UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

JAQUELINE GARCIA DE ALMEIDA

Condições de produção da Tuberculose Multirresistente: percepções do doente

Ribeirão Preto
2012

JAQUELINE GARCIA DE ALMEIDA

Condições de produção da Tuberculose Multirresistente: percepções do doente

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa Enfermagem Saúde Pública.

Linha de pesquisa: Práticas, saberes e políticas de saúde

Orientador: Pedro Fredemir Palha

Ribeirão Preto
2012

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Almeida, Jaqueline Garcia de

Condições de produção da Tuberculose Multirresistente: percepções do doente. Ribeirão Preto, 2012.

103 p. : il. ; 30 cm

Dissertação de Mestrado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem Saúde Pública.

Orientador: Pedro Fredemir Palha

1. Tuberculose Resistente a Múltiplos Medicamentos. 2. Papel do Doente. 3.Fatores de risco. 4.Integração de Sistemas.

ALMEIDA, Jaqueline Garcia de

Condições de produção da Tuberculose Multirresistente: percepções do doente

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa Enfermagem Saúde Pública.

Aprovado em / /

Comissão Julgadora

Prof. Dr._____

Instituição:_____

Prof. Dr._____

Instituição:_____

Prof. Dr._____

Instituição:_____

Não pise na grama

Placa inútil e amarela:
"Não pise na grama"

Amarela
pela ausência de girassóis.

Inútil
porque não tenho os pés no chão.

Fabio Rocha, 1976

Dedicatória

Dedico este trabalho às pessoas mais importantes em minha vida:

Ao homem amoroso e esforçado que me ensinou a andar pela vida com respeito às pessoas e aos meus sonhos, a quem tenho a honra de chamar de pai:

Valdemar Rodrigues de Almeida Filho

À mulher encantadora, paciente e amável que desde sempre ofertou o seu conforto em benefício do meu, tornando-se a definição da mãe que um dia pretendo ser:

Edna Garcia Côrrea de Almeida

Às melhores amigas de uma vida inteira, que compartilham comigo segredos, fofocas, aspirações e valores, as mais maravilhosas irmãs que poderiam existir:

Nanci Garcia de Almeida** e **Daiane Garcia de Almeida

Ao meu sonho mais lindo, personificado em um rapaz magrelo e barbudo com o qual pretendo caminhar de mãos dadas ainda por muitos anos:

Matheus Fernando Manzolli Ballestero

Agradecimentos Especiais

Meus sinceros agradecimentos...

Ao **Prof Dr Pedro Fredemir Palha**, orientador que acreditou mais em mim que eu mesma. Meu tutor no PET, supervisor do Projeto Rondon, exemplo de profissional engajado e ético, homem de caráter que já me aquenta há tantos anos... Na convivência com você aprendi a ser enfermeira, estou aprendendo o que é ser pesquisadora e com certeza me tornei uma pessoa mais ponderada. Muito obrigada pela dedicação e confiança!

À **Profª Tereza Cristina Scatena Villa** por dedicar sua vida a conduzir maestralmente um grupo de estudos com a finalidade de diminuir o sofrimento dos doentes de tuberculose. Assim como a **todos os integrantes do GEOTB** que contribuíram imensamente para minha formação enquanto pesquisadora. Obrigada!

Ao **Grupo GEZUALIS** que vem se consolidando a cada dia, com pessoas dispostas e talentosas, comprometidas em sair da superfície e mergulhar na busca de novos caminhos para resolução de problemas tão profundos e desafiadores. Muito obrigada por ser uma de vocês! Em especial aos meus grandes amigos **Ana Carolina Scarpel Moncaio** e o **Sr Farias** que deram muita força e uma mãozinha durante esses anos!

Aos competentes professores: **Dr. Valdes Roberto Bollela** que abriu as portas de um novo horizonte de pesquisa aos grupos da Escola de Enfermagem, acreditando no potencial desses pesquisadores e seus trabalhos. E à **Profª Drª Fátima Teresinha Scarparo Cunha** que mesmo distante se faz presente diante tantas contribuições. Só tenho a agradecer!!!

Aos **doentes de Tuberculose Multirresistente** que me deixaram adentrar suas casas e suas vidas, expondo as mais difíceis fraquezas e compartilhando seus mais íntimos sonhos. Obrigada...

À memória da senhora **Nancy Garcia Correa**, minha maravilhosa avó, mulher corajosa e humilde (talvez a pessoa que mais amei e perdi) que desde que eu era menina me contou algumas histórias sobre sua mãe: **Ana Carolina Garcia da Costa** uma jovem vítima da tuberculose em épocas difíceis. "Preferida" da minha vida a amo muito!!!!

Por último, porém não menos importante: **às gatas** que sempre posso contar, mesmo que seja para realizar coisas que planejei há anos, na reta final elas estarão lá: **Ana Paula dos Santos Silva** e **Daniele Boraschi Gomes** – valeu suas 13!

RESUMO

ALMEIDA, J. G. **Condições de produção da Tuberculose Multirresistente: percepções do doente.** 2012. 103 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2012.

A tuberculose multirresistente (TBMR) – resistência simultânea a rifampicina e isoniazida, principais fármacos do esquema de tratamento da tuberculose (TB), gera mais ônus aos doentes e aos Serviços de Saúde, pois acarreta maiores custos, aumenta o tempo de tratamento e relaciona-se a prognósticos desfavoráveis. A TBMR ocorre devido à falha em algum princípio do tratamento, seja por parte dos profissionais e serviços de saúde, seja por questões ligadas ao doente. Frente a isso, o presente estudo objetivou identificar e analisar as condições de produção da TBMR relacionadas ao doente e seu entorno. Esta investigação foi realizada junto aos sujeitos em seguimento em um hospital de referência do interior paulista, entre janeiro de 2010 a janeiro de 2012. Foi utilizada a abordagem qualitativa. Por meio da análise dos prontuários médicos do serviço terciário, caracterizamos o universo do estudo – composto por todos os doentes já seguidos pela instituição, descrevendo e analisando dados sociodemográficos e clínicos correspondentes. Caracterizamos, também, a amostra estudada, formada por oito doentes de TBMR em seguimento, detalhando seu contexto de vida e trajetória com a doença, assim como a estruturação municipal para seu acompanhamento. A segunda etapa do trabalho constituiu na análise das percepções dos sujeitos a cerca do adoecimento por TB e pela forma MR. Os dados foram coletados por meio de entrevistas semi-estruturadas, gravadas e transcritas na íntegra. Os textos resultantes constituíram o *corpus* do estudo, organizado com recurso do *software Atlas. Ti* versão 7.0 e analisado sob o referencial teórico da Análise de Discurso, de matriz francesa. Os resultados da investigação baseiam-se na análise de três aspectos: *percurso diagnóstico* – em que é apontadas a percepção da doença e dos sintomas, as histórias pessoais e familiares do adoecimento por TB, o desenvolver até a obtenção do diagnóstico e as histórias de fracasso dos tratamentos convencionais*; tratamento e acompanhamento dos casos MR* – momento em que são discutidas questões ligadas a percepção do tratamento pelos doentes, as modalidades de supervisão empreendidas, os instrumentos e insumos fornecidos, além do apoio da rede familiar; *coordenação da assistência* – em que são analisadas as nuances da relação entre os diferentes serviços envolvidos na atenção ao doente, tanto dentro do mesmo nível assistencial quanto em sua intersecção com a atenção terciária, a fim de compreender suas fragilidades e promover as potencialidades para o tratamento dos sujeitos. Essas condições de produção mostraram-se complexas, ao passo que sofrem influência das peculiaridades da forma como os serviços locais de atenção organizando-se para atender esses doentes, além de questões relacionadas à trajetória de vida e doença desses sujeitos, apontando para a necessidade de ampliação do espaço de negociação dentro do sistema de saúde.

Palavras-chaves: Tuberculose Resistente a Múltiplos Medicamentos. Papel do Doente. Fatores de risco. Integração de Sistemas.

ABSTRACT

ALMEIDA, J. G. **Conditions of Multidrug-resistant tuberculosis production: perceptions of the sick.** 2012. 103 f. Dissertation (Master's) – Scholl of Nursing of Ribeirão Preto, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2012.

Multidrug-resistant tuberculosis - simultaneous resistance to rifampicin and isoniazid, the main drugs in the treatment for tuberculosis (TB), generates more onuses to patients and Health Services because it involves higher costs, increases the treatment time and relates to the unfavorable outcomes. MDR-TB occurs due to failure in some treatment principles, either by professionals and health services, or by patient issues. Concerning this, the present study aimed to identify and analyze the conditions of MDR-TB production related to the patients and their surroundings. This investigation was conducted with the subjects followed up in a referral hospital in São Paulo State, between January 2010 and January 2012. It was used a qualitative approach. By analyzing the medical records of the tertiary service, we characterized the universe of the study – consisting of all patients who were already followed by the institution, describing and analyzing the demographic and clinical data matching. We also characterized the sample, formed by eight MDR-TB patients in follow-up, detailing the context of their lives and the disease trajectory, as well as the municipal structure to monitor them. The second stage of the work consisted of analyzing the subjects' perceptions about TB development and MR strain. Data was collected through semi-structured interviews which were recorded and fully transcribed. The resulting texts constituted the corpus of the study, organized using the Atlas.Ti software version 7.0 and analyzed from the theoretical framework of Discourse Analysis of French matrix. The results are based on analysis of three aspects: The first is diagnosis route - which shows the disease and symptoms perception of the patient, personal and family histories of TB development, the disease development until the diagnosis, and the failed conventional treatment stories. The second aspect was treatment and monitoring of MDR cases – when cases are discussed we focused on the following aspects: perceptions of treatment by patients, undertaken methods of supervision, instruments and inputs provided, and the familiar support network. The third is assistance coordination - where the nuances of the relationship between several departments involved in the patient care are analyzed, within the same care level as well as its intersection with tertiary care in order to understand their weaknesses and promote the potential treatments for the subjects. These production conditions proved to be complex whereas the local care services peculiarities influence the way they are organized to assist these patients, as well as aspects related to life and illness trajectory of these subjects, indicating the need of expanding the negotiation space within the health system.

Key-words: Tuberculosis, Multidrug-Resistant. Sick Role. Risk Factors. Systems Integration.

RESUMEN

ALMEIDA, J. G. **Condiciones de producción de la Tuberculosis Multiressistente: percepciones del enfermo.** 2012. 103 f. Disertación (Master) – Escuela de Enfermeria de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2012.

La tuberculosis multirresistente (TBMR) – resistencia simultánea a la rifampicina y a la isoniazida, principales fármacos del esquema del tratamiento de la tuberculosis (TB) genera más carga para los enfermos y para los Servicios de Salud, pues ocasiona costos mayores, aumenta el tempo del tratamiento y se relaciona con pronósticos desfavorables. La TBMR ocurre debido a alguna falla en algún principio del tratamiento, sea por parte de los profesionales y servicios de salud, sea por asuntos relacionados con el paciente. Frente a eso, el actual estudio tuvo por objetivo identificar y analizar las condiciones de producción de la TBMR relacionadas al enfermo y su medio. Esta investigación se llevó a cabo con los sujetos en seguimiento en un hospital de referencia del interior del Estado de São Paulo, desde enero del 2010 a enero del 2012. Se utilizo un enfoque cualitativo. Mediante el análisis de las fichas clínicas del servicio terciario, caracterizamos el universo de estudio- compuesto por todos los enfermos ya acompañados por la institución, describiendo y analizando los datos sociodemográficos y clínicos correspondientes. Caracterizamos también la muestra estudiada, formada por ocho enfermos de TBMR en seguimiento, detallando su contexto de vida y trayectoria con la enfermedad, así como la estructura municipal para su acompañamiento. La segunda etapa del trabajo consistió en el análisis de las percepciones de los sujetos sobre el padecimiento de TB y por la forma MR. Los datos fueron recogidos por medio de entrevistas semi-estructuradas, gravadas e y transcritas por entero. Los textos resultantes formaron el cuerpo del estudio, organizado con recurso del software Atlas, Ti versión 7.0 y analizado bajo el referencial teórico del Análisis de Discurso, de matriz francesa. Los resultados de la investigación se basan en el análisis de tres aspectos: recorrido- diagnóstico- en la que se señala la percepción de la enfermedad y de los síntomas, las historias personales y familiares del padecimiento por TB, el desarrollo hasta la obtención del diagnóstico y las historias de fracaso de los tratamientos convencionales; tratamiento y acompañamiento de los casos MR- momento en que se discute asuntos relacionados a percepción del tratamiento por los enfermos, las modalidades de supervisión ejecutadas, los instrumentos y costos proporcionados, además del apoyo familiar; coordinación de la asistencia- en que son analizados los matices de la relación entre los diferentes servicios involucrados en la atención al enfermo, tanto dentro del mismo nivel asistencial como en su intersección con la atención terciaria, con el fin de comprender sus fragilidades y promover las potencialidades para el tratamiento de los sujetos. Esas condiciones demostraron ser complejas a medida que sufren la influencia de las peculiaridades de la forma como los servicios locales de atención se organizan para atender a esos enfermos, además de asuntos relacionados a la trayectoria de vida y enfermedad de esos sujetos, indicando una necesidad de ampliación del espacio de negociación dentro del sistema de salud

Palabras-clave: Tuberculosis Resistente a Múltiples Medicamentos. Rol del Enfermo. Factores de Riesgo. Integración de Sistemas.

LISTA DE ABREVIATURAS

AA	Auto Administrada
AB	Atenção Básica
AD	Análise de Discurso
APS	Atenção Primária à Saúde
BK	Bacilo de Koch
CAPS	Centros de Apoio Psicossocial
CVE/SES-SP	Centro de Vigilância Epidemiológica do Estado de São Paulo
DRS	Departamento Regional de Saúde
ESF	Estratégia Saúde da Família
FD	Formação Discursiva
GEOTB	Grupo de Estudos Epidemiológico-Operacional em Tuberculose
GEQualiS	Grupo de Estudos Qualitativos em Saúde
HIV	Vírus da Imunodeficiência Adquirida
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
MI	Moléstias Infecciosas
MR	Multirresistente
MS	Ministério de Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde
PCT	Programa de Controle da Tuberculose
PNCT	Programa Nacional de Controle da Tuberculose
RA	Resistência Adquirida
REDE TB	Rede Brasileira de Pesquisa em Tuberculose
RP	Resistência Primária
RX	Radiografia
SAMU	Serviço de Atendimento Móvel de Urgência
SR	Sintomático Respiratório
SUS	Sistema Único de Saúde
TB	Tuberculose
TBMR	Tuberculose Multirresistente
TBXDR	*Tuberculosis extensively drug-resistant*

TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TDO	Tratamento Diretamente Observado
UBDS	Unidade Básica Distrital de Saúde
UBS	Unidade Básica de Saúde
UPA	Unidade de Pronto Atendimento
USF	Unidade Saúde da Família

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO **14**
1 INTRODUÇÃO **16**
1.1 Tuberculose Multirresistente: delimitação do problema 16
2 DELINEAMENTO DO ESTUDO **20**
2.1 Coordenação da assistência em saúde 20
2.2 Coordenação e Condições de Produção da Tuberculose Multirresistente 21
3 OBJETIVOS **25**
3.1 Objetivo Geral 25
3.2 Objetivos específicos 25
4 MATERIAIS E MÉTODOS **27**
4.1 Modelo de estudo 27
4.2 Cenário de estudo 27
4.3 Sujeitos do estudo 28
4.4 Coleta de Dados 28
4.5 Análise dos dados 29
4.6 Aspectos Éticos 31
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO **33**
5.1 Caracterização dos sujeitos envolvidos no estudo 33
5.1.1 Caracterização do Universo do estudo 33
5.1.2 Caracterização da Amostra 36
5.2 As análises 41
5.2.1 Percurso diagnóstico: da TB sensível à forma multirresistente 41
5.2.2 Tratamento e acompanhamento dos casos multirresistentes: discursos dos doentes 52
5.2.3 Coordenação da assistência: da Atenção Básica ao Hospital Terciário 72
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS **86**
7 REFERÊNCIAS **89**
ANEXO **98**
APÊNDICES **99**
Apêndice 1 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido Entrevista Individual 100
Apêndice 2 - Instrumento para coleta de dados 102

Apresentação

APRESENTAÇÃO

O presente estudo foi realizado em um município do interior do estado de São Paulo e compõe uma série de estudos realizados em diferentes regiões do Brasil a partir do projeto multicêntrico *"Estratégia DOTS no tratamento da tuberculose: desempenho da Atenção Básica em municípios da região Sul, Sudeste e Nordeste do Brasil"*, Edital CNPq nº 14/2010, resultante da colaboração de pesquisadores da Área Epidemiológica e Operacional da Rede Brasileira de Pesquisa em Tuberculose (REDE TB) e desenvolvido pelo Grupo de Estudos Epidemiológico-Operacional em Tuberculose (GEOTB).

O GEOTB desenvolve estudos relacionados à avaliação de serviços de saúde que realizam ações de controle e tratamento da tuberculose, visando colaborar com o planejamento de políticas e ações que possam contribuir para o controle da tuberculose no país.

Este projeto multicêntrico tem a coordenação da Profª Drª Tereza Cristina Scatena Villa e do Prof. Dr. Antônio Ruffino Netto e conta com a participação de pesquisadores de entidades governamentais (coordenação municipal, gestores e profissionais dos serviços de saúde da rede básica), Instituições de Ensino Superior Estaduais e Federais, estudantes de doutorado, mestrado, graduação e Centros de Pesquisa e Agências de Cooperação Internacional, compondo o GEOTB.

Na abordagem qualitativa, a qual esta pesquisa se filia, o desenvolvimento do Grupo de Estudos Qualitativos em Saúde (GEQualiS) tem realizado estudos de maneira integrada ao GEOTB, além de estar se aprimorando na discussão e utilização da Análise de Discurso de matriz francesa, a fim de compreender e construir ferramentas para intervir no controle da tuberculose.

Com enfoque um pouco diferenciado das pesquisas desenvolvidas por esses dois grupos, o presente trabalho trabalhou com os doentes acometidos pela forma multirresistente da TB e sua percepção sobre o processo de diagnóstico, tratamento e percepção de ser cuidado dentro do sistema de saúde.

1. Introdução

1 INTRODUÇÃO

1.1 Tuberculose Multirresistente: delimitação do problema

A tuberculose (TB) é uma doença infecciosa crônica e sua forma pulmonar é transmitida essencialmente por via aérea, tendo como agente etiológico o *Mycobacterium tuberculosis* ou bacilo de Koch – BK (GONÇALVES, 2007). Ainda hoje, essa doença constitui um grande desafio para a saúde, tanto na medicina curativa quanto preventiva. Seus indicadores epidemiológicos desfavoráveis são preocupantes, e a Organização Mundial da Saúde (OMS) estima que um terço da população mundial esteja infectada pelo bacilo, destas 9,27 milhões adoeceram em 2007 (WHO, 2008). No Brasil, são registrados cerca de 94 mil casos novos por ano. Nosso país ocupa o 19º lugar entre as 22 Nações que concentram 80% dos casos no mundo (BRASIL, 2010).

No entanto, a TB é uma doença curável em 100% dos casos novos, desde que sejam cumpridos os princípios básicos do tratamento que consistem na associação medicamentosa adequada, em doses corretas e por tempo suficiente (SOUZA; ANTUNES; GARCIA, 2006). Atualmente, o Ministério da Saúde preconiza o esquema básico composto por quatro drogas – Rifampicina, Isoniazida, Pirazinamida e Etambutol na fase intensiva por dois meses, e uso de Rifampicina + Isoniazida por mais 4 meses, são tratados desta maneira todos os casos novos de TB pulmonar e extrapulmonar, exceto as meningoencefalites, em doentes infectados ou não por HIV (BRASIL, 2010). Porém, a resistência às drogas de primeira linha é uma ameaça aos programas de controle da TB, pois além de acarretar maiores custos ao Sistema de Saúde (até 700 vezes mais que o esquema básico), gera grande ônus aos doentes, pois aumenta o tempo de tratamento para até 24 meses, tem menores taxas de cura, mais efeitos colaterais, pode representar maior ocorrência de hospitalização, possibilidade de intervenções cirúrgicas e possuem prognósticos mais desfavoráveis (BRASIL, 2007).

A tuberculose multirresistente (TBMR) é definida pela OMS como sendo a resistência a isoniazida + rifampicina, confirmada por cultura de escarro com teste de sensibilidade a drogas, e sua emergência ocorre por seleção de bacilos mutantes preexistentes na população bacteriana original, com a eliminação de bacilos sensíveis aos medicamentos utilizados, há proliferação das formas resistentes que eventualmente irão dominar a lesão (BARROSO et. al.; 2003a). A TBMR pode ser primária, quando o doente é contaminado por bacilos

multirresistentes, ou adquirida quando ocorre devido a alguma falha nos princípios do tratamento, seja por parte dos profissionais e serviços de saúde (SS) com a prescrição incorreta de fármacos e/ou dosagens, ou ainda pela falta dos medicamentos, seja por questões ligadas ao doente, como absorção intestinal deficiente ou falhas quanto a adesão ao tratamento (SOUZA; ANTUNES; GARCIA, 2006). Quando ocorre resistência a rifampicina, isoniazida e pelo menos mais uma droga de utilização em esquemas de segunda linha (flouroquinolona ou fármaco injetável) é definida a TB extremamente resistente (TBXDR – *Tuberculosis extensively drug-resistant*).

As formas resistentes de TB geram preocupações em diversos países como Alemanha, Inglaterra, Dinamarca, Argentina e Rússia, entre outros, devido ao aumento dos casos (BARROSO et. al.; 2003b). No Brasil, cerca de 0,44% dos casos de TB apresenta a forma MR, sendo notificados aproximadamente 330 doentes por ano, em sua maioria residentes da região sudeste que concentra mais de 65% dos casos nacionais (Brasil, 2007). Logo, em nosso país essas preocupações são maiores em torno do potencial de disseminação que em seu tamanho (NOGUEIRA et. al.; 2008). De acordo com Melo et. al. (2003) o desenvolvimento da TBMR reflete a evolução, o momento epidemiológico e a qualidade do controle da doença empreendidos nos diferentes cenários.

O Ministério da Saúde (MS) estima que 95,9% seja de TBMR adquirida contra 4,1% de TBMR primária e responsabiliza isso a tratamentos anteriores mal conduzidos pelo próprio doente ou pelos SS (BRASIL, 2007). Em vários estudos (Barroso et. al., 2003a; Barroso et. al., 2003b; Barroso et. al., 2004; Natal et. al., 2000; Souza et. al., 2006; Nogueira et. al., 2008; Vieira et.al., 2007) realizados no país, em cenários diferentes, o abandono aos tratamentos anteriores representam um dos fatores de risco mais importantes para o desenvolvimento da resistência adquirida, Natal (2000) em estudo realizado no Rio de Janeiro revela que os doentes já tratados anteriormente apresentaram 3 vezes mais chances de resistência. Enquanto Souza e colaboradores (2006) descobriram que em Minas Gerais os indivíduos com história prévia de TB tiveram 14 vezes mais chance de desenvolver TBMR.

Ainda que os dados quanto a TBMR primária estejam subestimados, pois os casos novos não realizam cultura de escarro e teste de sensibilidade de maneira rotineira (Barroso et. al., 2003a), a questão da falha no tratamento é de extrema importância para seu desenvolvimento. Barbosa et. al. (2003b) apontam que a irregularidade do tratamento medicamentoso é ainda mais danosa no surgimento de resistência que aquele abandonado, devido ao maior número de ciclos de morte e crescimento bacteriano, propiciando a mutação dos bacilos. Além desses, as pesquisas revelam outros fatores de risco, a saber: TB pulmonar

extensa, presença de cavidades pulmonares, alcoolismo, uso de drogas ilícitas, falta de escolaridade, baixa renda, institucionalização, e falta de moradia (BARROSO et. al., 2004).

No contexto brasileiro, a co-infecção TB/HIV não demonstrou associação com o desenvolvimento de resistência (Souza et. al., 2006). Depois de comprovada a resistência, o doente passa a ser seguido em uma unidade de saúde especializada, geralmente de nível terciário, que se torna responsável por suas consultas, acompanhamento do tratamento e fornecimento das drogas. De acordo com o MS, o conceito de cura da forma MR é impreciso, se aceita como sendo o tempo de negativação bacteriológica, sem sinais de doença, após a alta (BRASIL, 2002).

É importante salientar que a TBMR não é uma doença nova ou desconhecida, a resistência medicamentosa é tão velha quanto à introdução dos fármacos para tratamento da tuberculose, ambas com mais de 50 anos (Barroso et. al., 2003b), contudo sua perpetuação como fonte de preocupações é resultado de uma atenção à saúde deficiente e precária (SOUZA et. al.; 2006). Seu surgimento está intimamente ligado a falhas no programa de controle da doença, visto a representatividade da irregularidade do tratamento em seus índices (VIEIRA et. al.; 2007).

Desta maneira, é importante a criação de mecanismos que garantam o tratamento adequado do doente de TB, garantindo sua adesão, em especial daqueles com resistência às drogas, pois em sua maioria são indivíduos com dificuldades de seguimento do regime terapêutico, história de abandono, desta forma o vínculo com os profissionais envolvidos em seu tratamento é de extrema importância. Nogueira e colaboradores (2008) apontam a necessidade dos programas de controle da TB adotar estratégias que acompanhem de maneira mais próxima possível o progresso da terapia.

A relevância do estudo está assentada na falta de produção cientifica que utilize a abordagem qualitativa para analisar a TBMR a partir da percepção do doente.

2. Delineamento do Estudo

2 DELINEAMENTO DO ESTUDO

2.1 Coordenação da assistência em saúde

A Atenção Primária à Saúde (APS) foi anunciada enquanto princípio universal de atenção em saúde em 1978, durante a Conferência Internacional sobre cuidados Primários de Saúde, e em seu contexto mais amplo é definido como elemento inicial de um processo de atenção continuada à saúde (NÓBREGA, 2007). Para efeito deste estudo não nos atentaremos às diferenças de conceito e contextos, tomando APS como sinônimo de Atenção Básica (AB).

Sendo assim, para que a APS seja realizada de maneira satisfatória, resultando em qualidade de atenção, Mendes (2002) ressalta que a mesma deve seguir seis princípios ordenadores, a saber: ***Primeiro Contato*** – definido como porta de entrada ao sistema de saúde, implicando em acessibilidade; ***Longitudinalidade*** – garantindo a existência de uma fonte regular de atenção ao longo do tempo, caracterizando o atendimento do indivíduo pela mesma equipe; ***Integralidade*** – pressupõe a prestação de serviços pela equipe de saúde ajustados às necessidades da população adscrita. Sendo seu papel prestar todos os serviços pertinentes a sua capacidade e encaminhar para outros níveis de atenção quando necessário; ***Enfoque Familiar*** – definido como conhecimento integral de seus problemas de saúde, considerando o indivíduo e seu entorno; ***Orientação para Comunidade*** – implica o reconhecimento que todas as necessidades de saúde da população ocorrem em um contexto social determinado, que deve ser reconhecido e levado em consideração; ***Coordenação*** – pode ser definida como sincronia entre a atenção prestada ao usuário, independentemente do local em que sejam prestados os cuidados.

Segundo Starfield (2002), a alma da coordenação consiste na disponibilidade de informações sobre os problemas de saúde e percurso em diferentes serviços de atenção que se relacionem ao presente atendimento. Além disso, Nuñez e colaboradores (2006) apontam outro elemento necessário para a existência da coordenação: a definição de um objetivo comum para facilitar a criação de um plano de atenção para os sujeitos atendidos de maneira unificada. De qualquer forma, como nenhum nível de saúde tem capacidade de resolver a todos os problemas de saúde do sujeito (Almeida, 2010a) e a divisão do trabalho ocorre de maneira inevitável, há exigência obrigatória de mecanismos de coordenação (CHIAVENATO,1983).

Segundo Almeida e colaboradores (2011), a coordenação é entendida como a experimentação pelo indivíduo de ser cuidado de forma contínua, de acordo com suas necessidades de saúde e compatível com suas expectativas pessoais. Para isso, é imprescindível a existência de uma rede de atenção à saúde que funcione de maneira articulada e integrada, visando um objetivo comum. Deste modo, a coordenação da assistência constitui um princípio ordenador dos serviços que pode ser vivenciado pelo usuário, traduzindo-se na percepção do cuidado contínuo e configurando-se como uma medida individual (ALMEIDA, 2010a).

Além disso, a autora destaca que a capacidade de coordenação é afetada pela integração entre os diversos níveis assistenciais e pela relação existente entre os prestadores destes serviços. Ainda afirma que para a efetivação da garantia do cuidado em saúde é necessária a constituição de redes integradas, e para sua construção é fundamental a existência da interdependência.

De acordo com Ojeda et al. (2006), a inexistência de coordenação entre os níveis assistenciais pode refletir em consequências graves aos doentes, em especial àqueles que sofrem de condições crônicas, pois favorece a erros de diagnóstico ou tratamento, e provoca uma visão negativa do sistema de saúde.

2.2 Coordenação e Condições de Produção da Tuberculose Multirresistente

O cuidado ao doente de TB se dá em diferentes níveis de atenção, desde sua busca na comunidade, identificando-o como Sintomático Respiratório (SR) e confirmação diagnóstica até o final do tratamento. Este acompanhamento, se estende por 3 anos após o término da medicação em casos de TBMR (BRASIL, 2002).

De acordo com as orientações do MS, o controle da TB é organizado nos municípios por diferentes níveis de atenção e de crescente densidade tecnológica. O *primeiro nível*, composto por Unidade Básica de Saúde (UBS) e Estratégia de Saúde da Família (ESF), deve contar com todos os procedimentos médico-sanitários que necessitam de menos equipamentos, como busca ativa de SR, diagnóstico, tratamento, controle dos contatos e ações educativas. Enquanto o *segundo nível*, representado por ambulatórios que contam com equipe fixas e especializadas em Moléstias Infecciosas (MI), recepcionará casos medianamente complexos, ofertando meios para realização de baciloscopia e cultura de escarro, radiografia

(RX) – seja na própria unidade de saúde ou por convênio, teste tuberculínico e condutas para o caso de efeitos adversos. Já no *terceiro nível* estão os Centros de Referência, cabendo-lhes os casos mais complexos e de difícil controle, garantindo atendimento por uma equipe multiprofissional especializada, em locais de atendimento que cumpram as normas de biossegurança indispensáveis (NÓBREGA, 2007).

Como dito anteriormente, os casos de TBMR são seguidos em unidades de saúde de nível terciário, devido à complexidade de seu tratamento medicamentoso. No entanto, esses doentes percorrem unidades dos outros níveis de atenção, seja em tratamentos anteriores ou até ser confirmada a resistência por falência do atual tratamento. Além do MS prever que seu tratamento seja, pelo menos parcialmente, supervisionado.

Contudo, a coordenação entre os serviços se faz primordial para o seguimento do doente acometido pela forma multirresistente (MR), como estratégia de evitar falhas nos princípios do tratamento, seja por parte dos serviços e profissionais de saúde, seja por parte do doente. E, de acordo com Nóbrega (2007), este princípio ordenador constitui-se em um elemento chave, capaz de promover maior funcionalidade das ações de controle da TB, "percorrendo as especificidades da hierarquização do sistema de saúde".

O conceito de *Condições de Produção* é trazido pela Análise de Discurso (Chauraudeau; Maingueneau, 2008), o qual parafraseamos, para ser usado em substituição da noção de "circunstâncias" nas quais a produção do cuidado ocorre ao doente de TBMR e, também, para explicitar que se trata de estudar nesse contexto o que influencia o desenvolvimento da forma MR. Consideramos que as condições de produção da multirresistência na TB estejam ligadas a três tipos de questões diferentes: aquelas ligadas ao *doente e seu entorno* – como dificuldades fisiológicas de absorção dos medicamentos e/ou intolerância às drogas, não cumprimento do regime terapêutico, história da doença na família, condições de vida precárias, alcoolismo, drogadição, falta de moradia, permanência em abrigos ou prisões; aos *profissionais* que o assistem – sendo estas referentes a erros do diagnóstico, prescrição inadequada dos fármacos, comunicação prejudicada com o doente, falta de articulação na equipe; e aos *serviços de saúde* – como falta de coordenação e troca de informações prejudicada entre os diferentes níveis de atenção.

Frente a essas questões, o presente estudo buscou descrever e analisar as condições de produção da TBMR, identificando questões ligadas ao doente e seu entorno, na tentativa de compreender como o doente vivencia a coordenação dos serviços de saúde envolvidos em seu atendimento.

Parte-se da premissa que a coordenação assistencial seja imprescindível para o controle da TBMR. E, que quando esta ocorre de maneira significativa, o doente é capaz de reconhecer ser cuidado de forma contínua, atendido em suas necessidades de saúde e de acordo com suas expectativas pessoais. Além de identificar suas relações com os profissionais de saúde envolvidos em seu cuidado.

3. Objetivos

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo Geral

- ✓ Identificar e analisar as condições de produção da TBMR sob a percepção do doente.

3.2 Objetivos específicos

- ✓ Identificar e analisar o perfil dos doentes de TB com multirresistência às drogas;
- ✓ Identificar e analisar o percurso dos doentes até o diagnóstico da TBMR;
- ✓ Identificar e analisar como é a coordenação no tratamento e acompanhamento dos doentes nos diferentes serviços envolvidos na atenção à saúde.

4. Materiais e Métodos

4 MATERIAIS E MÉTODOS

4.1 Modelo de estudo

Trata-se de um estudo exploratório analítico de natureza qualitativa. Sendo que a abordagem qualitativa é, segundo Minayo (2002), usada para responder a "questões muito particulares" e que não podem ser quantificadas. Desta forma, a pesquisa qualitativa trabalha com o universo dos significados, aspirações, crenças, valores e atitudes, correspondendo um espaço mais profundo das relações, fenômenos e processos impossíveis de ser traduzidos por números. Sendo assim, acreditamos que o método qualitativo conduzirá ao aprofundamento dos questionamentos que motivaram este estudo, permitindo uma compreensão mais ampla do objeto.

4.2 Cenário de estudo

O presente estudo foi realizado no estado de São Paulo, em um dos sete Centros de Referência Ambulatorial para tratamento da TBMR no interior paulista, que a efeito desta investigação será identificado como Hospital Jardim. Desta forma, este serviço é responsável pelo tratamento, acompanhamento e fornecimento dos fármacos.

O Hospital Jardim é um Serviço de Saúde (SS) que atende principalmente o nível terciário de atenção, integrado ao Sistema Único de Saúde (SUS) e certificado como Hospital de Ensino. Criado em 1956, este Serviço conta com ambulatórios, unidades de internação e laboratórios próprios, dentre outros. De acordo com informações institucionais, sua área de atuação abrange o âmbito local, regional e é responsável pelo atendimento de outros estados ou mesmo países.

O conjunto de ambulatórios do hospital atendem, em média, 3.000 doentes, não internados, por dia nas diversas especialidades, por meio de consultas médicas, exames laboratoriais, procedimentos diagnósticos e terapêuticos. Dentre esses, o Ambulatório de Tisiologia Especial (TES) é o responsável pelo atendimento aos doentes de TBMR. Esse ambulatório funciona às quintas-feiras e conta com uma equipe médica formada por docentes,

médicos contratados e médicos residentes, sendo esses especialistas em MI. Já a equipe de enfermagem que integra esse ambulatório, atende outras especialidades da Clínica Médica como Hematologia, Nefrologia, Dermatologia, dentre outros, que dividem o mesmo espaço físico.

De acordo com as recomendações do MS, os doentes de TBMR devem ter seu seguimento nos níveis básicos de atenção, seja pelo nível primário ou do secundário de atenção nos municípios em que residem. Desta forma, as relações existentes entre os profissionais de saúde das UBS, ESF ou mesmo Programas de Controle da Tuberculose (PCT) foram estudadas a fim de analisar sua influência sobre a produção/perpetuação da TBMR.

4.3 Sujeitos do estudo

O universo do estudo é composto por todos os doentes de TBMR já tratados no Hospital Jardim. Amostra foi formada por sujeitos que estavam em tratamento no ano de 2011. Os dados foram obtidos junto ao Departamento de Vigilância hospitalar, com base nos registros de fornecimento de medicações a estes doentes. Foram incluídos no estudo apenas adultos (maiores de 18 anos), que iniciaram o tratamento a partir de janeiro de 2011, que estavam fora do sistema prisional e não apresentavam problemas cognitivos diagnosticados.

Adotando os critérios de inclusão supracitados, foram selecionados 12 doentes. No entanto 3 deles foram excluídos por serem provenientes de municípios muito distantes e de difícil contato durante as consultas ambulatoriais e um doente recusou-se a participar do estudo. Assim, os sujeitos do estudo foram oito doentes.

4.4 Coleta de Dados

Esta investigação foi realizada em duas etapas. Na primeira, foi realizada consulta junto aos prontuários médicos junto ao Hospital Jardim, a fim de caracterizar o perfil desses sujeitos. As características analisadas foram: sexo, idade no início do tratamento, município e zona de procedência, estado civil, escolaridade e situação de emprego, tipo de caso/trajetória

com a doença, comorbidades, internações, modalidade de acompanhamento, tempo de tratamento e desfecho do caso.

Na segunda fase, foi produzido o material empírico com emprego da técnica da entrevista semi-estruturada, registradas em gravador digital. De acordo com Minayo (2004) a entrevista é o procedimento por meio do qual os pesquisadores buscam obter informes contidos nas falas dos atores sociais, não sendo considerada neutra ou mesmo despretensiosa, esta coleta de relatos dos sujeitos-objeto da pesquisa, por serem aqueles que vivenciam uma determinada realidade que está sendo focalizada. A opção pela entrevista semi-estruturada ocorreu por acreditar que esta possibilite maior flexibilidade e profundidade (GOLDENBERG, 1999). Assim, a entrevista semi-estruturada possibilita ao sujeito entrevistado discorrer sobre o tema proposto, a partir do foco principal do estudo, ao mesmo tempo permite respostas livres e espontâneas do informante, valorizando a atuação do pesquisador (TRIVIÑOS, 1987). Segundo o mesmo autor (1987), a entrevista semi-estruturada parte de determinados questionamentos básicos que interessam a pesquisa, estes apoiados em teorias e hipóteses, e que, em seguida, oferecem amplo campo de interrogativas, pois à medida que se recebem as respostas do informante novas hipóteses vão surgindo.

O instrumento de coleta de dados destinado a amostra foi composta por questões norteadoras abertas e tinha como intuito de compreender a história de vida do doente, a história da doença em sua vida e na sua família e das comorbidades. Além da possibilidade de identificar possíveis histórias de abandono ou irregularidades nos tratamentos, e seu percurso pelos diferentes SS (Apêndice 2).

O período de coleta de dados foi de março a maio de 2012. Inicialmente foi buscamos abordar os doentes no momento que compareciam ao serviço terciário para acompanhamento, porém não foi possível fazê-lo, pois muitos, após a consulta médica, tinham que retornar ao município de origem, muitas vezes distantes. Desta forma, foi necessário ir até seus domicílios, após contato prévio por telefone agendando dia e local de acordo com a preferência dos doentes.

4.5 Análise dos dados

As entrevistas gravadas foram transcritas e as informações organizadas com recurso do *software Atlas. Ti versão 7.0*. Este *software* permitiu maior facilidade na análise de dados

qualitativos, pois tem por objetivo facilitar a análise de dados oriundos de discussões feitas em entrevistas abertas que tenham seguido um roteiro de tópicos, como é caso deste estudo.

As famílias utilizadas com seus respectivos códigos para categorização foram: 1) D*iagnóstico*: Percepção da doença, História da doença na família, Processo diagnóstico; 2) *Acompanhamento e tratamento*: Apoio familiar, Instrumentos e insumos, Internações, Modalidade de tratamento, Reações adversas; 3) *Coordenação*: Controle dos contatos, Coordenação externa, Coordenação interna e Tentativas dos sujeitos de coordenar os serviços.

Para análise e interpretação dos dados, optamos pelo referencial teórico-metodológico da Análise do Discurso (AD), de matriz francesa, a fim de trabalhar com a compreensão e produção dos sentidos dos discursos dos doentes de TBMR (ORLANDI, 2009).

De acordo com Minayo (2004), o marco inicial da AD surge com Michel Pêcheux na década de 1960, com os objetivos voltados a realização da reflexão e da apreensão dos significados. Assim, o discurso é a transcrição de opiniões, das atitudes, das falas e das representações do indivíduo/sujeito denotando um recorte de determinado momento, voltados à um processo de análise dos sentidos realizado pelo pesquisador. A linguagem é fonte geradora de cenários, sendo estes constituintes do mundo social num amplo estabelecimento de relações.

A AD tem como objeto de estudo o discurso, considera o texto como unidade de análise, levando em conta seu aspecto qualitativo, categorizando-o como “unidade significativa da linguagem em uso” (ORLANDI, 1986).

Na AD, a linguagem é entendida como um produto sócio-histórico, fruto do encontro entre estrutura e acontecimento, forma e conteúdo. Desta maneira, os sentidos das palavras são construídos socialmente em um dado momento histórico, deixando de ser entendidos como fixos, estáveis ou transparentes, ocupando o patamar de processo e não um produto acabado (MARQUES, 2007).

De acordo com Pêcheux (1975/1988) as palavras, expressões ou proposições não fazem sentido por si só, estas necessitam ser determinadas pelas posições ideológicas existentes no processo sócio-histórico no qual são produzidas ou, no caso, reproduzidas. Dá-se ai a importância de analisar as ***condições de sua produção*** sob as quais os discursos são produzidos, assim como considerarmos as circunstâncias de sua enunciação, bem como o contexto sócio-histórico e ideológico em que ele está inserido (MARQUES, 2007). Buscaremos, desta forma, apreender – a partir das falas dos doentes entrevistados, as condições de produção em que se dá a multirresistência, bem como os fatores que colaboram

para sua perpetuação junto à sociedade. E esperamos como resultado uma proposição final responsável por expressar as condições de produção da TBMR sob a perspectiva do doente.

A fim de responder aos objetivos elencados, adotamos uma trajetória sistematizada composta inicialmente da análise integral de cada entrevista. Após a transcrição, cada entrevista foi submetida à leitura exaustiva, na busca de pontos de maior relevância que respondem às questões. Concluída esta etapa, processou-se a análise e síntese, sendo reescritos na linguagem formal, compondo as unidades significativas a serem utilizadas no trabalho. Posteriormente, essas unidades significativas foram submetidas à nova análise e novamente sintetizadas e reescritas de forma a expressar a essência do pensamento do sujeito – asserções articuladas. As mesmas foram separadas e agrupadas de acordo com o significado transmitido, unindo-se as asserções articuladas por semelhança de conteúdo, anotando-se o número do discurso geral proveniente e à qual asserção ele se refere (ORLANDI, 2009).

4.6 Aspectos Éticos

Para o desenvolvimento desta pesquisa, foram obedecidos os aspectos éticos e legais de pesquisas que envolvem seres humanos, preconizados pela Resolução Nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Os sujeitos envolvidos que aceitaram participar do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (apêndice 1), levando em sua posse de uma via deste. Para a apresentação dos depoimentos serão apresentados códigos coma letra D e números de 1 a 8, mantendo o anonimato dos doentes envolvidos. Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo em 07 de março de 2012, sob número de protocolo 1487/2011 (anexo).

5. Resultados e Discussão

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Ao projetarmos o presente estudo, tínhamos por intenção trabalhar com as condições de produção da multirresistência na TB ligadas aos três tipos de questões diferentes (doentes, profissionais e serviços de saúde). Porém, após o término das entrevistas realizadas com os doentes deparamo-nos com uma grande densidade de material a ser explorado. Desta forma, optamos, nesse momento, por trabalhar os aspectos relacionados ao doente e seu entorno e as condições de produção da TBMR sob sua percepção.

A primeira parte dos resultados é composta pela caracterização dos doentes de TBMR, no primeiro momento, descreveremos aspectos relacionados a todos os doentes que já passaram por tratamento no Hospital Jardim, desde o início do atendimento a essa clientela, focando na caracterização dos sujeitos da pesquisa.

A segunda etapa contará com a análise dos dados coletados a partir das falas dos doentes entrevistados.

5.1 Caracterização dos sujeitos envolvidos no estudo

Neste momento, serão descritos os doentes atendidos pelo serviço de referência estudado.

5.1.1 Caracterização do Universo do estudo

Durante seu período de atuação juntamente aos doentes de TBMR - desde de outubro de agosto de 2000, o Hospital Jardim atendeu 46 sujeitos. Sendo que um dos doentes atendidos possuía número de registro duplicado e mesmo após várias tentativas não foi possível encontrar seu prontuário. Além disso, um doente que recebera o tratamento empírico para TBMR recebeu confirmação de sensibilidade às drogas de primeira linha após TS, retornando ao esquema básico. Desta forma, para compor o universo de descrição desse estudo consideraremos 44 doentes, sendo 12 mulheres e 32 homens. Os dados referentes ao

sexo colaboram com os levantados em outros estudos tanto no cenário nacional, quanto internacional (SIQUEIRA et al., 2009; MARQUES et al., 2010; JULIA et al., 2005).

A idade no início do tratamento variou de 19 a 67, com média de 39,8 anos. A maioria dos doentes possuía união estável, porém também tivemos doentes viúvos, solteiros e divorciados. É importante pensarmos no contexto familiar não somente para obtermos informações sobre a rede de apoio desses sujeitos, mas também para pensarmos em seus contatos/comunicantes, diante da representatividade de seu encaminhamento eficaz para o controle da doença (WHO, 2009; SALINAS et al., 2007).

Os municípios de origem variaram de cidades de médio a pequeno porte, a maior parte deles com distância aproximada de 100 km do município onde se localiza o serviço terciário de referência. A grande maioria dos doentes reside em área urbana, enquanto apenas dois são provenientes da zona rural. Para todos eles, os municípios de origem se responsabilizaram por seu transporte para realização de consultas e exames no serviço terciário.

Na estruturação do atendimento ao doente de TBMR, o serviço terciário disponibiliza um instrumento de controle das doses medicamentosas, este se caracteriza por ser uma planilha contendo os dias do mês e os fármacos indicados. Cabe ao profissional do nível básico a checagem de tal planilha com assinatura nos dias que a tomada da medicação ocorreu sob sua supervisão. Notamos que tal instrumento é solicitado em todas as consultas médicas, compondo um meio de compartilhamento das informações entre os serviços. Há grande preocupação por parte dos profissionais do Hospital Jardim em obter dados sobre o acompanhamento do tratamento no município de origem, visto que os doentes são sempre questionados, o instrumento conferido e as informações pertinentes a tal registro são anotadas em prontuário. Em muitos casos podemos identificar em quais locais ocorre a supervisão, no domicílio ou na unidade de saúde, sendo que o último se apresenta com mais frequência. Contudo, alguns questionamentos nos surgem quanto à qualidade da informação prestada em relação à supervisão do tratamento, tendo em vista que no prontuário de um dos doentes há informação de supervisão três vezes por semana, enquanto que em seus relatos orais há divergências, uma vez que a AB apenas faz a conferência mensal das medicações advindas do serviço especializado.

Para efeito desta investigação, classificamos os doentes atendidos *Resistência Primária* (RP) – aqueles já infectados por bacilos resistentes, logo, sem história prévia da doença; e *Resistência Adquirida* (RA) – compreendidos como os doentes com história prévia de tratamento ou em uso de medicamentos há mais de trinta dias (BRASIL, 2007). Essa classificação dos doentes foi realizada por meio dos registros presentes nos prontuários, o que demonstrou uma taxa de aproximada de 6,82% de RP, com apenas três casos registrados, o

que colabora com outros estudos realizados no contexto nacional, em que a RA supera muito a taxa de infecção por bacilos resistentes (MARQUES et al., 2010; BARROSO et al., 2001). No entanto, foram notados mais três casos em que o diagnóstico da TBMR ocorreu durante a realização do primeiro tratamento para a doença, porém com mais de 30 dias do uso dos fármacos convencionais, quanto a isso, Melo e colaboradores (2002) apontam a necessidade em ampliar a oferta de TS no contexto nacional, a fim de facilitar a avaliação da resistência no país, apontando para os possíveis benefícios da indicação de TS para todos os pacientes com TB ativa e tratamento anterior.

Quanto à análise dos casos de RA, deparamo-nos com trajetórias bem próximas das apontadas pela produção científica, com condução irregular dos casos. Entre os sujeitos com esse tipo de classificação o número de tratamentos prévios variou de 1 a 8, com várias histórias de abandono e irregularidades, incluindo aspectos ligados aos doentes e ao abastecimento das drogas tuberculostáticas (SIQUEIRA et. al., 2009; JULIA et al., 2005). Solanki (2012) afirma que a não adesão, ingesta irregular da medicação e manutenção de regimes terapêuticos inapropriados ocupam destaque entre os fatores de risco para o desenvolvimento da forma MR.

Em nosso estudo 33 sujeitos apresentaram resultado negativo para o HIV e outros oito não foram testados, desta maneira apenas três doentes receberam o diagnóstico de infecção concomitante, sendo que estes já estavam com adoecimento por AIDS instalado. Em estudo realizado em Portugal, Constant e colaboradores (2002) verificaram uma alta taxa de co-infecção entre os sujeitos. Em pesquisa realizada em cenário nacional, Souza et al. (2006) afirmaram que em Minas Gerais não foi mantida correlação entre o desenvolvimento da resistência e a infecção por esse vírus.

Dos doentes já acompanhados no Hospital Jardim, 28 deles foram internados em algum momento do tratamento, entre os principais motivos estão elucidação diagnóstica e perfil de resistência, introdução do esquema medicamentoso, realização de procedimentos cirúrgicos adjuvantes à terapia farmacológica, risco social ou mesmo para controle de reações adversas ao tratamento, como diarreia, farmacodermia, sincope e alterações enzimáticas. Juntos, esses vinte e oito sujeitos, somam 57 internações, evidenciando dificuldade de controle em nível ambulatorial. De acordo com estudos realizados no Rio de Janeiro por Oliveira et al. (2009) e em São Paulo por Nogueira (2001), a hospitalização por TB ocorre com objetivo prioritário da elucidação diagnóstica, sendo a piora do estado geral, caquexia e problemas sociais as principais situações que levam à internação. No entanto, a produção de estudos focados na incidência e causa de hospitalizações junto aos doentes de TBMR é

escassa, impossibilitando discussão com questões mais específicas a essa população, como a ocorrência de reações adversas relacionadas à terapia medicamentosa.

O desfecho dos casos apresentou a seguinte composição: dezoito doentes obtiveram a cura baseado em padrões clínicos e laboratoriais, sendo que três desses perderam seguimento depois de constatado o sucesso da terapia; dez ainda se encontram em tratamento – dois deles apresentaram recidiva da doença durante a fase de seguimento e realizam novamente o uso de medicações; sete doentes perderam o seguimento antes de obter a cura, quatro foram transferidos a outros serviços, sendo que dois foram devido à mudança de cidade e os outros por diagnóstico de TBXDR, com necessidade de internações em hospitais de longa permanência, os outros cinco sujeitos foram a óbito: dois no Hospital Jardim e três fora deste serviço.

Podemos notar que dos doentes co-infectados pelo HIV, um deles foi transferido e os outros dois foram a óbito. Logo, mesmo que HIV/AIDS possam não estar relacionados aos fatores de risco para o desenvolvimento da resistência, sua relação com prognósticos desfavoráveis necessita ser mais bem estudada.

5.1.2 Caracterização da Amostra

A fim de garantir o anonimato dos sujeitos os mesmos receberam codificações com a letra D e número que variou de 1 a 8, seus municípios de origem também receberam codificações com espécies de pássaros.

O sujeito D1, tinha 33 anos no momento do diagnóstico, sexo masculino, em união estável, possuía ensino fundamental incompleto, era garçom e atualmente está afastado de suas atividades. Não possuía comorbidades. Com diagnóstico de TBMR adquirida, sendo que os dados do prontuário apontam para o segundo tratamento para TB, no entanto, na fala desse sujeito não foi possível identificar uma delimitação precisa entre os dois processos de adoecimento. Não havia registros em prontuário do exame dos contatos. Até o momento da coleta dos dados, D1 havia sido hospitalizado uma vez desde o início do acompanhamento neste serviço, devido a suspeita de tratamento irregular. Esse doente residia na área urbana do município Pardal, que possui 6.592 habitantes, sendo a maioria da área 273 km^2, aproximadamente, e dista 114 km do município em que está o hospital de referência. A cidade conta com 2 UBS e 2 equipes de ESF, cobrindo cerca de 90% da população, há ainda um hospital municipal (BRASIL, 2012). De

acordo com os dados do Centro de Vigilância Epidemiológica do Estado de São Paulo (CVE/SES-SP), do presente ano, o município apresenta um único caso de TB. No entanto, a modalidade de acompanhamento do tratamento implementada na cidade é ***Parcialmente supervisionado na Unidade*** – o doente recebe a medicação no SS durante os dias úteis, e aos finais de semana e feriado levava a quantia certa de comprimidos e realiza a tomada por conta própria.

D2 possuía 67 anos por ocasião do diagnóstico, sexo masculino, com união estável, primeiro nível de ensino incompleto, aposentado. Estava em seu terceiro tratamento para TB, tendo sido tratado com esquema I em 2009, obtendo alta por cura, em 2010 realizou novo tratamento também obtendo sucesso. Porém em 2011, recidivaram os sintomas e foi novamente diagnosticado com TB, foi internado em outro serviço de referência do estado para elucidação da resistência e indicação de terapia adequada, sendo encaminhado ao atual serviço terciário para tratamento. É portador de diabetes mellitos tipo II, nega tabagismo e etilismo, HIV negativo. Sua esposa foi tratada em devido a TB latente. Este doente reside na área rural do município Cotovia, que possui 30.734 habitantes, em uma área de aproximadamente 290 km^2 e dista cerca de 115 km do município em que está o hospital de referência. A atenção à saúde municipal conta com 2 UBS, um ambulatório municipal de especialidades, um hospital municipal e 6 equipes de ESF, sendo esta responsável pela cobertura de mais de 20 mil habitantes (67%) (Brasil, 2012), porém o doente em questão é do campo e relata dificuldade de acesso dos profissionais de saúde a seu domicílio, sendo assim a modalidade de acompanhamento empreendida é a ***Auto administrada*** (AA) – doente faz a ingestão dos fármacos por conta própria sem a supervisão direta do profissional de saúde. Além dele, o município notificou outros seis casos de TB no ano de 2011, quando recebeu o diagnóstico (SÃO PAULO, 2012).

Enquanto o doente D3 era um jovem de 28 anos, com união estável, trabalhador rural com ensino fundamental completo, atualmente desempregado. Como comorbidades apresenta: ex-etilismo, ex-tabagismo e uma micobacteriose atípica associada à TBMR. Apesar de inicialmente ter tido dificuldade de exame dos contatos, pois demorou a marcar o teste tuberculínico e a radiografia de tórax, os familiares foram investigados e a esposa tratada para TB latente. De acordo com dados de seu prontuário, já havia passado por tratamento para TB em duas outras ocasiões, contudo identificou-se como estar sendo tratado pela primeira vez, quando o médico de sua cidade “abandona” seu caso, porém o encaminha ao Hospital Jardim para investigação do motivo relacionado à ausência de melhora com o esquema convencional, nesse serviço é confirmada a resistência e iniciado o tratamento. Desde o diagnóstico em 2011, necessitou ser

internado uma vez no Hospital Jardim para investigação do quadro de diarréia. Reside na área urbana de Catatua, município de 46.512 habitantes, e que conta com 5 equipes de ESF e 11 UBS (Brasil, 2012), há um hospital filantrópico, um Pronto Socorro e um ambulatório de especialidades municipais. A distância entre Catatau e o município onde fica o Hospital Jardim é de 74 km. O município de origem apresentou 10 casos incidentes de TB naquele ano. O modelo de acompanhamento desenvolvido pela rede de atenção municipal é o parcialmente supervisionado na Unidade.

O sujeito D4, é do sexo masculino, tinha 54 anos de idade, casado, possui ocupação de pedreiro, porém no momento estava desempregado, com ensino fundamental completo. É ex tabagista e ex etilista pesado. Sua esposa, auxiliar de enfermagem aposentada já tratou TB há muitos anos, refere que na ocasião o D4 fora examinado e diagnosticado com a doença, nessa ocasião fora tratado e obteve cura. Em 2010, recebeu novamente o diagnóstico de TB e diante a ausência de melhora com uso dos tuberculostáticos de primeira linha e manutenção de baciloscopias positivas após os seis meses de tratamento, em 2011 foi internado em um hospital de referência para o tratamento da doença, que para efeito deste estudo chamaremos de Hospital Esperança, onde ficou hospitalizado por 11 meses, recebendo a medicação. Este hospital dista de sua cidade de origem 129 km, enquanto do Hospital Jardim a distancia é cerca de 80 km. O município de origem, Rouxinol, é habitado por 75035 pessoas, que contam com 11 equipes de ESF e 16 UBS (Brasil, 2012), contudo a modalidade de tratamento instituída nesse caso era AA, com relato do doente de acompanhamento mensal da assistente social para contagem da medicação enviada pelo serviço terciário. A atenção municipal à saúde se completa com a presença de um ambulatório de referência para especialidades, um ambulatório de saúde mental, 2 Centros de Apoio Psicossocial (CAPS), sendo um do tipo III e outro infantil, uma central de regulação médica, um centro de saúde do trabalhador, um hospital municipal e 2 hospitais privados (CNES, 2012). No ano de 2011, Rouxinol apresentou 19 casos novos, o que se traduz em uma taxa de incidência de 25 casos por 100.000 habitantes, com registro de cura em 84% dos casos, cabendo lembrar que a meta de cura é de 85% dos casos (SÃO PAULO, 2012).

Enquanto D5, é do sexo feminino, tinha 58 anos no momento de diagnóstico, solteira. Atualmente aposentada como técnica de enfermagem, logo com ensino médio completo. Este doente possuía como comorbidades anemia ferropriva, desnutrição proteico calórica, estreitamento esofágico, gastrectomia parcial prévia e depressão grave. Iniciou o tratamento para TB em sua cidade de origem, porém apresentou muita dificuldade para ingerir os comprimidos propostos pelo esquema básico, necessitando macerá-los. É importante ressaltar

que este fora seu primeiro tratamento para a doença, desta forma a principal suspeita para o desenvolvimento da resistência aos fármacos de primeira linha deve-se a dificuldade de ingesta adequada das doses, com provável déficit em manter a medicação em dose terapêutica. Para confirmação da resistência e intervenção no acometimento prévio, D5 foi internada no Hospital Jardim. Passou cerca de 30 dias hospitalizada, porém não realizou, naquele momento o procedimento cirúrgico para correção da patologia esofágica. Deixou o referido hospital depois de pedido aos médicos, relata ter piorado emocionalmente. Este serviço fez contato com seu município de origem, Sabiá, que desde então realiza o acompanhamento do tratamento. A distância entre as cidades é de 120 km. No município de origem de 112.101 habitantes, há 6 equipes de ESF e 17 UBS, juntas responsáveis pela cobertura de aproximadamente 55% da população. Sabiá conta, ainda, com 4 ambulatórios de especialidades, sendo 2 estaduais e 2 municipais, um CAPS, 4 hospitais – 2 particulares, 2 filantrópicos: um geral e outro especializado em oncologia, 4 unidade de Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU) e uma Unidade de Pronto Atendimento (UPA) (BRASIL, 2012). No entanto, mesmo com uma cobertura mais reduzida que alguns outros municípios, a modalidade de acompanhamento a este doente pertencente à área urbana é ***Supervisionada no domicílio*** – em que o doente que recebe a supervisão do tratamento em sua casa todos os dias, incluindo finais de semana e feriados. Este município apresentou uma taxa de incidência de 29/100.000 habitantes, com total absoluto de 33 doentes diagnosticados em 2011, com taxa de cura de 81% (SÃO PAULO, 2012).

Já D6, também do sexo feminino, com 42 anos na fase de diagnóstico, é casada, com ensino fundamental incompleto, do lar e residia na área urbana do município Canário. Esta doente não possui comorbidades, realizou o tratamento para TB duas vezes, uma em 2009 em que obteve cura, porém no início do ano seguinte foi diagnosticada novamente com a doença, no entanto não obteve sucesso após realização do tratamento convencional. Naquele momento foi encaminhada ao Hospital Jardim, onde recebeu diagnóstico da forma MR e iniciado o tratamento. Após 18 meses de tratamento medicamentoso recebeu alta por cura, porém durante as consultas de seguimento foi descoberta recidiva da doença. No entanto, no momento da entrevista este fato não havia sido esclarecido à doente. Até a finalização da coleta de dados não havia necessitado de hospitalização. Canário, que dista 140 km do serviço terciário, possui 37.404 habitantes, com rede de atenção básica à saúde composta por 9 equipes de ESF alocadas nas UBS da cidade, que se somam doze no total e atendem 87% da população municipal, existem ainda um ambulatório de especialidades, um ambulatório de saúde mental, 1 CAPS, um centro municipal de reabilitação, uma unidade de Pronto Atendimento, um serviço de Atendimento Pré Hospitalar, uma unidade de

controle de vetores e um hospital filantrópico (BRASIL, 2012). Porém, mesmo com uma alta taxa de cobertura pela AB a modalidade de tratamento desenvolvida pelo município é de parcialmente supervisionado na Unidade de Saúde. Em 2011 foram diagnosticados 6 casos novos de TB, com incidência de 15 casos por 100 mil habitantes (SÃO PAULO, 2012).

O doente D7 é do sexo masculino, tinha 51 anos no início do tratamento, era lavrador, não possui escolarização, porém sabia assinar seu nome, estava desempregado no momento da entrevista. Era tabagista e etilista. Como antecedentes possui histórico de tratamentos prévios para TB, sendo o primeiro abandonado e no segundo não obteve melhora do quadro clínico com uso das drogas convencionais, sendo diagnosticado com TBMR. Foi internado uma vez, no Hospital Jardim, para investigação de sua queixa de febre, mesmo com 8 meses de tratamento com os medicamentos especiais. Durante a hospitalização evoluiu sem febre e recebeu alta em 5 dias. Residia na área urbana do município Andorinha, distante 350 km do serviço terciário, com 8.405 habitantes, com 100% de cobertura pela ESF, a cidade conta ainda com um hospital municipal (BRASIL, 2012). Em 2011, Andorinha registrou apenas um caso novo de TB (SÃO PAULO, 2012). A modalidade de tratamento desempenhada pela cidade é de ***Parcialmente supervisionado no domicílio*** – em que o doente que recebe os medicamentos em casa, sob supervisão de um profissional de saúde durante os dias da semana e aos finais de semana e feriados realiza o tratamento de forma AA.

Enfim, D8 é do sexo masculino, possuía 46 anos no diagnóstico, solteiro, um lavrador afastado, com ensino fundamental incompleto. Como comorbidades foram apontados: ex-etilismo e ex-tabagismo. Recebeu a comprovação da resistência após não obter melhora no tratamento convencional - era seu primeiro. Contudo, seu caso é classificado como RA devido ao TS ter sido realizado após 5 meses de uso do esquema medicamentoso. Foi internado uma vez no Hospital Jardim para avaliação do uso das medicações e investigação de farmacodermia. No prontuário há relato do exame dos contatos, sem necessidade de tratamento dos familiares. Residia na área urbana do município Periquito está distante cerca de 100 km do serviço terciário. Esta cidade não conta com equipes de EFS ou EACS, apresentando 4 UBS responsáveis pela cobertura de 75,9% da população, há um hospital filantrópico e uma unidade de Pronto Atendimento municipal (BRASIL, 2012). Periquito apresentou 3 casos novos de TB em 2011(BRASIL, 2012). E a modalidade de acompanhamento desenvolvida é parcialmente supervisionada na Unidade.

Todos os doentes foram examinados para HIV e obtiveram resultado negativo.

Desta forma, a amostra foi composta por doentes com TBMR adquirida, sendo que dentre eles 2 estavam realizando o primeiro tratamento para a doença. Percebemos que, com exceção de

um doente, a maioria dos sujeitos do estudo residia em municípios próximos àquele onde fica o Hospital Jardim, com distância em torno de 100 km. Todos os doentes utilizavam o transporte municipal para se deslocarem até o Hospital em questão.

Nesse momento, não podemos relacionar a modalidade de acompanhamento do tratamento aos riscos de abandono, pois ocorreu de doente, D2, com TBMR adquirida conduzir o tratamento medicamentoso sem a supervisão direta do serviço. Também não conseguimos estabelecer relação com a disponibilidade de serviços de ESF, pois um dos municípios com alta cobertura (87%) realizava supervisão na Unidade de Saúde, enquanto outros com uma cobertura menor conseguiram desenvolver esta atividade em espaço domiciliar. Contudo, as questões mais peculiares referentes a cada um destes aspectos serão discutidas posteriormente, apoiadas nas falas dos doentes entrevistados.

5.2 As análises

Nesta segunda etapa do estudo apresentaremos recortes do discursos dos sujeitos entrevistados, a fim de nos aprofundarmos em suas percepções a cerca da TBMR.

5.2.1 Percurso diagnóstico: da TB sensível à forma multirresistente

Para pensarmos as condições de produção do diagnóstico da TBMR não podemos separá-las das condições de produção do diagnóstico da TB sensível e seu tratamento. No entanto, o diagnóstico da tuberculose não tem sido uma tarefa executada com facilidade pelos SS, a suspeição e/ou confirmação diagnóstica da TB transcende a simplicidade teórico-metodológica das recomendações do MS, essas ações caracterizam-se como práticas complexas, que necessitam mais que habilidades técnicas e conhecimento biológico (PONCE, 2012).

Segundo Baley e colaboradores (2012), a gestão adequada dos casos de TB envolve diagnóstico precoce e tratamento apropriado. Desta maneira, os autores afirmam que é possível a redução das taxas de transmissão, morbidade, mortalidade e desenvolvimento da resistência. No entanto, estudos realizados em diversos cenários, tanto nacional como

internacional, indicam para a ocorrência de atrasos no diagnóstico da doença (IGNOTTI et al., 2007; SCATENA et al., 2009; STORLA, YIMER, BJUNE, 2008; SAQIB et al., 2011). Tais pesquisas têm apontado diversos fatores para o atraso, entre eles, o que envolve questões ligadas ao próprio doente – que demora a procurar atendimento médico após o início dos sintomas, e o que acontece devido aos SS – despreparados para atender aos sujeitos em horários e localização apropriados ou mesmo com profissionais capacitados para suspeitar, investigar, diagnosticar e tratar a TB (SCATENA et al., 2008).

Desta forma, a compreensão que o doente tem do mal que o assola é muito importante na determinação de gravidade e procura por cuidados especializados. Em busca de identificar essa compreensão, analisamos três recortes que trazem informações sobre os principais sintomas que impulsionaram os doentes a procurarem atenção médica.

Recorte nº 01: *"Ai, ai eu comecei a perder apetite, cada dia que passava eu emagrecia mais, tinha febre duas vezes no dia. Mas eu até então não sabia o que era."* D1.

Recorte nº 02: *"É tosse resistente, tosse excessiva, alucinante".* D6.

Recorte nº 03: *"Vixe, foi meu pior dia. Eu estava trabalhando ai eu senti uma... um sintoma apertado (...). Ai eu fui tossir um negócio lá, saiu muito sangue. Umas 'pelotinhas' com sangue."* D3.

No primeiro recorte podemos notar que o doente D1 elenca como principais sintomas de busca de atendimento a perda de apetite que levou ao emagrecimento, associado à febre diária. No entanto sua fala nos permite compreender que ele associa esses sintomas posteriormente à busca por atendimento e diagnóstico da doença, quando ele fala *"até então não sabia o que era"* nos remete ao não dito *"agora eu sei que foi devido à doença"*. Podemos, assim, identificar o papel importante não apenas do que é dito, mas também do que é silenciado. De acordo com Orlandi (2007), o que é silenciado é fundamental para que possamos analisar todos os significados contidos no discurso, em sua percepção este não é a "falta", e sim o real da significação, o real do discurso, ao passo abre um leque infinito para interpretações. Já no segundo fragmento percebemos o quanto a tosse caracteriza um sinal demasiadamente incomodo para o sujeito, D6 expõe de forma enfática o quanto sua tosse persistiu, o exauriu e até levou-o a um patamar fora de seu controle. Durante o discurso, a tosse é tida como algo que cresce de intensidade, que foge ao seu controle e chega ao ponto de ser *"alucinante"*. O emprego do termo *"resistente"* sugere a ideia de um conhecimento já internalizado ao sujeito, dado o seu conhecimento sobre o diagnóstico *"multirresistente"*,

sendo assim ele mescla seus dizeres com o discurso biomédico, hegemônico, no qual está ancorado pelo tempo de convívio com a doença.

Esses sujeitos expressam seus dizeres por meio de sentidos inscritos em uma mesma formação discursiva (FD), uma vez que os recortes elencados poderiam caracterizar-se, até, como continuidade um do outro. O terceiro fragmento parece uma sequencia do agravamento da tosse descrita por D6, pois compreende a evolução da doença. Este, D3, chegou ao ápice dos sinais, simbolicamente ligados à TB – a hemoptise. Quando o sujeito usa a interjeição *"vixe"*, recurso linguístico utilizado para expressar, de modo enérgico e conciso os sentimentos súbitos da alma (Holanda, 2010), ele destaca como aquele foi o sinal de alerta para tomada de decisão para busca de diagnóstico, completa ainda com a identificação da piora do quadro como sendo o pior dia de sua vida, representando concretamente a exaustão causada pelos sintomas da doença, e que determina as condições de produção para que os sujeitos, potencialmente doentes decidam ir à busca de auxílio médico.

Depois do sujeito se perceber doente ele parte em busca de atendimento médico, esperando que este profissional seja capaz de diagnosticar seu problema e empregar a conduta adequada.

Recorte nº 04: *"Tossia, tossia tanto que eu incomodava até meus parceiros de cama, que era alojamento. (...) Até que chegou um dia que não deu mais, tava ruim, mas ruim. Ai ele [patrão] não deixavam eu fui sem ele deixar, mas o médico só me dava receita, só receita, mas ai eu falei: 'tem que fazer um exame, de sangue, vocês que é médico é quem sabe' ai fizemos o exame (...) deu que eu tava com tuberculose meio avançado"*. D1.

No trecho acima podemos notar esse processo: o sujeito apresenta os sintomas – a tosse, até um ponto que julga insuportável – quando a sua situação de exaustão passa a transpor os limites do individual e adentra no coletivo e é no momento que ao se tornar incomodo aos colegas, vai à busca do atendimento. No entanto, em seu discurso percebe-se a administração dos sentidos relacionados à sua condição de trabalhador, onde de ordem superior é permite ou não a busca pelo atendimento. Essa interdição do sujeito realizada pelo empregador compõe significativamente as condições de produção para o desenvolvimento e propagação da TBMR à medida que atrasa o diagnóstico da doença, além de expor por mais tempo outros trabalhadores aos bacilos. Para conseguir buscar atendimento, é preciso que o sujeito transgrida as ordens estabelecidas pela chefia, colocando em risco sua fonte de sustento. É necessário ressaltar a importância dos aglomerados humanos no desenvolvimento de condições de produção propícias a disseminação da TBMR, assim como apontam vários estudos (GREENAWAY et al., 2002; GONZALES et al., 2008; MACHADO et al., 2011;

STORLA, YIMER, BJUNE, 2008). Essa discussão se torna ainda mais significativa se pensarmos que este é um doente de TBMR primária, logo, contaminado por contato com bacilo resistente. Desta maneira, é necessário nos atentarmos não só a esse sujeito, mas a seus contatos. Um chefe esclarecido sobre a doença, seus mecanismos de ação e controle, seria uma peça fundamental para intervir de maneira positiva no ciclo de transmissão, podendo evitar o contágio e promover as medidas de controle.

A sequência discursiva revela outras interdições que propiciam o prolongamento do sofrimento humano no seu processo de adoecimento, agora relacionados às dificuldades de obter um diagnóstico clínico, levando o sujeito a percorrer várias vezes os SS, *"mas o médico só me dava receita, só receita"* o que nos remete à ideia de que foi necessário ir várias vezes, em busca de atendimento especializado, em meios a receitas, medicamentos e piora do quadro clínico, até conseguir verbalizar a pertinência para a realização exames que permitissem a descoberta da doença. A experiência de D1 é compartilhada com outros doentes de TB que vivenciaram processos semelhantes, como nos estudos realizados na Etiópia, por Belay et al. (2012) que identificaram que cerca de 70% dos doentes eram diagnosticados apenas após o segundo ou terceiro contato com os serviços. Em estudo realizado no Rio de Janeiro, a média de tempo decorrida entre o início dos sintomas e obtenção do diagnóstico foi de 68 dias, sendo o tempo que o serviço de saúde levou para diagnosticar o doente foi de 21 dias (MACHADO et al., 2011). Esse atraso é outro fator importante que compõe as condições de produção da multirresistência, pois, de acordo com Golub et al (2006), o diagnóstico tardio e retardo na instituição de terapêutica eficaz para TB pode resultar em apresentação mais grave da doença, com mais sequelas a longo prazo, maior mortalidade e perpetuação da cadeia de transmissão, fato que se agrava por estarmos falando da transmissão de bacilos resistentes às drogas convencionais.

Outro fator importante para a busca do atendimento, ou mesmo insistência na procura de um diagnóstico, é a identificação de processos de adoecimento, vivenciados com familiares desses sujeitos que levam a comparação de sinais e sintomas, levantando suspeitas do adoecimento por TB.

Recorte nº 05: *Meu esposo disse que queria conversar com o médico e as enfermeiras de plantão, porque ele tinha certeza que eu tinha tuberculose, não tinha dúvidas... Meu pai morreu de tuberculose e eu estava magra (...).* D6

Analisando o recorte nº 05, podemos perceber que o familiar insiste em obter um diagnóstico devido a fato da esposa *"estar magra"*, que remete a sua vivência, com o sogro

falecido por TB. Não foi necessário "o dizer", pois o "não dito" expressava a preocupação do familiar com as dificuldades em realizar o diagnóstico frente às condições físicas debilitadas da esposa. Assim, ele é atravessado por conhecimentos advindos da ciência com a sua experiência cotidiana com o processo de adoecimento por TB, e nem sempre suficientemente valorizada pelos profissionais de saúde. Reivindica em seu discurso o direito de ser ouvido; a vontade de obter um diagnóstico. Na percepção da AD, a memória ocupa um importante papel e quando pensada em relação ao discurso se caracteriza como *interdiscurso*. O interdiscurso é entendido por Orlandi (2009) como o elemento que "disponibiliza dizeres que afetam o modo como o sujeito significa uma situação discursiva dada", desta forma ele fala a partir de uma bagagem previa de vivência com a doença, reportando em sua fala a memória do familiar previamente doente por TB e identificando-o com o sujeito em questão. Essa identificação assusta ao esposo, que clama insistentemente pelo diagnóstico e tratamento da doença, visto que a mesma levou seu sogro à morte.

Assim como os estudos nacionais e internacionais já citados, os doentes entrevistados nesse trabalho percorreram mais de um serviço de saúde.

Recorte nº 06: *"Tosse... tipo assim, resultado tudo negativo. E aonde foi feito o raio X foi detectado um nódulo, acharam um câncer no pulmão. Só que ai depois na Fundação Flora que foram ver que era tuberculose."* D4.

Recorte nº 07: *"Foi assim uma gripe forte que eu tive, né. Mas eu estava tratando como uma gripe eu acho que deve ter mascarado com os antibióticos (...) e depois me deu uma pneumonia bilateral, ai eu fiz um raio-X ai constatou. Ai eu fui fazer uma tomografia para ver porque estava meio suspeito (...). A princípio acharam até que fosse câncer. Mandaram eu ir fazer o exame na Fundação Flora (...). Fiz tomografia, mas eles não conseguiam definir o que era, sabiam que tinha uma mancha mais não conseguiam definir o que era (...). Ai na última vez que eu fiz ai eles definiram que era TB, tuberculose mesmo."* D5

Podemos notar que os dois sujeitos, D4 e D5, apresentaram um percurso muito parecido até a obtenção do diagnóstico, coincidem pelo fato de pertencerem a uma mesma região de saúde no estado de São Paulo, sendo encaminhados para o mesmo serviço, que é referência estadual para o tratamento oncológico. Nesse longo caminho, em que o diagnóstico demorou a ser confirmado, percebemos que as formações discursivas nos remetem a ideia de que esses sujeitos foram incorporando os discursos médicos, e sua empregabilidade é naturalizada nas suas falas. Expressões linguísticas como *"mascarado com os antibióticos"* e *"pneumonia bilateral"* revelam que a indefinição diagnóstica e o constante contato com os profissionais de saúde, mesclam e demarcam discursos do senso comum com o sanitário. Essa

mescla somente é possível após longo contato com o setor saúde, o que nos indica que as condições de produção para a TBMR, também são permeadas pelo desencontro dos discursos oficiais, na medida em que o percurso do doente no setor saúde pode acontecer pela prática clínica que não viabiliza o diagnóstico no local que seria esperado. Assim, em ambos os casos, o uso de tecnologias de alta densidade foram necessárias para a confirmação diagnóstica, aumentando os custos financeiros ao setor saúde, assim como os sociais.

Os estudos internacionais tem se voltado para a relação de custo efetividade tanto para o desenvolvimento e aplicação de métodos diagnósticos, quanto para o tratamento da TBMR (SOLARI et al., 2011; ASPLER et al.; 2008, FITZPATRICK, FLOYD, 2012). Ainda que pouco aplicáveis ao contexto brasileiro, é importante notar que há preocupação com o montante gasto para investigar e restabelecer a saúde desses doentes. As implicações dessa discussão são importantes para pensarmos as condições de produção da TBMR, pois com custos mais elevados e gastos desnecessários, há desperdício de recursos e investimentos.

Observamos que na fala do doente 4 que *"só ai depois"*, logo, somente quando chegou em um serviço de nível terciário é que *"foram ver que era tuberculose"*, o que parece expressar que nenhum outro exame adicional teria sido realizado, provavelmente somente com a interpretação da radiografia, a equipe médica (especializada no tratamento de tumores) diagnosticou a doença. Há que considerar que as condições de produção para a TBMR também podem estar associadas às dificuldades de diagnóstico para a TB sensível, uma vez que muitos desses doentes têm dificuldades de obter um diagnóstico clínico por profissionais que não são necessariamente especialistas em pneumologia ou infectologia, o que é previsto nas recomendações do MS. Estudos conduzidos por Ponce (2012) revelam uma situação preocupante e rotineira no setor saúde, onde os casos de TB passam somente a ser descobertos em unidades hospitalares, e nos prontos atendimentos colaborando, dessa forma, para o diagnóstico tardio da doença. A autora relaciona isso não só à procura tardia pelos doentes, que mais comprometidos necessitam de internação, mas também ao encaminhamento do doente ainda sem diagnóstico aos serviços de maior densidade tecnológica.

Outra coisa interessante que podemos perceber ao analisar o recorte nº 07 é que o doente relaciona o processo de adoecimento por TB como uma maneira progressiva, que veio de uma gripe forte, evolui para pneumonia bilateral e finalmente chegou a ser TB. Nesse caso, foi necessário o uso de tomografia computadorizada para o diagnóstico. Essa sequência discursiva nos revela o quanto o processo de adoecimento por TB e a indefinição diagnóstica vai sendo incorporada como um discurso explicativo e sequencial para o adoecimento,

permitindo desvelar o árduo caminho que transita o doente até o ápice, quando obtém o diagnóstico, denotado pela expressão linguística, *"aí na última vez"*.

Colaborando com a discussão levantada, analisemos o recorte abaixo:

Recorte nº 08: *"O médico pediu um raio X do tórax completo, do pulmão e ai o médico falou: suspeito que você está com a doença da tuberculose'. Mas primeiro deu pneumonia."* D3.

Novamente, evidenciamos no discurso de outro doente a íntima aproximação entre a TB e pneumonia, talvez pela inespecificidade dos sintomas respiratórios o profissional de saúde diagnostica-o com pneumonia. Entretanto, não podemos perceber por seus dizeres se foi o mesmo profissional que detectou ambas as doenças, ou se houveram dois processos diferentes de adoecimento, por patologias diferentes. Em estudo realizado em São José do Rio Preto (SP), Ponce (2012) verificou dificuldade por parte dos profissionais da AB em diagnosticar TB e acredita que tal fato se relacione a debilidade de reconhecimento do problema nos SS, refletindo-se na baixa suspeição da doença, exemplificado pelo nível insatisfatório de baciloscopias solicitadas. Em contrapartida, Machado e colaboradores (2011) encontraram uma maior taxa de diagnósticos de TB ocorrendo na AB quando comparada ao serviço hospitalar, contudo ainda ocorreu um significativo atraso até o diagnóstico. Estes autores atribuem-no à falta de agilidade nos resultados, assim como na baixa suspeita. Assim, em ambos os estudos foram evidenciadas dificuldades por parte dos profissionais em considerarem a suspeita de TB.

Por meio do recorte seguinte poderemos perceber outras implicações à vida do doente:

Recorte nº 09: *"Nove dias (internado). Ai eu fiz raspagem no pulmão, né? Que o médico lá falou: 'ó, seu D2 mandar pro Hospital Jardim porque só lá tem a capacidade de fazer isso ai, uma raspagem no seu pulmão'. E então que mandaram pra lá."* D2.

Com base no trecho acima podemos notar mais uma vez o emprego de procedimentos de custos mais elevados e riscos de complicações à saúde do doente. A questão dos serviços de referência *"só lá tem capacidade de fazer isso"* e o que significa a expressão linguística *"mandaram para lá"* como um lugar distante da sua origem, família. Tal distanciamento de sua rede de apoio pode acarretar em maior sofrimento ao doente, principalmente ao pensarmos que esse sujeito encontra-se em um momento de fragilização. Nogueira (2001) aponta a distância entre a residência do doente e o hospital como um dos motivos que podem levar o doente ao abandono do tratamento.

Para além das questões inerentes ao dispêndio de recursos materiais que oneram o setor saúde, há que se considerar que o tempo cronológico, até o momento do diagnóstico, existe o sofrimento mental que acompanha o doente nessa trajetória, aliado ao sofrimento físico relacionado à evolução da doença com debilidade progressiva e agravamento dos sintomas. Quanto mais tempo o sujeito passa sem definição do quadro e terapêutica adequada aumenta suas chances de complicação e disseminação do bacilo, assim como aponta Golub e colaboradores (2006), contribuindo para a composição do quadro das condições de produção da TBMR primária, tão relevante nesse estudo.

Recorte nº 10: *"Demorou minha fia, vixi, demorou foi muito, foi preciso meu esposo ir mais num posto de saúde daqui e 'danar' com as pessoas lá, as pessoas não tinham culpa né, mas não tinha como encobrir o problema, eu estava com aquela tosse resistente. Nosso Deus. O que foi de mais difícil, foi à procura de médicos porque em Canário não tinha pneumologista. Eu procurava esses médicos clínicos gerais e eles passavam só exame, exame e não descobriam nada, descobriu só quando meu esposo falou ai e eu estava ruim mesmo. [É o mesmo que] Colocou um operário para falar em cima de uma máquina, se não for operar essa máquina, tem que ter alguém para operar essa máquina"*. D6

Por esses fragmentos podemos perceber que o doente acreditava ser necessária a consulta com o especialista para a identificação do mal o qual padecia. Ao descrever a forma como conseguiu ser examinada, D6 acredita ter sido de extrema importância a postura do esposo, que *"danou"* com os profissionais da AB, relacionando-se, assim, à superação do limite suportável para uma espera longa sobre o diagnóstico, da qual ao ser humano não é mais capaz de esperar uma solução. No desenvolver da sequencia discursiva percebemos deslize, quando diz que eles *"não tinham culpa"*, pois o não dito disso se relaciona ao fato de que ela acredita que o diagnóstico da TB é difícil para médicos generalistas, e remete essa atribuição ao especialista, pelo pneumologista. Provavelmente D6 acredita nessa afirmação por ter sido o nível secundário o responsável por seu diagnóstico e não a AB. Essa construção mental sobre onde o diagnóstico é realizado, somente foi possível por toda sua vivência nos SS durante o processo de adoecimento. Ao falar que *"não tinha como encobrir o problema"*, ela silencia "era tudo muito evidente, a tosse resistente, os sintomas", porém esses eram evidentes aos especialistas e não aos generalistas.

Em pesquisas realizadas em São Paulo – SP, Rio de Janeiro – RJ, Campina Grande – PB, Feira de Santana – BA e São José do Rio Preto – SP foram percebidos melhores desempenhos dos serviços especializados em detrimento dos serviços de Atenção Básica (SCATENA et al., 2008). Tal posição é reforçada no restante do recorte nº 10, fazendo uma analogia com algo de seu cotidiano, este compara o trabalho médico com o de um operador,

provavelmente de máquina agrícola, que deverá saber realizar seu trabalho, porém diante do despreparo em realizá-lo é necessário que outro ocupe seu lugar. De maneira bem simples e pertinente com sua história, notamos que este sujeito demonstra conhecimento da necessidade de ser atendido de maneira adequada, atrelando competência à especialização.

Diante da conturbada obtenção do diagnóstico da TB, até então pensada como sensível aos fármacos padronizados para seu tratamento podemos prever que a identificação da resistência não possa ter se dado de uma maneira tranquila para os doentes. Em busca do percurso empreendido entre a busca por atendimento e diagnóstico da TBMR, analisaremos o seguinte recorte:

Recorte nº 11: *"É que mesmo depois do tratamento que voltei (...). Fiquei na cama, nem andar, não andava. Até fazer barba fazia no chão. Os remédios não faziam efeito nada, aonde que fui transferido para o Hospital Esperança"*. D4

Com base na fala citada, podemos perceber que o doente vivencia de forma intensa os sintomas da doença, além de experimentar a frustração com os tratamentos empregados anteriormente. A astenia parece ser algo que acompanha o doente. A exaustão, agora não mais relacionada à trajetória pelos SS e sim decorrente do processo terapêutico que exaure fisicamente o sujeito, de tal forma que há impossibilidade de realizar as atividades cotidianas, como barbar-se. Rotineiramente a cultura de escarro e teste de sensibilidade não são feitos para os casos novos, e com o desenvolvimento do presente estudo notamos dificuldade em reconhecer nas falas dos doentes os casos de abandonos, falências e retratamentos, os sujeitos entrevistados não se descreviam como indivíduos que haviam realizado tratamentos irregulares e também não conseguiram deixar claro (talvez porque não estivesse claro para eles) que haviam obtido cura e agora estavam infectados pelo bacilo novamente. Conforme já discutido, a TBMR primária está muito presente nessa investigação, no entanto, por meio das falas dos dois doentes da forma adquirida (D2 e D7) não pudemos no momento da entrevista, ou mesmo sem o auxílio dos prontuários, perceber suas histórias de convívio com a doença.

Nos próximos recortes das entrevistas poderemos perceber como o doente percorre diferentes caminhos até a obtenção do diagnóstico da TBMR.

Recorte nº 12: *"Ai tornou fazer os exames de novo, sabe? Ai os enfermeiros falou: 'Ah, seu D2., o senhor está bom pelo médico daqui'. Porque ele não era daquela área ali, é no postinho. Ai eu, o medico olhou ali e disse: 'o senhor está novo!' E já mandou eu embora. (...)*

Mas eu estava sentindo ainda a mesma coisa ainda.

Ai começou a febre, aquela suadeira (...). Ai a menina (filha) chegou viu aquela situação (...), ai ela falou: 'Pai, vamos pagar um médico particular, vamos levar o senhor'. Ai levou.

Chegou lá o médico: 'eu vou passar pra um medico especialista que trabalha junto comigo'. Ai passou pra um senhor de idade lá. Ai o médico me mandou fazer os exame, Ai ele...quando ele viu os exame, ele falou: 'Ei seu D2, a única solução é tem que ir pro Hospital Jardim. O seu pulmão do lado direito parece que foi pra guerra do Iraque, ta tudo furado'. Ai foi que ele enviou pra eu vim pra cá." D2

A trajetória do doente pelos serviços a procura do diagnóstico é permeada também pelos desencontros e pelas incertezas que se relacionam tanto a vida do doente e as decisões que são tomadas para a definição diagnóstica, quanto pelas dificuldades que os SS apresentam para o desfecho do caso. O sentimento do doente expresso pela frase *"estava sentindo ainda a mesma coisa"* se contradiz ao verbalizado pelo profissional da saúde *"o senhor está novo"*. Parece-nos que nesses desencontros entre o que sente o doente e o que pensa o profissional, alguém passa a ser interditado discursivamente, o *"mandar embora"* expressa, em nossa opinião a interdição que o profissional passa a exercitar sobre o doente. Esse deixa de pertencer aquele serviço e a decisão familiar na busca por outro profissional é a marca da desistência ou da inoperância da atenção esperada. O que nos inquieta é saber que são esses desencontros entre saberes instituídos, consolidados e permeados pelo discurso hegemônico que rompem processos, que culpabilizam sujeitos e que criam as brechas para que as condições de produção para o adoecimento por TBMR se ampliem. Mais uma vez, podemos notar a miscelânea de histórias impossibilitando-nos de afirmar com certeza que esse doente foi curado, nem que este é seu primeiro tratamento e que já obteve falha. Como soubemos posteriormente, D2 esteve em seu primeiro diagnóstico de TB em 2009, foi tratado por 6 meses com o esquema tradicional de quatro drogas e recebeu alta por cura, em 2010 foi diagnosticado novamente com a doença e mais uma vez recebeu alta cura, como dois meses depois manteve os sintomas foi encaminhado ao Hospital Jardim para investigação, sendo internado para elucidação da resistência, que fora confirmada e a terapêutica instituída.

Destacamos, ainda, a questão da procura pelo "particular", como uma maneira de responsabilizar-se pela busca diagnóstica, atributo que agora é assumido pelos familiares e que decidem o momento de romper com o longo processo de adoecimento e sofrimento do doente. Há aqui, um silenciamento sobre o esperado pelos serviços locais de saúde, em especial, no caso o público. A crença que o privado possa responder também não se efetiva na primeira tentativa, novamente o especialista é mencionado como o profissional capaz de responder pela elucidação diagnóstica, mas este não se mostra capaz de responder às expectativas do doente, onde a *"única solução"* passar a ser alguém altamente especializado, no serviço de referência para os casos mais complexos. É interessante a analogia que o

profissional faz com o pulmão do doente *"do lado direito parece que foi pra guerra do Iraque, tá tudo furado"*, que expressa de compreensiva a gravidade da situação. Individualizar, particularizar a investigação, provavelmente por acreditarem que o que o público poderia fazer iria até aquele ponto, o que o SUS tinha a oferecer correspondia até aquela fase, para algo mais peculiar, que não melhora, que toma remédios e não sara era necessário alguém que buscasse coisas diferentes das *"normais"*.

Recorte nº 13: *"Eu fui no médico, tirei raio X do tórax (...).[Fiz o tratamento, não melhorava e] Ele falou [médico da cidade de origem]: 'Não, isso é ai é normal mesmo, de vez em quando tosse, não sei o que... sai sangue, não sei o que... isso ai é normal'. Mas ai minha mulher falou assim: 'não, mas ele não tá bom não'. Ai eu peguei e a minha mulher e fomos atrás e eu vim tratar aqui no Hospital Jardim, que os médicos do postinho conseguiram para mim vim trata aqui. Eles queriam descobrir [qual melhor tratamento] aqui e mandaram eu internar. Ai eu internei."* D3

Recorte nº 14: *"Nós fizemos o tratamento lá em Rouxinol mais três meses, e não teve resposta. Ai fiquei internado no Hospital Esperança, foram 11 meses e 10 dias internado em Américo (...). Foi ai que viram que era multirresistente. Ai veio negativado bonitinho e ai começou o tratamento aqui."* D4

Recorte nº 15: *"Ai fiz o tratamento três meses com medicação, depois dos três meses fazendo assim exame de BK todo mês (...). E quando vinha era pra dar sempre menos (...), mas não, estava muito resistente. Então os antibióticos não estava fazendo efeito ai passou para o terceiro mês, ai não teve sucesso (...) foi quando eles me encaminharam para o Hospital Jardim, porque lá tem uma medicação mais forte, injetável e mais, mais medicação até."* D5

Podemos perceber que em todos os recortes elencados acima há uma trajetória com a doença até a descoberta da resistência, nesse processo de desenvolvimento da forma MR, o doente vivencia por mais tempo e com mais intensidade os sintomas, sendo seu percurso cercado por recaídas e pioras clínicas. Essas condições de produção no atraso ou nas dificuldades na definição diagnóstica muitas vezes se confundem com o fracasso do tratamento da TB sensível.

Observamos casos, como de D3 em que o regime terapêutico foi definido após a internação do doente. Em seu prontuário, encontramos dados que nos remete a internação precoce não apenas para definir o padrão de resistência, mas principalmente por levantarem a suspeita de que esse doente conduzia de forma irregular o tratamento prescrito. A internação foi de tempo reduzido, apenas 10 dias, em que o hospital aproveitou para estreitar os laços com o município de origem. Contudo quanto aos reais motivos de internação de D4 não podemos inferir nada, pois este esteve hospitalizado em outro serviço.

Todavia, é importante destacar que no imaginário coletivo dos três doentes, entendem a necessidade de serem tratados em um serviço de saúde de nível terciário, altamente especializado, eles provaram do fracasso da terapêutica empregada, passaram meses tomando remédios que não resolveram seus problemas e os profissionais de saúde no nível local esbarraram na impossibilidade de sanar suas necessidades de saúde. Quando o doente fala nos parece que foram até o seu limite e que dali não poderão mais melhorar, será aceitável que tussam e que apresentem hemoptise assim como D3 nos transmite por meio de seu discurso: *"Não, isso é ai é normal mesmo, de vez em quando tosse, não sei o que... sai sangue, não sei o que... isso ai é normal"*.

O guia da Vigilância Epidemiológica (2008) preconiza que sejam suspeitos de TBMR os sujeitos com falência bacteriológica comprovada após tratamento convencional, aqueles com indicação de retratamento, contatos de TBMR, com infecção por HIV, os internados em hospitais gerais, profissionais de saúde que tenham contato com doentes de TB, indivíduos institucionalizados e os faltosos. Diante da já citada limitação em definir os casos de falência e irregularidade no tratamento, e até mesmo na classificação da história da TB atual como sendo a primeira vez com a doença ou não, desbarramos no obstáculo da perda de alguns parâmetros. Caso esses sujeitos fossem atendidos por serviços de saúde capazes de segui-los de maneira continuada, com vínculo efetivo, provavelmente esse entrave não seria mais encontrado.

Desta forma, percebemos que o percurso do doente até obtenção do diagnóstico de TB é complexo, assim como vários estudos discutidos apontam, o sujeito procura o serviço somente quando chega ao esgotamento físico, deparando-se com profissionais pouco sensíveis para suspeitar de TB. Contudo, essa dificuldade é ainda maior quando pensamos na TBMR, sendo seu percurso permeado por tratamentos mal sucedidos e melhoras insustentáveis, levando grande sofrimento físico e psíquico aos doentes.

5.2.2 Tratamento e acompanhamento dos casos multirresistentes: discursos dos doentes

Assim como o diagnóstico, o tratamento e acompanhamento dos doentes multirresistentes são tarefas complexas a serem cumpridas, principalmente pelo fato dos esquemas alternativos não serem tão eficazes quanto às drogas de primeira linha. Diante deste desafio, Braga, Barreto e Hijjar (2002) desenvolveram um estudo multicêntrico em três

cidades brasileiras (Rio de Janeiro, São Paulo e Belém) investigando a efetividade dos esquemas terapêuticos para o tratamento da TBMR, o que resultou na aplicação de esquema de cinco drogas por 18 meses, sendo este regime responsável por uma média de 70% de cura.

Outra característica que dificulta o tratamento dos doentes multirresistentes diz respeito ao acompanhamento destes por mais de um serviço de saúde. O MS, em consonância com a OMS, preconiza que estes sejam acompanhados em uma unidade de referência terciária, além de manter tratamento diretamente observado (TDO) (III Diretrizes para Tuberculose da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia, 2009), como os serviços terciários não têm condições de realizar a supervisão do tratamento devido a isso fugir de suas competências, além de estar distante geograficamente do local de moradia dos doentes, impossibilitando a ida diária à residência ou mesmo dos doentes irem ao serviço. Desta maneira, cabe a AB o acompanhamento dos doentes por meio da supervisão do tratamento.

A supervisão ocorre de maneiras diferentes nos diferentes municípios de procedência, sem existir uma modalidade ideal. No entanto, a qualidade da supervisão reflete-se no desfecho do tratamento. Nos casos estudados os doentes receberam quatro tipos de acompanhamento: ***Auto administrado*** (AA) – doente fazia a ingestão dos fármacos por conta própria sem a supervisão direta do profissional de saúde; ***Parcialmente supervisionado na Unidade*** – aqueles que recebiam medicação no SS durante os dias úteis e aos finais de semana e feriado levavam a quantia certa de comprimidos e realizavam a tomada de forma AA; ***Parcialmente supervisionado no domicílio*** – doentes que recebiam os medicamentos em casa, sob supervisão de um profissional de saúde durante os dias da semana e nos outros dias realizavam a ingesta sozinhos; e ***Supervisionado no domicílio*** – foi o caso de um doente que recebia a supervisão do tratamento em sua casa todos os dias.

Analisando os recortes a seguir poderemos compreender como ocorre essa supervisão e quais os benefícios e desafios trazidos por ela.

Recorte nº 16: "*Meu medicamento sempre foi supervisionado. Sempre tive que tomar com alguém da assistente social, enfermeiro, tanto que até hoje eu tenho um enfermeiro padrão e um enfermeiro aqui em cima, e **eles** controlam **o meu** remédio."* D1.

Recorte nº 17: *"As enfermeiras da minha cidade vão lá em casa. Controla o jeito de tomar (...) elas sentam lá, e enquanto eu não pego leite ou água, enquanto **eu** não tomo **eles** não vão embora."* D7

Quando D1 foi questionado sobre o tratamento a formulação da pergunta foi a seguinte: *"Quando você pegava os remédios, você tomava por conta ou vinha alguém aqui te*

dar o remédio?”. Frente a isso, ele prontamente respondeu com o termo “supervisionado”, refletindo na incorporação da supervisão pelo sujeito, ele o usa possivelmente para transmitir confiabilidade naquilo que estava falando, que entende de sua modalidade de tratamento, completa com a definição de TDO, fechando com a questão do controle da medicação.

É interessante observar a existência de uma certa passividade que se mostra pela resistência, à medida que esta modalidade de acompanhamento do tratamento é revelada e relacionada à presença de um agente externo naquilo que poderia ser de sua competência. Essas são reveladas a partir das expressões linguísticas *“**eles** controlam **o meu** remédio”*, daquilo que é do sujeito alguém sempre detém o controle. A fala reclama de algo que foge ao seu alcance, porque é dissonante entre o que pertence a quem. Essas condições locais de produção nos indicam que entre os sujeitos, doentes e profissionais de saúde, há um distanciamento grande entre o que chamamos de vínculo, co-responsabilização, negociação, na medida em que o primeiro reclama de uma participação naquilo que lhes é inerente – o seu tratamento.

O TDO é uma prática já instituída em inúmeros municípios brasileiros, anteriormente chamado de Tratamento Supervisionado constitui-se em um conjunto de ações recomendadas pelo MS, em consonância com a OMS que visa garantir a continuidade do tratamento e diminuir as taxas de abandono (BRASIL, 2002). Ainda que vários estudos comprovem as melhores taxas de tratamento ligadas a sua prática (Vieira e Ribeiro, 2008; Sá et al., 2011; Ferreira, Silva, Botelho, 2005), estas mesmas pesquisas apontam nós críticos nesse processo. Revelam, ainda, caminhos a ser tomados rumo ao aperfeiçoamento desse recurso, a necessidade de pactuar com os doentes a melhor maneira de realizar a supervisão do tratamento, respeitando suas particularidades, a fim de obter êxito no controle da TB. De acordo com Vieira e Ribeiro (2008), em seu estudo em município do estado de São Paulo, apontam para diminuição das taxas de abandono em doentes em acompanhamento pelo TDO e relacionam essa queda ao contato mais próximo, estreito e humanizado entre doente e profissional de saúde, melhorando assim o vínculo e adesão à terapêutica instituída.

Da mesma forma, D7 explica com se dá a administração dos fármacos, completando ainda que enquanto não ingere os comprimidos os profissionais não deixam sua casa, remetendo à ideia de que as enfermeiras não vão até lá apenas para entregar os comprimidos, mas para garantir que ele os está ingerindo. O efeito controlador que aparece nas condições locais de produção fica nítido para o doente que se sente destituído em seu espaço de domínio, que é o domicílio, de sua autonomia em querer ou não receber o profissional que realiza a supervisão. As expressões linguísticas *“enquanto eu não pego o leite ou a água”* e ainda

"enquanto eu não tomo, eles não vão embora", denotam que para a instituição dessa modalidade de supervisão não há negociação entre os sujeitos, pois se revela para o doente em autoritarismo na forma como os profissionais os interpela no espaço de seu domicílio.

De acordo com Klock, Heck e Casarim (2005) o cuidado domiciliar colabora com a integralidade e é capaz de expandir a assistência prestada pelos SS. Para esses autores, o objetivo desta modalidade de cuidado é, além de suas funções terapêuticas como alívio de sintomas e proteção à vida, a potencialização da autonomia dos sujeitos atendidos. No entanto, apesar do TDO adentrar ao domicílio dos doentes há uma divergência entre a forma como é realizado e o fortalecimento da autonomia dos sujeitos, à medida que desvenda um caráter controlador, somente reportado a outro espaço.

Segundo Onocko Campos e Campos (2009) a autonomia é caracterizada como a competência do sujeito, em nosso caso doentes de TBMR, "de lidar com sua rede de dependências", desta forma, esses pesquisadores admitem a inexistência de independência plena e acreditam que seja possível uma "co-constituição" dos sujeitos, para sejam capazes não só de compreenderem, mas também de agirem sobre si mesmos. Contudo, a autonomia depende das condições de produção externas ao sujeito, da política, da cultura em que está inserido, do acesso à informação, de seu senso crítico e da capacidade de agir sobre o mundo. Além de não ser uma medida plena, a autonomia pode ser medida de acordo com uma graduação. Caberia aos profissionais de saúde o papel de contribuir com a ampliação do grau de autonomia dos sujeitos, por meio do vínculo estabelecido entre eles, elucidar os efeitos de suas práticas de saúde, definindo um campo de propostas terapêuticas, co-responsabilizando os doentes dos rumos de suas próprias vidas, e não apenas impondo prescrições não negociadas como a clínica tradicional fazia.

Para Gonzales e colaboradores (2008) a execução do TDO no domicílio requer dos profissionais de saúde certas habilidades que vão desde o gerenciamento dos casos, com reorganização e planejamento das ações, flexibilizando-as de conforme os contextos; organização do trabalho, com articulação inter setorial; até o manejo técnico assistencial dos casos. Porém, ao analisarmos a maneira como é praticado o TDO, entendido como forma de atenção domiciliar, juntamente aos doentes de TBMR entrevistados, deparamo-nos com a reprodução da clínica tradicional no ambiente em que teoricamente o profissional de saúde não deveria deter o poder, não são compartilhados saberes, não há negociação. Desta maneira, o SS é importado ao espaço do domicílio, com isso o dono da casa passa a não ser o dono do caso, pois este é conduzido por terceiros que o controlam.

As polêmicas em torno do TDO não são novidades, seu caráter controlador encontram amostras em outros estudos (OLIVEIRA, NATAL, CHRISPIM, 2010). Em pesquisa realizada em uma das regiões sanitárias da cidade de São Paulo, junto a profissionais de saúde que prestam assistência direta aos doentes e coordenadores das UBS, Terra e Bertolozzi (2008) verificaram que a adesão ao tratamento está diretamente associada ao TDO. Captaram também que, apesar de os profissionais de saúde parecerem empenhados nesse processo, utilizando várias estratégias e baseando-se no vínculo como a base da adesão ao tratamento, este não fora suficiente para atingir o conceito de Adesão utilizado no estudo, que compreende à Teoria da Determinação Social do Processo Saúde Doença - propondo que a adesão se relacione ao lugar ocupado pelo sujeito no "processo de produção e reprodução social, na medida em que desse decorrem condições favoráveis ou limitantes para a efetivação da manutenção terapêutica", transcendendo, assim, o ato de ingerir o medicamento. Por meio de suas falas podemos inferir sobre as dificuldades das aproximações dos trabalhadores de saúde com os doentes de TBMR e, também é possível considerar que esses profissionais não consideram o contexto o qual os doentes estão inseridos, na medida em que se apropriam, de forma pouco justificável, do espaço em que o sujeito detém o domínio. Parece uma relação de poder instituída do profissional para com o doente, na mesma linha de relação de quando o doente adentra o serviço de saúde.

Assim como ocorrem obstáculos à concretização no espaço domiciliar, a realização do TDO nas Unidades acontece de maneira a desagradar alguns doentes, que necessitam dirigir-se até os serviços. Esse percurso é cercado por descontentamentos e algumas dificuldades por parte dos doentes, como podemos notar no recorte a seguir.

Recorte nº 18: *"E no começo, quando estava se sentindo fraco, mesmo assim dava para ir tranquilo. Dava, porque às vezes eu vou de moto."* D1.

Recorte nº 19: *"Eu queria ver se as outras médicas tivesse condição de ir lá em casa aplicar injeção e eu tomaria o remédio em casa. Eu estou indo no posto todo dia e quando tá chovendo não tem sombrinha, o guarda-chuva lá não presta, arrebenta. E eu não posso toma chuvisqueiro. Quem tem esse problema não pode toma chuvisqueiro, não pode andar sem máscara. E ficar esperando as mulheres, a vontade delas para aplica."* D3.

No recorte nº 18, podemos perceber que o doente por TBMR revela as dificuldades físicas e o esforço inerentes à consequência da doença e revela a necessidade de caminhar até o serviço de saúde. A expressão linguística *"sentindo fraco"* denota que entre as condições locais de produção a debilidade física é uma situação que pode potencializar o abandono do

tratamento, embora pareça haver um esforço de superação na medida em que *"mesmo assim"* ele procura chegar à Unidade de Saúde.

Já no segundo fragmento podemos perceber nitidamente as dificuldades enfrentadas não só pelo deslocamento, mas pela espera por atendimento. Essas condições de produção locais evocam, no discurso do sujeito doente, práticas de resistência a partir do momento em eu faz contraponto ou que coloca os profissionais em condições de igualdade que precisa deslocar-se do seu espaço. *"Eu queria ver se as outras médicas tivesse condição de ir lá em casa"* – essas expressões linguísticas nos revelam também o que o sujeito silencia, que é a falta de negociação para o tratamento entre os doentes e profissionais de saúde, sugerindo ainda que há outras situações locais que podem interferir em que ele siga o seu tratamento, como nas situações corriqueiras como *"não tem sombrinha"* ou nas mais prescritivas *"não pode andar sem máscara"*, que parece demonstrar suas dificuldades em ser percebido pela comunidade como alguém doente, que necessita do uso da máscara.

Ainda dentro das condições locais de produção, apontamos para a forma como o doente de TBMR precisa se sujeitar nos SS, de *"ficar esperando as mulheres, a vontade delas para aplica"* a medicação. Essas condições mais uma vez revelam que os doentes são sujeitados em seu processo de cidadão. Parece-nos, como foi revelado no primeiro bloco discursivo, que independente do local em que se estrutura a supervisão do tratamento, as condições de produção que envolvem essas modalidades se dão no mesmo patamar de desvinculação e autoritarismo dos profissionais.

Recorte nº 20: "*Eu que vou lá, eu tomo o remédio aqui no PS [Pronto Socorro]. No sábado e domingo eu não tomo injeção (...). Ai os comprimidos na sexta-feira eles fazem um pacotinho, grampeia e põe 11 comprimidos em cada um (...) um pacotinho para o sábado e outro eu tomo no domingo que eu tomo a hora que eu levanto."* D1.

Recorte nº 21: *"Ai eu levo, elas me dão o remédio eu tomar em casa. Ai três, 2 de sábado e um de domingo. Ai segunda eu vou lá tomo a injeção e tomo o remédio."* D3.

Recorte nº 22: *"Eu vou no posto e tomo lá. No final de semana elas me entregam a quantia certinha pra eu tomar, sábado, domingo, feriado eu nunca falhei um dia."* D6.

Por meio dos recortes acima conseguimos notar que as modalidades de tratamentos se mesclam, o TDO é realizado apenas durante a semana, aos finais de semana o tratamento é auto administrado (AA), esta modalidade chamaremos de parcialmente supervisionada na unidade. Nos três casos os doentes referem que o profissional separa os medicamentos pertinentes aos dias que o serviço não funcionará. Estudos em outros cenários (Conde, 2009;

Alvarez, Rodrigues, Viegas, 2008), com a TB sensível, analisaram os doentes em tratamento intermitente e diário, os resultados apontaram que não há diferença estatística importante quando relacionados ao desenvolvimento de resistência aos fármacos utilizados. Contudo, não foram encontradas pesquisas que relacionam o desfecho dos casos de TBMR com as modalidades de tratamento adotadas.

Todos os doentes acompanhados pelo ambulatório do Hospital Jardim, levam consigo uma folha de controle do tratamento a ser preenchida no momento da supervisão, pelo profissional de saúde da AB . Este é um parâmetro verificado em todas as consultas médicas e colabora na escolha dos fármacos e interpretações dos dados clínicos, laboratoriais e de imagem. Em um doente que evolua sem melhora clínica, radiológica ou mesmo bacílifero com o regime instituído, os dados referentes à supervisão são de extrema importância na tomada de decisões por parte da equipe médica, como, por exemplo, troca de medicação ou mesmo intensificação da terapia, até mesmo utilização de outros recursos terapêuticos como internação. Independentemente disso, há de se considerar que os recortes discursivos nos remete à ideia de negociação que pode ser estabelecida entre os profissionais e os doente, na medida em que os finais de semana e feriados não há nenhuma modalidade de supervisão para o tratamento, ele passa a ser AA, mesmo quando o doente é acompanhado pelo Pronto Socorro, que teoricamente se mantem aberto por 24 horas. Nesse sentido que apontamos para a necessidade de negociação entre os sujeitos implicados, pois nos parece incoerente o doente ser tratado como responsável apenas quando os SS não funcionam com as portas abertas. Na medida em que há potencialidades, reveladas pelos esforços para que o doente assuma a ingesta dos medicamentos sem a supervisão dos profissionais há possibilidades e formas de monitoramento para acompanhar o intercurso clínico da doença, mecanismos já explicitados anteriormente. Parece-nos que essas brechas são potencialidades que revelam condições de condição propícias para estabelecimento de vínculos de responsabilização entre doentes e profissionais.

Assim como nos casos de TB sensível, a supervisão desperta outros questionamentos.

Recorte nº 23: *"Não, eles não vem não no final de semana, é o irmão [que também passou por tratamento] que conta lá e prepara tudo."* D7.

Recorte nº 24: "*No sábado e domingo elas vem. Elas só não fazem o sorinho. Eu falo pra elas que não precisa, mas como é norma, ué. Para não prejudicar elas (...). Mas talvez, por eu tentar ajudar, e alguém ficar sabendo que elas não vieram no sábado e domingo, que eu tomei sozinha, pode até prejudicar elas"*. D5.

Os dois relatos acima pertencem a sujeitos distintos, D7 é do sexo masculino, tinha 51 anos no início do tratamento, estudou até a 4ª série do ensino fundamental, é lavrador e estava desempregado no momento da entrevista. Enquanto D5 é do sexo feminino, tinha 58 anos, com nível médio de ensino concluído, aposentada como técnica de enfermagem, possuí experiência com o cuidado de pessoas acometidas por doenças infecciosas. Contudo, notamos que a modalidade de tratamento empregada para estes doentes diferencia-se um pouco. Ambos recebem TDO no domicílio, porém no caso de D7 este se dá apenas durante a semana, enquanto no final de semana é seu irmão, que também passara por tratamento de TBMR, o responsável por acompanhá-lo e controlar a medicação. Já D5 recebe o TDO em seu domicílio todos os dias da semana, mesmo entendendo-se que capaz de gerenciar sozinha seu tratamento, mas não o faz devido à "norma" do programa e a fato de não querer causar prejuízos aos profissionais que a atendem.

Com isso, notamos que a modalidade de tratamento não se relaciona com grau de autonomia, responsabilidade ou vulnerabilidade dos sujeitos e sim com a forma com que os serviços de AB conseguem se estruturar nos diferentes cenários para atender esses doentes.

Outro aspecto importante presente na fala de D5 relaciona-se ao desrespeito da autonomia do sujeito, este doente, também profissional de saúde da área da enfermagem, é impedido de conduzir sozinho ou mesmo com uma supervisão menos invasiva seu tratamento. Considerando se tratar de um caso de TBMR primária, provavelmente relacionada à dificuldade de ingesta e consequente absorção dos fármacos por impedimento fisiológico de estreitamento esofágico que a levou a fracionar as doses e abrir as cápsulas da medicação, torna-se ainda mais complexa a discussão sobre a necessidade e forma como é realizado o TDO.

Em ambos os discursos percebe-se a ordem da interdição da autonomia do sujeito em relação à condição do seu tratamento. No primeiro dá-se pela mediação ou interpelação do irmão que passa a ser o responsável pela observação da ingesta. Há um deslocamento da função do profissional de saúde para o seio familiar, do qual se vale pela experiência de ter passado pela mesma condição de ser doente. Assim como os profissionais, o discurso aponta um mecanismo controlador que é determinado pelo SS onde o familiar "conta e prepara tudo", sem, portanto, o doente assumir conjuntamente o processo de autocuidado no que concerne à ingesta do medicamento.

No segundo discurso a ordem estabelecida para o controle da ingesta da continuidade aos finais de semana, em que o conjunto da "norma" se vale, mesmo frente a discordância do doente, que tenta subverter a norma pré-estabelecida pelos SS na busca da sua autonomia para

a continuidade do tratamento. Essa ordem disciplinar dos SS, que atravessa os discursos dos doentes, explicita quão complexo e peculiar é a forma que o tratamento supervisionado pode adquirir frente ao doente. A discursividade revela que os mecanismos, métodos, normas, disfunções adquirem um corpus de proposições que passam a ser assumidas pelos profissionais de saúde a tal ponto que, independente da posição e papel social que institui ou destitui o sujeito doente, passando a ser desconsiderado por esses profissionais. A rigidez dos protocolos, mesmo que em determinados momentos, tenham deslizes nas suas normatizações, podem ser um dos elementos que colaboram para as condições de produção no acompanhamento do tratamento supervisionado ofereça linhas de fuga para abandono, falência e outras negligências, e que colocam o doente na condição de resistência ao mesmo, oferecendo amplas condições para que apareçam novas complicações na resistência às drogas instituídas no processo terapêutico.

Sanchez e Bertolozzi (2009) apontam para a necessidade do TDO em ultrapassar a questão da observação da ingesta medicamentosa, indo ao encontro das necessidades dos sujeitos doentes, emergindo em seu contexto de vida. Por esse lado, as autoras ressaltam que além contribuir para a adesão ao tratamento, o TDO tem como desafio se firmar como ferramenta responsável pela reconstrução dos significados do processo saúde-doença, assim como o adoecimento por TB, possibilitando que a adesão se concretize como processo e não imposição. Contudo, os profissionais e SS ainda necessitam avançar rumo à concretização de tal estratégia, estringindo seu caráter opressor.

Em alguns momentos cabe aos familiares o acompanhamento do tratamento, assim como podemos notar nos relatos a seguir:

Recorte nº 25: *"Vixe, ai que eu fiquei internado [para realizar medicações injetáveis]. Agora a mulher que me dá o remédio na mão, eu só bebo.(...) O remédio já vai daqui, ai conforme se eu levo saio daqui no outro dia eu vou lá. Ai ela [profissional do posto]: 'está tudo certinho', e eu levo pra mulher, pra mulher medicar pra mim. E como eles são lá tranquilos, você consegue conversar se acontecer alguma coisa... A moça é boazinha. Eu converso com eles. Então eu expliquei pra eles..."* D2.

Recorte nº 26: *"Eu levo [os medicamentos] e tomo sozinho, a mulher que acompanha. Não vai ninguém lá. Não, em Rouxinol não tem. (...)Vai [em casa] assistente social... é muito minha amiga. Vai direto lá em casa. (...) E lá eu estou bem servido, enfermeira, a assistente social é nossa amiga lá. Não tem como fugir."* D4

Esses doentes experenciam a longa internação por várias situações, como administração de medicamentos, elucidação diagnóstica, dentre outras. Há que se considerar que esses doentes também não possuem o TDO em seus municípios de origem e que são os

familiares que acabam assumindo essa tarefa. Também é possível notar que existem negociações entre os profissionais de saúde e doentes para o *modus operandis* no controle do tratamento, no qual há alternativas que talvez se relacionam com a forma de organização dos SS e dificuldades dos recursos humanos em atender a todas as demandas da AB, permanecendo o caráter da supervisão do familiar na ingesta dos medicamentos.

A discussão é interessante porque nos revela que as experiências são distintas em distintos cenários da pesquisa e que tem sempre o TDO é possível de ser realizado face ao modo como a AB se concretiza nesses espaços sanitários. Baseando-nos na caracterização dos municípios podemos nos aproximar desta realidade, ao notar que algumas cidades mesmo com número reduzido de doente e alta cobertura de ESF não realizam a supervisão de maneira efetiva. É importante atentarmos para o fato de D2 ser um dos únicos doente deste estudo com TBMR adquirida, já em seu terceiro tratamento para TB. Pensando de maneira mais condizente com os princípios de controle da doença, seria necessário um acompanhamento mais próximo deste doente, que já esteve nesta condição outras vezes. No entanto, em seu município, Cotovia, de pouco mais de 30 mil habitantes e com cobertura de 67% pela AB, esse sujeito da área rural está distante dos serviços de atenção à saúde e do TDO.

Já no caso do recorte n° 26, pertence a D4 - doente internado por muitos meses em hospital especializado em doenças infecciosas. Podemos perceber que, assim como D2, o mesmo carece de auxílio na tomada das medicações. No entanto, em ambos os municípios não há oferta do TDO, cabe às esposas assumirem o papel de supervisoras do tratamento e a função do doente se restringe à tarefa de ingerir os comprimidos. Podemos observar que há um distanciamento entre o doente e os profissionais de saúde locais, fato que, no caso de D4 talvez apresente relação com a realização da fase intensiva do tratamento, com uso de medicamentos por vias invasivas e com quadro clínico mais comprometido, tenha acontecido longe dos SS locais, desta forma durante a pior fase de sintomas e com a terapêutica mais desconfortável, não foram esses trabalhadores que o doente teve ao seu lado, comprometendo o vínculo. Ainda analisando este recorte, percebemos que o papel dos profissionais da cidade se limita a conferência da medicação assim que o doente retorna da consulta no Hospital Jardim. Esse profissional após conferir os medicamentos, entrega-os à família, que cumpre o papel de supervisor do TDO. Contudo, o doente não aparenta se incomodar pelo fato de não ter ninguém responsável pelo acompanhamento, ele constrói seu discurso de maneira a detectar qualidades nos profissionais que não estão ligadas a sua competência técnica e sim a negociação estabelecida entre ele e os profissionais de saúde.

Por meio da fala de D4, um sujeito aposentado e cuja esposa é auxiliar de enfermagem também aposentada, é possível notar o paradoxo existente na condução desse tratamento, pois ao mesmo tempo em que ele fala que na cidade não tem quem acompanhe o seu percurso terapêutico ele remete a um acompanhamento da enfermagem e do serviço social. Podemos perceber que o caráter do relacionamento existente entre doente-profissionais é mais pessoal que profissional. Quando o doente fala *"ela vai direto lá em casa"* nos remete à ideia de cordialidade, de aproximação afetiva, como a ida por motivo de passeio e não de dever enquanto profissional, tanto que ele fala que ela é muito sua amiga e não que ela é comprometida com o trabalho, responsável ou quaisquer outras qualidades que poderiam ser listadas a um profissional competente no exercício de sua função. Uma limitação deste estudo é investigar que papel o assistente social desempenha juntamente ao TDO dos municípios, já que pela fala dos doentes é possível perceber a incorporação deste profissional à equipe de saúde responsável pelo acompanhamento do tratamento.

Outra importante questão a ser discutida relaciona-se com a postura dos familiares frente ao cumprimento do papel de supervisores do tratamento. No contexto da atenção domiciliar, a família é compreendida como unidade de cuidado e cabe aos profissionais de saúde treiná-la e auxiliá-la a fim de que atinjam melhor desempenho do cuidar (LACERDA, OLINISKI, 2005). No entanto, estamos tratando de sujeitos independentes de cuidados de terceiros, são sujeitos que se movimentam sem restrição e não estão incapacitados de tomar decisões. O papel do familiar seria mais de apoio para manutenção do tratamento, porém ao invés disso, notamos a reprodução da postura dos profissionais de saúde no contexto familiar, esposas e irmãos assumem o mesmo autoritarismo frente aos doentes, limitando sua autonomia e rebaixando-os a coadjuvantes de seu processo de adoecimento, limitando-os a *"só"* ingerir os medicamentos.

Em meio a tantos contextos, há integração de todas essas realidades de tratamento que se misturam no ambulatório do Hospital Jardim às quintas-feiras pela manhã. Os doentes de máscaras cirúrgicas no rosto identificam-se e logo estabelecem longas conversas sobre temas diversos, mas principalmente sobre o que tem em comum – TBMR. Por meio da fala a seguir podemos notar o que esse intercâmbio de informações pode desperta novos olhares quanto à condução de seu tratamento.

Recorte nº 27: "*Eu conversei com a turma lá [Unidade de Saúde de referência] e tem gente lá [no Hospital Jardim], com a doença que eu tenho, que o acompanhante é uma enfermeira. (...). Ai elas falaram: 'Ah, mas nós não podemos, nós não temos. Não temos essa capacidade de ser sargento pra ir com você'. Ai, tem uma mulher que me acompanha.*

Até eu tava meio bravo eu falei assim pra eles: 'Olha lá o cara conversou comigo' e (...) falou: 'Olha aqui a enfermeira vem junto comigo, lá em casa tem visita em semana, toda semana. É, eles dão cesta básica, eles dão de 15 em 15 dia um pacote de leite. E tudo isso lá por conta da prefeitura'.

Eu digo, lá [em Ibaté] nós tem ambulância e a corja a ultima coisa ai é conversar com você, com as enfermeiras lá." D2.

Analisando o recorte acima podemos destacar alguns aspectos relevantes, o primeiro deles relaciona-se com a comparação das modalidades de tratamento existentes entre os diferentes municípios, D2 que fala nesse trecho, remete a dois tipos de situações: a que outro doente em acompanhamento contou sobre seu tratamento e como ele reagiu e buscou informações junto aos profissionais de saúde que o cercam. Na primeira situação ele apreende do outro colega no hospital a forma como é conduzido seu acompanhamento pela AB – com acompanhante enfermeiro, supervisão do tratamento em domicílio e oferta cesta básica e leite. Ele não relata a circunstância em que descobriu essas "vantagens" ofertadas por outros locais, talvez tenha sido em relação ao próprio acompanhante, a presença da enfermeira junto outro doente tenha despertado atenção, mas ele como não dispõe desse recurso é a esposa que acompanha. Esse doente não verbaliza, mas pelo que silencia conseguimos compreender que se enxerga como seu colega, na mesma situação que ele, com a mesma patologia, com complicações semelhantes, com a tão presente "resistência", logo com as mesmas necessidades: ser acompanhado por profissional de saúde durante as consultas, receber medicação em casa, ter benefícios. Empossado por essa identificação ele se revolta, *"fica bravo"* e decide perguntar aos profissionais de sua cidade o porquê de não dispor de tais recursos. A resposta que recebe o desaponta ainda mais, quando o profissional fala que não há como ter essa capacidade de supervisão, remete à ideia de fiscalização, é como se dissesse que não são capazes de assumir esse papel. A revolta é manifestada mais uma vez quando o doente remete a esses profissionais chamando-os de "corja", completa ainda insinuando a necessidade de algo que vá além de instrumentos para a realização do tratamento, não basta ter ambulância se não consegue conversar com os profissionais, ele pede mais que recursos físicos, ele pede escuta, que o profissional ouça suas necessidades, que vá além das tarefas.

Alguns municípios vêm experimentando a implantação do TDO em sua estratégia de controle da TB, cada um deles de maneira independente e ajustada a sua realidade. Duas cidades do interior paulista, Ribeirão Preto e São José do Rio Preto, obtiveram importantes avanços na adesão, aumento da cura e diminuição do abandono, fatos que Oliveira, Natal e Chrispim (2010) atribuem a manutenção de benefícios e incentivos, como cesta básica e vale transporte, aos doentes em tratamento. Palha e colaboradores (2012) colaboram com essa

discussão ao afirmarem que as condições econômicas dos doentes constituem entraves à regularidade no tratamento e que a disponibilização de insumos contribui para a adesão ao tratamento. No entanto, essa oferta é um fruto dos esforços municipais e do Programa de Controle da Tuberculose (PCT) organizado localmente.

Assim como na literatura, a maioria dos doentes atendidos no ambulatório do Hospital Jardim já passou por hospitalização em alguma fase do tratamento, seja na elucidação diagnóstica, seja para a escolha da terapêutica ou mesmo para acompanhamento dos casos mais complicados clinicamente ou, ainda, para garantir a oferta adequada de medicamentos. As comorbidades também se relacionam com a necessidade de internação, principalmente aquelas que atrapalhem o tratamento, seja por dificultarem a adesão, como etilismo e drogadição, seja por questões fisiológicas. Ainda que a literatura não traga especificamente dados sobre as internações para os casos de TBMR, estudo realizado no Hospital São Paulo (hospital universitário) mostrou que a multirresistência está entre as principais causas de internação por TB, compreendendo a 12,5% dos sujeitos internados, com tempo médio de internação de 29,3 dias (RIBEIRO; MATSUI, 2003).

Recorte nº 28: *"Eu fiz uma vez também. Foi a primeira vez, mas eu internei 3 vezes também."* D7.

Recorte nº 29: "'*É, vamos ver'. Só falava assim comigo. Calma, calma. Vamos ver, né? Eu tomo em casa e tal, né. – "você promete?"– Claro! Eu não vou querer que dê um ano de internamento a troco de nada. Ai ele falou: 'Se você me promete, tudo bem'".* D4.

Recorte nº 30: *"Fiquei um mês eles não queria me dar alta (...), porque eu vim embora com sonda [nasogástrica]. Eles colocaram sonda para passar os remédios, porque eu não estava engolindo (...) Não conseguia comer a comida de lá porque era horrível e eu estava com dificuldade pra dormir (...). Eu que obriguei a minha saída. Pedi que se eles me dessem alta, (...) porque eu sabia que iria ficar lá eu iria morrer de inanição ou depressão. 'Eu só sei que o mundo lá fora não é mais só branco, porque vocês entram aqui de vez em quando de mascará azul'. A única coisa [ruim] foi o hospital, (...) é o isolamento (...), eu fiquei deprimida, fiquei longe da minha família, longe dos meus amigos, longe dos meus cachorros, longe da minha casa. Eu tinha todo conforto. Eles tratam muito bem. Televisão, minha cama, as coisas tal muito bem arrumadinho, mas não convém três meses você olhando pro mesmo lugar, sem conversar com ninguém, lógico eles tem os afazeres deles, eles iam me davam medicação, tratavam bem, conversava tudo, me dava atenção, mas era o que eles podiam me dar."* D5.

A recorrência da hospitalização é uma questão de extrema importância para esse estudo, pois ela reflete a dificuldade em estabelecer um regime terapêutico eficaz a nível ambulatorial. Em pesquisas realizadas no Rio de Janeiro e São Paulo, mesmo entre paciente de TB sensível, a principal causa de internação foi estado geral debilitado a ponto de não

permitir o tratamento ambulatorialmente (OLIVEIRA et al., 2009; NOGUEIRA, 2001). Quando D7 relata que fora internado três vezes, ele, conscientemente ou não, evidencia que por três vezes foi preciso ser acompanhado ainda mais de perto, os motivos não podemos precisar em sua fala, mas apreendemos desse recorte que ainda por duas outras vezes, além da primeira hospitalização, foi necessária uma intervenção mais efetiva.

Assim como a reincidência no ambiente hospitalar, é significativo também observar que a duração das internações para esse tipo de doente pode ser longa, no recorte nº 29, D4 conta a forma como negociou com a equipe médica sua alta – prometendo seguir o tratamento indicado, ele o faz devido não só à vontade de se curar, mas principalmente para não jogar fora seu *"um ano de internamento"*, ou seja, um ano de reclusão, de confinamento, um grande sacrifício que teve um valor muito alto e por essa razão não deverá ser trocado por nada, que é o que representa o retrocesso, o avanço da doença ou mesmo pior, a necessidade novamente de hospitalização. O Hospital Esperança em que o doente em questão permaneceu internado constitui um serviço estadual de referência para internação de doentes de TB e HIV, possui 86 leitos, sendo 20 deles destinados à TBMR (SEVERO et al., 2007). Este se localiza no interior do estado de São Paulo, com uma distância considerável de Rouxinol, agravado pelo fato de ambos os municípios (de origem do doente e de instalação do hospital) não possuírem transporte público intermunicipal que os ligue diretamente, exigindo dos familiares visitantes um maior tempo de viagem e colaborando para o distanciamento do doente de seu núcleo de convívio.

Enquanto no discurso de D5, o sujeito, doente de TBMR e também de uma grave patologia (até o momento da realização da entrevista sem diagnóstico preciso) que causou estreitamento esofágico, com disfagia e possivelmente como um dos fatores que colaboraram para o desenvolvimento da multiressistência. Devido ao quadro, houve necessidade de via de alimentação e administração alternativa à oral, no entanto o que marca este doente não é o incômodo da sonda ou ao fato de não poder mais sentir o gosto dos alimentos, mas dificuldade em relação aos sabores das refeições ofertadas pelo hospital, a dificuldade ligada à alimentação e ao sono.

Podemos notar novamente a questão da negociação com a equipe médica, semelhante àquela ocorrida no recorte n° 29, novamente bem sucedida, demonstrando abertura por parte dos profissionais de nível hospitalar em ponderar as solicitações dos sujeitos atendidos. Os argumentos usados por D5 são diferentes daqueles de D4, o doente agora analisado apóia em suas fragilidades, na possibilidade de morte diante dos sofrimentos psíquicos e físicos, simbolizados pela depressão e pela inanição. Outro aspecto importante relaciona-se à

metáfora usada pelo doente, de que a enfermaria em que estava internado simbolizava sua visão de mundo e seu contato com o exterior se dava por meio dos profissionais que o cuidavam, quando D5 diz que *"mundo lá fora não é mais só branco, porque vocês entram aqui de vez em quando de mascará azul"* podemos analisar ligação do branco com a ausência de alegria, de graça, e a permanência de outra pessoa com outra cor como uma esperança da existência de um mundo mais vivo, mais alegre, menos doente, menos "internado".

O desenvolver de sua fala completa a representação de todo o sofrimento que a hospitalização causou a D5. Esse doente clama por algo que vai além de um cuidado especializado e resolutivo, ele tem necessidade de ser ouvido, de algo que transcenda o cumprimento adequado das tarefas e dos recursos materiais disponíveis, ele tem *"todo o conforto"* em um quarto arrumadinho, mas não sente esse como seu espaço. Ele está distante das coisas e pessoas amadas, de seu mundo colorido, e nesse novo espaço branco e, algumas vezes, azul, ele espera algo que vá além daquilo que os profissionais poderiam dar, que seja mais próximo de suas relações afetivas. De acordo com Gasparino e Guiarardello (2006), a internação hospitalar é uma situação em que o sujeito se afasta do convívio familiar e passa a viver em um ambiente que lhe é estranho, com outras normas, pessoas e rotinas. As autoras ressaltam ainda a possibilidade deste fato despertar sentimentos negativos nesses doentes, elencando como incapacidade, dependência e perda de controle sobre sua vida e espaço os mais relevantes.

O percurso de tratamento é longo, em média 18 meses de tratamento e 5 anos de acompanhamento por um serviço terciário, uma questão é quase unanimidade entre os doentes entrevistados e diz respeito à necessidade de apoio nessa trajetória.

Recorte nº 31: *"Às vezes da aquela preguiça, deitado, sem querer levantar e ela [esposa], ela pega aquele pacotinho que eu falei para você e fala: 'vamos tomar esse remédio ai', nos finais de semana, ela está me ajudando muito"*. D1.

Recorte nº 32: *"Os remédios ela [esposa] não deixa falhar. Ela é um despertador. Eu não deixo de tomar. Mas assim mesmo ó: 'São 8 horas', às 8, às 10 e às 12. De manhã. (...) Pra levar para exame, para acompanhar aqui no Hospital Jardim. Tudo, tudo"*. D4.

Recorte nº 33: *"Agora estou melhor, mas antes estava magra parecendo um palito, chorando, toda enrolada na coberta, em depressão e ele [esposo] comprando as coisas, dando apoio de marido, correndo de um lado para outro atrás de assistente social pedindo um beneficio para ela, porque eu não trabalho, não consigo lavar uma roupa, nem limpar a casa, ele que ajuda dentro de casa."* D6.

Nos casos em que o TDO acontece apenas durante a semana ou mesmo não ocorre, esses doentes necessitam de estímulo para manter o tratamento. Podemos notar nas falas dos dois sujeitos acima que as companheiras de vida (e doença) são as grandes incentivadoras. A ajuda em manter a administração dos medicamentos é de grande valia, quando os doentes dizem que tem preguiça ou necessidade de um *"despertador"*, eles nos remetem à ideia de que é necessário alguém que caminhe ao lado sustentando na hora em que temem falhar.

Por meio do recorte nº 33, podemos perceber que o auxílio de um companheiro não se faz presente apenas no acompanhamento do tratamento, mas também no compartilhamento das atividades cotidianas, que não podem parar mesmo diante da doença grave. Mesmo com um doente em casa, ainda é preciso lavar, passar, cozinhar, quando é a matriarca que adoece, ela se preocupa não só com sua melhora para se sentir curada e livre a dos sintomas, mas também com suas tarefas dentro do domicílio. Nessas situações o parceiro acumula outra função, que se soma à tarefa de provedor da família. Para Klock, Heck e Casarim (2005) existem benefícios intrínsecos à manutenção do doente em seu ambiente, junto à família, quando a mesma o apoia, ampara e torna suas relações com o processo saúde-doença mais humanizadas.

Recorte nº 34: *"Eu ficava mais na minha mãe, agora eu moro aqui com ela [esposa] (...). Agora a gente tá junto dei uma aqueitada, engordei mais, como na hora certa, porque ela faz janta, faz o almoço, levanta cedo tem um cafezinho para tomar e as atividades (...) a gente sempre quase tá junto fazendo as coisas (...)"*. D1.

Recorte nº 35: *"É só a mulher. Ela que inventa (...). Nós temos uma hortinha, e nós inventamos coisa lá. Uma saladinha de uma coisa, uma salada de outra."* D2.

Recorte nº 36: *"E ela [companheira] faz tudo, coitadinha, pra mim. Faz um suco. Ela prepara um suco ai que ela fala 'bomba atômica' (...). Dai eu tomo um canecão assim, todo dia, tarde, essa hora que eu levanto ela faz pra mim."* D5.

Da mesma maneira que o emagrecimento tem destaque como um sinal de alerta para a situação de adoecimento, a recuperação do peso é um importante sinal de melhora e sucesso do tratamento. O uso das medicações pode ocasionar piora da inapetência, além de náuseas e vômitos, piorando o estado geral do doente. A presença do apoio familiar é destacada pelos doentes. Podemos notar nos fragmentos acima que esses sujeitos relacionam o companheirismo com a criação de soluções para resolver suas dificuldades ligadas à alimentação, esses parceiros *"inventam"* coisas diferentes para despertar vontade de comer em seus cônjuges.

Contudo, nesse árduo percurso rumo à vitória diante da TBMR, é necessário mais que força de vontade e apoio familiar, os doentes necessitam de um tratamento farmacológico em dosagem e por tempo adequados, como indicam os princípios do tratamento da TB.

Recorte nº 37: *"Quando pensa que não ficou15 dias sem o medicamento, não pode ficar desse jeito é um remédio controlado que tem que tomar todos os dias, não pode parar de jeito nenhum."* D6.

Diante da importância da manutenção do tratamento medicamentoso, destacado durante os atendimentos aos casos MR, D6 esbarrou com a falta dos fármacos prescritos. Essa situação ocorreu devido ao município de origem estar fornecendo um dos medicamentos utilizados, porém não teve estoque suficiente até o retorno do doente. Quando o sujeito usa o termo *"quando pensa que não"* ele silencia um "teria mais como dar errado, fico sem medicamento". Nesse caso, os profissionais do ambulatório decidiram que seriam os únicos responsáveis pela dispensação das drogas utilizadas a esse doente. Em outras ocasiões encontramos relatos nos prontuários de falta de fármacos específicos, no entanto quando essa falta ocorre no serviço prescritor é imediatamente trocado por outro medicamento a fim de não interromper o tratamento. Diversos estudos demonstram a relação existente entre a descontinuidade do tratamento e o desenvolvimento de resistência aos fármacos utilizados, pensando em doentes já resistentes o surgimento de resistência a drogas de segunda linha é ainda mais preocupante, pois implicam em casos TBXDR com prognóstico ainda mais restrito.

Outro obstáculo ligado ao tratamento da TBMR deve-se ao fato da incidência significativa de reações adversas relacionadas aos tuberculostáticos. Esse estudo evidenciou que a maioria dos doentes atendidos apresentaram reações adversas, logo a amostra também refletiu esse fato.

Recorte nº 38: *"Quando estou comendo só que dá um pouquinho de ânsia, eu sou fraco (...). Nunca vomitei não. Mas dava ânsia assim, sabe? Estômago ruim."* D2.

A literatura aponta diversas reações adversas relacionadas ao uso dos medicamentos utilizados para tratamento da TBMR, que passam por anafilaxia, nefrotoxicidade, crise convulsiva, neuropatia periférica, perda auditiva, sintomas psicóticos, náuseas e vômitos, artralgia, cefaleia, insônia e neurite óptica (Brasil, 2007). No presente estudo, as reações gástricas são muito importantes nos doentes tratados com tuberculostáticos especiais. Contudo, podemos perceber uma tendência de minimizar os efeitos adversos sentidos por D2,

quando o mesmo coloca no diminutivo o sintoma, só um *"pouquinho"* de náusea, justificando a pequena percepção do efeito adverso pelo fato de que o mesmo nunca fora tão forte ao ponto de fazê-lo vomitar, e até mesmo trazendo para si a culpa pelos efeitos colaterais, é seu estomago que é ruim, é ele que é fraco, talvez por considerar a importância medicamentosa e a melhora clínica percebida após sua introdução, nesse sentido ele pode estar comparando com os sintomas da TBMR e atribui à náusea uma posição de menor representação dentro desse contexto. Esse fato refere-se diretamente à percepção do tratamento por parte do doente. Desta forma, para compreender as condições de produção em que se dá o tratamento e acompanhamento dos casos de TBMR é preciso entender qual a percepção doente quanto ao seu seguimento.

É importante ressaltar que mesmo nos casos de multiressistência primária os doentes estudados já tiveram uma experiência prévia com o tratamento de TB, pois todos os sujeitos entrevistados receberam o diagnóstico da forma MR após não terem obtido sucesso no tratamento da TB como sensível. Desta forma, eles carregam uma memória discursiva a cerca desta questão, que os leva a comparar as maneiras que o tratamento se dá em diferentes SS. É essencial nos atentarmos ao fato de que, seja por falência, abandono ou mesmo por terem sido contaminados por um bacilo resistente, esses sujeitos não obtiveram a cura, ou esta não se manteve por tempo indefinido, com o tratamento empreendido nos municípios de origem, logo, dificilmente ele se reconhecerá como bem tratados pelos serviços procurados primeiramente.

Os recortes a seguir trazem a percepção dos doentes a cerca dos tratamentos prévios.

Recorte nº 39: *"Só [tratei TB] na minha cidade. Lá foi péssimo. O médico de lá abandonou meu caso, (...) me deu uns remédio que não estavam fazendo efeito. (...) Ai falava que os remédio iriam ser bons pra mim e tal. Ai não foi virando nada. Eu estava é piorando a situação. Ficava tossindo, tossindo, pode perguntar pra minha esposa."* D3.

Recorte nº 40: *"Acho que precisa de médicos suficientes porque em Canário só tem médico para gripe, febre e dor de cabeça. Falta médico para hérnia, tuberculose, vesícula, precisa de um médico para cada doença, cada médico precisa ter sua área se você é médico de tuberculose tem que ser só de tuberculose, mas infelizmente aqui em Canário (...) os médicos fazem de tudo."* D6.

Podemos notar dois aspectos muito importantes nos recortes apresentados, o primeiro deles diz respeito à expectativa da melhora e da cura que nunca chegam, causando descrença no sujeito frente ao tratamento e às condutas dos profissionais, o sucesso prometido não acontece, os medicamentos que eram para ser bons e cortarem os sintomas *"não viram nada"*

e caso alguém duvide de sua palavra pode até perguntar à sua esposa para confirmar. A segunda questão levantada presente no relato de D6 relaciona-se ao despreparo dos profissionais para diagnosticar e tratar TB. De maneira simplificada esse sujeito se queixa da falta de manejo dos médicos de sua cidade para empreenderem a terapêutica adequada, faz referindo-se afirmando que ali "*só tem médico para gripe, febre e dor de cabeça*", ou seja, para casos simples que não exigem preparo específico.

Em contrapartida o serviço de nível terciário está sendo capaz de resolver seu problema, visto que todos os doentes entrevistados estavam apresentando melhora clínica e radiológica do quadro.

Recorte nº 42: *"Tomei [a medicação prescrita], só que melhorou um pouco depois voltou tudo de novo, você entende? E agora eu tô fazendo o tratamento no Hospital Jardim melhorou 100%, peguei peso, engordei bem, tenho mais disposição para fazer as coisas que antes não tinha."* D1.

Recorte nº 43: *"Ai aqui [Hospital Jardim] eu estou sendo bem tratado. E aqui eu garanto: as pessoas que trata aqui sai daqui curado, igual eu saí (...). O remédio me virou de cabeça pra baixo, aqui eu achei os remédios que foram bons pra mim. E hoje eu não tusso, não sinto falta de ar, não me dá cansaço... nada. Não sinto nada."* D3.

Recorte nº 44: *"Ai depois que fui para o Hospital Esperança que tudo melhorou. (...) Não tem falta de ar, não tem tosse, não tem febre, não tem nada. Sou um outro homem. Eu passei uma fase que eu não estava nem levantando da cama direito."* D4.

Por ser no serviço terciário que os doentes encontram a resolução para seu problema é compreensivo que eles atribuam ao Hospital Jardim um caráter mais positivo. Nos diferentes relatos aparecem as respostas e o cumprimento das promessas que os profissionais o fizeram: a melhora em 100%, ou seja, em todos os aspectos como refere D1, é o fim da dispneia, do cansaço, da taquicardia – dos sintomas debilitante fruto da terapia adequada. Por meio da fala de D3 podemos notar ainda outro componente do tratamento, a percepção do doente em se sentir bem tratado, ele afirma que qualquer doente se tratado da mesma maneira sairá curado, assim como ele, que ainda não terminou o tratamento, mas já se sente sadio. E a sentença que se segue pode ser a explicação de todo o recorte: foi o lugar em que a terapêutica instituída funcionou, onde ele *"achou remédios que fossem bons para ele"*. Assim como D3 e D1, o doente 4 também encontrou a resposta que procurava: o regime medicamentoso que o fizesse levantar da cama, e ser um outro homem, agora livre (ou quase) da doença. Diferentemente dos outros sujeitos, o serviço que abriu as portas para esse novo mundo de possibilidade de cura não foi Hospital Jardim e sim no Esperança, o que nos leva a sugerir que o fator

primordial que liga a percepção do doente de ser tratado da maneira correta, por profissionais qualificados é a resolubilidade dos serviços e não os serviços propriamente.

Frente a todas essas questões, uma perspectiva diferenciada chama a atenção:

Recorte nº 45: *"Não que eles [médico do Hospital Jardim] não sejam competentes. Tenho certeza que eles são, né. Mas eu não conheço. E ai... era tudo assim... formando. Estava fazendo, como se diz... residência. Cada 2 dias trocava de médico. Ai você começa a apega, ter confiança naquele médico, a apegar naquele médico, ai aparece outro. Outro dia aparece outro, sabe? Ai eu fui ficando... sabe, insegura. Você confia no médico, eu te dei água pra você beber, você bebe e faz efeito. Agora se você não confia, não conhece, ele pode te dar o que for que não vai fazer efeito."* D5

A fala acima pertence a D5 que permanece internada por um mês no Hospital Jardim e conta a respeito de sua percepção do tratamento, mesmo não tendo obtido sucesso no tratamento em sua cidade de origem, este doente atribui outro significado à questão da eficácia do tratamento, ele atrela o desfecho do caso ao vínculo – conceito que sugere interdependência e troca entre os sujeitos envolvidos no processo de atenção, desta maneira capaz de gerar uma atenção humanizada, integral, preocupada e interessada nos problemas de saúde vivenciados pelos sujeitos (SOUZA et al., 2010). Essas relações de cuidado geram confiança nos doentes, quando D5 diz *"Você confia no médico, eu te dei água pra você beber, você bebe e faz efeito"* sua percepção vai além da farmacocinética e farmacodinâmica das drogas empregas.

Contudo frente a um percurso tão longo e doloroso como é o do doente de TBMR rumo à cura, destacamos o seguinte recorte:

Recorte nº 46: *"Agora falta mais 6 meses só. Já está terminando. Vai indo tudo a mil maravilhas. Se, por um acaso, algum médico falar assim: 'mais 2 meses' Digo, continuo, não tem problema nenhum. Eu quero saber de acabar com tudo essa porcaria. Essa maldição dessa doença."* D4.

O que para outros doentes de TB seria uma tortura – seis meses de tratamento, para D4 mostra a proximidade do final do tratamento, após longos percursos, com internações, sintomas exaustivos e amplamente debilitantes. Diante da fala de D4 podemos notar a vontade do doente em sarar, em terminar com *a "maldição"* que a TB representa em sua vida. Desta forma, ainda que desgastes e difícil, o tratamento da TBMR é visto como compensador pelos doentes.

5.2.3 Coordenação da assistência: da Atenção Básica ao Hospital Terciário

Ressaltamos novamente que a atenção ao doente de TBMR ocorre em, pelo menos, dois serviços de saúde diferentes. Pois, a partir de seu diagnóstico (suspeito ou confirmado), este passa a ser acompanhado em uma unidade de saúde especializada. À AB cabe o controle dos comunicantes e TDO, a depender da forma de organização e da estrutura oferecida pela mesma. Em contrapartida, o nível terciário é responsabilizado pela terapêutica instituída, como escolha das drogas, solicitação de exames complementares e controle das reações adversas. Desta forma, existe uma fragmentação estrutural da atenção ao doente de TBMR, que pode ser superada por meio da coordenação da assistência.

Segundo Starfield (2002) para que ocorra a coordenação entre os serviços é preciso que os profissionais da AB estejam cientes de, pelo menos, todos os problemas de saúde enfrentados pelo doente. Para a autora, cabe ao profissional da AB o papel de coordenador da assistência prestada, moderando a tomada de decisão, enquanto ao profissional da atenção especializada compete a realização do que lhe é pedido, deixando ao nível básico, conjuntamente ao doente, que decida a respeito da necessidade de intervenções. No entanto, no acompanhamento da TBMR é o profissional do serviço especializado o responsável pelas consultas e prescrições de terapias, ao passo que à AB responsabiliza-se pelo seguimento do cuidado. Contudo, nesse estudo, diferentemente de outros realizados em alguns países em que apontam a gestão dos casos (com todos os componentes necessários) como ferramenta da coordenação, assumimos que tais ações aconteçam em serviços diferentes e, desta forma, o papel da AB seria garantir o acompanhamento do doente, garantindo continuidade do tratamento, oferecendo instrumentos e insumos que possibilitem a realização de consultas e procedimentos no outro nível de assistência, como disponibilização de veículos e profissionais para realização do TDO de maneira satisfatória.

Starfield (2002) classifica coordenação da seguinte maneira: 1) aquela necessária dentro dos estabelecimentos de AB, sendo o doente avaliado por vários membros da equipe, com informações a seu respeito sendo geradas em diferentes lugares – esse tipo chamaremos de ***"coordenação interna"***, por caracterizar ações ocorridas dentro de um mesmo nível de atenção; 2) a que deve acontecer quando são chamados especialistas para ações de curta duração, sejam elas de aconselhamento ou intervenções; 3) aquela que ocorrerá (ou pelo menos deveria) quando é necessário o acompanhamento por um profissional especializado por

longo período de tempo, como é o caso dos doentes de TBMR – nomearemos esta de ***"coordenação externa"*** por ser referente a diferentes níveis de atenção que assistem o sujeito.

No tocante às condições de produção da coordenação interna podemos perceber alguns aspectos importantes pela fala dos doentes entrevistados:

Recorte nº 46: *"Tomei lá [na ESF] só os comprimidos e não tomei injeção, tive que tomar lá no hospital, porque não tinha profissional para me dar lá, os profissionais [de referência] eu não sei onde estavam (...). [Outro profissional da UBS] só me deu só aquele vidrinho que fica o pozinho e me deu a água para misturar na injeção e fazer a aplicação e falaram: 'Vai lá no hospital e eles vão te aplicam lá'. (...) Falei: 'eu vim fazer aplicação, eu tenho essa injeção para aplicar e só isso', 'você trouxe a receita?', 'não', 'mas sem receita não tem jeito', (...) 'tem que ter receita' e isso e aquilo, então eu falei 'mas gente, então se eu for embora agora com essa injeção eu não tomo remédio hoje (...) Faz mais de um ano que eu estou aqui fazendo esse medicamento, já tomei injeção aqui sem receita umas 5 ou 6 vezes'. Então ele [enfermeiro responsável] teve um compromisso, ele saiu e ai ligaram para ele. [ele foi]. Quer dizer que então as outras enfermeiras tiveram que esperar ele, mas se ele vai em um lugar que ele não pode voltar e de repente. Além de eu esqueça de tomar o medicamento que eu hoje lá fui lá."* D1.

O doente em questão relata episódio ocorrido na unidade de saúde em que realiza o TDO, comenta um dia em que fora tomar medicação e que não conseguiu receber o medicamento injetável prescrito devido à ausência do profissional responsável. D1 admite ter profissionais de referência, que conhecem sua situação de saúde e pelo contexto da entrevista é possível perceber que se trata de técnico de enfermagem e enfermeiro, possivelmente uma equipe de ESF que se insere em uma UBS. Diante da falta de profissional habilitado a realizar o procedimento, o doente é encaminhado ao hospital da cidade. No entanto, leva apenas os insumos, sem carta de referência ou prescrição médica. No ambiente hospitalar, os trabalhadores de enfermagem se negam a administrar a medicação sem prescrição, quando o doente fala "'*tem que ter receita' e isso e aquilo*", a ideia transmitida é que haviam outras informações fornecidas, porém o doente percebe como relacionadas à ausência de receituário e não dá significativa importância. Frente à negação em aplicar o fármaco, esse sujeito parte em busca de argumentação, até ameaçando ir embora sem ser medicado, referindo necessidade dos profissionais o conhecer, já que "*faz mais de um ano*" que recebe tal droga. O que o sujeito reclama é a falta de ser reconhecido e ausência de vinculação com o SS. Vale lembrar que esse é o único doente de TB em tratamento no município, entre os anos de 2011 e 2012. Com isso, podemos questionar a equidade da organização municipal da rede de atenção, pois não se mostrou eficaz em negociar e vincular esse sujeito ao serviço, não estruturando mecanismo para atendê-lo em suas tão peculiares necessidades.

Por meio desse fragmento podemos notar como a coordenação na internalidade do sistema de saúde municipal ocorre de maneira fragilizada, pois não há continuidade da atenção fornecida ao doente. Sua fala revela que há um esquecimento das unidades de saúde uma vez que se for embora ficará sem a medicação, ou mesmo que se esqueça de voltar posteriormente, já que não há registro das orientações fornecidas ou controle das atividades realizadas. Em estudo sobre a coordenação da assistência nos casos de TB sensível em Ribeirão Preto, Assis e colaboradores (2012) encontraram também prejuízo entre o fluxo de informações entre os serviços, caracterizando descontinuidade da atenção, com dificuldade por parte dos serviços em garantir os registros de informações. Contudo, uma limitação do presente trabalho é a não verificação dos dados nas Unidades de AB. Um serviço que apresenta debilidade de continuidade da assistência ao doente, dificilmente consegue desempenhar bem seu papel, quiçá integrar uma rede de serviços.

Cada um dos doentes em acompanhamento por TBMR no ambulatório do Hospital Jardim recebe, no ato da consulta médica, uma planilha de monitoramento do tratamento supervisionado. É por meio desse recurso que os profissionais do nível terciário recebem informações do acompanhamento que a AB realiza juntamente com esses doentes. A partir da fala de D1 não podemos reconhecer que essa planilha foi levada e questionar o motivo disso é tão importante quanto questionar a supervisão em si. Pode ser que tal documento fique na posse do enfermeiro responsável, no entanto como o doente leva esse controle à consulta no hospital nos perguntamos qual a hora que este passa às mãos dos doentes. As dúvidas vão além: como o enfermeiro da ESF registraria a administração, sendo que essa ocorreu em outro serviço, por outros profissionais e sem encaminhamento formal? O que nos leva, ainda, a questionar em qual momento se dá o preenchimento de tal ficha – na administração diária ou próximo à consulta terciária.

Ainda que esta tenha sido uma situação pontual, podemos perceber, pelas falas de outros doentes, falhas na articulação e coordenação da rede de serviços dos municípios de procedência dos sujeitos:

Recorte nº 47: *"No começo eles [enfermeiros da UBS] telefonavam lá pra mulher: 'como é que tá, o senhor D2? ' (...) No começo também, quando eu vim aqui para o Hospital Jardim (...). Ai mudou de chefe, enfermeira chefe (...). A nova veio umas duas vezes e depois falou que não dava pra ir mais porque não tinha condição, ela não tinha condução, a prefeitura não estava dando a condução pra ela ir."* D2.

Analisando o recorte acima podemos perceber que D2 atribui os esforços da AB na realização do TDO aos profissionais que o assistem, nos remetendo à ideia de que a qualidade

da atenção é oriunda dos esforços pessoais dos trabalhadores de saúde e não de um conjunto de normas e protocolos que norteiam o trabalho. Dizer que *"quando mudou a enfermeira chefe"* houve perda da qualidade do acompanhamento é afirmar que a atual profissional tem outras prioridades que não inclui verificar a continuidade da administração dos fármacos. Este doente reside na área rural e justifica as tentativas de acompanhamento da primeira enfermeira referindo-se aos contatos telefônicos que a mesma estabelecia para obter informações sobre a ingesta da medicação, ainda que esta não seja a modalidade de supervisão mais aconselhável para TB, principalmente por se tratar de um caso MR, era feito algum esforço. No momento atual, a nova profissional tenta se aproximar e depois desiste, pois não possui infraestrutura que comporte tal tarefa, porém não é tentada alternativa.

Outro aspecto importante relaciona-se a continuidade da oferta de acompanhamento ao longo de todo o tratamento, assim como os doentes iniciam o tratamento e tem relativa melhora, muitos acreditando estar curados, quando ocorre aproximação na fase inicial e distanciamento na fase de manutenção da terapêutica os profissionais parecem reforçar o pensamento de não necessidade de conclusão do tratamento. Em estudo realizado no Mato Grosso, Ferreira, Silva e Botelho (2005) perceberam que abandono ao tratamento da TB sensível ocorreu preferencialmente entre o segundo e o terceiro meses de depois de instituído o esquema medicamentoso e relaciona tal fato à melhora e até desaparecimento dos sintomas. Ainda nesse estudo a não realização do tratamento supervisionado, história de abandono prévio e sexo masculino apresentam como preditores do abandono. Mesmo que tais fatores não signifiquem obrigatoriedade de ocorrência do desfecho estimado no trabalho, o doente em questão tem perfil de doente que abandona o tratamento, caberia à equipe da AB enxergá-lo assim e promover estratégias de envolvimento e motivação deste sujeito para a conclusão da terapia.

Além disso, para que os doentes sejam acompanhados em SS de outros municípios, é necessário que o nível local disponibilize alternativas para o transporte. Em nenhum momento da entrevista esse doente refere falta de condução para o município onde se localiza o Hospital Jardim, no entanto declara que não há um serviço de transporte acessível internamente. Os questionamentos surgidos a partir desta perspectiva apontam para as prioridades do sistema local, em encaminhar o doente para outro serviço, cuja responsabilidade é de outro órgão que não o poder municipal.

Para discorremos um pouco mais a cerca da coordenação interna atentemos para os seguintes recortes:

Recorte nº 48: *"Vem bastante gente na ambulância. [Quando] eu chego aqui [Hospital Jardim] e ponho a máscara (...). Porque tem muita gente, a médica disse 'o senhor parece que é tem um esquema que, é a mesma coisa que pegar fluido um do outro, né?' Ai... ai eu chego aqui, e quando chego ali que eu desço da ambulância que eu ponho a máscara".* D2

Recorte nº 49: *"No ônibus eu não uso máscara, mas para entrar dentro do Hospital Jardim eu usava, era obrigada a usar."* D5

Uma das grandes dificuldades no que tange o controle da TBMR relaciona-se ao controle da disseminação de bacilos resistentes. Como este próprio estudo aponta, no serviço terciário pesquisado há um importante número de casos de TBMR primária, ou seja, em que os doentes já foram contaminados por mutantes insensíveis às medicações de primeira linha. Contudo, notamos que não há preocupação por parte dos doentes de serem focos de transmissão, há outras razões que os levam ao uso da máscara. Enquanto D2 baseia-se na preocupação em ser contaminado por algum *"tipo de fluido"* de outra pessoa, até porque tem *"muita gente"* no hospital, D5 utiliza o equipamento por ser obrigada, possivelmente relacionada à punição verbal por parte dos profissionais do nível hospitalar. Extrapolando para a relação do uso da máscara com a coordenação interna da atenção TBMR podemos salientar que em um serviço articulado todos os profissionais que assistem o doente devem ser capazes de empreender medidas para o controle da doença, desta maneira, o motorista responsável pelo transporte ao hospital terciário, por exemplo, poderia ajudar em tal tarefa.

Além disso, Ramírez e colaboradores (2005) destacam o papel do sujeito doente não somente no restabelecimento de sua própria saúde, como também ressalta sua expressividade na atuação para prevenção e controle da TB. Para isso, é necessário que o sujeito detenha informações claras e fidedignas, orientando práticas corretas frente a questões ligadas à transmissão, tratamento farmacológico e cuidados básicos. Em estudo realizado no Peru sobre o conhecimento dos doentes com TBMR a cerca da doença e seu tratamento, Laurente e colaboradores (2010) observaram um alto grau de conhecimento da doença, contudo o perfil de escolaridade dos doentes peruanos é bem diferente daquele presente nessa investigação, impactando em dificuldade de aproxima-lo de nossa realidade. Porém, assim como Alves, Volschan e Haas (2004), acreditamos que somente a pose do conhecimento não seja suficiente para sua incorporação no cotidiano. Entendemos que é preciso que o sujeito esteja suficientemente sensibilizado de sua condição de saúde e dos mecanismos necessários para a cura e diminuição da transmissão da doença, aspecto que talvez esteja fragilizado, visto os discursos de D2 e D5. Ademais, o não uso da máscara parece-nos algo que vai além de desconhecimento de sua importância, esbarrando em questões mais íntimas ao passo que explicita a

condição de doente desses sujeitos. Desta forma, o processo de sensibilização desses doentes pelos profissionais envolvidos em sua atenção exigem habilidades que vão além dos aspectos biológicos da TB e deverá passar necessariamente pelos sentimentos desses sujeitos diante da situação vivenciada.

Em contrapartida, outros doentes encontram no sistema de saúde do município de referência um importante aliado:

Recorte nº 50: *"Eu liguei pra moça daqui, pra enfermeira chefe daqui e falei pra ela. (...) Dai eu cortei a dieta. Ela ficou de ligar para nutricionista e ver se ela mudava e... mas não me retornava. Não me retornou. Ai as meninas que vem fazer a medicação falaram com ela que eu estava comendo, e eu estou comendo bem, sabe"*. D5.

O doente a qual pertence a fala acima apresentou necessidade de internação no hospital terciário e veio deste em uso de sonda nasogástrica, porém teve mal estar gástrico com o volume e qualidade da dieta enteral prescrita, além de sangramento nasal que relaciona ao uso da via alternativa de alimentação. Em seu relato, D5 expõe como se deu a retirada da dieta e da sonda, apontando como profissional de referência a enfermeira municipal que por sua vez parece desenvolver ações coordenadas com os outros profissionais da equipe de saúde, pois recebe informações das técnicas de enfermagem que administram as medicações no domicílio, reportando-nos à afirmação de continuidade da assistência, mesmo que não tenha estabelecido contato com a nutricionista, fato que o próprio doente relaciona à resolução do problema, visto que ele *"está comendo muito bem"*.

Por outro lado, há falta de sensibilização deste sujeito quanto à necessidade de via alternativa de alimentação, visto que a decisão de retirá-la é sua, sem consulta aos profissionais responsáveis por seu cuidado ou que tenha havido espaço para discussão da importância de tal instrumento. Nesse caso, o doente é responsável por não disponibilizar escuta a equipe de saúde. Em ambas as situações – não uso da máscara e retirada da sonda, os doentes apresentam autonomia para suas ações, cabendo aos profissionais de saúde mais que impor rotinas e condutas, é necessário que esses sujeitos conscientizem-se da importância dessas práticas para seu tratamento e proteção da comunidade.

Além dessa modalidade de coordenação, outra envolvida na atenção ao doente é a coordenação externa, que é entendida como a forma pela qual os serviços dos diferentes níveis de atenção se relacionam e a qual analisaremos a seguir.

Recorte nº 51: *"Isso eu já não sei, se tem ou não tem [comunicação entre o hospital e a ESF], mas o responsável mesmo de pedido, estar de preocupando de eu fazer os exames e*

tomar os medicamentos é o enfermeiro do Posto de Saúde. Dos médicos aqui [da cidade de origem] não levei nenhuma [informação por escrito]. Só de lá para cá." D1.

Por meio da fala de D1 podemos perceber como se dá a comunicação entre os serviços envolvidos em sua atenção. Notamos que ele aponta a não existência de informações a ser levadas da cidade de origem ao nível terciário, o que pode acarretar a ideia que os fatos ocorridos durante o acompanhamento do tratamento não são relevantes. No caso especial deste doente, pouco tempo após a realização da entrevista ele foi internado no Hospital Jardim devido a suspeita de má adesão à terapêutica, o que nos leva a relacionar com a pequena importância dada aos acontecimentos da AB, tanto pelos próprios profissionais quanto pelo doente. Essa não é uma realidade apenas do interior paulista, um estudo realizado na Índia apontou também para dificuldades de obtenção de informações advindas dos serviços de AB. Nessa pesquisa realizada com total de 1.104 doentes de TB sensível e MR, estes recebiam o diagnóstico de TB no serviço hospitalar, a terapêutica era instituída e assim que estavam em melhores condições clínicas recebiam alta médica para completar o tratamento a nível ambulatorial. Destes, 96% saíram com relatório médico, porém desses apenas 74% serviços de AB enviaram ao hospital informações sobre o seguimento desses sujeitos.

Em contra partida, uma pesquisa realizada com usuários do sistema de saúde espanhol, doentes de várias complicações, demonstrou que os mesmos conseguem perceber a transferência de informação entre os níveis assistenciais, já que 70,9% dos usuários perceberam que o médico do serviço especializado tinha conhecimento sobre sua patologia, 83,7% sabia o motivo da consulta. Dados proximamente satisfatório também foram obtidos no contra-fluxo das informações que também eram conhecidas pelos profissionais da AB (HERNÁNDEZ et al., 2010).

Recorte nº 52: *"Ai ela [enfermeira da UBS de referência] só manda ir lá, assim, só de mês, ela vê os resultados daqui [Hospital Jardim] pra lá. É a única coisa. Eu mostro o papel [controle da medicação] que vai daqui pra lá."* D2.

Recorte nº 53: *"Mas aqui [Hospital Jardim] eles me dão o remédio e eu tenho que levar lá pra assistente, para ver se o papel ainda tem efeito."* D7.

No recorte nº 52, podemos notar que o caso de D2 se assemelha ao de D1, com papel de passividade ocupado pelo profissional da AB. Parece-nos, ainda que sua atuação junto ao doente seja limitada, marcada pela expressão linguística *"só"*, tanto no sentido de uma pequena ação, evidenciada pelo fato do profissional "só mandar ir lá", quanto no sentido de tempo de contato insuficiente, pois o acompanhamento ocorre "só de mês". Em ambas as

sentenças o doente caracteriza a tarefa limitada desempenhada pela enfermeira e assistente social, estes profissionais são expectadores do tratamento, que *"só"* vêem os resultados, reforçando ainda mais a ideia de passividade diante do caso o doente completa com *"é a única coisa"*, por meio de sua fala podemos perceber que este não sente vantagem alguma do acompanhamento fornecido pela AB. No caso de D7, também não há papel ativo do profissional da cidade de origem, no entanto a este ainda compete alguma tarefa, que é de verificação da validade da prescrição médica.

Recorte nº 54: *"Eles perguntam a hora que eu saio daqui (...) o que deu, e eu tenho que falar lá. Para o médico de lá (...), por exemplo, por enquanto tá dando tudo negativo os exame, não tá dando nenhum positivo. Tudo negativo. Ai se eles me falam hoje, ai eu passo pra lá."* D8.

Analisando o recorte nº 54, podemos notar que o doente realiza o papel de intermediação entre as informações geradas pelos dois níveis assistenciais, cabe a D8 receber as informações do nível terciário no momento do atendimento médico e repassar à AB. Segundo Starfield (2002) a coordenação requer mecanismos de transferência de informações, sendo os métodos convencionais os prontuários médicos e os sistemas de informação computadorizados. Porém admite que na falta de um prontuário compartilhado entre os serviços, o doente possa assumir a tarefa de moderar as informações. Contudo, é importante lembrarmos que esses fatos passam pelo julgamento de valores dos sujeitos, comprometendo a fidedignidade dos acontecimentos. Além de estarmos nos referindo a realidades muito diferentes, Starfield fala a partir de outra vivência de saúde e condições de vida, em que os doentes têm outra consciência de mundo e outra relação com seus processos de adoecimento, tornando difícil a aplicação de seus conceitos às realidades vividas pelos doentes de TB brasileiros, em especial aos multirresistentes.

Recorte nº 55: *"É via secretaria. É... quando eu vou à secretaria daqui que marca, e me avisa, e vice-versa. Quando eu fui sair [de alta hospitalar] eles me ligaram, avisaram, conversaram e mandaram a cartinha aqui, mandou a medicação toda que eu tinha que tomar."* D5.

Recorte nº 56: *"Inclusive eu tenho todos os papéis aqui. Do Hospital Esperança ele foi para nossa vigilância, e a nossa vigilância que entrou em contato aqui e marcou. Já deixou agendado tudo certinho."* D4.

Diferentemente das falas analisadas até agora, tanto de D5 quanto D4 revelam a comunicação entre os diferentes serviços, no entanto esta comunicação é moderada pelo serviço

de vigilância em saúde, no caso de D4, e pelo hospital no caso de D4. A estruturação do cuidado, que deixa *"tudo certinho"* com o outro serviço não é realizada por meio da AB. No entanto, independentemente de onde ocorra, é importante ressalta a importância da continuidade da atenção como elemento estrutural essencial para a coordenação (STARFIELD, 2002).

Cada uma das modalidades de coordenação implica em desafios a serem vencidos, contudo Starfield (2002) acredita que a coordenação externa seja aquela que exige mais dos profissionais por requer um processo de diálogo entre dois níveis de atenção a fim de resolver os problemas dos doentes. No caso da TBMR os desafios impostos à coordenação são maiores, visto que necessitam é necessário o manejo continuado do problema de saúde pelo profissional especializado.

No entanto ocorrem alguns imprevistos durante o seguimento do doente:

Recorte nº 57: *"Não estou falando mal, mas já que tem que falar a verdade, vou falar a verdade. Eles [profissionais da AB] dificultam um pouco, dificultam tudo. Porque que custava nada a enfermeira que toma conta aqui... Como que fala? Aquela que toma conta. (..) Ela deveria ter visto que se fazia para pegar o remédio, né? Eu corro, eu corri atrás não deu certo, ué. Mas então deixa eu tenho... que bom, quer ver, é 3 comprimidos de um, um de um e meio, é só isso."* D2.

No caso de D2, este perdeu o retorno do hospital terciário devido à confusão em relação ao endereço, pois este reside na zona rural. Lembramos que os medicamentos a ser administrados são entregues no momento da consulta médica, logo se ele faltou à consulta não teria mais medicação a ser administrada. Em busca da resolução do problema o doente se dirige ao profissional de referência na AB que não o resolve e o devolve ao sujeito. Quando relata a situação, o doente afirma que os profissionais do nível básico dificultam *"tudo"* em relação ao tratamento, desta forma, é notado um entrave ainda mais grave, pois o doente sente-se lesado pela intervenção da AB. É percebido o despreparo da equipe de AB em conduzir o caso e encontrar melhor resposta, lembrando que estes profissionais deveriam promover a coordenação da atenção, no entanto apresentam fragilidades em sua atuação, comprometendo a atenção aos doentes.

Ainda que não tenhamos encontrado estudos que proporcionem uma melhor compreensão de como o cuidado ao doente de TBMR ocorre a nível básico, podemos realizar algumas aproximações com maneira como a AB se organiza na atenção à TB sensível. Em Dourados, a descentralização das ações de controle da TB para nível primário de atenção, resultou em alguns aspectos positivos na busca de sintomáticos e controle dos comunicantes, mudanças na atenção aos doentes, como melhoria do acesso aos SS, com discreta melhora nas

taxas de cura. Contudo, ocorreu piora no percentual de abandonos e aumento importante no percentual de óbitos. Remetendo a lacunas a ser melhor investigadas na condução dos casos pela AB nesse cenário (AMARAL et al., 2010). Pesquisa realizada com gestores dos SS de municípios paraibanos aponta que apesar deste reconhecerem os benefícios da descentralização das ações de controle da TB para o âmbito local como benéfica aos doentes, não foram percebidas evidências de planejamento voltado a viabilizar ações de enfrentamento à doença, contribuindo para o alcance das metas e dos pactos definidos (TRIGUEIRO et al., 2011). Ainda na Paraíba, Campina Grande, mesmo com uma grande cobertura da ESF, o TDO não foi totalmente incorporado às práticas da AB. Assim como o acompanhamento desse doente pelo nível primário de atenção onera os sujeitos, que necessitam perder o turno de trabalho para serem consultados, além da demora e do custo financeiro para deslocamento até os SS, que resulta no aumento das taxas de abandono e irregularidades no tratamento (FIGUEIREDO et al., 2009). Com isso, notamos a existência de grandes dificuldades no processo de incorporação da atenção ao doente pela AB.

Contudo, a forma como o doente se insere no sistema de saúde ocorre de maneira diferenciada de acordo com a condução da coordenação pelos serviços de AB:

Recorte nº 58: *"Não... eles já sabiam que eu tinha meu médico daqui... foi ele que me encaminhou, né. Eles já sabiam que tinha o posto aqui que atende a gente, caso tenha necessidade. E nesse caso sem evento foi mesmo da sonda que eu tirei a sonda e parou."* D5.

Recorte nº 59: *"Eu não estou procurando médico aqui em Canário porque faço tratamento lá no Hospital Jardim."* D6.

Nos dois recortes acima podemos perceber a diferenciação de inserção dos doentes nos serviços de AB. No caso de D5, ele responde que não foi indicado pelos profissionais do nível terciário qual serviço deveria ser procurado em caso de urgência, o doente justifica pelo fato do Hospital Jardim já saber que ele possui uma equipe de referência em sua cidade de origem, que o encaminhou, que o atende quanto necessário, transmitindo a ideia de que o doente entende ser tratado de maneira continua e coordenada. Em contrapartida, D6 não mantém vínculo com a AB, pois entende que seu acompanhamento se dá no nível terciário, logo, este doente não percebe os benefícios de recorrer a outro serviço de saúde. Por meio desses recortes, podemos compreender que a forma como os serviços de AB se estruturam para condução dos casos reflete na maneira que os doentes a representam na resolução de seus problemas, reforçando o vínculo ou distanciando-se dela. Para que a coordenação ocorra de maneira efetiva, é necessário que os serviços de atenção reconheçam explicitamente seus

papéis e responsabilidades dentro de cada nível. Nesse contexto cabe ressaltar como o exercício desses papéis é percebido pelos doentes.

Além das questões ligadas ao tratamento, já discutidas anteriormente. Uma responsabilidade da AB merece destaque, sendo essa o controle dos contatos.

Recorte nº 60: *"Minha esposa não pega mais, o vírus, mas não desenvolveu. Mas mesmo assim era seis meses [de tratamento] ela terminou já, e até levou lá pro postinho lá pra ver."* D2.

Recorte nº 61: *"A minha filha, o raio X, não... o mantoo (...)deu positivo. E ela já tratou com remédio."* D4

No fragmento acima podemos notar a falta de clareza para o doente da relação de sua esposa com a doença, primeiramente ele afirma que ela não pode mais ser contaminada, porém com o desenrolar da afirmativa ele nos leva a entender que ela recebeu diagnóstico de TB provavelmente sensível em que foi necessário tratamento por seis meses. Contudo, concluímos que a mesma foi investigada devidamente, tanto que teve a doença diagnosticada e tratada, assim como ocorreu no caso de D4. A importância de examinar os contatos de TB já é sabida, contudo seu valor aumenta nas formas MR. Em ambos os casos notamos que a AB cumpre devidamente seu papel de controle dos comunicantes, assim como a condução de seu tratamento.

Em um dos casos acompanhados nesse estudo, D7 recebeu o diagnóstico de TBMR depois de ser examinado por ser contato de seu irmão também acometido pela forma MR. Desta maneira, a importância de investigar os contatos é uma eficaz maneira de controle da TB sensível e resistente.

Insere-se nesse contexto a forma pela qual o doente se sente tratado pelo sistema de saúde. Muitas das questões ligadas à percepção do tratamento foram abordadas no item de análise anterior, porém alguns aspectos merecem especial atenção:

Recorte nº 62: *"Eu vou lá no Hospital Jardim e fico olhando a qualidade (...), o atendimento nota dez, qualquer paciente que fica até bom, às vezes não é nem pelo remédio é pelo tratamento das pessoas. (...) Assim se na minha cidade (...) tivesse profissionais e pessoas mesmo interessadas de verdade em fazer a sua profissão, (...) tivesse carinho com todas as pessoas. É difícil mexer com os profissionais daqui, é complicado, você sabe aquela pessoa que vai no serviço só por ir, para não marcar falta e quando aparece no serviço e tem alguma coisa para elas fazer faz desse jeito."* D1.

Lembramos que a coordenação passa pelo sentimento do sujeito a cerca da maneira como é cuidado, que deve ser contínua, satisfazendo suas necessidades de saúde e

expectativas pessoais (ALMEIDA et al., 2011). Para isso, é imprescindível a existência de uma rede de atenção à saúde que funcione de maneira articulada e integrada, visando um objetivo comum. Ao analisarmos a fala de D1 podemos perceber a maneira como este se sente cuidado pela atenção terciária, ou melhor, se sente bem cuidado, como seus problemas resolvidos e associa este fato à forma como é acolhido pelo serviço, quando ele diz que "*qualquer paciente que fica até bom, às vezes não é nem pelo remédio é pelo tratamento das pessoas"*, ele afirma que a forma como é atendido é até mais importante que os fármacos que recebe, em oposição, ele relaciona o atendimento fornecido pela AB como apenas protocolar, rotineiro e desinteressado em atender às necessidades dos doentes. Ao relatar que os profissionais comparecem ao local de trabalho apenas para *"não marcar falta"*, D1 reafirma a necessidade de estes extrapolarem as funções rotineiramente desenvolvidas e assumirem condutas que tornem seus atendimentos diferenciados. É importante ressaltar que a capacidade de coordenação é facilitada quando os profissionais têm proximidade com o doente e seu entorno (GÉRVAS; RICO, 2006).

É importante ressalta o papel da integração entre os diferentes níveis de atenção na efetivação do cuidado e a fundamental a existência de interdependência entre os SS. Nesse sentido destacam-se algumas tentativas feitas pelos doentes em estabelecer a coordenação:

Recorte nº 63: *"E outra, o responsável pelo meu caso se ele não tá lá para me dar injeção ele tem que ligar no posto de saúde e já deixar informado que eu vou lá tomar injeção. Mas no caso lá um joga para o outro, não é assim que se atende um paciente. Falei para ele, é fácil faz uma receitinha e deixa comigo se não puder aplicar lá, eu venho aqui pego a receitinha e levo lá, tá autorizado a fazer o medicamento."* D1.

Recorte nº 64: *"Mas eu vou perguntar pra ele, pedir uma xérox de todos os meus exames que fizeram, para se eles me liberam o xérox para mostrar para o meu médico daqui, pra ele fica sabendo como esta o meu tratamento, o que eles estão fazendo, entendeu? Para quando eu precisar dele aqui ele ter uma diretriz, né. (...) Porque eu vou sair daqui por causa de um sangramento, eu tenho que despencar para o Hospital Jardim se eu já tenho ele aqui que já era meu médico antes. Então ele me ajuda aqui. Então pra isso ele precisa ter esses exames em mãos."* D5.

Correspondendo à problemática já levantada anteriormente de ausência de comunicação – os doentes apontam o caminho para o desenvolvimento da coordenação, tanto no mesmo nível assistencial quanto entre os níveis. No recorte nº 1º, notamos que D1 reconhece a necessidade de melhoria do fluxo de informação em relação ao seu acompanhamento, quando ele diz que é *"fácil faz uma receitinha e deixa comigo"* ele reafirma que a resolução do seu problema está vinculada à boa vontade por parte dos

profissionais, usando o diminutivo de receita ele transmite a ideia de baixo esforço envolvido na ação, como algo que pode ser realizado sem grandes esforços.

Já D5 aponta a maneira de melhor coordenar as ações entre os níveis, pautada em seu vínculo com o profissional da área básica e percebendo que apesar de ter uma doença grave que deve ser tratada em um serviço terciário, pode apresentar intercorrências passíveis de serem manejadas pela AB, reforçando a ideia de necessidade do fluxo de informações que até se propõem a servir como intermediária, xerocando e entregando ao seu médico de referência.

Em estudo sobre a coordenação da TB sensível, Assis et al. (2012) notaram que as equipes organizam a atenção à doença de maneira a não valorizar a participação do doente no processo decisório. Da mesma forma, no presente trabalho notamos tal entrave ao desempenho da coordenação, pois nos casos de D1 e D5 há necessidade de falarem mais de uma vez e até o momento da entrevista ambos não haviam sido atendidos em suas solicitações. De modo geral, os relatos apontam para fragilidade da coordenação da atenção aos doentes de TBMR, revelando possíveis lacunas na continuidade da assistência prestada.

6. Considerações Finais

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao tentarmos apreender como ocorrem as condições de produção da multirresistência, por meio da percepção dos doentes pudemos perceber quão complexas são suas necessidades de assistência e coordenação dentro do serviço de saúde.

Ainda que a taxa de TBMR primária seja próxima à média nacional, chamando-nos a atenção o relativo percentual de doentes em primeiro tratamento para TB quando confirmada a multirresistência, por estes terem realizado o teste de sensibilidade após o primeiro mês de tratamento foram classificados com RA, contudo entendemos que seja necessário a implementação de estudos que explorem a transmissão da forma MR, assim como pensarmos na realização de testes de sensibilidade a drogas mais precocemente, visto que esses sujeitos vivenciam tratamentos com fármacos convencionais improveitosos, que aumentam seu sofrimento, debilidade física e disseminação da doença.

A coordenação da assistência intramunicipal e entre os níveis de atenção permeia todas as nuances das condições de produção da TBMR, que vão desde o diagnóstico até o tratamento e controle dos comunicantes. Ainda que especialistas na organização dos sistemas de saúde como Starfield, tenham considerado a possibilidade dos sujeitos atendidos poderem realizar a intermediação entre os diferentes serviços, notamos que no caso dos doentes estudados, há dificuldades de todas as ordenas para a transmissão de informações, devido ao precário entendimento das orientações, restrições e peculiaridades da TBMR, materializada na não adesão do uso da máscara fora do ambiente hospitalar.

Outra diferenciação das preconizações diz respeito à condução do caso, quando conceituada, a coordenação foi compreendida no contexto em que a AB seria responsável direta por essa tarefa, se relacionando com os outros níveis de atenção em caráter de consultoria. Contudo, no tratamento da forma MR é o serviço terciário que assume o papel central na terapêutica, prescrevendo medicamentos e solicitando exames, logo, a AB assume também uma responsabilidade importante no processo de restabelecimento da saúde dos sujeitos. Fazemos tal reflexão em busca de pensarmos o sistema de saúde mais distante de suas recomendações e mais próximo à realidade de doentes e profissionais.

Em muitos momentos, os doentes relatam engessamento das posturas dos profissionais que, presos a protocolos, abrem pouco espaço de negociação e adequação as particularidades de cada sujeito e contexto. Destacamos, ainda, as falhas nesses protocolos, pois à medida que impõe uma única forma de tratar esses doentes, são muito diferentes de um município para

outro, dificultando o estabelecimento de rotinas ao serviço terciário, além de descontentamento entre os sujeitos que se relacionam e tomam conhecimento da diferenciação das condutas nos diferentes contextos.

O presente estudo evidencia que as condições de produção da TBMR se dão de maneira complexa e esbarram nas particularidades municipais e individuais dos sujeitos. Há necessidade de sensibilização de doentes e profissionais de saúde a fim de obter mudanças no processo de adoecimento e superação da multirresistência. Além de ser necessário ouvir os profissionais envolvidos na atenção destes sujeitos a fim de compor de maneira mais ampla todos os aspectos envolvidos nessas condições de produção.

7. Referências

7 REFERÊNCIAS

ALMEIDA, P. F.; GIOVANELLA, L.; MENDONÇA, M. H. M.; ESCOREL, S. Desafios à coordenação dos cuidados em saúde: estratégias de integração entre os níveis assistenciais em grandes centros urbanos. **Cadernos de Saúde Pública,** Rio de Janeiro, v. 26, n. 2, p. 286-298, fev, 2010.

ALMEIDA, P.F. **Estratégia de Coordenação dos Cuidados: Fortalecimento da atenção primária à saúde e integração entre os níveis assistenciais em grandes centros urbanos.** Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de janeiro, 2010.

ALMEIDA, P.F.; FAUSTO, M.C.R.; GIOVANELLA, L. Fortalecimento da atenção primária à saúde: estratégia para potencializar a coordenação dos cuidados. **Revista Panamericana Salud de Pública,** Washington, v. 29, n. 2, 2011.

ARCÊNCIO, R.A.; ARAKAWA, T.; OLIVEIRA, M.F.; GONZALES, R.I.C.; SCATENA, L.M.; RUFFINO NETTO, A.; VILLA, T.C.S. Barreiras econômicas na acessibilidade ao tratamento da tuberculose em Ribeirão Preto - São Paulo. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 45, p. 1121-1127, 2011.

ASSIS, E.G.; BERALDO, A.A.; MONROE, A.A.; SCATENA, L.M.; GONZALES, R.I.C; PALHA, P.F.; PROTTI, S.T.; VILLA, T.C.S. A coordenação da assistência no controle da tuberculose. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 46, p. 111-118, 2012.

ASSUNCAO, C.G.; SEABRA, J.D.R.; FIGUEIREDO, R.M. Percepção do paciente com tuberculose sobre a internação em hospital especializado. **Cienc. enferm.**, Concepción, v. 15, n. 2, agosto 2009.

BARROSO, E. C.; MOTA, R. M. S.; SANTOS, R. O.; SOUSA, A. L. O.; BARROSO, J. B.; RODRIGUES, J. L. N. Fatores de risco para tuberculose multirresistente adquirida. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, Brasília, v. 29, n. 2, p. 89-97, 2003.

BARROSO, E.C.; MOTA, R.M.S.; MORAIS, M.F.M.; CAMPELO, C.L.; BARROSO, J.B.; RODRIGUES, J.L.N. Fatores associados aos tratamentos inadequados em grupo de portadores de tuberculose multirresistente. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, Brasília, v. 29, n. 6, p. 350-7, 2003.

BARROSO, E.C.; MOTA, R.M.S.; OLIVEIRA, A.C.M; CORDEIRO, J.I.R.; BARROSO, J.B.; RODRIGUES, J.L.N. Papel da tuberculose domiciliar no surgimento da tuberculose multirresistente. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, Brasília, v. 30, n. 1, p. 46-52, jan-fev, 2004.

BELAY, M.; BJUNE, G.; AMENI, G.; ABEBE, F. Diagnostic and treatment delay among Tuberculosis patients in Afar Region, Ethiopia: a cross-sectional study. **BMC Public Health**, London, v. 12, p. 369, 2012.

BRASIL, Conselho Nacional de Saúde. Disponível em: http://cnes.datasus.gov.br/Mod_Ind_Unidade.asp?VEstado=35. Acessado em 15 de novembro de 2012.

BRASIL, Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. Centro de Referência Professor Hélio Fraga. Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia. **Controle da Tuberculose: uma proposta de integração ensino – serviço**. 5 ed. Rio de Janeiro, 2002.

_____. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. Centro Nacional de Epidemiologia. Coordenação Nacional de Pneumologia Sanitária. Programa de Controle da Tuberculose. Diretrizes do plano de ação emergencial para os municípios prioritários. Brasília; 1997.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria das Políticas Públicas. Departamento de Atenção Básica. Coordenação Nacional de Pneumologia Sanitária. Plano de controle da tuberculose no Brasil no período de 2001-2005. Brasília, 2000.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. Manual técnico para o controle da tuberculose: cadernos de atenção básica / 6. ed. rev. e ampl. . Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de Controle da Tuberculose. Nota técnica sobre as mudanças no tratamento da tuberculose no Brasil para adultos e adolescentes. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Centro de Referência Professor Hélio Fraga. Projeto MSH. Tuberculose Multirresistente: guia de vigilância Epidemiológica. 1. ed. Rio de Janeiro, 2007.

CHAURAUDEAU, P.; MAINGUENEAU, D. **Dicionário de Análise do Discurso**. 2. ed. São Paulo: contexto, 2008.

CHIAVENATO, I. **Introdução à teoria geral da administração**. 3. ed. São Paulo: McGraw-Hill do Brasil, 1983.

CHUNG-DELGADO, K.; REVILLA-MONTAG, A.; GUILLEN-BRAVO, S.; VELEZ-SEGOVIA, E.; SORIA-MONTOYA, A.; NUÑEZ-GARBIN, A.; SILVA-CASO, W.; BERNABE-ORTIZ, A. Factors associated with anti-tuberculosis medication adverse effects: a case-control study in Lima, Peru. **PLoS One**, São Francisco, v. 11, n. 6, p. e27610, 2011.

CONDE, Marcus Barreto et al . III Diretrizes para Tuberculose da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia. **J. bras. pneumol.**, São Paulo, v. 35, n. 10, Oct. 2009.

CONSTANTE, C.A.; FERREIRA, P.B.; VALADAS, E.; ANTUNES, F. Tuberculose multirresistente. **Acta médica portuguesa**, Lisboa, v. 17, p.157-166, 2004.

DELGADO, C. K.; MONTAG, A. R.; BRAVO, S. G.; SEGOVIA, E. V.; MONTOYA, A. S.; GARBIN, A. N.; CASO, W. S.; ORTIZ, A. B. Factors Associated with Anti-Tuberculosis Medication Adverse Effects: A Case-Control Stdy in Lima, Peru. **Plos ONE**, São Francisco, v. 6, n. 11, 2011. Disponível em www.plosone.org

ESCOREL, S.; GIOVANELLA, L.; MENDONÇA, M.H.M.; SENNA, M.C.M. O Programa de Saúde da Família e a construção de um novo modelo para a atenção básica no Brasil. **Rev Panam Salud Publica**, Washington, v. 21, n. 2-3, Mar. 2007.

GASPARINO, R.C.; GUIRARDELLO, E.B. Sentimento de invasão do espaço territorial e pessoal do paciente. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 59, n. 5, Oct. 2006.

GÉRVAS, J.; RICO, A. Innovación em la Unión Europea (UE – 15) sobre la cornación entre atención primaria y especializada. **Med. Clin.**, Barcelona, v. 126, p. 658-61, 2006.

GOLDENBERG, M. **A arte de pesquisar: como fazer pesquisa qualitativa em Ciências Sociais.** Rio de Janeiro: Record, 1999.

GONÇALVES, M. A. J. F. **Incidência de tuberculose por município, Brasil – 2001-03:** uma abordagem sobre o programa de controle e fatores determinantes da doença. 2007. 119 f. Tese (Doutorado em Medicina Social) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de janeiro, 2007.

GREENAWAY, C.; MENZIES, D.; FANNING, A.; GREWAL, R.; YUAN, L.; FITZGERALD, JM. Delay in diagnosis among hospitalized patients with active tuberculosis--predictors and outcomes. **Am J Respir Crit Care Med**, New York, v. 165, n. 7, p. 927-33, 2002.

HARTZ, Z.M.A.; CONTANDRIOPOULOS, A.P. Integralidade da atenção e integração de serviços de saúde: desafios para avaliar a implantação de um "sistema sem muros". **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, v., 20, Sup. 2, p. S331-S336, 2004.

HERNANDEZ, M.B.A.; LORENZO, I.V.; PÉREZ, I.S.; MARTÍNEZ, D.H.; LASSALETTA, J.C.; LÓPEZ, J.R.L.; MERCADÉ, M.F.; FIGUERA, L.C.; NAVARRETE, M.L.V. La continuidad asistencial entre niveles percibida por usuarios del Sistema de Salud en Cataluña. **Rev. Esp. Salud Publica**, Madrid, v. 84, n. 4, agosto 2010.

HOLANDA, A.B. **Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa**. 5 ed. Editora online: Positivo. 2010.

KLOCK, A.D.; HECK, R.M.; CASARIM, S.T. Cuidado domiciliar: a experiência da residência multiprofissional em saúde da família/UFPEL-MS/BID. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 14, n. 2, June 2005.

KONDAPAKA, K.K.; PRASAD, S.V.; SATYANARAYANA, S.; KANDI, S.; ZACHARIAH,R.; HARRIES, A.D.; NAGARAJA, S.B.; TETALI, S.; ANCHALA, R.; KANNURI, N.K.; MURTHY, K.; KOPPU, D.; VANGAR, L.; RAO, S. Are tuberculosis patients in a tertiary care hospital in Hyderabad, India being managed according to national guidelines? **PLoS One**, São Francisco, v. 7, n.1, 2012.

LACERDA, M. R.; OLINISKY, S. R. Familiares interagindo com a Enfermeira no contexto domiciliar. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 26, n.1, p. 76-87, 2005.

LAFAIETE, R. S.; SILVA, C. B.; OLIVEIRA, M.G.; MOTTA, M.C.S., VILLA, T.C.S. Investigação sobre o acesso ao tratamento de tuberculose em Itaboraí/RJ. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, mar, 2011.

LAURANTE, J.; MUZGO, F.; GALLARDO, J.; TAYPE, L.; HUAPAYA, J.; CARRILLO, J.; NARRO, C.; NAVARRO, E.; BUSTOS, D.; PÉREZ, Y. Conocimiento y actitudes acerca de la transmisión y prevención de la tuberculosis en pacientes con tuberculosis multidrogorresistente. **Rev. peru. epidemiol. (Online),** v. 14, n. 1, 2010.

MACHADO, A.C.F.T. STEFFENI, R,E.; OXLADE, O.; MENZIESI, D.; KRITSKIV, A.; TRAJMAN, A. Fatores associados ao atraso no diagnóstico da tuberculose pulmonar no estado do Rio de Janeiro. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, São Paulo, v. 37, n. 4, aug. 2011.

MARQUES, L. O. C. **Representação e identidade: uma análise de discurso de professores de inglês de escolas de idiomas**. Dissertação (Mestrado em Estudos Lingüísticos e Literários em Inglês) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 2007.

MAZZEI, A.M.A.; MONROE, A.A.; SASSAKI, C.M.; GONZALES, R.I. C.; VILLA, T.C.S. Suporte social para portador de tuberculose no serviço de saúde e na comunidade. **Boletim da Campanha Nacional Contra a Tuberculose**, v. 11, n.2, p. 41-46, 2003.

MELO, F. A. F.; AFIUNE, J. B.; IDE NETO, J.; ALMEIDA, E. A.; SPADA, D. T. A.; ANTELMO, A. N. L.; CRUZ, M. L. Aspectos epidemiológicos da tuberculose multirresistente em serviços de referência na cidade de São Paulo. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, Uberaba, v. 36, n. 1, p. 27-34, 2003.

MENDES, E. V. **A atenção primária à saúde no SUS**. Fortaleza: Escola de Saúde Pública do Ceará, 2002.

MINAYO, M. C. **O desafio do conhecimento.** 8 ed. São Paulo: Hucitec. 2004, 270 p.

_____. (Org). Pesquisa social: Teoria, método e criatividade. 21 ed. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes. 2002, 80 p.

MONROE, A.A.; GONZALES, R.I.C.; PALHA, P.F.; SASSAKI, C.M.; RUFFINO NETTO, A.; VENDRAMINI, S.H.F; VILLA, T.C.S. Envolvimento de equipes da atenção básica à saúde no controle da tuberculose. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 42, n. 2, jun. 2008.

MUNIZ, J. N.; VILLA, T. C. O impacto epidemiológico do tratamento supervisionado no controle da tuberculose em Ribeirão Preto 1998 – 2000. **Boletim de Pneumologia Sanitária,** Rio de Janeiro**,** v. 10, n. 1, jun. 2002.

MUNIZ, J. N.; VILLA, T.C.S.; PEDERSOLLI, C.E. Tratamento supervisionado no controle da tuberculose em Ribeirão Preto: novo modo de agir em saúde. **Boletim de Pneumologia Sanitária,** Rio de Janeiro**,** v. 7, n. 1, jun. 1999.

NATAL, S. **Fatores de Predição para Resistência aos Tuberculosostáticos: Discussão do Padrão e Possíveis Fatores como Causa da Resistência ao Tratamento Específico da Tuberculose**. Tese (Doutorado em Medicina Social) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de janeiro, 2000.

NÓBREGA, R. G. As ações de controle da tuberculose desenvolvidas pelas equipes de Saúde Indígena da Paraíba: análise da dimensão da coordenação. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2007

NOGUEIRA, J. A.; MARQUES, R. R. C.; SILVA, T. R.; FRANÇA, U. M.; VILLA, T. C. S.; PALHA, P.F. Caracterização clínico-epidemiológica dos pacientes com diagnóstico de tuberculose resistente às drogas em João Pessoa, PB. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiás, v. 10, n. 4, p. 979-89, 2008. Disponível em: http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n4/v10n4a11.htm.

NOGUEIRA, PÉRICLES ALVES. Motivos e tempo de internação e o tipo de saída em hospitais de tuberculose do Estado de São Paulo, Brasil -- 1981 a 1995. **J. Pneumologia**, São Paulo, v. 27, n. 3, maio 2001.

NUNEZ, R.T.; LORENZO, I.V.; NAVARRETE, M.L.V. La coordinación entre niveles asistenciales: una sistematización de sus instrumentos y medidas. **Gac Sanit**, Barcelona, v. 20, n. 6, dic. 2006.

OJEDA, J. J.; FREIRE, J. M.; GÉRVAS, J. La coordinación entre Atención Primaria y Especializada: ¿Reforma del sistema sanitario o reforma del ejercicio profesional? **Rev. Adm. Sanit**., La Rioja, v. 4, n. 2, p. 357-82, 2006.

OLIVEIRA, L.G.D.; NATAL, S.; CHRISPIM, P.P.M. Tratamento diretamente supervisionado: estratégia para o controle da tuberculose. **Revista APS,** Juiz de Fora, v. 13, n. 3, p. 357-364, 2010.

OLIVEIRA, M. G.; SILVA, C.B.; LAFAIETE, R.S.; MOTTA, M.C.S.; VILLA, T.C.S. O doente em tratamento de tuberculose no município de Itaboraí, Rio de Janeiro - participação da família. **Revista Brasileira de Medicina da Família e Comunidade**, Florianópolis, v. 6, p. 40-45, 2011.

OLIVEIRA, M.F. de et al . A porta de entrada para o diagnóstico da tuberculose no sistema de saúde de Ribeirão Preto/SP. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 45, n. 4, aug. 2011.

ONOKO CAMPOS, R.T., CAMPOS, G.W.S. Co-construção de autonomia: o sujeito em questão. In: CAMPOS, G. W. S.; MINAYO, M.C.S.; AKERMAN, M.; DRUMOND JÚNIOR, M.; CARVALHO, Y.M. (organizadores). **Tratado de saúde coletiva**. Rio de Janeiro: Hucitec; Fiocruz, 2006. p.669-688.

ORLANDI, E.P. **Análise de discurso**: princípios e procedimentos. São Paulo: Ed. Pontes; 2009. 100 p.

PALHA, P.F.; SILVA, L.M.C.; WYSOCKI, A.D.; ANDRADE, R.L.P.; PROTTI, S.T.; SCATENA, L.M.; VILLA, T.C.S. Acesso aos serviços de atenção à tuberculose: análise da satisfação dos doentes. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. São Paulo, v. 46, p. 342-348, 2012.

PÊCHEUX, M. (1975). **Semântica e Discurso:** Uma Crítica à Afirmação do Óbvio.

PERRECHI, Mirtes Cristina Telles; RIBEIRO, Sandra Aparecida. Tratamento de tuberculose: integração entre assistência hospitalar e rede básica na cidade de São Paulo. **J. bras. pneumol.**, São Paulo, v. 35, n. 11, Nov. 2009.

PONCE, M.A.Z. **Diagnóstico da Tuberculose**: desempenho do primeiro serviço de saúde procurado em São José do Rio Preto, SP. 2012. 97 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2012.

RIBEIRÃO PRETO, Secretaria da Saúde. Programa de Controle da Tuberculose, s.d, disponível em www.saude.ribeiraopreto.sp.gov.br, acesso em 25 de março de 2011.

RIBEIRÃO PRETO. Prefeitura Municipal. Secretaria Municipal de Saúde. Relatório de Gestão Ano 2009. Disponível em: http://www.ribeiraopreto.sp.gov.br/ssaude/i16principal.php?pagina=/ssaude/conselho/i16ind-gestao.htm. Acesso em 3 mai. 2010.

_____. Relação das Unidades de Saúde, s.d., disponível em: www.saude.ribeiraopreto.sp.gov.br, acesso em 25 de março de 2011.

ROCHA, J.L.; DALCOLMO, M. P.; BORGA, L., FEDELE, D.; MARQUES, M.G. Tuberculose multirresistente. **Pulmão**, Rio de Janeiro, v. 17, n.1, p. 27-32, 2008.

SANTOS-PRECIADO, J.I.; FRANCO-PAREDES, C. Shortened, strictly supervised tuberculosis treatment in populations with moderate drug resistance levels: international impact perspective. **Revista de Investigación Clínica**, México, v. 57, n. 3, p. 488-90, 2005.

SÃO PAULO. Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo. Centro de Vigilância Epidemiológica "Prof. Alexandre Vranjac". Disponível em: http://www.cve.saude.sp.gov.br/htm/tb/tbmr_equipe.htm. Acessado em 28 de março de 2011.

SAQIB, M.A.; AWAN,I.N.; RIZVI, S.K.; SHAHZAD, M.I..; MIRZA, Z.S.; TAHSEEN, S.; KHAN, I.H.; KHANUM, A. Delay in diagnosis of tuberculosis in Rawalpindi, Pakistan. **BMC Res Notes,** v. 4, p. 165, 2011.

SCATENA, L.M.; VILLA, T.C.S.; RUFFINO NETTO, A.; KRITSKI, A.L.; FIGUEIREDO, T.M.R.M.; VENDRAMINI, S.H.F.; ASSIS, M.M.A.; MOTTA, M.C.S. Dificuldades de acesso a serviços de saúde para diagnóstico de tuberculose em municípios do Brasil. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 43, n. 3, june 2009.

SEVERINO, A. J. **Metodologia do trabalho científico**. 22 ed. São Paulo: Cortez, 2002, 237 p.

SEVERO, N.P.F.; LEITE, C.Q.F.; CAPELA, M.V.; SIMÕES, M.J.S. Características clínico-demográficas de pacientes hospitalizados com tuberculose no Brasil, no período de 1994 a 2004. **J. bras. pneumol.**, São Paulo, v. 33, n. 5, Oct. 2007 .

SILVA-SOBRINHO, R.A. ANDRADE, R.L.P.; PONCE, M.A.Z.; WYSOCKI, A.D.; BRUNELLO, M.E.; SCATENA, L.M.; RUFFINO-NETTO, A.; VILLA, T.C.S. Retardo no diagnóstico da tuberculose em município da tríplice fronteira Brasil, Paraguai e Argentina. **Revista Panamericana de Salud Publica**, Washington, v. 31, n. 6, june 2012.

SIQUEIRA, H.R.; FREITAS, F.A.D.; OLIVEIRA, D.N.; BARRETO, A.M.W.; DALCOLMO, M.P.; ALBANO, R.M. Evolução clínica de um grupo de pacientes com TB multirresistente atendidos em um centro de referência na cidade do Rio de Janeiro. **Jornal Brasileiro de Pneumologia,** Brasília, v. 35, n. 1, p. 54-62, 2009.

SOLANKI, R.N., Drug-resistant tuberculosis: new challenges. **Indian J Chest Dis Allied Sci**, New Dehli, v. 54, n. 3, p. 159-60, 2012.

SOLARI, L.; GUTIÉRREZ, A.; SUÁREZ, C.; JAVE, O.; CASTILLO. E.; YALE, G.; ASCENCIOS,L.; QUISPE, N.; VALENCIA,E,; SUÁREZ, V. Análisis de costos de los métodos rápidos para diagnóstico de Tuberculosis multidrogorresistente en diferentes grupos epidemiológicos del Perú. **Rev Peru Med Exp Salud Publica**, Lima, v. 28, n. 3, sept. 2011.

SOUZA, K. M. J.; SÁ, L.D.; PALHA, P.F.; NOGUEIRA, J.A.; VILLA, T.C.S.; FIGUEIREDO, D.A. Abandono do tratamento de tuberculose e relações de vínculo com a equipe de saúde da família. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 44, n. 4, dec. 2010.

SOUZA, M. B.; ANTUNES, C. M. F.; GARCIA, G. F. Perfil de sensibilidade e fatores de risco associados à resistência do *Mycobacterium tuberculosis*, em um centro de referência de doenças infecto-contagiosas de Minas Gerais. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, Brasília, v. 32, n. 5, p. 430-7, 2006.

STARFIELD, B. **Atenção Primária**: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia. Brasília: Ministério da Saúde /Unesco, 2002.

STORLA, D.G.; YIMER, S.; BJUNE, G.A. A systematic review of delay in the diagnosis and treatment of tuberculosis. **BMC Public Helth**, São Francisco, v. 8, n. 15, p. 15, 2008.

TRIVIÑOS, A. N. S**. Introdução à pesquisa em ciências sociais:** a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987.

VIEIRA, R. C. A.; FREGONA, G.; PALACI, M.; DIETZE, R.; MACIEL, E. L. N. Perfil epidemiológico dos casos de tuberculose multirresistente do Espírito Santo. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, São Paulo, v. 10, n. 1, p. 56-65, 2007.

VILLA, T.C.SCATENA; ASSIS, E.G.; OLIVEIRA, M.F.[I]; ARCÊNCIO, R.A.; GONZALES, R.I.C.; PALHA' P.F. Cobertura do tratamento diretamente observado (DOTS) da Tuberculose no Estado de São Paulo (1998 a 2004). **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 42, n. 1, Mar. 2008.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Global tuberculosis control: a short update to the 2009 report, 2010. Geneve: OMS; 2010. WHO/HTM/TB/2010.

Anexos

ANEXOS

Aprovação CEP

Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

UNIVERSIDADE DE SÃO PAUL
ESCOLA DE ENFERMAGEM D
Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3361 - Fax: 5
1.NU.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EERI

Of.CEP-EERP/USP – 049/2012

Ribeirão Preto,

Prezado Senhor,

Comunicamos que o projeto de pesquisa, abaixo espec considerado **APROVADO AD REFERENDUM** pelo Comitê de Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de março de 2012.

Protocolo: . n° 1487/2011

Projeto: Condições de produção da Tuberculose Multirresi profissionais e os Serviços de Saúde.

Pesquisadores: Pedro Fredemir Palha
Jaqueline Garcia de Almeida

Em atendimento à Resolução 196196, deverá CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de s

Apêndices

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO
Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem
Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

Apêndice 1 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

ENTREVISTA INDIVIDUAL

Prezado (a) Senhor (a),

Gostaria de convidá-lo (a) para participar de uma pesquisa sobre *"Condições de produção da Tuberculose Multirresistente: o doente, os profissionais e os Serviços de Saúde"*. Esta pesquisa está sendo realizada por uma equipe de pesquisadores da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo e tem por objetivo identificar como ocorre o tratamento da tuberculose multirresistente e quais circunstâncias colaboraram ou atrapalham seu controle.

Sua participação consistirá em responder a uma entrevista que será audiogravada, podendo durar em média 40 minutos e ser realizada no local de sua preferência (serviço de saúde ou domicílio). As informações fornecidas contribuirão com a melhoria dos serviços de saúde, pois tornará possível identificar quais são os pontos que necessitam ser melhorados, na visão dos doentes atendidos, dos profissionais responsáveis pelo tratamento e dos profissionais responsáveis pela supervisão na Atenção Básica à Saúde. Assim como propor alternativas à maneira com que os casos de tuberculose multirresistente são tratados, favorecendo o acompanhamento de todos os doentes, além de facilitar o processo de trabalho.

Eu, _____, tendo recebido as informações acima e ciente de meus direitos abaixo relacionados, concordo em participar.

A garantia de que irei receber todos os esclarecimentos sobre as perguntas do questionário antes e durante a entrevista, podendo afastar-me em qualquer momento se assim o desejar, bem como está me assegurado o segredo das informações por mim reveladas;

A segurança de que não serei identificado, assim como está assegurado que a pesquisa não trará nenhum risco ou prejuízo a mim e a outras pessoas;

A segurança de que não terei nenhuma despesa financeira durante o desenvolvimento da pesquisa;

Mesmo ciente que os resultados da pesquisa poderão ser divulgados em eventos científicos e publicados em revistas, tenho garantido que todas as informações por mim fornecidas serão utilizadas apenas na construção da pesquisa e ficará sob a guarda dos pesquisadores, podendo ser requisitada por mim a todo o momento;

A garantia de que meu tratamento não será prejudicado se eu desistir de participar da pesquisa.

Uma cópia desta declaração deve ficar com o (a) Sr. (a).

Ribeirão Preto, ___ de _____ de 20___.

_____

Assinatura do entrevistado

Telefone: _____

Certos de estar contribuindo com o conhecimento em Tuberculose para a melhoria da saúde da população contamos com a sua preciosa colaboração.

Atenciosamente,

Enfª Jaqueline Garcia de Almeida
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto
da Universidade de São Paulo

Avenida Bandeirantes, 3900.
Laboratório 153
Telefone: (16) 3602-3949
E-mail: jaqueline.almeida@usp.br

Prof. Dr. Pedro Fredemir Palha
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto
da Universidade de São Paulo

Avenida Bandeirantes, 3900.
Laboratório 153
Telefone: (16) 3602-3949
E-mail: palha@eerp.usp.br

Apêndice 2 – Instrumento para coleta de dados

PARTE I – CARACTERIZAÇÃO SOCIAL, DEMOGRÁFICA, CLINICA E DE TRATAMENTO

Número do questionário: _____ Município: _____ _____

Data da coleta de dados: ____/____/_____ Local da coleta: _____

Horário de início da entrevista: _____ Horário de término da entrevista: _____ Data da transcrição: ____/____/____

Recusa da entrevista ☐ Sim ☐ Não Justificar: _____

A. DADOS SOCIO DEMOGRÁFICOS

1.	Iniciais:							
2	Prontuário:							
3.	SINAN ou TB-WEB:							
4.	Sexo: 1-☐ Feminino 2-☐ Masculino							
5.	Idade:							
6.	Estado civil	Solteiro 1 ☐	Casado/ União Estável 2 ☐	Separado / Divorciado 3 ☐	Viúvo 4 ☐	Outro_____ 5 ☐		
7.	Até que série o(a) Sr.(a) estudou? _____	Sem escolaridade 1 ☐	1ª fase do ensino fundamental (incompleto) 2 ☐	1ª fase do ensino fundamental (completo) 3 ☐	2ª fase do ensino fundamental(incompl.); 4 ☐	2ª fase do ensino fundamental (completo) 5 ☐		
		Ensino Médio (incompleto) 6 ☐	Ensino médio (completo) 7 ☐	Ensino superior (incompleto) 8 ☐	Ensino superior (completo) 9 ☐			
8.	Na atual situação o(a) Sr(a) se considera:	Desempregado(a) 1 ☐	Empregado(a) 2 ☐	Autônomo 3 ☐	Do lar 4 ☐	Estudante 5 ☐	Aposentado 6 ☐	Afastado 7 ☐
9.a.	Qual renda mensal da família? _____			9.b.	Número de pessoas que dependem dessa renda: _____			
10.	O local onde o(a) Sr(a) vive é:	1 ☐ Casa	2 ☐ Instituição (asilar/ abrigo)	3 ☐ Morador de rua				
11.	O Sr(a) vive:	1 ☐ Sozinho	2 ☐ Familiares	3 ☐ Outros: _____				
12.	Zona	Urbana 1 ☐	Rural 2 ☐					

B. DADOS CLÍNICOS E DE TRATAMENTO DA TB

13	Forma Clínica da Tuberculose	1 ( ) Pulmonar
		2 ( ) Extrapulmonar (_____)
14.	Tipo de Caso	1 ( ) Novo
		2 ( ) Recidiva
		3 ( ) Retratamento
15.	Co-infecção TB/HIV	S ( )-Sim
		N ( )-Não
16.	Tempo de Tratamento Medicamentoso: _____ meses	
17.	Local onde realiza os exames? Nome: _____	
18.	Já foi encaminhado para outro serviço para realizar algum exames? Nome: _____	
19.	Consumo Álcool	1( )-Não
		2( )-Consome esporadicamente
		3( )-Consome diariamente
20.	Faz Tratamento Supervisionado (TS)?	S( )-Sim
		N( )-Não

PARTE II – PERCEPÇÕES DO DOENTE

1) **O (a) senhor (a) já havia feito algum tratamento para Tuberculose?**

Explorar:

- ✓ *História de vida;*
- ✓ *Sua história com a doença: tratamentos anteriores, motivos de abandono, dificuldades quanto esses tratamentos, quais os serviços de saúde envolvidos com esses tratamentos mal sucedidos, possíveis internações*

2) **Como foram suas relações com os profissionais de saúde durante tratamentos anteriores? E agora, tem alguma coisa diferente?**

Explorar:

- ✓ *Possíveis conflitos que o distanciou dos profissionais em tratamentos anteriores;*
- ✓ *Possíveis vantagens ou equivalência no relacionamento com os profissionais atualmente*

3) **Em sua casa, alguém já teve tuberculose? Se sim, como foi o tratamento?**

Explorar:

- ✓ *História da doença na família;*
- ✓ *Desfecho dos possíveis tratamentos de familiares;*
- ✓ *Possíveis TBMR na família*

4) **Além do tratamento para a TB o (a) senhor (a) faz algum outro tratamento? Tem algum problema de saúde? Toma remédio para mais alguma coisa?**

Explorar:

- ✓ *Comorbidades (atenção especial para imunossupressão);*
- ✓ *Uso de corticoesteróides*

5) **Para o (a) senhor (a) como é o tratamento para TB? Quais as principais facilidades e dificuldades?**

Explorar:

- ✓ Facilidades do doente no atual tratamento;
- ✓ Efeitos colaterais de drogas;
- ✓ Dificuldades ou facilidades de locomoção para o serviço de saúde;
- ✓ Motivação para realização do tratamento medicamentoso;
- ✓ Existência de apoio familiar ou em outros serviços de saúde (UBS e PCT)

6) Em situações de emergência, o (a) senhor (a) procura qual serviço de saúde? O que orientam no Hospital?

Explorar:

- ✓ Coordenação com outros serviços;

7) O posto de saúde mais próximo faz visita em sua casa? Eles perguntam sobre o tratamento que está fazendo?

Explorar:

- ✓ Coordenação com outros serviços;