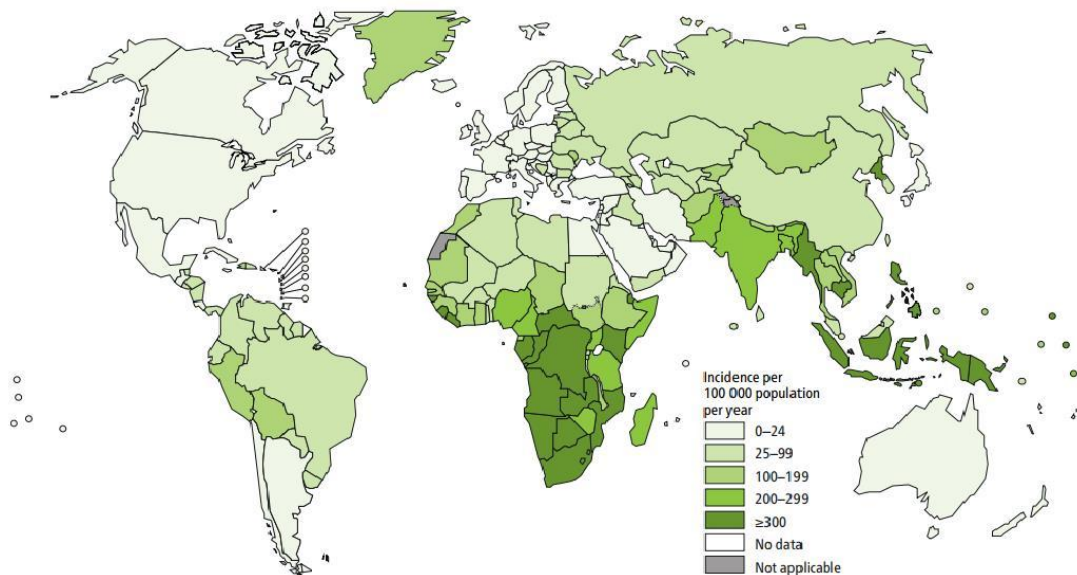
## SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO .....	13
2 TUBERCULOSE: A TRAJETÓRIA HISTÓRICA .....	20
3 PERCURSO TEÓRICO E METODOLÓGICO .....	28
3.1 O REFERENCIAL TEÓRICO .....	28
3.2 DELINEAMENTO METODOLÓGICO DO ESTUDO .....	32
3.2.1 O Tipo de Pesquisa .....	32
3.2.2 O cenário do Estudo .....	33
3.2.3 Os participantes da pesquisa .....	35
3.2.4 A apreensão das informações .....	35
3.2.5 A organização das informações .....	36
3.3.6 Aspectos éticos da pesquisa .....	37
4. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS .....	38
4.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES .....	38
4.2 REPRESENTAÇÕES SOBRE A DOENÇA: NORMALIDADE X PERIGO .....	41
4.3 REPRESENTAÇÕES SOBRE O (RE)TRATAMENTO .....	47
4.3.1 A vivência de tratamentos anteriores .....	47
4.3.2 O lugar da acolhida .....	51
4.3.3 A expectativa diante do (re)tratamento .....	55
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	60
REFERÊNCIAS .....	63
APÊNDICE A – Roteiro de entrevista .....	74
APÊNDICE B – Termo de consentimento livre e esclarecido .....	75
ANEXO A - Parecer consubstanciado pelo Comitê de Ética em Pesquisa .....	76
ANEXO B – Relatório da Visita de Monitoramento e Avaliação do Controle de Tuberculose .....	77

## 1 INTRODUÇÃO

A tuberculose (TB) é, ao longo dos anos, a doença infecciosa mais fatal e uma das dez principais causas de morte no planeta. Em 2015, aproximadamente 10,4 milhões de pessoas foram infectadas pela tuberculose no mundo. A incidência se manteve alta em 2016, e a mortalidade chegou a 1,7 milhões de pessoas. Chama a atenção a concentração de 56% dos casos em apenas cinco países: Índia, Indonésia, China, Filipinas e Paquistão, conforme mostra a figura 1 (OMS, 2017).

**Figura 1** – Estimativa de incidência de Tuberculose no mundo em 2016



Fonte: Organização Mundial de Saúde (2017, p. 31).

A tuberculose pode acometer qualquer órgão ou sistema, sendo a forma pulmonar a mais comum. As formas clínicas extrapulmonares mais frequentes são: pleural, ganglionar periférica, meningoencefalite, urinária, óssea, oftálmica, intestinal e cutânea. Destacam-se pela gravidade – com elevado risco de morte – a tuberculose miliar e a meningoencefalite tuberculosa. A primeira ocorre devido à disseminação hematogênica, atingindo não só os pulmões, mas vários outros órgãos. Já a subsequente atinge o sistema nervoso central (CAMPOS, 2006).

A principal via de infecção da tuberculose é a inalatória, sendo rara a transmissão por inoculação. Ao falar, tossir ou espirrar o bacilo pode ser expelido no ambiente e, assim, contaminar as pessoas nele presente. A probabilidade de alguém que está contaminado desenvolver a doença está relacionada à carga bacilar e às características imunológicas do organismo infectado, sendo estimada entre 5 a 10% (CAMPOS, 2006).

Fatores como idade avançada, desnutrição, tabagismo, abuso de álcool, diabetes, sarcoidose, silicose, neoplasias, infecção pelo HIV (Vírus da Imunodeficiência Humana) e uso de medicações imunossupressoras podem aumentar este risco. Há condicionantes ambientais que podem reduzir a transmissão do bacilo de Koch, tais como a ventilação, a luz ultravioleta do sol e a radiação gama (CAMPOS, 2006).

Diante desses fatores fica evidente a determinação social desta doença, que apresenta dinâmicas diversas – a depender dos contextos social, econômico, político e científico vigentes. A TB incide desproporcionalmente em locais onde a distribuição de renda é desigual, acometendo principalmente os menos favorecidos (KRITSKI, LAPA, CONDE, 1998).

Hargreaves et al (2011) e Maciel e Reis-Santos (2015), descrevem os determinantes sociais da tuberculose como condições de iniquidade ou vulnerabilidade no acesso à segurança alimentar, as condições de moradia e ambientes saudáveis, além de barreiras financeiras, geográficas e culturais para o acesso aos serviços de saúde e aos sistemas de proteção social. Essas condições (ou a falta delas) têm influência sobre a TB desde o diagnóstico, o tratamento ou o acompanhamento do caso até que seja encerrado.

Quando o tratamento da TB é prescrito e realizado corretamente na primeira vez em que ocorre a doença, a chance de cura é praticamente total. O tratamento correto consiste na administração das doses adequadas por tempo suficiente. Desta forma é possível evitar o desenvolvimento de resistência bacteriana aos fármacos. Contudo, quando há interrupção da terapêutica a cura é ameaçada e surgem os casos multidrogas-resistente (TB-MDR), que constituem um grande obstáculo para o controle desta doença (CAMPOS 2007).

Estima-se 490.000 milhões de casos de TB-MDR em 2016 e outros 110.00 adicionais – suscetíveis à isoniazida, mas resistentes à rifampicina, que é a primeira

escolha terapêutica nestas situações. China, Índia e Federação Russa somam juntos 47% dos casos de TB-MDR (OMS, 2017).

Outro ponto importante para o controle desta doença é a interrupção da cadeia de transmissão através do tratamento dos bacilíferos, que são aqueles capazes de infectar outras pessoas. O período de transmissibilidade pode ocorrer desde o início da doença – quando aparecem os primeiros sintomas – diminuindo gradativamente ao longo do tratamento. Quando não há riscos de resistência aos antibióticos – este período dura 15 dias decorridos do início da terapêutica farmacológica – desde que haja melhora clínica. Todavia, na suspeita de resistência a drogas, recomenda-se a confirmação da negatização da bactéria no escarro, através da baciloscopia para garantia de ausência do risco de transmissão (BRASIL, 2009).

A TB-MDR ocorre, na maioria das vezes, quando há falhas na indicação do tratamento farmacológico ou na adesão à terapêutica, seja por irregularidades ou interrupção do uso dos medicamentos pelo doente. O tratamento da TB-MDR é oneroso, pouco efetivo e longo, podendo durar de 18 a 24 meses, de acordo com o padrão de resistência apresentado (BRASIL, 2009; O'NEILL, 2016; AHUJA, 2012). Já o esquema básico utilizado atualmente no Brasil para o tratamento de adultos com tuberculose, sem suspeita clínica de resistência, dura em torno de 6 meses e consiste de uma fase intensiva de 2 meses, seguida por um período de manutenção de 4 meses. Este esquema é utilizado para todas as formas da doença em pacientes acima de 10 anos (RABAHI, 2017).

Também no Brasil, a tuberculose constitui um grave problema de saúde pública. Apesar do tratamento para esta afecção ser disponibilizado gratuitamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS), a morbidade e a mortalidade ainda são altas. Em 2017, foram registrados 4.534 óbitos pela doença, o que equivale a um coeficiente de mortalidade de 2,2 óbitos/100 mil habitantes, sendo o mesmo valor obtido no ano anterior. Em relação à incidência, foram registrados 72.788 casos novos de TB em 2018. Embora, de 2009 a 2018, o coeficiente de incidência tenha apresentado queda média anual de 1,0%, entre os anos de 2017 e 2018 este indicador apresentou aumento em comparação ao período de 2014 a 2016 (BRASIL, 2019).

Em 2015, 69 mil pessoas ficaram doentes e 4.543 morreram por esta causa. Dentre os doentes, 1.077 desenvolveram a forma multidrogas-resistente e 6.800 também eram portadores do HIV. Em 2016, foram diagnosticados 1.044 casos com resistência a medicamentos para tuberculose no Brasil. Destes, 700 foram casos

novos e 344 retratamento, incluindo recidiva e abandono. Estima-se que, até o ano de 2050, haverá 2,5 milhões de óbitos em decorrência da TB-MDR (BRASIL, 2017a; BRASIL, 2017b).

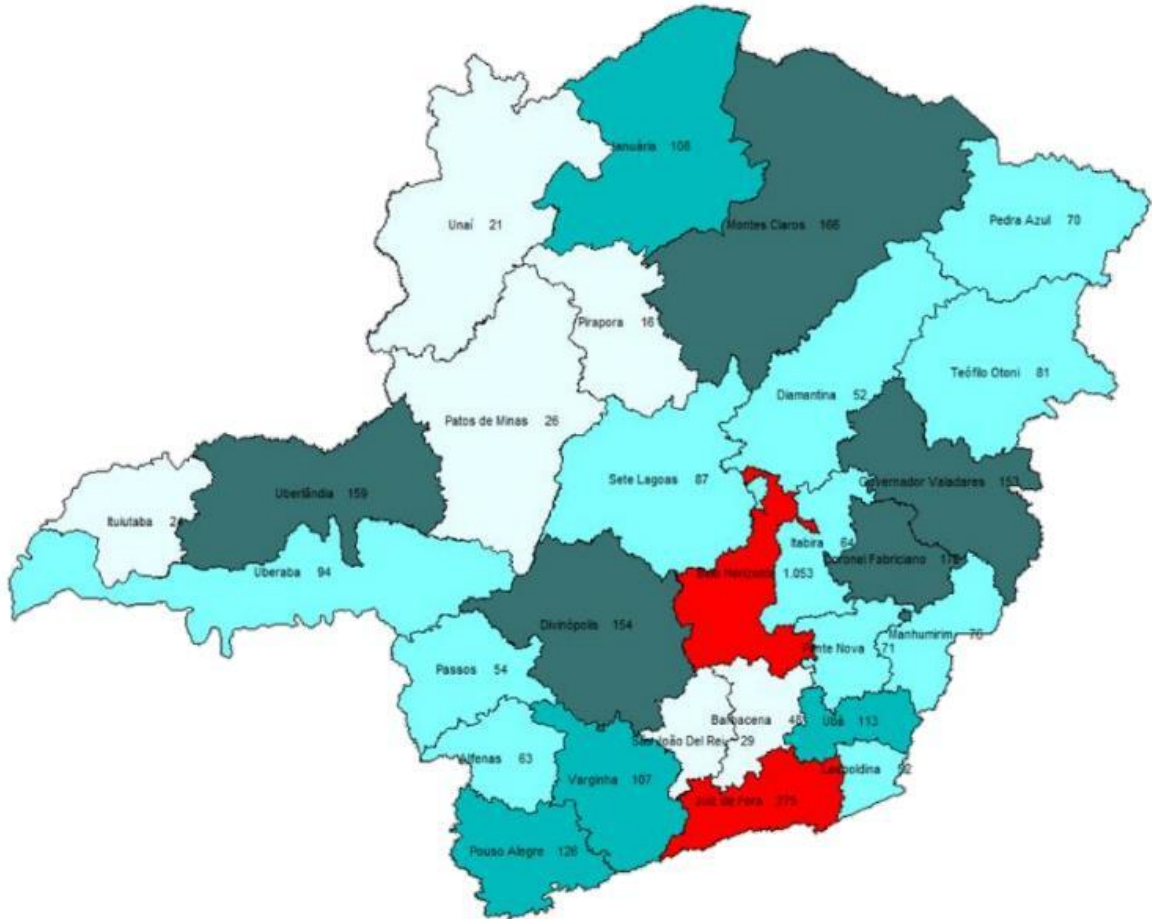
Diante desta realidade, o Ministério da Saúde iniciou, em 2016, o Plano Nacional pelo Fim da Tuberculose como problema de saúde pública até 2035. Em consonância com a Organização Mundial de Saúde (OMS), estabeleceu como metas a redução da taxa de incidência para menos de 10 casos para cada 100 mil habitantes e da mortalidade para menos de 1 óbito para cada 100 mil habitantes. Este plano baseia-se em três pilares: 1) Prevenção no cuidado integrado centrados no paciente; 2) Políticas arrojadas e sistema de apoio, e; 3) Intensificação da Pesquisa e Inovação. Para cada pilar estão descritos os objetivos a serem atingidos e as estratégias para o alcance dos mesmos. Estão também descritas neste plano as competências de cada ente federado, porém ressalta-se a necessidade de articulação e parceria entre eles. O documento também estabelece uma lista de indicadores para o monitoramento das ações, sugerindo que estados e municípios utilizem, pelo menos, parte da mesma (BRASIL, 2017a).

O estado de Minas Gerais apresentou as menores taxas de incidência e de mortalidade na região em que está inserido. Ainda assim, se encontra aquém das metas estabelecida pela OMS e pelo plano nacional. Dentre as formas de tuberculose, a mais fatal foi a pulmonar, causando 86% desses óbitos. Ademais, essa doença também está relacionada à mortalidade por outras causas e à subnotificação oculta uma parcela importante (BRASIL, 2017b). A figura 2 ilustra a incidência da TB no estado.

Juiz de Fora está na lista prioritária dos municípios mineiros para o controle da tuberculose, apresentando um contexto epidemiológico crítico no estado: possui o maior número de casos novos e a segunda maior taxa de prevalência. Os percentuais de abandono do tratamento são altos, cerca de 16,3%, sendo que a taxa máxima definida pela OMS e pelo Ministério da Saúde é de 5%. Também a taxa de cura, de apenas 63,9%, está aquém da meta estabelecida que é de 85% (Anexo C).



**Figura 2 - Distribuição geográfica dos casos novos de tuberculose, por Unidade Regional de Saúde de MG, 2016.**



Fonte: Veloso, M.A.P. Visita de monitoramento e avaliação do programa de controle da tuberculose. Juiz de Fora, (2017, p.21).

Em busca de ampliar o sucesso terapêutico o Brasil adotou no ano de 1998, a estratégia do Tratamento Diretamente Observado (TDO), em consonância com a OMS, alicerçada em cinco componentes:

[...] detecção de casos por baciloscopia entre sintomáticos respiratórios que demandam os serviços gerais de saúde; tratamento padronizado de curta duração, diretamente observável e monitorado em sua evolução; fornecimento regular de drogas; sistema de registro e informação que assegure a avaliação do tratamento; compromisso do governo colocando o controle da TB como prioridade entre as políticas de saúde (BRASIL, 2009).

O abandono do tratamento, seja nos casos sensíveis aos fármacos ou na TB-MDR, é um grande entrave no controle desta epidemia, sobretudo quando ocorre sucessivamente, pois pode levar ao desenvolvimento dos bacilos extensivamente resistentes. O Ministério da Saúde recomenda que

[...] estratégias diferenciadas devem ser adotadas, visto que os pacientes colocam em risco a saúde dos seus contatos e da sociedade pela transmissão desses bacilos, que poderão causar uma doença praticamente incurável, até que novos medicamentos sejam disponibilizados (BRASIL, 2011).

Estudos mostram que são diversas as razões que podem levar ao abandono do tratamento, tais como a baixa escolaridade, o consumo de álcool e drogas, a associação com outras doenças – especialmente a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS), os efeitos colaterais e as limitações impostas pela terapêutica (BRASIL, 2009).

Ademais, a crença de estar curado quando os sintomas desaparecem (o que ocorre em torno do segundo mês após o início da tomada dos fármacos) leva muitos doentes a interromper o uso dos medicamentos. A respeito disso, Rocha e Adorno (2012, p.232) relatam que

[...] as pessoas que o descontinuaram levavam em consideração seu sistema de crenças e valores, bem como a própria percepção de saúde/doença, devido a estarem se sentindo curados quando o interromperam.

As relações entre o cliente e o profissional de saúde também são apontadas como motivos da não-adesão, muitas vezes marcadas pela hegemonia do saber profissional, comprometendo a interação e a comunicação (SÁ, 2007; CHIRINOS e MEIRELLES, 2011).

Ações isoladas não são capazes de promover mudanças no cenário epidemiológico. É preciso que os sistemas de saúde estejam estruturados para ofertar todos os cuidados necessários (CHURCHYARD et al, 2015). O acesso ao diagnóstico e ao tratamento, bem como a melhoria das condições de vida são fundamentais para o controle da TB (PINHEIRO et al, 2013).

No tocante ao êxito do tratamento, as ações devem transcender as estratégias farmacológicas. É necessário atentar para as relações do sujeito no contexto social

em que está inserido, bem como as relações com o profissional de saúde e com o serviço a que tem acesso (MARQUES, 2011).

Considerando as graves consequências que o abandono do tratamento pode trazer, é essencial compreender as questões que influenciam no insucesso do mesmo. Assim como é importante desvendar as razões e motivações relacionadas à decisão de retomar a terapêutica. Compreender as questões que envolvem esse processo de abandono e retorno pode mostrar o caminho para o sucesso de novos tratamentos e retratamentos.

Neste sentido, este estudo se apoiou na Teoria das Representações Sociais, de Serge Moscovici, para compreender a dinâmica entre o conhecimento do senso comum e o conhecimento científico, oferecendo amplas possibilidades de investigação sobre a realidade do processo de abandono e reingresso ao tratamento. Para este autor, a dupla dimensão, sujeito e sociedade, estão interligados e interagem entre si, modificando um ao outro, no processo de construção do conhecimento. Segundo ele, a representação social deve ser compreendida “tanto na medida em que ela possui uma contextura psicológica autônoma como na medida em que é própria de nossa sociedade e de nossa cultura” (MOSCOVICI, 1978, p.45).

A prática cotidiana como enfermeira me impulsionou a buscar contribuir para o enfrentamento desse agravo, quando de maneira mais efetiva passei a integrar a equipe de pesquisadores que estão envolvidos na pesquisa “Avaliação do Programa de Controle da Tuberculose em Juiz de Fora – MG”. Dessa forma, as seguintes inquietações me levaram ao desenvolvimento deste estudo: Quais as motivações das pessoas com tuberculose para o retorno ao tratamento que foi abandonado? As pessoas sabem sobre as consequências deste abandono? Quais são suas perspectivas ao vivenciar novamente esta intervenção? Como a experiência de tratamentos anteriores influencia no tratamento atual? O que pode ser feito para uma melhor adesão ao tratamento?

O objeto deste estudo diz respeito às representações sociais das pessoas vivendo com tuberculose atendidas nos serviços públicos municipais de saúde de Juiz de Fora sobre o abandono e o reingresso ao tratamento.

Esta investigação teve por objetivo analisar as representações sociais das pessoas vivendo com tuberculose sobre a experiência de vivenciar novamente a terapêutica.

## 2 TUBERCULOSE: A TRAJETÓRIA HISTÓRICA

A tuberculose está presente na humanidade, aproximadamente, desde 5.000 a.C., sendo conhecida como “peste branca” durante a Idade Média. Na América do Sul, há indícios de sua existência desde 1.100 anos a.C. No Brasil, se faz presente desde a colonização europeia, apresentando-se de diversas maneiras no cenário epidemiológico nacional ao longo da história (GUTIERREZ, 2005).

A forma de transmissão da tuberculose foi elucidada por Girolamo Tracastoro, em 1865, na obra intitulada “De Morbis Contagiosis”, constituindo-se um marco histórico. Antes disso, em razão da percepção de que várias pessoas de uma mesma família eram acometidas pela doença, acreditava-se que a tuberculose era o resultado de fatores hereditários somados às condições em que os indivíduos viviam. Esta “herança” era mortal, uma vez que ainda não havia cura. Talvez a “Teoria da Constituição”, derivada de Hipócrates – alimentada provavelmente pela constatação dos altos índices de nascimento de crianças doentes ou mortas quando a mãe era vitimada pela tuberculose – tenha contribuído neste sentido, já que preconizava que o organismo nascia predisposto à enfermidade (GONÇALVES, 2000).

O desconhecimento sobre as formas de contágio, a inexistência de métodos diagnósticos e de tratamento eficaz, produziram representações tão diversas deste mal, a ponto de serem antagônicas. Um exemplo desta contradição é a visão romântica, difundida entre intelectuais e artistas, na qual a pessoa acometida era percebida de forma peculiar, como alguém de sensibilidade aguçada. Esta visão influenciou comportamentos, uma vez que ser, ou mesmo parecer tuberculoso, conferia um status que valorizava o indivíduo, tornando-o atraente e interessante, levando pessoas saudáveis a desejar esta doença. Contudo, era também um mal social temido, uma doença de deterioração do indivíduo – visto como alguém de maus hábitos e culpabilizado por seus comportamentos que levaram à contaminação (GONÇALVES, 2000; PORTO, 2007).

A descoberta de que o contágio ocorre de pessoa a pessoa mudou a perspectiva sobre o controle da doença, assim como a identificação do agente causador, o *Mycobacterium Tuberculosis*, por Robert Koch, em 1882. Também as concepções e representações alteravam-se diante deste novo cenário em que o indivíduo é o agente transmissor, impactando nas suas relações com a coletividade. As políticas de saúde passaram, então, a enfatizar o caráter biológico, trazendo a

noção de mazela social, uma vez que não bastava conhecer a forma de transmissão para combater a doença. As condições de alimentação e moradia eram consideradas importantes para evitar o adoecimento coletivo. Contudo, as terapias se baseavam em medidas de higiene, boa alimentação e repouso absoluto, já que não havia ainda um medicamento específico para a cura.

No final do século XIX, a expansão do capitalismo com a crescente industrialização e urbanização levaram ao agravamento das desigualdades sociais, contribuindo para a disseminação da TB. As moradias insalubres abrigavam a mão-de-obra barata, que se tornava especialmente vulnerável, considerando-se também as más condições de nutrição, longa jornada e aglomeração no ambiente de trabalho. Assim a TB se consolidava no imaginário coletivo como doença da pobreza e relacionada à figura do operário. A imagem corporal caracterizada pela magreza, palidez e fraqueza era associada à condição social e, conseqüentemente, à “tísica” (GONÇAVES, 2000).

Neste contexto surgem as políticas higienistas, na tentativa de evitar a disseminação do bacilo. De caráter normatizador, essas políticas ditavam as maneiras saudáveis de forma policiadora, dizendo o que devia ser feito e o que devia ser evitado para não contrair esta moléstia, responsabilizando o indivíduo por sua saúde. Essas práticas acentuaram o repúdio social aos doentes, que passaram a ser culpabilizados pela doença e seu contágio. Gradativamente, os tísicos passavam de vítima social, a culpados pelo adoecimento de outros, sendo estigmatizados e excluídos.

Também à esta época foram criadas instituições filantrópicas destinadas ao controle da TB: os dispensários, que ofereciam educação sanitária, assistência médica e social aos doentes; e os sanatórios, onde os tuberculosos eram isolados para tratamento prolongado. No Brasil em 1900, diante da preocupação da classe médica com os altos índices de morbimortalidade da TB, foi fundada a Liga Brasileira de Controle da Tuberculose, que se associou a essas instituições, fortalecendo este movimento (NASCIMENTO, 1991). As figuras 3 e 4 ilustram cartazes da Inspetoria de Profilaxia da Tuberculose no ano de 1922.



Figura 3: Cartaz da Inspetoria de Profilaxia da Tuberculose, Rio de Janeiro, 1922.

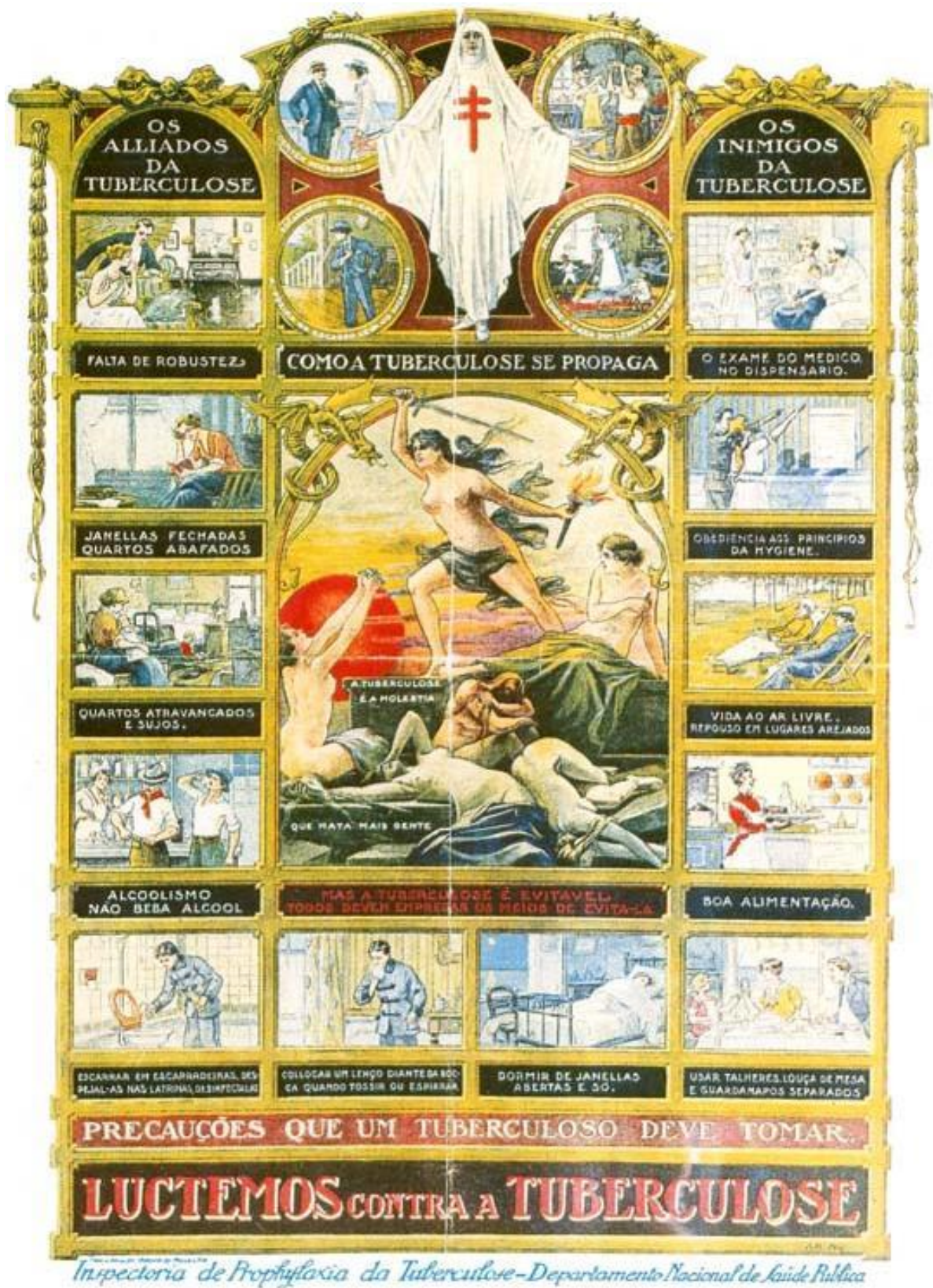




Figura 4: Cartaz da Inspetoria de Profilaxia da Tuberculose, Rio de Janeiro, 1922.

LUTEMOS CONTRA  
A TUBERCULOSE

APAGUEMOS DO BRASIL  
ESSA MANCHA DE MORTE

A TUBERCULOSE  
é a doença mais grave  
do Rio de Janeiro. É  
a que mata mais gente, e  
quando não mata enfra-  
quece, atormenta, deforma,  
torña a vida cheia de acha-  
ques. Mas a  
TUBERCULOSE  
é seguramente evitavel.  
Aprende, ensina, ajuda a  
evitá-la.

Dirigir-se a Inspetoria  
de Prophylaxia da Tu-  
berculose - rua Tenente  
Fossolo N.º 15 - Tel. C. 5448,  
ou aos dispensarios; de  
Botafogo - rua General Se-  
veriano N.º 91; do Estacio -  
rua Estacio de S. N.º 40;  
do Meyer - Rua Imperial N.º  
40; de Ramos - rua Roberto  
Silva N.º 25.

Inspectoria de Prophylaxia da  
Tuberculose - D. H. S. P.

Fonte: Revista Hist. cienc. saude-Manguinhos v.1 n.1 Rio de Janeiro jul./out. 1994.

Cabe ressaltar que em ambos os cartazes a responsabilidade pela prevenção e o cuidado ficam a cargo do indivíduo e há exploração de elementos religiosos como a cruz e a mulher santa. Na figura 3 há o predomínio do aspecto pedagógico na comparação entre os “aliados” e os “inimigos” da tuberculose. A publicidade provavelmente se propõe, a ensinar e orientar a população a respeito da prevenção da doença.

Já na figura 4 há um apelo ao temor da morte. A publicidade é mais incisiva com elementos denotativos que indicam o que o indivíduo deve fazer para apagar ou limpar a doença do país. Chama a atenção o fato da figura representar uma mulher com os seios à mostra “apagando” a imagem da morte sobreposta sobre o símbolo dos contornos territoriais do Brasil. A alusão talvez se dedique a contrastar a mulher – que gera a vida – à morte, que dá o fim a existência.

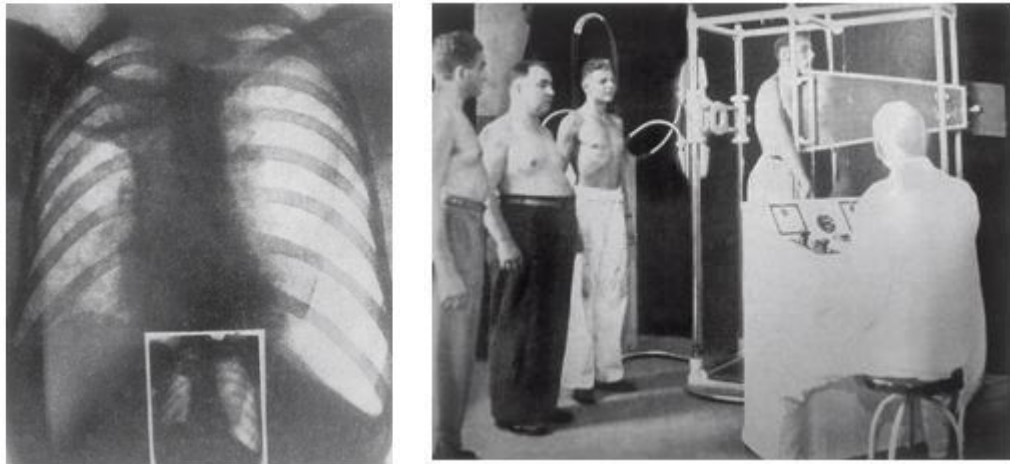
Apesar do entendimento da TB como doença social, até então, o Estado não havia demonstrado uma preocupação com o controle, e a elite médica, por meio da Liga Brasileira de Controle da Tuberculose, desempenhou um papel fundamental neste sentido, proporcionando tratamento e cura no país. A liga definiu três pilares para a erradicação da epidemia: a construção de casas populares, debate sobre o trabalho insalubre e o preço da alimentação.

Após crescente pressão para que o Estado se responsabilizasse pelo controle da TB, foi criado, em 1920, o Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP). Por meio da Inspetoria de Profilaxia da Tuberculose o Estado integrava o combate desta epidemia. O objetivo era identificar o doente e educá-lo para evitar a disseminação. Além disso também o Estado tomava outras medidas na notificação, isolamento e desinfecção. As figuras 3 e 4 mostradas acima são exemplos de cartazes utilizados pela inspetoria na década de 1920, no Rio de Janeiro.

Em 1936 o paulista Manoel de Abreu conseguiu produzir imagens nítidas do pulmão combinando técnicas de radiologia e fotografia. Conhecida como abreugrafia, em homenagem ao seu criador, este método permitiu o diagnóstico precoce da TB e foi disseminado pelos serviços públicos de saúde do Brasil devido ao baixo custo e simplicidade da técnica (FIORAVANTI, 2015). As imagens abaixo ilustram, respectivamente, a primeira abreugrafia e alguns homens fazendo este exame:



**Figura 5:** À esquerda, a primeira abreugrafia e, à direita, homens fazendo este exame, em 1936.



**Fonte:** Revista História Ciência Saúde Manguinhos, 2015.

A abreugrafia passou a ser exigida por muitos empregadores na admissão dos trabalhadores que, quando diagnosticados com a doença recebiam uma remuneração reduzida (GIKOVATE; NOGUEIRA, 2006).

Mais tarde, em 1941, criou-se o Serviço Nacional de Tuberculose, visando ampliar as ações de combate à TB, dentre elas a criação de novos sanatórios e de pavilhões para tuberculosos nos hospitais do país. Ainda assim, permaneceram os altos índices da doença e da mortalidade em sua decorrência (GONÇALVES, 2000).

Em 1944, a descoberta e o uso da estreptomicina revelou o fenômeno do desenvolvimento de resistência bacteriana aos fármacos, comprometendo o controle da doença. A cura, contudo, ainda não era possível com este medicamento.

De acordo com a sensibilidade, a resistência é assim classificada (MANUAL, 2019):

- Monorresistência: barreira a somente um fármaco antituberculose. As monorresistências – que são objeto de vigilância e implicam reavaliação para a tomada de decisão quanto ao esquema terapêutico apropriado – são as que envolvem a rifampicina e a isoniazida. Outras monorresistências não implicam alterações do esquema terapêutico inicial e não são motivo de vigilância para o país, não devendo ser notificadas no Sistema de Informação de Tratamentos Especiais da Tuberculose (SITE-TB).

- Polirresistência: resistência a dois ou mais fármacos antituberculose, exceto à associação rifampicina e isoniazida. Uma das mais frequentes polirresistências encontradas no Brasil é a que envolve isoniazida e estreptomicina, pelo longo tempo de uso de ambos os fármacos no país.

- Multirresistência (TB MDR): resistência a pelo menos rifampicina e isoniazida, os dois mais importantes fármacos para o tratamento da TB.

- Resistência extensiva (TB XDR): resistência à rifampicina e isoniazida acrescida de resistência a fluoroquinolona (qualquer delas) e aos injetáveis de segunda linha (amicacina, canamicina ou capreomicina).

- Resistência à rifampicina (TB RR): oposição à rifampicina identificada por meio do TRM-TB exclusivamente (ainda sem TS, portanto sem outras resistências conhecidas).

Apenas em 1949, com a descoberta do Ácido Paraminossalicílico (PAS), que impedia o surgimento das estirpes resistentes à estreptomicina (BETHLEM, 1995), e, em 1952, com a isoniazida, venceu-se temporariamente a resistência bacilar, trazendo grande esperança de cura e controle da TB.

No período entre 1950 e 1980 houve uma expressiva redução do número de casos, tanto em nações desenvolvidas, quanto naquelas pobres, caracterizadas pelas desigualdades sociais. Dentre as razões que explicam este fenômeno, estão a melhoria das condições sanitárias em todo o mundo e os avanços científicos e tecnológicos, especialmente o tratamento farmacológico (KRITSKI, LAPA, CONDE, 1998).

Em meados da década de 1980, o aumento dos fluxos migratórios e o advento da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) causou um aumento exponencial dos casos de tuberculose no mundo, levando ao ressurgimento da epidemia com impacto no cenário epidemiológico internacional. Em 1995 a doença foi declarada pela OMS como “Emergência Global de Saúde” e, desde então, vem se apresentando em caráter prioritário na agenda internacional de saúde pública (KRITSKI, LAPA, CONDE, 1998; HIJJAR, PROCÓPIO, 2006).

Apesar do tratamento e da cura serem conhecidos desde a década de 1950, o controle desta doença tem representado um desafio global para a saúde pública, especialmente em países em desenvolvimento. Com o objetivo de acabar com a epidemia de tuberculose até 2035, foi aprovada na Assembleia Mundial de Saúde, em 2014, uma estratégia global para seu enfrentamento. No documento foram definidas

as metas de redução da mortalidade por esta causa em 95% e da incidência em 90% até 2035, além de garantir que nenhuma família tenha que custear as despesas decorrentes desta enfermidade (BRASIL 2009; OMS, 2017).

**Figura 6** – Classificação de países prioritários para TB, TB-HIV e TB-MDR, 2016-2020.



**Fonte:** Adaptado de Organização Mundial

Para o período de 2016 a 2020, a Organização Mundial de Saúde (OMS) fez uma nova classificação, de acordo com características epidemiológicas, que reuniu 48 países em três categorias que se sobrepõem: tuberculose; tuberculose associada ao HIV (TB-HIV); e tuberculose multidroga-resistente (TB-MDR). O Brasil faz parte de dois desses grupos, ocupando a 20ª posição em relação à carga de tuberculose e a 19ª posição no tocante à tuberculose associada ao HIV. A figura 6 mostra a referida classificação, em que fica evidente a concentração dos casos nos países situados em regiões subdesenvolvidas ou em desenvolvimento, onde as desigualdades sociais são mais acentuadas (OMS, 2017).

### 3 PERCURSO TEÓRICO E METODOLÓGICO

#### 3.1 O REFERENCIAL TEÓRICO

Ao refletir sobre a vivência das pessoas em retratamento da tuberculose, me surgem uma série de inquietações sobre os motivos que as levaram a abandonar o tratamento e, depois, procurá-lo novamente. Cada uma delas com um histórico de vida, uma condição social, um arcabouço cultural que irão influenciar na compreensão sobre a doença, em suas motivações e atitudes no cuidado com a saúde. Também questiono sobre o papel do profissional e das ações de saúde pública no contexto destas pessoas.

Diante destas indagações optei, como referencial teórico, pela teoria das representações sociais, pois a mesma pode fornecer os subsídios necessários para esclarecer as questões propostas na compreensão das significações que se manifestam no universo dos portadores de tuberculose em retratamento. Esta teoria ocupa-se em compreender as relações entre sujeito e objeto e parte da ideia de que o conhecimento é construído em uma dupla dimensão (indivíduo-sociedade), em que aspectos do universo micro se entrelaçam, influenciam e ao mesmo tempo, sofrem alterações das determinações macro. Ou seja, esta premissa teórica situa-se nos fluxos entre conceitos psicológicos e sociológicos.

De origem francesa, na década de 1960, a partir dos estudos do psicólogo romeno naturalizado francês Serge Moscovici que lançou a obra “A Psicanálise, sua imagem e seu público”, em 1961, a teoria das representações sociais estabeleceu os pilares da psicologia social e influenciou diversos estudos nas décadas seguintes sobre as dimensões social, cultural, cognitiva e comportamental do indivíduo.

Ao debruçar sobre as pesquisas de Émile Durkheim a respeito das representações coletivas – que surgem como produto dos acontecimentos e constituem fatos sociais, sendo, portanto, uma construção comum e não individual – Moscovici buscou na sociologia uma alternativa, ou novo caminho em oposição à perspectiva individual da psicologia predominante até então no ocidente. Ao aprimorar as categorizações de Durkheim, que fazia uma distinção clara a respeito do direcionamento dos estudos do indivíduo (psicologia) e da coletividade (sociologia), Moscovici, em outra vertente, identificou que a representação social é construída de

maneira complexa, por meio de argumentos e apreensões simbólicas que são constituídas e determinadas ao mesmo tempo, em um processo de constante transformação. Para compreender as distinções entre o modo de compreender e comunicar dos indivíduos é que Moscovici (2015b) utiliza representações “sociais” no lugar de “coletivas”, como teorizava Durkheim. Como descreve de modo mais específico a respeito da autonomia da cultura e da sociedade:

As representações sociais devem ser vistas como uma maneira específica de compreender e comunicar o que nós já sabemos. Elas [...] têm como seu objetivo abstrair sentido do mundo e introduzir nele ordem e percepções, que reproduzam o mundo de forma significativa (MOSCOVICI, 2015, p.46).

Ao trabalhar nestas especificidades da relação e da apreensão do mundo entre o indivíduo e o coletivo, o teórico naturalizado francês reconhece um novo tipo de conhecimento: o senso comum. Desta forma rompe com a dicotomia até então existente entre a imaginação popular e a ciência. É neste mesmo aspecto que Denise Jodelet (1990, p. 361-362), argumenta que, ao comunicar e se orientar no mundo, a representação é constituída e constituinte do sujeito:

A marca social dos conteúdos ou dos processos se refere às condições e aos contextos nos quais emergem as representações, às comunicações pelas quais elas circulam e às funções que elas servem na interação do sujeito com o mundo e com os outros.

Nestes termos, a teoria de Moscovici é ainda observada como produto e processo, já que a representação é uma atividade mental pela qual um indivíduo ou grupo reconfigura o real e, ao mesmo tempo, busca uma explicação ou significação específica e plausível sobre si e os fatos apresentados (ABRIC, 2000). Ou seja, há uma conexão em permanente transformação entre os sujeitos e os objetos. Mais especificamente, Moscovici (2012, p.40), esclarece que as representações sociais são produtos de nossas ações e percepções:

[...] podemos afirmar que o que é importante é a natureza da mudança, através da qual as representações sociais se tornam capazes de influenciar o comportamento do indivíduo participante de uma coletividade. É dessa maneira que elas são criadas, internamente, mentalmente, pois é dessa maneira que o próprio processo coletivo penetra, como fator determinante, dentro do pensamento individual.

Estas justificações e construções simbólicas, para Jean-Claude Abric (2000) ocorrem no nível do senso comum, como fruto de um processo organizado, que visa adquirir uma imagem coerente. As dimensões determinantes das representações sociais são constituídas para este teórico nas dimensões do sociocognitivo e da contextualização. A primeira pressupõe um sujeito ativo, que produz representações acerca de determinado objeto, que embora estejam submetidas a algumas regras dos processos cognitivos, sofrem influências das condições sociais em que são transmitidas. Já a representação como sistema contextualizado, diz respeito à significação desta imagem (representação), e é determinada pelo contexto discursivo e social.

Ainda de acordo com a Abric (2000), neste cenário deve-se observar as condições do discurso, o contexto ideológico e o lugar (posição) ocupada pelo indivíduo no sistema das representações sociais.

Moscovici (2012, p.100) problematiza o processo de representação, apontando duas características principais características: 1) objetivação; e 2) ancoragem. A primeira pretende “[...] tornar real um esquema conceitual e substituir por sua contrapartida material”. Ou seja, os sujeitos buscam, na medida em que interagem e comunicam interpretar os conceitos à própria maneira. Para Jodelet (1990) a objetivação ainda envolve as seguintes fases: a) seleção e descontextualização – as informações de um objeto são selecionadas e aplicadas de acordo com critérios culturais; b) construção do núcleo figurativo – reprodução de uma estrutura conceitual a partir de uma imagem e; c) naturalização – atribuição de qualidade aos elementos presentes no núcleo figurativo.

Já a ancoragem tem como princípio tornar familiar um objeto representado (pensamento preexistente), ou “dar nome à alguma coisa” (MOSCOVICI, 2015, p.61) – o que pressupõe estabelecer uma base de representação partilhada coletivamente a partir de categorias socialmente estabelecidas, visando assim a construção de sentido de verdade, ou mesmo de identidade de um grupo (JODELET, 1990). Mais especificamente, explica Moscovici (2015, p.61): “Esse é um processo que transforma algo estranho e perturbador, que nos intriga, em nosso sistema particular de categorias e o compara com um paradigma de uma categoria que nós pensamos ser apropriada”. Na visão deste teórico, a ancoragem – no processo de familiarização com o novo – é uma ferramenta imprescindível na persuasão, na busca de determinada pessoa ou grupo influenciar alguém. Neste ponto chama a atenção o papel da opinião

na representação social. Para Moscovici (2012, p.46), os pontos de vista dos indivíduos e dos grupos são definidos, tanto pelo caráter de comunicação como o de expressão. “De fato, as imagens, as opiniões são normalmente definidas, estudadas, pensadas, unicamente por traduzirem a posição e a escala de valor do indivíduo ou da coletividade”.

O teórico fornece como exemplo para clarear estes argumentos as manifestações dos preconceitos raciais ou sociais que, segundo, argumenta, nunca estão isolados, mas são retirados de um fundo de sistemas, de raciocínios de linguagens que ligam o homem ao mundo.

Aprofundando esta temática da opinião, Moscovici (2012a; 2015b) argumenta que os sistemas de pensamento se dividem em dois universos: 1) consensual e; 2) reificado. O primeiro está ligado ao senso comum, que busca responder as inquietações e questões que se impõem aos indivíduos. Nele, os sujeitos elaboram suas próprias explicações para compreenderem o meio onde vivem e buscam explicações racionais para os fenômenos, sem necessariamente, terem justificativas científicas. É neste aspecto consensual que se manifestam as representações sociais.

O universo reificado, ao contrário, se assenta no rigor da lógica, da objetividade e da metodologia científica. Porém, Moscovici chama a atenção ao fato de que estes universos, aparentemente antagônicos, se inter-relacionam e constroem o conhecimento. O saber, neste sentido, não é edificado somente na ciência – já que a mesma também possui uma opinião, uma intenção – mas nas representações sociais (individuais e coletivas), pois esta organização simbólica que os sujeitos fazem do mundo também constitui uma teoria.

Através do percurso metodológico escolhido em que optei pela abordagem qualitativa, utilizando as representações sociais como referencial teórico (ABRIC, 1994; JODELET, 1990; MOSCOVICI, 2012a; 2015b), este trabalho propôs identificar e compreender as relações que se estabelecem entre os sujeitos e as representações sociais manifestas e presentes em seus discursos.

## 3.2 DELINEAMENTO METODOLÓGICO DO ESTUDO

### 3.2.1 O Tipo de Pesquisa

Este estudo faz parte do projeto integrado “Avaliação do Programa de Controle da Tuberculose em Juiz de Fora”, que diz respeito a uma pesquisa avaliativa, com a abordagem metodológica mista, de natureza quanti-qualitativa, cujo cenário é o município de Juiz de Fora - MG. A população do estudo foi composta por pacientes de tuberculose, profissionais de saúde da rede pública e gestores de saúde.

Esta pesquisa foi aprovada na chamada Demanda Universal da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais (FAPEMIG), que tem por objetivo apoiar a execução de projetos de pesquisa que apresentem mérito científico e relevância avaliados pela contribuição potencial ao desenvolvimento do estado, visando fortalecer a comunidade científica do estado de Minas Gerais.

Como desdobramento do projeto integrado acima referido, optou-se no presente estudo pela investigação qualitativa. Esta abordagem metodológica propõe conhecer e apreender a realidade, principalmente nos aspectos contextuais, culturais e cognitivos que se estabelecem na dinâmica entre o mundo real e o sujeito nas diversas percepções e significados (TRIVIÑOS, 2007).

Neste sentido, o método qualitativo se configura como o mais adequado, já que este estudo se ocupa de analisar as representações sociais do sujeito portador de tuberculose em retratamento (valores, opiniões, sentimentos e crenças) nas dimensões social e cultural em que se insere – o que não pode ser reduzido a aplicação de variáveis matemáticas. Muitas destas questões só podem ser desvendadas pela pesquisa qualitativa, que se ocupa do universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e das atitudes (MINAYO, 2008).

Na perspectiva de Antonio Chizzotti (1998, p.79), neste tipo de pesquisa o pesquisador não é apenas observador, mas parte do processo, já que contribui com a interpretação do contexto e das teorias concernentes que tentam explicar os fenômenos.

A abordagem qualitativa parte do fundamento de que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, uma interdependência viva entre o sujeito e o objeto, um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a



subjetividade do sujeito. O conhecimento não se reduz a um rol de dados isolados, conectados por uma teoria explicativa; o sujeito-observador é parte integrante do processo de conhecimento e interpreta os fenômenos atribuindo-lhes um significado.

A metodologia qualitativa ainda se justifica à proposta deste projeto por permitir conhecer, descrever e apontar caminhos para os possíveis conflitos relacionados à experiência social e às construções simbólicas dos portadores de tuberculose em retratamento.

### **3.2.2 O cenário do Estudo**

O cenário eleito para o estudo refere-se aos serviços públicos municipais de Juiz de Fora-MG onde são atendidas as pessoas em retratamento, incluindo o Ambulatório de Referência de Tisiologia (ART), o Serviço de Atenção Especializada em HIV/AIDS (SAE) e Unidades Básicas de Saúde (UBS). Também compõe este cenário o Centro de Referência Especializado em População em Situação de Rua (CENTRO POP).

Juiz de Fora destaca-se no estado de Minas Gerais por apresentar o maior número de casos novos TB e a segunda maior taxa de prevalência no ano de 2016. Diante destes indicadores, recebeu em 2017, uma visita de monitoramento do Programa Estadual de Controle da TB (PECT) em conjunto com o Ministério da Saúde (MS), ocasião em que foi apontada a necessidade de avaliação do Programa Municipal de Controle da TB (Anexo C).

O referido município é sede da Macrorregião de Saúde do Sudeste, definida no Plano Diretor de Regionalização de Minas Gerais, constituída por 94 municípios, agrupados em oito microrregiões: Além Paraíba, Carangola, Juiz de Fora/Lima Duarte/Bom Jardim de Minas, Leopoldina/Cataguases, Muriaé, Santos Dumont, São João Nepomuceno/Bicas e Ubá. A microrregião Juiz de Fora/Lima Duarte/Bom Jardim de Minas abrange 25 municípios, totalizando uma população de 642.353 habitantes. Já a população de Juiz de Fora está estimada em 563.769 habitantes, distribuída em sete regiões urbanas, uma região do campo e 12 regiões sanitárias (IBGE 2016; MINAS GERAIS, 2014).

Dentro da Secretaria Municipal de Saúde, o Departamento de Vigilância Epidemiológica e Ambiental (DVEA), subordinado à Secretaria de Vigilância em

Saúde (SVS) é o responsável pelo Programa de Controle da Tuberculose. A rede de atenção à TB no município contempla serviços em todos os níveis de complexidade, descritos a seguir.

Na atenção primária, são 63 Unidades Básicas de Saúde (UBS), sendo 42 com Equipes de Saúde da Família (alcançando cerca 56% da população) e 21 de modelo tradicional. Há também uma equipe itinerante de Consultório na Rua (CR), de referência da UBS de Vila Ideal, composta por enfermeiro, técnico de enfermagem, psicólogo, assistente social e agente de ação social. Constitui-se na porta de entrada para as pessoas em situação de rua, representando uma estratégia de aproximação deste público. Desenvolve cuidados específicos, sobretudo para os doentes de TB em articulação com os outros serviços da rede de acordo com a necessidade do usuário.

O Ambulatório de Referência de Tisiologia (ART) atende os casos referenciados pelos serviços primários e terciários, além de acolher a demanda espontânea. Sua equipe é composta por um médico, uma enfermeira, uma técnica de enfermagem e uma assistente social.

O SAE atende pessoas portadoras de HIV e AIDS, tanto residentes do município de Juiz de Fora quanto da Zona da Mata. Possui equipe multiprofissional composta por médico infectologista, pediatra, ginecologista, enfermeiro, técnicos de enfermagem, psicólogo, assistente social e farmacêutico.

O Centro POP é um equipamento público e estatal da Secretaria de Desenvolvimento Social/JF (SDS/JF) e gerenciado por meio de convênio, pela Associação Municipal de Apoio Comunitário - AMAC. Oferece refeições, acompanhamento psicossocial, oficinas artísticas, coral, entre outras atividades voltadas para a reinserção do morador em situação de rua na sociedade. Também encaminha os atendidos para emissão de documentos pessoais e clínicas de dependência química.

Os serviços de referência para o atendimento à TB na Atenção Terciária são o Hospital Regional João Penido, que recebe a maior demanda, e o Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora.

### **3.2.3 Os participantes da pesquisa**

Foram selecionados para este estudo 10 pessoas em retratamento da tuberculose, que estavam em atendimento nos serviços públicos de Juiz de Fora durante o período das entrevistas. Foi adotado o conceito de retratamento definido pelo Ministério da Saúde: “pessoa já tratada para TB por mais de 30 dias que necessite de novo tratamento por recidiva após cura ou retorno após abandono”.

Também foram considerados os seguintes critérios de inclusão: ser maior de 18 anos e aceitar participar desta investigação mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Por não serem foco do estudo da pesquisa matriz, foram excluídos deste estudo: pessoas com transtornos mentais, assim como as pertencentes ao sistema prisional e aquelas que não aceitaram participar da pesquisa.

### **3.2.4 A apreensão das informações**

Para as entrevistas foi utilizado um roteiro semiestruturado (Apêndice A), que contempla dados de identificação e socioeconômicos, além das questões norteadoras da entrevista: Conte-me como foi (foram) seu(s) tratamento(s) anterior(es) para tuberculose? Você pode me falar sobre o que espera diante deste novo tratamento que está fazendo?

Esta técnica é indicada para pesquisas exploratórias, pois permite que o participante discorra livremente sobre as questões levantadas, podendo ser feitas correções mediante engano. Além disso, possibilita a inclusão de pessoas que não sabem ler e escrever, o que deve ser considerado, uma vez que a tuberculose vitima com frequência pessoas com baixo grau de escolaridade (SELLTIZ et al, 1987).

O trabalho de campo foi realizado no período entre novembro de 2018 e maio de 2019. Primeiramente foi feito contato com a Secretaria de Vigilância Epidemiológica, que forneceu dos dados dos pacientes em retratamento (identificação, endereço, telefone de contato, serviço de saúde onde o tratamento estava sendo realizado).

Encontrar o público-alvo da pesquisa foi difícil e demorado. O contato inicial por telefone pessoal não foi possível, pois os telefones não atendiam, caíam na caixa

postal, eram de parentes que não sabiam dar informações sobre como encontrar a pessoa ou de indivíduos que haviam mudado de número. A busca pelos pacientes nos serviços de saúde mostrou que, muitos deles, não faziam o acompanhamento dos casos, conforme registrado na Vigilância Epidemiológica.

Muitas UBS desconheciam os doentes, apesar de terem ciência dos pacientes, não sabiam como contatá-los, pelo fato de muitos não terem moradia fixa e procurarem o tratamento em locais diferentes e outros por estarem em situação de rua. O SAE e no ART foram os serviços que possibilitaram boa parte do contato com os pacientes, contudo, muitas vezes, os pacientes não apareciam nas consultas no dia em que estavam marcadas e voltavam em dias não agendados, o que dificultou o acesso a eles. O CR foi o serviço que mostrou forte vínculo com os pacientes sob sua referência, atendendo, inclusive, portadores que não estavam em situação de rua e moravam em área coberta pela Estratégia de Saúde da Família. Dos dez participantes, quatro foram contatados através do CR.

As entrevistas foram finalizadas quando foi observada a reincidência de informações, ou seja, quando cessou-se o aparecimento de dados novos.

### **3.2.5 A organização das informações**

As informações apreendidas foram organizadas em categorias de acordo representações sociais encontradas, conforme o método de análise de conteúdo de Laurence Bardin (2008). Este método consiste em um conjunto de técnicas que utiliza procedimentos objetivos e sistemáticos na descrição do conteúdo das mensagens, de modo a permitir ao pesquisador conhecer as condições em que ocorrem as manifestações e fazer inferências quanto aos indicadores dos dados obtidos.

Esta abordagem metodológica tem como fim a análise das relações humanas e oferece as condições necessárias ao estudo científico de verificar hipóteses ou questões que surgem dos objetos de pesquisa examinados. Permite ainda relacionar as estruturas semânticas e sociológicas presentes nos enunciados, à medida em que possibilita a articulação dos fatores determinantes na produção das mensagens (dimensões culturais, psicológicas e históricas), e possibilita a compreensão crítica das informações: conteúdos manifestos ou latentes, significações explícitas ou ocultas (BARDIN, 2008).

Mais especificamente, para revelar estes elementos, a presente pesquisa fez a opção metodológica da análise temática de conteúdo de Bardin (2008) que se divide em: 1) Pré-Análise: fase de organização do material coletado de modo que se sistematize as informações e se estabeleça o corpus do trabalho – nesta primeira etapa o pesquisador estabelece contato com os documentos (leitura flutuante) e formula as hipóteses e objetivos; 2) Exploração do Material: estágio analítico em que se codifica e classifica os dados para, em seguida, construir as categorias teóricas pertinentes ao tema; e; 3) Tratamento dos Resultados Obtidos e Interpretação: etapa reflexiva e crítica onde o pesquisador, amparado cientificamente no percurso teórico-metodológico percorrido, faz interpretações e inferências das informações colhidas.

Mediante a adoção deste método foi feita a identificação e análise das representações sociais das pessoas com tuberculose sobre o retratamento.

### **3.3.6 Aspectos éticos da pesquisa**

Esta investigação respeitou os aspectos éticos e legais da pesquisa com seres humanos descritos na Resolução nº 466 de 12 de setembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde. Antes de iniciar a coleta de dados, o projeto de pesquisa foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Juiz de Fora e, somente após sua aprovação, foi feita a coleta dos dados.

Os participantes foram esclarecidos quanto aos objetivos do estudo com a garantia do direito ao anonimato e a liberdade para deixarem de participar da pesquisa a qualquer momento, conforme descrito do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice B). No decorrer do estudo foram observados os princípios éticos da beneficência, da não-maleficência, autonomia e justiça. O Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFJF aprovou este projeto de pesquisa sob o número de Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) 65955617.7.0000.5147 e número do parecer 2.085.061. (Anexo A).

## 4. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

### 4.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Para contextualizar os participantes da pesquisa e possibilitar melhor conhecimento do grupo estudado, apresentamos a caracterização que foi feita a partir das entrevistas e destaca os dados socioeconômicos e a situação do tratamento (quadros 1 e 2). Os nomes atribuídos aos sujeitos são fictícios para garantir seu anonimato.

**Quadro 1** - Caracterização socioeconômica dos sujeitos do estudo (n=10)

Participantes	Sexo	Idade	Escolaridade	Situação conjugal	Profissão/Ocupação	Situação de Trabalho	Renda familiar	Pessoas que residem em seu domicílio	Recebimento de benefício
<b>Camélia</b>	F	39	1º grau incompleto	S	Do lar	D	R\$372,00	3	Bolsa família e cesta básica
<b>Hortênsia</b>	F	44	1º grau incompleto	S	Serviços gerais	D	R\$998,00	5	Não recebe
<b>Papoula</b>	F	42	1º grau incompleto	S	Do lar	D	R\$1090,00	3	BPC e Bolsa família
<b>Lírio</b>	F	43	1º grau incompleto	S	Serviços gerais	A	R\$998,00	7	Auxílio doença
<b>Lavanda</b>	F	48	1º grau incompleto	V	Serviços gerais	D	R\$998,00	5	Não recebe
<b>Azaleia</b>	F	32	2º grau incompleto	S	Do lar	A	R\$998,00	6	Auxílio doença
<b>Lótus</b>	F	36 anos	1º grau incompleto	C	Do lar	D	R\$998,00	2	Não recebe
<b>Tulipa</b>	M	53	1º grau incompleto	DV	Não tem	A	R\$998,00	Mora sozinho	Auxílio doença
<b>Jasmim</b>	M	50	1º grau incompleto	V	Não tem	D	R\$91,00	Morador de rua	Bolsa família
<b>Violeta</b>	M	33	1º grau incompleto	S	Gesseiro e carpinteiro	D	R\$998,00	Ex-morador de rua/ CR	BPC

Fonte: Dados de pesquisa.

Total de participantes: 10

Legenda: F: Feminino; M: Masculino; S: Solteiro; C: Casado; DV: Divorciado; V: Viúvo; D: Desempregado; A: Afastado; Clínica de recuperação para dependente químico.

**Quadro 2** - Caracterização dos sujeitos quanto à situação do tratamento e coinfeção HIV-TB (n=10)

Participante	Situação do tratamento	Coinfeção HIV-TB
<b>Camélia</b>	Retratamento após abandono	Não
<b>Hortênsia</b>	Retratamento após abandono	Não
<b>Papoula</b>	Retratamento após abandono	Sim
<b>Lírio</b>	Retratamento após tratamento anterior concluído	Sim
<b>Lavanda</b>	Retratamento após tratamento anterior concluído	Não
<b>Azaleia</b>	Retratamento após abandono	Sim
<b>Lótus</b>	Retratamento após abandono	Sim
<b>Tulipa</b>	Retratamento após abandono	Sim
<b>Jasmim</b>	Retratamento após abandono	Sim
<b>Violeta</b>	Retratamento após abandono	Sim

Fonte: Dados de pesquisa.

Observa-se que dos 10 participantes do estudo, 4 estão na faixa etária entre 20 e 39 anos e, 6 na faixa etária de 40 a 59 anos. A idade média dos entrevistados é de 42 anos, com uma mediana também de 42 anos, sendo a menor idade de 32 anos e a maior idade de 53 anos. O sexo feminino compôs 70% dos entrevistados, enquanto 30% pertence ao sexo masculino, divergindo do perfil epidemiológico nacional em que 68,6% são homens (BRASIL, 2019a). A baixa escolaridade foi predominante entre os participantes, sendo que 90% possui o 1º grau incompleto e apenas 10% chegou ao 2º grau, porém, também sem concluí-lo.

No Brasil, o grupo mais acometido pela TB está entre 30 e 39 anos, com maior prevalência entre os homens analfabetos (FONTES et al, 2019). Corroborando com estes dados, estudo feito por Rodrigues e Mello (2018) revela que a TB afeta principalmente homens em idade economicamente ativa, com baixa escolaridade e baixa renda. Contudo, ressalta que, embora haja muitas evidências quanto a relação desta infecção com as condições sociais, há uma escassez de dados que correlacionem apenas a doença com o grau de escolaridade do paciente. Considerando que quanto menor a escolaridade, menor é a chance de conseguir um emprego que garanta qualidade de vida, Rossetto et al (2016) apontam que a precariedade na escolarização é um dado que pode revelar outras deficiências

relacionadas à condição sócio econômica. Silva, Moura e Caldas (2014) ressaltam, ainda, que a baixa escolaridade pode prejudicar percepção sobre a doença e sua gravidade.

Em relação à situação de trabalho, 7 encontram-se desempregados e os outros 3 afastados, evidenciando a instabilidade financeira e condição de vulnerabilidade social. No que se refere à renda familiar, apenas 1 entre os 10 participantes excede um salário mínimo, sendo esse valor referente a R\$92,00 proveniente de bolsa família. Destaca-se, além da bolsa família, a importância do benefício do INSS devido à situação de saúde, do benefício de prestação continuada (BPC) e de doação de cesta básica na constituição da renda dos entrevistados.

Quanto à situação de moradia, 1 encontra-se em situação de rua e outro é proveniente dessa situação, estando agora em clínica de recuperação para dependentes químicos. Apenas 1 dos participantes mora sozinho, sendo que 5 compartilham o domicílio com até 5 pessoas e 2 o compartilham com mais de 5 pessoas.

O recente perfil epidemiológico da tuberculose no país exibe o aumento da incidência de TB em populações vulneráveis, a exemplo daquelas de baixa renda e da população em situação de rua (PSR). Estima-se que aumento é atribuído em parte a uma melhora nos processos diagnósticos, mas também pela dificuldade de combate à doença nesses grupos em virtude da determinação social da TB que se agrava com a recente crise econômica. (Brasil, 2019).

No que se refere à situação de tratamento, 80% está em retratamento após abandono e apenas 20% está tratando novamente após ter concluído tratamento anterior. Segundo o Ministério da Saúde (2019) o abandono do tratamento é definido como não comparecimento à unidade de saúde por mais de 30 dias consecutivos, após a data prevista para o seu retorno. Nos casos de tratamento diretamente observado, o prazo de 30 dias é contado a partir da última tomada do medicamento. Ferreira et al (2018) reforçam que o abandono do tratamento da TB auxilia no ciclo de propagação e contágio da doença, aumento dos custos, resistência medicamentosa e da morbimortalidade.



A coinfeção HIV-TB está presente em 70% dos participantes, sendo que 60% destes apresentaram histórico de abandono, fatores importantes a serem considerados, já que para realizar a terapêutica medicamentosa adequadamente é necessário alcançar uma boa condição clínica e as consequências da não adesão repercutem na sobrevivência desses pacientes, sendo a TB a principal causa de óbito entre os portadores do HIV.

As pessoas que vivem com HIV são 28 vezes mais propensas a desenvolver TB quando comparadas às que não estão infectadas pelo vírus, de forma que a testagem para o HIV é recomendação padrão para todos os indivíduos com TB. Esse grupo apresenta maior taxa de falha terapêutica, recidiva e resistência aos fármacos. Ademais as reações adversas também são sentidas mais intensamente por eles (BRASIL 2019; LEMOS, 2016).

Oliveira et al (2018) também apontam alta prevalência dessa coinfeção, e um percentual de cura de 60,8%, a partir de estudo epidemiológico realizado entre 2007 e 2016, com levantamento na base de dados do Sistema de Informação de Agravos de Notificação no estado do Piauí.

Compartilharemos, a seguir, as categorias elegidas neste estudo como reveladoras das representações sociais das pessoas com tuberculose sobre a doença e o retratamento.

#### 4.2 REPRESENTAÇÕES SOBRE A DOENÇA: NORMALIDADE X PERIGO

Evidencia-se na fala dos participantes a representação da TB como algo normal, um elemento ordinário do contexto de que fazem parte. Assim, ter TB não assusta nem causa surpresa. Há uma aceitação da doença com certa tranquilidade, visto que adoecer de TB é comum no meio em que vivem. Nos discursos destacados, fica clara essa representação:

*“Quando eu fiquei sabendo que tinha não passou nada na minha cabeça, não. Eu já lidava com a pessoa que já deu né. Eu estava no GDAE né...aí uns colegas meus já deu. [...] Ah... virou rotina. A única coisa que aconteceu assim foi que eu perdi meu pagamento, né... porque eu estava internado, aí não deu para eu ir lá. Eu tinha que fazer outra perícia, mas aí eu estava internado e quando eu fui ver tinha passado o dia.” (Jasmim)*

*“A primeira vez eu peguei é que eu tava em situação de rua, não tava ligando muito, não tava esquentando a cabeça com saúde. Eu ficava muito em albergue, nesses lugares assim... aí que eu peguei a tuberculose. Fiquei internado no hospital e depois eu retornei à rua. [...] Eu parei no quarto mês e por causa de uma manchinha no pulmão eu tive que voltar.” (Violeta)*

*“Na primeira vez eu nem ligava. Vamos dizer no português claro, eu toquei pro f\*.” Eu fiz dois meses só e parei. Não quis tomar remédio mais.” (Azaleia)*

*“A primeira vez que eu tive foi tranquilo. Mas agora também tá sendo.” (Camélia)*

Silva e Silva (2016) ressaltam que a representação que banaliza a doença dificulta o diagnóstico precoce e o controle da doença, favorecendo a cadeia de transmissão. Reforçam que melhorar os processos de educação para que a população conheça melhor a doença, são essenciais para favorecer a prevenção e diagnóstico precoce podendo, também, produzir uma nova formulação de representação da doença. Destacam a importância da busca ativa dos sintomáticos respiratórios, especialmente por meio dos agentes comunitários de saúde, para que esses pacientes possam ser encaminhados para o serviço de saúde em tempo hábil para o tratamento.

Oliveira (2012) também verificou em seu estudo que receber a notícia do diagnóstico de TB é normal e natural e aponta a importância dos profissionais pensarem com cautela no conteúdo e na maneira de passar as informações aos pacientes evitando supervalorizar a notícia, o que poderia ter como consequência um movimento contrário à desestigmatização. Sugere a seguinte reflexão para orientar essa comunicação do profissional com o paciente:

*“O que é importante ser discutido neste momento? Que conteúdos prévios e crenças o paciente tem com relação a isso? Qual o contexto? Estou me fazendo entender ao falar com o paciente? Este paciente reuniu informações relevantes para dividir com pessoas do seu contexto e mudar uma realidade?”*

Neste sentido, aponta a necessidade de construir estratégias que levem os pacientes a assumir uma postura ativa e de empoderamento desses sujeitos no que se refere ao cuidado com a saúde. Diante disso, propõem a criação de uma proposta de programa educacional específica para a tuberculose que contemple o período que vai desde a primeira consulta até a cura.

Por outro lado, também se verificou a representação da doença como perigo e ameaça, revelando o medo que a doença traz para quem a vivencia e para as pessoas com quem convivem. O medo de transmitir a doença se torna um incentivo para a realização do tratamento. Para cuidar do outro é preciso cuidar de si. Observa-se aqui motivações que contribuem para atitudes de superação da doença:

*“Ah...quero melhorar por causa do meu netinho, né...ele é muito agarrado comigo. Tenho medo de passar pra ele. Quero estar bem pra cuidar dele.”  
(Hortênsia)*

*“Senti muita saudade do meu bebê, nossa! O tanto que eu fiquei lá naquele hospital fez eu pensar muito! [...] Também, eu não quero passar para a minha família, né...” (Papoula)*

*“É. Eu quando começo a ficar tossindo assim não gosto nem de ficar perto dela [da neta]. Deixo na casa da minha menina. Fico com um medo danado! Nossa Senhora! Já pensou, passar um negócio para essa menina aqui? Pra gente já é ruim, né?” (Lírio)*

Para Bertolozzi et al (2009), embora o processo de adesão não seja apenas uma decisão pessoal, quanto mais amplo for o entendimento, a percepção do sujeito sobre o seu processo saúde-doença, maior sua possibilidade de envolvimento na resolutividade, o que o torna passível de modificações, conseqüentemente, aderindo mais facilmente ao tratamento.

Nesse sentido, Temoteo et al (2017) apontam que torna-se necessário o resgate dos princípios do cuidado de si, o que pode influenciar o voltar-se para si, para que exteriorize o perceber sobre seu tratamento, tornando possível a implementação de ações mais direcionadas à subjetividade do doente e favorecendo o processo de adesão. A falta de conhecimento sobre a doença, somada ao medo e ao preconceito pode produzir comportamentos capazes de impactar negativamente na adesão ao tratamento (POPOLIN et al, 2015).

As representações sociais dos pacientes com TB sobre a doença estão alicerçadas no pensamento de que ela provoca sofrimento, afasta, desperta medo, ocasiona abalo psicológico e proporciona (auto)preconceito. Essas ideias são ancoradas na história da doença e orientam e mobilizam afetos dos pacientes ante a TB, impulsionando-os ao cuidado de si, que visa a não transmitir a doença às pessoas próximas e, por isso, separam utensílios e isolam-se, além de omitirem o diagnóstico para se resguardarem de preconceitos. Ao adquirir conhecimentos no decorrer do tratamento ocorre um processo de ressignificação da doença, ao agregar esses novos conhecimentos ao senso comum, construindo e desconstruindo saberes equivocados. O profissional de saúde pode fazer parte desse processo, uma vez que, considerando o longo período de tratamento, surgem variadas possibilidades para sua intervenção e contribuição (GAMA, 2017).

Ferreira et al (2018) aponta que o desconhecimento sobre a TB sugere a necessidade da educação em saúde enquanto conduta profissional perpassando todo o processo da terapêutica, desde antes de ser iniciada até a cura, fornecendo explicações sobre a doença, seu tratamento, efeitos colaterais, pois o maior conhecimento sobre a TB aumenta o empoderamento dos pacientes e os motiva a adesão, tornando-os corresponsáveis pelo enfrentamento de sua enfermidade.

Outra representação verificada nos discursos é o medo de contrair a doença, que revela o preconceito no imaginário coletivo que ameaça o convívio social. De acordo com Silva e Silva (2016), embora a doença seja milenar e muito esteja sendo feito para a mudança na cultura das pessoas frente a ela, percebemos que ainda persiste o preconceito em relação aos doentes, o que tende a dificultar ainda mais a experiência do adoecer. As falas abaixo mostram que o preconceito gerado pelo medo do contágio ainda representa a realidade:

*“É porque as pessoas, né... ficam com medo de pegar. Porque eles acham que a doença pega só de conversar, essas coisas, entendeu? Porque as pessoas não falam, mas a gente vê. As pessoas que a gente conhece ficam distante, não é mais aquelas pessoas que a gente sabe. Elas ficam com medo, pensam que vai pegar. Pensam que pega só de conversar. [...] É... eu estou desempregada, né... quando eu pensei que eu ia voltar para o serviço, me mandaram embora. Não me aceitaram de volta não. Eles não vão querer ficar com uma pessoa que está sempre no médico, sempre doente. Para eles isso não tem cura, né...” (Lavanda)*

*“Não tenho vontade de sair pra rua, pra lugar nenhum. Só ficar dentro de casa. Onde você vai, parece que os outros tá debochando da sua cara.” (Lírio)*

*“Agora sou outra pessoa! Ah... mais caseira, né? Não saio pra nada! Só saio pra vir no médico mesmo e pronto!” (Papoula)*

Alguns estudos também apontam o isolamento, auto-isolamento, estigma e afastamento do convívio social das pessoas com tuberculose. Evidenciam que as pessoas deixam de manter o convívio social, justamente por estarem doentes (DODOR, 2012; ANDRADE et al, 2015). Ao vivenciar o adoecimento, ocorre um processo de deterioração da identidade pelo preconceito e isolamento socialmente construídos e perpetuados no imaginário das pessoas, denotando uma multidimensionalidade da TB que permeia aspectos físicos, emocionais, sociais e históricos (JUNG et al, 2018).

Marques (2011) reforça esses achados enfatizando que mesmo que hoje haja tratamento eficaz da doença, a TB continua a inspirar os temores do passado, como medo, estigma social e representação negativa da doença. Neste sentido, Douglas (2016) reforça que representações de impureza e perigo associadas a TB podem levar, inclusive, o uso de equipamentos de proteção individual a ser interpretado como atitude discriminatória.

De acordo com Souza, Silva e Meirelles (2010), viver com tuberculose gera sentimentos de perda, de tristeza, de descontentamento e de revolta. As manifestações físicas como tosse e emagrecimento, aliados ao preconceito percebido, contribuem para modificar a imagem que tem de si, passando a perceberem-se como doentes e frágeis. Nesse sentido, a experiência de ter tuberculose leva ao sofrimento, modifica a vida cotidiana e a maneira como a pessoa relaciona-se consigo mesma e com os outros. Diante disso, apontam a necessidade da criação de uma rede de suporte e de trabalhar preconceitos, medos e respeito às diferenças.

O medo de morrer diante do agravamento dos sintomas é elemento que se expressa nas representações, ora motivando o tratamento, ora o desestimulando, como podemos perceber nas falas que se seguem:

*“[...] eu deixei pra lá. Aí o que aconteceu...passou uns dois meses...eu estava sem o remédio do HIV e da tuberculose, então minha imunidade ficou muito baixa. Aí eu vi que cada vez que voltava, voltava pior. Essa vez, agora, eu achei que ia morrer, porque me deu falta de ar, eu desmaiei na rua, entendeu? Por causa de ficar sem comer, me deu falta de ar. Meu pulmão está com um buraco desse tamanho [mostra com gestos]! [...] Eu vi que não compensa parar o tratamento, entendeu? Parar o tratamento é pior pra mim, entendeu?” (Azaleia)*

*“E agora diz que não tem remédio mais não, que essa é a última vez. [...] ele [médico] falou que se eu parasse não tinha mais remédio, entendeu?” (Papoula)*

*“Ah...era muito difícil pra mim... eu sou pensava em morrer. Eu não tinha esperança de melhorar, não.” (Hortênsia)*

*“Eu tô precisando de ser curado... eu tô com medo disso agravar e eu ficar pior mais ainda. Porque a médica já falou: Você não pode ir embora daqui porque eu vou te falar a verdade, você está suicidando, porque você tem o HIV e pegou tuberculose!” (Tulipa)*

Chirinos, Meirelles e Bousfield (2015) observaram uma atitude significativamente negativa para consigo e com o sofrimento que é causado pela doença. Em sua pesquisa foi revelada a preocupação com sobrevivência e a percepção de que o abandono do tratamento traz o risco de morte. Ao notar que a doença ameaça a vida, as pessoas relatam o sentimento de solidão, que interfere no comportamento e na adesão à terapêutica e que o contexto do paciente define o processo psicológico.

As representações atribuídas ao adoecimento fazem parte, ao mesmo tempo, de um processo único e particular de quem o vivenciam, mas também, são construídas coletivamente à medida que têm influência direta do meio em que estão inseridas. O corpo doente obriga a convivência com a doença e suas limitações e provoca, conseqüentemente, sentimentos diversos resultantes de um processo multifacetado (JUNG et al, 2018).

Outros estudos também demonstraram que é frequente o medo da morte, a tristeza e o desespero nas pessoas ao se descobrirem portadoras de TB. Por vezes, o medo de perder a vida aparece juntamente com o medo de perder órgãos, como o pulmão ou o fígado, comprovando que o desconhecimento sobre a TB e seu tratamento provocam um sofrimento que poderia ser evitado com o acesso à informação (OLIVEIRA, NOGUEIRA e DE SÁ, 2015; OLIVEIRA et al, 2017).

### 4.3 REPRESENTAÇÕES SOBRE O (RE)TRATAMENTO

#### 4.3.1 A vivência de tratamentos anteriores

Nessa categoria abordamos como as pessoas vivenciaram tratamentos anteriores. As experiências pregressas podem influenciar na adesão a um novo tratamento. Essas pessoas conhecem os fatores que favoreceram e dificultaram ou até mesmo impediram o enfrentamento da doença no passado. Se essas condições persistem, um novo tratamento traz sofrimento.

Quando os participantes retratam a vivência de adoecimentos anteriores, observam-se representações contraditórias sobre o tratamento. Ao mesmo tempo em que relatam certa facilidade para realizá-lo, revelam que não conseguiram concluí-lo. A representação do tratamento fácil de ser realizado está relacionada ao acesso ao medicamento, que foi verificado em todos os relatos, e ao hábito de tomar medicamentos nos casos de coinfeção HIV-TB. Do outro lado, aparece a representação do tratamento complexo, difícil de ser concretizado, cujo período prolongado e efeitos adversos impõem condições que o indivíduo não consegue suportar e levam ao abandono da terapia. Além disso, revelam a multidimensionalidade que abrange a terapêutica da TB, incluindo, também, os aspectos socioeconômicos que envolvem a doença.

No depoimento a seguir, Jasmim descreve o tratamento como fácil de ser realizado, como algo corriqueiro em sua rotina, considerando que também faz uso de antirretrovirais: porém só tomou os medicamentos adequadamente quando estava no hospital e quando ficou em casa de apoio para portadores de HIV, o Grupo Espírita de Assistência aos Enfermos (GDAE). Na primeira vez, iniciou o tratamento no hospital e, quando foi para casa, abandonou pela dificuldade de acesso à UBS. O retorno ao tratamento só ocorreu quando os sintomas se agravaram e, por intermédio do Consultório na rua, foi levado novamente ao hospital e depois encaminhado para o GDAE:

*“A primeira vez pra mim foi, tipo assim, fácil né... porque eu tomava o meu né (o medicamento para o HIV) ... aí quando eu internei o médico me deu um só (para o HIV) e mais quatro para a tuberculose. E o do HIV eu tomo até hoje. Eu tomo 2 de manhã e um à noite. [...] A segunda vez foi porque eu parei de*

*tomar os remédios, né... eu tinha que descer a pé, mas eu estava desanimado... aí eu pensei: Não vou fazer não, vou esperar. [...] Aí apareceu as pessoas da abordagem (Consultório na rua) e viu que eu tava ruim. Estava em casa, tava deitado, tava ruim mesmo! Aí eles me levaram para o hospital. E de lá eu fui para o GDAE. [...] É porque a primeira vez eu tava em casa. E a segunda vez eu tive ajuda. Eu tava no GDAE, entendeu? Porque lá de manhã eles davam o remédio, né... Todo dia no horário, entendeu?” (Jasmim)*

Pereira e Lima (1999) apontam a ilusão de estar curado como motivo para interrupção do tratamento. O indivíduo se autodetermina curado quando, após um período incompleto de tratamento, se vê livre dos sintomas. Antagonicamente, ao sentirem melhora no bem-estar físico, abandonam o tratamento por acreditarem que a doença foi vencida.

Camélia descreve experiência semelhante, relatando que foi “tranquilo” fazer os tratamentos. Ao mesmo tempo, descreve o tratamento como difícil, tendo apresentado dois episódios de abandono. Ela fala da dificuldade em manter o tratamento devido aos efeitos adversos e à condição socioeconômica desfavorável. Aponta a cesta básica que está recebendo como doação e lhe dá condições de se alimentar como fator que lhe garante a manutenção da terapia medicamentosa:

*“Foi, foi tranquilo. Mas agora também tá sendo. É porque tomando ele do jeito que eu tô tomando tá sendo até mais fácil, melhor. Tô conseguindo tomar, não tô fazendo vômito que antes eu estava tendo. [...] Foi difícil porque eu não conseguia tomar o remédio e ficava muito fraca e tava sem alimentação na minha casa. [...] comecei a tomar o remédio só que não tava conseguindo, entendeu? [...] eu vomitava muito, parava de tomar... não conseguia. [...] aí eu larguei... também não estava me sentindo bem... e eu tomava ele e não tava me alimentando e ficava mais fraca porque o remédio é forte. [...] eu passava mal mesmo, entendeu? [...] Ah, mas agora tá sendo mais diferente, porque eu também não tomava o remédio porque eu não comia. E de manhã se eu tomar o remédio sem comer nada, minha perna fica tremendo, eu fico fraquinha. Então, agora, se eu vou tomar o remédio eu como alguma coisa. Como pão, sabe? Como biscoito, entendeu? E eu não fico tão fraca, porque eu não tava tendo alimento dentro de casa, eu não tô trabalhando, entendeu? Que nem... eu tô sem luz e o dinheiro que a gente recebe do bolsa família a gente pagou a água... a gente tava sem água... então não tava tendo...” (Camélia)*

Nessa perspectiva, o depoimento de Azaleia também reforça a pluralidade dos aspectos que interferem no tratamento e a necessidade de auxílio para efetivá-lo:



*“Olha, eu morava na rua...aí o primeiro tratamento eu não consegui fazer porque eu morava na rua, eu bebia, eu usava droga...eu não tinha uma alimentação direito...porque os remédios são muito fortes...aí eu não conseguia concluir o tratamento. A segunda vez eu estava na rua do mesmo jeito, só que eu conseguia com as doações, com o pessoal da igreja...aí eu fiz o tratamento até o final.” (Azaleia)*

Estas falas mostram que não basta o fornecimento do medicamento para obter o sucesso no tratamento. Na pesquisa de Chirinos, Meirelles e Bousfield (2015) foram obtidos achados semelhantes, evidenciando as condições sociais das pessoas com TB como um dos fatores mais importantes para não seguirem com o tratamento. Os pacientes em condições de vulnerabilidade social abandonaram o tratamento repetidamente, confirmando que as posições ou condutas do indivíduo estão determinadas pelas características do contexto social.

É preciso refletir sobre a complexidade das circunstâncias que envolvem esses indivíduos, considerando a concepção do sujeito sobre seu processo saúde doença, os elementos que integram a vida no contexto social e as necessidades elementares para desfrutar dela, além da forma como os serviços de saúde combatem a TB (BERTOLOZZI et al, 2009).

Nesta investigação, também verificou-se que a dependência química esteve fortemente relacionada ao abandono do tratamento, evidenciando a representação do descaso com o tratamento nestas condições, como mostram as falas abaixo:

*“Ah! Era muita bebedeira, muita droga, saía demais...aí, não queria saber de nada...era muita doideira [...] Bebida e droga, né... era direto.” (Papoula)*

*“[...] comecei a misturar bebida, droga... acabou que eu abandonei o tratamento, não terminei... tava bem difícil manter o tratamento e o vício, entendeu? Não deixou...” (Violeta)*

*“Ah...foi um pouco difícil, né...tinha dia que eu tomava, tinha dia que eu não tomava... porque eu bebo muito, sabe? Eu bebo muito mesmo! Eu uso drogas também.” (Hortênsia)*

As representações revelam a difícil gestão cotidiana do tratamento da tuberculose. Os participantes revelam que o seguimento dessa rotina é muito difícil

quando você a associa a permanecer com hábitos de vida que dificultada cumprimentos de horários. Desse modo, o tratamento parece não ocupar a primeira opção de cuidado à saúde.

Ferreira, Bonfim e Siqueira (2018) corroboram com esses achados em seu estudo que mostrou que a maioria (55%) dos pacientes que abandonaram o tratamento faziam uso de drogas lícitas e/ou ilícitas. Braga et al (2012) também apontam que o uso de drogas ilícitas foi o principal motivo de abandono, associado à situação econômica, mesmo diante da oferta de tratamento gratuito e universalizado.

Estima-se que aproximadamente 10% de todos os casos de tuberculose estão associados ao alcoolismo. Apesar de não estar claro se o álcool aumenta o risco de ter tuberculose devido às suas características próprias ou às suas complicações decorrentes do seu uso, há evidências de que o consumo de bebida alcoólica diminui a resposta imunológica e aumenta a chance de infecções no trato respiratório (SHIN et al, 2010; FRANCISCO et al, 2017; IMTIAZ et al, 2017; SOH et al; 2017).

Dentre os usuários de drogas ilícitas há uma maior chance de infecção por TB, devido ao estilo de vida desregrado, condições inadequadas de habitação, compartilhamento de materiais, deficiência nutricional, propagação da infecção por HIV, dentre outros. Destaca-se que entre os usuários de drogas injetáveis a probabilidade de progressão para tuberculose ativa é de 8%, enquanto na população geral é de 0,2%, evidenciando a relação entre dependência química e TB como um grave problema de saúde pública (DEISS et al, 2009; CRUZ et al, 2013; KIBOI , NEBERE e KARANJA, 2016; UNODC, 2017)

Segundo Ferreira e Engstrom (2017) são escassos estudos que exploram a dimensão simbólica que contempla questões socioeconômicas e culturais que interferem no tratamento do usuário de drogas. Diante disso, sugerem que a agenda programática de saúde contemple a situação de dependentes químicos para lhes possibilitar o acesso aos serviços de saúde e orientar a abordagem profissional a ser feita nesses casos.

### 4.3.2 O lugar da acolhida

Nesta subcategoria, evidencia-se o lugar da acolhida, ou seja, os serviços que foram representados pelas pessoas como promotores do cuidado, possibilitando o tratamento. Neste sentido, observamos que o Consultório na rua (CR) teve papel essencial, como demonstram esses entrevistados:

*“A primeira vez não tava curando, não curei...eu não tinha tomado remédio não. [...] É porque tava difícil de buscar no posto. Aí apareceu as pessoas da abordagem (Consultório na rua) e viu que eu tava ruim. [...] Tava em casa, tava deitado, tava ruim mesmo! [...] Eles foram na minha casa e me encontrou daquele jeito... aí eles falaram: Vamos ter que levar você para o Pronto Socorro!” (Jasmim)*

*“Eu fiz dois meses só e parei. Não quis tomar remédio mais. As meninas (do consultório na rua) até ficou chateada comigo, mesmo assim elas iam atrás de mim pra eu continuar o tratamento” (Azaleia)*

*“É porque aí eu internei, só que tem que eu fugi de lá também. Aí veio essas pessoas, essas meninas aí (equipe do consultório na rua) e me deu o remédio.” (Tulipa)*

Em 2009 foi instituída a Política Nacional para a População em Situação de Rua que, em linhas gerais, regulamenta a assistência na interface das políticas sociais e de saúde. Em 2011, a Política Nacional de Atenção Básica institui as equipes de Consultórios na Rua, que podem ser compostas por: enfermeiro, médico, psicólogo, assistente social, terapeuta ocupacional, agente social, técnico ou auxiliar de enfermagem, técnico em saúde bucal, cirurgião dentista, profissional de educação física e profissional com formação em arte e educação. O Consultório na Rua vem possibilitando novas configurações de redes assistenciais e desvelando novos desafios à efetivação do Sistema Único de Saúde (SUS).

Rosa e Santana (2018) reforçam que a preocupação dos profissionais do CR e sua persistência em adaptar as formas de cuidar da população em situação de rua, muitas vezes transpondo as barreiras institucionais do próprio sistema de saúde e da ausência de articulação setorial entre as políticas públicas são responsáveis pelo sucesso dessa estratégia. Destacam que “a prática do cuidado das equipes de Consultório na Rua reconhece os determinantes sociais e o potencial transformador dos vínculos quando ocorrem na dimensão do engenho e arte do cuidar.”

Rossetto (2019), aponta que as condições socioeconômicas são decisivas para constituição das condições de vulnerabilidade e que legitimar e compreender as necessidades das pessoas afetadas pela coinfeção é essencial para o êxito das ações programáticas. Denomina “processo de invisibilização das pessoas” o descaso de alguns serviços de saúde, que por vezes ocorre, no que se refere à população menos favorecida. Esse achado reforça o encontrado na presente investigação, em que foi verificada a dificuldade de vínculo com a UBS de referência. Muitos pacientes atendidos pelo CR possuíam moradia e pertenciam a área coberta pela Estratégia de Saúde da família.

O mesmo foi observado em pacientes atendidos no ART, onde eram atendidas pessoas que se recusavam a tratar na UBS de referência por medo de revelar sua condição de viver com tuberculose para a comunidade na qual compartilhava a sua vida cotidiana. O processo de coleta de dados para a presente pesquisa, também demonstrou essa dificuldade de vínculo com a UBS, uma vez que esse serviço desconhecia ou não conseguia promover o acesso a pacientes residentes em sua área de abrangência.

Ferreira et al (2018) ressaltam que fatores culturais e regionais estão associados ao não conhecimento da doença, o que contribui para o estigma da TB. O sentimento e o desejo de proteger-se do julgamento do outro, faz com alguns pacientes expressem o desejo de realizar o tratamento em um local distante de sua residência. Essa representação cristalizada pode estar contribuindo para o desfecho do abandono do tratamento da tuberculose. O relato a seguir demonstra achado semelhante nesta pesquisa:

*“É, ele quis tratar lá [no posto de saúde]. Eu falei com ele, eu não quis tratar lá porque lá todo mundo fica sabendo da vida da gente. O pessoal que trabalha lá, os agentes, falam pra todo mundo. Eu falei com ele: Vamos fazer lá em baixo (Ambulatório de Tisiologia) com a Dra. Fulana! Mas aí ele já tinha começado a fazer.” (Lavanda)*

A instituição de um cuidado humanizado que valorize o paciente e sua família focadas no relacionamento com os profissionais é essencial para a melhoria do acesso dos pacientes aos serviços de saúde. Atividades de educação em saúde na

comunidade são também importantes para aumentar o conhecimento sobre a TB e, conseqüentemente, reduzir o estigma (POPOLIN et al, 2015).

Dentre os entrevistados, um se encontrava em situação de rua, e vários relataram já ter passado por esta experiência no passado. Além do CR, o Centro POP configurou-se como importante local de apoio para essas pessoas e também constituiu campo desta pesquisa.

Para Gallo (2016), a pessoa em situação de rua tem como prioridade a preocupação com as necessidades mais urgentes, tais como segurança, alimentação e descanso, por exemplo. Por isso, é natural que não percebam o tratamento da TB como fundamental, o que torna necessário, em primeiro plano, a resolução desses problemas para, depois, obter o sucesso no tratamento da TB.

Ressalta-se que o direito à saúde no Brasil é amplo, porém sua efetivação torna-se complexa, uma vez que a saúde, entendida no seu conceito ampliado, requer a satisfação de necessidades variadas, tais como de trabalho, moradia, alimentação, educação, transporte, lazer, além da saúde universal, equitativa e igualitária a toda a população (OLIVEIRA, 2012).

A hospitalização do paciente com tuberculose é muito comum nos casos de agudização da doença e, também, apresentou representações antagônicas dos sujeitos investigados. Ora a internação é representada como prisão, restringindo a liberdade de ir e vir, ora é representada como abrigo, local que possibilita a cura.

Os discursos a seguir revelam a representação da hospitalização como enclausuramento:

*“Os últimos tratamentos foi que eu internei lá no HU. Só que tem que lá a dona me deu alta pra tomar medicamento em casa. Aí eu não tomei, aí voltei a internar de novo. Aí internei no HPS e fugi de lá. [...] O problema é que eu tomei uma recaída danada e tive que internar de novo que eu tava cuspidando até sangue já. [...] Eu tô falando com a senhora... eu tenho que fazer esse tratamento porque tá me prejudicando...eu tenho que fazer os dois...do HIV e da tuberculose. O medicamento você toma, mas ficar internado é que eu não consigo...por que assim... ficar preso... [...] eu tô precisando de ser curado... eu tô com medo disso agravar e eu ficar pior mais ainda. Porque a médica já falou: Você não pode ir embora daqui porque eu vou te falar a verdade, você está suicidando, porque você tem o HIV e pegou tuberculose! Aí eu pensei comigo: Vou ter que ficar! Mas aí não fiquei. Aí prejudicou eu mesmo.” (Tulipa)*

*“Ah! Agora eu tô pegando firme mesmo. Nossa Senhora! Tá doido! Fiquei um ano e três meses internada! Nossa Senhora! Eu chorava todo dia! Ficava doidinha pra sair de lá! Queria vir embora de qualquer jeito. Aí tinha que esperar negativar primeiro, né... o médico que me prendia lá no hospital, o Dr. Ciclano, me explicou.” (Papoula)*

*“Uma colega nossa lá, faleceu por causa disso. Fugiu do hospital a menina... menina nova! Tinha uns 17 pra 18 anos. Era colega da minha filha. Ela tava muito doente e não quis fazer o tratamento.” (Lavanda)*

O hospital é uma instituição que não favorece a participação do usuário no cuidado, devido a sua forma de organização biomédica e, também, por ser um ambiente no qual o usuário se encontra fragilizado pelo adoecimento (REDLEY et al, 2011).

Entretanto, apresentamos, também, falas em que o hospital aparece como elemento importante no processo de tratamento e cura, um lugar onde os usuários são cuidados e respeitados. É representado como um cenário resolutivo capaz de proporcionar a cura por prover não só os medicamentos, mas acompanhamento profissional, alimentação e rotina adequada:

*“Sentia muita dor nas costas, entendeu? Vômito, não comia, entendeu? Só perdendo peso, peso, peso... depois disso não tive mais peso direito. Não tive meu apetite mais. Aí foi nisso que eu comecei a internar. [...] Aí eu fiquei internada, aí fiquei fazendo o tratamento em casa e depois eu parei. Ah, sentia muito ruim... só no hospital mesmo. Lá foi muito bom. Porque eu tenho tuberculose, tenho diabetes, tenho pressão alta. Porque lá tem tudo, entendeu? Tudo direitinho. Em casa a gente toma, assim... na hora que a gente quer, né...Esse tratamento tá sendo diferente, né... porque eu fiquei mais tempo internada. Fiquei a metade do tratamento lá.” (Lótus)*

*“Comecei a tomar o remédio só que não tava conseguindo, entendeu? eu vomitava muito, parava de tomar, não conseguia... por isso que eu pedi pra me internar, entendeu?” (Camélia)*

*“A assistente social e a psicóloga lá no hospital, nossa! Elas conversaram muito comigo. Abriram muito minha cabeça.” (Lírio)*

Para Martines e Machado (2010), a dimensão subjetiva e a relacional constituem os elementos que integram a representação social dos usuários

hospitalizados sobre a cidadania. Essa dimensão recoloca o sujeito em posição de destaque, qualificando o cuidado, pois valoriza a interação entre profissional e usuário.

O direito de receber assistência de qualidade durante a internação hospitalar é uma questão de cidadania e requer não apenas a competência técnica, mas também habilidades relacionais e o respeito à subjetividade. Portanto, é preciso colocar o foco no indivíduo que é cuidado e retirá-lo da doença para que a cidadania seja de fato concretizada (ARAÚJO, SAUTHIER e FERREIRA, 2016).

#### **4.3.3 A expectativa diante do (re)tratamento**

As representações sobre o retratamento da TB também revelam dicotomia, traduzindo ora esperança, ora desesperança em relação ao seu desfecho. O mesmo tratamento que permite a vida, também lhe impõe restrições. No que se refere à terapêutica medicamentosa, apesar de seus avanços, os efeitos adversos ainda persistem. Os participantes do estudo revelam representações de sofrimento ao tomar os medicamentos, tendo alguns apontado estes efeitos como maior obstáculo do tratamento e motivo de abandono, como fica claro nos trechos abaixo:

*“Ai! O mais difícil foi o remédio! Eu vomitava muito, parava de tomar, não conseguia. Foi, aí eu larguei. Também, não estava me sentindo bem... e eu tomava ele e não tava me alimentando e ficava mais fraca porque o remédio é forte.” (Camélia)*

*“Eu tô tomando mas de vez em quando eu fico meio tonta, sabe... parece que vou cair... aquela sensação de quem vai morrer.” (Lírio)*

*“Aí eu não tava tomando o remédio por causa da alimentação, eu tava sem comer porque tava com muita asia.” (Tulipa)*

Os efeitos adversos consequentes do tratamento medicamentoso para a TB são comuns e variados, tais como náuseas, vômitos, inapetência, diarreia, erupções cutâneas, fadiga, fraqueza, dores musculares e nas articulações, alterações visuais, perda auditiva, dentre outros. Ressalta-se que também são comuns os efeitos neurológicos, como depressão, irritabilidade, agitação, alterações de humor, distúrbios do sono, sentimentos de desesperança e pensamentos suicidas. Esses

efeitos são sentidos de forma mais intensa no tratamento da TB resistente à medicamentos (ICN, 2018).

Chirinos, Meirelles e Bousfield (2015) apontam que o sofrimento decorrente dos efeitos adversos, sentidos pelas pessoas com TB, parecem ser mais fortes do que os sintomas da doença, levando as pessoas a abandonarem o tratamento. Outros estudos também relataram que as complicações orgânicas e os efeitos físicos levam o paciente a interromper o tratamento (ROCHA E ADORNO, 2012; LEMOS et al, 2016; ROSSETTO et al, 2019).

Para além da dimensão física, o corpo que vivencia os efeitos do tratamento produz experiências diferenciadas e particulares nos sujeitos que, resultado da condição de “saúde-doença” imposta pelo tratamento. Essas experiências são dinâmicas e requerem uma readaptação constante, além de modificarem a forma como as pessoas com TB são vistas pela sociedade antes e após a doença (JUNG et al, 2018).

Silva, Souza e Meirelles (2010) relatam achados semelhantes e descrevem uma “batalha interna” na qual coexistem a necessidade de concluir o tratamento e o desejo de abandoná-lo em diante dos desconfortos por ele causados. Rêgo et al (2014) reforçam que o paciente deve ter ciência da importância de manter o tratamento para alcançar boas condições de saúde e, assim, superar as situações desagradáveis e restritivas que certamente ocorrerão em virtude dele.

Especialmente nos casos das pessoas com TB coinfectadas pelo HIV, percebe-se a desesperança como representação do retratamento. Essas pessoas têm um histórico de muitas idas e vindas no processo saúde-doença, em que a TB aparece nos períodos de imunossupressão e de fragilidade. Passar novamente por um tratamento sabidamente demorado, com potenciais efeitos adversos e que exige disciplina e, muitas vezes, mudança de hábitos e comportamentos para a obtenção da cura traz o sofrimento relacionado à insegurança do desfecho. As falas abaixo descrevem essa representação:



*“O que eu espero é que...uai, nada! Porque eu estava tomando, mas agora estou tomando menos e está piorando a coisa. [...] Às vezes pode ser outra coisa também. Outra coisa que eu não sei, você entendeu? Porque esse negócio aí (HIV) pode aparecer um montão de coisa, né. Porque eu tava sentindo essa boca seca mais não tava sentindo essa dor na garganta, essa dor nas costas. Me deu até uns machucadinhos. Aí ele (o médico) me deu uns 4 comprimidos branco e azul pra eu tomar. Disse que isso era por causa do remédio da tuberculose e diminuiu o remédio. Aí melhorou, ficou uma semana melhor e agora voltou.” (Lírio)*

*“Ah...eu espero que esse tratamento possa me curar né... eu estou precisando de ser curado... eu estou com medo disso agravar e eu ficar pior mais ainda. Porque a médica já falou: Você não pode ir embora daqui porque eu vou te falar a verdade, você está suicidando, porque você tem o HIV e pegou tuberculose! Aí eu pensei comigo: vou ter que ficar! Mas aí não fiquei. Aí prejudicou eu mesmo. [...] Agora eu tô com essa recaída aí, tô fraco, cansado, não tô alimentando... aí ainda pego tuberculose ainda...” (Tulipa)*

*“Eu espero melhorar, né... entendeu? Eu estou com um pouco de medo. Eu fui terça-feira no médico e pela conversa que eu tive com ele, não me deu muita esperança de melhorar não, exatamente por causa do cigarro. Só que, tipo assim, eu parei com as drogas, parei com as bebidas e tudo, mas o cigarro realmente eu não consigo parar, entendeu? E, tipo assim, eu estou tossindo ainda, se eu for num lugar que tem muita fumaça, essas coisas, me dá um pouco de falta de ar. Eu tenho medo, sabe? Falta praticamente dois meses para eu terminar o tratamento. Provavelmente o meu médico, o infectologista vai prolongar por mais um mês, entendeu? Por causa do problema do HIV que eu tenho. Aí eu espero que dessa vez dê certo, né...porque se voltar de novo eu não aguento mais tomar esse antibiótico.” (Azaleia)*

Dados mostram que a coinfeção TB-HIV ainda é um grande desafio para a saúde global e nacional, sendo a TB responsável por uma a cada três mortes relacionadas ao HIV (UNAIDS, 2017). A elevada carga para esta coinfeção é um dos motivos que coloca o Brasil entre os países prioritários para o controle da TB no mundo. O risco de adoecimento por TB em pessoas vivendo com HIV é 28 vezes maior que em outros indivíduos. Nesse grupo o desfecho do tratamento resulta em

um percentual de sucesso de 75%, exibindo um cenário preocupante (BRASIL, 2019; OMS, 2016).

A coinfeção TB-HIV configura-se como fator predisponente ao abandono da terapêutica, uma vez que as reações adversas e interações medicamentosas são mais frequentes nesses casos. Por vezes, o paciente acaba por ter que escolher entre o uso dos antirretrovirais e os medicamentos para TB (BRASIL, 2019). Lemos et al (2016), corroboram com esses dados, apontando que os coinfectados apresentaram adesão inadequada aos antirretrovirais, o que repercute de modo negativo em suas condições de saúde. Diante disso, destaca-se a importância de um olhar diferenciado para este grupo.

A TB está intimamente relacionada à pobreza, aos problemas sociais e econômicos da população e às iniquidades sociais, que aumentam a probabilidade de contrair a doença e de ela levar à morte. A miséria igualmente impossibilita os doentes de seguirem tratamentos custosos e longos (FERREIRA E ENGSTROM, 2017).

Por outro lado, encontra-se, também, no discurso dos participantes a representação do tratamento medicamentoso como o elemento que recupera a saúde, que permite a cura para desfrutar a vida e traz esperança. Falas semelhantes às transcritas abaixo foram observadas e exibem essa representação:

*“Iguar eu te falei, acabar de cuidar das minhas coisas. Tomar remédio assim mesmo. Uma hora faz mal outra hora não faz. Acabar de ver essas crianças crescer, né? Tanto a outra quanto essa daqui. As outras já tá grande, já.”*  
(Lírio)

*“É... as pessoas acham que não acontece, né... que não vai conseguir vencer a doença. Mas a pessoa tem que ter fé. Tem que ter fé e pegar com Deus para dar tudo certo. A gente vê na televisão as pessoas morrendo por causa de remédio e aqui dá de graça. Eu vejo na televisão cada coisa! Eu até choro! Pessoas que tem outras doenças e que não conseguem o remédio. E aqui, eu penso assim: Eu não estou gastando dinheiro, não estou gastando nada. E se eu tivesse que pagar? De onde eu ia tirar? Cada caixa de remédio daquela? Aí eu falo com meus filhos: Vocês estão ganhando remédio, é de graça. Vamos fazer o tratamento! Não pode deixar de tomar a medicação, não! Aí eles falam: Ah! Mas meu estômago está doendo! Aí eu falo: Está doendo agora, mas vai passar! Toma um remédio agora e toma o outro depois! Eu fico no pé deles. Eles ficam no meu e eu fico no deles.”* (Lavanda)

Rêgo et al (2014) corrobora com esses achados, mostrando que para alguns a necessidade de ir tomar os medicamentos, todos os dias, na unidade de saúde é encarada como um compromisso com o cuidado de si que não pode ser negligenciado.

Neste sentido, Timoteo et al (2018) reforçam que é essencial que o profissional de saúde compreenda a forma como o indivíduo se percebe no adoecimento e sua postura nesse processo, procurando valorizar seu potencial de enfrentamento da doença e identificar os elementos que favorecem, bem como aqueles que dificultam e ou impedem o tratamento. Segundo Pôrto (2007), as representações encontradas sobre a tuberculose desvelam a vontade coletiva de preservação e perpetuação da saúde a partir de uma tentativa de reorganização social.

Silva e Silva (2016) apontam que, apesar da fragilidade condicionada pelo adoecimento, é possível encontrar no tratamento o sentido para um recomeço da vida, uma oportunidade para refazer a história a partir da mudança de comportamento. Evidenciam a importância da participação de profissionais de saúde para possibilitar a concretização desse processo, especialmente no caso das pessoas marginalizadas.

## 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

As representações sociais da tuberculose e seu tratamento revelam os sentidos de vivenciar a doença e as tomadas de atitudes em relação ao enfrentamento da mesma. Elas se modificam e se cristalizam durante o processo de adoecimento e cura. A doença teve uma representação de normalidade em meio à vulnerabilidade, mas também, de perigo, de ameaça à vida e de motivo de isolamento social. Os mesmos medicamentos que curam, também provocam efeitos colaterais intensos que impõem limitações que abalam o bem-estar físico e mental. Os serviços de saúde foram apontados como locais de cuidado e acolhimento, mas também, representaram o descaso e negligência.

Compreender os elementos envolvidos na produção dessas representações é essencial na contribuição da construção de representações que favoreçam o cuidado do sujeito e que permitam a redução do preconceito, que persiste ao longo da história, a despeito dos avanços no tratamento deste agravo.

Neste sentido, podemos dizer que o medo foi significativo na composição das representações negativas sobre a tuberculose, assumindo perspectivas variadas: o medo de transmitir a doença, que leva ao isolamento; o medo do contágio, que gera o preconceito; e o medo do agravamento dos sintomas que conduz à morte. Contudo, também foi verificada a banalização desta infecção em meio à vulnerabilidade, que a coloca em segundo plano quando existem problemas mais urgentes a serem solucionados. Esses achados revelam que, apesar de ser uma doença milenar, a tuberculose ainda é mais conhecida pelos seus tabus que pelas suas evidências científicas, demonstrando a pertinência do uso do referencial das Representações Sociais de Serge Moscovici.

No que se refere ao (re)tratamento, verificamos a valorização da subjetividade do indivíduo, a percepção de que o tratamento suscita o desfrutar da vida e o fortalecimento do vínculo com profissionais e serviços como componentes que compuseram o engendramento de sua representação mais otimista. O medo, paradoxalmente, também se mostrou como elemento motivador do tratamento, que se torna condição para estar bem e não “ameaçar” entes queridos, assim como um ultimato para mudança de comportamento diante da percepção da agudização da

doença. Apesar dos avanços na terapêutica da TB, os efeitos adversos ainda se configuram como um dos principais motivos relacionados à representação do tratamento como difícil de ser realizado, juntamente com as precárias condições socioeconômicas.

O enfrentamento da tuberculose é complexo e desafiador, pois está relacionado não só ao acesso a medicamentos e acompanhamento profissional, mas envolve um emaranhado de fatores interdependentes e inter-relacionados: alimentação, moradia, saneamento básico, comorbidades, apoio familiar e fatores culturais. Apesar da assistência em saúde configurar-se como fator essencial no enfrentamento da tuberculose, esta, por si só, não contempla todos os aspectos necessários para vencer essa luta.

Sugerimos que uma maior articulação dos serviços de saúde entre si e com outros serviços de apoio, tais como os que fornecem assistência social deve ser priorizada por gestores, a fim de obter maior sucesso na abordagem dos portadores de tuberculose em condições mais vulneráveis.

É preciso também, resguardar a ética no que tange ao sigilo, dentro de suas possibilidades, e ao respeito com as pessoas acometidas por esta infecção para que se estabeleça o vínculo com o profissional e com o serviço de saúde de referência na comunidade. Desta forma são oportunizadas melhores condições para a adesão e manutenção do tratamento na atenção primária, considerando a lógica discriminatória que ainda predomina no imaginário coletivo. Ademais, destacamos que cada nível de atenção deve focar na sua finalidade de atendimento, evitando a sobrecarga de uns em detrimento da desoneração de outros e investindo no sistema de referência e contra referência para otimizar o funcionamento em rede.

Por fim, ressaltamos que a dificuldade em encontrar e acessar os sujeitos para a realização das entrevistas apresentou-se como limitação deste estudo. Apesar das informações apreendidas terem permitido a reincidência dos dados, acreditamos que um número maior de participantes teria permitido uma melhor exploração do universo delimitado para esta pesquisa. Esperamos que este estudo possa ter relevância na contribuição do trabalho de profissionais envolvidos diretamente na assistência e de gestores que atuam no cuidado à pessoa com tuberculose. Almejamos, também,

endossar a produção da literatura científica acerca das representações sociais da tuberculose.

## REFERÊNCIAS

ABRIC, J.C. A abordagem estrutural das representações sociais. In: MOREIRA, Antônia Silva Paredes (org.), OLIVEIRA, Denize Cristina (org). **Estudos interdisciplinares de representação social**. Goiânia: AB, 2000.

AHUJA, S.D., et al. Multidrug resistant pulmonary tuberculosis treatment regimens and patient outcomes: an individual patient data metaanalysis of 9,153 patients. **PLoS Medi**. 2012 Aug; 9 (8): 1-16.

ANDRADE, E.D.T. et al. Perspectives of Patients, Doctors and Medical Students at a Public University Hospital in Rio de Janeiro Regarding Tuberculosis and Therapeutic Adherence. **PLoS One** [internet]. 2015, 10 (9): 1-17. Disponível em: <<http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.013757>>. Acesso em julho/2019.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. 5. ed. Lisboa: Edições 70, 2008.

BERTOLOZZI, M.R., et al. The vulnerability and the compliance in Collective Health. **Rev Esc Enferm USP**. 2009; 43(2):1326-30. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43nspe2/en\\_a31v43s2.pdf](http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43nspe2/en_a31v43s2.pdf)>. Acesso em julho/2019.

BRAGA J.U., et al. Fatores associados ao abandono do tratamento da tuberculose nos serviços de atenção básica em dois municípios brasileiros, Manaus e Fortaleza, 2006 a 2008. **Cad. Saúde Colet.**, 2012, Rio de Janeiro, 20 (2): 225-33. Disponível em: <[http://www.cadernos.iesc.ufrj.br/cadernos/images/csc/2012\\_2/artigos/csc\\_v20n2\\_225-233.pdf](http://www.cadernos.iesc.ufrj.br/cadernos/images/csc/2012_2/artigos/csc_v20n2_225-233.pdf)> Acesso em agosto/2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Guia de vigilância epidemiológica**. Brasília: Ministério da Saúde, 2009 (Série A. Normas e Manuais Técnicos).

BRASIL. Ministério da Saúde. Consultórios de rua do SUS. **Material de trabalho para a II Oficina Nacional de Consultórios de Rua do SUS**. Brasília: Ministério da Saúde, EPSJV/Fiocruz, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Manual de recomendações para o controle da tuberculose no Brasil**. Brasília, DF, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Tuberculose no Brasil: realidade e perspectivas**. Boletim epidemiológico, Brasília, v.43, p.1-19, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Perspectivas brasileiras para o fim da tuberculose como problema de saúde pública**. Boletim epidemiológico, Brasília, v. 47, n. 13, p. 1–15, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Brasil livre da tuberculose: plano nacional pelo fim da tuberculose como problema de saúde pública**. Brasília: Ministério da Saúde, 2017a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Indicadores prioritários para o monitoramento do plano Nacional pelo Fim da Tuberculose como problema de Saúde Pública no Brasil**. Boletim epidemiológico, Brasília, v. 48, n. 8, p. 1–11, 2017b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim Epidemiológico**. Volume 50. Número 09. Março/2019a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Manual de Recomendações para o Controle da Tuberculose no Brasil**. Brasília: Ministério da Saúde, 2019b.

Disponível

em:<<https://sbpt.org.br/portal/wpcontent/uploads/2019/06/manualrecomendacoestb2edatualizada8maio19.pdf>> Acesso em: agosto/2019b.



CALLAWAYTB, E. Tuberculosis diagnostic test fails to curb cases. **Nature**, Volume 551. Novembro de 2017. Disponível em: <<https://www.nature.com/news/improved-diagnostics-fail-to-halt-the-rise-of-tuberculosis-1.23000>>. Acesso em agosto/2019.

CAMPOS, H.S. Etiopatologia da tuberculose e formas clínicas. **Pulmão, RJ**, 2006; 15 (1): 29-35. Disponível em: <[http://sopsterj.com.br/profissionais/\\_educacao\\_continuada/curso\\_tuberculose\\_2.pdf](http://sopsterj.com.br/profissionais/_educacao_continuada/curso_tuberculose_2.pdf)> Acesso em janeiro/2018.

CHIRINOS, C.E.N.; MEIRELLES B.H.S. Fatores associados ao abandono do tratamento da tuberculose: uma revisão integrativa. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, 2011 Jul-Set; 20 (3): 599-406. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v20n3/23>>. Acesso em julho/2019.

CHIRINOS, N. E. C.; MEIRELLES, B. H. S.; BOUSFIELD, A. B. S. Representações sociais das pessoas com tuberculose sobre o abandono do tratamento. **Rev. Gaúcha Enferm**. Porto Alegre, v. 36, n. spe, p.207-214, 2015. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-14472015000500207&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472015000500207&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em setembro/2019.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisas em ciências humanas e sociais**. São Paulo: Cortez, 1998.

CHURCHYARD, G.J. *et al.* Xpert MTB/RIF versus sputum microscopy as the initial diagnostic test for tuberculosis: a cluster-randomised trial embedded in South African roll-out of Xpert MTB/RIF. **The Lancet Global Health**, Volume 3, nº. 8, p.450-457, 2015. Disponível em: <[http://www.thelancet.com/pdfs/journals/langlo/PIIS2214-109X\(15\)00100-X.pdf](http://www.thelancet.com/pdfs/journals/langlo/PIIS2214-109X(15)00100-X.pdf)>. Acesso em julho/2019.

CRUZ V.D. *et al.* Crack consumption and tuberculosis: an integrative review. **Rev Eletronica Saude Mental Alcool Drog**, v.9, nº1, p.48-55, 2013.

DEISS, R.G., Rodwell, T.C., Garfein, R.S. Tuberculosis and illicit drug use: review and update. **Clin Infect Dis**. v.48, nº1, p.72-82, 2009.

DODOR E. A. The feelings and experiences of patients with tuberculosis in the Sekondi-Takoradi metropolitan district: implications for control efforts. **Ghana Med J**

[internet], v.46, n.4, p. 211-218, 2012. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23661839>>. Acesso em julho/2019.

FERREIRA, M.R.L et al. Abandono do tratamento da tuberculose: uma revisão integrativa. **Rev Enferm Contemp**, v.7, nº1, p.63-71, 2018.

FONTES, G. J.F. *et al.* Perfil epidemiológico da tuberculose no Brasil no período de 2012 a 2016. **Rev. Bra. Edu. Saúde**, v. 9, n. 1, p. 19-26, jan-mar., 2019. Disponível em:<<https://www.gvaa.com.br/revista/index.php/REBES/article/download/6376/551>> Acesso em julho/2019.

FRANCISCO, J. *et al.* How much is too much alcohol in tuberculosis? **Eur Respir J.**; v.49, n.1, 2017. Disponível em: <<https://doi.org/10.1183/13993003.01468-2016>>. Acesso em: agosto/2019.

GALLO, L. G. **Modelo de atenção à saúde de adultos em situação de rua com tuberculose pulmonar no Distrito Federal**. 2016. 274 f. Dissertação (Mestrado em Medicina Tropical) – Núcleo de Medicina Tropical, Faculdade de Medicina, Universidade de Brasília, 2016.

GAMA, K. N. G. **Vivenciando a tuberculose, significando a doença e cuidando de si: um estudo de representações sociais**. / Kamila Nancy Gonçalves da Gama. -- Belém, 2017. Dissertação

GIKOVATE, F.; Nogueira, D. P. Abreugrafia sistemática em massa: inviabilidade econômica e eventuais perigos da exposição a radiações. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 40, n. 3, p. 389-396, Junho/2006.

GONÇALVES, H. A tuberculose ao longo dos tempos. **Hist. cienc. saude** - Manguinhos, Rio de Janeiro, v. 7, n. 2, p. 305-327, out. 2000 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S010459702000000300004&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010459702000000300004&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso agosto/2019.

GUTIERREZ M.C. *et al.* Ancient origin and gene mosaicism of the progenitor of Mycobacterium tuberculosis. **PLoS Pathog**; v.1, n.1, 2005. Disponível em: <<https://journals.plos.org/plospathogens/article?id=10.1371/journal.ppat.0010005>>. Acesso em: agosto/2019.

HARGREAVES J.R., *et al.* The social determinants of tuberculosis: from evidence to action. **Am J Public Health.**; v.101, n.4, 2011.

HIJJAR M.A.; Procópio, M.J. Tuberculose - epidemiologia e controle no Brasil. **Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto**, v.5, n.2, p.15-23, 2006. Disponível em: <[http://revista.hupe.uerj.br/detalhe\\_artigo.asp?id=228#citar](http://revista.hupe.uerj.br/detalhe_artigo.asp?id=228#citar)>. Acesso em agosto/2019.

IMTIAZ, S. *et al.* Alcohol consumption as a risk factor for tuberculosis: meta-analyses and burden of disease. **Eur Respir J**, v.50, n.1. Disponível em: <<https://doi.org/10.1183/13993003.00216-2017>>. Acesso em agosto/2019.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Brasil: panorama.** Disponível em: <<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/panorama>>. Acesso em agosto/2019.

INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES AND CURRY INTERNATIONAL TUBERCULOSIS CENTER (ICN). **Nursing guide for managing side effects to drug-resistant TB treatment.** Geneva. 2018.

JODELET, D. Représentation sociale: phénomène, concept et théorie. In S.MOSCOVICI (dir.). **Psychologie sociale.** 2<sup>a</sup> ed. Paris: Presses Universitaires de France, 1990.

JUNG, B.C. *et al.* Significados das experiências corporais de pessoas com tuberculose pulmonar: a construção de uma nova identidade. **Texto Contexto Enferm**, v.27, n.2. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v27n2/0104-0707-tce-27-02-e2030016.pdf>>. Acesso em julho/2019.

KIBOI N.G., NEBERE S.N., KARANJA J.K. Immunological Interactions of Tuberculosis with Drugs and Substance Use: A Systematic Review and Update. **J Pulm Respir Med.**, v.6, n.2, 2016. Disponível em: <<https://doi.org/10.4172/2161-105X.1000326>>. Acesso em agosto/2019.

KRITSKI, A.L., LAPA E. S.J.R., CONDE, M.B. Tuberculosis and HIV: renewed challenge. **Me. Inst. Oswaldo Cruz**, v.93, n.3, Rio de Janeiro maio/junho 1998.

LEMOS, A. L. *et al.* Adesão aos antirretrovirais em pessoas com coinfeção pelo vírus da imunodeficiência humana e tuberculose. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. 2016;24:e2691. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/rlae/v24/pt\\_0104-1169-rlae-24-02691.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v24/pt_0104-1169-rlae-24-02691.pdf)> Acesso em: agosto/2019.

MACIEL, E.L., Reis-santos, B. Determinants of tuberculosis in Brazil: from conceptual framework to practical application. **Rev Panam Salud Pública**, v.38, n.1, p.28-34, 2015.

MARQUES, C.F. **As percepções dos pacientes em tratamento de tuberculose sobre sua doença: uma análise da literatura científica**. 2011. 59 f. Monografia (Pós-Graduação em Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca. Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro, 2011.

MARTINES, W.R.V., MACHADO, A.L. Care production and subjectivity. **Rev Bras Enferm**, v.63, n.2, Brasília mar./abr./2010. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672010000200025&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672010000200025&lng=pt&tlng=pt)Acesso em: agosto/2019.

MINAS GERAIS. Governo de Minas Gerais. Secretaria de Estado da Saúde. **Deliberação CIB-SUS/MG no 1.979, de 18 de novembro de 2014**. Aprova o ajuste do Plano Diretor de Regionalização – PDR-SUS/MG 2014. 18 nov. 2014. Disponível em: <http://vigilancia.saude.mg.gov.br/index.php/sala-de-situacao-municipal/>. Acesso em: agosto/2019.

MINAS GERAIS. Governo do Estado de Minas Gerais. Secretaria de Estado de Saúde. Portal da Vigilância e Proteção à Saúde. **Sala de situação municipal**. set. 2017. Disponível em: <<http://vigilancia.saude.mg.gov.br/index.php/sala-de-situacao-municipal/>>. Acesso em: agosto/2019.

MINAYO, M.C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 11. ed. São Paulo: Hucitec, 2008.

MOSCOVICI, S. **Representações Sociais: Investigações em Psicologia Social**. 7. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

MOSCOVICI, S. **A psicanálise, sua imagem e seu público**. Petrópolis: Vozes, 2012

NASCIMENTO, D. R. **Tuberculose de questão pública a questão de Estado: a Liga Brasileira Contra a Tuberculose**. 1992. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Dissertação de mestrado (Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva), Rio de Janeiro, 1992.

O'NEILL, J. Tackling drug-resistant infections globally: final report and recommendations [Internet]. [place unknown]: **Review on Antimicrobial Resistance**; 2016. Disponível em: [https://amr-review.org/sites/default/files/160518\\_Final%20paper\\_with%20cover.pdf](https://amr-review.org/sites/default/files/160518_Final%20paper_with%20cover.pdf) Acesso em agosto/2019.

OLIVEIRA A. R. **Representações e sentidos sobre a revelação do diagnóstico da tuberculose: relações com adesão ou não adesão ao tratamento**. Dissertação, 2012. São Paulo. Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública para obtenção do título de Mestre em Ciências

OLIVEIRA L.B. et al. Análise epidemiológica da coinfeção tuberculose/HIV. **Rev. Cogitare Enferm.** (23)1: e51016, 2018. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/51016>. Acesso em agosto/2019.

OLIVEIRA L.M.P. *et al.* O conhecimento sobre tuberculose entre pacientes de uma comunidade de elevada incidência da doença, na cidade do Rio de Janeiro. Educação em Saúde e Educação em Ciências. **XI Encontro Nacional de Pesquisa em Educação em Ciências – XI ENPEC** Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC – 3 a 6 de julho de 2017. Disponível em: <http://www.abrapecnet.org.br/enpec/xi-enpec/anais/resumos/R0407-1.pdf> Acesso em agosto/2019.

OLIVEIRA, L. C. S.; NOGUEIRA, J. A.; DE SÁ, L. D. A discursividade do sujeito sobre sentimentos associados ao enfrentamento da tuberculose. **Rev. Eletr. Enf.**, v.17, n. 1, jan /mar. 2015, p. 12-20. Disponível em: <https://www.fen.ufg.br/revista/v17/n1/pdf/v17n1a01.pdf> Acesso em: jan 2017.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. World Health Organization 2016. **Global Tuberculosis Report 2016**. [citado em 16 ago 2016]. Disponível em:

<<http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/250441/1/9789241565394-eng.pdf?ua=1>>

Acesso em: agosto/2019.

PEREIRA W.S.B.; LIMA, C.B. Tuberculose: Sofrimento e Ilusões no Tratamento Interrompidor. **Bras. Enferm.**, Brasília, v. 52, n. 2, p. 303-318, abr/jun. 1999.

Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v52n2/v52n2a17.pdf>> Acesso em agosto/2019.

PINHEIRO R.S. *et al.* Determinantes sociais e autorrelato de tuberculose nas regiões metropolitanas conforme a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios, Brasil. **Rev Panam Salud Publica**, v.34, n.6. Disponível em:

<<https://scielosp.org/pdf/rpsp/2013.v34n6/446-451>>. Acesso em agosto/2019.

POPOLIN, M. P. *et al.* Conhecimento sobre tuberculose, estigma social e a busca pelos cuidados em saúde. **Rev. Bras. Pesq. Saúde**, Vitória, v. 17, n. 3, p.123-132, jul./set. 2015.

PORTO, A. As representações sociais da tuberculose: estigma e preconceito. **Rev Saúde Pública**, v. 41, Supl.1, p.43-49, 2017. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/pdf/rsp/v41s1/6493.pdf>> Acesso em maio/2018>. Acesso em: agosto/2019.

PROGRAMA CONJUNTO DAS NAÇÕES UNIDAS SOBRE HIV/AIDS (UNAIDS).

**Estatísticas**. Global AIDS update 2019. Disponível em:

<<https://unaid.org.br/estatisticas/>> Acesso em: agosto/2019.

RABAHI, M. F. *et al.* Tratamento da tuberculose. **J Bras Pneumol**; v.43, n.6, p.472-486, 2017.

REDLEY, M. *et al.* Respecting patient autonomy: understanding the impact on NHS hospital in-patients of legislation and guidance relating to patient capacity and consent. **J Health Serv Res Policy** [Internet], v.16, n.1, p.13-20. Disponível em:

<<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20729250>>. Acesso em: agosto/2019.

RÊGO, L. P. *et al.* Assistência humanizada de enfermagem às pessoas doentes com tuberculose: revisão integrativa 2002 – 2012. **Revista Baiana de Saúde Pública**, v. 38, n. 3, p.738-750, jul./set. 2014. Disponível em: <<http://files.bvs.br/upload/S/0100-0233/2014/v38n3/a4628.pdf>>. Acesso em: agosto/2019.

ROCHA, D.S.; ADORNO, R.C.F. Abandono ou Descontinuidade do Tratamento da Tuberculose em Rio Branco, Acre. **Saúde Soc.** São Paulo, v.21, n.1, p.232-245, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v21n1/22.pdf>. Acesso em julho/2019.

RODRIGUES, M.W.; MELLO, A.G.N.C. Tuberculose e escolaridade: uma revisão da literatura. **Revista Internacional de Apoyo a la Inclusión, Logopedia, Sociedad y Multiculturalidad**, v.4, n. 2, p.1-2, 2018.

ROSA, A.S., SANTANA, C.L.A. Street Clinic as good practice in Collective Health. **Rev Bras Enferm** [Internet], v.71(Suppl 1):465-6. [Thematic Issue: Contributions and challenges of nursing practices in collective health], 2018. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-201871sup102>>. Acesso em: agosto 2019.

ROSSETTO, M. **Estudo epidemiológico sobre coinfeção TB/HIV/aids e fatores de risco para internação e mortalidade em Porto Alegre, Rio Grande do Sul.** 145 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2016, Disponível em: <<https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/141045/000990702.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Acesso em: agosto/2019.

ROSSETTO, Maíra et al . Coinfeção tuberculose/HIV/aids em Porto Alegre, RS - invisibilidade e silenciamento dos grupos mais afetados. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre , v. 40, e20180033, 2019 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-14472019000100412&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472019000100412&lng=en&nrm=iso)> Acesso em agosto/2019.

RUFFINO-NETTO, A.; Villa, T. C. S. (Org.). **Tuberculose: implantação do DOTS em algumas regiões do Brasil - histórico e peculiaridades regionais.** Ribeirão Preto: Instituto Milênio, Rede TB, 2000.

SÁ L.D. Tratamento da tuberculose em unidade de saúde da família: história de abandono. **Texto Contexto Enferm**, v.16, n.4, out-dez 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072007000400016](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072007000400016)>. Acesso em agosto/2019.

SELLTIZ, C. *et al.* **Métodos de pesquisa nas relações sociais**. Tradução de Maria Martha Hubner de Oliveira. 2a edição. São Paulo: EPU, 1987.

SHIN S.S., *et al.* Alcohol consumption among men and women with tuberculosis in Tomsk, Russia. **Cent Eur J Public Health**; v.18, n.3, p.132-8, 2010.

SILVA E. A.; SILVA G. A. O sentido de vivenciar a tuberculose: um estudo sobre representações sociais das pessoas em tratamento. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.26, n.4, p.1233-1247, 2016. Disponível em: <<https://www.scielosp.org/pdf/physis/2016.v26n4/1233-1247/pt>>. Acesso em: julho/2019.

SILVA, P.F; MOURA, G.S.; CALDAS, A.J.M. Factors associated with pulmonary TB treatment dropout in Maranhão State, Brazil, from 2001 to 2010. **Cad Saúde Pública**, v. 30, n. 8, 2014. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2014000801745](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2014000801745)

SOH, A.Z *et al.*. Alcohol drinking and cigarette smoking in relation to risk of active tuberculosis: prospective cohort study. **BMJ Open Respir Res**, v. 4, n.1, 2017. Disponível em: <<https://doi.org/10.1136/bmjresp-2017-000247>>. Acesso em agosto/2019.

TEMOTEO, R.C.A. *et al.* Adesão ao tratamento da tuberculose: uma perspectiva do cuidado de si foucautiano. **REME – Rev Min Enferm.** v.22. p.1-5. Disponível em: <<http://www.reme.org.br/exportar-pdf/1261/e1118.pdf>>. Acesso em agosto/2019.

TESSER, C. D.; NORMAN, A. H. Repensando o acesso ao cuidado na Estratégia Saúde da Família. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 23, n. 3, p. 869- 883, 2014.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. 1. ed. 15. Reimp. São Paulo: Atlas, 2007.



UNITED NATIONS OFFICE ON DRUGS AND CRIME [homepage on the Internet].  
Vienna: United Nations Office on Drugs and Crime; 2017. **World Drug Report 2017**  
[about 2 screens]. Disponível em: <<https://www.unodc.org/wdr2017/index.html>>

VELOSO, M. A. P. **Visita de monitoramento e avaliação do programa de controle da tuberculose**. Juiz de Fora: Coordenação do Programa Estadual de Controle da Tuberculose/Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais, 2017. (Slides).

**APÊNDICE A – Roteiro de entrevista**

**Título:** “As representações das pessoas com tuberculose sobre o retratamento após abandono”

**Pesquisadora:** Suzana Vale Rodrigues

**Orientadora:** Girlene Alves da Silva

**Roteiro para entrevista****I – Identificação**

Nome: \_\_\_\_\_

Data de nascimento: \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

Grau de escolaridade: \_\_\_\_\_

Profissão/ocupação: \_\_\_\_\_

Situação conjugal: \_\_\_\_\_

Religião: \_\_\_\_\_

Situação de trabalho: \_\_\_\_\_

Renda familiar: \_\_\_\_\_

Número de pessoas que residem com você no domicílio: \_\_\_\_\_

Número de tratamentos anteriores: \_\_\_\_\_

Data do(s) tratamento(s) anteriores: \_\_\_\_\_

Tempo do tratamento atual: \_\_\_\_\_

**II – Questões norteadoras da entrevista**

- Conte-me como foi (foram) seu(s) tratamento(s) anterior(es) para tuberculose?
- Você pode me falar sobre o que espera diante deste novo tratamento que está fazendo?

## APÊNDICE B – Termo de consentimento livre e esclarecido



### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – GESTORES E PROFISSIONAIS DE SAÚDE

O Sr. (a) está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa “**Avaliação do Programa de Controle da Tuberculose em Juiz de Fora - MG**”. Nesta pesquisa pretendemos **conhecer e avaliar as dimensões organizacionais e de desempenho dos serviços públicos de controle da Tuberculose no que envolve às redes de Atenção Primária, Secundária e Terciária à saúde de Juiz de Fora - MG**. O motivo que nos leva a estudar a **avaliação do programa de controle da tuberculose se dá pelo fato pela necessidade de estudos que avaliem e compreendam esse conjunto de ações e atividades amplas no tratamento de TB nos mais diferentes âmbitos do serviço e com todas as categoriais profissionais e envolvidas direta ou indiretamente na prestação do cuidado em saúde, de maneira a identificar e refletir sobre os motivos pelos quais as metas estabelecidas não têm sido alcançadas pelos nossos serviços de saúde**.

Para esta pesquisa adotaremos os seguintes procedimentos: O Sr. (a) será submetido a coleta de dados em que utilizaremos um questionário contendo perguntas fechadas e abertas que será aplicado individualmente com sua permissão através de equipamento eletrônico para posterior análise. Os riscos envolvidos na pesquisa consistem em risco mínimo, isto é, o mesmo risco existente em atividades rotineiras como conversar, tomar banho, ler etc. Apesar disso você tem assegurado o direito a ressarcimento ou indenização no caso de quaisquer danos eventualmente produzidos pela pesquisa. A pesquisa contribuirá para o **conhecimento da atual situação do Programa de Controle da Tuberculose em Juiz de Fora em âmbito de Atenção Primária, Secundária e Terciária em Saúde**.

Para participar deste estudo o Sr (a) não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. O Sr. (a) terá o esclarecimento sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que o Sr. (a) é atendido (a). O pesquisador tratará a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão.

O (A) Sr (a) não será identificado (a) em nenhuma publicação que possa resultar.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável, na Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora e a outra será fornecida ao Sr. (a). Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos, e após esse tempo serão destruídos. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos.

Eu, \_\_\_\_\_, portador do documento de Identidade \_\_\_\_\_ fui informado (a) dos objetivos da pesquisa “**Avaliação do Programa de Controle da Tuberculose em Juiz de Fora - MG**”, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar.

Declaro que concordo em participar. Recebi uma via original deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Juiz de Fora, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2017.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Participante

\_\_\_\_\_  
Assinatura do (a) Pesquisador (a)

Nome do Pesquisador Responsável: Girlene Alves da Silva  
Endereço: Campus Universitário da UFJF – Faculdade de Enfermagem  
CEP: 36036-900 / Juiz de Fora – MG  
Fone: (32) 99103-4781 / E-mail: girleneas@terra.com.br

Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar:  
CEP - Comitê de Ética em Pesquisa Humana - UFJF  
Campus Universitário da UFJF  
Pró-Reitoria de Pesquisa  
CEP: 36036-900  
Fone: (32) 2102- 3788 / E-mail: cep.propesq@uff.edu.br

## ANEXO A - Parecer consubstanciado pelo Comitê de Ética em Pesquisa



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Avaliação do Programa de Controle da Tuberculose em Juiz de Fora- MG

**Pesquisador:** Girlene Alves da Silva

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 65955617.7.0000.5147

**Instituição Proponente:** Faculdade de Enfermagem

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 2.085.061

#### Apresentação do Projeto:

A apresentação do projeto esta clara, detalhada de forma objetiva, descreve as bases científicas que justificam o estudo, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/12 de 2012, item III.

#### Objetivo da Pesquisa:

O Objetivo da pesquisa está bem delineado, apresenta clareza e compatibilidade com a proposta, tendo adequação da metodologia aos objetivos pretendido, de acordo com as atribuições definidas na Norma Operacional CNS 001 de 2013, item 3.4.1 - 4.

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

O risco que o projeto apresenta é caracterizado como risco mínimo e estão adequadamente descritos, considerando que os indivíduos não sofrerão qualquer dano ou sofrerão prejuízo pela participação ou pela negação de participação na pesquisa e benefícios esperados. A avaliação dos Riscos e Benefícios estão de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/12 de 2012, itens III; III.2 e V.

#### Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto está bem estruturado, delineado e fundamentado, sustenta os objetivos do estudo em sua metodologia de forma clara e objetiva, e se apresenta em consonância com os princípios éticos norteadores da ética na pesquisa científica envolvendo seres humanos elencados na

**Endereço:** JOSE LOURENCO KELMER S/N  
**Bairro:** SAO PEDRO **CEP:** 36.036-900  
**UF:** MG **Município:** JUIZ DE FORA  
**Telefone:** (32)2102-3788 **Fax:** (32)1102-3788 **E-mail:** cep.propesq@ufjf.edu.br

## ANEXO B – Relatório da Visita de Monitoramento e Avaliação do Controle de Tuberculose



SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE DE MINAS GERAIS  
 SUBSECRETARIA DE VIGILÂNCIA E PROTEÇÃO EM SAÚDE  
 SUPERINTENDÊNCIA DE VIGILÂNCIA EPIDEMIOLÓGICA AMBIENTAL E SAÚDE DO TRABALHADOR  
 PROGRAMA ESTADUAL DE CONTROLE DA TUBERCULOSE

### *RELATÓRIO DA VISITA DE MONITORAMENTO E AVALIAÇÃO DO PROGRAMA DE CONTROLE DA TUBERCULOSE*

#### **Introdução**

A tuberculose representa um importante problema de saúde pública. Possui diagnóstico e tratamento eficazes, entretanto, mantém elevado número de casos em diversos locais. Segundo o último relatório da Organização Mundial de Saúde (OMS), é a doença infecciosa que mais mata jovens e adultos, ultrapassando o HIV/AIDS. No Brasil são notificados aproximadamente 70 mil casos novos e ocorrem 4,6 mil mortes em decorrência da doença (13 brasileiros morrem em média todos os dias de tuberculose).

Minas Gerais notificou 4.585 doentes no ano de 2016, com 166 óbitos (dados parciais). Juiz de Fora é o segundo município com maior número de casos do Estado, notificou 383 casos de tuberculose em 2016, com 15 óbitos (dados parciais). O percentual de cura para os casos de tuberculose no município em 2015 foi de 63,9%, resultado aquém do recomendado pela OMS que é de 85%. Diante da situação epidemiológica da tuberculose no município de Juiz de Fora, o Programa Estadual de Controle da Tuberculose (PECT) em conjunto com o Ministério da Saúde (MS) realizaram visita de monitoramento e avaliação ao referido município, com o objetivo de avaliar e propor ações para aumentar a efetividade dos resultados epidemiológicos referentes ao Controle da Tuberculose nesse local.

**Data da visita de campo:** 05 e 06/06/2017

**Município:** Juiz de Fora

**Locais visitados:** Secretaria Municipal de Saúde de Juiz de Fora; Laboratório Macrorregional; Hospital João Penido; DCE/Pam Marechal; SAE.

#### **Equipe de monitores:**

Maíra Veloso (SES-MG)

Claudia Hermínia de Lima (SES-MG)

Estefânia Quilma Andrade (Ministério da Saúde)

Ruy Souza (Ministério da Saúde)

Stefano Codenotti (Ministério da Saúde)





SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE DE MINAS GERAIS  
 SUBSECRETARIA DE VIGILÂNCIA E PROTEÇÃO EM SAÚDE  
 SUPERINTENDÊNCIA DE VIGILÂNCIA EPIDEMIOLÓGICA AMBIENTAL E SAÚDE DO TRABALHADOR  
 PROGRAMA ESTADUAL DE CONTRÔLE DA TUBERCULOSE

**A - Diagnóstico situacional:**

**1. Painel de Indicadores Epidemiológicos e Operacionais, ano 2015:**

DESCRIÇÃO	PARÂMETROS DO MINISTÉRIO DA SAÚDE/OMS	PERCENTUAIS DO MUNICÍPIO DE JUIZ DE FORA
Taxa de Identificação de Sintomáticos Respiratórios	Mínimo de 1% da população	0,37%
Taxa Realização de Cultura do Escarro nos Casos de Retratamento de Tuberculose Pulmonar	100%	28,3%
Taxa de Cura CN BK+	Mínimo de 85%	58,1%
Taxa de Casos sem Informação (Ign/Branco)	0%	5,4%
Taxa de Abandono CN BK+	Máximo de 5%	16,3%
Taxa de Realização de Tratamento Diretamente Observado	100%	8,7%
Taxa de Realização teste anti-HIV	100%	75,7%

Fonte: PECT/SVEAST/SUBVPS/SES-MG. SINAN-NE1/TB - atualização em 26/05/2017

**2. Principais problemas observados nas ações e serviços voltados para o controle da tuberculose em Juiz de Fora:**

- Sistema fragmentado de atenção à pessoa com tuberculose (TB);
- Elevado número de casos de TB diagnosticados na atenção secundária e terciária;
- Baixa identificação de Sintomáticos Respiratórios (SR) pela atenção primária;
- Baixa realização de Tratamento Diretamente Observado (TDO) pela atenção primária;
- Desfechos de tratamento (cura, abandono, entre outros) fora dos parâmetros recomendados pela Organização Mundial de Saúde (OMS);
- Dificuldade na assistência às populações vulneráveis (população em situação de rua e privados de liberdade);
- Baixa utilização do equipamento de Teste Rápido Molecular para Tuberculose (TRM-TB);
- Baixa realização do exame de cultura de escarro nos casos recomendados;
- Gestão incorreta do Sistema de Informação de Tratamentos Especiais da Tuberculose (SITE-TB);
- Falta de envolvimento da assistência na gestão dos casos complexos de TB – SITE-TB;



SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE DE MINAS GERAIS  
 SUBSECRETARIA DE VIGILÂNCIA E PROTEÇÃO EM SAÚDE  
 SUPERINTENDÊNCIA DE VIGILÂNCIA EPIDEMIOLÓGICA AMBIENTAL E SAÚDE DO TRABALHADOR  
 PROGRAMA ESTADUAL DE CONTROLE DA TUBERCULOSE

- Infraestrutura inadequada para atendimento de TB resistente no DCE/PAM Marechal;
- Falta de assistência farmacêutica no DCE/PAM Marechal;
- Inexistência de diagnóstico de Micobacterias Não.Tuberculosas (MNT).

#### **B - Recomendações Pactuadas na Plenária de Encerramento:**

##### **1. Recomendações Gerais:**

- ✓ Criar Grupo Técnico Multidisciplinar para discussões e integração das ações relacionadas ao programa de tuberculose no municipal.
- Organizar o processo de trabalho com definição de fluxo de atendimento entre os níveis de atenção, com determinação de responsabilidades e prazos;
- ✓ Organizar a gestão de casos no SITE-TB das unidades de referência (Hospital João Penido, DCE e SAE);
- ✓ Realizar o tratamento da tuberculose sensível nas unidades de atenção primária, conforme manual de recomendações do Programa Nacional de Controle da Tuberculose (PNCT);
- ✓ Intensificar a identificação de Sintomáticos Respiratórios na comunidade pela atenção primária;
- ✓ Realizar, na atenção primária, o Tratamento Diretamente Observado para todos os casos de tuberculose;
- ✓ Definir estratégias para consultas de acompanhamento e exames dos casos de pessoas em situação de rua;
- ✓ Encaminhar todas as amostras de diagnóstico, conforme algoritmo estabelecido pelo MS, ao laboratório macrorregional de JF para realização do Teste Rápido Molecular;
- ✓ Realizar o exame de cultura conforme as recomendações estabelecidas pela SES-MG e FUNED (Nota Informativa Conjunta 001/2016);
- ✓ Encaminhar as amostras de escarro para realização de diagnóstico e acompanhamento da população privada de liberdade, segundo algoritmo do MS;
- Solicitar apoio da regional de saúde e do programa estadual no planejamento das ações de controle da tuberculose.



SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE DE MINAS GERAIS  
 SUBSECRETARIA DE VIGILÂNCIA E PROTEÇÃO EM SAÚDE  
 SUPERINTENDÊNCIA DE VIGILÂNCIA EPIDEMIOLÓGICA AMBIENTAL E SAÚDE DO TRABALHADOR  
 PROGRAMA ESTADUAL DE CONTROLE DA TUBERCULOSE

## 2. Recomendações de atividades para início imediato:

- Definir cronograma de reuniões do Grupo Técnico priorizando, neste momento, a elaboração de um plano de ação para atender as recomendações desse relatório;
- Organizar o processo de trabalho interno para gestão das ações de controle da tuberculose no município;
- ✓ • Realizar reunião com representantes da atenção primária, secundária e terciária, vigilância epidemiológica, laboratório e demais áreas, para estabelecer os papéis de cada um no diagnóstico, tratamento e acompanhamento das pessoas com tuberculose;
- ✓ • Definir rede assistencial com fluxo de referência e contra referência para os casos de tuberculose;
- ✓ • Divulgar os fluxos estabelecidos, para todos os profissionais de saúde responsáveis pelo atendimento dos casos no município;
- ✓ • Realizar capacitação, para os profissionais de saúde, nas diretrizes clínicas e operacionais do Programa de Controle da Tuberculose (PCT);
- ✓ • Realizar o diagnóstico dos casos novos de tuberculose por meio do TRM-TB;
- ✓ • Formalizar as equipes multidisciplinares nas referências (Hospital João Penido, DCE e SAE) para gestão de casos no SITE-TB;
- Definir assistência farmacêutica para realizar a gestão de medicamentos dos casos especiais do DCE;
- Capacitar as equipes das referências (Hospital João Penido, DCE e SAE) que farão a gestão do SITE-TB, com apoio do programa estadual;
- Responsabilizar as referências (Hospital João Penido, DCE e SAE) por todo o processo de gestão dos casos e de medicamentos do SITE-TB.
- Monitorar, através da referência municipal da vigilância epidemiológica, os casos cadastrados no SITE-TB;

### **Importante:**

- O município fará a elaboração de um plano de ação contendo as recomendações propostas, com definição de prazos e responsáveis. O plano deverá ser encaminhado ao PECT/SES-MG





SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE DE MINAS GERAIS  
 SUBSECRETARIA DE VIGILÂNCIA E PROTEÇÃO EM SAÚDE  
 SUPERINTENDÊNCIA DE VIGILÂNCIA EPIDEMIOLÓGICA AMBIENTAL E SAÚDE DO TRABALHADOR  
 PROGRAMA ESTADUAL DE CONTROLE DA TUBERCULOSE

([tuberculose@saude.mg.gov.br](mailto:tuberculose@saude.mg.gov.br)) e para a Regional de Saúde ([epidemi.jfo@saude.mg.gov.br](mailto:epidemi.jfo@saude.mg.gov.br)), até o dia 01 de Agosto de 2017.

- A Regional de Saúde de Juiz de Fora, em conjunto com o PECT/SES-MG, fará o monitoramento do plano de ação e contribuirá com a execução das ações de acordo com demanda e disponibilidade.

- A próxima Visita de Monitoramento e Avaliação *in locu* ao município de Juiz de Fora está agendada para Novembro de 2017. Será realizada novamente pelo PECT/SES-MG em conjunto com o PNCT/Ministério da Saúde e terá por objetivo discutir e avaliar as ações executadas, bem como propor novas recomendações para 2018.

Agradecemos a colaboração de todos e colocamo-nos a disposição para o que se fizer necessário.

Atenciosamente,

*Maira de Assis Pena Veloso*  
 Maira de Assis Pena Veloso

Coordenadora do Programa Estadual de Controle da Tuberculose  
 SVEAST/SUBVPS/SES-MG

*Deise Aparecida dos Santos*  
 Deise Aparecida dos Santos

Superintendente de Vigilância Epidemiológica, Ambiental e Saúde do Trabalhador  
 SUBVPS/SES-MG

*Rodrigo Fabiano do Carmo Said*  
 Rodrigo Fabiano do Carmo Said

Subsecretário de Vigilância e Proteção à Saúde  
 SES-MG

Rodrigo Fabiano do Carmo Said  
 Subsecretário de Vigilância  
 e Proteção à Saúde  
 SES-MG - Rua ... 300 305-6