UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM

KUITÉRIA RIBEIRO FERREIRA

A ADESÃO AO TRATAMENTO NO CASO DA
TUBERCULOSE MULTIRRESISTENTE

SÃO PAULO
2014

KUITÉRIA RIBEIRO FERREIRA

**A ADESÃO AO TRATAMENTO NO CASO DA
TUBERCULOSE MULTIRRESISTENTE**

Tese apresentada à Escola de
Enfermagem da Universidade
de São Paulo para obtenção do
Título de Doutor em Ciências.

Área de concentração: Cuidado em Saúde.

Orientadora: Profa. Dra. Maria Rita Bertolozzi.

Co-Orientadora: Profa. Dra. Amy Bender.

Versão Corrigida
(Original encontra-se disponível na Biblioteca “Wanda de Aguiar Horta”)

**SÃO PAULO
2014**

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.

Assinatura: _____

Data: ____/____/____

Catálogo na Publicação (CIP)
Biblioteca “Wanda de Aguiar Horta”
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Ferreira, Kuitéria Ribeiro

A adesão ao tratamento no caso da tuberculose multirresistente /
Kuitéria Ribeiro Ferreira. São Paulo, 2014.

281 p.

Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem da Universidade de
São Paulo.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Maria Rita Bertolozzi

Co-orientadora: Prof.^a Dr.^a Amy Bender

Área de concentração: Cuidado em Saúde

1. Enfermagem. 2. Tuberculose - controle. 3. Adesão à
medicação. 4. Desistência do tratamento. 5. Serviços de saúde.
6. Acesso aos serviços de saúde. I. Título.

Autor: Kuitéria Ribeiro Ferreira

Título: A adesão ao tratamento no caso da Tuberculose Multirresistente.

Tese apresentada à Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para a obtenção do Título de Doutor em Ciências.

Área de Concentração: Cuidado em Saúde.

Aprovado em: ____/____/____.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

*“O que vale na vida não é o ponto de partida
e sim a caminhada. Caminhando e semeando,
no fim terás o que colher”.*

Cora Coralina

DEDICATÓRIA

À minha mãe, que mesmo distante se fez presente, sempre esteve ao meu lado, quando não me visitava, fazia-se presente através de ligações telefônicas diárias e ensinamentos. À você, mãe amada, meu profundo agradecimento pela escuta sensível e pelas palavras de reforço e otimismo. Com o seu apoio, pude me reerguer várias vezes, mesmo quando o cansaço e desânimo eram intensos. Sem o seu amor e incentivo, certamente, esta Tese não teria existido. Obrigada!

Edvirgem Ribeiro Ferreira

Ao meu pai, homem de poucas palavras, mas de muito caráter, que sempre incentivou-me com sua admiração e alegria em ter a filha imersa no curso de doutorado.

Natalzito Souza Ferreira

Aos meus irmãos, que sempre me incentivaram e acreditaram que eu poderia ir muito mais além. Vocês foram meu alento, o desejo de prosseguir e a certeza que a vida com o amor fraternal de vocês é muito mais leve, bela e feliz.

Leandro Ribeiro Ferreira e Natália Ribeiro Ferreira

Aos meus sobrinhos, que sempre demonstraram, na pureza de criança, imenso carinho e amor por mim, fonte motivadora para a superação de obstáculos em direção a esta conquista.

Maria Claudia Brito Ferreira e Pedro Lucas Brito Ferreira

Aos meus cunhados que, de alguma forma, sempre incentivaram-me na construção deste trabalho.

Claudia Brito Ferreira e Lântony Dayan David

Ao meu amado marido, minha alma gêmea, que preenche minha vida com seu imenso amor e carinho. Obrigada pelo apoio nas minhas decisões e por entender a minha ausência durante a etapa do Doutorado Sanduíche no Canadá. Você sempre me acolheu e fez com que os momentos difíceis se tronassem suaves durante esta trajetória em busca de meus sonhos. Te amo, meu lindo!

Valdenor Pereira da Cruz

AGRADECIMENTO ESPECIAL

*Agradeço, em especial, à **Profª. Drª. Maria Rita Bertolozzi**, Orientadora que, muitas vezes, acreditou em mim mais que eu mesma.*

Minha profunda gratidão por ter aceito prontamente o desafio de trabalhar comigo. Pela admirável competência, amizade, carinho, apoio, confiança e disponibilidade, que fizeram parte de todo o percurso da produção deste trabalho. Aprendi muito em cada etapa e, graças à sua sabedoria, pude identificar e saborear cada conquista.

Obrigada pelas leituras e valiosas contribuições que fez neste estudo; pelo apoio na concretização do Doutorado Sanduíche no Canadá e meus sinceros agradecimentos por sempre ter se preocupado comigo e cuidado de mim.

Meu respeito e admiração tornaram-se ainda maiores pela profissional e ser humano que é. Que sua presença seja um caminho de admiração e exemplo a ser seguido por todos que passam por sua vida.

“O nascimento do pensamento é igual ao nascimento de uma criança: tudo começa com um ato de amor. Uma semente há de ser depositada no ventre vazio. E a semente do pensamento é o sonho. Por isso, os educadores, antes de serem especialistas, em ferramentas do saber, deveriam ser especialistas em amor: intérpretes de sonhos”

Rubem Alves

Obrigada imensamente por fazer parte deste meu grande sonho!

AGRADECIMENTOS

Meus sinceros agradecimentos...

*Ao meu bom **Deus**, por acompanhar meus passos e direcionar-me por caminhos que permitiram experiências enriquecedoras. Pela tranquilidade e sabedoria a me ofertados durante esta caminhada, e por ter me carregado em teus braços, nos momentos difíceis e de cansaço.*

*À **Profa. Dra. Amy Bender**, Co-orientadora, pelo apoio, carinho e suporte na análise dos dados e descrição dos resultados, tarefas desempenhadas na Lawrence S. Bloomberg Faculty of Nursing, University of Toronto, Canadá, durante o meu estágio de pesquisa no exterior.*

*Ao **Profº Drº Carles Muntaner**, por ter aceito meu estágio de pesquisa no exterior, como professor supervisor, na Lawrence S. Bloomberg Faculty of Nursing, University of Toronto, Canadá.*

Às professoras do Departamento de Enfermagem em Saúde Coletiva da EEUSP, pela amizade e estímulo à minha evolução acadêmica.

Aos funcionários do Departamento de Enfermagem em Saúde Coletiva da EEUSP, pela disponibilidade e apoio e, muito especialmente, à Terezinha, pela amizade e carinho.

*À **Silvana, Márcia e Edivan**, pela disponibilidade, carinho, apoio, prontidão, competência e orientações em meio à burocracia da Pós-Graduação.*

Aos funcionários da biblioteca da EEUSP, pela disponibilidade, competência e carinho.

Aos colegas (discentes e docentes) do Grupo de Pesquisa “Vulnerabilidade, Adesão e Necessidades em Saúde Coletiva” da EEUSP,

pela oportunidade de aproximar-me cada vez mais ao referencial da Saúde Coletiva e pelos desafios para meu crescimento profissional.

*Às professoras, aos funcionários e colegas de doutorado da Lawrence S. Bloomberg Faculty of Nursing, University of Toronto, Canadá: **Profa. Dra. Denise Gastaldo, Profa. Dra. Débora Kirschbaum-Nitkin, Profa. Dra. Frieda Chavez, Profa. Dra. Judy Watt-Watson, Orla, Colleen, Candy, Yao Wang, Luck, Ivonete e Maya**, pela oportunidade, acolhida, amizade, orientações e ensinamentos.*

*À **Valarie Allen**, que me acolheu como filha em sua casa, durante a realização do doutorado sanduíche no Canadá, minha eterna gratidão pela amizade, companheirismo, carinho, cuidado e dedicação para comigo, e ensinamentos no idioma inglês. Sua alegria é contagiante. Você tem a determinação de uma verdadeira guerreira! Obrigada pelo incentivo de sempre!*

*Às amigas, **Érica, Rosângela, Ana Carolina, Tânia, Giovanna, Mariana, Roberta, Mônica e Edilma**, pelo companheirismo, amizade, carinho, cooperação no desafio das publicações e contribuições para com este trabalho e para com a minha vida. Obrigada pelos momentos de escuta, de incentivo, por estarem presentes e dispostas a apoiar-me quando foi necessário.*

*À **Daiana**, um presente do doutorado sanduíche no Canadá. Apesar de brasileiras e pós graduandas da mesma Universidade, EEUSP, tivemos a amizade construída em meio ao desafio de viver em outro país, com a incumbência do estágio de pesquisa. Obrigada por sua amizade e companheirismo, que tornaram o estágio de pesquisa no exterior muito mais leve e feliz.*

*À **Ana Leão**, também brasileira e um presente do doutorado sanduíche no Canadá. A nossa amizade permitiu a superação de muitos desafios, especialmente, os emocionais, a saudade de casa e das pessoas*

que amamos. Obrigada por escutar-me e por suas palavras de apoio, que sempre me ergueram nos momentos difíceis da caminhada internacional.

*Ao **Profº Michael**, pela valiosa contribuição na tradução do resumo.*

*Ao **Marcos**, pela diagramação.*

*À **Dra. Denise da Silva Rodrigues** e ao **Profº. Drº. Francisco Oscar de Siqueira França**, por aceitarem o convite para avaliarem meu estudo e pelas contribuições no exame de qualificação.*

*Aos **membros da Comissão Julgadora da Tese de Doutorado**, por aceitarem o convite para avaliarem meu estudo.*

*Ao meus professores de inglês, em especial **Gil e Mara**, por auxiliarme a superar as barreiras da língua a cada nova tarefa, e pelas oportunidades e ensinamentos, que contribuíram para o meu desenvolvimento no idioma.*

*A **todos os pacientes** que fizeram parte deste estudo, por terem aceito voluntariamente o convite para participar desta pesquisa e por acreditarem que algo poderia ser feito em benefício das pessoas acometidas pela Tuberculose Multirresistente.*

*Ao Centro de Referência para o Controle da Tuberculose do Estado de São Paulo, especialmente à **Enfª. Drª. Aglaé Neri**, Diretora da Instituição, e à **Drª Denise Rodrigues**, Assistente de Ensino e Pesquisa, pela oportunidade oferecida em autorizar a realização deste trabalho, e confiar que o resultado dele será importante para aprimorar o conhecimento em relação aos pacientes portadores de Tuberculose Multirresistente.*

*Aos funcionários do Centro de Referência para o Controle da Tuberculose do Estado de São Paulo, especialmente àqueles **dos setores de Agendamento e Vigilância Epidemiológica** e, aos médicos, **Drª Miriam**,*

Dr^a Ana Angélica, Dr^o Jorge Ide e Dr^a Denise, pela disponibilidade, carinho e apoio durante a coleta de dados.

À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), Processo n^o 2010/18892-7, pelo apoio financeiro, fundamental para a realização do estudo.

*A **todos os meus familiares**, por ser minha inspiração, meu porto seguro, minha fonte de energia e força para buscar caminhos de superação.*

*E a **todos** que, direta ou indiretamente, contribuíram na realização do estudo.*

RESUMO

Introdução: A situação epidemiológica da tuberculose (TB) no âmbito mundial e no Brasil ainda evidencia importante magnitude, acrescentando-se o problema crescente da Tuberculose Multirresistente (TBMR). A TB é exemplo consagrado que evidencia as desigualdades sociais e as limitações de acesso à saúde. A adesão ao tratamento da TBMR é um dos aspectos cruciais do cotidiano da assistência em saúde e uma das maiores dificuldades no controle da enfermidade. **Objetivos:** Analisar como se processa a adesão ao tratamento para a TBMR, em um grupo de indivíduos que completaram com sucesso o tratamento medicamentoso; e propor alternativas para incrementar a adesão. **Métodos:** Estudo de abordagem qualitativa, desenvolvido em Centro de Referência para Controle da TB e TBMR do Estado de São Paulo, Brasil. Foram coletados, no período de abril a setembro de 2012, depoimentos de indivíduos que vivenciaram o adoecimento por TBMR e que aderiram ao tratamento medicamentoso até a alta por cura. Os depoimentos foram analisados segundo técnica de análise de discurso e interpretados à luz da Hermenêutica-Dialética e da Teoria da Determinação Social do Processo Saúde-Doença. **Resultados:** Entrevistou-se 21 sujeitos, sendo: 17 (80,9%) pertencentes ao sexo masculino; 19 (90,4%) encontravam-se na faixa etária produtiva; 11 (52,4%) tinham 9 ou mais anos de escolaridade; 14 (66,7%) estavam afastados do trabalho ou desempregados durante o tratamento e relataram ter recebido auxílio, como vale transporte e cesta básica; 14 (66,7%) eram acompanhados pela Estratégia Saúde da Família; 18 (85,7%) tinham tratamento anterior para TB; 20 (95,2%) realizaram o tratamento da TBMR na modalidade *Diretamente Observado*, executado na Unidade Básica de Saúde (19: 95,0%); 16 (76,2%) caminhavam até o local para o *Tratamento Diretamente Observado*; sendo que 17 (80,9%) levavam até 30 minutos para o deslocamento; 16 (76,1%) realizaram o tratamento por 18 a 20 meses; 7 (33,6%) possuíam outra doença além da TBMR; 4 (40,0%) faziam uso de cigarro e nenhum sujeito fazia uso de álcool, durante o tratamento. Verificou-se que, como produto da forma como se realiza o trabalho e a vida, há uma variedade de questões que acabam por mediar o processo de adesão ao tratamento, que são determinadas por relações de interdependência e de subordinação. Fundamentalmente, a adesão ocorreu devido ao desejo de viver face à inevitabilidade da morte; ao suporte físico, emocional/psicológico e financeiro; e à forma como o serviço de saúde oferece o cuidado e se organiza para o tratamento medicamentoso. **Conclusão:** A adesão ao tratamento medicamentoso da TBMR não se reduz a um ato de vontade estritamente individual, mas depende da forma como se realiza a vida em sociedade e da acessibilidade aos serviços de saúde. Ressalta-se a necessidade de entender tais processos para apoiar a prática assistencial dos profissionais de saúde envolvidos no tratamento das pessoas com TBMR, em particular a Enfermagem, com vistas a fortalecer a adesão e apoiar as estratégias para o controle da TBMR.

Palavras-chave: Tuberculose – Controle, Resistência microbiana a drogas, Adesão ao tratamento, Abandono, Serviços de saúde, Acesso aos serviços de saúde, Enfermagem.

ABSTRACT

Introduction: The epidemiological situation of Tuberculosis (TB) in the world, as well as in Brazil, shows an important magnitude, adding to the growing problem of Multidrug-Resistant Tuberculosis (MDR-TB). TB is an enshrined example highlighting the social inequalities and limited access to health care. Adherence to treatment of MDR-TB is a crucial aspect of everyday health care and one of the greatest difficulties in controlling the disease. **Objective:** To analyze the adherence process to the treatment for MDR-TB in a group of individuals who have successfully completed drug treatment; and propose alternatives for increasing the treatment adherence for MDR-TB. **Methods:** A qualitative study, developed in a Reference Center for Tuberculosis Control and MDR-TB in the state of São Paulo, Brazil. During the period of April - September 2012, testimonials were collected from individuals who experienced MDR-TB and who adhered to drug treatment until discharge for being cured. The reports were analyzed according to discourse analysis technique and interpreted in the light of hermeneutics-dialectics and the Theory of Social Determination of the Health-Disease Process. **Results:** Twenty-one (21) subjects were interviewed, 17 (80.9%) were male; 19 (90.4%) were in the productive age group; 11 (52.4%) had 9 or more years of schooling; 14 (66.7%) were out of work or unemployed during treatment and reported receiving aid, such as transportation vouchers and food baskets; 14 (66.7%) were accompanied by the Family Health Strategy; 18 (85.7%) had previous treatment for TB; 20 (95.2%) underwent the treatment of MDR-TB in the form Directly Observed, performed in the Basic Health Care Unit 19: (95.0%); 16 (76.2%) walked to the location for the Directly Observed Treatment; and 17 (80.9%) took 30 minutes for the displacement; 16 (76.1%) underwent treatment for 18 to 20 months; 7 (33.6%) had diseases other than MDR-TB; 4 (40.0%) were tobacco smokers and no subject was using alcohol during treatment. It was found that, as a product of how the work is done and life, there are a variety of issues that ultimately mediate the adherence process to the treatment, which are determined by relations of interdependence and subordination. Fundamentally, the treatment adherence for MDR-TB was due to the desire to live, given the inevitability of death; physical support, emotional/psychological and financial; and how the health service offers care and is organized for medical treatment. **Conclusion:** Adherence to medication treatment of MDR-TB is not limited to a strictly individual act of will, but it depends on how one lives life in society and their access to health services. The need to understand these processes to support the care practice of health professionals, involved in the treatment of people with MDR-TB, needs to be emphasized, particularly in nursing, in order to strengthen the membership and support the strategies for the control of MDR-TB.

Keywords: Tuberculosis Control. Microbial drug resistance. Adherence to treatment. Abandonment. Health services. Access to health services. Nursing.

LISTA DE QUADRO

Quadro 1 -	As categorias e subcategorias de análise. CR, São Paulo, 2014.	103
------------	---	-----

LISTA DE FIGURA

Figura 1 -	Distribuição da proporção de casos de TBMR entre casos novos de TB. 1994-2009.....	31
------------	--	----

LISTA DE DIAGRAMA

Diagrama 1 –	A adesão ao tratamento da TBMR. CR, São Paulo, 2014.	102
--------------	---	-----

LISTA DE TABELAS

Tabela 1.1 -	Casos de TBMR notificados. 2001-2011. Brasil.	33
Tabela 1.2 -	Casos de TBMR notificados. 2007-2013. Estado de São Paulo.	34
Tabela 1 -	Distribuição dos sujeitos do estudo segundo características sociodemográficas. CR, São Paulo, 2014.	184
Tabela 2.1-	Distribuição dos sujeitos do estudo segundo as variáveis relativas às condições de trabalho. CR, São Paulo, 2014.	186
Tabela 2.2-	Distribuição dos sujeitos que estavam trabalhando na época do início e durante o tratamento para a TBMR segundo as variáveis relativas às condições de trabalho. CR, São Paulo, 2014.	187
Tabela 3.1-	Distribuição dos sujeitos do estudo segundo as variáveis relativas às condições de vida. CR, São Paulo, 2014. ...	187
Tabela 3.2-	Distribuição dos sujeitos do estudo segundo as variáveis relativas às condições da residência. CR, São Paulo, 2014.	189
Tabela 3.3 -	Distribuição dos sujeitos do estudo segundo as variáveis relativas ao acesso da residência à serviços básicos. CR, São Paulo, 2014.	189
Tabela 4 -	Distribuição dos sujeitos do estudo segundo as variáveis relativas ao processo saúde-doença. CR, São Paulo, 2014.	190

LISTA DE SIGLAS

CEP	–	Comitê de Ética em Pesquisa
CNPq	–	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
CNS	–	Conselho Nacional de Saúde
CR	–	Centro de Referência
DF	–	Distrito Federal
DOTS	–	Directly Observed Therapy Short Course
Dr ^a	–	Doutora/Médica
E	–	Etambutol
EEUSP	–	Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo
ESF	–	Estratégia Saúde da Família
Et	–	Etionamida
H	–	Isoniazida
HIV	–	Vírus da Imunodeficiência Humana
INSS	–	Instituto Nacional de Seguridade Social
IUATLD	–	International Union Against Tuberculosis and Lung Diseases
Kg	–	Kilogramas
LOAS	–	Lei Orgânica de Assistência Social
MS	–	Ministério da Saúde
OMS	–	Organização Mundial da Saúde
ONG	–	Organização Não Governamental
PB	–	Paraíba
PCT	–	Programa de Controle da Tuberculose
PIBIC	–	Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica
PNCT	–	Programa Nacional de Controle da Tuberculose
R	–	Rifampicina
S	–	Streptomina
SAME	–	Serviço de Arquivo Médico e Estatística
SIGH	–	Sistema de Informação e Gestão Hospitalar
SINAN	–	Sistema Nacional de Agravos de Notificações
SP	–	São Paulo
Sr ^a	–	Senhora
TB XDR	–	Tuberculose Droga Extensivamente Resistente
TB	–	Tuberculose
TBMR	–	Tuberculose Multirresistente
TDO	–	Tratamento Diretamente Observado
TI	–	Taxa de Incidência

TV	–	Televisão
U\$	–	Dólar Americano
UBS	–	Unidade Básica de Saúde
Z	–	Pirazinamida

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	23
1.1	SOBRE A IMPORTÂNCIA EPIDEMIOLÓGICA DA TUBERCULOSE.....	23
1.2	SOBRE A DEFINIÇÃO, A IMPORTÂNCIA EPIDEMIOLÓGICA E OS PRINCIPAIS ASPECTOS RELACIONADOS À OCORRÊNCIA DA TUBERCULOSE MULTIRRESISTENTE	27
1.3	A QUESTÃO DA ADESÃO AO TRATAMENTO DA TB E DA TBMR.....	44
2	JUSTIFICATIVA	49
3	PRESSUPOSTO	50
4	OBJETIVOS.....	51
4.1	GERAL.....	51
4.2	ESPECÍFICOS.....	51
5	METODOLOGIA.....	52
5.1	DELINEAMENTO DO ESTUDO	52
5.2	REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO.....	54
5.3	CENÁRIO DO ESTUDO	60
5.4	PROCEDIMENTOS ÉTICOS.....	61
5.5	COLETA DE DADOS	61
5.5.1	Período.....	61
5.5.2	Sujeitos do estudo	62
5.5.2.1	Critério de inclusão	64
5.5.2.2	Critérios de exclusão.....	64
5.6	CATEGORIAS DO ESTUDO.....	65
5.6.1	Categorias empíricas.....	65
5.6.2	Categorias Analíticas que emergiram na análise dos depoimentos.....	69
5.7	INSTRUMENTO UTILIZADO PARA A CAPTAÇÃO DOS DADOS E ALGUNS ASPECTOS DA REALIZAÇÃO DAS ENTREVISTAS	70
5.8	PROCEDIMENTOS PARA A SISTEMATIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS	73
6	RESULTADOS.....	76
6.1	OS SUJEITOS DO ESTUDO.....	76
6.1.1	Características sociodemográficas.....	76
6.1.2	Características das condições de trabalho.....	77
6.1.3	Características das condições de vida e de moradia	77
6.1.4	Características do processo saúde-doença	79
6.2	AS PERCEPÇÕES DOS SUJEITOS.....	80
6.2.1	O processo saúde-doença na TBMR.....	80

6.2.2	A ADESÃO AO TRATAMENTO	81
6.2.2.1	O desejo de viver	103
6.2.2.2	O Suporte para o desenvolvimento do tratamento	108
6.2.2.3	A organização dos serviços de saúde e o seguimento do tratamento	115
7	DISCUSSÃO	120
7.1	O DESEJO DE VIVER	124
7.2	O SUPORTE PARA O DESENVOLVIMENTO DO TRATAMENTO.....	126
7.3	A ORGANIZAÇÃO DO SERVIÇO DE SAÚDE E O SEGUIMENTO DO TRATAMENTO	140
8	CONCLUSÃO	154
	REFERÊNCIAS	160
	ANEXOS	174
	APÊNDICES	176

APRESENTAÇÃO

A presente investigação refere-se à linha de pesquisa sobre a categoria analítica *adesão*, que é uma das vertentes de pesquisa do Grupo de Pesquisa cadastrado no CNPq “Adesão, necessidades e vulnerabilidades em Saúde Coletiva”. A adesão ao tratamento em doenças crônicas ou em doenças infecto-contagiosas de longa duração se constitui em uma das mais importantes questões do cotidiano da assistência e um dos desafios no controle da tuberculose, principalmente no tocante à multirresistência. O desenvolvimento da Dissertação de Mestrado intitulada: “Tuberculose Multirresistente em um Centro de Referência do Estado de São Paulo: perfil e trajetória dos pacientes”¹, permitiu a emergência de questionamentos a respeito dos motivos que levam os sujeitos a aderir ou a abandonar o tratamento, os quais impulsionaram o desenvolvimento desta Tese.

¹ “Tuberculose multirresistente em um Centro de Referência do Estado de São Paulo: perfil e trajetória de pacientes”, Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, 2011.

1 INTRODUÇÃO

1.1 SOBRE A IMPORTÂNCIA EPIDEMIOLÓGICA DA TUBERCULOSE

A tuberculose (TB) é uma das doenças infecciosas mais antigas da história da humanidade (Bertolli Filho, 2001; Roberts, Buikstra, 2003). A prova incontestável da antiguidade da doença é a descoberta de lesões ósseas em esqueletos, datados de aproximadamente cinco mil anos, no vale do Rio Nilo e Norte da África (Roberts, Buikstra, 2003).

Com o advento da quimioterapia e avanços relacionados aos meios diagnósticos, acreditava-se que a doença seria facilmente controlada. Entretanto, continua apresentando relevância como problema de saúde pública, principalmente nos países em desenvolvimento, apesar da possibilidade de cura por meio do tratamento adequado (Santos Filho, 2006; WHO, 2008a; Lonroth et al., 2010; WHO, 2012, 2013).

A queda regular em sua incidência, verificada, sobretudo nos países desenvolvidos, no começo da década de 80, parecia confirmar que a doença realmente não mais se constituía em ameaça. Todavia, ainda nessa década, esses mesmos países apresentaram um aumento alarmante de casos de TB. Os motivos para tal foram largamente atribuídos à emergência da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (aids), aos esquemas terapêuticos conduzidos equivocadamente, mesmo na presença de normatizações, à baixa adesão ao tratamento, aos processos migratórios e ao surgimento de focos de bacilos resistentes do *Mycobacterium tuberculosis* aos tuberculostáticos (International Council of Nurses, 2008).

Estima-se que 95,0% dos casos e 98,0% das mortes causadas pela doença ocorram em países em desenvolvimento e que apenas 5,0% dos

casos ocorram em países desenvolvidos (Brasil, 2005; Oliveira, 2006). A TB atinge pessoas de todas as idades, com predomínio em adultos, na faixa etária economicamente ativa (15-54 anos) e do sexo masculino (Brasil, 2010a; WHO, 2012, 2013). Após a aids, é a segunda causa de morte no mundo entre as doenças infecto-contagiosas (WHO, 2010a).

Segundo Bertolozzi (1998), a TB é exemplo consagrado da Determinação Social do Processo Saúde-Doença. Devido ao fato que é extensamente associada aos processos de desigualdades, causa repercussões sociais, ao acometer extratos de maior vulnerabilidade e os segmentos populacionais na faixa etária economicamente ativa, o que também causa impacto na economia das sociedades e intenso sofrimento naqueles que a vivenciam.

Atualmente, segundo estimativas da Organização Mundial da Saúde (OMS), um terço da população mundial está infectada pelo *Mycobacterium tuberculosis*, bacilo causador da TB, o que mantém enorme o número global de casos e de mortes em decorrência da doença, apesar de curável na maioria dos casos, e dos avanços já conquistados com as metas globais de redução da carga atribuída à enfermidade (em termos de incidência, prevalência e mortalidade), considerando-se o período de 2006 a 2015 (WHO, 2013).

Em 2012, a incidência mundial estimada de casos de TB foi de 8,6 milhões (122 casos por 100.000 habitantes por ano), e a prevalência foi de 12 milhões de casos (169 casos por 100.000 habitantes); com estimativa de 1,3 milhão de mortes, incluindo 940.000 óbitos entre os indivíduos HIV-negativos e 320.000 entre os HIV-positivos (WHO, 2013).

Também no mesmo ano, 6,1 milhões de casos foram notificados, sendo que 58,0% dos casos incidiram na Ásia, 27,0% na África, 8,0% na região Leste Mediterrânea, 4,0% na região Europeia e 3,0% nas Américas. Os cinco países com maior incidência de casos foram: Índia (2 a 2,4 milhões), China (0,9 a 1,1 milhões), África do Sul (0,4 a 0,6 milhão), Indonésia (0,4 a 0,5 milhão) e Paquistão (0,3 a 0,5 milhão). Destaca-se que

Índia e China foram responsáveis por 26,0% e 12,0% dos casos mundiais da doença, respectivamente (WHO, 2013).

Ainda conforme estimativas da OMS, cerca de 80,0% dos indivíduos infectados estão concentrados em 22 países subdesenvolvidos, considerados prioritários para o controle da enfermidade, tendo em vista que são responsáveis por 95,0% dos casos e 98,0% das mortes provocadas pela doença (WHO, 2008a, 2013). O Brasil integra esse grupo, ocupando o 14º lugar no *ranking* mundial dos países com maior carga de TB, que é liderado pela Índia, com cerca de 2 milhões de casos novos por ano (WHO, 2008a).

No que diz respeito à situação epidemiológica da TB, na América Latina, verifica-se que a doença se distribui de maneira desigual: há países com taxa de incidência (TI) maior que 85 por 100.000 habitantes, como Haiti, Bolívia, Equador e Peru; países com TI maior que 50 e menor que 84, como Brasil, Guatemala e Paraguai; países com TI entre 25 a 49, como Argentina, Colômbia, Venezuela e Uruguai; e países com TI menor que 24, como Chile, Cuba e Porto Rico (WHO, 2007).

Mesmo com queda anual da incidência de 1,6% (entre 1990 e 2006) e da mortalidade de 2,0% (entre 1990 e 2005) (Brasil, 2010b), a situação do Brasil ainda não é confortável. No ano de 2010 foram notificados 81.946 casos de TB, e a estimativa das taxas de incidência, prevalência e mortalidade foram: 85.000, 92.000 e 5.000, respectivamente (WHO, 2011a). Em 2012 houve aumento no número de notificações para 82.755 casos da doença (WHO, 2013). O País enfrenta, ainda, a co-infecção TB-HIV/aids, que atinge cerca de 14,0% dos doentes; além da multirresistência e, à exemplo do que ocorre em outras nações, a maior incidência ocorre em certos grupos que vivem em situações vulneráveis (situação de rua, privação da liberdade, indígenas, consumidores de drogas), que refletem as profundas desigualdades entre os grupos sociais (WHO, 2009).

O Estado de São Paulo, ainda que não tenha altas taxas de incidência, possui importante número absoluto de casos novos notificados, com média de 15.720 entre 2006 e 2010 (São Paulo, 2012). Dados da

Divisão de Controle da TB da Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo também mostram que este Estado teve 16.485, 16.066 e 16.633 casos novos notificados, em 2011, 2012 e 2013, respectivamente, sendo que, em 2013, a taxa de incidência (TI) foi de 38/100.000 habitantes (São Paulo, 2012).

Conforme mencionado, essa importante magnitude epidemiológica encontra-se intimamente relacionada às condições sociais e, nessa esfera, associam-se à enfermidade: o desemprego, a pobreza, a fome, habitações inadequadas com aglomerados de pessoas, o alcoolismo, os processos migratórios que não são acompanhados de políticas para a re-inserção dos indivíduos, entre outras (Santos Filho, 2006; Speciale, 2007).

É inegável o sofrimento humano resultante da enfermidade, com decorrências importantes para a vida, dentre elas, a possibilidade de exclusão do mercado de trabalho (Dalcolmo, Andrade, Pincon, 2007; Migliori et al., 2007). Certamente, a exclusão social repercute no recrudescimento da enfermidade, tornando os indivíduos ainda mais vulneráveis, ao diminuir sua capacidade física, mental e imunológica (Santos Filho, 2006).

Conforme anteriormente destacado, a forma multirresistente da TB representa mais um desafio importante para o controle da doença (OPAS, 2006; Cutter, Wang, 2010; WHO, 2010a). Vários são os estudos que confirmam que a tuberculose multirresistente (TBMR) é um problema que deve ter atenção e constante vigilância por parte das autoridades de saúde (Constant et al., 2004; Oliveira, 2006; Brasil, 2007; Coelho, 2007; Lemos, 2007; Uplekar, Raviglione, 2007; Araújo Filho et al., 2008; WHO, 2008b; Loddenkemper, Hauer, 2010; Keshavjee, Farmer, 2010; Shin et al., 2010; Freire-Moran et al., 2011; WHO, 2011b).

Veja-se, a seguir, a definição de TBMR, a sua importância epidemiológica e os principais aspectos relacionados à ocorrência da doença.

1.2 SOBRE A DEFINIÇÃO, A IMPORTÂNCIA EPIDEMIOLÓGICA E OS PRINCIPAIS ASPECTOS RELACIONADOS À OCORRÊNCIA DA TUBERCULOSE MULTIRRESISTENTE

O conceito de tuberculose multirresistente baseia-se na identificação do *Mycobacterium tuberculosis* resistente *in vitro* à, pelo menos, Rifampicina (R) e Isoniazida (H), os dois principais medicamentos utilizados, universalmente, para o tratamento da doença (WHO, 2013).

A OMS, assim como o Programa de Controle Tuberculose (PCT) brasileiro, a partir do ano de 2009, considera como multirresistente, todo indivíduo portador de tuberculose, que apresente teste de sensibilidade que revele resistência bacilar à, pelo menos, R e H (Rocha et al., 2008; Brasil, 2010c; WHO, 2013).

No Brasil, até essa data, a TBMR era definida como resistência *in vitro* à R e H e à, pelo menos, mais um dos medicamentos componentes dos esquemas I (R, H e Pirazinamida (Z)), IR (R, H, Z e Etambutol (E)) e III (Estreptomicina (S), Z, E e Etionamida (Et)); ou resistência à R e H e falência operacional ao esquema III (II Consenso Brasileiro de Tuberculose, 2004; Oliveira, 2006; Coelho, 2007). Esse conceito de TBMR decorre do fato que, desde 1979, o PCT preconizava um esquema de retratamento (esquema III), com duração de 12 meses, para indivíduos com falência aos Esquemas I e/ou IR, independente da realização de teste de sensibilidade (II Consenso Brasileiro de Tuberculose, 2004; Rocha et al., 2008). Porém, em 2009, o Programa Nacional de Controle da Tuberculose (PNCT), juntamente com o seu Comitê Técnico Assessor, reviu o sistema de tratamento, dados os resultados preliminares do II Inquérito Nacional de Resistência aos Medicamentos anti-TB, que mostrou aumento da resistência primária à Isoniazida (de 4,4 para 6,6%). Assim, a partir daquele ano, o Esquema I sofreu alterações com a adição de mais uma droga, o Etambutol, na fase intensiva. Os esquemas IR e III foram extintos e, para todos os casos

de retratamento, passou a ser solicitada cultura, identificação e teste de sensibilidade, iniciando-se o tratamento com o Esquema I (Brasil, 2010c).

Dessa maneira, para fins de notificação e tratamento, no Brasil, até o ano de 2009, adotava-se a seguinte definição de caso confirmado de TBMR: todo caso de TB com diagnóstico confirmado por cultura e identificação de *Mycobacterium tuberculosis*, e teste de sensibilidade, com resistência à R, H e mais um fármaco (Dalcolmo, Andrade, Pincon, 2007; Brasil, 2007). É importante mencionar que as duas definições de casos de TBMR (anterior e após o ano de 2009) foram adotadas, no presente estudo, dado que os dados coletados referem-se aos sujeitos que podem ter tido o diagnóstico de TBMR antes ou depois do ano de 2009, ano em que houve mudança da designação da tuberculose multirresistente.

O *Mycobacterium tuberculosis*, assim como outros microorganismos, pode apresentar resistência natural às drogas. Por exemplo, em uma população desse agente, um a cada 10^5 - 10^7 são naturalmente resistentes à Isoniazida, e um a cada 10^7 - 10^9 são resistentes à Rifampicina. Quando em contato com antimicrobianos, ocorre pressão seletiva sobre o bacilo, podendo haver seleção de cepas resistentes. Esse é um fenômeno frequentemente associado às grandes populações bacterianas, como fruto de sua multiplicação contínua, o que faz com que os bacilos se modifiquem geneticamente (Rocha et al., 2008).

Entretanto, estes mesmos autores (Rocha et al., 2008) assinalam que a multirresistência aos tuberculostáticos dificilmente é um fenômeno natural, pois seria necessária uma população bacilar de 10^{14} para um bacilo se tornar naturalmente resistente à Rifampicina e à Isoniazida; e 10^{19} , para a Rifampicina, Isoniazida e Etambutol, quantidade muito acima da possibilidade de se alojar no corpo humano.

Quando a multirresistência aos tuberculostáticos ocorre, é denominada Resistência Primária - observada em indivíduos que nunca foram tratados e infectados por uma fonte doente com forma resistente; ou Resistência Secundária - observada em indivíduos que fizeram uso prévio

de medicação de forma inadequada (uso irregular da medicação, prescrição inadequada do esquema e abandono do tratamento) (WHO, 1997; Pritchard et al., 2003; Constant et al., 2004; Costeira, Pina, 2007; Dalcolmo, Andrade, Pincon, 2007; Rocha et al., 2008).

No que diz respeito à importância epidemiológica da TBMR, apresentam-se, a seguir, dados de sua ocorrência no mundo, Brasil e São Paulo.

Conforme Gomes (2008), não é fácil obter informações fidedignas sobre a incidência global da TBMR, pois a realização de cultura e teste de sensibilidade aos tuberculostáticos não é rotineiramente efetuada em áreas pobres, onde a doença é particularmente comum. Na mesma linha, Rocha et al. (2008) afirmam que a magnitude da TBMR, no mundo, ainda não é completamente conhecida, pois muitos países não informam dados sobre a doença: veja-se que somente 185 países reportaram relatórios sobre a TBMR à OMS, em 2006. Atualmente, a subnotificação de casos e consequente falha na cobertura de tratamento, ainda é realidade e evidencia uma faceta da situação da saúde pública (WHO, 2013).

Apesar dessas limitações, estudos têm indicado que a enfermidade é problema crescente, que requer atenção e constante vigilância por parte das autoridades de saúde (Constant et al., 2004; Oliveira, 2006; Brasil, 2007; Coelho, 2007; Lemos, 2007; Uplekar, Raviglione, 2007; Araújo Filho et al., 2008; Loddenkemper, Hauer, 2010; Keshavjee, Farmer, 2010; Shin et al., 2010; Freire-Moran et al., 2011; WHO, 2008b, 2011b, 2013).

Com o intuito de avaliar a resistência às drogas tuberculostáticas, a OMS realizou inquérito mundial, no período de 1994 a 1999: a TBMR foi identificada em 63 dos 72 países participantes (Hijjar et al., 2005).

Entre 2000 e 2004, a OMS e a IUATLD (International Union Against Tuberculosis and Lung Diseases) analisaram 17.690 casos de TB isolados. Desses, 20,0% eram de TBMR. A Coreia do Sul apresentou o maior número de casos isolados e 11,0% deles eram de TBMR. Depois

desse País, as regiões que apresentaram taxas mais elevadas foram a Europa Oriental e a Ásia Ocidental (Gomes, 2008).

Em 2008, a OMS e a IUATLD publicaram dados sobre a TBMR, relativos a 81 países e a duas regiões da China, e referentes ao período de 2002 a 2007. Verificou-se que a prevalência média de resistência a uma droga, entre os casos novos, era de 17,0% e, de multirresistência, de 2,9%. A prevalência média de resistência a uma droga, entre os casos previamente tratados, foi de 35,0% e, de multirresistência, de 15,3% (Gomes, 2008).

Segundo a OMS, o número estimado de casos de TBMR, no mundo, em 2008, foi de 440.000; metade deles concentrados na China e na Índia e, mais do que 3/4 ocorreram em indivíduos previamente tratados. A proporção de casos de TBMR, entre casos novos e casos que foram previamente tratados com tuberculostáticos, registrada mundialmente de 1994 a 2009, variou entre 0 a 28,3% e de 0 a 61,0% respectivamente (Figura 1).

Figura 1 - Distribuição da proporção de casos de TBMR entre casos novos de TB. 1994-2009.

Os seguintes 27 países são responsáveis por 85,0% dos casos estimados de TBMR do mundo e são classificados como países com a mais alta carga de TBMR: China, Índia, Rússia, Paquistão, Bangladesh, África do Sul, Ucrânia, Indonésia, Filipinas, Nigéria, Uzbequistão, República Democrática do Congo, Cazaquistão, Vietnã, Etiópia, Mianmar, Tajiquistão, Azerbaijão, Moldávia, Quirguistão, Bielorrússia, Geórgia, Bulgária, Lituânia, Armênia, Letônia e Estônia.

FONTE: Nathanson et al., 2010.*

* Figura adaptada do Relatório 2010 da OMS sobre a TBMR e TB extensivamente droga resistente.

Segundo o relatório da OMS de 2013, o número estimado de casos novos de TBMR global, em 2012, foi de 450.000, com incidência de 300.000 casos novos entre os sujeitos que foram notificados como portadores de TB. Dentre os casos notificados de TB e testados para TBMR, foram confirmados 83.715 casos de TBMR (28,0% da incidência estimada), sendo 16.041 entre os casos novos, 25.650 entre as pessoas previamente tratadas e 42.024 casos com histórico de tratamento anterior desconhecido (WHO, 2003).

Os casos de TBMR confirmados em 2012 (83.715) ocorreram nas seguintes proporções mundiais: 36.708 na região Europeia; 19.202 no Sudeste Asiático; 18.129 na África; 4.473 no Pacífico Ocidental; 2.967 nas Américas e 2.236 no Leste Mediterrâneo. Isso significa que nas regiões

Africana, Europeia e nas Américas, apenas cerca de 50,0% dos sujeitos notificados com TB e os quais se estimava apresentarem TBMR foram detectados. Valores mais baixos foram identificados nas duas regiões com o maior número de casos estimados: região do Sudeste da Ásia (2,01%) e do Pacífico Ocidental (6%). A região Leste do Mediterrâneo notificou apenas 12,0% dos casos estimados de TBMR (WHO, 2013).

Índia e China, os dois países onde são estimados maior número de sujeitos notificados com TBMR (ambos com mais de 50.000 casos), influenciam fortemente os valores globais para as regiões do Sudeste Asiático e Pacífico Ocidental. Os países citados, em conjunto com a Federação Russa, que ocupa o terceiro lugar, no âmbito mundial, em relação ao total de casos de TBMR, detectaram menos de um terço dos sujeitos com TB, os quais estimava-se apresentarem TBMR (5,0%, 26,0% e 30,0%, respectivamente) (WHO, 2013).

Ainda em termos mundiais, no ano de 2012, 3,6% dos casos novos de tuberculose e 20,2% dos casos tratados anteriormente, estimava-se que apresentassem TBMR. Estas estimativas permanecem essencialmente inalteradas em relação ao ano de 2011 (WHO, 2013).

Como mencionado, na região das Américas, o número de casos confirmados de TBMR, em 2012, foi igual a 2.967, mas as estimativas indicam a existência de cerca de 7.100 pessoas. Dos casos de TBMR confirmados, 1.347 eram casos novos, 1.482 eram sujeitos com tratamento prévio, e 138 casos possuíam histórico desconhecido de tratamento. Nesse mesmo ano, os países americanos com as maiores taxas de TBMR confirmadas foram Peru, Brasil e Equador, com 1.225, 684 e 223 casos, respectivamente. Em relação aos casos no Brasil, 122 eram casos novos e 562 tinham tratamento prévio (WHO, 2013). Desta forma, e segundo o que será apresentado a seguir, pode-se inferir que a multirresistência no Brasil surge basicamente devido aos tratamentos inadequados, por falta de adesão ao tratamento ou por esquemas mal administrados (Seiscento et al., 1997;

Barroso et al., 2003a; Brasil, 2007; Costeira, Pina, 2007; Dalcolmo, Andrade, Pincon, 2007; Ferreira, 2011).

A Tabela 1.1 fornece um panorama sobre o número de casos novos de TBMR notificados no Brasil, no período de 2001 a 2011.

Tabela 1.1 - Casos de TBMR notificados. 2001-2011. Brasil.

Ano	Nº de casos novos de TBMR
2001	346
2002	359
2003	351
2004	363
2005	434
2006	383
2007	420
2008	452
2009	491
2010	700
2011	840

FONTE: Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de Controle de Tuberculose (PNCT), 2013².

No Brasil, a incidência de casos de TBMR é notadamente maior nos estados mais populosos, tendo o Rio de Janeiro a proporção mais significativa (37,4%), seguido por São Paulo, Bahia, Pará e Ceará, que também apresentam número expressivo de casos. Quanto à classificação, 95,8% apresentam resistência secundária, ou seja, aquela detectada nos indivíduos em uso de medicamentos anti-tuberculose, ou com história prévia de uso desses medicamentos por mais de 30 dias. A proporção de casos novos de TBMR, entre os casos novos de TB, é de 0,4% ao ano (Rocha et al., 2008).

Com o intuito de avaliar o perfil de resistência às drogas tuberculostáticas, o Ministério da Saúde (MS) realizou o I Inquérito Epidemiológico em 13 Unidades Federadas, entre 1995 e 1997, que revelou

² Dados cedidos pelo Departamento de Vigilância Epidemiológica, PNCT, da Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde. Brasília; 2013.

proporção de resistência a qualquer medicamento, para os casos novos, de 8,5% e de 21,0% para casos com tratamento prévio. A resistência à Isoniazida, para os casos novos e para os casos com tratamento prévio, foi de 4,4% e 11,3%, respectivamente. E, para a multirresistência (à Isoniazida e à Rifampicina), as proporções para casos novos e com tratamento prévio foram de 1,1% e 7,9%, respectivamente (Brasil, 2007; Brasil, 2010c). Segundo documento do MS (Brasil, 2010c), entre 2007 e 2008, foi também realizado o II Inquérito Nacional de Resistência às Drogas, cujos dados preliminares revelam aumento nas taxas de resistência primária à Isoniazida, de 4,4% para 6,6% e, de multirresistência, de 1,1% para 1,4%, o que culminou em mudanças no esquema de tratamento para a TB, conforme mencionado anteriormente (Brasil, 2010c; São Paulo, 2010).

No Estado de São Paulo, no período de 1994 e 2006, foram notificados 501 casos de TBMR, de um total de 2.616 casos em todo o Brasil (Brasil, 2007). A Tabela 1.2, apresentada a seguir, fornece um panorama sobre o número de casos novos de TBMR notificados, no período de 2007 a 2013.

Tabela 1.2 - Casos de TBMR notificados. 2007-2013. Estado de São Paulo.

Ano	Nº de casos novos de TBMR
2007	57
2008	44
2009	82
2010	116
2011	109
2012	92
2013	75

FONTE: São Paulo (Estado). Secretaria de Estado da Saúde. Centro de Vigilância Epidemiológica “Prof. Alexandre Vranjac”. Divisão de Controle da Tuberculose, 2014³.

³ Dados cedidos pela Divisão de Tuberculose da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo e apresentados no Encontro das Referências do Estado de São Paulo, realizado em 24 de março, dia mundial da TB. São Paulo; 2014.

No período de 2007 a 2011, foram notificados, nesse Estado, 408 casos de TBMR³, de um total de 2.903 casos em todo o Brasil². Embora a taxa de incidência de TBMR, em São Paulo, não seja a maior do País, a doença deve ser considerada como prioridade governamental, devido à alta taxa de mortalidade, ao tratamento longo, custoso e pouco eficaz, e à gravidade das sequelas físicas, psicológicas e sociais dos sujeitos acometidos pela doença (Dalcolmo, Andrade, Pincon, 2007; Kritski, 2010; Ferreira, 2011).

Em relação ao resultado do tratamento para a TBMR, no ano de 2011, o Estado de São Paulo teve 212 casos de TBMR que receberam alta, destes, 128 (60,4%), 49 (23,1%), 19 (9,0%) e 16 (7,5%) tiveram alta por cura, abandono, falência e óbito, respectivamente³.

Destaca-se que a vigilância e o controle da TBMR vêm sendo realizados no Brasil desde 1995, a partir de um protocolo multicêntrico para a definição de um esquema padronizado para o tratamento desses casos, com a participação de importantes centros de referência para a TB no País (Brasil, 2010c). Desde 2006, o País conta com um sistema “on line” - Sistema de Informação da TBMR (Sistema TBMR), que permite o monitoramento nacional de todos os casos, desde o diagnóstico até o resultado do tratamento dos portadores, assim como o acompanhamento pós-cura (Dalcolmo, Andrade, Pincon, 2007; Brasil, 2010c).

É importante mencionar que, assim como a TBMR, a tuberculose extensivamente droga resistente (TB XDR) – uma forma da TB causada por bactérias que são resistentes à R e H (TBMR), a alguma quinolona e a algum aminoglicosídeo (amicacina, kanamicina ou capreomicina) – tem sido séria ameaça no controle da doença (WHO, 2010b; Nathanson et al., 2010). Segundo a OMS (2010b), em 2009, um total de 58 países tinham registrado, pelo menos, um caso de TB XDR. Em oito deles, o número de notificações foi maior que 10,0%, considerando-se todos os casos de TBMR, sendo que seis faziam parte da antiga União Soviética. O mais alto número de portadores de TB XDR foi registrado na África do Sul (10,5% de

² Dados cedidos pelo Departamento de Vigilância Epidemiológica, PNCT, da Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde. Brasília; 2013.

³ Dados cedidos pela Divisão de Tuberculose da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo e apresentados no Encontro das Referências do Estado de São Paulo, realizado em 24 de março, dia mundial da TB. São Paulo; 2014.

todos os casos de TBMR do País), devido à rápida disseminação da doença entre pessoas HIV positivas (WHO, 2010b). Segundo relatório da OMS, em 2012, 92 países tinham registrado pelo menos um caso de TB XDR e a estimativa é de que, em média, 9,6% dos casos mundiais de TBMR tenham XDR-TB (WHO, 2013).

Shin et al. (2010) realizaram estudo, com o objetivo de mensurar a proporção de indivíduos que desenvolveram a TBXDR durante o tratamento da TBMR e de identificar os aspectos associados ao desenvolvimento da TBXDR. Os autores observaram que cerca de 6,0% dos indivíduos desenvolveram a TBXDR durante o tratamento para a TBMR e apontam a exposição prévia às drogas de segunda linha (utilizadas no tratamento da TBMR), o diagnóstico tardio e o atraso no início do tratamento adequado, como principais aspectos relacionados à sua ocorrência. Tais autores apontam a necessidade de garantir a adesão ao tratamento da TBMR, com a finalidade de evitar a emergência de bacilos extensivamente resistentes, por mutação gênica.

A resistência bacilífera, observada na TBMR e na TBXDR, é um dos principais desafios à estratégia *Stop TB* da OMS, e tem revelado a possibilidade de uma nova era, na qual os antibióticos poderão não mais ser eficazes (Raviglione, 2006; Gandhi et al., 2010).

Com o intuito de conhecer a produção científica do período de 2002 a 2012 sobre a TBMR, no que diz respeito aos aspectos associados à ocorrência da multirresistência aos tuberculostáticos, realizou-se levantamento bibliográfico de investigações com resumos publicados na língua inglesa e portuguesa na base de dados PubMed, com os descritores “*Tuberculosis, Multidrug-Resistant [Mesh:NoExp] AND Risk Factors [Mesh:NoExp]*”. Foram encontrados 162 artigos, sendo que a maioria apontava, no resumo, os seguintes aspectos associados à ocorrência da multirresistência aos tuberculostáticos: etilismo, prescrição medicamentosa inadequada, tabagismo, presença de caverna pulmonar, falência sequencial aos esquemas de retratamento, reações adversas às drogas, uso incorreto da

medicação, tratamento anterior para a TB, doenças imunodepressoras, contato prolongado com portadores da TBMR, diagnóstico tardio, dentre outros. Ressalta-se que a não adesão ao tratamento da TB é apontada como o principal fator de risco associado à ocorrência da TBMR.

Veja-se, a seguir, alguns estudos sobre a TBMR, que apontam aspectos associados à ocorrência da multirresistência aos tuberculostáticos.

Loddenkemper, Sagebiel e Brendel (2002), em estudo realizado em Berlim, Alemanha, colocam que o tratamento anterior, a procedência de regiões com alta incidência de tuberculose, a história de cárcere anterior, indivíduos sem abrigo e as doenças imunodepressoras, tais como aids e diabetes, associaram-se à TBMR.

Constant et al. (2004), em estudo realizado em um hospital de Lisboa, Portugal, ampliam essa abordagem, ao apontar: erros na prescrição de quimioterapia (monoterapia), no fornecimento de medicamentos e no processo de distribuição dos medicamentos aos doentes. A baixa adesão ao tratamento foi identificada como principal fator para a resistência aos fármacos.

A OMS, em recomendações publicadas em 2006, aponta que a TBMR está grandemente associada aos tratamentos anteriores para a TB. Em sujeitos previamente tratados, a probabilidade de qualquer resistência é quatro vezes superior e, a de multirresistência, é dez vezes superior, em relação aos sujeitos não previamente tratados (WHO, 2006).

No Brasil, Barroso et al. (2003a) analisaram fatores de risco para a TBMR, em estudo de caso controle no Estado do Ceará, tendo apontado: o alcoolismo, o tabagismo, tratamentos prévios, as irregularidades no tratamento e a presença de cavidades pulmonares.

Melo et al. (2003) desenvolveram investigação, em Centro de Referência terciário para o tratamento da TB no Estado de São Paulo, com o objetivo de estudar características dos portadores de TBMR. No período

entre 1995 e 1998 foi avaliada uma coorte de 182 sujeitos resistentes à Rifampicina, Isoniazida e a mais uma terceira droga usual ou de falência do esquema reserva. Entre as variáveis consideradas, o abandono foi a condição mais freqüente associada à TBMR, seguida de etilismo, falência sequencial aos esquemas de retratamento, recidiva após cura com esquema I, contágio com multirresistência, reações adversas a drogas e diabetes. Os autores sugerem que o controle da TBMR deve justapor-se à redução da taxa de abandono do tratamento, principalmente no grupo de etilistas e ao controle dos contatos intradomiciliares e institucionais, entre outras medidas.

Com o objetivo de analisar o perfil epidemiológico e o resultado de tratamento de sujeitos com TBMR (resistentes à R, H e a pelo menos mais um fármaco), Oliveira (2006) realizou estudo dos casos de TBMR, notificados e tratados nas unidades de referência do Estado de São Paulo, no período de novembro de 1999 a janeiro de 2004. Fizeram parte do estudo, 170 sujeitos. Desses, 64,1% eram do sexo masculino, 17,6% eram etilistas, 8,2% tinham diabetes, 9,4% tinham aids e a faixa etária mais acometida foi a de 30 a 39 anos. Quanto ao tratamento, a autora aponta que obtiveram a cura como resultado apenas 59,0% dos sujeitos que utilizavam o esquema preconizado pelo MS (amicacina, ofloxacina, terizidona, clofazimina e etambutol), e apenas 44,3% dos sujeitos que utilizavam esse esquema, e acréscimo de ciprofloxacina ou metronidazol ou talidomida. A percentagem de abandono foi de 6,0% e 12,8%; e, de falência, 8,0% e 17,2%, para os respectivos tratamentos. A autora sugere a necessidade de assegurar o tratamento supervisionado a todos os sujeitos com TBMR, a fim de aumentar a adesão (Oliveira, 2006).

Estudo realizado no período de 2000 a 2004, no município de Santos-SP, identificou 213 sujeitos com TBMR. Desses, 95 (44,6%) eram casos de TBMR primária e, os demais, de TBMR secundária. A incidência média anual para a TBMR primária e secundária foi de 1,4 e 1,9/100.00 habitantes, respectivamente. A maioria dos sujeitos (78,0%) era do sexo masculino e a maior proporção de casos (75,0%) incidiu na faixa etária de

20 a 49 anos. Os fatores de risco associados à TBMR foram: infecção pelo HIV, mudança de esquema terapêutico durante o tratamento, presença de caverna pulmonar e uso inicial do esquema de tratamento RHZ (Coelho, 2007). Nesse estudo, a TBMR foi definida como resistente a, pelo menos, R e H.

Dalcolmo, Andrade e Pincon (2007), em estudo no âmbito nacional, reforçam a não adesão ao tratamento da TB à TBMR, como principal fator associado.

Rocha et al. (2008) destacam, como principais fatores relacionados à multirresistência: utilização inadequada de medicamentos (falta de adesão ao tratamento, irregularidade e uso incorreto da medicação); absorção intestinal deficiente dos medicamentos; prescrição medicamentosa inadequada; falta de suspeição em relação à resistência primária, avaliação inadequada da história de contatos; adição arbitrária de outros medicamentos anti-tuberculose a esquemas de tratamento, sem teste de sensibilidade e sem um bom histórico terapêutico; e falta ou falha na provisão e distribuição dos medicamentos padronizados.

Nogueira et al. (2008), em estudo retrospectivo, por meio de dados coletados de prontuários de 22 sujeitos com TBMR, acompanhados entre 2002 e 2006, assistidos em hospital de referência para o tratamento da TB resistente e multirresistente, em João Pessoa-PB, ressaltam que cerca de 95,0% (21) dos casos tinham história de tratamento anterior com tuberculostáticos. Os fatores de risco associados à TBMR foram: contato prolongado com sujeitos portadores da doença (comunicantes intradomiciliares), história de tratamento anterior, dificuldade em detectar precocemente o perfil de sensibilidade dos sujeitos (no Brasil, nem todos os municípios oferecem cultura e teste de sensibilidade por ocasião do diagnóstico) e falhas na adesão ao tratamento.

É importante destacar que todos os estudos mencionados anteriormente utilizam referencial metodológico que fatorializa a causalidade da doença. Observa-se que o tratamento anterior e a não adesão

ao tratamento para a TB, de modo geral, são apontados como principais fatores associados ao desenvolvimento da TBMR e configuram-se como fatores que somam, sem atribuição de pesos, e com uma certa inexorabilidade na trama de causalidade, sem tomar em conta a processualidade da ocorrência da enfermidade, ou seja, a relação entre a forma como se desenvolve a vida e a concretização da doença.

Ao observar a necessidade de estudar a TBMR sob uma ótica mais totalizadora, que ajudasse a revelar mais profundamente os processos que podem contribuir para a ocorrência da enfermidade, Ferreira (2011), no desenvolvimento do curso de Mestrado, buscou conhecer o perfil de pessoas que desenvolveram TBMR, incluindo características sociodemográficas e relativas à saúde-doença, além de buscar identificar, por meio de metodologia qualitativa, aspectos que poderiam ter levado ao desenvolvimento da TBMR. Tal estudo foi realizado em um Centro de Referência terciário para o tratamento da TB do Estado de São Paulo, em duas etapas. A primeira teve como objetivo descrever o perfil dos portadores de TBMR inscritos na Instituição, no período de agosto de 2002 a dezembro de 2009. Foram identificados 188 casos de TBMR com primeira notificação no período estudado. Destes, 93,1% encontravam-se na faixa etária produtiva, ainda que a maioria (61,7%) estivesse desempregada, e muitos (41,5%) não possuíam nenhuma fonte de renda; 64,4% eram homens, a maior parte (34,6%) tinha de quatro a sete anos de escolaridade, sendo que alguns sequer tinham um ano de estudo concluído; 74,2% eram procedentes do Município de São Paulo, com história de tratamentos anteriores para a TB (98,9%); 22,9% eram etilistas e 28,2% tabagistas.

Já a segunda etapa do estudo teve o objetivo de identificar, na trajetória percorrida pelos portadores de TBMR, inscritos no ano de 2009, nessa Unidade de Saúde, desde a percepção dos primeiros sinais e sintomas da TB até a constatação da multirresistência, aspectos que poderiam estar associados à ocorrência da multirresistência. Nesta etapa, o estudo teve abordagem qualitativa e 19 sujeitos foram entrevistados. Os resultados evidenciaram que alguns aspectos podem ter contribuído para o

desenvolvimento da TBMR, sobretudo relacionados às condições de vida e trabalho dos acometidos, além do acesso aos serviços de saúde. Em geral, as trajetórias percorridas pela maior parte dos sujeitos revelam demora na busca da assistência, na realização e obtenção do resultado de exames e no diagnóstico da enfermidade; carência de informações sobre a doença e sobre os serviços de saúde que oferecem assistência e, também, abandono do tratamento.

Ainda em relação aos resultados da segunda etapa desse estudo, mais especificamente no que se refere às condições de trabalho e de vida dos sujeitos entrevistados, observou-se que, embora a maioria (84,2%) tenha referido estar trabalhando, apenas a metade tinha trabalho formal, com registro em carteira e, mesmo assim, em ocupações que exigem pouca ou nenhuma qualificação, sendo que a maioria (62,5%) tinha jornada de trabalho com carga horária mínima de 40 horas semanais, ressaltando-se que alguns cumpriam jornada superior a essa (Ferreira, 2011).

Ademais, apesar da maioria das pessoas entrevistadas (36,8%) ter referido renda familiar superior a três salários mínimos⁴, parcela importante (26,3%) recebia apenas um, havendo também quem possuía renda familiar inferior a esse montante. Assim, quando indagados a respeito da suficiência de tal renda para viver, a partir das referências sobre a capacidade de poder alimentar-se, morar, vestir-se, transportar-se e ter lazer, a maioria considerou a renda familiar insuficiente para a moradia (57,9%), transporte (57,9%) e lazer (84,2%). Por outro lado, a maior parte considerou tal renda suficiente para alimentar-se (68,4%) e vestir-se (52,6%), ainda que apenas conseguissem consumir produtos essenciais para comer e depender de doações para vestir-se (Ferreira, 2011).

Ainda em relação às condições de vida, mais especificamente no que se refere à moradia, a maioria dos que foram entrevistados (47,4%) tinha casa própria, que em sua totalidade era de alvenaria, sendo que a maior

⁴ Valor do salário mínimo utilizado no estudo foi de R\$ 415,00 (Lei nº 11.709 de 19/06/2008). Ou seja, à época, U\$213,00 (Banco Central do Brasil – cotação 16/06/09).

parcela (31,6%) com cinco cômodos ou mais, exceto o banheiro. Quanto ao número de residentes, a maior parcela dos sujeitos (47,4%) vivia com duas ou três pessoas e número expressivo (31,6%) compartilhava o dormitório com cerca de dois a três indivíduos. Quanto aos benefícios da moradia, a maioria referiu ter asfalto (78,9%), rede de esgoto (94,7), coleta de lixo de uma a três vezes por semana (62,5%) e todos disseram ter luz elétrica e água encanada. Entretanto, embora a coleta de dados não tenha ocorrido nos locais onde viviam essas pessoas, foi possível perceber, no decorrer das entrevistas, a insatisfação quanto a moradia onde viviam, pois muitos foram os que mencionaram o desejo de residir em casa “com melhores condições de habitar”, devido às condições financeiras (Ferreira, 2011).

Continuando a discorrer sobre as condições de vida, a maioria dos entrevistados (89,5%) dependia de transporte coletivo (ônibus/metrô/trem) para locomover-se e de serviço público para a assistência à saúde (89,5%) (Ferreira, 2011).

Diante dos achados deste estudo, foi possível inferir que se tratava de pessoas cuja inserção no sistema de produção lhes conferia possibilidades restritas em termos de qualidade de vida, corroborando os dados da literatura que apontam para a incidência da TB, inclusive na forma resistente, nos estratos sócio-econômicos menos privilegiados (Ferreira, 2011).

É importante mencionar que, em relação ao perfil sociodemográfico, nota-se que estudos apontam características comuns aos indivíduos com TBMR, observando-se o predomínio do sexo masculino, da baixa escolaridade e da faixa etária produtiva (Menschhein, Sandin, Sakae, 2009; Siqueira et al., 2009; Melo, Melo, Maciel, 2011; Ferreira, 2011). No entanto, a produção científica mundial que aborde as condições de vida e trabalho de pessoas com TBMR é escassa, assim como estudos sobre indivíduos com TBMR que aderiram ao tratamento, com caráter qualitativo.

Voltando aos aspectos relacionados à ocorrência da TBMR, outros estudos também apontam que o diagnóstico tardio pode contribuir para o

aumento da resistência bacteriana aos quimioterápicos (Brasil, 2002; Vieira et al., 2007; Dalcolmo, Andrade, Pincon, 2007; Calver et al., 2010; Gandhi, 2010). Diagnosticar e tratar o mais rápido possível a doença são medidas fundamentais para diminuir o número de óbitos e recuperar a saúde dos enfermos, reduzindo-se as fontes de infecção e o impacto da doença na comunidade (Barroso et al., 2004; WHO, 2010c; Ferreira, 2011), além, evidentemente, de limitar o sofrimento em decorrência da enfermidade.

Diante do exposto, fica evidente que a adesão ao tratamento representa papel central no controle da doença, já que a não adesão é apontada como o principal fator de risco associado à ocorrência da TBMR na forma secundária - observada em sujeitos que fizeram uso prévio de medicação de maneira inadequada (uso irregular da medicação, prescrição inadequada do esquema e abandono do tratamento).

A não adesão ao tratamento da TBMR tem potencial para aumentar o número de casos, pois a capacidade de propagação do bacilo não é interrompida, já que indivíduos infectados pelo microrganismo resistente, que não forem tratados e curados, podem contaminar outras pessoas e aumentar principalmente o número de casos de TBMR primária - observada em indivíduos que nunca foram tratados e infectados por uma fonte doente com forma resistente (Dalcolmo, Andrade, Pincon, 2007; Rocha et al., 2008; Eregat et al., 2011). Além disso, conforme anteriormente assinalado, a não adesão ao tratamento para a TBMR é responsável pelo aumento da forma extensivamente resistente da tuberculose, TBXDR, como resultado de mutação gênica bacteriana, devido à exposição aos antibióticos de segunda-linha (Shin et al., 2010).

Veja-se, a seguir, o detalhamento de algumas questões que são fundamentais na definição do objeto do presente estudo: a adesão ao tratamento da TB e da TBMR.

1.3 A QUESTÃO DA ADESÃO AO TRATAMENTO DA TB E DA TBMR

Visto que a adesão ao tratamento representa papel central no controle da enfermidade, no contexto mundial, por recomendação da OMS, em 1994, a estratégia de administração supervisionada dos medicamentos foi adotada, com o intuito de melhorar a adesão e diminuir tratamentos inadequados (WHO, 1994; WHO, 2004; Brasil, 2010c). Tal estratégia, conhecida como “DOTS”, no idioma inglês *Directly Observed Therapy Short Course*, integra: compromisso político dos governos, no sentido de aumentar o número de profissionais de saúde, os recursos financeiros, e garantir o controle da TB; a detecção de casos, por intermédio da baciloscopia, entre os sintomáticos respiratórios que buscam atenção à saúde; a quimioterapia de curta duração padronizada; a administração regular de medicamentos; e, sistema de registro e notificação que permita a avaliação individual dos doentes (WHO, 2002; WHO, 2004). Cabe ressaltar que, no Brasil, preferencialmente, utiliza-se a sigla TDO (da sigla DOT em inglês, já consagrada): “Tratamento Diretamente Observado” (Brasil, 2010c).

Tal estratégia requer do profissional de saúde, a supervisão da ingestão diária dos medicamentos, semanal, com exceção dos sábados e domingos, na unidade de saúde mais próxima à residência da pessoa doente. No entanto, para fins operacionais, são considerados em TDO os doentes com 24 doses supervisionadas na primeira fase (primeiros dois meses de tratamento para a TB) e 48 doses supervisionadas na segunda fase (os últimos quatro meses de tratamento) (Brasil, 2010c). Em um esquema de doses fixas combinadas de Rifampicina, Isoniazida, Pirazinamida e Etambutol, o tratamento para a TB dura seis meses.

Segundo a OMS, de 1995 a 2009, 41 milhões de pessoas com TB foram tratadas com sucesso através desta estratégia, e mais de 6 milhões de vidas foram salvas (WHO, 2010c; WHO, 2011b).

Em relação ao tratamento para a TBMR, o esquema anteriormente descrito não é eficaz, devido à resistência dos bacilos aos tuberculostáticos. Desta forma, utilizam-se outras drogas, que são menos eficazes, mais tóxicas, muito mais caras, e a duração do tratamento é longa de, no mínimo, 18 meses (WHO, 2011a, 2013). Também recomenda-se administrar os tuberculostáticos sob supervisão, no mínimo, cinco vezes por semana, durante a semana (de segunda à sexta-feira), nos primeiros dois meses, e duas vezes por semana até o final do tratamento (18 a 24 meses) para todos os portadores da doença (Brasil, 2007). Neste caso, o TDO pode ser realizado em Unidades de Referência (onde os doentes são acompanhados) ou na rede de atenção básica/Estratégia Saúde da Família (TDO compartilhado) (Brasil, 2010c).

Vários estudos verificaram que, de modo geral, a estratégia do TDO promove a adesão ao tratamento, mas não é suficiente para tal, pois outros aspectos, que se referem tanto à vida do doente como à forma como se organizam os serviços de saúde, estão implicados na trama que envolve esse processo (Bertolozzi, 1998; Pinho, 2000; Muniz, Villa, 2002; Reigota, Carandina, 2002; Vendramini et al., 2002; Bertolozzi 2005; Speciale, 2007; Terra, 2007; Queiroz, Bertolozzi, 2010).

Há uma série de termos que são utilizados para designar o seguimento da prescrição médica. Sumartojo (1993) faz referência ao termo *compliance*, que tem sido utilizado no idioma inglês para a adesão, o qual significa subserviência, docilidade. Dado o caráter, que parece estar implícito, de uma relação assimétrica, que o termo coloca em evidência, a autora sugere a utilização de outro vocábulo - *adherence* - que refletiria o papel ativo do doente no controle de seu próprio tratamento. Segundo aponta Bertolozzi (1998), no Brasil, a prática profissional tem mostrado que dois vocábulos têm sido utilizados: *aderência*, que quer dizer “qualidade de aderente; adesão; fixação; ligação; união”, e *adesão*, que significa “ato de aderir; aderência; assentimento; aprovação; concordância”.

Segundo Carvalho (2008), no Brasil, há algum tempo, o MS adota, preferencialmente, o termo adesão, imputando-lhe um sentido geral, que significa tanto o engajamento do indivíduo no tratamento quanto a sua capacidade de seguir corretamente a prescrição médica.

Dada a importância da adesão ao tratamento para o controle da TB, observa-se que há grande variedade de publicações que denotam um esforço na compreensão da questão da adesão ao tratamento convencional (duração de seis meses), na sua mensuração e na proposição de medidas para modificar a situação (Friedman et al. 1987; Ferrer et al., 1991; Bertolozzi, 1998; Bertolozzi, 2005; Speciale, 2007; Terra, 2007; Sánchez, 2007; Bataiero, 2009; Cramm et al., 2010; Queiroz, Bertolozzi, 2010; Queiroz, Nogueira, 2010; Boogaard et al., 2011; Costa et al., 2011, Vieira, Ribeiro, 2011).

No que se refere ao tratamento para a TBMR, observa-se que a adesão tem sido discutida, destacando-se alguns fatores que a dificultam: sua longa duração, a associação de medicamentos, a intolerância medicamentosa, a menor expectativa de cura, o acesso ao serviço de saúde, o baixo nível socioeconômico, as falhas no atendimento de saúde, além do tabagismo e/ou alcoolismo, entre outros (Dalcolmo et al., 1999; Vilarica, Gomes, Pina, 2008).

Nessa mesma linha, Brasil (2002) também aponta fatores que dificultam a adesão ao tratamento da TBMR: a associação múltipla de medicamentos, a intolerância medicamentosa, a menor expectativa de cura do que nos esquemas convencionais e o acesso aos serviços de saúde.

Barroso et al. (2003b), tendo em vista que o tratamento inadequado é frequentemente apontado como fator de risco para a TBMR, realizaram estudo, no Estado do Ceará, entre 1990 a 1999, com o objetivo de identificar fatores associados ao tratamento inadequado em portadores de TBMR. Os autores concluíram que a pobreza extrema, a intolerância medicamentosa, a falha no atendimento (provocada por baixo nível de treinamento e

experiência profissional da equipe de saúde), a falta de medicação e o alcoolismo foram os aspectos mais observados.

Dalcolmo (2008) chama a atenção para a necessidade de investimentos nos programas de saúde pública, no sentido de instituir formas para melhorar a adesão, além do reforço às ações que buscam parceiros na comunidade. Tais parceiros tanto podem ser representados por familiares ou por pessoas que integram a comunidade, dentre outros.

Bertolozzi (1998, 2005), em estudos com vítimas da TB, aponta que a adesão se configura como questão que transcende os limites relativos às atitudes ou comportamentos dos indivíduos, estendendo-se para a inserção social, que determinaria tanto o acesso diferenciado e mais qualificado ao desenvolvimento da vida com dignidade, como também determinaria outros aspectos como, por exemplo, a forma como o sujeito concebe o processo saúde-doença e, também, o enfrentamento da enfermidade. Para a autora, a adesão está intrinsecamente associada à forma como se produz a assistência à saúde. Neste sentido, advoga que os serviços de saúde não devem se apresentar somente como um espaço físico onde se realiza o atendimento, mas abarcar formas de interação com os usuários que repercutam positivamente sobre a adesão. Assim, a assistência transcenderia a abordagem clínica e deveria se pautar no entendimento sobre o processo saúde-doença em sua totalidade, o que integra a vida, as vulnerabilidades e as potencialidades da pessoa acometida para a superação do sofrimento.

Nota-se que, na literatura, há carência de estudos sobre os aspectos relacionados à adesão no caso da TBMR, que difere do tratamento convencional para a TB quanto à duração, drogas utilizadas, reações adversas, dentre outros. Quando tais estudos são encontrados, observa-se que apontam sistematicamente para as dificuldades no processo de adesão dos indivíduos ao esquema medicamentoso, sem levar em conta as condições de vida e trabalho das pessoas com TBMR, as quais exercem determinação na adesão. Além disso, não foram encontrados na literatura,

estudos que apontam os aspectos que influenciam positivamente a adesão ao tratamento da TBMR.

Diante desta lacuna do conhecimento referente à questão da adesão ao tratamento para a TBMR e tendo como base os estudos desenvolvidos por Bertolozzi (1998, 2005), a presente investigação buscou identificar quais são as questões mais fundamentais que acabam mediando a adesão ao tratamento, entendendo-se que a adesão transcende as atitudes e/ou comportamentos dos sujeitos e estende-se para a compreensão de sua inserção social (Bertolozzi, 1998; Bertolozzi, 2005; Queiroz, Bertolozzi, 2010).

Acredita-se que o conhecimento desses elementos possibilita o entendimento das vulnerabilidades das pessoas acometidas pela TBMR e de suas necessidades, o que permite aos profissionais de saúde atuar com uma visão mais global, incrementando a adesão ao tratamento da TBMR.

Assim, este estudo visa responder à seguinte questão: A adesão ao tratamento medicamentoso da TBMR está associada à forma como se dão as condições de vida/trabalho, além do acesso aos serviços de saúde e à maneira como se operacionaliza o Programa de Controle da Tuberculose?

2 JUSTIFICATIVA

Dada a lacuna do conhecimento apontada anteriormente e a importância epidemiológica da TBMR no mundo e, mais especificamente, no Brasil, justifica-se o presente estudo, que teve a finalidade de contribuir, em primeira instância, para o aprimoramento do Programa de Controle da Tuberculose no Estado de São Paulo.

3 PRESSUPOSTO

A adesão ao tratamento medicamentoso da TBMR está associada à forma como se dão às condições de vida/trabalho, além do acesso aos serviços de saúde e à maneira como se operacionaliza o Programa de Controle da Tuberculose.

4 OBJETIVOS

4.1 GERAL

Analisar como se processa a adesão das pessoas ao tratamento para a Tuberculose Multirresistente, em um Centro de Referência Terciário para o Controle da TB e da TBMR, no Estado de São Paulo.

4.2 ESPECÍFICOS

- ✓ Identificar o perfil de características pessoais, de vida, trabalho e relativas à saúde-doença do conjunto de pessoas que levaram a termo o tratamento nesse Centro de Referência.
- ✓ Identificar as representações sobre o processo saúde-doença, a assistência prestada e a adesão ao tratamento do conjunto de pessoas que levaram a termo o tratamento nesse Centro de Referência.
- ✓ Verificar, nesse conjunto de pessoas, as articulações entre tais representações e a adesão ao tratamento para a Tuberculose Multirresistente.
- ✓ Propor estratégias para incrementar a adesão ao tratamento da TBMR.

5 METODOLOGIA

5.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO

A adesão ao tratamento configura-se como questão do processo saúde-doença que é, na sua essência, um processo social (Bertolozzi, 2005). Dada a materialidade e a historicidade inerentes ao objeto do estudo, a presente investigação foi realizada reunindo aspectos que caracterizam os sujeitos em termos do perfil sociodemográfico, de condições de vida e de trabalho, e relativo ao processo saúde-doença.

O estudo é descritivo, tendo as informações colhidas diretamente das pessoas como matéria prima para a obtenção de dados referentes ao perfil dessas características, que são fundamentalmente importantes na adesão ao tratamento, pois, de fato, a adesão transcende os limites relativos às atitudes ou comportamentos dos sujeitos e estende-se para a compreensão de sua inserção social (Bertolozzi, 2005; Queiroz, Bertolozzi, 2010).

Os depoimentos dos indivíduos constituíram matéria prima para a apreensão e análise das concepções a respeito: do processo saúde-doença; das mediações referentes à realidade do sujeito doente, incluindo-se a acessibilidade à vida com dignidade; da assistência à saúde, incluindo a acessibilidade aos serviços de saúde; da adesão ao tratamento.

A escolha do depoimento dos sujeitos para a apreensão do material empírico está pautada na premissa de que a linguagem expressa a consciência (Marx e Engel, 1984 apud Bertolozzi, 2005, p.34). Dessa maneira, oferece os signos e símbolos que constroem as representações sobre a realidade, as quais permeiam todas as ações do sujeito, do pensar ao agir (Bertolozzi, 2005).

Na presente investigação, entende-se que a metodologia de abordagem qualitativa permitiu expor a trama da adesão ao tratamento e trazer para o interior da análise, elementos que, de outra maneira, poderiam apresentar-se como subordinados ou mesmo ausentes da centralidade do objeto, entre os quais, questões referentes à subjetividade, aos fatos e seus significados (Bertolozzi, 2005).

Segundo Minayo (2004), a pesquisa de abordagem qualitativa permite incorporar o significado e a intencionalidade como inerentes aos atos, às relações, e às estruturas sociais, tomadas como construções humanas significativas. Assim, conforme advoga a autora, permite compreender fenômenos específicos e delimitáveis, além de acessar questões complexas inerentes ao objeto de estudo, e permite a expressão da subjetividade do pesquisado. Isto é possível, pois abre a possibilidade de adentrar o mundo dos significados, das ações e das relações humanas.

Também destaca que:

A saúde enquanto questão humana e existencial é uma problemática compartilhada indistintamente por todos os segmentos sociais. Porém, as condições de vida e de trabalho qualificam de forma diferenciada a maneira pela qual as classes e seus segmentos pensam, sentem e agem a respeito dela. Isso implica que, para todos os grupos, ainda que de forma específica e peculiar, a saúde e a doença envolvem uma complexa interação entre os aspectos físicos, psicológicos, sociais e ambientais da condição humana e de atribuição de significados. Pois, saúde e doença exprimem agora e sempre uma relação que perpassa o corpo individual e social, confrontando com as turbulências do ser humano enquanto ser total (Minayo, 2004, p.15).

Uma vez explicitado o motivo pelo qual se optou pela abordagem de cunho qualitativo, verificar-se-á o referencial teórico-metodológico adotado.

5.2 REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO

A análise do objeto de estudo, que se refere à adesão ao tratamento da Tuberculose Multirresistente, está pautada na linha de sustentação da Teoria da Determinação Social do Processo Saúde-Doença, na medida em que se considera a adesão como uma parte-totalidade do processo social.

O referencial teórico da Teoria da Determinação Social do Processo Saúde-Doença é ancorado nos preceitos do materialismo histórico-dialético. Neste, o mundo é concebido como material, ou seja, existe fora da consciência humana e dela independe. Nessa perspectiva, a visão que pauta a leitura do objeto de estudo visa não somente a interpretação da realidade, mas também, sua transformação, feita pelo Homem, entendido como ser político e não mero receptor de influências sociais (Fonseca, Egry e Bertolozzi, 2005).

No materialismo histórico-dialético, o Homem é considerado ser histórico que constrói e se reconstrói no seu próprio percurso histórico. A identificação do modo de produção possibilita a compreensão dos processos históricos. Ademais, tudo que tem propriedade fundamental de existir independentemente da consciência humana é matéria e, sendo assim, a sociedade e os fenômenos sociais, também o são (Fonseca, Egry e Bertolozzi, 2005).

Sendo a saúde e a doença fenômenos sociais, segundo o materialismo histórico-dialético, não podem ser entendidos senão como um processo de ir e vir, e determinado pela maneira como a sociedade se estrutura. É isso que fundamenta a Teoria da Determinação Social do Processo Saúde-Doença (Fonseca, Bertolozzi, 1997). À luz desta Teoria, o processo saúde-doença é interpretado tendo como pano de fundo o arcabouço estrutural da sociedade, pelo qual a sociedade se organiza para a construção da vida social, o que permite explicar as intermediações entre o desenvolvimento econômico e social e os perfis epidemiológicos (Terra, 2007).

Bertolozzi (1998, p.42), apoiada nos ensinamentos de Breilh (1995) aponta que:

À luz da Teoria da Determinação Social do Processo Saúde-Doença, a vida humana não é estática, mas caracteriza-se por constante transformação, além de ser um processo essencialmente coletivo. O mundo real é contraditório e dinâmico e a realidade é conformada por processos gerais, particulares e singulares, ou seja, está intrinsecamente articulada aos processos de produção e reprodução social, bem como ao aparato jurídico-político-ideológico. O processo de reprodução social refere-se à forma de organização da vida social e integra a vida laboral e de consumo, a vida organizativa, da consciência, da cultura e das relações sociais. Os processos biológicos da saúde são, portanto, parte do todo da vida social da coletividade. Dessa forma, a saúde e a doença são tomadas dialeticamente como polos de um mesmo processo, que se constitui como parte da totalidade maior que é a vida.

Para Breilh e Granda (1986), a essa teoria subjaz o entendimento de que a unidade dialética saúde-doença guarda relação com a inserção social dos indivíduos. Segundo Egry (1996) e Bertolozzi (2005), a concepção social da saúde-doença coloca a saúde e a doença como momentos de um mesmo processo, determinado pela forma como cada indivíduo encontra-se inserido no modo de produção e reprodução social, pois isso confere condições materiais peculiares que repercutirão na manifestação da saúde-doença.

Entende-se que os diferentes grupos sociais apresentam diversidade e, ao mesmo tempo, peculiaridade, nos padrões de desgaste e de fortalecimento em relação ao processo saúde-doença, em função, respectivamente, do gasto e da obtenção de energia no processo de reprodução social. Nesse sentido, a saúde-doença se constitui em processo que se manifesta distintamente, por meio de diferentes fenômenos, cuja frequência e intensidade variam no tempo e no espaço e podem ser expressos nas dimensões: individual ou singular (o processo saúde-doença

manifesta-se com variações na frequência e na intensidade entre pessoas e pequenos grupos que se diferenciam entre si por atributos individuais, tais como: sexo, idade, religião, escolaridade, rendimentos); particular (corresponde ao plano da inserção dos indivíduos na sociedade, constituindo grupos sociais; o elemento central que determina a inserção social é o trabalho. Ademais, as manifestações de saúde-doença se expressam através de perfis de morbi-mortalidade, peculiares de cada grupo social); e estrutural (o processo saúde-doença manifesta-se nos perfis de morbi-mortalidade que guardam peculiaridade segundo cada formação social) (Fonseca, Egry, Bertolozzi, 2001).

Dessa forma, o processo saúde-doença é a síntese da totalidade das determinações que operam sobre a qualidade de vida das pessoas e está articulado à estrutura econômica, política e de relações sociais (Queiroz, Egry, 1988). Assim, não é um processo que se restringe ao âmbito individual, tampouco se limita à dimensão biológica do homem, mas expressa as condições coletivas de vida, resultantes das características concretas dos perfis de produção e de consumo e suas consequências no viver (Breilh, 1989).

Com esta linha teórica, buscou-se apreender o objeto de estudo, que se configura como questão do processo saúde-doença, segundo perspectiva mais totalizadora, buscando compreender e interpretar a trama da adesão partindo das características da inserção social dos sujeitos e, como base conceitual para balizar a discussão acerca da adesão ao tratamento, valeu-se do conceito de adesão proposto por Bertolozzi (2005, p.167):

a adesão não se reduz a um ato de volição estritamente individual, desconectado da realidade do sujeito doente, mas depende de uma série de intermediações que envolvem o indivíduo, a organização dos processos de trabalho em saúde e a acessibilidade em sentido amplo, que diz respeito aos processos que levam (ou não) ao desenvolvimento da vida com dignidade.

A autora propôs este conceito ao observar, em estudos sobre a adesão ao tratamento da tuberculose (Bertolozzi 1998, 2005), a necessidade de superar o modelo corrente de representação sobre o tema. Tal modelo foi observado através de extenso levantamento nacional e internacional sobre o conceito de adesão, identificando-se que, de modo geral, a literatura mostra conclusões a partir de análises de variáveis relacionadas exclusivamente aos sujeitos acometidos pela doença, sem considerar outros aspectos que podem interferir na adesão (Bertolozzi, 2005). As investigações encontradas, na revisão de Bertolozzi (1998), consideram fatores relacionados à doença em si, ao doente, à instituição e ao regime terapêutico como aqueles que influenciam a adesão. Também prevalece a responsabilização do sujeito pelo abandono do tratamento.

Para a autora, a categoria de análise adesão deve superar este modelo corrente e ser interpretada “a partir da identificação de vulnerabilidades e das possibilidades de fortalecimento no contexto da vida subjetiva e do processo de reprodução social, os quais podem determinar, ou não o seguimento do tratamento” (Bertolozzi, 2005, p.147). Portanto, advoga que a adesão ao tratamento transcende o ato de ingerir o medicamento, e relaciona-se ao lugar ocupado pelo indivíduo no processo de produção e reprodução social, na medida em que, destes processos, decorrem condições favoráveis e desfavoráveis para a efetivação da manutenção da terapêutica medicamentosa, as quais interagem (Bertolozzi, 2005). Não se trata de uma interpretação mecânica e linear do resultado: abandono ou adesão, mas de entender que constitui, dialeticamente, de uma parte/totalidade do processo saúde-doença.

Recorreu-se, ainda, à Hermenêutica-Dialética, que se constitui, conforme estabelece Minayo (1998, 2002), como um “caminho do pensamento”, que não separa a reflexão da práxis. A hermenêutica consiste na explicação e interpretação de um pensamento (Minayo, 1998, 2002; Gadamer, 2013). No presente estudo, essa interpretação foi temática.

A hermenêutica parte das condições cotidianas da vida e ajuda a esclarecer as estruturas profundas que determinam o dia-a-dia. Busca entender porque o sujeito pesquisado valoriza normas, e atribui ações ou responsabilidades a certos atores sociais. A hermenêutica dialética opera a partir da conexão crítica entre os dados fatuais e os enunciados teóricos e busca explicações no interior da práxis (Minayo, 2002).

Conforme Gadamer (2013), quem deseja compreender um texto, no caso do presente estudo, a compreensão dos depoimentos dos sujeitos em relação à adesão ao tratamento da TBMR, deve estar receptivo à informação que este lhe oferece. Durante esse processo de compreensão evidencia-se um conflito entre o desconhecido e o conhecido, sendo a compreensão a tarefa final da hermenêutica.

A hermenêutica está intimamente relacionada à intersubjetividade, que se refere à “capacidade de colocar-se no lugar do outro” (Minayo, 2002). Para a compreensão hermenêutica, é necessário considerar o contexto em que o texto se desenvolve, que inclui a época histórica e os autores do enunciado, os quais, à cada momento histórico, apresentam significações distintas e que se referem àquela situação específica (Gadamer, 2013).

A compreensão de um enunciado sempre requer um projetar, ou seja, “tão logo apareça um primeiro sentido (...), o intérprete prelineia um sentido do todo”, embora o intérprete do enunciado tenha, à *priori*, determinadas expectativas e impute um determinado sentido a respeito (Gadamer, 2013, p. 356).

É ainda Gadamer (2013, p. 355) que aponta que a tarefa “primordial, constante e definitiva” da compreensão correta, consiste em não permitir que concepções prévias, impostas por intuições ou noções populares, sobressaiam à interpretação científica. Dessa forma, o “projeto prévio” do intérprete “tem de ir sendo constantemente revisado com base no que se dá conforme se avança na penetração do sentido” do enunciado.

Neste contexto, a compreensão hermenêutica constitui uma relação circular, tendo em mente a regra hermenêutica, segundo a qual, “é preciso compreender o todo a partir do individual e o individual a partir do todo”. Assim, “a antecipação de sentido que visa o todo chega a uma compreensão explícita através do fato de que as partes que se determinam a partir do todo determinam, por sua vez, a este todo” (Gadamer, 2013 p. 385).

A dialética orienta a apreender o sujeito e o objeto na história, na totalidade dinâmica das relações sociais da produção e da reprodução, recolocando a posição do pesquisador perante o trabalho crítico, e pautando-o na perspectiva do processo, da contradição, da mudança, da transformação. Nessa lógica, os seres humanos são objeto de investigação, mas fundamentalmente, também, sujeitos das relações (Minayo, 2002).

Esta mesma autora apoia-se nas contribuições de Hegel e do marxismo para apresentar os princípios adotados pela abordagem dialética, ao defender a perspectiva processual dos fatos/fenômenos. Assim, defende o princípio do encadeamento dos processos em espiral, sempre em renovação, nunca iguais, na perspectiva da contradição.

Assim, há um diálogo entre a Hermenêutica e a Dialética, que produz uma vertente orientada à reflexão e que se refere a modos pelos quais o pensamento produz a racionalidade. A Hermenêutica-Dialética busca a compreensão de como as coisas se apresentam e acontecem, a partir dos modos subjetivos de viver e possibilita o entendimento da realidade expressa na enunciação, que pode apresentar-se, por exemplo, como um texto ou como um depoimento, dentre outras formas. Assim, o entendimento da realidade passa pelo entendimento *do e no* outro (Minayo, 2002).

A interação entre a Hermenêutica e a Dialética possibilita: a compreensão das atitudes dos indivíduos e dos grupos face ao contexto social; a compreensão das transformações históricas do sujeito na relação ser humano-território-sociedade; e a compreensão das ações humanas e dos significados que os sujeitos atribuem aos eventos e ao próprio comportamento (Minayo, 2002).

Dessa maneira, buscou-se, neste presente estudo, totalizar o entendimento do processo saúde-doença e, mais especificamente, em relação à adesão ao tratamento da TBMR, procurando apreender as mediações e os nexos entre os planos estrutural, particular e singular da realidade, ou seja, entender o indivíduo na perspectiva do processo saúde-doença pautado na vida em sociedade.

5.3 CENÁRIO DO ESTUDO

O estudo foi realizado em um Centro de Referência Terciário para o controle da TB e da TBMR, que se localiza na região central da cidade de São Paulo-SP. Pioneiro no combate à TB, foi fundado em 1913, por um médico sanitarista. Desde 1934, vem sendo administrado pelo governo do Estado de São Paulo.

Hoje, é considerado um dos Centros de Referência Ambulatorial no Estado de São Paulo, na abordagem diagnóstica e terapêutica da TB e de outras doenças pulmonares. Para o atendimento na Instituição, exige-se encaminhamento médico, dado que é um Centro de Referência. Funciona de segunda à sexta-feira, das 07:00 às 18:00 horas. A equipe responsável pela assistência é multiprofissional, composta por médicos, enfermeiras, auxiliares e técnicos de enfermagem, fisioterapeuta e farmacêutica.

Conta com apoio diagnóstico (punção e biópsia pleural, prova de função pulmonar, laboratórios de bacteriologia e de imunologia, além de serviços de radiologia, entre outros) e com serviços de suporte, como vigilância epidemiológica, farmácia, administração e Serviço de Arquivo Médico e Estatística – SAME.

5.4 PROCEDIMENTOS ÉTICOS

Cuidou-se para atender a Resolução nº 466 do Conselho Nacional de Saúde, que substitui a Resolução nº 196/96, e trata das Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas envolvendo Seres Humanos (CNS, 2012).

Para que os participantes deste estudo tivessem os seus direitos resguardados, no âmbito ético-legal, o projeto de pesquisa foi, primeiramente, submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo/CEP-EEUSP, tendo sido aprovado (Processo nº 996/2011/CEP-EEUSP - Anexo I).

Após aprovação do projeto de pesquisa no CEP-EEUSP, foi agendada e realizada reunião com a Diretora e a Assistente de Ensino e Pesquisa do Centro de Referência mencionado, para apresentação dos objetivos do estudo e solicitação formal, à Administração da Instituição, de autorização para a realização do projeto de pesquisa junto ao Centro de Referência (Apêndice I), obtendo-se aprovação (Anexo II).

Para cada entrevista realizada, em primeiro lugar, foi feita a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, apresentando, aos sujeitos do estudo, os objetivos da pesquisa, a não obrigatoriedade da participação, a necessidade de autorização para a gravação das entrevistas, e o caráter sigiloso em relação aos dados pessoais, garantindo-se o anonimato (Apêndice II).

5.5 COLETA DE DADOS

5.5.1 Período

Somente após as aprovações do projeto, pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo e pela

Administração do Centro de Referência, local definido para a pesquisa, é que tiveram início as atividades para a coleta de dados junto aos sujeitos do estudo. As entrevistas foram realizadas no período de abril a setembro de 2012.

5.5.2 Sujeitos do estudo

Fizeram parte do estudo, sujeitos que vivenciaram o adoecimento por TBMR pulmonar, que aderiram ao tratamento medicamentoso até a alta por cura e que, na época da coleta de dados, estavam sendo acompanhados em consultas de seguimento após cura, no Centro de Referência para o controle da tuberculose.

Justifica-se a opção pelos sujeitos que estavam realizando consultas de acompanhamento após cura no Centro de Referência, dada a peculiaridade da Instituição, de ser um Centro de Referência para o Estado de São Paulo, pois muitos sujeitos poderiam não ser localizados se a coleta de dados fosse projetada para fora dos muros da Instituição.

O PNCT do Brasil preconiza um acompanhamento de pelo menos cinco anos após a cura do caso de TBMR, com o objetivo de detectar precocemente eventuais recidivas. A periodicidade dessas consultas é quadrimestral, por dois anos, e semestral, nos três anos seguintes (Brasil, 2010c). Na Instituição onde foi realizado o estudo, as consultas de acompanhamento após cura são previamente agendadas e ocorrem na periodicidade preconizada pelo PNCT, ou conforme a peculiaridade de cada indivíduo.

Num primeiro momento, buscando compreender o montante de sujeitos a serem incluídos no estudo, foram levantados, através do Sistema TBMR e com a colaboração de uma trabalhadora do mesmo Centro de Referência, todos os casos de TBMR pulmonar que tiveram alta por cura nos últimos 05 anos, ou seja, no período de 2008 a 2012. Escolheu-se fazer

o levantamento dos indivíduos que tiveram alta por cura neste período, preferencialmente de ordem decrescente (2012-2008), por acreditar que quanto mais recente a alta, maior era a chance de o sujeito comparecer na Instituição para a realização da consulta de acompanhamento.

O acesso ao banco de dados do Sistema TBMR, utilizado na Instituição, permitiu verificar que, a partir de janeiro de 2008 até abril de 2012, mês de início da coleta de dados, 84 indivíduos tiveram alta por cura. Três deles apresentaram recidiva e encontravam-se, portanto, em tratamento. Assim, obteve-se uma lista com 81 indivíduos com alta por cura da TBMR, no período mencionado.

Em julho de 2012, época que ainda ocorria a coleta de dados, atualizou-se a lista de pacientes na condição de alta por cura, e 07 pacientes foram adicionados à lista inicial de 81 indivíduos, perfazendo, assim, o ***total de 88 pacientes***.

Com a lista de identificação desses sujeitos buscou-se o setor de agendamento da Instituição, onde foi possível verificar, semanalmente, por meio do Sistema de Informação e Gestão Hospitalar (SIGH), e com a colaboração de trabalhadores do setor, quais daqueles sujeitos tinham consulta de acompanhamento pós-cura agendada para a semana.

Como anteriormente mencionado, fizeram parte do estudo apenas os sujeitos que tiveram consultas pós-cura agendadas durante o período da coleta de dados. Neste período, apenas 33 dos 88 pacientes tiveram consultas de acompanhamento agendadas. Dentre eles, 21 sujeitos participaram do presente estudo, 06 não compareceram à consulta, 02 recusaram-se a participar do estudo e 04 compareceram à consulta, mas foram atendidos em horário diferente do agendado, portanto, não foi possível convidá-los para participarem do estudo.

Com o intuito de intensificar a coleta de dados, a pesquisadora, com a lista de identificação dos sujeitos com alta cura da TBMR e colaboração de uma das médicas responsável pelo atendimento ao paciente com TBMR,

recorreu aos prontuários dos pacientes, buscando identificar aqueles que há seis meses ou mais não haviam comparecido na Instituição para acompanhamento médico. Isto possibilitou agendar consultas médicas por telefone. Assim, 09 das 33 consultas médicas foram agendadas pela própria pesquisadora.

Ressalta-se que o universo populacional não foi definido *a priori*, sendo que o número de sujeitos entrevistados foi baseado na compreensão de que, na pesquisa qualitativa, o critério de representatividade não é numérico. Conforme Minayo (2004), a amostra mais adequada, nesse tipo de pesquisa, é aquela que permite refletir a totalidade em suas várias dimensões. Assim, o que determinou o número de sujeitos entrevistados foi a re-incidência, profundidade e literalidade de opiniões/fatos dos depoimentos o que proporciona a sua leitura hermenêutica.

5.5.2.1 Critério de inclusão

Sujeitos com diagnóstico de TBMR pulmonar que aderiram ao tratamento medicamentoso até a alta por cura e que, na época da coleta de dados, estavam sendo acompanhados em consultas de seguimento após cura, no Centro de Referência.

5.5.2.2 Critérios de exclusão

Os critérios de exclusão dos sujeitos foram:

- ✓ Indivíduos menores de 18 anos de idade;
- ✓ Indivíduos portadores de quaisquer transtornos de ordem mental que os impossibilitassem de participar da entrevista.

5.6 CATEGORIAS DO ESTUDO

5.6.1 Categorias empíricas

Constituíram categorias empíricas, as que se seguem:

a) Relativas à caracterização geral dos sujeitos, na época de realização do tratamento da TBMR: referem-se aos aspectos sociodemográficos.

- Sexo – categorizada em: feminino e masculino.
- Faixa etária – categorizada em períodos de cinco anos, com início aos 21 e término aos 65 anos, medida em anos completos.
- Morar com companheiro (a), na condição de cônjuge – categorizada em: sim e não.
- Ter filhos (as) – categorizada em: sim (em caso afirmativo, número de filhos (as)) e não.
- Grau de instrução – categorizada em: até o 5º ano do ensino fundamental (4ª série), até o 8º ano do ensino fundamental (7ª série), ensino fundamental completo (8ª série), ensino médio completo (3º ano).
- Religião/Crença – categorizada em: sim (em caso afirmativo, qual) e não.
- Última procedência estadual – Estado do Brasil referido.
- Tempo de permanência no Estado de São Paulo – categorizada em: 0 a 9 anos, 10 a 19 anos, 20 a 29 anos, 30 a 39 anos, 50 a 59 anos.
- Município de residência – município do Estado de São Paulo referido.

b) Relativas ao acesso aos serviços de saúde e à trajetória da doença, constitutivas do processo saúde-doença.

- Serviço de saúde que mais procurava – categorizada em: UBS (Unidade Básica de Saúde), clínica particular, pronto-socorro, hospital.
- Tipo de serviço de saúde que mais procurava – categorizada em: público e privado.
- Acompanhamento pela ESF (Estratégia Saúde da Família) – categorizada em sim e não.
- História de tratamento anterior para a TB – categorizada em sim (em caso afirmativo: número de tratamentos) e não.
- História de tratamento anterior para a TBMR – categorizada em sim (em caso afirmativo: número de tratamentos) e não.
- Duração do tratamento da TBMR em que obteve alta cura – categorizada em: 08 meses, 16 meses, 18 meses, 20 meses, sem informação.
- Tipo de tratamento para a TBMR em que obteve alta cura – categorizada em: tratamento diretamente observado (TDO) e auto-administrado.
- Local de realização do TDO para a TBMR em que obteve alta cura – categorizada em: UBS e Hospital de Longa Permanência para o tratamento da TBMR.
- Meio de transporte mais utilizado para chegar ao local do TDO para a TBMR em que obteve alta cura – categorizada em: a pé, ônibus, carro e não se aplica.
- Tempo de deslocamento entre o local de residência e o local do TDO – categorizada em: de 0 a 30 minutos, de 30 a 60 minutos, não se aplica.

- Co-morbidades - categorizada em: sim, (em caso afirmativo: qual co-morbidade e tratamento da co-morbidade referida) e não.
 - Uso de álcool, cigarro ou outras substâncias químicas no diagnóstico da TBMR – categorizada em: sim (em caso afirmativo: qual (is) substância (s) fazia uso e permanência do uso durante o tratamento para a TBMR) e não.
- c) Relativas à profissão e à situação empregatícia dos sujeitos, na época de realização do tratamento da TBMR: referem-se às condições de trabalho.
- Profissão na época do diagnóstico da TBMR – categorizada em: qual profissão referida.
 - Situação empregatícia no início do tratamento para a TBMR – categorizada em: trabalhando, desempregado (a), afastado (a) do trabalho e recebendo auxílio do INSS (Instituto Nacional de Seguridade Social).
 - Situação empregatícia durante o tratamento para a TBMR – categorizada em: trabalhando, desempregado (a), afastado (a) do trabalho e recebendo auxílio do INSS, afastado (a) do trabalho e recebendo auxílio contemplado pela Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS).
 - Jornada de trabalho semanal – categorizada em: 40 horas, > 40 horas e sem horário definido.
 - Registro em carteira profissional – categorizada em: sim e não.
 - Qualificação para a profissão – categorizada em: sim e não.
- d) Relativas às condições materiais e de moradia e à inserção social dos sujeitos, na época de realização do tratamento da TBMR: referem-se às suas condições de vida.
- Suficiência de renda – categorizada em: suficiente/insuficiente para moradia, suficiente/insuficiente para alimentação,

suficiente/insuficiente para transporte, suficiente/insuficiente para lazer e suficiente/insuficiente para vestuário.

- Propriedade da moradia - categorizada em: própria, alugada e cedida.
- Número de pessoas com quem morava - categorizada em: nenhuma, 01, 02 a 03, 04 ou mais.
- Número de pessoas com quem compartilhava o dormitório - categorizada em: 01, 02 a 03, 04 ou mais.
- Automóvel próprio - categorizada em: sim e não.
- Telefone fixo - categorizada em: sim e não.
- TV por assinatura - categorizada em: sim e não.
- Computador - categorizada em: sim e não.
- Computador com acesso à internet - categorizada em: sim e não.
- Realização de curso em escola/faculdade privada - categorizada em: sim e não.
- Participação em grupo comunitário/associação/sindicato/partido político - categorizada em: sim e não.
- Local de participação em grupo comunitário/associação/sindicato/partido político - categorizada em: sim (nos casos afirmativos, categorizada em: no bairro onde morava, nos conselhos de saúde, na escola, no trabalho, no sindicato/associação, na igreja, no partido político, ligada à organização não governamental (ONG), ligada a outro tipo de agrupamento, voluntariado; e como participava), e não.
- Auxílio/benefício de alguma instituição - categorizada em: sim e não.

- Tipo de auxílio/benefício - categorizada em: vale-transporte, cesta básica, vale-transporte e cesta básica.
- Material da habitação - categorizada em: alvenaria, madeira, material aproveitado, outro.
- Número de cômodos da residência - categorizada em: 01, 03, 04 e 05 ou mais.
- Número de cômodos utilizados como dormitório - categorizada em: 01, 02, 03, 04.
- Residência com boa ventilação - categorizada em: sim e não.
- Residência bem iluminada naturalmente - categorizada em: sim e não.
- Residência úmida/com bolor - categorizada em: sim e não.
- Residência em rua asfaltada - categorizada em: sim e não.
- Luz elétrica - categorizada em: sim e não.
- Água encanada - categorizada em: sim e não.
- Rede de esgoto - categorizada em: sim e não.
- Coleta de lixo - categorizada em: sim e não.
- Frequência da coleta de lixo - categorizada em: de uma a três vezes por semana, mais de três vezes por semana e não se aplica.

5.6.2 Categorias Analíticas que emergiram na análise dos depoimentos

A categoria analítica central do estudo refere-se à adesão ao tratamento e, as que se encontram a seguir explicitadas emergiram da análise dos depoimentos:

- a) O desejo de viver;

- b) O suporte para o desenvolvimento do tratamento;
- c) A organização dos serviços de saúde e o seguimento do tratamento.

Tais categorias constituíram, de fato, nos determinantes essenciais da adesão ao tratamento da TBMR.

5.7 INSTRUMENTO UTILIZADO PARA A CAPTAÇÃO DOS DADOS E ALGUNS ASPECTOS DA REALIZAÇÃO DAS ENTREVISTAS

A compreensão do complexo fenômeno, que se refere à adesão ao tratamento da TBMR, demandou escolha de estratégia que permitisse a emergência de elementos que auxiliassem uma análise abrangente. Desta maneira, conforme apontado anteriormente, escolheu-se captar os depoimentos dos sujeitos, visto que revelam representações sobre a realidade, as quais permeiam todas as suas ações, do pensar ao agir (Minayo, 2004; Bertolozzi, 2005).

A técnica eleita foi a entrevista, que foi guiada por roteiro semi-estruturado (Apêndice III). Nela, buscou-se, proporcionar liberdade para que o sujeito discorresse sobre o tema em questão e, ao entrevistador, estimular o aprofundamento de aspectos importantes ao estudo. Esta fase sofreu interferência mínima da pesquisadora, que apenas interrompia a entrevista, na tentativa de esclarecer e/ou aprofundar determinadas questões que pareciam pertinentes e sempre referentes ao objeto do estudo.

O roteiro foi composto por questões fechadas, para captar informações que caracterizam os sujeitos em termos de características pessoais, de vida, trabalho e relativas à saúde-doença. Também foi constituído por questões abertas, de forma a permitir aos sujeitos relatar a experiência pessoal de adoecimento por TB e/ou por TBMR, com ênfase na experiência do adoecimento e tratamento para a TBMR e na adesão: os

motivos para tal, bem como as facilidades e dificuldades em relação à realização correta do tratamento da TBMR até a alta por cura. Buscou-se, assim, apreender informações que envolvem a trama da adesão ao tratamento medicamentoso da TBMR.

Optou-se que os sujeitos discorressem, inicialmente, sobre a experiência pessoal de adoecimento desde os primeiros sinais e sintomas da doença, sendo TB ou TBMR, visto que, de antemão, sabia-se que muitos deles poderiam ter dificuldade para relatar a experiência de adoecimento focalizada no período restrito da TBMR, pois muitos poderiam apresentar história pregressa de vários episódios de tratamentos para TB e/ou TBMR, bem como poderiam não saber com precisão o significado da TBMR, como ocorreu, de fato, com alguns sujeitos do estudo. Assim, foi necessário resgatar toda a história de adoecimento por TB e/ou TBMR, para certificar-se que os sujeitos estavam discorrendo sobre a época de adoecimento da TBMR, bem como sobre o tratamento medicamento da TBMR levado a termo, ou seja, até a obtenção da alta por cura.

Quando os indivíduos não verbalizavam claramente que se referiam à TBMR, a pesquisadora entendia que se tratava da época de adoecimento e tratamento desta, quando mencionavam alguns dos seguintes aspectos: intensidade dos sinais e sintomas da doença, início de tratamento no Centro de Referência, nome de profissionais de saúde (médicos), mudança de tratamento para medicação “mais forte”, aumento do número de comprimidos diários, uso de medicações injetáveis, e tempo de tratamento.

Ressalta-se que, anteriormente à coleta de dados, o roteiro para a entrevista foi testado. Para tanto, a pesquisadora realizou duas entrevistas piloto com sujeitos com características semelhantes aos dos participantes do estudo para validar e proceder aos ajustes necessários. Os resultados do teste piloto não foram incluídos no estudo.

Cabe informar que todos os sujeitos foram convidados a participar do estudo, sempre após terem tido a consulta de acompanhamento pós-cura com o médico, o que os deixava despreocupados em relação à possibilidade

de tardar o horário ou perder a consulta médica por estarem concedendo a entrevista. Com isto buscava-se que não se sentissem premidos pelo tempo, o que favoreceria a coleta de dados.

Todas as entrevistas foram realizadas pela própria pesquisadora. Os depoimentos dos pacientes foram gravados. As entrevistas duraram, em média, 60 minutos e ocorreram nas dependências da Instituição, em uma das salas destinada a consultas médicas, sempre respeitando a privacidade dos pacientes e a rotina de trabalho da Instituição.

Também foi realizado registro em diário de campo com o objetivo de favorecer a leitura hermenêutica. Estes registros foram compostos por anotações de caráter descritivo e reflexivo que, respectivamente, correspondem à descrição de fatos, posturas e falas significativas dos participantes; bem como comentários e reflexões sobre os fatos ocorridos durante a entrevista, que correspondem a sentimentos, ideias, opiniões, entre outros.

Outro aspecto importante refere-se ao fato de que, por ocasião da realização das entrevistas, foi possível perceber que alguns sujeitos aproveitaram esse momento como espaço ímpar para a exposição de seus problemas e necessidades. Estes se referiam a questões que envolviam as sequelas da TBMR, ressaltando-se suas implicações na vida e no trabalho. Imbuída da responsabilidade profissional, a pesquisadora constantemente as retomava ao término das entrevistas, esclarecendo os sujeitos a respeito, dando ênfase na importância do seguimento correto das consultas de acompanhamento pós-cura e do uso de medicações prescritas para o alívio dos sinais e sintomas provocados pelas sequelas da TBMR.

5.8 PROCEDIMENTOS PARA A SISTEMATIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Os dados referentes ao perfil de características pessoais, de vida, trabalho e relativas à saúde-doença dos sujeitos foram digitados por aluna de graduação em Enfermagem, bolsista de Iniciação Científica⁵, devidamente treinada, em planilha Excel do programa Microsoft Office 2007 e, posteriormente, importados para o Programa Epi-Info 2.000, para a sistematização em tabelas. É importante ressaltar que todos os dados da planilha do Excel foram cuidadosamente conferidos pela aluna, antes da importação para o Epi-Info, a fim de evitar possíveis falhas na alimentação do banco de dados e, conseqüentemente, nos resultados.

Os dados mais relevantes que se referem à caracterização dos indivíduos serão apresentados no capítulo de Resultados. Entretanto, para a visualização detalhada, optou-se por apresentá-los em tabelas, ao final do estudo (Apêndice IV).

Os depoimentos com o material empírico foram gravados e, posteriormente, transcritos na íntegra, pela própria pesquisadora.

Os depoimentos foram analisados segundo técnica proposta por Fiorin (1989), adaptada por Bertolozzi (1998, 2005) e que é fundamentada na Teoria da Geração de Sentido – Teoria de Greimás, que permite a depreensão de frases temáticas (Fiorin, 1989; Fiorin e Savioli, 1991).

Segundo Fiorin (1990), as visões de mundo não se desvinculam da linguagem. Assim, o discurso expressa a vida real, o pensamento, o entendimento sobre o mundo exterior, o mundo interior e as ações e atitudes. Conforme este mesmo autor, a visão de mundo é indissociável da linguagem, porque a ideologia integra a realidade; a ideologia corresponde ao conjunto de ideias e representações, que servem para justificar e explicar

⁵ Roberta Figueiredo Cavalin, aluna de Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. Bolsista do Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (PIBIC/CNPq). Integrante do Grupo de Pesquisa, cadastrado no CNPq: “Vulnerabilidades, Adesão e Necessidades em Saúde Coletiva”, o qual este projeto está vinculado.

a ordem social, as condições de vida e as relações que as pessoas mantêm entre si.

Fundamentada no entendimento de que a linguagem/discurso expressa visões de mundo/ideologias/pensamentos dos sujeitos, bem como evidencia situações do cotidiano (Fiorin, 1989; Fiorin, 1990), utilizou-se tal técnica de análise de discurso para compreender como se processa a adesão ao tratamento da TBMR.

Segundo Fiorin (1990), o discurso, como expressão da vida real de uma dada classe social, é dotado de uma formação discursiva, ou seja, de uma estrutura, que corresponde a um conjunto de figuras e de temas que materializam uma dada visão de mundo.

Desta maneira, a análise de texto requer a identificação de figuras que formam uma rede. O encadeamento das figuras forma uma trama, que é chamada de percurso figurativo. O sentido desse grupo de figuras é concretizado por um tema, que é revestido pelos enunciados narrativos. Assim, ao identificar o percurso narrativo, identifica-se o tema do discurso, e depreende-se a frase temática (Fiorin, 1989; Fiorin e Savioli, 1991; Car e Bertolozzi, 1999).

Sendo assim, a análise do material empírico foi realizada buscando-se as figuras (elementos concretos) e os temas (elementos abstratos) presentes nos discursos. Segundo Fiorin e Savioli (1991), as figuras são “... palavras ou expressões que correspondem a algo existente no mundo natural: substantivos concretos, verbos que indicam atividades físicas, adjetivos que expressam qualidades físicas”. Os temas “... são palavras ou expressões que não correspondem a algo existente no mundo natural, mas a elementos que organizam, categorizam, ordenam a realidade percebida pelos sentidos”. Os autores explicam que, no texto, todos os elementos relacionam-se e o tema dá sentido às figuras. Assim, encontrar o sentido de figuras encadeadas é encontrar o tema que a elas subjaz. Os temas mostram os significados das ações contidas no discurso.

Reafirmando a posição de Car e Bertolozzi (1999), que explicam os procedimentos que perfazem esta técnica, a análise dos depoimentos foi realizada para entender a forma como os sujeitos compreendiam a adesão ao tratamento. Assim, usando esta técnica de análise de discurso e à luz da Hermenêutica-Dialética, buscou-se conhecer, interpretar e reinterpretar as concepções dos sujeitos entrevistados sobre as questões que, fundamentalmente, estão envolvidas na trama da adesão ao tratamento da TBMR.

A profundidade e a literalidade das falas dos sujeitos foram privilegiadas por meio de várias leituras de cada depoimento, buscando-se os temas e as figuras subjacentes ao discurso. Os depoimentos dos entrevistados foram decodificados e sintetizados em frases temáticas (Apêndice V), que foram agrupadas e serviram para orientar o processo de apresentação e discussão dos resultados.

Cada sujeito da pesquisa recebeu uma letra maiúscula de identificação que, por sua vez, está seguida por um número de ordem, que se refere à frase temática correspondente, de forma a possibilitar a sua visualização no conjunto das frases. Na descrição dos resultados, segue-se o padrão: os números são separados por vírgula, quando as frases temáticas pertencem ao mesmo sujeito e, as letras, por ponto e vírgula. Exemplo: B26,30; D27 – frases temáticas 26 e 30 do sujeito B e a frase temática 27 do sujeito D.

É importante ressaltar que nem todas as frases temáticas foram utilizadas, tendo sido privilegiadas as que mais se relacionaram ao objeto de estudo.

6 RESULTADOS

Serão apresentados os dados que caracterizam os sujeitos entrevistados.

6.1 OS SUJEITOS DO ESTUDO

O estudo foi realizado com 21 sujeitos que aderiram ao tratamento da TBMR até a obtenção da alta médica por cura. Os resultados que caracterizam os sujeitos apresentam-se segundo características relativas: ao perfil sociodemográfico, às condições de trabalho, às condições de vida e ao processo saúde-doença.

6.1.1 Características sociodemográficas

Identificou-se que a maioria dos sujeitos era do sexo masculino 17 (80,9%); 19 (90,4%) encontravam-se na faixa etária economicamente ativa (18-55 anos), sendo que o maior contingente (9: 42,8%) tinha entre 41-50 anos; 11 (52,4%) possuíam nove anos ou mais de estudo, destacando-se que uma pessoa (4,8%) tinha apenas um ano de estudo; 12 (57,1%) moravam com companheiro (a) na condição de cônjuge; 17 (80,9%) possuíam filhos (as), sendo a maior proporção (11: 64,7%) os que possuíam até dois filhos; 11 (52,4%) não tinham religião ou crença, e dentre aqueles que referiram ter, a maior parte relatou serem católicos (8: 80,0%).

Quanto à última procedência, a maior parcela (7: 33,1%) era procedente do Estado de São Paulo, seguidos daqueles provenientes dos Estados de Minas Gerais e Bahia (3: 14,3%, respectivamente). Dentre os sujeitos procedentes de outros Estados (14), a maioria (9: 64,2%) vivia no

Estado de São Paulo há, pelo menos, 20 anos. Em relação ao município de residência dos sujeitos, a maior parcela (10: 47,5%) moravam no Município de São Paulo.

6.1.2 Características das condições de trabalho

Dentre os sujeitos que possuíam alguma profissão (19: 90,5%), a maioria destas (15: 78,9%), distribuía-se no setor terciário da economia. Em relação à situação empregatícia dos sujeitos no início do tratamento para a TBMR, 9 (42,8%) estavam trabalhando, 6 (28,6%) encontravam-se afastados do emprego e recebiam auxílio do INSS devido à enfermidade e o mesmo montante era constituído por desempregados. Entretanto, durante o tratamento para a TBMR, a maioria dos sujeitos (14: 66,7%) encontravam-se afastados do trabalho ou continuavam desempregados. Dentre estes últimos, metade (3) sustentavam-se realizando atividades esporádicas não regulares (“*bicos*”) e por meio da ajuda de familiares e “*conhecidos*”, um terço dependia unicamente da ajuda de familiares e conhecidos e um indivíduo sustentava-se por meio de economia feita anteriormente ao tratamento.

Quanto à jornada de trabalho daqueles que trabalhavam durante o tratamento da TBMR (07), 4 (44,4%) dispendiam mais do que 40 horas semanais nessa atividade; e o mesmo montante tinha registro em carteira. Somente 2 (22,2%) tinham qualificação para o trabalho, tendo realizado algum curso preparatório.

6.1.3 Características das condições de vida e de moradia

Indagados em relação à suficiência de renda para viver, 12 (57,1%) sujeitos afirmaram que era suficiente para morar, 18 (85,7%) referiram suficiência para alimentação, 11 (52,4%) referiram suficiência para

transporte, 12 (57,1%) para o lazer e 10 (47,6%) afirmaram ter renda suficiente para o vestuário.

Quanto à moradia, a maioria dos indivíduos (14: 66,7%) possuía casa própria, 20 (95,2%) moravam com uma ou mais pessoas, e 18 (85,7%) compartilhavam o dormitório com uma ou mais pessoas. Em relação aos bens materiais dos indivíduos, a maior parcela referiu ter automóvel próprio (10: 47,6%), e telefone fixo (15: 71,4%), enquanto que 16 (76,2%) não possuíam TV por assinatura, 13 (61,9%) não tinham computador e, tampouco acesso próprio à internet. Ressalta-se que 4 (19,1%) tiveram acesso à curso em instituição privada.

No tocante à participação em grupos comunitários, associações, sindicatos e/ou partido político, quase a totalidade dos sujeitos (20: 95,2%) referiu não participar, e o único que referiu fazê-lo afirmou participar de grupo de recuperação antialcoolismo, no qual o engajamento ocorreu ainda na época do tratamento da TB, anterior à TBMR, quando decidiu parar com o hábito de ingerir álcool.

No que se refere a auxílios ou benefícios recebidos pelos sujeitos durante o tratamento da TBMR, 14 (66,7%) relataram receber auxílio de algum tipo de instituição, sendo que, destes, 3 (21,4%) recebiam cesta básica somente; 4 (28,6%) recebiam vale-transporte e a outra metade recebiam cesta básica e vale-transporte. Todos estes auxílios eram provenientes do Programa de Controle da TB; um indivíduo também era auxiliado por uma ONG e pelo Governo Federal através do Programa Bolsa Família.

No que diz respeito às características da residência dos sujeitos, as moradias de todos era de alvenaria, e a maioria (14: 66,7%) possuía quatro ou mais cômodos, sendo que 16 (76,1%) afirmaram que suas casas tinham dois ou mais cômodos para dormir e que eram dotadas de boa ventilação, bem iluminadas naturalmente (15: 71,4%). Entretanto, 9 (42,9%) relataram que suas casas tinham unidade/bolor. Apenas dois indivíduos (9,5%) residiam em moradia em rua não asfaltada.

Em relação ao acesso a serviços básicos, a maioria dos indivíduos tinha acesso, em suas moradias à: luz elétrica (20: 95,2%), água encanada (todos), rede de esgoto (19: 90,5%), e coleta de lixo (18: 85,7%), com frequência de uma a três vezes por semana (14: 66,7%).

6.1.4 Características do processo saúde-doença

No que se refere ao acesso aos serviços de saúde, a maioria (15: 71,5%) utilizava mais frequentemente serviços públicos de saúde, e o serviço que mais procuravam era a UBS (11: 52,4%); eram acompanhados por equipe da ESF durante o tratamento para a TBMR em que obtiveram alta por cura (14: 66,7%). Em relação à história da doença, a maioria dos sujeitos (18: 85,7%) já tinha sido tratado previamente para a TB, sendo que 8 tinham apenas um tratamento anterior, enquanto que 7 já tinham sido submetidos a tratamento prévio por duas vezes e os demais, três tratamentos anteriores. Dois indivíduos (9,5%) já tinham histórico de tratamento para a TBMR.

Destaca-se, em relação ao tipo de tratamento para a TBMR, que quase todos os indivíduos (20: 95,2%) realizaram o Tratamento Diretamente Observado (TDO), sendo que 19 (95,0%) o fizeram em UBS. A maior parcela (16: 76,1%) caminhavam até a UBS e 17 (80,9%) levavam até 30 minutos. Quanto à duração do tratamento, destaca-se a quantidade de pessoas que realizaram o tratamento por 18 a 20 meses (16: 76,1%).

A respeito das co-morbidades, 33,6% (07) dos sujeitos possuíam alguma outra doença além da TBMR, como depressão, diabetes, psoríase, reumatismo, gota, hipertensão arterial e hérnia de disco e, dentre estes, seis (85,7%) realizavam tratamento para tal. Em relação ao uso de álcool, cigarro ou outras substâncias químicas na época do diagnóstico da TBMR, 47,6% (10) faziam uso de alguma substância: álcool ou cigarro (2: 20,0%, respectivamente), e álcool e cigarro (6: 60,0%); mas apenas quatro

indivíduos (40,0%) continuaram fumando durante o tratamento para a TBMR.

6.2 AS PERCEPÇÕES DOS SUJEITOS

As frases temáticas extraídas dos depoimentos dos sujeitos entrevistados revelam diferentes dimensões de cada uma das categorias analíticas que, evidentemente, guardam entre si articulação e dependência, conforme também mencionado por Bertolozzi (2005).

Entretanto, para melhor clareza, as frases temáticas serão apresentadas separadamente, respeitando-se cada um dos temas que perfazem as categorias analíticas. Cada categoria foi definida a partir das inferências argumentativas apresentadas pelos entrevistados.

Tendo em vista a maneira como se processa a adesão ao tratamento da TBMR, antes de iniciar a apresentação dos resultados que perfazem as categorias analíticas, descrever-se-á como os pacientes apreendem o processo saúde-doença na TBMR.

6.2.1 O processo saúde-doença na TBMR

De maneira geral, os sujeitos do estudo referem que o adoecimento por TBMR foi “*muito difícil*” (A17,18; C10; M106) pois, além de terem que “*lutar contra a doença*” (G18), tinham que enfrentar muitos outros obstáculos (A17,18; M68,87,106,121), a maioria impostos pelo próprio adoecimento, outros, pela própria vida, como no caso de um paciente que sofreu a morte inesperada e trágica de dois filhos (M70,71). Para exemplificar a dificuldade vivenciada no processo de adoecimento, um dos sujeitos mencionou que eram “*tantas coisas*” difíceis que tinha de enfrentar, que lhe parecia que “*tudo, tudo, tudo de ruim tinha de cair em cima (...), tudo de ruim que tinha de passar na vida*” (M87,106), chegando a dizer

que, caso tivesse que enfrentar novamente um momento tão difícil como foi o da época que adoeceu por TBMR, seria possível que não suportasse e que morreria (M106).

A TBMR é definida como:

“doença muito ruim, (...) horrível, muito perversa, porque ela massacra o doente, (...) não há doença pior que a TBMR, (...) por isso não desejo a doença nem para um inimigo” (T23,45).

6.2.2 A ADESÃO AO TRATAMENTO

A doença é tida como um grande *“obstáculo da vida”* e que precisa ser superado através da adesão ao tratamento (F29). Entretanto, aderir ao tratamento da TBMR, não é fácil, é *“uma luta muito grande”* (E41; G18; M12,149), em que é preciso *“ser muito forte”* (B26; M72,87,121,169). Também apontam a necessidade de persistência (G18; M67,68,121), ter *“opinião”*, ter desejo próprio de curar, de *“querer viver”* (C10). São igualmente determinantes para a adesão, o suporte/*“apoio”* e a acessibilidade ao serviço de saúde em suas diferentes dimensões, conforme serão apresentados nos resultados referentes às respectivas categorias analíticas.

Antes, são apresentados os achados que, paulatinamente, ajudam a entender a forma como se processa a adesão ao tratamento.

Um dos aspectos prevalentes refere-se ao uso dos medicamentos. Segundo os sujeitos: *“são muitos fortes, (...) eles derrubam”*, deixando o doente sem coragem para realizar atividades (A24), porque *“agem no corpo”* (Q30) e provocam náusea em demasia (A14; C10,31; L15; P37), *“dor no estômago”* (A14; C10,31) e nas articulações (A24), nervosismo (C10,31; J14), *“tontura”* (C10,31; J14; Q30) e *“mal estar”* (Q30).

Em alguns casos, apontou-se que a ingestão das drogas era extremamente dificultada pela dor gástrica e vômito e consequente impedimento da retenção dos fármacos (P95). Nesse caso, mencionou-se a prescrição de medicamentos para a melhora das reações adversas (A14; C35; D6; J12; P38). A intensidade do vômito é de tal monta que um dos pacientes referiu que se fosse possível, teria optado por realizar todo o tratamento por via intramuscular, pois “(...) *achava melhor uma furada que engolir os remédios*” (P95).

Quanto à forma de apresentação dos medicamentos, e com referência aos comprimidos, os sujeitos advogam que “*é duro, (...) é muito difícil*” tomá-los diariamente e alguns mencionaram ter que ingerir doze comprimidos (C10; G28; K23; L34; N22; R31), de uma única vez (C10; G28; J13). Por isso, apontam que, se houvesse redução da quantidade diária de comprimidos no tratamento da TBMR, isto favoreceria a adesão (C36).

Ademais, a ingestão de comprimidos se torna difícil por ter que tomá-los em jejum e somente com água, sem leite (E35; C50; G13; R31). Os pacientes referem sentir os medicamentos “*queimando o estômago*” (E35), tem “*ânsia de vômito*” (C50). Para um dos sujeitos, os comprimidos devem ser ingeridos em jejum pois desta forma fazem “*mais efeito*” (R32).

Entretanto, ainda que um dos pacientes tenha dito que o medicamento injetável era a melhor forma, para outros, se constitui em importante obstáculo para a adesão ao tratamento. A injeção é “*um terror*” (M146), é “*horrível*” (C39), “*dói muito*” (C10,39; E8, 40; F12,31; G13; I16; K23,26; M146; P31; R15,16, 21), “*é cruel*” (C31). Vários pacientes apontaram a quantidade de injeções como outro aspecto difícil no tratamento (C10; D7; F12; G13; I16; J26; K23; L5,34; N22; R15). Um dos pacientes chegou a referir que eram “*quase 300 injeções*” (C10) e que, em determinado momento do tratamento, havia dificuldade para a penetração da agulha no glúteo, pois “*estava endurecido*” (D7; B28).

Admite-se que, para a adesão ao tratamento da TBMR, foi fundamental amenizar a dor dos injetáveis alternando os locais de aplicação,

“*trocando de lado*” do glúteo (E40; P31), tomando “*no braço, às vezes, nas nádegas*” (K25), ou, até mesmo mudando a via de intramuscular para endovenosa (B28; R16,51), a qual é “*bem melhor*”, porque dói bem menos que a via intramuscular (R16, 49).

Queixa-se que a dor decorrente das injeções também limitava a posição sentada, o que requeria permanecer deitado e de “*bruço*” (P31; R48), era “*complicado*” até para caminhar até à UBS para tomar a medicação (R48). Um dos pacientes mencionou que os profissionais de saúde exacerbavam a dor, decorrente das injeções, ao aplicá-las em “*lugar errado*” (I28) ou com “*brutalidade, (...) violência*” (F14).

Assim é que, para alguns pacientes, um dos maiores ou “*o maior*” obstáculo para adesão são as drogas utilizadas, devido à quantidade e dor que causam (C31; J26).

Entretanto, os sujeitos revelaram que a dificuldade de adesão ao tratamento, imposta pela dor das injeções e decorrente da grande quantidade de medicamentos, é maior no início do tratamento (I16; L5; N22), na medida em que, com o decorrer do tempo, acostumam com tais procedimentos (C40; E9; H15; I16; L32; N22; T41), a dor deixa de ser “*muito forte*” (E9; I16; L32), e tomar os comprimidos passa a ser “*normal*”, é como se estivessem “*almoçando ou jantando*” (H15). A diminuição dos medicamentos, no decorrer do tratamento (C40; N22), contribui para a adesão (C40; E9; H15; I16; L32; N22; T41).

Na mesma linha, no caso dos pacientes que não apresentaram dor em decorrência das injeções ou a tiveram em menor intensidade, o tratamento da TBMR foi “*simples, (...) normal, (...) tranquilo*”, o que contribuiu para adesão (H13,14; I27; K25; N23,26; Q29; O20,58).

Há que se apontar, também, outro obstáculo para a adesão ao tratamento, que diz respeito ao longo período de tempo, em geral, de 18 a 20 meses (M73; C10; F12; H28; L34; T10), pois os pacientes apresentam “*desânimo, (...) demora muito para sarar*” (N38). E isto é mais recorrente

no caso das pessoas submetidas ao tratamento da TBMR, subsequentemente ao tratamento para a TB, perfazendo até 3 anos de tratamento (M73; N27,38).

Por outro lado, os pacientes revelam que a melhora da sintomatologia, com o tratamento, é um sinal de que podem alcançar a cura, aquilo que lhes é “*mais importante*”, assim, superam a dor das injeções, a grande quantidade de medicações, todas as reações adversas e o longo tempo de tratamento, e tal postura é admitida como essencial para a adesão (L31; N39; O64).

A percepção de melhora da sintomatologia e, por isso, a de que o tratamento da TBMR pode conduzir à cura, é observada pelos pacientes de maneira “*muito rápida*”, logo nos primeiros dias ou meses (L3; M35; N5; O19,22), e permanece de forma contínua e gradativa, no decorrer do tratamento (B33; C24; D29; L17; N39; P125; U21,38). Os sujeitos que realizaram tratamento da TB, anteriormente à TBMR, mencionam que somente com este último “*é que deu certo, (...) deu resultado*”, começaram a melhorar, a sentirem-se bem (A15; B38; M133). Assim, a percepção, logo no início da terapia medicamentosa, de que o tratamento da TBMR é ideal, levou os sujeitos a superar um dos obstáculos mais difíceis para a adesão, vivenciado ainda no período de tratamento da TB, realizado imediatamente anterior à TBMR: tomar as medicações anti-TB e não obter melhoras de sintomas e clínicas (M133).

Os resultados do tratamento concretizam-se quando o paciente retoma ao “*normal*” e recupera aquilo que foi rompido pela enfermidade, a exemplo do retorno do apetite (L3; C23; M35; O22); ganho de peso (C23; D29; M77; O22); recuperação da imagem corporal (M77); da “*falta de ar, cansaço*” e dores nos membros inferiores, ao voltar a desenvolver pequenas atividades, como caminhar por distância mínima (C9; M35; O22); melhora da tosse (A15; B22,38); sudorese noturna (A15; O22); febre (A15; P125); retorno “*da vontade de trabalhar e de viver*” (L3). Ademais, os resultados dos exames também indicam um alento para a continuidade do tratamento:

“a cultura dava negativa, o escarro dava negativo, o raio-x dava diferença”, a “caverna” pulmonar “foi sumindo” (A15; B33).

Admite-se que *“o remédio é feito para sarar, (...) você toma ele para sarar (...), então, quando você toma e vê resultado”,* é sinal de que está levando à cura, o que motiva a continuidade do tratamento, *“pois fica confiante que vai dar certo” (I13; L30; N39; U40).* Entretanto, *“quando você toma os medicamentos e você percebe que eles não fazem efeito nenhum, você vai pegar e parar com as medicações, porque elas não estão causando melhora nenhuma, elas não estão curando. Então, se for assim, você pega e pára com a medicação” (L30).*

Corroborando o que foi anteriormente apontado, a melhora dos sinais e sintomas permite o entendimento de que o tratamento da TBMR está fazendo efeito (D29), o que *“dá ânimo (...) e muita força para continuar com o tratamento”,* corretamente (A15; B22,33; C23; F22; I13; L30; N39; O19; U38,40), pois aumenta a esperança de cura (A15; B22; C24; P125; U40), assim como a esperança de *“viver” (L17,30)* e de recuperar a vida normal, através da recuperação da saúde, da reinserção no mercado de trabalho e da independência financeira (M132).

A melhora observada com o tratamento da TBMR é relacionada também à competência médica. Para os pacientes, *“os médicos eram bons”,* ao prescrever medicamentos eficientes, que eram *“a mesma coisa de tirar a doença com a mão”,* o que lhes dava *“força”* para continuar o tratamento (A28; B10; M34; T46; U38; T46).

A participação do médico na adesão está também pautada no fato de que é esse trabalhador que aponta para a perspectiva de cura, porque insiste na necessidade de realizar corretamente o tratamento (P125,124), além de mencionarem outros trabalhadores da área da saúde. Destaca-se que um dos pacientes mencionou que a falta de estímulo do profissional de saúde pode determinar ao doente o entendimento de que a doença *“não tem mais jeito,(...) não tem mais cura”* e a morte é inevitável, *“então não se importa”* em evitar o uso de álcool, por exemplo (P126,128).

De fato, apontando para a perspectiva de cura, o aconselhamento médico sobre a necessidade de descontinuar o hábito de ingerir bebidas alcoólicas é crucial para a sua superação (N33; R4; T35,36; U12), ressaltando-se que a abordagem profissional deve ser sempre em tom de aconselhamento e não de ordem/obrigação (T36,37).

Considera-se que o consumo de álcool impede a cura e leva à morte (D24; J9; N33; R5; T35), especialmente, por se tratar de doença complexa, grave, como a TBMR (B19; U39). Admite-se que isto ocorra, pois essa substância “*tira o efeito dos remédios*”, impedindo o combate da doença (D24; M30; P127,128; R4; U14,16). Aponta-se, ainda, para o fato que o álcool impede a adesão (B19,20; D24; H27; J9; R4,5), pois seus consumidores descontinuam o tratamento, principalmente nos finais de semana, ao privilegiar a sua ingestão (B19; H27).

Outros que, na ocasião do diagnóstico da TBMR, tinham o hábito de ingerir bebida alcoólica, não tiveram outra opção, a não ser deixar de beber (J9, U15), o que foi, para a maioria dos consumidores, algo muito “*difícil*” (B20; J9; U15,37; R4,44,45) ou, até mesmo, o maior desafio enfrentado durante o adoecimento por TBMR (U37). Entretanto, admitem ter conseguido superá-lo por “*força de vontade de curar*”, de viver (B20; M131); por perceber, por meio da melhora dos sinais e sintomas, que tal esforço “*valia a pena*” (B21; M131); e por ter se internado em Instituição Hospitalar de Longa Permanência para a realização do tratamento da TBMR (B46). Admite-se que a não ingestão de bebida alcoólica, durante todo o tratamento da TBMR, foi essencial para a adesão (B19,20; D24; H27; J9; R4,5,47; U13,37,39).

A alternativa de internação parece contribuir para a superação do uso de álcool e para a adesão, muito mais pelo desejo de cura e decisão do próprio paciente, do que pelas condições de recuperação que a Instituição oferece, tendo-se mencionado que é local onde há bebida alcoólica e droga, dado que maioria dos pacientes é “*ex-presidiário, morador de rua*”, ou alcoolista (B6,11,42,46,). Assim, principalmente devido ao uso de álcool e

drogas, o convívio nesse local “*não é fácil*”, como bem evidencia o depoimento abaixo:

[Lá, os pacientes têm] “*muita maldade, (...) é fácil arrumar briga, inimizades, (...) porque os caras pulam o muro pra buscar droga, bebida, cigarro (...) eles pensa que você entregou eles pro segurança; lá, o segurança passa nos quartos pra ver se tem alguma arma, porque, às vezes, eles fazem arma pra (...) brigar; lá, muita gente tinha raiva de mim, porque (...) eu, às vezes, saía para ir no banco (...), pegar o auxílio-doença; ou para ir almoçar com a mãe da minha filha e com a minha filha, (...) quando elas ía lá me visitar; (...) eles não podia sair, não ía a família deles lá, (...) o pessoal não gostava, o pessoal ficava com inveja, achando que eu era (...) riquinho (...), ficava com bronca, porque não tinha essa mesma liberdade (...), lá, é igual um presídio, (...) não pode sair, (...) o único que podia sair era eu, (...) mas não era sempre que eu podia sair (...), então (...) lá a gente arruma inimizades, isso não é só comigo, acontece com todo mundo lá, (...) não é fácil o convívio (...) e cria aquele clima pesado. (...) É muito ruim, (...) não é fácil*” (B11,12,14).

Admite-se que tal ambiente “*abala bastante psicologicamente*”, sendo necessário acompanhamento com psicólogo. Entretanto, a consulta com este profissional é muito rara (B13). Então, é preciso “*ser muito forte, (...) ter jogo de cintura, (...) fazer muita oração, (...) relevar muita coisa*” para poder superar as dificuldades, sem desistir da internação, e continuar o tratamento da TBMR (B12,13).

Por outro lado, nesse mesmo local há pacientes que ajudam a “*controlar as divergências*”, com os quais se faz “*amizade*”, conversa-se, joga “*snooper, dominó*” o que, associado à prática da leitura, de ouvir

música e notícias no rádio; bem como por poder receber visitas de familiares e, às vezes, poder sair da instituição, ajuda a *“espairecer um pouquinho”* favorecendo a permanência na instituição e, conseqüentemente, a realização correta do tratamento da TBMR (B15,16). Isto porque, referiu-se: os medicamentos *“vem até a sua cama, (...) não precisa se locomover”*, além da *“alimentação”* oferecida e do conforto do *“banho quente”* (B41).

Outra questão que contribui para a realização do tratamento, no caso da internação, refere-se ao fato que a instituição hospitalar, por concentrar indivíduos com graves problemas de saúde, permite aos doentes com TBMR observarem a existência de pessoas em situação de maior gravidade, com impacto positivo para a adesão (B29,37).

Por outro lado, o medo do agravamento da doença e da possibilidade de ter que ser internado, neste tipo de instituição hospitalar, a exemplo do que ocorreu com o irmão que veio a óbito, motivou a adesão no caso de um dos pacientes, com base no entendimento de que, por ser hospital público, a demanda de pacientes é muito maior do que o quadro de funcionários, o que dificulta o cuidado e a morte parece ser inevitável (S49). Outro aspecto negativo apontado, em relação a este tipo de instituição, refere-se à obtenção de alta hospitalar sem aviso prévio, o que causa transtorno ao paciente, principalmente, na situação de não ter moradia para alojar-se (B18).

Um outro aspecto muito importante e que se constitui em obstáculo para a adesão, é o estigma/preconceito. Segundo os pacientes, isto ocorre pelo fato da doença ser *“contagiosa”* (K16; O39; T13) e pelo fato das pessoas não saberem que o indivíduo com TBMR deixa de transmiti-la quando o tratamento é estabelecido (T15). As pessoas, em geral, têm *“medo de pegar a doença”*, afastando-se do doente (D23; E25; J17; Q27). O preconceito em relação à TBMR também ocorre porque as pessoas associam o HIV/Aids ao intenso *“emagrecimento”* (L18; M86). Para um dos sujeitos, este tipo de interpretação o motivou a realizar o tratamento da TBMR corretamente, pois queria curar-se para *“mostrar para essas pessoas que não tinha Aids, que o problema era no pulmão mesmo”* (L18).

Além do preconceito decorrente da contagiosidade da doença, do comprometimento físico e da associação ao HIV, a TBMR causa estigma devido ao comprometimento financeiro pois, na sociedade, só se tem valor quando “*presta para fazer alguma coisa*”, quando há saúde e emprego, caso contrário, quando “*doente e desempregado*”, o indivíduo é desvalorizado, excluído, marginalizado, a maioria das pessoas se distanciam e não se pode contar com ajuda (Q26; M84).

Devido ao medo de contrair a TBMR e por não terem informação em relação a esta forma da doença, também observa-se preconceito no âmbito do serviço de saúde (A9; O37,94; P56); muito maior quando se trata dessa forma do que se considerando apenas a TB (O37,94). Para os sujeitos, orientar as pessoas e profissionais de saúde, em relação à forma de transmissão e ao período de transmissibilidade ajuda a reduzir o estigma, tanto no âmbito dos serviços de saúde (O95; P57,58), quanto no âmbito familiar, das amizades e vizinhança (G22; H19; J17).

O preconceito evidenciado nos serviços de saúde dificulta a realização correta do tratamento, “*sem falhas*”, pois entende-se que os profissionais “*não gostam de aplicar, (...) não gostam de cuidar de ninguém*” com TBMR, por “*receio de ficar perto*” do doente (C42). Tal atitude causa revolta aos pacientes, na medida em que estes requerem cuidado, porque, além de ser “*grave*”, a doença “*pode passar para as outras pessoas*”, assim, “*quem trabalha na área da saúde, não pode virar as costas, não pode ter restrição*” (C46). Apesar disso, e por sentir-se “*mal*” diante do preconceito dos profissionais de saúde, o paciente declarou nunca ter deixado de tomar a medicação, buscando enfrentar tal situação. Exemplifica, mencionando que, ao se deparar com um profissional que não demonstrava querer aplicar a medicação, entrava em contato com a diretora da unidade de saúde, que assegurava o uso dos medicamentos (C43). Destaca que tal fato ocorria nos finais de semana, quando era obrigado a buscar outros serviços de saúde, e não a UBS, local do TDO, pois esta não funcionava nesse período (C42). Aponta, ainda, que os profissionais de saúde responsáveis pelo TDO “*não tinham nada de preconceito, sempre*

preparavam a injeção”, o que foi importante para a adesão ao tratamento (C45; H17).

Considera-se que vivenciar o preconceito manifesto pelo desprezo, pelo distanciamento das pessoas, foi muito doloroso, *“muito difícil”*, especialmente, quando advindo de pessoas próximas, como amigos, vizinhos e familiares (M85,109) devido, principalmente, à perda do convívio social, pois os sujeitos sentiam-se *“largado”*, sozinhos, isolados, tristes e deprimidos (E25; J18; M1; T13) .

Para os sujeitos, a *“discriminação”* e, consequente isolamento social, *“massacra o doente”* (T13); era *“ruim”* não ter pessoas para compartilhar, o que obrigou a permanecer no interior da moradia, sem ninguém para conversar (E25; M1,111; P72; T13). Para alguns pacientes, o estigma é a *“pior coisa”* que o indivíduo com TBMR tem de enfrentar (P43) pois, além de sentir-se sozinho, sentia-se humilhado, desprezado (K18). Assim, lidar com o preconceito, com o isolamento social, *“foi uma luta”* (E33), muito sofrimento (M111), o que tornou o enfrentamento e superação da doença muito mais difícil (A8; E25,33; M136).

Outra questão apontada em relação ao estigma e ao isolamento social, é a dificuldade do sujeito doente em ter alguém próximo para auxílio em alguma necessidade do cotidiano, inclusive na realização do TDO e no acompanhamento às consultas médicas mensais (M145, T14). Destaca-se que, para alguns pacientes, não são as pessoas que se distanciam, mas o contrário, e isto ocorre principalmente em relação às pessoas mais próximas, como familiares que vivem no mesmo domicílio, ou amigos e namorado, pois os pacientes têm *“muito medo”* de transmitir a TBMR (O75; P45,46). O medo ocorre porque a *“doença é muito ruim”* e, portanto, buscam poupar tais pessoas do sofrimento (P46).

Para alguns, o medo de transmitir a doença e o afastamento das pessoas queridas ocorreu de forma mais intensa somente no início do adoecimento, já que os exames acusavam muitas *“cruzinhas”* positivas (O42). Mas, com o decorrer do tempo, foram *“entendendo melhor”* sobre a

doença, sobre as medidas de prevenção de contágio, como manter as janelas da casa sempre abertas, evitar tossir ou falar “*muito próximo das pessoas*”, percebendo que não era necessário o afastamento das pessoas (O42,75).

Entretanto, para outros, o medo de transmitir a doença aos entes queridos foi muito intenso (P46) e constante durante todo o período de tratamento, o que obrigou uma das pacientes a “*sempre*” utilizar “*máscara em casa, não tossia e não respirava perto dos filhos*” (P53), e tampouco do marido (P45). Esta mesma paciente relata que o “*medo de passar a doença para o marido*” culminou na separação do casal, pois ela “*não queria ficar perto dele, não queria dormir com ele, não queria sexo com ele, não queria mais saber de ficar próximo a ele (...), mas ele não entendia a doença, ele não tinha medo, só queria ficar por perto (...). Então, porque não queria mais saber dele (...), ele achou que eu não gostava mais dele, (...) começou a beber e a ficar indo para a rua, para os bares (...) e a gente começou a brigar muito, era briga todo o dia (...)*”, o que a deixava ainda mais doente, dificultando o enfrentamento e superação da doença (P47,48,50). A convivência com o medo e o isolamento a levou a afirmar que o pior preconceito vivenciado foi aquele advindo dela própria e não das outras pessoas (P45), sendo “*muito difícil*” enfrentá-lo e superá-lo (P44).

Além do medo de transmitir a doença, os efeitos colaterais advindos dos medicamentos, como náusea, mas também a dor no local onde frequentemente era administrada a medicação (glúteo), também contribuíram para a separação conjugal, pois tais sintomas deixavam a paciente “*muito nervosa, muito chata*” (P51). Somente ao final do tratamento é que houve a reconciliação do casal, pois a paciente admite que começou a permitir-se reaproximar das pessoas (P52).

Ter o conhecimento de que não realizar corretamente o tratamento da TBMR “*prejudica não só a si, mas as outras pessoas que estão a sua volta*”, devido ao contágio (I38); e não querer transmitir a doença para os familiares foram importantes para a adesão ao tratamento: “*já pensou você passar, transmitir a TBMR para a sua família? Toda a sua família morrer*

de TBMR? Isso é ruim, é chato. Então, dizia, vou cuidar de mim, porque não quero que a minha família passe pelo que eu estava passando, eu não queria isso de jeito nenhum!” (R24).

Ainda em relação ao preconceito, apesar de ter sido “*ruim, (...) difícil*” lidar com a discriminação (M110), todos os sujeitos que foram alvo do estigma disseram ter conseguido superá-lo, assim como suas consequências, sem descontinuar o tratamento. Para tanto, apontaram utilizar-se de estratégias como, procurar não se importar (B48; K18; M110; Q40; T24,40) e pensar “*quer ficar perto, quer; não quer, (...) tanto faz*” (Q40) ou “*é melhor esta pessoa ficar longe mesmo, porque é muito mais fácil eu pegar uma doença dela, por causa da minha imunidade baixa, do que ela pegar a minha, pois a minha não transmite mais, estou em tratamento*” (T40). Também verificou-se a interpretação: “*qualquer um pode ter a TB (TBMR), um engenheiro, um médico, um drogado, um bêbado, um indigente, qualquer um pode pegar, a doença não escolhe ninguém*”, portanto, não havia que sentir-se “para baixo” ou diferente das outras pessoas por ter TBMR (T24). Verifica-se, portanto, a estratégia de buscar não ter pensamentos negativos ao vivenciar situações de preconceito e, assim, conseguiram lidar com o estigma, sem permitir sua influência adversa no prosseguimento do tratamento (M110).

Outro aspecto que ajudou os sujeitos a superar o preconceito, sem interferir na continuidade do tratamento, foi procurar não ter preconceito de si próprio, de seu próprio corpo, dada a aparência física emagrecida (M157,169; T24), buscando, inclusive, a melhora da auto-imagem: mesmo “*muito magra (...) eu usava blusinha de alça, mostrando as costas, com os ossinhos tudo de fora, (...) me maquiava também (...). Se o povo falasse, eu não tava nem aí. Se eu não me arrumasse, quem ficava com a cara de defunto era eu (...)*” (M157). Outros sujeitos lidavam com o preconceito procurando não demonstrar raiva, “não guardar sentimento ruim” das pessoas (J18) ou, até mesmo, evitando frequentar a casa de parentes que tinham atitudes de discriminação (K18).

Por saberem que o preconceito contra a doença ainda está presente (P55; R39), alguns sujeitos acreditavam que seriam desprezados, rejeitados, humilhados, teriam dificuldade de conseguir emprego, caso dissessem para as pessoas, que não lhes eram próximas, que estavam com a doença (K16). Exemplo disso está posto na menção de que, quando questionados a respeito do emagrecimento, respondiam que *“ainda não sabia o que tinha”* (D23), que estavam com *“problema de pulmão”* (B47; J19) ou que estavam com *“pneumonia”* (F19; K16). Assim, guardavam sigilo, e falavam que encontravam-se doentes somente aos profissionais de saúde e pessoas mais próximas, *“familiares e alguns amigos”* (F19; H18). Via de regra, somente, os membros da família nuclear, pais, filhos, irmãos e cônjuges, sabiam do real motivo do adoecimento, o que contribuiu para *“nunca”* terem enfrentado *“problemas”*, como o isolamento social, advindo do preconceito relacionado à doença (D23; F19; G24; H18; I24).

Além do sigilo, a opção de *“não sair de casa”*, a não ser ir à unidade de saúde para o TDO e às consultas no centro de referência, fez com que ninguém, além dos familiares que moravam no mesmo domicílio, e profissionais de saúde, ficassem sabendo que estava com TBMR, o que contribuiu para não vivenciar situação de preconceito (R39,40). Tal opção foi feita porque considerava *“ruim, constrangedor, ter de ficar andando de máscara na rua”*, pois sabia do preconceito que as pessoas têm em relação à doença (R39).

Por outro lado, encontrou-se sujeitos que não guardavam sigilo, que insistiam em não mudar *“o nome da doença”*, que sempre falavam estar com TB (M122; T39). Enfatiza-se que estes referiram ter sido alvo de preconceito.

Observa-se que, no núcleo familiar composto por pais, filhos, irmãos e cônjuges, todos os sujeitos do estudo não foram vítimas de estigma. A ausência de preconceito por parte destes membros familiares e alguns amigos que não se afastaram e estiveram presentes na época que mais precisavam (E26; P72,73), tem impacto positivo no enfrentamento da

doença e na adesão ao tratamento, devido ao apoio recebido (C44; D21; H17,26; F18; G21; J19; O38,39,74,76). Tal apoio e sua importância para os pacientes, no enfrentamento da doença e na adesão ao tratamento, serão minuciosamente apresentados, na categoria *Suporte para o desenvolvimento do tratamento*.

Outro grande obstáculo a ser enfrentado, devido ao adoecimento por TBMR, refere-se à exclusão do mercado de trabalho, o que gera sérios problemas socioeconômicos e dificulta a adesão ao tratamento, conforme dito anteriormente e aqui será pormenorizado.

Para a grande maioria dos pacientes, não havia outra opção a não ser “*ficar sem trabalho*” (Q38) pois, obrigatoriamente, a TBMR tirou o doente do trabalho, devido à debilidade física, “*tira a força*” e o indivíduo “*não consegue fazer nada, (...) nenhuma atividade, nenhum esforço, (...) não aguenta trabalhar*” (D11; E47; L2,24; M119; O54; P65,66,105; Q38; R13,34; U34,36); ou, devido ao estigma, pois os empregadores não contratam o doente com TBMR, mesmo que ele tenha condições físicas, advogando que “*a doença pega, transmite*” (C18; M119,120; Q20,38; R12,13,14). Para os pacientes, mesmo que se guarde sigilo, que não declare ser portador da doença (R14), é “ *muito difícil*” ser admitido, mesmo em ocupações que não exijam qualificação, como no setor de “*limpeza*” (M120), pois os exames admissionais acusam a doença (Q20; R14).

A exclusão do mercado de trabalho desencadeia sérios problemas socioeconômicos. Assim, alguns afirmam que “*a maior dificuldade*” enfrentada durante o adoecimento foi a financeira, pois a doença impôs-lhes a sobrevivência em condições precárias (L24; M76). E afirmam: manter-se vivo e superar a TBMR sem poder trabalhar, sem fonte de renda, “*foi muito difícil (...), muito complicado, foi uma barra, uma barra mesmo (...), foi muito ruim (...), foi uma batalha*” (Q21; M76; U36; L24; T17), porque o dinheiro fazia falta, é necessário para tudo, como, por exemplo, “*para alimentar, para locomover*” (Q21). Ademais, é “*muito triste, (...) é horrível*

(...) depender financeiramente de outra pessoa, (...) tem de pedir dinheiro emprestado (...) para tudo” (T16; Q39).

A ausência de renda fez com que alguns sujeitos enfrentassem fome (L22; M55,113,115,116,117), o que foi *“muito difícil, (...) muito sofrido! Demais! Demais mesmo!”* (M113,115). Tal sofrimento foi exacerbado pela obrigatoriedade de separar-se do filho adolescente e dependente financeiramente, que foi viver com o pai, sendo obrigada a morar sozinha (M 82,83). Posteriormente, inevitavelmente, teve que vender a casa onde morava para garantir-lhe alimentação, pois *“não tinha mais o que comer mesmo”* (M106,107). Neste caso, à fome, à obrigatoriedade de separação do filho, à venda da casa, à doença, somaram-se outros fatos, como a morte inesperada e trágica de dois filhos, ambos jovens:

Primeiramente, morre a filha de 22 anos: *“era de madrugada quando percebi que ela ainda não havia chegado em casa (...) e logo, às 5 horas da manhã, escutei alguém batendo e chamando na porta de casa. (...) Ao responder “oi”, alguém disse: vem aqui porque a polícia está aqui com a sua filha e traz um documento dela. (...) Até aí, não espantei, pois rotineiramente minha filha fazia coisa errada, (...) porque tinha problema com drogas. (...) Então, quase sem aguentar a fraqueza, (...) pela doença, (...) fui andando até o policial, bem devagar, (...) e vi a cena mais triste do mundo: minha filha morta”* (M70).

Em seguida, perdeu outro filho, o de 19 anos: *“certo dia, (...) ele estava na calçada com uns colegas, aí os policiais da rota passou, ele correu e os polícias matou os três”* (M71).

A somatória de todos esses acontecimentos, difíceis de enfrentar, fez com que se sentisse *“muito fraca e ruim”* (M10); e a depressão foi inevitável (M152,46,47). Assim, a recuperação da TBMR e a adesão ao tratamento ficaram muito mais difíceis (M83), tendo de fazer uso de

medicamentos psicoativos durante todo o tratamento da TBMR (M51, 152). Refere que *“andava dopada, 24 horas por dia”*, caso contrário, tinha insônia (M51,83), o que a levava a permanecer lembrando dos problemas da vida (M83).

Outro paciente, perante os problemas psicológicos desencadeados pelo adoecimento, admite que *“teve de fazer acompanhamento com psicólogo e psiquiatra”*, o que foi possível devido a pagamento de plano de saúde, mesmo que isso lhe custasse muito financeiramente, pois teve de *“batalhar”*, de trabalhar para conseguir manter o seguro saúde, acreditando que tal acompanhamento contribuiu para *“não abandonar”* o tratamento, para não desistir de enfrentar a doença, para não desistir da vida (A18,23).

Retomando a questão da escassez de alimentos, provocada pela exclusão do mercado de trabalho, acredita-se que a *“falta de comida”* corrobora a demora na obtenção da cura (M2,4,13,14,40), aspecto também relatado por paciente que, de forma contínua, submeteu-se a três anos de tratamento (considerando-se a fase TB e TBMR) (A31). Para os sujeitos, ter *“boa alimentação”*, ou seja, ter todas as refeições diárias, com *“arroz, (...) feijão, (...) e frutas”*, é muito importante para a recuperação e cura da TBMR (A32; K9; M43; O47), já que, com o adoecimento, o paciente fica muito fraco, debilitado (A32).

Além de dificultar a recuperação e cura da TBMR, a carência de alimentos é obstáculo para a adesão ao tratamento. Para um dos sujeitos, a quantidade de drogas ingerida diariamente no tratamento da TBMR, além da medicação injetável, era demasiada para um corpo faminto, que *“pedia comida dentro dele”* (M147); *“quando os remédios entravam dentro do corpo eles iam acabando com tudo”* (M147), porque *“são fortes”* demais (A32; E21,39; M52), exacerbavam a fome e causavam *“dor no estômago, (...) mal estar e desmaio”* (E21,39; M:41,52,147). Aponta-se que a maior dificuldade para tomar a medicação era ter de fazê-lo com *“o estômago vazio”* (M144), e com dor no estômago (M52), *“era uma fome tão grande (...) que parecia que ia morrer de dor de fome”* (M144). A mesma paciente

aponta que, no momento da tomada da medicação, “já ficava preocupada, pensando no que poderia comer depois que tomasse os remédios” (M144), pois não tinha o que comer, e isso dificultava a adesão ao tratamento. Portanto, considera-se que a alimentação é muito importante para a adesão (M42,43,44; E39).

A carência financeira também é obstáculo para a adesão, quando não se consegue obter o vale transporte oferecido pelo PCT para comparecer às consultas médicas mensais de acompanhamento no Centro de Referência (L33; P121). Um dos pacientes mencionou não solicitar o “passe”, devido ao precário atendimento da assistente social, pois não demonstrava boa vontade ao atendê-lo, demorando para fazê-lo, além de ser muito difícil encontrá-la na instituição de saúde: sua sala está “sempre fechada” (P121). Assim, aponta-se a necessidade de melhorar o serviço de assistência social para “incentivar” os pacientes a realizar o tratamento (P123).

Admite-se que enfrentar os problemas socioeconômicos, juntamente com o adoecimento por TBMR, deixa o doente “com pouca esperança” de recuperação, de vida, o que, igualmente, dificulta a adesão ao tratamento (C54,55).

Para alguns sujeitos, os problemas socioeconômicos, devido à exclusão do mercado de trabalho foram muito mais intensos na fase inicial do tratamento e esse é um dos motivos pelo qual esta fase se apresenta com grande potencial para a não adesão. No início da terapia medicamentosa, alguns pacientes estão totalmente desprovidos de renda, pois não conseguem trabalhar, estão fisicamente muito debilitados. Entretanto, no decorrer do tratamento, há melhora física, sente-se “mais forte”, e consegue-se realizar alguns “bicos”, o que ameniza alguns obstáculos impostos pelas dificuldades financeiras, como, por exemplo, a fome (L23,24; M9; U34). Ademais, os auxílios financeiros mensais recebidos, oriundos principalmente do INSS, nem sempre coincidem com o início do tratamento: alguns sujeitos referiram que foram contemplados somente a partir do 5º mês de esquema terapêutico (F24; H25; U35). Admite-se que o

processo de solicitação do auxílio é muito burocrático, *“tive que arrumar todas as provas, um monte de papéis e receitas”* (P101); e a liberação é muito demorada, às vezes, durante toda a época de adoecimento: *“na época que mais precisava”*, ficou desprovido do auxílio (P102), passando a recebê-lo somente após a alta, após uma *“liminar do juiz”*, determinando que o INSS pagasse o valor de *“um salário mínimo durante dois anos”* (P103). Afirma-se, assim, que o indivíduo com TBMR precisa receber o auxílio INSS durante o período que está doente, e não quando já está curado, quando já consegue trabalhar (P104).

Ainda em relação ao auxílio financeiro do INSS, os sujeitos relatam a dificuldade de renová-lo, por encontrar com médicos peritos que não são *“nem um pouco preparados”* para o atendimento ao indivíduo com TBMR (O99,100), pois negam a renovação do benefício, mesmo que sejam apresentados exames *“de raio x, de baciloscopia positiva para TBMR, com quatro cruzinhas de contaminação”* (O99). Para os pacientes, esta atitude, além de evidenciar o despreparo profissional, evidencia o descaso aos pacientes: os peritos *“não se importam”*, não olham para o doente e dizem: *“você tem condições de trabalhar”* novamente (P98). Ademais, houve referência ao fato que os médicos peritos o humilhavam, *“não atendia direito, (...) atendia sem educação, falava alto, virava a cara, falava que não tinha o direito de receber”* o auxílio (D20). Assim, tal paciente considera a necessidade de *“reciclar”*, renovar a força de trabalho de médicos peritos, substituindo os antigos por novos profissionais pois, supostamente, estes últimos teriam maior interesse em trabalhar corretamente. Também apontam a importância dos peritos aprimorarem os conhecimentos em relação à doença e ao tratamento (O101).

Mesmo diante de situações em que se sentia humilhado, paciente refere que comparecia à perícia, de seis em seis meses, dado que tinha direito e necessitava do auxílio, então tinha que *“lutar”* para recebê-lo (D20). Outro sujeito referiu ter contratado advogada e ter entrado com processo judicial para tentar receber o auxílio, ainda na época do adoecimento (P100), mas isso não foi possível (P103). Outro paciente

mencionou ter conseguido reagendar nova perícia, que foi bem sucedida, pois o benefício que recebia foi renovado (O103).

Mesmo diante das dificuldades apresentadas para o recebimento de auxílio financeiro mensal, tanto os sujeitos que o receberam desde o início do tratamento (C16; D11; O104; R11), quanto aqueles que passaram a recebê-lo durante o tratamento (F24; H25; L27; U35), afirmam que tal auxílio os ajudou muito financeiramente, pois era a única ou principal fonte de renda, sendo muito importante para manter as despesas básicas da vida, como alimentação, contribuindo, portanto, para a adesão ao tratamento e recuperação da doença. Também, alguns sujeitos advogam que o auxílio financeiro contribuiu para adesão, na medida em que os permitiu ficarem tranquilos (C17) no domicílio, e dedicando-se exclusivamente ao tratamento, o que garantia a tomada dos medicamentos diariamente e “*na hora certa*” (C17; R33; U35).

Observa-se que, embora o auxílio financeiro mensal tenha ajudado os sujeitos que o recebiam, por si só não supre todas as graves necessidades financeiras apresentadas pela maioria dos pacientes de TBMR, pois geralmente recebiam o auxílio no valor correspondente ao de “*um salário mínimo, (...) uma mixaria, (...) não dava para pagar as contas: (...) tinha de ajudar os filhos, tinha de pagar aluguel todo o mês, tinha de ajudar em casa, pagar luz, pagar água e tudo*”; além de verificar-se atraso e não recebê-lo durante todo o período de adoecimento (L20,21,25). Dessa maneira, alguns sujeitos, mesmo que contemplados com o auxílio mensal, consideram que “*foi ruim, (...) foi um pesadelo*” ficar sem poder trabalhar devido à TBMR, porque ficavam agitados, desesperados, pensativos, pois tinham muita vontade de trabalhar para aumentar a renda e reduzir as dificuldades financeiras impostas pela doença (D12,14; L20).

Os depoimentos revelam que o adoecimento por TBMR é “*muito ruim, (...) difícil, (...) dolorido*”, é um “*pesadelo*” e causa “*desespero*”, não somente pelos problemas econômicos suscitados pela exclusão do mercado de trabalho (D12,14; L20) mas, também, pela obrigatoriedade de mudar o

ritmo de vida: *“tinha uma vida muito ativa, (...) tive de parar de fazer tudo o que fazia, (...) de trabalhar, (...) de praticar esportes, (...) de fazer faculdade”* (F23; O53,55,70). Para eles, aceitar a drástica mudança imposta no ritmo de vida foi *“a pior coisa, a parte mais difícil”* do adoecimento, pois, muitas vezes, *“parar com tudo era retroceder, era ter que depois recomeçar do zero”* (O53), além de ficar com o *“tempo ocioso demais”* (O70). Aponta-se que, para lidar com esta nova realidade da vida, foi necessário ter muito equilíbrio emocional (F23) e buscar sempre pensar que estavam afastando-se das atividades para cuidar do bem *“mais importante na vida”*: a saúde (D14; O55).

Os sujeitos apontam que o longo período de tempo ocioso, principalmente por estar fora do mercado de trabalho, aumenta o sofrimento imposto pelo adoecimento e dificulta a superação da doença (M114,127), pois os deixavam *“muito ansioso”* (J20), *“desesperado”* (D13), o tempo não passa, *“o dia não passa, a noite não passa”* (M114), o que dava lugar a pensar em *“besteiras”*, em *“coisas ruins, (...) negativas”* (K21; M62,114,127; T28,31), como a inevitabilidade da morte (M127; T28), por isso que *“tem gente que até se suicida por causa da doença”* (K21).

Assim, consideram a importância de desenvolver alguma atividade para ocupar o tempo ocioso, que os leve a pensar em outras coisas a não ser o tratamento e a doença, o que contribui para o enfrentamento e superação da TBMR, bem como para a adesão ao tratamento (C53; D13; F25,34; G23; H26; J21,25; K21; M171; Q28; R36; U22). Admite-se que tal atividade não pode exigir esforço físico, pois a doença impede o doente de realizar qualquer tarefa que demande muita força física (D13; R36,37). Os pacientes arrolam uma lista de atividades que os ajudaram na adesão: ouvir música (M171), sair ou conversar com colegas e familiares (D13; H26; J21; U22), assistir televisão (Q28; R36), ajudar a montar brinquedo (F25), *“fazer um servicinho em casa, (...) coisa mínima, (...) simples”*, como ajudar em algumas atividades domésticas (J21), inclusive de manutenção da casa, como troca de torneira (D13), além de gerenciar reforma realizada por pedreiro (C53).

A importância da atividade laboral, para aqueles pacientes que conseguiram permanecer inseridos no mercado de trabalho, durante o tratamento, também foi apontada (G23; K21). Tais sujeitos revelam que conseguiram fazê-lo porque o trabalho não exigia muita força física, por dirigir caminhão (K10), por distribuir senhas para organizar atendimento (G2); ou porque os sintomas da TBMR eram leves (H23; I19; N35), tinha apenas tosse (H23) ou tontura no início do tratamento (I19); ou por ter tido muita cooperação e compreensão por parte da chefia e dos colegas de trabalho, que “*sempre (...) ajudaram em tudo que precisava*” (A20); ou por trabalhar somente nos finais de semana (S27,35,42), ou por ser autônomo, com flexibilidade nos horários de trabalho. Esta última situação os permitia comparecer ao serviço de saúde para o tratamento supervisionado e para as consultas médicas de acompanhamento mensal (I17,18; K7,12).

Admite-se que conseguir conciliar o trabalho com o tratamento foi fundamental para a adesão (S37) pois, diante da necessidade de trabalhar para garantir a alimentação, a manutenção da vida (H24; I22; K20; S29,34,37), não teriam conseguido comparecer, regularmente, ao serviço de saúde para realização do TDO e para as consultas mensais com especialista, pois certamente teriam dado prioridade ao trabalho e, assim, não teriam conseguido realizar corretamente o tratamento, o que os teria levado à morte (S37).

Ademais, conforme já destacado anteriormente, o trabalho facilita o acesso aos produtos essenciais para a manutenção da vida, como os alimentos (H24; N44), além de propiciar o acesso a profissionais, como psicólogos e psiquiatras (em caso de ter plano privado de saúde), admitindo-se que ambos os profissionais são importantes para a adesão ao tratamento (A18,23). Entretanto, houve referência ao fato que, embora a TBMR não impeça de trabalhar, muitas vezes, reduz o desempenho no trabalho, com consequente redução da renda mensal. Nesse sentido, mesmo trabalhando, é necessária ajuda financeira para a sobrevivência (I20).

Descritos os elementos que, de modo geral integram o processo de adesão, verificou-se que, esta ocorre devido a elementos que perfazem as três categorias: O desejo de viver, O suporte para o desenvolvimento do tratamento e, A organização dos serviços de saúde. O diagrama a seguir evidencia a maneira como ocorre a adesão ao tratamento.

Diagrama 1 – A adesão ao tratamento da TBMR. CR, São Paulo, 2014.

Em cada categoria analítica foram definidas subcategorias, conforme mostra o quadro a seguir.

Quadro 1 - As categorias e subcategorias de análise. CR, São Paulo, 2014.

<i>O desejo de viver</i>	<i>O suporte para o desenvolvimento do tratamento</i>	<i>A organização dos serviços de saúde e o seguimento do tratamento</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Tratamento e vida • TBMR e morte 	<ul style="list-style-type: none"> • Suporte físico • Suporte psicológico • Suporte financeiro 	<ul style="list-style-type: none"> • O tratamento diretamente observado • Consultas médicas no centro de referência • A gratuidade da assistência à saúde

Ressalta-se que as categorias e subcategorias de análise surgiram na fase de análise dos depoimentos, e foram definidas a partir das inferências argumentativas apresentadas pelos entrevistados, conforme anteriormente mencionado.

6.2.2.1 O desejo de viver

a) Tratamento e vida

No que diz respeito aos significados atribuídos ao tratamento da TBMR, aponta-se, em primeiro lugar, que está associado à “vida”, através da reconquista de algo que foi perdido: a “saúde”, considerada pelos pacientes, a primeira necessidade e valor humano (B39; C41; D31,34,36,37; E29,42; F33; G25; J8,27,29; M97; Q36; T22). Assim, superar a doença significa a chance de permanecer vivo, o que advém do cuidado, obtido pelo seguimento correto do tratamento (A19,31; B29,39; C11,12,37,48; D7,25,26,28,37; E11,34,41,42; F33,35; G10,17,25; I11; J3,7,8,29; L9,28; M121,126,175; P88; Q31,35,37; R5,17,18; S21; T22,48,52).

Na mesma lógica, o seguimento do tratamento está associado à “força de vontade”, admitindo-se que o objetivo maior é “querer viver” (A19; B17,27,43; C39, 48,51; D15,27,30,34,37; E29,34,42,44;

F13,16,32,37; G12,19,28; H20,28; I12,15,43; J4,13,15; K13; M150,166,170,172; N31,37; O62,82,84,90,96; P32,94; R19,20,22,50; U26).

Segundo os sujeitos, o desejo de viver, que “*vem de dentro*” do indivíduo doente, é essencial para a adesão e, dentre os outros elementos que também são essenciais, este deve estar “*em primeiro lugar*”, pois é a força motriz que permite enfrentar os obstáculos impostos pela doença, mantendo-se “*firme*” no tratamento (B23,39; C10,38,34; F20,30; I36,37,39,43; K28; O83,92,96; Q34; T26). Entretanto, figuram entre os principais obstáculos, aqueles que se referem ao próprio tratamento, como: as injeções e comprimidos (B17,27; C39; F32,37; G28; J13; R22), o longo tempo de tratamento (B17,27; H28; I12), além das dificuldades para a realização do TDO e comparecimento às consultas mensais no centro de referência (E42; N31; P32; R50).

Ao desejo de viver, associa-se a crença na possibilidade de cura, admitindo-se que, para a adesão ao tratamento, também é preciso “*ter muita fé, (...) acreditar que, tomando os remédios direitinho, (...) vai melhorar da doença e curar-se*”, pois somente assim é possível “*lutar, (...) batalhar*”, para superar as dificuldades, além da persistência, já mencionada anteriormente (B35,43; C38,55; D25; E43; F37; G11,12,16,27; H28; N40; O72,80,81,96).

Aponta-se que a “*vontade de viver*” está diretamente relacionada ao fato de apreciar a vida, de “*gostar de viver*” as coisas boas que só a vida pode proporcionar, tais como passear, viajar, divertir-se, trabalhar (E44; M92,94,95,96,97; P90); ou relaciona-se ao fato de considerar-se “*muito novo*” e que a “*vida é maravilhosa para morrer jovem*”, pois sentem que “*ainda não tinha aproveitado nada da vida*” (E29; J24), bem como não conquistaram projetos, tais como, casar-se, ter filhos, casa e carro próprios (E24,44; F26; J24; U27).

O desejo de lutar contra a TBMR e manter-se vivo também se relaciona à família: filhos, esposa, pais e netos, principalmente por não querer deixá-los órfãos, já que se sentem provedores e responsáveis por

apoiá-los financeiramente (A22; B24; C27; E17,18; G19; M58,59,61; P85,86,87; Q24,35,36; S51; U27); mas, também, por não querer que os familiares sofram com a perda de um ente querido (A22; S52) ou por vê-lo doente (O84); ou, até mesmo pela alegria, pelo prazer de estar em família (B44; D27).

Com tais pensamentos, todos os sujeitos deste estudo aderiram ao tratamento e, de maneira geral, referem-se à adesão ao tratamento medicamentoso da TBMR, utilizando termos ou expressões, tais como: *“sempre seguiu tudo à risca”*; *“tomar os remédios era religioso, (...) nunca falhou ou deixou de tomar por, sequer, um dia”*; *“sempre tomava os remédios, não parava dia nenhum”*; *“tomou as injeções, tomou os remédios tudo certinho”*; *“fez tudo direitinho, (...) como os médicos ordena”*; *“nunca jogou um remédio fora, tomou tudinho”*; *“cumpru tudo certo, nunca faltou nenhum dia”*, sequer naqueles dias mais difíceis para comparecer ao TDO, como nos dias chuvosos ou que sentiam-se *“muito mal”*, principalmente, devido aos sintomas da doença (C10,12,48; D15,19,34; F13,35; G10,14; H11; J7,8; K5; M29; N31; O62,66; R50; T46,48).

Em outra linha, mas retomando os significados atribuídos ao tratamento da TBMR, um paciente admite uma singularidade, ao apontar que está associado à reconquista da *“beleza”*, perda devido ao extremo emagrecimento, que desconfigura o doente, *“com o rostinho bem miudinho, a barriga só o coro”*, o que é *“muito difícil”*, dado que suscita sentimento de derrota pela doença (M93,99,100,151,173,174).

b) TBMR e morte

A TBMR é admitida como doença *“severa”* (M175), que *“derruba (...), maltrata muito”* o doente, devido aos sintomas provocados (F21), que embora sejam praticamente os mesmos da TB, causam *“mais transtornos”*, por serem muito mais graves e intensos, o que leva a considerar que a TBMR é pior e mais letal do que a TB (S24).

A grande maioria dos sujeitos refere que os fortes sinais e sintomas da TBMR, como falta de ar (C23; L1; S21), ausência de apetite (C23; L1,16; P67), emagrecimento (C23; D28; E31; F21; L1; R17,20) e fraqueza (A12; E31; F21; L1, R17), muita tosse (L1), vômito (L1), tontura (L1) e escarro sanguinolento (R20), os deixam acamados (E30; L16; M175; P67,75), sem capacidade física para desenvolver qualquer atividade, por mínima que seja: andar ou banhar-se (E30,31; M175; P75; O78,80), sem ânimo (F21; R17,20), sem vontade, inclusive de viver (L1).

Considera-se que os sinais e sintomas da TBMR causam “*agonia no corpo*”, fazem parecer estar morrendo (M16,175), “*muito ruim, (...) muito doente, (...) praticamente morto*”, o que os leva a admitir que a morte parece ser algo inexorável (C23; E30; J8; L1,16; S21,24; R20; P49,67). A inevitabilidade da morte também é admitida pelas pessoas que acompanham o paciente, pois a gravidade da doença se exterioriza principalmente através da debilidade física (L1; M99,101).

Assim, alguns pacientes clamam ao Divino pela morte que, por ser inevitável, a desejam que ocorresse o quanto antes, para aliviar o sofrimento (L1; M128; P67). Outro paciente, “*chorando*”, solicita ao médico para desenganá-lo, dizendo a verdade, dizendo que “*não iria mais se curar, que iria morrer, (...) que não tinha mais jeito*”, que o tratamento não teria resultado positivo (P124,125).

A percepção da inevitabilidade da morte, principalmente, nos primeiros meses de tratamento para TBMR, leva alguns sujeitos a “*jogar tudo para o alto*”, desistir de tudo, inclusive do tratamento e se “*entregar à doença, (...) à morte, (...) pois não queria ficar sofrendo, pegando agulhadas em tudo quanto é canto, porque iria morrer mesmo*” (E27; M56,57; R23; T10).

Admite-se que a abordagem do médico deve ser orientada para dizer ao doente, de forma clara e sincera, que a doença é “*séria (...), grave, (...) complicada*” e que pode “*levar à morte*”, em caso de não adesão ao tratamento, mas que é passível de cura, quando se realiza o “*tratamento*

certinho” (H8). Advoga-se que obter do profissional a confirmação sobre a gravidade da doença, com possibilidade de “*morte*” amedronta; e a perspectiva de cura, em contrapartida, proporciona esperança, corroborando o seguimento correto do tratamento (H8; P112,113,115).

Frente à gravidade da TBMR e à percepção sobre a inexorabilidade da morte, há necessidade de fazer algo para evitá-la, sendo a superação da doença um objetivo a ser alcançado. Tendo em vista que são “*os remédios que curam*”, o tratamento medicamentoso é tido como a única ferramenta capaz de interromper a evolução da doença e promover a cura, contudo, para que isso ocorra, é essencial a adesão ao tratamento (B6,27,39; C26; D25,34,26; G14,26; H11, 12; I15; J3,8,27,29; K23,24; L15,28; M169; N32; Q31,36; R7,18; T41,52).

A ideia de que se promove a cura e evita-se a morte, somente através da adesão ao tratamento, advém da orientação do profissional de saúde, centrado no trabalhador médico (H8,9; P124,125; R18).

A associação da TBMR com a morte, em caso de não adesão, também decorre de experimentar a evolução para o óbito de parentes ou pessoas conhecidas que não seguiram o tratamento adequadamente (M168; S21,41,50; U26).

A ideia sobre a doença é que ela não se reduz ao órgão acometido, mas se amplia para a totalidade do corpo, interpretando-se que a TBMR faz perder totalmente a saúde, como bem expressa o excerto abaixo:

“ (...) cheguei a um ponto que eu estava emagrecido, tanto, que dava um ventinho e parecia que eu ia cair. Então, a doença tava me comendo: que de 56 kg ir para 47 kg! Eu cheguei a pesar 47 kg! 47 kg! (...) Parece que, quando ela é multirresistente, ela penetra no sangue, (...) ela vai tomando conta do corpo da gente tudinho! Por inteiro! Não é só no pulmão, é no corpo inteiro, ela come tudo, vai comendo a carne e tudo, né, e se der no osso é

pior ainda (...) ela dá no osso também, aí, é pior ainda, é mais difícil de tratar; enquanto tá na carne, tá no sangue, ainda é bom, porque o remédio vai combatendo, mas, se deixar pegar no osso, é bem pior, (...) a pessoa (...) não aguenta mesmo e morre, (...) a doença mata (...)” (D28).

Também aponta-se que, em caso de escapar à morte, pode-se evoluir para invalidez, devido ao comprometimento pulmonar provocado pela doença, acreditando que “*perderia 70% do pulmão*”, materializado pela falta de ar (C24).

6.2.2.2 O Suporte para o desenvolvimento do tratamento

Tendo em vista os resultados já apresentados parece ser evidente que a TBMR causa extremo comprometimento físico, psicológico e financeiro. Um aspecto, encontrado nos depoimentos dos sujeitos, refere-se à necessidade de ter suporte, fundamental para a adesão ao tratamento. A análise dos depoimentos possibilitou captar que o suporte refere-se a três dimensões: física, emocional/psicológica e financeira, que serão a seguir apresentadas.

a) Suporte Físico

Os sujeitos entrevistados apontam que TBMR “*ataca as pernas, (...) as pernas ficam ruim, (...) sem força prá nada, nem prá andar, nem prá se mexer*” (T30); e que esse estado de fraqueza é generalizado, deixando o indivíduo sem força para realizar qualquer tipo de atividade, nem as mais simples, do dia-a-dia, como comer e banhar-se, conforme já apontado anteriormente. Em decorrência, os pacientes acabam por tornar-se “*muito dependentes*” de outras pessoas, pois precisam da ajuda para “*tudo*”, para alimentar-se, para a higiene pessoal, para a ingestão da medicação, para ir à consulta médica, no centro de referência, ou na UBS para “*tomar as medicações*” diárias (C29; O77,79; P67; P69; T14,27,30).

O impacto da debilitação física extrapola a dificuldade de autocuidado do próprio doente e estende-se para a família, quando o indivíduo com TBMR é mulher, mãe, e principal provedora do cuidado familiar, pois, na grande maioria das vezes, não consegue realizar as atividades domésticas, além de apresentar limitações ao cuidado dos filhos, quando são menores de idade, nesse caso, o apoio de familiares e alguns amigos é muito importante (P25,73,77,78,81).

Entretanto, admite-se que a dependência de outros, para a realização das atividades diárias, “*era horrível*”, às vezes, “*batia uma tristeza, (...) ficava meio chateada, meio depressiva*”, ou até mesmo, “*revoltada*”, pois queria “*fazer as coisas por si só e muitas vezes não dava*”, sobretudo devido às limitações físicas impostas pela doença, principalmente nos primeiros meses de tratamento (O78,80).

Por outro lado, é importante mencionar que a experiência do adoecimento trouxe lição de vida para o doente: ensinando que o ser humano “*não é ninguém, (...) pois ninguém vive sozinho*” (T27). Mas, no caso da TBMR não é raro, e como já foi descrito neste capítulo, que o indivíduo doente sofra o isolamento devido ao preconceito, o que torna ainda mais difícil o enfrentamento da doença (T14).

Assim, observou-se que o apoio obtido pelos sujeitos entrevistados decorreu, principalmente, da família, mais precisamente do núcleo familiar, daqueles que, geralmente, vivem na mesma casa como o *esposo (a)* (C29; D21,35; I21; L4,24; P77,78; R28,30; U36), *filhos* (C29; D21,35; G20; L24; R28,30; T18,19; U36), *irmãos* (A17,30; C29; E46; G20; K14; M63; O50; P79; T18,19), *mãe* (A17,30; E19,39,46; G20; J22, K14; O50,71; P49,79) e *pai* (A17,30; G20; J23; O50; T18,19). Além destes, outros membros familiares também foram citados como *cunhados* (K14), *noiva* (F27), *sogra* (R28), *tia* (P79) e *namorado* (A16,17,30; O50).

Admite-se que o apoio obtido dos familiares, através do acompanhamento das consultas médicas mensais e do TDO, foi muito importante para a adesão ao tratamento, dada a debilidade física quer

limitava o deslocamento aos serviços de saúde (C29,30; D21; E19,37,46; F27; I23; K14; O77,79,88; R28; T10,11,12,14,32). Acompanhar o doente até os serviços de saúde, para a realização do tratamento medicamentoso ou de qualquer outro procedimento relacionado à doença (E19; I23; T32); bem como marcar exames e consultas; ou levar amostra de material para exames (K14; F27), contribuiu para a adesão, também porque se constitui em incentivo ao tratamento, pois o doente sente-se “cuidado” e motivado para continuá-lo (E37; R28; T10,11,12,32).

O apoio familiar, na adesão ao tratamento, também se materializa no cuidado prestado com o preparo de alimentos, garantindo as refeições no horário correto, além de procurar variar a alimentação com frutas, sopas, vitaminas, sempre buscando alimentos apreciados pelo doente (C29; E1939; J22; M63; P68,80). Isso ajuda, inclusive, a tolerar melhor, por exemplo, a dor no estômago, provocada pelas medicações (E39). A alimentação também ajudou a ganhar peso (C29).

b) Suporte psicológico

Os pacientes referem que seus familiares e alguns amigos “verdadeiros” deram “*muita força*” para vencer os obstáculos e continuar o tratamento da TBMR através da companhia, “*nunca*” os deixando sozinhos, abandonados, oferecendo “*muitas palavras de conforto e de carinho*”, motivando-os a superar as dificuldades, o que contribuiu para afastar pensamentos negativos, como o de desistir de lutar contra a doença (C28,29,44; D21,35; E26,28; F17,18; G21; H17,26; J28,19; L6; O38,39,50,71,74,76; P72,73; Q24,25; R29; T31,32,33; U28).

Admite-se que o apoio emocional, obtido de familiares e de amigos, somente foi possível devido à ausência de estigma, o que permitia a estas pessoas ficarem despreocupadas com o contágio (C44; H17,26; J19; O38,39,74,76). Além destes, também foi importante para seguir o tratamento, o estímulo dos profissionais de saúde (C28; D21; E10,28; J28,31; L6,7,8; P28,29,79; R29,41,43,52; S44,45; U28).

Para os sujeitos entrevistados, os familiares, amigos e profissionais de saúde, os aconselhavam e preocupavam-se com o seguimento correto do tratamento, porque queriam vê-los bem, curados e não queriam perdê-los. Tal sentimento, de sentirem-se queridos, foi apontado como fundamental para a adesão (C28; D21; J28; L6,7,8; R29; S45).

Outro aspecto importante para a adesão ao tratamento refere-se ao vínculo estabelecido entre o profissional de saúde e o paciente. Os sujeitos do estudo mencionam terem sido “ *muito bem* ” atendidos pelos profissionais, “*médicos e enfermeiros*”, o que propiciou “*forte amizade*” (A27; D32,33; F15; G29,31; I33,34; J30; K29; L29; M34,37,153,154; N28,42; P111; Q32; R41,42,53; T46). O estabelecimento de vínculo, nesses casos, é de tal monta que alguns pacientes consideravam o profissional de saúde como “*alguém da família*” (F15; R42).

O vínculo se concretiza através do atendimento baseado no acolhimento, no cuidado, na escuta, na atenção, e materializa-se pelo cumprimento, por ser recebido com delicadeza, ser chamado pelo nome, ser convidado para sentar e descansar; responder as dúvidas, orientar de forma clara (A27; D32,33; F15; G29,31; I33,34; K29; L29; M153,154; P111; R42,53; T46). Para o paciente, receber o atendimento desta maneira, mostra o desejo do profissional de saúde em ajudá-lo “*a vencer*”, a superar a doença, o que o leva a sentir-se querido e perceber que não está sozinho no enfrentamento da doença (Q32).

Por outro lado, nem sempre é possível, pois alguns profissionais são “*arrogantes, grossos*” e prestam atendimento que “*não é humano*”, o que dificulta a formação de vínculo e, conseqüentemente, a adesão tratamento (O94; T10).

Em outra linha, o sofrimento imposto pelas situações da vida, como morte de filhos, fome, e pela enfermidade, que causa extrema debilidade física, ou devido às reações adversas das medicações, e longo tempo de tratamento, faz com que se busque no Divino a superação dos obstáculos (M128; E23; P92), por meio de “*orações*” (B25; D16,19; E23; J16; K19;

M59,75,148; P91). Assim, a “fé” e a crença faz perseverar na continuidade ao tratamento (B25; D17,18,19; J16; K19; M8,11,61,67,68,69,75,87,89,90,91,105,130; O21; P91,92,93; R54,55).

Destaca-se que um dos pacientes fez referência à doença como algo *“ordenado por Deus, (...) um castigo por ter feito algo de errado na vida”*. Neste caso, também ao âmbito divino caberia a decisão sobre o desfecho da situação, ou seja, conduzir à morte. Em decorrência o paciente crê que jamais poderia matar-se, por exemplo, deixando de realizar o tratamento da TBMR corretamente (M81,128).

c) Suporte financeiro

Como já exposto anteriormente, a TBMR exclui o doente do mercado de trabalho e gera sérios problemas socioeconômicos. Os graves problemas financeiros e a ausência de renda mensal tornam, para a maioria dos doentes, o suporte material/financeiro, essencial para a manutenção da vida e para a adesão ao tratamento (E19; I21; L24; M139,140; P49; Q22; T18; U36).

Tal suporte é provido pelo governo, instituições não governamentais, amigos, profissionais de saúde e familiares, e relaciona-se ao apoio para transporte, moradia e alimentação, conforme verifica-se a seguir.

Em relação aos auxílios do Programa de Controle de Tuberculose, um dos sujeitos menciona a importância do recebimento do vale transporte para comparecer às consultas médicas mensais (U17,34). Outros sujeitos apontam que a ausência deste benefício dificulta o comparecimento às consultas e compromete a adesão ao tratamento (L33; P121). Em um dos casos, os membros familiares ajudaram nas despesas com transporte, o que permitiu o deslocamento do doente até o serviço de saúde para as consultas médicas mensais (T18).

Ainda no tocante aos benefícios do PCT, os sujeitos afirmam que a cesta básica, embora insuficiente para sanar as graves necessidades

alimentícias (U34; E20) e de, às vezes, atrasar (L22) ou não chegar a recebê-la durante todo o período de tratamento (L27), foi apontada como relevante (E22; L22,27; M8,9,158; U34,36).

Entretanto, a distribuição irregular do vale transporte e da cesta básica do PCT, bem como a ausência de distribuição de alimentação ou vale alimentação durante a consulta médica mensal levam os sujeitos a mencionar que o doente, que depende exclusivamente do apoio do PCT ou do governo para a sobrevivência, “*desanima e desiste do tratamento*” (T21), pois a ausência destes auxílios e de condições financeiras, sequer para a sobrevivência, os deixa com pouca “*esperança*” para superar a doença (C54).

Ademais, a falta de distribuição de alimentos ou de vale alimentação às consultas médicas mensais também corrobora para a não adesão: “*o indivíduo desanima mesmo, e deixa de ir às consultas, de fazer o tratamento (...), pois ele pensa: ir para ficar sofrendo, passando fome, tem dia que não tem nem água para tomar, é melhor sofrer onde já está, em casa. Vir no serviço para que? Para pegar mais medicamento e viver mais um dia de sofrimento?*” (T21).

Assim, para incrementar a adesão, aponta-se que o indivíduo com TBMR deve receber vale alimentação, por ocasião das consultas médicas mensais, pois muitos doentes, que realizam o tratamento no centro de referência, residem “*muito longe, tem de sair cedo de casa, e tem de ficar no posto o dia inteiro, fazendo exames, esperando consultas e remédios, muitas vezes, sem comer nada, com fome, porque não tem dinheiro para ir almoçar em restaurante*”, o que dificulta o comparecimento à Instituição e, consequentemente, a continuidade do tratamento (P120).

Ainda em relação ao suporte para a alimentação, a cesta básica, oriunda de instituição social beneficente e o auxílio Bolsa Família foram apontados como importantes a adesão ao tratamento, bem como para ajudar na alimentação dos filhos (crianças e dependentes financeiramente) (P118,119). Da mesma forma, doações de cestas básicas e alimentos, por

parte de profissional de saúde envolvido no cuidado também contribuíram para a adesão (M53,54; P122).

Segundo os sujeitos entrevistados, os familiares, pais, filhos, irmãos e cônjuges, ajudaram “*bastante*” financeiramente, amparando-lhes no fornecimento de alimentos, o que “*muito*” contribuiu para a adesão ao tratamento e recuperação da doença (E19,39; I21; U36; T18; M63; F17; P82; L24; Q22,23).

A ajuda financeira por parte dos familiares também foi importante para a moradia, pois foram encontrados sujeitos que não conseguiam manter as despesas com aluguel (E19; P49); um dos pacientes necessitava do apoio da família para hospedagem, pois, por residir em outro Estado, tinha de viajar e pernoitar em São Paulo, por ocasião das consultas médicas mensais (K14).

Alguns pacientes admitem que, embora poucos, alguns amigos ajudaram financeiramente através da oferta de dinheiro, alimentos ou moradia (E26; M102, 107,134,139,140).

Tendo em vista o suporte obtido por parte dos membros familiares, não somente o financeiro, mas também, o emocional e o físico, a grande maioria dos sujeitos entrevistados aponta o apoio familiar como “*essencial*” para enfrentar todas as barreiras impostas pela TBMR, sem deixar de realizar corretamente o tratamento até a obtenção da alta por cura, advogando que, caso contrário, não teria sido possível superar a doença (A16,17,30; C29; D35; E19,46; F17,20,30; G20; J22,23; L4,24; O71,72,73,81,83,96; P68,79,80,84; Q22,23; R30; T19; U38).

Para os pacientes, o apoio familiar, nestas três dimensões, física, emocional e financeira, “*dava muita força para lutar contra a doença, (...) superar os desafios e os momentos difíceis (...) sem desistir do tratamento*” (G20; D35; O81; L4; U38; A30). Ademais, diante do apoio familiar, os sujeitos sentiam-se na “*obrigação*” de retribuir à família o “*cuidado, atenção, carinho, ajuda e valorização*” dispensados. A retribuição era a

cura, pois os familiares “*se esforçavam, se empenhavam*” para vê-los curados, o que estimulava no empenho para não desistir do tratamento (O83).

Outro sujeito aponta que o apoio da família “*é um motivo para o doente comparecer ao serviço de saúde e fazer o tratamento corretamente*”, porque o doente acredita que, não realizando o tratamento adequadamente, poderá perder, além da saúde e vida, “*o apoio da pessoa que está ajudando*” (T20).

O sujeito que realizou o tratamento da TBMR morando sozinho e distante da família advoga que essa ausência tornou a realização correta do tratamento e a superação da doença muito mais difícil, pois não tinha alguém que lhe apoiasse na compra e no preparo dos alimentos, sendo a fome, inevitável (M2,3,55,162,163,164,165).

6.2.2.3 A organização dos serviços de saúde e o seguimento do tratamento

a) O Tratamento Diretamente Observado

No que diz respeito ao âmbito dos serviços de saúde, as representações que emanaram dos depoimentos revelam que o tratamento diretamente observado ou supervisionado (TDO) constitui-se em estratégia que apoia a adesão ao tratamento da TBMR (C32; S28; U19), pelos seguintes motivos:

- permite a detecção e acompanhamento das reações adversas decorrentes medicações: “*muito enjoô, muita ânsia de vômito, (...) dor de estômago, (...) dor da injeção*”, e que se constituem, muitas vezes, em motivos para a não tomada da medicação (C32);

- evita a descontinuidade do tratamento por acreditar estar curado devido à melhora de sintomas: o acompanhamento profissional faz o paciente lembrar da doença, mesmo na ausência de sintomas (S28);
- a necessidade do preenchimento do impresso para o controle do TDO induz o paciente a pensar que tal procedimento é requisito para a continuidade da assistência à saúde (U19).

Quanto à operacionalização do TDO, aponta-se que depende de questões que dizem respeito, principalmente, à organização do serviço, e ao relacionamento trabalhador de saúde-paciente. No que diz respeito ao serviço, apontou-se que o TDO requer prioridade, agilidade no atendimento ao paciente (E38; G31; J30; M153; R53), bem como flexibilidade no horário (S39; E36; T50). O incentivo da cesta básica, concedido pelo PCT ao paciente em TDO, também é citado como aspecto que colabora para realização do TDO e, conseqüentemente, para o seguimento correto do tratamento da TBMR (M159,160,161; U17).

No que diz respeito ao relacionamento entre o profissional de saúde e o paciente no desenvolvimento do TDO, o estabelecimento de vínculo se concretiza no atendimento baseado no acolhimento, na escuta e na atenção ao doente, o que contribui para a adesão ao tratamento (A27; D32,33; F15; G31; I33,34; J30; L29; M153; N28,42; Q32; R41,42,53).

Quanto ao local de realização do TDO, os pacientes afirmam que o fato de ser realizado em serviço de saúde próximo ao domicílio facilita o comparecimento ao serviço, porque conseguem deslocar-se “a pé”, não tendo despesas com transporte, o que, de igual maneira, contribui para a adesão ao tratamento (H10; Q17,19; R10; U18).

Entretanto, embora próximo, o deslocamento até o local do TDO, também foi apontado como difícil, “*complicado*”, principalmente no início

do tratamento, porque os pacientes apresentam-se muito debilitados fisicamente: *“magro, (...) fraco, (...) as pernas doía, não conseguia andar, andava um pouco e já cansava, então tinha de descansar uma meia hora”* (E30,31; R50; T50). No caso de pacientes que não conseguiram se deslocar até o serviço de saúde, os profissionais de saúde garantiam a tomada da medicação levando-a ao domicílio do doente (E32; H21; O65).

Em decorrência da debilidade física e da dificuldade para se deslocar até o local do TDO, alguns pacientes, por terem o auxílio de familiares, passaram a realizar o tratamento na modalidade auto-administrado, a partir da finalização das injeções, o que *“foi bem melhor”* e facilitou a realização do tratamento, contribuindo para a adesão (P33; R28,29; T50,51). Um dos pacientes, por ter familiar que era profissional qualificado para administrar medicamento injetável, realizou o tratamento nesta forma (O65,67).

Por outro lado, ainda em relação ao local do TDO, um paciente mencionou que a realização do tratamento supervisionado em serviço de saúde próximo ao domicílio perpetua o estigma, porque moradores do *“bairro, que é pequeno e todo o mundo se conhece”*, acabam por saber sobre o real motivo do adoecimento, ou seja, da TB/TBMR (M155).

Alguns depoimentos apontam que a obrigatoriedade do TDO é desnecessária, *“desgastante”* (B31; O91,93; P34,35). Assim, propõe-se que seja realizado somente no período das injeções (P36).

Diante da obrigatoriedade do TDO, alguns sujeitos referiram ter comparecido ao serviço *“contra a vontade, (...) sem querer”* (M156; N29,30,41; T50). Dessa maneira, menciona-se que *“um trabalho de conscientização”* sobre a doença e importância do tratamento correto poderia ser mais eficaz na adesão do que a obrigatoriedade do TDO (O93).

b) Consultas médicas no centro de referência

No que se refere às consultas médicas no centro de referência, os depoimentos apontam que a longa distância entre o CR e o domicílio do

doente dificulta o seguimento correto do tratamento, dada a limitação física imposta pela doença e em decorrência das condições que os transportes proveem: *“metrô lotado e sem lugar para sentar”*; *além de seu custo* (E42; K27; Q18,33; O89).

Outro aspecto apontado diz respeito ao longo tempo de espera para o atendimento, incluindo diferentes setores, o próprio atendimento médico, a realização de exames, a retirada da medicação, o agendamento de consulta. Todos esses passos determinam ao paciente, que em geral reside muito distante e que deixa sua moradia muito cedo, seja obrigado a permanecer no serviço de saúde o dia todo. Tal situação é agravada pela falta de alimento e sensação de fome, o que leva ao desânimo em relação ao seguimento do tratamento, o que contribui para dificultar a adesão (T42,43,44).

Entretanto, advoga-se que médicos e enfermeiros do CR empenhavam-se em orientar o paciente em relação à doença, ao tratamento e *“explicava tudo detalhadamente, (...) falava que não podia deixar de tomar o medicamento nenhum dia”*, esclarecia todas as dúvidas, o que contribuiu para a adesão ao tratamento (B32; G29,30; H7; O86,87; P110,112,126).

Ademais, telefonar para o paciente faltoso, *“perguntando porque faltou (...) à consulta”* e reagendar nova consulta médica, denota o *“cuidado”* para com o doente e favorece a adesão ao tratamento (P110).

c) A gratuidade da assistência à saúde

Ainda no que diz respeito à contribuição do serviço de saúde na adesão, menciona-se a gratuidade do trabalho realizado pelos profissionais de saúde e, a medicação disponível durante todo o período de tratamento (A25; F36).

Os depoimentos revelam que o acesso gratuito a todos os medicamentos da TBMR foi fundamental para a realização correta do tratamento e manutenção da vida, porque *“os remédios são caros (...), se*

fosse para comprar, (...) teria morrido, porque não podia comprar” (A26; E45).

Aponta-se que ter consciência do alto custo da medicação ajuda na adesão ao tratamento, pois, para o paciente, é inadmissível retirar uma medicação “*caríssima*” do serviço de saúde e não utilizá-la (G15).

Assim como a gratuidade, a regularidade na distribuição das drogas foi mencionada como fundamental para adesão (A25,26; B30; C19; F36; I35; T49). A grande maioria dos sujeitos refere que, durante todo o tratamento da TBMR, sempre tiveram acesso à medicação, o que também corroborou para a adesão (A25,26; C19; F36; I35).

Por outro lado, um dos sujeitos apontou que a falta de medicação no serviço de saúde dificultou realizar “*o tratamento correto*”, entretanto, por isso ter ocorrido poucas vezes, não interferiu no sucesso do tratamento, conseguindo obter a cura (B30). Outro sujeito mencionou ter deixado de “*tomar os remédios por um dia*”, porque era feriado e o profissional de saúde não avisou que a UBS estaria fechada, assim como não disponibilizou a medicação para que pudesse tomá-la em outro serviço de saúde (T49).

7 DISCUSSÃO

O presente estudo, de abordagem qualitativa, foi conduzido com o objetivo de analisar como se processa a adesão das pessoas ao tratamento da TBMR, em um Centro de Referência Terciário para o Controle da TB e da TBMR, no Estado de São Paulo, buscando identificar quais são as questões mais fundamentais que a determinam em um grupo de indivíduos que completaram, com sucesso, o tratamento medicamentoso.

Ao se tomar a determinação social da saúde-doença como marco de referência, a enfermidade é produto da realidade social. Numa sociedade que apresenta grupos sociais com distintas possibilidades de acesso à vida com qualidade e desigualdade na distribuição de riquezas, a saúde-doença está marcada por essas contradições. Como um elemento do processo saúde-doença, a interpretação da adesão ao tratamento da TBMR só tem sentido se interpretada num contexto mais amplo, onde se articulam várias dimensões: singular, a particular e a estrutural. A primeira refere-se mais diretamente ao sujeito, e as demais aos processos de produção e reprodução social.

Assim, nessa base teórica, a doença é produto da forma como a sociedade se organiza. Os achados do presente estudo evidenciam que a adesão ao tratamento da TBMR envolve uma série de aspectos de diversas ordens que fogem da vontade individual e transcendem para aqueles que dizem respeito à inserção do sujeito na sociedade. Isso determina suas potencialidades no acesso à alimentação, moradia, transporte, educação, trabalho, assistência à saúde, entre outros, o que, por sua vez, incide diretamente no processo de enfrentamento e superação da doença, e na adesão ao tratamento.

É por isso que há que se valer dos argumentos de Bertolozzi (1998) que, ao estudar indivíduos com TB, defende que a adesão ao tratamento está intrinsecamente articulada ao entendimento que o doente tem a respeito do

adoecimento e ao lugar que ele ocupa na sociedade, ou seja, depende das condições concretas da vida e do trabalho. A autora afirma que os doentes podem enfrentar mais afirmativamente esse processo ou não, em decorrência da forma como estes últimos se desenvolvem. Além disso, destaca que a adesão refere-se a aspectos que dizem respeito à organização dos serviços de saúde, dentre os quais, sobretudo, o acolhimento da equipe de saúde em relação às necessidades dos pacientes (Bertolozzi, 1998).

A mesma autora reitera esses achados, em outro estudo realizado também com indivíduos com TB (Bertolozzi, 2005) e afirma que a adesão, além de estar alicerçada na realidade em que o sujeito está imerso, envolve a acessibilidade às condições para uma vida digna.

No presente estudo em que, diferentemente de Bertolozzi (1998, 2005), buscou-se compreender como se processa a adesão das pessoas ao tratamento da TBMR, também se constatou que aspectos decorrentes da inserção social do indivíduo são importantes na adesão ao tratamento, como o grau de escolaridade, a situação sócio-econômica, o acesso à moradia, à alimentação, ao transporte, entre vários outros. Isto corrobora a necessidade de entender-se a adesão ao tratamento da TBMR como uma questão complexa, que não se reduz a fatores que atuam linearmente na trama da causalidade da doença, ou que se restringem a questões íntimas dos sujeitos particulares. Desde modo, não se pode tratar os doentes com TBMR de forma padronizada, esquecendo-se de suas singularidades e, ao mesmo tempo, do lugar que ocupam na sociedade.

A amostra de sujeitos entrevistados evidencia o quão complexa se coloca a vida e o processo saúde-doença para essas pessoas. Embora todos os sujeitos tenham aderido ao tratamento e obtido, com sucesso, a conclusão da terapia medicamentosa, conquistando a alta por cura, os achados da presente investigação evidenciam que o processo de adesão e superação da enfermidade é pleno de obstáculos a serem enfrentados.

Em consonância à base conceitual de adesão adotada, os depoimentos dos sujeitos corroboram que a adesão está totalmente

implicada com a inserção social dos sujeitos e “(...) *não se reduz a um ato de volição estritamente individual, desconectado da realidade do sujeito doente, mas depende de uma série de intermediações que envolvem o indivíduo, a organização dos processos de trabalho em saúde e a acessibilidade em sentido amplo, que diz respeito aos processos que levam (ou não) ao desenvolvimento da vida com dignidade (...)*” Bertolozzi (2005, p. 167).

Parece que a acessibilidade dos sujeitos com TBMR aos processos que levam ao desenvolvimento da vida com dignidade é muito mais comprometida que os indivíduos com TB, população alvo da investigação de Bertolozzi (2005). Isso ocorre porque, diferentemente da TB, os indivíduos com TBMR precisam lidar com enfermidade que alija ainda mais o doente do convívio social, dada a extensão e a complexidade do tratamento: de cerca de 18 a 24 meses e com drogas que possuem alta incidência de reações adversas. Além disso, a TBMR é doença severa, que debilita física, psicológica e financeiramente. Não foi raro verificar-se que certos doentes dependiam do essencial que é a alimentação diária, por exemplo.

É importante destacar que, ainda que os dados relativos às condições de vida indiquem razoável acesso ao desenvolvimento da vida com dignidade, como moradia, alimentação, transporte e lazer, foi possível depreender, no decorrer das entrevistas e na análise do material empírico, que era exíguo, restrito ao essencial, para a maioria dos entrevistados. Por exemplo, quando indagados a respeito da suficiência de renda para viver, a partir das referências sobre a capacidade de poder alimentar-se, morar, vestir-se, transportar-se e ter lazer, a maioria considerou a renda familiar suficiente, embora limitada, com acesso ao mínimo para a sobrevivência: a alimentação era prioridade e restrita a alimentos básicos, como feijão, arroz e pão, e, bastante raramente tinham acesso a frutas, verduras e carne; o transporte limitava-se ao necessário para o deslocamento para o tratamento; o lazer era raro; e as moradias dispunham das mínimas condições de estrutura.

Diante da complexidade que se coloca a vida e o processo saúde-doença, os sujeitos entrevistados se sentem premidos pela enfermidade e a definem como “*doença muito ruim, (...) horrível, muito perversa*”. Assim, parece que o processo de adesão ao tratamento e a superação da TBMR parecem ser mais difíceis do que na TB, devido aos inúmeros obstáculos a serem superados, os quais são impostos, na grande maioria, pelo próprio adoecimento, que requer longo período de recuperação.

O estudo, ao evidenciar as principais barreiras encontradas por indivíduos com TBMR e como elas foram superadas, permitindo que, mesmo em situações tão adversas, se concretizasse a adesão ao tratamento da TBMR, contribui para suplantiar a lacuna de conhecimento neste campo do saber, pois conforme apontam Tockez et al. (2012) e Baral et al. (2014) há escassez de evidências em relação aos problemas que as pessoas com TBMR enfrentam durante o tratamento, bem como sobre a efetividade de intervenções que contribuem para a resolução desses problemas e para a adesão ao tratamento.

É bem verdade que há uma ampla variedade de questões que podem levar ou não à adesão ao tratamento. Neste grupo específico de indivíduos verificou-se que a adesão está, fundamentalmente, determinada por relações de interdependência e de subordinação, as quais se referem: ao desejo de viver face à inevitabilidade da morte; ao suporte, isto é, ao apoio obtido nas dimensões física, emocional/psicológica e financeira; e à organização dos serviços de saúde.

Embora estas questões sejam interdependentes e subordinadas, a discussão será realizada separadamente, apenas para fins didáticos, segundo as categorias analíticas: *O desejo de viver*, *O suporte para o desenvolvimento do tratamento* e, *A organização dos serviços de saúde e o seguimento do tratamento*.

7.1 O DESEJO DE VIVER

Na amostra de sujeitos estudada, a adesão ao tratamento está fortemente vinculada ao desejo de curar-se face à inevitabilidade da morte e a superação da doença é um objetivo a ser alcançado.

Conforme apontam Toczec et al. (2012) e Morris et al. (2013), pacientes com TBMR apresentam maior morbidade e mortalidade que sujeitos infectados pelo bacilo sensível aos tuberculostáticos. No presente estudo, a severidade e a gravidade da TBMR com potencial risco de vida é percebida pelos doentes, principalmente, devido à intensa sintomatologia desencadeada pela enfermidade.

Melo et al. (2009, p.1281-82) explicam que, por ser a TB doença de evolução crônica, a intensidade da sintomatologia é proporcional à duração da enfermidade, sendo mais relevantes, portanto, o emagrecimento, a dispneia, a hemoptise e a dor torácica.

Por um lado, coloca-se o longo período da enfermidade/tratamento, que acabam por determinar vulnerabilidades, mas também é muito importante ressaltar que a enfermidade não se reduz à dimensão clínica e biológica. Conforme Bertolozzi (2005) aponta, ao se tomar a determinação social da saúde-doença como marco de referência, entende-se que vivenciar a enfermidade é um processo subjetivo, mas que subjaz ao *locus* social. Assim, é muito importante compreender os processos estruturais que levam as pessoas a desenvolver potencialidades e vulnerabilidades no processo da vida.

Também é importante verificar que outros processos acabam por mediar o enfrentamento da doença e que se referem às formas específicas de significação da vida e da saúde-doença e aqui está se remetendo à identificação de processos que levam os indivíduos, ainda que diante de dificuldades extremas em relação à vida, a enfrentar positivamente o processo saúde-doença, orientado a um projeto para a manutenção da vida.

Desta forma, explicam-se as atitudes e comportamentos que levam os pacientes a manifestarem força, mesmo perante a iminência da morte, admitindo-se que enfrentar o processo saúde-doença está relacionado ao desejo de viver, isto é, à existência de um projeto de vida, achado corroborado por Bertolozzi (1998, 2005).

Segundo ressalta essa autora (Bertolozzi, 1998, 2005), é importante identificar como os pacientes entendem a saúde e a doença, pois isto retrata comportamentos perante a adesão ao tratamento. Para ela, quanto mais ampliada for a representação e menos mitificada, mais o paciente terá elementos para compreender que o enfrentamento da enfermidade está pautado num projeto de vida que transcende o momento específico da doença e que coloca no horizonte a sua re-inserção no desenvolvimento da vida e no trabalho. Neste estudo, a reconquista da saúde está pautada na interpretação de que esta é um valor e uma necessidade.

O desejo de viver, apontado pelos sujeitos como força essencial e motriz para a adesão, está amplamente relacionado ao projeto de vida imbricado na família, ou seja, os pacientes querem viver para poder permanecer junto às pessoas que amam e lhes trazem alegria, como também querem criar ou cuidar dos familiares, principalmente os filhos, netos, esposa(o) e pais.

Além do projeto de vida, a motivação pessoal para o tratamento também decorre da melhora da sintomatologia, o que confere aos sujeitos maior esperança de cura, permitindo-lhes a superação de barreiras. Sanchez-Padilha, et al. (2014), em estudo realizado na Armênia, país de alta prevalência de TBMR, e conduzido por meio de entrevistas com pacientes, que interromperam o tratamento da TBMR e por discussão de grupo focal com provedores de cuidado a estes paciente, identificaram que o medo do tratamento não ser efetivo ou até mesmo de ser prejudicial, relacionado à carência de informações sobre a doença e terapêutica, foi determinante para a não adesão.

Na presente investigação, notou-se que, no estágio inicial da doença, época em que os sinais e sintomas estão intensamente presentes, os sujeitos tendem a desacreditar na efetividade do tratamento e apresentam maiores dificuldades para a adesão. Tendo em vista que a orientação advinda do profissional de saúde, que se refere à possibilidade de se promover a cura através da adesão, repercutiu positivamente no seguimento correto da prescrição terapêutica, faz-se necessário motivar, encorajar os doentes, especialmente nessa fase, reafirmando sempre a possibilidade de cura em caso de seguimento correto do tratamento.

Ainda em relação à motivação pessoal para o tratamento, verificou-se que, embora os doentes identifiquem outros elementos essenciais para a adesão, como o suporte e aspectos relacionados aos serviços de saúde, referem que o desejo de viver, aquele que “vem de dentro”, deve ser colocado em “primeiro lugar”. Entretanto, o que se observa é que não é possível estabelecer uma hierarquia de importância entre esses elementos, isto é, um adquirir maior relevância que outro, pois a adesão está, fundamentalmente, determinada por relações de interdependência e de subordinação entre tais elementos, os quais são igualmente imprescindíveis para o enfrentamento da enfermidade.

7.2 O SUPORTE PARA O DESENVOLVIMENTO DO TRATAMENTO

A análise dos depoimentos evidencia que a doença traz sofrimento físico e mental, gera impactos negativos na vida dos doentes, afastando-os do trabalho, da fonte de sustento, causando extrema dificuldade financeira, achado corroborado por Morris et al., (2013) e Baral et al., (2014). Também depreendeu-se que, diante dos comprometimentos físico, psicológico e econômico, provocados pelo adoecimento, é fundamental que o indivíduo em tratamento da TBMR obtenha apoio nestas dimensões para que consiga percorrer o árduo percurso rumo à cura.

Baral et al., (2014), em estudo de método misto, qualitativo e de intervenção, desenvolvido em Kathmandu Valley, Nepal, com indivíduos em tratamento da TBMR, com o objetivo de compreender as barreiras para a adesão, identificaram que, nos três grupos comparados: o que recebia apenas suporte psicológico; o que recebia suporte psicológico e financeiro; o que não recebia nenhum suporte (o que era usual no Nepal), as duas primeiras estratégias de suporte apresentaram maiores taxas de cura: 85,0%, 76,0% e 67,0%, respectivamente. Ressalta-se que os pacientes demonstraram valorizar ambas as formas de suporte.

Ainda nessa investigação, o suporte psicológico era fornecido a cada duas ou três semanas, durante todo o tratamento, individualmente ou em pequenos grupos de pacientes, por uma enfermeira devidamente treinada. O suporte financeiro era viabilizado por um montante de U\$28,00 dólares mensais, disponibilizado primordialmente para cobrir os custos com transporte, alimentação e moradia, mas os pacientes tinham liberdade para utilizá-lo. Diante da importância de tais suportes para melhorar as taxas de cura, os autores concluem que devem ser incorporados por programas de controle da doença, pois os custos são baixos em relação aos benefícios, especialmente porque os custos do tratamento incompleto, para a sociedade, além do potencial para evoluir para a TB incurável, são extremamente elevados.

Voltando aos achados do presente estudo, devido à debilidade da condição física geral, imposta pela enfermidade, os sujeitos entrevistados afirmaram depender de ajuda, tanto para o desenvolvimento das atividades cotidianas como cozinhar, andar, banhar-se, entre outras, quanto para o acompanhamento até o serviço de saúde para a realização do tratamento.

De maneira geral, os participantes destacam a presença do apoio familiar para o desempenho destas atividades, centrado nas pessoas com grau de parentesco muito próximo e que, costumeiramente, viviam sob o mesmo teto, como companheiro ou cônjuge, filhos, pai, mãe e irmãos. Paz-Soldán et al. (2013) e Baral et al. (2014) também afirmam que os membros

familiares possuem papel central no apoio ao sujeito doente, não somente no âmbito do suporte relacionado à debilidade física mas, também, nas esferas psicológica e financeira.

De fato, a família é o grupo que mais se envolve no apoio e cuidado, tornando essa tarefa parte da rotina diária. Para Keshavjee e Farmer (2010), assim como para Horter et al. (2014), há benefícios intrínsecos à manutenção do doente em seu domicílio, junto à família, quando a mesma o apoia, ampara e torna suas relações com o processo saúde-doença mais humanizadas. Diante da importância do suporte da família para os pacientes e para a adesão ao tratamento, é importante sempre identificar a rede de apoio dos doentes, bem como de fortalecê-la, contribuindo para a adesão e melhores taxas de cura da doença.

Na presente investigação, membros familiares responsabilizavam-se por agendar consultas e exames, quando necessários; lembravam os pacientes de ir à unidade de saúde para realizar o tratamento supervisionado e, frequentemente, os acompanhavam ao serviço de saúde para a tomada da medicação e para as consultas médicas e exames. Para os doentes, a participação dos familiares, durante o tratamento, é fundamental para a adesão ao tratamento, pois estes os ajudam a superar a limitação do comprometimento físico, viabilizando o comparecimento ao serviço de saúde, bem como os motivam a manter-se no tratamento, achado que vai ao encontro dos estudos de Almeida (2012) e Paz-Soldán et al. (2013). Tal motivação emerge porque os sujeitos acreditam que são cuidados, estimados e que são membros de uma rede de mútua obrigação, ou seja, para retribuir a dedicação e carinho dos familiares, é preciso realizar corretamente o tratamento.

Parece que todos os mecanismos de apoio, resultantes de interações sociais, tanto com familiares, quanto com amigos, profissionais de saúde, vizinhos e comunidade, que levam os sujeitos a sentirem-se queridos, cuidados, contribuem para a adesão ao tratamento, especialmente por se tratar de sujeitos em condição que, via de regra, evidencia estigmatização,

sendo isolados socialmente e, em decorrência, extremamente carentes de relações afetivas.

Devido ao medo do estigma, da rejeição, do isolamento, muitos indivíduos não falam abertamente que possuem a doença. Em geral, o doente tende a ser muito seletivo quanto a quem deve contar que possui a enfermidade (Paz-Soldán et al., 2013). Muitos são os participantes do presente estudo com histórico de tratamento da TB, anteriormente à TBMR, ocasião em que perceberam ser a TB doença estigmatizante, porque foram vítimas de preconceito ou conheceram alguém que enfrentou o estigma por ter a enfermidade. Assim, alguns sujeitos descrevem o receio de serem isolados devido ao diagnóstico da TBMR e, em geral, tem a expectativa de que as pessoas os evitem após terem conhecimento do diagnóstico. Em decorrência, optam por guardar sigilo, não falar para ninguém que tem a doença, exceto amigos muito próximos e/ou familiares, geralmente, restritos ao núcleo familiar – pais, filhos, irmãos e cônjuges.

Apesar do receio dos doentes que estes familiares tivessem atitudes que os isolassem, todos decidiram revelar para os seus entes mais próximos, pais, filhos, irmãos e cônjuges, o real motivo do adoecimento e, em resposta, em geral, receberam abundante cuidado, encorajamento, assistência financeira, suporte psicológico e apoio para desempenhar atividades que demandam força física. Assim, o apoio familiar revela-se como o principal esteio do doente e crucial para a adesão, já que o amparo destes membros familiares é o que, preponderantemente, ajuda os pacientes a superar as inúmeras barreiras impostas pela enfermidade, sem que descontinuem o tratamento (Paz-Soldán et al., 2013).

Voltando ao apoio da família perante a debilitação da condição física, imposta pelo adoecimento, os sujeitos do presente estudo mencionam que os familiares contribuíram na adesão ao tratamento ao providenciar e preparar alimentos. Destaca-se que muitos deles referiram, inclusive que além do preparo da comida, os familiares esmeram-se em buscar preparar pratos favoritos, na tentativa de minimizar as dificuldades de alimentação, o

que, conseqüentemente, favorece a adesão. Isto porque, segundo os sujeitos, não comer exacerba a dor gástrica, já provocada pelo efeito adverso dos medicamentos.

Brasil (2011a) aponta, dentre outras questões, a má nutrição dos doentes como aspecto que potencializa o desenvolvimento de reações adversas aos tuberculostáticos, tais como dor abdominal, náuseas e vômitos. Estes efeitos colaterais, além de obstáculo à adesão (Lemos, Mato, 2013; Rocha et al., 2014), tendem a fazer com que o doente perca o apetite, piorando o seu estado geral (Brasil, 2007; Almeida, 2012; Paz-Soldán et al., 2013; Rocha et al., 2014).

Retomando a questão relativa ao estigma, o presente estudo evidencia que a TBMR é doença que leva ao preconceito, o que exclui e marginaliza o sujeito doente e gera solidão, tristeza, depressão, bem como reduz as redes de apoio, visto que várias são as pessoas que se distanciam do doente e não o ajudam “em nada”, mesmo perante as suas inúmeras e complexas necessidades, exacerbando, assim, o seu sofrimento (Morris et al., 2013; Baral et al., 2014; Horter et al., 2014). Vários sujeitos referem ter vivenciado discriminação pelos membros da comunidade e, frequentemente, sentem-se isolados, após a maioria dos amigos e alguns parentes, exceto o núcleo familiar, descontinuarem todas as formas de relacionamento.

Por outro lado, alguns participantes afirmaram terem sido eles que, deliberadamente, se separaram de amigos e familiares para protegê-los de uma potencial contaminação. Em ambos os casos, o rompimento de relações decorre, principalmente, pelo medo de contaminar-se ou contaminar outros (Morris et al., 2013; Baral et al., 2014; Horter et al., 2014).

Em alguns casos, a discriminação ocorre não devido à TBMR em si, mas devido à associação com o HIV Horter et al. (2014). Para os sujeitos, isso ocorre porque certos sinais e sintomas, mais especificamente o emagrecimento, são percebidos como semelhantes para ambas as condições. Portanto, a pessoa portadora de TB é logo assumida como HIV positivo.

Confirmando os achados de Baral et al. (2014), verifica-se que alguns pacientes do presente estudo vivenciaram discriminação por profissionais de saúde, no âmbito dos serviços, o que traz implicações negativas e diretas na adesão ao tratamento, já que os trabalhadores de saúde se recusam a prestar o cuidado, negando administração dos medicamentos, mais precisamente, as injeções. Além disso, o comportamento preconceituoso do profissional pode levar os sujeitos a sentirem-se revoltados, humilhados, desprezados, obstaculizando-os quanto ao comparecimento ao serviço de saúde para o desenvolvimento da terapia medicamentosa.

No presente estudo, a discriminação no serviço de saúde ocorreu nos finais de semana, quando o doente era obrigado a buscar outros serviços de saúde, e não a UBS, local do TDO, pois esta não funcionava nesse período.

Segundo os sujeitos, a discriminação nos serviços de saúde é muito maior quando se trata da TB na forma resistente. Tudor et al. (2013) desenvolveram estudo em vinte e quatro serviços de saúde, hospitais e enfermarias, de nove províncias do Sul da África, com o objetivo de conhecer os medos dos profissionais de saúde que trabalham em estabelecimentos provedores de cuidado à indivíduos com TBMR e TB-XDR. Tal estudo revela que o mais prevalente medo, relatado pelos 363 participantes, dentre eles, 286 enfermeiros e 38 médicos, refere-se ao temor de contrair a enfermidade e infectar outros membros da família ou da comunidade. Entretanto, o medo de contrair a enfermidade também se relaciona, entre outras questões, às condições do ambiente de trabalho, ao conhecimento sobre a mortalidade e morbidade da doença, nas formas resistentes, bem como sobre a complexidade do tratamento e das implicações financeiras e psicológicas desencadeadas pelo adoecimento.

Para estes autores, e assim como foi evidenciado nesta presente investigação, o medo de infectar-se pode impactar negativamente na oferta de cuidado ao paciente e, conseqüentemente, na adesão ao tratamento, assim, destacam a necessidade de treinamento dos profissionais de saúde

envolvidos no cuidado aos indivíduos com TBMR, em relação às medidas de controle da infecção e, especificamente, como estes trabalhadores podem proteger-se e, os outros, de desenvolverem a doença.

Como os depoimentos do presente estudo sugerem, além do grupo de profissionais de saúde, é necessário fornecer informação aos pacientes, aos membros familiares e da comunidade, no que se refere à TBMR, incluindo formas de transmissão e medidas de controle, para que seja possível a redução do estigma e, conseqüentemente, do isolamento social dos sujeitos doentes (Morris et al., 2013; Paz-Soldán et al., 2013; Horter et al., 2014).

Uma importante observação, obtida neste estudo, é a necessidade de apoio psicológico entre os sujeitos entrevistados. Conforme anteriormente apontado, dificuldades decorrentes do diagnóstico da TBMR são manifestadas, dentre outros aspectos, como resultado do sentimento de medo dos pacientes em contaminar as pessoas, principalmente as que eles amam; da discriminação e isolamento social; do estresse socioeconômico causado pela redução ou ausência de renda financeira, concomitantemente à pobreza; da carga emocional por ter uma doença que ameaça a vida; do aumento da dependência dos outros, tanto econômica, quanto para o desenvolvimento de atividades que demandam força física; dentre outras.

Tais dificuldades vivenciadas pelos sujeitos do estudo parecem dificultar a adesão ao tratamento da TBMR, pois tendem a desencadear transtornos de ordem mental, como a depressão, que desanimam o doente para o enfrentamento da enfermidade. Assim, enfatiza-se a importância de garantir o suporte emocional, com vistas a assegurar melhores resultados do tratamento.

Diante da necessidade de fornecer aporte psicológico aos indivíduos com TBMR, programas de controle da doença, em diversos países, inclusive no Brasil, proporcionam aos doentes, consultas com profissionais de saúde especializados em saúde mental, como psicólogos e/ou psiquiatras (Brasil, 2007; Gler et al., 2012). Entretanto, os resultados do presente estudo revelam que o acesso a tais profissionais não ocorre durante todo o

tratamento, e não é fornecido a todos os pacientes. Verdadeiramente, pouquíssimos foram os sujeitos que relataram ter tido, em algum momento do tratamento, consultas com profissional especializado.

Por outro lado, alguns sujeitos revelaram que o suporte emocional foi possível basicamente por conta dos membros familiares mais próximos, mas também por parte de certos profissionais de saúde. Em relação a estes últimos, os pacientes acabam por percebê-los como “amigos”, ao exercer apoio por escutar, aconselhar e motivar os doentes, ainda que isto ocorra mesmo sem treinamento para o aconselhamento ou formação especializada em saúde mental para a prestação de cuidados aos indivíduos com TBMR, como geralmente se verifica na prática dos serviços de saúde. Em geral, estes profissionais são responsáveis pela supervisão direta da tomada da medicação (TDO), tarefa frequentemente desempenhada por profissionais da equipe de enfermagem, auxiliares, técnicos ou enfermeiros.

Tal achado é corroborado por Chalco et al. (2006); Bender et al. (2011); Paz-Soldán et al. (2013). Nota-se que a interação paciente-profissional depende do vínculo e do acolhimento que os profissionais estabelecem com o paciente, pois ao sentirem-se acolhidos, os sujeitos que, na maioria, apresentam baixa auto-estima e sentimentos de isolamento social, encontram no profissional, que escuta e entende, o esteio necessário para o compartilhamento dos problemas e necessidades, bem como a base para a reconquista da auto-estima.

Assim, a acolhida, a escuta, a atitude positiva do trabalhador, para com a pessoa doente, não podem ser excluídas da assistência à saúde. É preciso que os profissionais sejam treinados para o acolhimento e para a escuta qualificada do doente, o qual, conforme verificou-se nos achados deste estudo, se revela bastante comprometido em termos de carências e de vulnerabilidades. Ademais, como aponta Bertolozzi (2005), é necessário que os profissionais tenham a compreensão que os problemas e necessidades do doente, bem com sua auto-estima, não podem ser entendidos como questões restritas a processos singulares do sujeito, como ocorre via de regra,

devendo ser compreendidos, portanto, como atrelados a um processo maior, que inclui a inserção do indivíduo na sociedade e de sentir-se por ela valorizado.

Ainda no que se refere ao suporte psicológico, desempenhado por trabalhadores de saúde, Chalco et al. (2006) estudaram o suporte emocional fornecido por enfermeiros a pacientes com TBMR, vinculados ao PCT da cidade de Lima, Peru. Através de observação, grupo focal e entrevistas com sete enfermeiros, estes autores identificaram várias formas de suporte emocional desenvolvidas em dez tópicos, incluindo-se adesão ao tratamento, estigma e isolamento social, efeitos adversos às medicações, e dificuldades socioeconômicas. As atividades de suporte emocional foram descritas, por estes autores, como: aconselhamento; gestos de apoio, carinho e confiança, materializados na forma de abraço, por exemplo; formação de amizade com o paciente; visitas regulares ao domicílio do doente; organização de terapia de grupo com indivíduos com TBMR; coordenação e participação em atividades de recreação/lazer e celebrações simbólicas para os pacientes, como aniversário de nascimento; e avaliação e monitoramento de sintomas psiquiátricos e, se necessário, o encaminhamento a instituições dotadas de profissionais especializados para o seu manejo.

Neste presente estudo, as necessidades de apoio psicológico pareceram ser mais intensas durante os meses iniciais do tratamento, em geral, até o 5º mês. Durante este período, os pacientes enfrentam várias dificuldades geradas pela mudança de vida imposta pelo adoecimento, como a impossibilidade de trabalhar e comprometimento drástico da renda; a incapacidade de desenvolver qualquer atividade que demande força física e que lhes era habitual, como prática de esportes ou desempenho de tarefas domiciliares; o intenso isolamento social; a dificuldade de enfrentar os efeitos adversos dos medicamentos, entre outros. No decorrer do tratamento, tais situações parecem ser suavizadas pela melhora da sintomatologia, pelo melhor enfrentamento dos efeitos colaterais dos medicamentos e, em alguns casos, pelo aumento da renda financeira, dada a reinserção no mercado de trabalho formal ou informal, ou à obtenção de auxílios financeiros advindos

do INSS, do PCT, entre outros. Assim, o período inicial de tratamento deve ser reconhecido como um momento crítico para intervenções de caráter psicológico/emocional, para assegurar que os pacientes se sintam apoiados a seguir em frente com o tratamento.

Veja-se que a doença acomete, predominantemente, pessoas do sexo masculino e na faixa etária produtiva, achado que se assemelha ao de outros estudos (Ferreira, 2011; Gler et al., 2012; Morris et al., 2013). Ao acometer os segmentos populacionais economicamente ativos, a doença pode excluir os indivíduos do mercado de trabalho, devido à debilitação física e, até mesmo, ao estigma, o que pode desencadear sérios problemas socioeconômicos, o que pode dificultar a adesão ao tratamento (Tanrikulu, Abakay, Abakay, 2010).

Diante dos achados do presente estudo, referentes às condições de trabalho e de vida, é possível inferir que se tratava de pessoas cuja inserção no sistema de produção lhes conferia possibilidades restritas em termos de qualidade de vida, corroborando os dados da literatura, que apontam para a incidência da tuberculose, inclusive na forma resistente, nos estratos sócio-econômicos menos privilegiados (Tanrikulu, Abakay, Abakay, 2010; Khurram, Khaar, Fahim, 2012; Zhao et al., 2012).

No presente estudo, aqueles que se encontravam fora do sistema de produção tinham possibilidade de acesso ao consumo devido à realização de “bicos”, ou seja, de atividades que não exigem qualificação profissional e efêmeras, bastante precarizadas; à economia feita anteriormente ao adoecimento, incluindo-se venda de bens, como a casa própria; ao recebimento do auxílio por parte do INSS; da ajuda de familiares; e em decorrência do auxílio governamental (por meio do LOAS; da cesta básica e vale transporte advindos do tratamento supervisionado, por exemplo).

A Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS), nº 8.742, regulamenta a assistência social no Brasil, buscando estabelecer uma rede de proteção e promoção social. Esta lei garante o benefício mensal de um (01) salário mínimo à pessoa portadora de deficiência, no caso deste estudo, a TBMR,

que comprove não possuir meios para prover a própria manutenção ou de tê-la provida por sua família (Brasil, 2009).

No presente estudo também verificou-se que, muitos dos sujeitos que se mantiveram no sistema de produção, referiram redução na renda, devido à debilidade imposta pela enfermidade, os quais igualmente dependiam do apoio das fontes citadas anteriormente, para acesso ao consumo.

É importante destacar que buscou-se compreender os aspectos que dizem respeito aos processos de produção e de reprodução social, porque determinam a expressão da saúde-doença e condicionam a adesão ao tratamento. Para Breilh (1995), conforme anteriormente apontado, na perspectiva histórica e social do processo saúde-doença, a vida se caracteriza por constantes transformações, e é um processo essencialmente coletivo. Assim, é contraditória e dinâmica e está intrinsecamente articulada aos processos de produção e reprodução social. O processo de reprodução social integra a vida laboral, os processos de consumo, a vida organizativa, os processos que conformam a consciência, a cultura e as relações sociais. Dessa forma, a saúde é parte do todo da vida social da coletividade. Portanto, a saúde e a doença são polos de um mesmo processo, que se constitui como uma parte da totalidade maior que é a vida (Breilh, 1995).

Em decorrência a adesão, conforme aponta Bertolozzi (2005), configura-se como questão do processo saúde-doença que é, na sua essência, um processo social. Assim, a perda de emprego ou as dificuldades de inserção no sistema de trabalho, que são reais para os sujeitos deste estudo, podem dificultar a adesão ao tratamento.

Desta maneira, conceber a TBMR como enfermidade fortemente marcada pela determinação social significa que está, também, diretamente associada às formas de vida e trabalho. E o que se verificou neste estudo é que a doença se apresenta em pessoas cuja situação, em termos de carecimentos e de necessidades, é um fato. A perda de emprego ou as dificuldades de inserção no sistema de trabalho apresentam-se associadas à evolução da doença e à adesão ao tratamento.

Este estudo evidencia que, diante das implicações econômicas impostas pelo adoecimento, é essencial que o indivíduo com TBMR seja amparado financeiramente para que consiga superar as barreiras econômicas sem interromper o seguimento do tratamento.

Tockez et al. (2012), em revisão sistemática e meta-análise, desenvolvida com o objetivo de identificar intervenções adotadas por programas de controle da doença que podem fortalecer a adesão ao tratamento da TBMR, verificaram que incentivos econômicos têm sido disponibilizados aos pacientes. Esses autores analisaram 75 estudos, que retratam 78 diferentes programas de controle da doença, distribuídos ao redor do mundo, e identificaram que 47 (9.560 pacientes) adotam a distribuição de incentivos, sendo os mais comuns, o suporte para alimentação (28 estudos, 5.642 pacientes), transporte (18 estudos, 3.662 pacientes) e habitação (14 estudos, 1.915 pacientes). Dentre estes incentivos, os autores encontraram que o suporte para alimentação e transporte contribuíram positivamente para a adesão ao tratamento.

No presente estudo, observa-se que a maioria dos sujeitos: 14 (66,7%), recebiam algum tipo de auxílio do PCT na época do tratamento da TBMR, tais como: vale transporte e cesta básica (7: 50,0%), vale transporte (4: 28,6%) e cesta básica (3: 21,4%). Os auxílios recebidos, ainda que poucos e irregulares, foram importantes para a adesão e conclusão bem-sucedida do tratamento, já que, para parcela importante dos sujeitos, os custos com transporte para a realização do tratamento era considerável em relação ao orçamento, assim como os recursos necessários para a manutenção da vida, como alimentação.

Tendo em vista que o auxílio financeiro pode favorecer a adesão à terapêutica recomendada, o PCT do Município de São Paulo oferece alguns incentivos aos pacientes com TB e TBMR, como: vale transporte (para a supervisão da tomada dos medicamentos, para viabilizar o comparecimento às consultas mensais e para a realização de exames); distribuição de cesta

básica àqueles que apresentam assiduidade ao TDO; fornecimento de café da manhã; dentre outros (Mazzei et al., 2003; Souza, Paula, Parron, 2006).

Diante da importância destes incentivos para a adesão ao tratamento e controle da enfermidade, é importante que o PCT garanta sua distribuição regular. Entretanto, o que não pode deixar de considerar é que a oferta de incentivos sociais é uma estratégia-tampão e o que, fundamentalmente, se faz necessário, é a implementação de políticas sociais e de saúde que estejam voltadas a diminuir as desigualdades sociais (Bertolozzi, 2005).

Os sujeitos do presente estudo também mencionam a importância do auxílio-doença para a adesão ao tratamento. O auxílio-doença é um benefício concedido pela Previdência Social, INSS, a qualquer indivíduo acometido por TB ou TBMR ativa, com base em perícia médica especializada, independentemente das contribuições, desde que o doente tenha a condição de segurado. Quando o requerente faz jus a este benefício, uma das condições para a sua concessão e manutenção, atendidos critérios clínicos e legais, é o cadastro e acompanhamento regular no Programa Municipal de Controle de Tuberculose e/ou em serviços por ele referenciados, os quais deverão fornecer informações sobre os casos, recidivas e resistência ao tratamento (Mazzei et al., 2003; Brasil, 2014).

Apesar dos indivíduos entrevistados referirem que o auxílio doença do INSS contribui para a adesão ao tratamento, por representar a única fonte de renda individual ou familiar, os sujeitos reclamam da dificuldade de obter este direito, devido à burocracia no processo de solicitação: em relação aos documentos exigidos, demora na liberação, e dificuldade na renovação por incompetência ou negligência dos médicos peritos. Veja-se que, entre os sujeitos contemplados com tal benefício, a maioria não o recebe durante todo o período de tratamento, sendo que alguns passam a recebê-lo somente a partir do 5º mês de tratamento, permanecendo largo período de tempo totalmente desprovidos de renda; outros, mencionam que o valor do auxílio, correspondente a um salário mínimo, não é suficiente para as despesas, especialmente por viverem na cidade de São Paulo, onde o

custo de vida é elevado, considerado o segundo maior de todo o País, atrás apenas de Brasília-DF (Almeida, Azzoni, 2013).

Diante das implicações econômicas da TBMR, causadas pelo desemprego ou redução no desempenho laboral, devido à debilidade física; a insuficiência e irregularidades na oferta dos incentivos do PCT e do auxílio-doença do INSS; bem como o isolamento social provocado pelo estigma, a grande maioria dos sujeitos acometidos pela enfermidade ressaltou a importância do apoio financeiro, advindo da família, para a manutenção de despesas essenciais para o cotidiano e para a adesão ao tratamento como, por exemplo, a alimentação.

No que se refere ao suporte financeiro da família, é possível depreender deste estudo que, embora pais, filhos, irmãos e cônjuges tenham sido fundamentais em amparar os doentes financeiramente, esta ajuda, em geral, é limitada e diz respeito, essencialmente, à alimentação, ao transporte e à moradia. Há que se ressaltar que, além da TBMR incidir em pessoas de extratos econômicos menos favorecidos, acaba por empobrecer ainda mais suas famílias.

Rouzier et al. (2010), em estudo desenvolvido em província do Equador, sobre os gastos financeiros com a TBMR para os pacientes e suas famílias, observaram que os custos para as pessoas com TBMR (US\$ 6.880) eram cerca de sete vezes maiores do que para os pacientes com TB (US\$ 960). Os autores explicam que o alto custo decorre, principalmente, do maior tempo de afastamento do trabalho, devido à doença e tratamento prolongado; e advogam que as implicações econômicas para os pacientes e familiares podem representar barreiras potenciais para a finalização da terapia medicamentosa.

Assim, diante da necessidade de reduzir as barreiras econômicas e fortalecer a adesão, faz-se necessário o apoio das instâncias governamentais, para que se garanta o direito dos benefícios já conquistados, como auxílio-doença e incentivos para alimentação e transporte, mas, principalmente,

para que se implementem políticas sociais e de saúde que estejam voltadas a diminuir as desigualdades sociais.

7.3 A ORGANIZAÇÃO DO SERVIÇO DE SAÚDE E O SEGUIMENTO DO TRATAMENTO

O estudo aponta outros aspectos a serem considerados no seguimento terapêutico da TBMR, os quais se referem à maneira como se organiza a atenção à saúde nos serviços de saúde para o atendimento ao doente. Um aspecto importante diz respeito ao acompanhamento do doente e à administração do tratamento.

O PNCT preconiza que os doentes multirresistentes sejam acompanhados por especialistas, em uma unidade de referência terciária, e que o tratamento seja realizado na modalidade diretamente supervisionada (TDO), na unidade de referência onde o paciente está sendo acompanhado ou em unidade básica de saúde, próxima ao seu domicílio (“*Supervisão cooperada/compartilhada*”) (Conde et al., 2009; Brasil, 2010c; Secretaria de Estado da Saúde, 2011; Almeida, 2012; Dalcolmo, 2012; Lemos, Matos, 2013).

Como, em geral, os serviços de referência terciários não tem condição de realizar a supervisão do tratamento, por estarem geograficamente distantes da moradia dos doentes, impossibilitando a ida diária à residência ou mesmo dos doentes irem ao serviço, implantou-se a “*Supervisão Cooperada*”. Nesta, a unidade de saúde, UBS, mais próxima ao domicílio do paciente, se responsabiliza em recebê-lo ou ir até ele, caso o paciente não tenha condições de se deslocar até a unidade de saúde, cabendo, portanto, à Atenção Básica, o acompanhamento dos doentes (Secretaria de Estado da Saúde, 2011; Almeida, 2012). Ao serviço de referência terciário cabe o diagnóstico de resistência às drogas, a definição de esquema e regime de tratamento, a realização de exames de controle, a

consulta com especialista, bem como a distribuição da medicação (Brasil, 2011a; Secretaria de Estado da Saúde, 2011).

Em consonância ao PNCT, todos os sujeitos do estudo foram acompanhados por especialistas em unidade de referência, de nível terciário. A grande maioria dos sujeitos fez o tratamento de forma diretamente supervisionada, durante todo o período de tratamento, que geralmente se estende em 18-20 meses, sendo que quase a totalidade realizou o TDO, em UBS, de maneira “*cooperada/ compartilhada*”.

Para o acompanhamento com especialista, os sujeitos retornam, mensalmente, ao centro de referência terciário, onde são avaliados pelos médicos, que determinam a prescrição medicamentosa, submetidos a exames laboratoriais de rotina e à avaliação dos eventos adversos e sobre a adesão ao tratamento. Ainda no centro de referência, a equipe de enfermagem, conforme a prescrição médica, disponibiliza aos pacientes, o impresso de acompanhamento do TDO e os medicamentos suficientes para durar até a próxima consulta, ou seja, um mês adiante. Ao paciente, cabe a responsabilidade de retirar todos os medicamentos disponibilizados pelo centro de referência, que são suficientes para durar um mês, e deixá-los na UBS, local responsável pela “*Supervisão Cooperada*”, isto é, onde é realizado o controle do tratamento, através da supervisão direta da tomada da medicação.

Para o TDO, realizado através da “*Supervisão Cooperada*”, os doentes precisam comparecer, de segunda à sexta, na UBS, próxima à sua residência, para tomar a medicação sob a supervisão direta do profissional de saúde. Nos finais de semana ou feriados, eles levam a quantia exata de comprimidos para seus domicílios, e se responsabilizam pela sua administração.

O acompanhamento do doente com TB, através de consulta médica mensal em centro de referência e terapia diretamente supervisionada em unidade de saúde próxima ao domicílio ou até mesmo na residência do doente, não é exclusivo do local onde foi realizado o presente estudo ou do

Brasil, sendo também utilizado por programas de controle da doença, de outras regiões do mundo, como KwaZulu-Natal, no Sul da África, visando melhorar a qualidade da assistência ao paciente com TBMR e garantir o tratamento diretamente supervisionado (Smart, 2010; Secretaria de Estado da Saúde, 2011; Brust et al., 2012).

O TDO, elemento chave da estratégia DOTS, é recomendado pelo MS, em consonância à OMS, como forma de melhorar a adesão ao tratamento e diminuir as taxas de abandono (WHO, 2005; Brasil, 2010c, 2011a; Secretaria do Estado da Saúde, 2011). A análise dos depoimentos evidencia que o TDO apoia a adesão e contribui para que o tratamento da TBMR seja bem-sucedido, como também apontam outros estudos (WHO, 2005; Ahmad, Mokaddas, 2009; Brust et al., 2012). Logo, acredita-se que, na presente investigação, o TDO pode ter favorecido a cura dos sujeitos.

Diante das severas reações adversas causadas pela medicação, os pacientes admitem a importância da terapia supervisionada. Parece que o TDO apoia a adesão, na medida em que a supervisão direta de um profissional de saúde encoraja os doentes a tomar a medicação, mesmo que na presença de efeitos colaterais. Tendo em vista que as reações adversas ao tratamento da TBMR são muito comuns e se constituem em um dos principais motivos para a não adesão (Park et al., 2004), a terapia supervisionada precisa ser momento em que profissionais de saúde qualificados, médicos e enfermeiros, ou outros profissionais, monitorem as reações e sejam capazes de tomar decisões para minimizá-las, como no caso de náuseas e vômitos, e encaminhar os pacientes com reações mais intensas, como convulsão, para avaliação imediata de médico especialista, no centro de referência (Brust et al., 2012).

Os sujeitos apontam que a supervisão da tomada da medicação e o acompanhamento regular por profissionais de saúde corroboram a adesão, ao evitar que o doente descontinue o tratamento, por acreditar que está curado, devido à melhora de sintomas. Isto porque os resultados de exames

periódicos e o acompanhamento profissional sempre relembram o paciente da presença da enfermidade, mesmo que ele não apresente sintomatologia.

Sabe-se que a melhora de sintomatologia desperta no doente a ilusão da cura antes da conclusão do tratamento, sendo uma das razões para a não adesão à terapia medicamentosa, em indivíduos com TB e TBMR (Bertolozzi, 1998, 2005; Sá et al., 2007; Ferreira, 2011; Queiroz et al., 2012; Horter, 2014; Sanchez-Padilha et al., 2014). Desta maneira, como revelam os depoimentos do estudo, é importante que os profissionais de saúde informem ao paciente que os resultados dos exames periódicos confirmam a presença da doença, ressaltando a necessidade de realizar corretamente o tratamento mesmo quando assintomáticos.

Na estruturação do atendimento ao sujeito com TBMR, o centro de referência disponibiliza o impresso de acompanhamento do TDO, que se caracteriza por ser uma planilha que contém os dias da semana e os fármacos indicados. O preenchimento deste impresso deve ser realizado pelo profissional de saúde da UBS à medida que o doente comparece à unidade para realizar o TDO. Ao retornar, mensalmente, no serviço de referência, para o acompanhamento com profissionais especialistas e para a retirada da medicação referente ao mês seguinte de tratamento, é necessário que o paciente apresente aos profissionais do serviço de referência o impresso corretamente preenchido e assinado pelo profissional de saúde, o que atesta a realização do TDO.

Em consonância às recomendações do PNCT, adota-se o uso deste impresso para facilitar o intercâmbio de informações, entre as unidades envolvidas, isto é, o centro de referência terciário e a unidade básica, já que tem a finalidade do controle do uso da medicação e, indiretamente, da adesão ao tratamento (Brasil, 2011a). Notou-se que os sujeitos do estudo entendiam que o acesso à continuidade da assistência à saúde, ao Centro de Referência, somente era garantido mediante a apresentação deste impresso devidamente preenchido, contribuindo para a realização correta do TDO e, conseqüentemente, para a adesão ao tratamento.

Acredita-se que, embora este entendimento contribua para a adesão ao tratamento, não deve ser propagado, pois além de equivocado, pode gerar, no doente, sentimento de medo, relacionado à possibilidade de perda da assistência à saúde, em caso de não preenchimento correto do impresso. Neste caso, o doente, ao se ver dependente da assistência à saúde, obriga-se a ultrapassar os seus próprios limites, em geral impostos pela debilidade física, com o intuito de deslocar-se até a unidade de saúde para seguir estritamente o TDO, conforme é exigido pelo serviço de saúde.

No que se refere à supervisão da tomada da medicação, os depoimentos revelam a agilidade no atendimento como positiva para a adesão. Segundo os sujeitos, agilidade significa ser atendido rapidamente, sem espera, isto é, receber prontamente os medicamentos. Assim, com o intuito de facilitar o TDO e estimular a adesão, é necessário que os serviços de saúde, responsáveis pela supervisão da medicação, minimizem as dificuldades a serem enfrentadas pelo doente nesse processo (Brasil, 2011b). Veja-se que esta recomendação também é válida para a assistência à saúde no centro de referência, pois a demora no atendimento foi mencionada como obstáculo para o desenvolvimento do tratamento da TBMR.

Outra questão da operacionalização do TDO, mencionada como positiva para a adesão, refere-se à flexibilidade nos horários para a supervisão da tomada da medicação, conforme as necessidades particulares advindas da vida do paciente, como encontrado nos estudos de Terra (2007) e Queiroz et al., (2012).

Quanto aos incentivos oferecidos, os sujeitos apontam a cesta básica mensal como motivador do TDO, corroborando assim a adesão ao tratamento. Isso ocorre devido às precárias condições de vida em que se encontram alguns dos sujeitos, sendo a cesta básica do PCT, elemento fundamental para a sobrevivência.

Estudos realizados entre indivíduos com TB apontam que a cesta básica estimula o desenvolvimento do TDO, facilitando a adesão (Terra, 2007; Sánchez, 2007; Queiroz et al., 2012). Diante do comprometimento

econômico que a doença acarreta ao indivíduo com TBMR e da importância da disponibilização do insumo para a adesão ao tratamento, é necessário que o PCT ofereça regularmente este benefício aos sujeitos acometidos pela doença.

Quanto ao relacionamento profissional de saúde-paciente, o que se revela no presente estudo é que a adesão ao tratamento depende, em grande parte, do vínculo e do acolhimento que os profissionais responsáveis pela supervisão da tomada da medicação estabelecem no desenvolvimento do TDO. O vínculo pode ser compreendido, neste estudo, como a relação de amizade e confiança estabelecida entre o profissional-paciente ao longo do tratamento. Decorre do contato diário e do atendimento baseado no acolhimento, na escuta, os quais permitem ao profissional perceber outras necessidades do doente, que podem não estar relacionadas à TBMR e, ao paciente, compartilhar problemas e se fortalecer perante a doença (Queiroz et al., 2012).

Desta forma, aponta-se a importância do profissional em relação ao acolhimento, à escuta qualificada das demandas dos doentes e à formação de vínculo, contribuindo para que o momento da supervisão da tomada da medicação seja um espaço que possibilite a manifestação de subjetividades; proporcione o resgate das potencialidades do doente para lidar com o processo saúde-doença e com os seus projetos de vida; e possibilite a identificação de vulnerabilidades e de necessidades, que podem ser trabalhadas processualmente, no caminho de superação da enfermidade (Sánchez, 2007).

Tendo em vista que as vulnerabilidades a que estão expostos os doentes articulam-se intrinsecamente à forma como se estrutura a sociedade, é importante que o profissional responsável pelo TDO considere o doente como único em suas vulnerabilidades e necessidades, sempre buscando entendê-lo em um contexto maior, que diz respeito à sociedade onde se realiza a produção e a reprodução social (Terra, 2007; Sánchez, 2007). Isso que dizer, conforme já apontava Bertolozzi (1998), que há de se considerar

que a adesão requer o entendimento do lugar social ocupado pelo doente, pois deste decorrem as possibilidades de acesso à vida com dignidade.

O que se observa é que, dada a complexidade do esquema terapêutico e do perfil dos pacientes, os indivíduos com TBMR apresentam-se bastante comprometidos em termos de carências e de vulnerabilidades, requerendo um cuidado especial, durante a supervisão da ingestão dos fármacos, que não se reduz à mera administração dos medicamentos, mas se amplie para a formação de vínculo profissional de saúde-paciente.

Nesta perspectiva, está posto o conceito de cuidado em saúde que, segundo Ayres (2004a), não se refere ao sentido já consagrado no senso comum, ou seja, o de um conjunto de procedimentos tecnicamente orientados para o bom êxito de um certo tratamento, mas a “um constructo filosófico, uma categoria”:

uma compreensão filosófica e uma atitude prática frente ao sentido que as ações de saúde adquirem nas diversas situações em que se reclama uma ação terapêutica, isto é, uma interação entre dois ou mais sujeitos visando o alívio de um sofrimento ou o alcance de um bem-estar, sempre mediada por saberes especificamente voltados para essa finalidade (Ayres, 2004a, p.74).

O mesmo autor afirma que são marcas do cuidado: o entendimento de que cada parte só ganha sentido numa totalidade: assim, a totalidade depende de cada uma de suas partes; considerar e construir projetos humanos conjuntamente, além da responsabilidade do profissional, no sentido de responder por si e para si. Portanto, ressalta que o profissional de saúde não se reduz a um aplicador de conhecimentos, mas na interação com o doente, está:

construindo mediações, estamos escolhendo dentro de certas possibilidades o que devem querer, ser e fazer aqueles a quem assistimos – e nós próprios. (...) Então é forçoso, quando cuidamos, saber qual é o projeto de felicidade, isto é, que concepção de vida bem sucedida orienta os projetos

existenciais dos sujeitos a quem prestamos assistência (Ayres, 2004a, p.84-5).

Portanto, há necessidade que os profissionais de saúde estejam abertos a conhecer e apoiar os projetos de vida, de felicidade, que orientam a consecução do tratamento. Para Ayres (2004b), o projeto de felicidade precisa ser entendido em duplo aspecto: “de ser projeto e desse projeto ter como norte a felicidade”. A felicidade “é um horizonte normativo que enraíza na vida efetivamente vivida pelas pessoas aquilo que elas querem e acham que deve ser a saúde”. O projeto, segundo o autor, “(...) remete a uma característica que parece um traço constitutivo do modo de ser (do) humano e que estabelece uma ponte entre uma reflexão ontológica, sobre o sentido da existência, e as questões mais diretamente relacionadas à experiência da saúde” (Ayres, 2004b).

Com esta compreensão, propõe-se que o cuidado em saúde, prestado ao indivíduo com TBMR, seja “humanizado”, integrando a preocupação com a saúde à construção dos projetos existenciais, pois foi possível depreender dos depoimentos dos sujeitos deste estudo, que o projeto de vida ou, como denomina Ayres (2004a, 2004b), o projeto de felicidade, foi revalorizado, reconhecido e retomado em um novo plano, ressignificando o entorno do doente, inclusive, e especialmente, o cuidado de si, concretizado por meio da adesão ao tratamento.

Quanto ao local da supervisão da tomada da medicação, os resultados evidenciam que a oferta do TDO, em UBS, próxima ao domicílio do doente, permite que a maioria dos sujeitos se desloque de sua residência para o local do tratamento caminhando, com gasto de tempo, para percorrer o trajeto, que variou entre 10 a 30 minutos. Nota-se que residir próximo ao local do TDO pode favorecer a adesão ao tratamento, na medida em que permite o deslocamento dos indivíduos até o serviço de saúde sem a necessidade de despesas com transporte público. Veja que o contrário, ou seja, a longa distância entre o domicílio do paciente e o local das consultas médicas com especialistas gera gastos com o transporte, que podem comprometer o orçamento do doente, ainda que as consultas ocorram uma

vez por mês, e constituir em empecilho para o seguimento correto do tratamento.

Horter et al. (2014) realizaram estudo de abordagem qualitativa, em duas áreas rurais do norte de Uganda, na África, com o intuito de verificar a acessibilidade e a aceitabilidade, por parte de pacientes, familiares, comunidade e trabalhadores de saúde, de um modelo de tratamento supervisionado para a TBMR, que consiste na supervisão da tomada da medicação, seis dias por semana, e desenvolvida por profissional de saúde no domicílio do paciente. A supervisão no domicílio iniciou-se na fase pós-hospitalização, já que na fase inicial da doença, os indivíduos realizaram o tratamento em instituição hospitalar até apresentarem-se clinicamente estáveis, com potencial de infecção reduzido. O restante do tratamento foi desenvolvido no domicílio do doente, o qual recebia a medicação sob a supervisão de um profissional de saúde, durante 6 dias da semana. Os autores indicam que o modelo de cuidado com a realização do tratamento no domicílio foi viável e efetivo, ao reduzir as barreiras socioeconômicas para acessar o tratamento, como o custo com transporte, o que contribuiu para a adesão.

Tendo em vista que os gastos com transporte são, frequentemente, citados como uma das razões para o abandono ao tratamento (Brust et al., 2012) e que os serviços de referência, em geral, localizam-se geograficamente distantes do domicílio do paciente, determinando que dependa de meio de locomoção, o incentivo do vale transporte é elemento chave para facilitar o acesso devendo, portanto, ser distribuído regularmente pelo PCT, para que se fortaleça a adesão (Brasil, 2011a).

Numa outra perspectiva, mas ainda no que diz respeito à distância entre o local do TDO ou das consultas médicas com especialistas e o domicílio do paciente, os depoimentos evidenciam que, na operacionalização do cuidado ao indivíduo com TBMR, há que se considerar o estado físico do doente que, via de regra, encontra-se bastante debilitado, principalmente, na fase inicial da doença, o que torna difícil,

“complicado”, o seu deslocamento até o CR ou UBS, mesmo que estes sejam próximos ao domicílio. O que se pode apreender dos sujeitos deste estudo é que, embora os profissionais responsáveis pelo TDO garantissem a tomada da medicação, levando os medicamentos até o domicílio do doente, nos dias em que estes não se apresentavam em condição de deslocamento até o serviço de saúde, em geral, o paciente, tinha que deslocar-se até o serviço de saúde para a tomada da medicação.

Requerer que o paciente se desloque cinco dias da semana até a unidade de saúde para a realização do TDO parece acarretar maior sofrimento ao indivíduo com TBMR e dificultar a adesão, especialmente, na fase inicial do tratamento, momento em que, via de regra, os sujeitos sentem-se muito debilitados fisicamente, achado que é corroborado por outro estudo (Morris et al., 2013).

Ainda que o PNCT (Brasil, 2011a) sugira que sempre haja negociação entre o profissional-paciente, para que se busque a melhor maneira para o desenvolvimento do TDO para este último, ofertando-lhe a possibilidade de ir ao serviço ou do profissional ir ao domicílio, o que se observou, neste estudo, é que, em geral, tal negociação não ocorre e todos os doentes tiveram prescrito, em primeira instância, o tratamento supervisionado, de segunda à sexta-feira, sendo necessário, portanto, o deslocamento até o serviço. Para alguns sujeitos, a “obrigatoriedade” de realizar o TDO é desnecessária, porque quem realmente quer realizar o tratamento não precisa ter a tomada da medicação controlada por um profissional; é “desgastante”, porque precisam deslocar-se, “sem querer”, “contra a vontade”, e por um longo período de tempo (de 18 a 24 meses), o que constitui um desafio para a adesão. Assim, os sujeitos advogam que o TDO deve ocorrer apenas no período da medicação injetável, fase em que realmente necessitam de um profissional para a sua administração.

O caráter controlador do TDO é amplamente discutido e apontado como um desafio à adesão, porque o doente reclama a presença de um agente externo naquilo que deveria ser da sua competência, inibindo assim a

sua autonomia (Terra, 2007; Oliveira, Natal, Chrispim, 2010; Almeida, 2012). Diante da importância do TDO para melhorar a adesão ao tratamento da TBMR, principalmente devido às altas taxas de reações adversas e ao longo período de tratamento (Park et al., 2004), caberia ao profissional de saúde, conforme aponta Almeida (2012), o papel de contribuir para a ampliação do grau de autonomia dos sujeitos. Assim, por meio do vínculo estabelecido, poderia ser definido um campo de propostas terapêuticas, co-responsabilizando os doentes sobre os rumos de suas próprias vidas, e não apenas impondo prescrições não negociadas como a clínica tradicional realiza.

Embora em pequeno número, alguns sujeitos deste estudo, por obterem apoio de um familiar para a tomada da medicação, conseguiram negociar com o profissional de saúde a melhor maneira de desenvolver o tratamento e tiveram a alternativa de realizá-lo no domicílio, que é considerada positiva para a adesão, principalmente, por proporcionar-lhes maior conforto, especialmente quando ainda se sentem muito debilitados.

Nestes casos, os dados revelam que o tratamento é desenvolvido da seguinte maneira: os sujeitos, durante a fase dos medicamentos injetáveis, recebem os medicamentos em UBS sob a supervisão do profissional, cinco vezes na semana; já na fase seguinte, que se refere aos medicamentos por via oral, o tratamento passa a ser realizado no domicílio, com o auxílio de familiar, sem supervisão direta de um profissional de saúde; ou o sujeito realiza todo o tratamento no domicílio sem a supervisão direta de um profissional da unidade de saúde e, a medicação injetável é administrada por um profissional, ou por um membro da família, já qualificado para a sua administração.

Atualmente, para fins operacionais e de notificação no Sistema Nacional de Agravos de Notificações (SINAN), o PNCT somente considera tratamento diretamente observado, os casos em que a supervisão da medicação for realizada por profissional da equipe de saúde (Brasil, 2010a). Entretanto, é importante pensar a possibilidade de contar com o apoio de

familiares ou, até mesmo da comunidade, para a supervisão da tomada da medicação, como alternativa que pode contribuir para o conforto do doente ao evitar que, mesmo em condições físicas debilitadas, tenha que se deslocar até a unidade de saúde para a tomada da medicação.

Em relação ao tratamento da TBMR, o que se observa na literatura é que diferentes modelos de cuidado tem sido adotados por programas de controle da doença ao redor do mundo (Smart, 2010). Entretanto, o que se nota é que a maioria deles procura garantir o TDO mais próximo ao domicílio do doente, alegando-se que, além dos benefícios discutidos anteriormente, relacionados ao acesso, como a minimização de barreiras geográficas e econômicas, o fato de desenvolver o tratamento ao redor do domicílio do doente pode refletir a integração do sujeito ao convívio familiar e na comunidade, aliviando a pressão exercida pelo confinamento em instituições hospitalares de longa permanência (Keshavjee e Farmer, 2010; Gler, et al., 2012; Brust et al., 2012; Horter et al., 2014).

Por outro lado, ainda em relação ao local do TDO, os resultados deste estudo revelam que a tomada da medicação em unidade de saúde próxima ao domicílio do doente, contribui para a perpetuação do estigma, quando esta localiza-se em região de pequena densidade populacional e geográfica, contribuindo para que as pessoas da comunidade saibam que o indivíduo está com TBMR. Horter et al. (2014) observaram a redução do estigma na comunidade, após profissionais de saúde desenvolverem ações de conscientização da população em relação à doença, às formas de transmissão e medidas de controle e prevenção.

Ainda no que se refere ao serviço de saúde, o acesso gratuito à assistência em saúde, que vai desde o atendimento por profissionais de saúde qualificados até à obtenção da medicação, durante todo o período de tratamento, constituiu-se, para os sujeitos deste estudo, como questão fundamental para a adesão ao tratamento e para a manutenção da vida, pois, devido às precárias condições financeiras que a doença impõe e aos altos

custos do tratamento, consideram ser impossível ter acesso ao tratamento, caso ele não seja gratuito, o que os levaria à morte.

Além da gratuidade da assistência à saúde, a regularidade da distribuição da medicação é mencionada, pelos indivíduos, como essencial para a adesão ao tratamento da TBMR. Entretanto, embora a grande maioria dos sujeitos do presente estudo tenha referido que tiveram o suprimento regular de medicamentos, ou seja, sem nunca faltar, mencionou-se a existência de irregularidades na distribuição da medicação, o que dificulta o seguimento correto do tratamento.

No Brasil, toda a população tem o direito de realizar, gratuitamente, o tratamento da TBMR (Oliveira, Natal, Chrispim, 2010), o que é um avanço para o controle da doença. Entretanto, os resultados deste estudo trazem à tona a necessidade do controle cuidadoso dos elementos que viabilizam o tratamento dos indivíduos com TBMR, principalmente, o fornecimento regular de medicações.

De fato, ao considerarmos o perfil dos sujeitos que compuseram este estudo, mais precisamente, suas características de condições de trabalho e vida, bem como os altos custos relacionados à medicação do tratamento da TBMR (Lemos, Matos, 2013), fornecer os medicamentos de forma gratuita e regular permite a esperança da cura. Veja-se que diante da necessidade da gratuidade da assistência ao indivíduo com TBMR para melhorar as taxas de cura e o controle da enfermidade, vários são os programas de controle da doença, da Coreia, Filipinas e México, a exemplo do Brasil, oferecem o tratamento gratuito para a TBMR (Park et al., 2004; Gler et al., 2012; Morris et al., 2013).

Portanto, a gama de achados que a coleta de dados permitiu captar possibilitou uma visão ampla sobre as questões que integram o processo de adesão ao tratamento no caso da TBMR apontando alguns aspectos importantes que podem orientar a prática dos serviços de saúde com vistas a fortalecer a adesão. Neste grupo específico de indivíduos, a adesão está, fundamentalmente, determinada por relações de interdependência e de

subordinação, as quais se referem: ao desejo de viver face à inevitabilidade da morte; ao suporte, isto é, ao apoio obtido nas dimensões física, emocional/psicológica e financeira; e aos processos de organização dos serviços de saúde.

Assim, apresentam-se a seguir as conclusões do estudo realizado.

8 CONCLUSÃO

Em primeiro lugar, é necessário apontar que se considera que os objetivos do estudo foram alcançados e que os achados referem-se ao local onde foi realizado o estudo e, portanto, não devem ser extrapolados sem o cuidado requerido.

A gama de achados foi ampla, mas os que merecem ênfase estão a seguir elencados.

- Os pacientes apresentavam condições precárias de vida, o que pode apoiar o entendimento de que a TBMR se constitui como enfermidade que apresenta importante determinação social.
- Os sujeitos acometidos pertenciam, principalmente, ao sexo masculino, encontravam-se na faixa etária economicamente produtiva, encontravam-se desempregados, ou afastados do trabalho, recebiam auxílio-doença; aqueles que encontravam-se trabalhando, exerciam ocupações que exigem baixa ou nenhuma qualificação e todos apresentavam renda familiar limitada.
- A maioria dos sujeitos possuía casa própria; todos viviam em residência de alvenaria que, em geral, tinha boa ventilação, era bem iluminada naturalmente e tinha acesso a serviços básicos: luz elétrica, água encanada, rede de esgoto e coleta de lixo. Entretanto, a maioria não possuía carro, TV por assinatura e computador com acesso próprio à internet. Tais condições, ainda que possam permitir, à primeira vista, a interpretação de que os pacientes viviam com uma certa qualidade de vida, devem ser tomadas com cuidado, uma vez que a análise dos depoimentos permitiu identificar que concretizam situações limites de sobrevivência.

A compreensão da TBMR como um processo biológico e profundamente marcado pelas condições sociais significa entender que a forma como as pessoas estão alocadas na sociedade, ou seja, sua inserção no processo de produção, vai lhes conferir um acesso diferenciado aos elementos que satisfarão as suas necessidades, o que parece influenciar o modo como vivem a enfermidade e desenvolvem a multirresistência aos tuberculostáticos. Assim, o lugar ocupado na sociedade vai imprimir possibilidades, ao mesmo tempo que limitações, que se concretizam sob a forma de potencialidades, de desgastes e de vulnerabilidades que, por sua vez, influirão na manifestação da TBMR e no modo que enfrentarão a enfermidade.

Sendo a adesão parte do processo saúde-doença, está fortemente atrelada às condições sociais. Portanto, deve ser entendida como questão que transcende os limites relativos às atitudes ou comportamentos dos indivíduos, estendendo-se para o entendimento de que está associada à inserção social dos sujeitos. Tal compreensão é necessária, por parte dos trabalhadores da saúde, com o intuito de contribuir para a redução de casos de TBMR e, evidentemente, minimizar o sofrimento das pessoas acometidas pela enfermidade.

O presente estudo, de abordagem qualitativa, ao evidenciar as principais barreiras encontradas por indivíduos com TBMR e como elas foram superadas, permitindo que, mesmo em situações tão adversas, a adesão ao tratamento da TBMR se concretizasse, contribui para suplantar a lacuna de conhecimento neste campo do saber, pois há escassez de evidências em relação aos problemas que as pessoas com TBMR enfrentam durante o tratamento, bem como sobre a efetividade de intervenções que contribuem para a resolução desses problemas e para a adesão ao tratamento, na perspectiva de estudos qualitativos.

A investigação indica que há uma ampla variedade de questões que podem levar ou não à adesão ao tratamento, e que, neste grupo específico de indivíduos, está, fundamentalmente, determinada por relações de

interdependência e de subordinação, as quais se referem ao desejo de viver face à inevitabilidade da morte; ao suporte, isto é, ao apoio obtido nas dimensões física, emocional/psicológica e financeira; e à forma como o serviço de saúde oferece o cuidado e se organiza para o tratamento medicamentoso, sintetizadas a seguir.

- *O desejo de viver face à inevitabilidade da morte:* Mesmo perante a iminência da morte, vivenciada em consequência da severidade da sintomatologia, os pacientes apresentam atitudes e comportamentos que os levam a manifestarem forças, admitindo-se que enfrentar o processo-saúde doença está relacionado ao desejo de viver, isto é, à existência de um projeto de vida. Nos sujeitos do presente estudo, este projeto de vida encontrava-se amplamente imbricado na família.
- *O suporte para o desenvolvimento do tratamento:* Diante dos comprometimentos, físico, psicológico e econômico, provocados pelo adoecimento, é fundamental que o indivíduo em tratamento da TBMR obtenha apoio nestas dimensões para que consiga percorrer o árduo percurso rumo à vitória diante da doença.

Suporte Físico: Devido à debilitação da condição física geral, imposta pela enfermidade, os sujeitos são dependentes de cuidados tanto para o desenvolvimento das atividades cotidianas, quanto para o acompanhamento até o serviço de saúde para a realização do tratamento. O suporte, para o desempenho das atividades que demandam força física, centra-se nos membros familiares mais próximos: companheiro ou cônjuge, filhos, pai, mãe e irmãos.

Suporte psicológico: Várias são as questões que podem causar transtornos emocionais ao doente, tais como estigma e isolamento social, dificuldade de inserção no mercado de trabalho e estresse, causado pela redução ou ausência de renda

financeira, ter uma doença que ameaça a vida, entre outras. Neste estudo, o suporte emocional também esteve centrado na família, mas também nos profissionais de saúde, principalmente, nos responsáveis pelo TDO.

Suporte financeiro: Ao acometer os segmentos populacionais economicamente ativos, a doença, em geral, modifica a inserção no trabalho e desencadeia sérios problemas socioeconômicos. Os pacientes deste estudo, geralmente, tinham possibilidades de acesso ao consumo devido, principalmente, à ajuda de familiares, ao recebimento de auxílio por parte do INSS, e em decorrência de auxílio governamental (LOAS, cesta básica e vale transporte, advindos do tratamento supervisionado). Entretanto, devido às irregularidades na distribuição destes auxílios, o apoio financeiro por parte da família destacou-se no suporte ao paciente.

- Esses achados podem orientar o desenvolvimento de intervenções voltadas para as famílias dos pacientes e profissionais de saúde envolvidos no cuidado que, em última análise, podem potencializar o enfrentamento da doença e, por sua vez, contribuir para que os resultados do tratamento sejam bem-sucedidos.
- Diante da necessidade de reduzir as barreiras econômicas e fortalecer a adesão, faz-se necessário maior empenho das instâncias governamentais para que se garanta o direito dos benefícios já conquistados, como auxílio-doença e incentivos para alimentação e transporte, mas, principalmente, para que

se implementem políticas sociais e de saúde que estejam voltadas a diminuir as desigualdades sociais.

- *A organização dos serviços de saúde:* Os resultados do estudo sugerem que o modelo adotado para o cuidado ao doente com TBMR, consultas mensais com especialista em serviço de referência e TDO através de “*Supervisão Cooperada*” em Unidade de Saúde próxima ao domicílio do doente, contribuem para a adesão ao tratamento, mas apresentam limitações que precisam ser consideradas pelos coordenadores do Programa de Controle da TB com vistas a melhorar a adesão e as taxas de cura da doença. Tais limitações referem-se: *ao desenvolvimento do TDO* – obrigatoriedade de desenvolver o TDO no serviço de saúde; e *às consultas de acompanhamento mensal no serviço de referência* – distribuição irregular de auxílio para transporte, longo tempo de espera para atendimento médico, ausência de auxílio para alimentação nos dias de realização das consultas.
- Por outro lado, verificou-se que o TDO apoia a adesão e contribuiu para que o tratamento da TBMR tivesse sucesso. Os achados do estudo, em relação à experiência dos pacientes, podem contribuir para a adaptação do TDO aos pacientes com TBMR no âmbito local e nacional, ao suscitar a necessidade de rever a obrigatoriedade do desenvolvimento da estratégia TDO no serviço de saúde.
- Aponta-se, também, que a dinâmica da forma de organização da atenção ao indivíduo com TBMR, com consultas mensais com especialista em serviço de referência e TDO através de

“Supervisão Cooperada” em Unidade de Saúde próxima ao domicílio do doente, carece de estudos mais aprofundados.

- A equipe de saúde, com especial destaque os trabalhadores da Enfermagem, são essenciais para a garantia da adesão ao tratamento, devendo acolher as necessidades apresentadas pelos doentes que, muitas vezes, podem não imediatamente apresentar-se como necessidades de cunho clínico, biológico, mas evidenciam necessidades sociais e psicológicas com decorrências para a manifestação e o enfrentamento da enfermidade.
- A gratuidade da assistência à saúde e a regularidade da distribuição da medicação são mencionados como fundamentais para a adesão ao tratamento da TBMR.

O desenvolvimento do presente estudo permite apontar que há necessidade de que sejam estabelecidas políticas que permitam a inclusão dos sujeitos na vida e no trabalho, pois a adesão ao tratamento e o controle da TBMR estão atrelados à melhoria das condições de vida, que se constituem uma necessidade coletiva e, como tal, devem ser responsabilidade do Estado.

REFERÊNCIAS

Ahmad S, Mokaddas E. Recent advances in the diagnosis and treatment of multidrug-resistant tuberculosis. *Respir Med.* 2009;103(12):1777-90. Epub 2009 Ago 5. DOI: 10.1016/j.rmed.2009.07.010.

Almeida AN, Azzoni CR. Núcleo de Economia Regional e Urbana da Universidade de São Paulo. Custo de vida comparativo das regiões metropolitanas: 1996-2012. [Internet]. São Paulo; 2013 [citado 2014 dez.2]. Disponível em: http://www.usp.br/nereus/wp-content/uploads/TD_Nereus_11_2013.pdf

Almeida JG. Condições de produção da Tuberculose Multirresistente: percepções do doente [dissertação]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2012.

Araújo Filho JA, Vasconcelos Júnior AC, Sousa EM, Silveira C, Sousa PTP, Severo KA, et al. Multidrug-resistant tuberculosis: case reports study in a central state of Brazil. *Braz J Infect Dis.* 2008;12(1):94-8. DOI: 10.1590/S1413-86702008000100020.

Ayres JRCM. Cuidado e reconstrução das práticas de saúde. *Interface - Comunic., Saúde, Educ.* 2004a;8(14):73-92.

Ayres JRCM. O Cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. *Saúde e Sociedade.* 2004b;13(3):16-29.

Baral SC, Aryal Y, Bhattra R, King R, Newell JM. The importance of providing counselling and financial support to patients receiving treatment for multi-drug resistant TB: mixed method qualitative and pilot intervention studies. *BMC Public Health.* 2014, 14(46):1-7.

Barroso EC, Mota RMS, Moraes MFM, Campelo CL, Barroso JB, Rodrigues JLN. Fatores associados aos tratamentos inadequados em grupo de portadores de tuberculose multirresistente. *J Pneumol.* 2003b;29(6):350-7. DOI: 10.1590/S0102-35862003000600006.

Barroso EC, Mota RMS, Oliveira ACM, Cordeiro JIR, Barroso JB, Rodrigues JLN. Papel da tuberculose domiciliar no surgimento da tuberculose multirresistente. *J Bras Pneumol.* 2004;30(1):46-52. DOI: 10.1590/S1806-37132004000100009

Barroso EC, Mota RMS, Santos RO, Sousa ALO, Barroso JB, Rodrigues JL N. Risk factors for acquired multidrug-resistant tuberculosis. *J Pneumol.* 2003a;29(2):89-97. DOI: 10.1590/S0102-35862003000200008.

Bataiero MO. Acesso, vínculo e adesão ao tratamento para a tuberculose: dimensões organizacionais e de desempenho dos serviços de saúde [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2009.

Bender A, Peter E, Wynn F, Andrews G, Pringle D. Welcome intrusions: an interpretative phenomenological study of TB nurses' relational work. *Int J Nurs Stud.* 2011; 48(11):1409-19. Epub 2011 Mai 20. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2011.04.012.

Bertolli Filho, C. História social da tuberculose e do tuberculoso: 1900-1950. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2001.

Bertolozzi MR. A adesão ao Programa de Controle da Tuberculose no Distrito Sanitário do Butantã, São Paulo [tese]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo; 1998.

Bertolozzi MR. Adesão ao tratamento da tuberculose na perspectiva da estratégia do tratamento diretamente observado ("DOTS") no município de São Paulo-SP [tese livre-docência]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2005.

Boogaard VDJ, Boeree MJ, Kibiki GS, Aarnoutse RE. The complexity of the adherence-response relationship in tuberculosis treatment: why are we still in the dark and how can we get out? *Trop Med Int Health.* 2011;16(6):693-8. Epub 2011 Mar 6. DOI:10.1111/j.1365-3156.2011.02755.x.

Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília; 2012.

Brasil. Ministério da Saúde, Fundação Nacional de Saúde. Tuberculose: guia de vigilância epidemiológica. Brasília: 2002.

Brasil. Ministério da Saúde, Instituto Nacional do Seguro Social, Previdência Social. Manual de Procedimentos em Benefícios por Incapacidade (Volume III). Diretrizes de Apoio à Decisão Médico-Pericial em Clínica Médica (Parte II) – HIV/Aids, Tuberculose e Hanseníase. Brasília; 2014.

Brasil. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Centro de Referência Professor Hélio Fraga. Tuberculose Multirresistente: guia de vigilância epidemiológica. Rio de Janeiro: 2007.

Brasil. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Doenças infecciosas e parasitárias: guia de bolso. Brasília: 2010a.

Brasil. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância Epidemiológica. Manual de recomendações para o controle da tuberculose no Brasil. Brasília; 2011a.

Brasil. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância Epidemiológica. Tratamento Diretamente Supervisionado (TDO) da tuberculose na atenção básica: protocolo de enfermagem. Brasília; 2011b.

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

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Controle da Tuberculose (PNCT). Situação epidemiológica [Internet]. São Paulo; 2010b [citado 2010 nov.5]. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/apresentação_padrao_pcnt_2010.pdf

Brasil. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. Guia de Vigilância Epidemiológica. Brasília: 2005.

Brasil. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, Secretaria Nacional de Assistência Social, LOAS – Lei orgânica de Assistência Social (anotadas). Brasília: 2009.

Breilh J, Granda E. Investigação da saúde na sociedade: guia pedagógico sobre um novo enfoque do método epidemiológico. São Paulo: Instituto de Saúde; 1986.

Breilh J. Nuevos conceptos y técnicas de investigación: guia pedagógica para um taller de metodología: Quito:CEAS; 1995.

Breilh J. Saúde na Sociedade: guia pedagógico sobre um novo enfoque do método epidemiológico. São Paulo: Cortez; 1989.

Brust JCM, Shah NS, Scott M, Chaiyachati K, Lygizos M, Van der Merwe TL, et al. Integrated, home-based treatment for MDR-TB and HIV in rural

South Africa: an alternative model of care. *Int J Tuberc Lung Dis*. 2012;16(8):998-1004.

Calver AD, Falmer AA, Murray M, Strauss OJ, Streicher EM, Hanekom M, et al. Emergence of increased resistance and extensively drug-resistant tuberculosis despite treatment adherence, South Africa. *Emerg Infect Dis*. 2010;16(2):264-71. DOI: 10.3201/eid1602.090968.

Car MR, Bertolozzi MR. O procedimento da análise de discurso. In: Chianca TCM, Antunes MJM, organizadores. *A classificação internacional das práticas de enfermagem em saúde coletiva/CIPESC*. Brasília: Associação Brasileira de Enfermagem; 1999. p. 348-55.

Carvalho CV. Adesão ao tratamento antirretroviral em Brasília-DF 2006-2007 [tese]. Brasília: Universidade de Brasília; 2008.

Chalco K, Wu DY, Mestanza L, Muñoz M, Llaro K, Guerra D, et al. Nurses as providers of emotional support to patients with MDR-TB. *Int Nurs Rev*. 2006; 53(4):253-60. Epub 2006 Nov 2. DOI: 10.1111/j.1466-7657.2006.00490.x.

Coelho AGV. Perfil da tuberculose multidroga resistente no município de Santos, 2000-2004 [dissertação]. São Paulo: Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo, Coordenadoria de Controle de Doenças; 2007.

Conde MB, Melo FAF, Marques AMC, Cardoso NC, Pinheiro VGF, Dalcin PTR, et al. III Diretrizes para Tuberculose da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia. *J Bras Pneumol*. 2009;35(10):1018-48. DOI: 10.1590/S1806-37132009001000011.

Constant CA, Ferreira PB, Valadas E, Antunes F. Tuberculose Multirresistente. *Acta Med Port*. 2004;17:157-66.

Costa SM, Mendoza-Sassi RA, Teixeira TP, Leivas VA, César-Vaz MR. Conhecimento dos clientes com tuberculose pulmonar e seus familiares sobre adesão ao tratamento e fatores associados, no município do Rio Grande (RS). *Cienc Saúde Coletiva*. 2011;16 Supl1:S1427-35. DOI: 10.1590/S1413-81232011000700078.

Costeira J, Pina J. A tuberculose multirresistente e a rainha vermelha – A rapidez do diagnóstico é decisiva. *Rev Port Pneumol*. 2007;13(6):869-77.

Cramm JM, Finkenflugel HJM, Moller V, Nieboer AP. TB treatment initiation and adherence in a South African community influenced more by perceptions than by knowledge of tuberculosis. *BMC Public Health*. 2010;10:72-9. DOI:10.1186/1471-2458-10-72.

Cutter J, Wang YT. Tuberculosis - an under-appreciated disease. *Ann Acad Med Singapore*. 2010; 39(3):261-2.

Dalcolmo MP, Andrade MKN, Pincon PD. Tuberculose multirresistente no Brasil: histórico e medidas de controle. *Rev Saúde Pública*. 2007;41 Supl1:34-42. DOI: 10.1590/S0034-89102007000800006.

Dalcolmo MP, Fortes A, Melo FAF, Motta R, Ide Neto J, Cardoso N, et al. Estudo de efetividade de esquemas alternativos para o tratamento da tuberculose multirresistente no Brasil. *J Pneumol*. 1999;25(2):70-7. DOI: 10.1590/S0102-35861999000200003.

Dalcolmo MP. Não existe mau paciente, só serviço ineficiente. *Radis Comunicação em Saúde*. 2008 Mai:21-3.

Dalcolmo MP. Tratamento da Tuberculose Sensível e Resistente. *Pulmão RJ*. 2012;21(1):55-9.

Egry EY. Saúde Coletiva: construindo um novo método em enfermagem. São Paulo: Ícone; 1996.

Eregat S, Spigelman M, Bar-Gal GK, Ramlawi A, Abdee Z. MDR tuberculosis and non-compliance with therapy. *Lancet Infect Dis*. 2011;11(9):662. DOI: 10.1016/S1473-3099(11)70227-4.

Ferreira KR. Tuberculose multirresistente em um centro de referência do estado de São Paulo: perfil e trajetória de pacientes [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2011.

Ferrer X, Kirschbaum A, Toro J, Jadue J, Muñoz M, Espinoza A. Compliance with tuberculosis treatment in adults in Santiago, Chile. *Bol Oficina Sanit Panam*. 1991;111(5):423-31.

Filho AC; Kritski AL, Barreto AW, Lemos ACM, Ruffino Netto A, Guimarães CA et al. II Consenso Brasileiro de Tuberculose: Diretrizes Brasileiras para Tuberculose 2004. *J Bras Pneum*. 2004;30 Supl1:S2-56. DOI: 10.1590/S1806-37132004000700002.

Fiorin JL, Savioli FP. Para entender o texto: leitura e redação. São Paulo: Ática; 1991.

Fiorin JL. Elementos de análise de discurso. São Paulo: EDUSP; 1989.

Fiorin JL. Linguagem e ideologia. 2ª ed. São Paulo: Ática; 1990.

Fonseca RMG, Egry EY, Bertolozzi MR. O Materialismo Histórico e Dialético como Teoria da Cognição e Método para a Compreensão do Processo Saúde Doença. In: Egry EY, Cubas MR, organizadoras. O Trabalho da Enfermagem em Saúde Coletiva no Cenário CIPESC. Curitiba: Associação Brasileira de Enfermagem - Seção Paraná; 2006. p. 19-61.

Fonseca RMGS, Bertolozzi MR. A epidemiologia social e a assistência à saúde da população. In: Fonseca RMGS, Egry EY, organizadoras. A classificação das práticas de enfermagem em saúde coletiva e o uso da epidemiologia social. Brasília: Associação Brasileira de Enfermagem; 1997. p.1-59.

Freire-Moran L, Aronsson B, Manz C, Gyssens IC, So AD, Monnet DL, et al. Critical shortage of new antibiotics in development against multidrug-resistant bacteria—Time to react is now. *Drug Resist Updat*. 2011;14(2):118-24. Epub 2011 Mar 23. DOI: 10.1016/j.drug.

Friedman LN, Sullivan GM, Bevilacqua RP, Loscos R. Tuberculosis screening in alcoholics and drug addicts. *Am Rev Respir Dis*. 1987; 136(5):1188-92.

Gadamer HG. Verdade e Método I – traços fundamentais de uma hermenêutica filosófica. 13ª ed. Petrópolis: Vozes; 2013.

Gandhi NR, Nunn P, Dheda K, Schaaf HS, Zignol M, Soolingen DV et al. Multidrug-resistant and extensively drug-resistant tuberculosis: a threat to global control of tuberculosis. *The Lancet*. 2010; 375(9728):1830-43. Epub 2010 Mai 19. DOI: 10.1016/S0140-6736(10)60410-2.

Gler MT, Podewils LJ, Munez N, Galipot M, Quelapio MID, Tupasi TE. Impact of patient and program factors on default during treatment of multidrug-resistant tuberculosis. *Int J Tuber Lung Dis*. 2012;16(7):955-60. Epub 2012 May 7. DOI: 10.5588/ijtld.11.0502.

Gomes RDM. Tuberculose Multirresistente [dissertação]. Portugal: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade da Beira Interior; 2008.

Hijjar MA, Procópio MJ, Freitas LMR, Guedes R, Bethlem EP. Epidemiologia da tuberculose: importância no mundo, no Brasil e no Rio de Janeiro. *Pulmão RJ*. 2005;14(4):310-4.

Horter S, Stringer B, Reynolds L, Shoaib M, Samuel K, Casas EC, et al. “Home is where the patient is”: a qualitative analysis of a patient-centred model of care for multi-drug resistant tuberculosis. *BMC Health Serv Res*. 2014;14(81):5-8. Epub 2014 Fev 21. DOI: 10.1186/1472-6963-14-81.

International Council of Nurses. TB guideline for nurses in the care and control of tuberculosis and multi-drug resistant tuberculosis. 2^a ed. Geneva; 2008.

Keshavjee S, Farmer PE. Time to put boots on the ground: making universal access to MDR-TB treatment a reality. *Int J Tuberc Lung Dis*. 2010;14(10):1222-5.

Khurram M, Khaar HT, Fahim M. Multidrug-resistant tuberculosis in Rawalpindi, Pakistan. *J Infect Dev Ctries*. 2012;6(1):29-32. DOI:10.3855/jidc.1738.

Kritski AL. Emergência de tuberculose resistente: renovado desafio. *J Bras Pneumol*. 2010;36(2):157-8. DOI: 10.1590/S1806-37132010000200001.

Lemos ACM, Matos ED. Multidrug-resistant tuberculosis. *Braz J Infect Dis*. 2013;17(2):239-46. Epub 2013 Mar 9. DOI: 10.1016/j.bjid.2013.01.007.

Lemos RRG. Estudo dos casos de tuberculose com resistência às drogas antituberculose no Instituto de Infectologia Emílio Ribas, 1998-2004 [dissertação]. São Paulo: Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo, Coordenadoria de Controle de Doenças; 2007.

Loddenkemper R, Hauer B. Drug-Resistant Tuberculosis - A Worldwide Epidemic Poses a New Challenge. *Dtsch Arztebl Int*. 2010;107(1-2):10-9. Epub 2010 Jan 7. DOI: 10.3238/arztebl.2010.0010.

Loddenkemper R, Sagebiel D, Brendel A. Strategies against multidrug-resistant tuberculosis. *Eur Respir J*. 2002;20 Supl36:S66-77. DOI: 10.1183/09031936.02.00401302.

Lonnroth K, Castro KG, Chakaya JM, Chauhan LS, Floyd K, Glaziou P et al. Tuberculosis control and elimination 2010-50: cure, care, and social development. *Lancet*. 2010; 375(9728):1814-29. Epub 2010 Mai 19. DOI: 10.1016/S0140-6736(10)60483-7.

Mazzei AMA, Monroe AA, Sasaki CM, Gonzales RIC, Villa TCS . Suporte social para portador de tuberculose no serviço de saúde e na comunidade. *Bol Pneumol Sanit*. 2003;11(2):41-6.

Melo FAF, Afiune JB, Hijjar MA, Gomes M, Rodrigues DSS, Klautau GB, et al. Tuberculose – Clínica e Diagnóstico. In: Focaccia R, organizador. *Tratado de Infectologia*. São Paulo: Atheneu; 2009. p. 1281-9.

Melo FAF, Afiune JB, Ide-Neto J, Almeida EA, Spada DTA, Antelmo ANL, et al. Aspectos epidemiológicos da tuberculose multirresistente em

serviço de referência na cidade de São Paulo. *Rev Soc Bras Med Trop*. 2003;36(1):27-34. DOI: 10.1590/S0037-86822003000100005.

Melo MJC, Melo ME, Maciel SSSV. Perfil Epidemiológico dos Clientes Portadores de Tuberculose Multirresistente Acompanhados no Ambulatório do Hospital Geral Otávio de Freitas em Recife, no Período de Janeiro de 2002 a Janeiro de 2007. *Hist Enf [Internet]*. 2011 [cited 2011 Ago 23];2(1):121-36. Available from: <http://www.abennacional.org.br/centrodememoria/here/n3vol1artigo8.pdf>.

Menschhein CL, Sandin GR, Sakae TM. Perfil epidemiológico dos casos de tuberculose multirresistente no estado de Santa Catarina entre 2004 e 2008. *Arq Catarin Med*. 2009;38(4):81-6.

Migliori GB, Loddenkemper R, Blasi F, Raviglioni MC. 125 years after Robert Koch's discovery of the tubercle bacillus: the new XDR-TB threat. Is "science" enough to tackle the epidemic? *Eur Respir J*. 2007;29(3):423-7. DOI: 10.1183/09031936.00001307.

Minayo MCS. Hermenêutica-Dialética como caminho do pensamento social. In: Minayo MCS; Deslandes SF, organizadoras. *Caminhos do pensamento: epistemologia e método*. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz; 2002. p. 83-108.

Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 5ª ed. São Paulo: Hucitec; 1998.

Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 8ª ed. São Paulo: Hucitec; 2004.

Morris MD, Quezeda L, Bhat P, Moser K, Smith J, Perez H, et al. Social, economic, and psychological impacts of MDR-TB treatment in Tijuana, Mexico: a patient's perspective. *Int J Tuberc Lung Dis*. 2013;17(7):954-60. DOI: 10.5588/ijtld.12.0480.

Muniz JN, Villa TCS. O impacto epidemiológico do tratamento supervisionado no controle da tuberculose em Ribeirão Preto 1998-2000. *Bol Pneumol Sanit*. 2002;10(1): 49-54.

Nathanson E, Nunn P, Uplekar M, Floyd K, Jaramillo E, Lonnroth K, et al. MDR Tuberculosis – critical steps for prevention and control. *N Engl J Med*. 2010;363(11):1050-8. DOI: 10.1056/NEJMra0908076.

Nogueira JA, Marques RRC, Silva TR, França UM, Villa TCS, Palha PF. Caracterização clínico-epidemiológica dos pacientes com diagnóstico de tuberculose resistente às drogas em João Pessoa, PB. *Rev Eletr Enf*

[Internet]. 2008 [cited 2009 Mar 7];10(4):979-89. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n4/pdf/v10n4a10.pdf>.

Oliveira LGD, Natal S, Chrispim PPM. Tratamento diretamente observado: estratégia para o controle da Tuberculose. *Rev APS*. 2010;13(3):357-64.

Oliveira MLV. Estudo da multidroga resistência em tuberculose no Estado de São Paulo, 1999-2004 [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo; 2006.

Organización Panamericana de La Salud. Plan regional de tuberculosis 2006-2015. Washington DC; 2006.

Park SK, Lee WC, Lee DH, Mitnick CD, Han L, Seung KJ. Self-administered, standardized regimens for multidrug-resistant tuberculosis in South Korea. *Int J Tuberc Lung Dis*. 2004;8(3):361-8. Epub 2004 Mar 1.

Paz-Soldán VA, Alban RE, Jones CD, Oberhelman RA. The provision of and need for social support among adult and pediatric patients with tuberculosis in Lima, Peru: a qualitative study. *BMC Health Serv Res*. 2013;13(290):2-12. DOI: 10.1186/1472-6963-13-290.

Pinho JL. Tratamento supervisionado em tuberculose no município de Taboão Serra, São Paulo, 1998-1999 [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo; 2000.

Pritchard AJ, Hayward AC, Monk PN, Neal KR. Risk factors for drug resistant tuberculosis in Leicestershire: poor adherence to treatment remains an important cause of resistance. *Epidemiol Infect*. 2003;130(3):481-3. DOI: 10.1017/S0950268803008367.

Queiroz EM, Bertolozzi MR. Tuberculosis: supervised treatment in North, West and East Health Departments of São Paulo. *Rev Esc Enferm USP*. 2010;44(2):453-61. DOI: 10.1590/S0080-62342010000200030.

Queiroz EM, De-La-Torre-Ugarte-Guanilo MC, Ferreira KR, Bertolozzi MR. Tuberculose: limites e potencialidades do tratamento supervisionado. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2012 [cited 2014 Nov 20];20(2):[8 telas]. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n2/pt_21.pdf.

Queiroz R, Nogueira PA. Diferenças na adesão ao tratamento da tuberculose em relação ao sexo no distrito de saúde da Freguesia do Ó/Brasilândia - São Paulo. *Saude Soc*. 2010;19(3):627-37. DOI: 10.1590/S0104-12902010000300014.

Queiroz VM, Egry EY. Bases metodológicas para a assistência de enfermagem em saúde coletiva, fundamentadas no materialismo histórico e dialético. *Rev Bras Enfer.* 1988;41(1):26-33.

Raviglione M. XDR-TB: Entering the post-antibiotic era? *Int J Tuberc Lung Dis.* 2006;10(11):1185-7.

Reigota RMS, Carandina L. Implantação do tratamento supervisionado no Município de Bauru/SP – Avaliação da tuberculose pulmonar, 1999/2000. *Bol Pneumol Sanit.* 2002;10(1):23-30

Roberts CA, Buikstra JE. The bioarchaeology of tuberculosis: a global view on a reemerging disease. Gainesville: University Press of Flórida; 2003.

Rocha ALC, Bethlem EP, Filho GG, Campos HS, Menezes LL, Milagres JAS, et al. Organização e acompanhamento do tratamento. In: Procópio MJ, organizadora. Controle da Tuberculose: uma proposta de integração ensino-serviço. Rio de Janeiro: EAD/ENSP; 2014. p.233-94.

Rocha JL, Dalcolmo MP, Borga L, Fedele D, Marques MG. Tuberculose Multirresistente. *Pulmão RJ.* 2008;17(1):27-32.

Rouzier VA, Oxlade O, Verduga R, Gresely L, Menzies D. Patient and family costs associated with tuberculosis, including multidrug-resistant tuberculosis, in Ecuador. *Int J Tuberc Lung Dis.* 2010; 14(10):1316-22.

Sá LD, Souza KMJ, Nunes MG, Palha PF, Nogueira JA, Villa TCS. Tratamento da tuberculose em Unidades de Saúde da Família: histórias de abandono. *Texto Contexto Enferm.* 2007;16(4):712-8. DOI: 10.1590/S0104-07072007000400016.

Sánchez AIM. O tratamento diretamente observado – DOTS – e a adesão ao tratamento da tuberculose: significado para os trabalhadores de unidades de saúde da região central do município de São Paulo – Brasil [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2007.

Sanchez-Padilha E, Marquer C, Kalon S, Qayyum S, Hayrapetyan A, Varaine F, et al. Reasons for defaulting from drug-resistant tuberculosis treatment in Armenia: a quantitative and qualitative study. *Int J Tuberc Lung Dis.* 2014;18(2):160-7. DOI: 10.5588/ijtld.13.0369.

Santos Filho ET. Tempos de mudança para o controle da tuberculose no Brasil. Rio de Janeiro: Public Health Watch; 2006

São Paulo (São Paulo). Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, Divisão de Tuberculose, Centro de Vigilância Epidemiológica, Coordenadoria de

Controle de Doenças. Informes técnicos institucionais: Mudanças no tratamento da tuberculose. *Rev Saúde Pública*. 2010;44(1):197-9. DOI: 10.1590/S0034-89102010000100022.

São Paulo (Estado). Secretaria de Estado da Saúde. Centro de Vigilância Epidemiológica "Prof. Alexandre Vranjac". Divisão de Controle da Tuberculose CVE-SES/SP. Sala de Situação de Tuberculose: Indicadores-Incidência [Internet]. São Paulo; 2012 [citado 2014 ago. 12]. Disponível em: http://www.tuberculose.saude.sp.gov.br/index.php?option=com_wrapper&view=wrapper&Itemid=12

Secretaria de Estado da Saúde. Instituto Clemente Ferreira, Coordenadoria de Controle de Doenças. Informes técnicos institucionais: Desafios da tuberculose diante da resistência microbiana. *Rev Saúde Pública*. 2011;45(5):997-1000. DOI: 10.1590/S0034-89102011000500025.

Seiscento M, Melo FAF, Ide Neto J, Noronha AML, Afiune JB, Inomat T et al. Tuberculose multirresistente (TBMR): aspectos clínico-laboratoriais, epidemiológicos e terapêuticos. *J Pneumol*. 1997;23(5):237-44.

Shin SS, Keshavjee S, Gelmanova IY, Atwood S, Franke MF, Mishustin SP et al. Development of Extensively Drug-resistant Tuberculosis during Multidrug-resistant Tuberculosis Treatment. *Am J Respir Crit Care Med*. 2010;182(3):426-32. Epub 2010 Abr 22. DOI: 10.1164/rccm.200911-1768OC.

Siqueira HR, Freitas FAD, Oliveira DN, Barreto AMW, Dalcolmo MP, Albano RM. Evolução clínica de um grupo de pacientes com TB multirresistente atendidos em um centro de referência na cidade do Rio de Janeiro. *J Bras Pneumol*. 2009;35(1):54-62. DOI: 10.1590/S1806-37132009000100008.

Smart T. Decentralised, patient-centred models of delivering treatment and palliative care for people with M/XDR-TB. HTAP [Internet]. 2010 [cited 2014 Nov 16];166:2-10. Available from: <https://www.aidsmap.com/pdf/HATIP-166-October-8th-2010/page/1520450/>.

Souza PV, Paula RAC, Parron Jr M. Atenção suplementar nos municípios prioritários do Estado de São Paulo para pacientes em tratamento supervisionado da tuberculose. *Bol Pneumol Sanit*. 2006;14(3):159-66.

Speciale C. Significados do tratamento diretamente supervisionado ("DOTS") para pacientes com tuberculose do Programa de Saúde da Família da Supervisão Técnica de Vila Prudente/Sapopemba, São Paulo-SP [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2007.

Sumartojo E. When tuberculosis treatment fails: a social behavioral account of patient adherence. *Am Rev Respir Dis.* 1993;147(5):1311-20. DOI: 10.1164/ajrccm/147.5.1311

Tanrikulu AC, Abakay A, Abakay O. Risk factors for multidrug-resistant tuberculosis in Diyarbakir, Turkey. *Med Sci Monit.* 2010;16(6):PH57-62.

Terra MF. O tratamento diretamente supervisionado “DOTS” como estratégia para adesão ao tratamento da TB: significados segundo profissionais da saúde da Supervisão Técnica de Saúde do Butantã [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2007.

Toczek A, Cox H, Cros P, Cooke G, Ford N. Strategies for reducing treatment default in drug-resistant tuberculosis: systematic review and meta-analysis. *Int J Tuberc Lung Dis.* 2012;17(3):299-307. Epub 2012 Dez 4. DOI: 10.5588/ijtld.12.0537.

Tudor C, Mphahlele M, Van der Valter M, Farley JE. Health care workers' fears associated with working in multidrug-and or extensively-resistant tuberculosis wards in South Africa. *Int J Tuberc Lung Dis.* 2013; 17(10 Suppl 1): S22–9. DOI: 10.5588/ijtld.13.0109.

Uplekar M, Raviglione MC. The “vertical-horizontal” debates: time for the pendulum to rest (in peace)? *Bull World Health Organ.* 2007;85(5):413-4. DOI: [10.2471/07.041756](https://doi.org/10.2471/07.041756).

Vendramini SHF, Villa TCS, Palha PF, Monroe AA. Tratamento supervisionado no controle da tuberculose em uma unidade de saúde de Ribeirão Preto: a percepção do doente. *Bol Pneumol San.* 2002;10(1):5-12.

Vieira AA, Ribeiro SA. Adesão ao tratamento da tuberculose após a instituição da estratégia de tratamento supervisionado no município de Carapicuíba, Grande São Paulo. *J Bras Pneumol.* 2011; 37(2):223-31. DOI: 10.1590/S1806-37132011000200013.

Vieira RCA, Fregona G, Palaci M, Dietze M, Maciel ELN. Perfil epidemiológico dos casos de tuberculose multirresistente do Espírito Santo. *Rev Bras Epidemiol.* 2007;10(1):56-65 DOI: 10.1590/S1415-790X2007000100007.

Vilarica AS, Gomes C, Pina J. Análise comparativa entre tuberculose multirresistente e tuberculose extensivamente resistente - Epidemiologia e factores preditivos. *Rev Port Pneumol.* 2008;14(6):829-42.

World Health Organization. A guide for tuberculosis treatment supporters. Geneva; 2002.

World Health Organization. Anti-tuberculosis drug resistance in the world. Fourth global report. Geneva; 2008b.

World Health Organization. Global tuberculosis [report serial]. Geneva; 2007.

World Health Organization. Global tuberculosis control: epidemiology, strategy, financing: WHO report 2009. Geneva; 2009.

World Health Organization. Global tuberculosis control: surveillance, planning, financing. Geneva; 2008a.

World Health Organization. Global tuberculosis control: WHO report 2010. Geneva; 2010c.

World Health Organization. Global tuberculosis control: WHO report 2011. Geneva; 2011a.

World Health Organization. Global Tuberculosis: WHO report. Geneva; 2012.

World Health Organization. Global Tuberculosis: WHO report. Geneva; 2013.

World Health Organization. Guidelines for the management of drug resistant tuberculosis. Geneva; 1997.

World Health Organization. Guidelines for the programmatic management of drug-resistant tuberculosis. Geneva; 2006.

World Health Organization. Human resources development for tuberculosis control. Geneva; 2004.

World Health Organization. Multidrug and extensively drug-resistant TB (M/XDR-TB): 2010 global report on surveillance and response. Geneva; 2010b.

World Health Organization. The feasibility and efficiency of controlling MDR-TB using DOTS-Plus strategy in the Russian Federation. Geneva; 2005.

World Health Organization. The global plan to stop TB 2011-2015: transforming the fight towards elimination of tuberculosis. Geneva; 2010a.

World Health Organization. Towards universal access to diagnosis and treatment of multidrug-resistant and extensively drug-resistant tuberculosis by 2015: WHO progress report 2011. Geneva; 2011b.

World Health Organization. WHO Tuberculosis Programme: framework for effective tuberculosis control. Geneva; 1994.

Zhao P, Li XJ, Zhang SF, Wang XS, Liu CY. Social Behaviour Risk Factors for Drug Resistant Tuberculosis in Mainland China: a Meta-analysis. J Int Med Res. 2012;40(2):436-45. DOI: 10.1177/147323001204000205.

ANEXOS

ANEXO I

APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA ESCOLA DE ENFERMAGEM DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO (CEP/EEUSP)

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 - CEP 05403-000
Tel.: (011) 3061-7548/8858 - Fax: (011) 3061-7548 -
São Paulo - SP - Brasil
e-mail: edipesq@usp.br

São Paulo, 08 de abril de 2011.

Ilm.ª Sr.ª
Kuitéria Ribeiro Ferreira

Ref.: Processo nº 996/2011/CEP-EEUSP

Prezada Senhora,

Em atenção à solicitação referente à análise do projeto **“Pacientes com tuberculose multirresistente: a adesão ao tratamento”**, informamos que o mesmo foi considerado aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (CEP/EEUSP).

Analizado sob o aspecto ético-legal, atende às exigências da Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

Esclarecemos que após o término da pesquisa, os resultados obtidos deverão ser encaminhados ao CEP/EEUSP, para serem anexados ao processo.

Atenciosamente,

Prof.ª Dr.ª Célia Maria Sivalli Campos
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa da
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

ANEXO II

**AUTORIZAÇÃO DA ADMINISTRAÇÃO DO CENTRO DE
REFERÊNCIA PARA A REALIZAÇÃO DO ESTUDO JUNTO À
INSTITUIÇÃO**

SECRETARIA ESTADUAL DA SAÚDE
COORDENADORIA DE CONTROLE DE DOENÇAS
INSTITUTO CLEMENTE FERREIRA
RUA DA CONSOLAÇÃO 717 – VILA BUARQUE - CEP: 01301-000
PABX / FAX – 3218-8660/3218-8653

PROTOCOLO DE PESQUISA: Nº 01/2011

INSTITUIÇÃO RESPONSÁVEL: Universidade de São Paulo/Escola de Enfermagem

TÍTULO: Pacientes com tuberculose multiresistente: a adesão ao tratamento

PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Kuitéria Ribeiro Ferreira

ORIENTADORA: Maria Rita Bertolozzi

AUTORIZAÇÃO PARA INÍCIO DO ESTUDO

O projeto recebeu aprovação da Coordenação de Ensino e Pesquisa do Instituto Clemente Ferreira. Estando devidamente aprovado pelo Comitê de Ética em pesquisa da Universidade de São Paulo, sob o nº 996/2011 e regular quanto as informações sobre o desenvolvimento do estudo, o protocolo de pesquisa acima está autorizado para ter início.

Registre-se. Comunique-se

São Paulo, 23 de setembro de 2011

Dra Denise da Silva Rodrigues
Assistente de Ensino e Pesquisa

AGLAE NERI GAMBIRASIO
Diretor Técnico do Departamento de Saúde

APÊNDICES

APÊNDICE I

CARTA DE SOLICITAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO DA ADMINISTRAÇÃO DO CENTRO DE REFERÊNCIA PARA A REALIZAÇÃO DO ESTUDO JUNTO À INSTITUIÇÃO

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO **ESCOLA DE ENFERMAGEM**

São Paulo, 06 de setembro de 2011.

DD. Diretora Técnica do Departamento de Saúde
do Instituto Clemente Ferreira
da Secretaria da Saúde do Estado de São Paulo
Enfermeira Dr^a Aglaé Neri Gambirasio

Prezado Senhora

Cumprimentando-a inicialmente, vimos, por meio desta, informar que na gestão do Dr^o Fernando Augusto Fiuza de Melo desenvolvemos o Projeto de Pesquisa de Mestrado “Tuberculose Multirresistente em um Centro de Referência do Estado de São Paulo: perfil e trajetória dos pacientes”, que foi defendido em 28 de janeiro de 2011, na Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. Na oportunidade, agradecemos a Instituição pela valiosa colaboração no desenvolvimento desse Projeto, para o qual nos colocamos à disposição para agendar data e horário para apresentar os resultados encontrados.

Tendo em vista que vários resultados desse projeto indicam para a necessidade de verticalizar a questão da adesão ao tratamento para a

tuberculose multirresistente (TBMR), vimos solicitar autorização para dar continuidade, o que propomos que seja realizado por meio do Projeto de Pesquisa apresentado para o Curso de Doutorado em Enfermagem do Programa de Pós-Graduação desta Escola: **Pacientes com tuberculose multirresistente: a adesão ao tratamento**, o qual será também desenvolvido por **Kuitéria Ribeiro Ferreira**, sob minha orientação. Informamos que, em maio de 2011, fizemos a última reunião com o Drº Fernando Augusto Fiuza de Melo, na qual obtivemos autorização verbal para realização deste Projeto de Pesquisa de Doutorado, porém não a formalizamos, dado ao seu subsequente falecimento.

O projeto tem como objetivo analisar como se processa a adesão das pessoas ao tratamento para a TBMR. Para isso, será necessário realizar entrevistas com pessoas que tiveram TBMR e que concluíram o tratamento, e que, por ocasião da coleta de dados, estejam realizando consultas de acompanhamento após cura na Instituição.

Em anexo incluímos o projeto de pesquisa e a carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (processo nº 996/2011/CEP-EEUSP).

De antemão, da mesma forma que ocorreu durante a coleta de dados do projeto de pesquisa de mestrado, destacamos nosso respeito quanto à rotina da Instituição, de forma a não prejudicar o cotidiano do serviço. Assim, todos os procedimentos para a coleta de dados serão acordados preliminarmente com o responsável em pesquisa da Instituição.

Colocamo-nos à disposição para os esclarecimentos que se fizerem necessários e agradecemos a valiosa atenção que nos tem concedido, aproveitando a oportunidade para renovar protestos de consideração.

Atenciosamente,

Profª. Dra. Maria Rita Bertolozzi
Departamento de Enfermagem em
Saúde Coletiva

Kuitéria Ribeiro Ferreira
Enfermeira/Mestre

APÊNDICE II**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO****Usuários do Centro de Referência para Controle da Tuberculose**

Meu nome é Kuitéria Ribeiro Ferreira. Sou enfermeira, aluna do curso de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo e estou realizando o estudo: “Tuberculose Multirresistente: a adesão ao tratamento”, sob a orientação da Prof^a Dr^a Maria Rita Bertolozzi. Estou estudando os motivos que levam as pessoas com tuberculose multirresistente (TBMR) a seguirem o tratamento até a sua conclusão, com a finalidade identificar aspectos que podem ser melhorados nos serviços de saúde.

Assim, gostaria de contar com sua colaboração e o (a) convido para participar de uma entrevista que deve durar aproximadamente 30 minutos. Nessa entrevista, eu vou perguntar: como foi, para o Sr.(a), ter a tuberculose multirresistente e fazer o tratamento contra essa doença até a obtenção da alta médica por cura; sobre o que motivou o Sr. (a.) a seguir o tratamento contra essa doença até a obtenção de alta por cura e quais foram as facilidades e as dificuldades encontradas durante a realização desse tratamento. Vou fazer algumas perguntas sobre sua condição de vida, por exemplo: sobre sua casa, com quem o Sr.(a) mora, se o Sr.(a) está trabalhando, se, no caso de estar trabalhando, o que ganha é suficiente para as despesas, pois isso também ajuda a entender a doença e aspectos relacionados ao seu tratamento. Para não perder nada de importante que o Sr.(a) vai falar, vou precisar gravar a entrevista.

Eu garanto que será mantido o sigilo de seu nome e que, em nenhum momento, o Sr.(a) será identificado (a). Durante a entrevista, caso o Sr.(a) não queira responder alguma questão, ou queira deixar de participar da pesquisa, não há nenhum problema, porque isso não vai causar prejuízos no atendimento ao Sr.(a) aqui neste serviço de saúde.

Uma vez que este estudo tem a finalidade de contribuir para melhorar o Programa de Controle da Tuberculose no Estado de São Paulo, os resultados, que não incluem os nomes das pessoas, deverão ser apresentados a profissionais de saúde envolvidos no controle da tuberculose no Estado, além de congressos e em revistas da área de saúde.

Caso tenha alguma dúvida, estou à disposição após a entrevista e no telefone: (11) 67891681. Esclarecimentos, principalmente, em relação aos procedimentos éticos deste estudo, também podem ser obtidos junto ao Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, na Avenida Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419, no 2º andar, ou pelo telefone: (11) 3061-7548, ou pelo e-mail: edipesq@usp.br.

Uma cópia deste impresso ficará com o Sr.(a) e uma outra ficará comigo.

O Sr.(a) gostaria de participar? () Sim () Não

Kuitéria Ribeiro Ferreira
(Entrevistadora)

Sr.(a).....
(Entrevistado(a))

Data: São Paulo, ----/----/-----.

APÊNDICE III

INSTRUMENTO PARA A COLETA DE DADOS JUNTO AOS SUJEITOS

Dados Gerais

Data de realização da coleta de dados:

1ª)...../...../..... 2ª)/...../..... 3ª)...../...../.....

Nº da(s) gravação(ões) da(s) entrevista(s):.....

Nº de matrícula no Centro de Referência:

Iniciais do sujeito:

Endereço atual:.....

Telefone: (.....).....

Data de Agendamento para próxima consulta: 1ª)...../...../..... 2ª)/...../.....

Perfil sociodemográfico

1- Sexo: 1- Feminino 2- Masculino

2-Idade:..... anos completos

3-Morava com companheiro (a), na condição de cônjuge:

1- Sim 2-Não

4-Tinha filhos (as):

1- Sim 2-Não

Se sim, quantos?.....

5-Última série escolar cursada:

6- Praticava alguma religião/crença na época do tratamento?

1- sim 2- não

Se sim, Qual?

7- Além do estado de São Paulo o Sr. (a) já morou em outro estado brasileiro?

1- sim 2- não

Se sim, qual o último estado que o Sr. (a) morou antes de vir para São Paulo?

E, há quanto tempo o Sr. (a.) morava em São Paulo quando realizou o tratamento da TBMR

levado à termo?

8- Em que município o Sr. (a.) morava quando o Sr. (a.) realizou o tratamento da TBMR

levado à termo?.....

9 - Histórico anterior de tratamento para a TB?

1- Sim 2-Não

Se sim, quantos tratamentos foram realizados?.....

10 - Histórico anterior de tratamento para a TBMR?

1- Sim 2-Não

Se sim, quantos tratamentos foram realizados?.....

Perfil das condições de trabalho

11-O Sr. (a.) tinha alguma profissão?

1- Sim 2-Não

Se sim, qual?.....

12-Quando o Sr. (a.) realizou o tratamento para a TBMR, o Sr. (a.) estava empregado?

() **Sim:**

Em que o Sr. (a.) trabalhava?

Quantas horas por dia/semana o Sr. (a.) trabalhava?.....

O Sr. (a.) tinha carteira de trabalho assinada?

1- sim 2- não

O Sr. (a.) precisou estudar ou fazer algum curso para exercer esse seu trabalho?

1- sim 2- não

() **Não:**

Nesse caso, em que o Sr. (a.) trabalhava?

() *desempregado:* Há quanto tempo o Sr. (a.) estava desempregado?.....

Como o Sr. (a.) se sustentava sem o seu emprego?.....

.....

() *aposentado*

() *em licença*

() *afastado:* O Sr. (a.) precisou afastar-se do trabalho por conta da tuberculose?

1- sim 2-não

Perfil das condições de Vida

13- Na época, o Sr. (a.) considerava que o recurso financeiro que o Sr. (a.) ou sua família tinham era:

() suficiente para morar

() insuficiente para morar

() suficiente para comer

() insuficiente para comer

() suficiente para transporte

() insuficiente para o transporte

() suficiente para o lazer

() insuficiente para o lazer

() suficiente para o vestuário

() insuficiente para o vestuário

() Por favor, explicar a sua resposta:

.....

.....

14- O Sr. (a.) vivia:

1- sozinho(a) 2- albergue 3- na rua 4- com alguém

15- Quantas pessoas moravam com o Sr. (a.)?

1- nenhuma 2- uma 3- de 2 a 3 4- 4 e mais 5- não se aplica

16- Quantas pessoas dormiam no mesmo espaço que o Sr. (a.)?

1- nenhuma 2- uma 3- de 2 a 3 4- 4 e mais 5- não se aplica

17- A casa do Sr. (a.) era:

1- própria 2- alugada 3- financiada 4- cedida

5- instituição (asilar/abrigo) 6- em situação de rua 7- ocupada 8- outro

18- A moradia do Sr. (a.) era:

1- de alvenaria 2- de madeira 3- de material aproveitado 4- outro

19- Número de cômodos, exceto banheiro:

1- 1 cômodo 2- 2 cômodos 3- 3 cômodos

4- 4 cômodos 5- 5 ou mais cômodos 6- não se aplica

20- Quantos cômodos serviam de dormitório?

1- 1 cômodo 2- 2 cômodos 3- 3 cômodos

4- 4 cômodos 5- 5 cômodos ou mais 6- não se aplica

21- A casa do Sr. (a.) era bem ventilada?

1- Sim 2- Não 3- Não se aplica

22- A casa do Sr. (a.) era bem iluminada naturalmente?

1- Sim 2- Não 3- Não se aplica

23- A casa do Sr. (a.) era úmida e/ou tinha bolor?

1- Sim 2- Não 3- Não se aplica

24- A casa do Sr. (a.) tinha acesso à luz elétrica?

1- Sim 2- Não 3- Não se aplica

25- A casa do Sr. (a.) tinha acesso à água encanada?

1- Sim 2- Não 3- Não se aplica

26- A casa do Sr. (a.) tinha acesso à rede de esgoto?

1- Sim 2- Não 3- Não se aplica

27- A casa do Sr. (a.) tinha coleta de lixo?

1- Sim 2- Não 3- Não se aplica

Se sim, quantas vezes por semana?

1- de 1 a 3 vezes 2- mais de 3 vezes 3- não sabe informar

28- A rua em que o Sr. (a.) morava era asfaltada?

1- Sim 2- Não 3- Não se aplica

29- Na casa do Sr. (a.) tinha telefone fixo?

1- Sim 2- Não 3- Não se aplica

30- Na casa do Sr. (a.) tinha TV por assinatura?

1- Sim 2- Não 3- Não se aplica

31- Na casa do Sr. (a.) tinha computador?

1- Sim **2-** Não **3-** Não se aplica

32- Na casa do Sr. (a.) tinha computador com acesso à internet?

1- Sim **2-** Não **3-** Não se aplica

33- O Sr. (a.) tinha automóvel?

1- Sim **2-** Não

34- O Sr. (a.) ou seu(s) filho(s) estudava(m) em escola/faculdade/curso particular?

1- Sim **2-** Não

35- Quando o Sr. (a.) ficava doente, qual era o serviço de saúde que o Sr. (a.) mais procurava:

1- *Serviço Público:*

1- Unidades Básicas de Saúde (UBS) **2-** Hospital **3-** Pronto-Socorro **4-** Outros

2- *Serviço Privado (seguro-saúde):*

1- Hospital **2-** Pronto-Socorro **3-** Clínica particular **4-** Outros

3- *Serviço Privado (pagamento direto):*

1- Hospital **2-** Pronto-Socorro **3-** Clínica particular **4-** Outros

36- No lugar que o Sr. (a.) morava tinha Equipe da Estratégia Saúde da Família? Por exemplo, Agente Comunitário de Saúde/ACS.

1- Sim **2-** Não

37- Tipo do tratamento do Sr. (a.) levado à termo:

1- auto-administrado (medicação tomada em casa)

2- diretamente observado (medicação tomada em um serviço de saúde)

38- Onde fazia o tratamento diretamente observado (TDO)?

1- UBS **2-** Centro de Referência **3-** Hospital **4-** Não se aplica

39- Meio de transporte mais utilizado para chegar ao local do TDO:

1- pé **2-** ônibus **3-** metrô/trem **4-** carro

5- moto **6-** bicicleta **7-** não se aplica

40- Tempo de deslocamento entre a casa do Sr. (a.) e o local do TDO:

1- de 0 a 30 min **2-** de 30 a 60 min **3-** de 60 a 90 min

4- 120 min ou mais **5-** Não se aplica

41- O Sr. (a.) participava de algum grupo comunitário/associação/sindicato/partido político?

1- Sim **2-** Não

42- Se sim, onde era a participação do Sr. (a.):

1- no bairro onde morava **2-** nos conselhos de saúde **3-** na escola

4- no trabalho **5-** no sindicato/associação **6-** na igreja

7- no partido político **8-** ligada à organização não governamental (ONG)

9- ligado a outro tipo de agrupamento **10-** voluntariado

43- Como participava?

44- O Sr. (a.) utilizava algum tipo de Instituição Social?

1- Sim 2- Não

45- Se sim, Qual?

46- O Sr. (a.) tinha alguma outra doença?

1- Sim 2- Não

47- Se sim, qual (is)?.....

48- O Sr. (a.) fazia tratamento desta doença?

1- Sim 2- Não

49- O Sr. (a.) fazia uso de álcool, cigarro ou outras substâncias químicas?

1- Sim 2- Não

50- Se sim, qual (is)?.....

51- O Sr. (a.) continuou com esses hábitos durante o tratamento para TBMR?

1- Sim 2- Não

Adesão ao tratamento

52- Por favor, conte-me como foi que começou a história da tuberculose para o Sr.(a) (buscar explorar início e quais foram os sinais e sintomas, onde recorreu, depois de quanto tempo, houve apoio de alguém, o que sentia física e emocionalmente, quais foram as facilidades e as dificuldades).

53- Como foi, para o Sr. (a.), ter tido a Tuberculose multirresistente?

54- Por favor, conte-me sobre como foi, para o Sr. (a.), fazer o tratamento para a TBMR?

55- O que fez/motivou o Sr. (a.) a seguir o tratamento para a TBMR na totalidade, ou seja, até a obtenção da alta cura?

56- Para Sr. (a.), quais foram as facilidades desse tratamento?

57- Para Sr. (a.), quais foram as dificuldades desse tratamento?

58- O Sr. (a.) gostaria de falar mais alguma coisa?

APÊNDICE IV

RESULTADOS REFERENTES ÀS CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS, DAS CONDIÇÕES DE TRABALHO E DE VIDA E RELATIVAS AO PROCESSO SAÚDE-DOENÇA DOS SUJEITOS DO ESTUDO

1 Características sociodemográficas

Tabela 1 - Distribuição dos sujeitos do estudo segundo características sociodemográficas. CR, São Paulo, 2014.

Indicador	Variável	Nº	%
Sexo	Masculino	17	80,9
	Feminino	04	19,1
Faixa etária (anos)	21-25	02	9,5
	26-30	01	4,8
	31-35	02	9,5
	36-40	03	14,3
	41-45	05	23,8
	46-50	04	19,0
	51-55	02	9,5
	56-60	01	4,8
	61-65	01	4,8
Morava com companheiro (a) na condição de cônjuge	Sim	12	57,1
	Não	09	42,9
Tinha filhos (as)	Sim	17	80,9
	Não	04	19,1
Número de filhos (as)	01	05	29,4
	02	06	35,3
	03	04	23,5
	04	02	11,8
Total		17	100,0
Grau de instrução	Até o 5º ano do ensino fundamental	08	38,1
	Até o 8º ano do ensino fundamental	02	9,5
	Ensino fundamental completo	06	28,6
	Ensino médio completo	04	19,0
	Ensino superior incompleto	01	4,8
Religião/crença	Sim	10	47,6
	Não	11	52,4

Tabela 1- Distribuição dos sujeitos do estudo segundo características sociodemográficas. CR, São Paulo, 2014. (continuação)

Indicador	Variável	Nº	%
Tipo de religião/crença	Católica	08	80,0
	Espírita	01	10,0
	Evangélica	01	10,0
	Total	10	100,0
Última procedência estadual	São Paulo	07	33,1
	Minas Gerais	03	14,3
	Bahia	03	14,3
	Rio de Janeiro	02	9,5
	Paraná	01	4,8
	Pernambuco	01	4,8
	Pará	01	4,8
	Paraíba	01	4,8
	Rio Grande do Norte	01	4,8
	Santa Catarina	01	4,8
Tempo de moradia no Estado de São Paulo*	0 a 9 anos	02	14,4
	10 a 19 anos	03	21,4
	20 a 29 anos	05	35,7
	30 a 39 anos	03	21,4
	50 a 59 anos	01	7,1
	Total	14	100,0
Município de residência	São Paulo	10	47,5
	Guarulhos	04	18,9
	Sete Lagoas	01	4,8
	Diadema	01	4,8
	Mairiporã	01	4,8
	Santo André	01	4,8
	São Mateus	01	4,8
	Americanópolis	01	4,8
	Sapopemba	01	4,8

* Sujeitos cuja última procedência estadual não era São Paulo

2 Características das condições de trabalho

Tabela 2.1- Distribuição dos sujeitos do estudo segundo as variáveis relativas às condições de trabalho. CR, São Paulo, 2014.

Indicador	Variável	Nº	%
Profissão na época do diagnóstico da TBMR	Mecânico	02	9,5
	Vendedor	03	14,3
	Assistente administrativo	01	4,8
	Atendente de departamento pessoal	01	4,8
	Cobrador de lotação	01	4,8
	Empregada doméstica	01	4,8
	Encarregado de tubulação	01	4,8
	Estampador de tecidos	01	4,8
	Frentista	01	4,8
	Analista Financeiro	01	4,8
	Motorista	02	9,5
	Pedreiro	01	4,8
	Segurança/vigia	01	4,8
	Soldador	02	9,5
	Sem profissão	02	9,5
Total		21	100,0
Situação empregatícia no início do tratamento para a TBMR	Trabalhando	09	42,8
	Desempregado (a)	06	28,6
	Afastado (a) do trabalho e recebendo auxílio do INSS*	06**	28,6
	Total	21	100,0
Situação empregatícia durante o tratamento para a TBMR	Trabalhando	07	33,3
	Desempregado (a)	06	28,6
	Afastado (a) do trabalho e recebendo auxílio do INSS devido TBMR	07**	33,3
	Afastado (a) do trabalho e recebendo auxílio do LOAS***	01	4,8
	Total	21	100,0
Forma de sobrevivência no caso dos indivíduos desempregados	“Bicos” e ajuda de familiares e conhecidos	03	50,0
	Ajuda de familiares e conhecidos	02	33,3
	Economia feita anteriormente ao adoecimento	01	16,7
	Total	06	100,0

* Instituto Nacional de Seguridade Social; ** Dois destes sujeitos recebiam do INSS valor corresponde ao salário recebido na época que estavam trabalhando; *** Lei Orgânica de Assistência Social

Tabela 2.2- Distribuição dos sujeitos que estavam trabalhando na época do início e durante o tratamento para a TBMR segundo as variáveis relativas às condições de trabalho. CR, São Paulo, 2014.

Indicador	Variável	Nº	%
Jornada de trabalho semanal	40 horas	04	44,4
	> 40 horas	04	44,4
	Sem horário definido	01	11,2
	Total	09	100,0
Carteira de trabalho assinada	Sim	04	44,4
	Não	05	55,6
	Total	09	100,0
Qualificação para a profissão	Sim	02	22,2
	Não	07	77,8
	Total	09	100,0

3 Características das condições de vida e de moradia

Tabela 3.1- Distribuição dos sujeitos do estudo segundo as variáveis relativas às condições de vida. CR, São Paulo, 2014.

Indicador	Variável	Nº	%
Suficiência de renda para moradia	Suficiente	12	57,1
	Insuficiente	09	42,9
Suficiência de renda para alimentação	Suficiente	18	85,7
	Insuficiente	03	14,3
Suficiência de renda para transporte	Suficiente	11	52,4
	Insuficiente	10	47,6
Suficiência de renda para lazer	Suficiente	12	57,1
	Insuficiente	09	42,9
Suficiência de renda para vestuário	Suficiente	10	47,6
	Insuficiente	11	52,4
Propriedade da moradia	Própria	14	66,7
	Alugada	04	19,0
	Cedida	03	14,3
	0	01	4,8
Número de pessoas com quem morava	1	03	14,3
	2 a 3	09	42,9
	4 ou mais	08	38,1
Número de pessoas com quem compartilhava o dormitório	0	03	14,3
	1	10	47,6
	2 a 3	05	23,8
	4 ou mais	03	14,3

Tabela 3.1- Distribuição dos sujeitos do estudo segundo as variáveis relativas às condições de vida. CR, São Paulo, 2014.
(continuação)

Indicador	Variável	Nº	%
Automóvel próprio	Sim	10	47,6
	Não	11	52,4
Telefone fixo	Sim	15	71,4
	Não	06	28,6
TV por assinatura	Sim	05	23,8
	Não	07	76,2
Computador	Sim	08	38,1
	Não	13	61,9
Computador com acesso à internet	Sim	05	38,1
	Não	07	61,9
Curso em instituição privada	Sim	04	19,1
	Não	17	80,9
Participação em grupo comunitário/ associação/sindicato/partido político	Sim*	01	4,8
	Não	20	95,2
Auxílio/benefício de alguma instituição	Sim	14	66,7
	Não	07	33,3
Tipo de auxílio/benefício	Cesta básica	03	21,4
	Vale-transporte	04	28,6
	Vale-transporte e cesta básica	07	50,0
Total		14	100,0

*Trata-se de grupo de Alcoólicos Anônimos, sendo a igreja o local de participação.

Tabela 3.2- Distribuição dos sujeitos do estudo segundo as variáveis relativas às condições da residência. CR, São Paulo, 2014.

Indicador	Variável	Nº	%
Material da habitação	Alvenaria	21	100,0
Número de cômodos da moradia	1	1	4,8
	2	2	9,5
	3	4	19,0
	4	5	23,8
	5 ou mais	9	42,9
Número de cômodos utilizados como dormitório	1	5	23,8
	2	10	47,6
	3	4	19,0
	4	2	9,5
Moradia com boa ventilação	Sim	16	76,2
	Não	5	23,8
Moradia bem iluminada naturalmente	Sim	15	71,4
	Não	6	28,6
Moradia úmida/com bolor	Sim	9	42,9
	Não	12	57,1
Moradia em rua asfaltada	Sim	19	90,5
	Não	2	9,5

Tabela 3.3 - Distribuição dos sujeitos do estudo segundo as variáveis relativas ao acesso da residência à serviços básicos. CR, São Paulo, 2014.

Indicador	Variável	Nº	%
Luz elétrica	Sim	20	95,2
	Não	1	4,8
Água encanada	Sim	21	100,0
Rede de esgoto	Sim	19	90,5
	Não	2	9,5
Coleta de lixo	Sim	18	85,7
	Não	3	14,3
Frequência da coleta de lixo	De uma a três vezes por semana	14	66,7
	Mais de três vezes por semana	4	19,0
	Não se aplica*	3	14,3

* Trata-se de sujeitos que mencionaram não ter acesso à coleta de lixo, no domicílio.

4 Características do processo saúde-doença

Tabela 4 - Distribuição dos sujeitos do estudo segundo as variáveis relativas ao processo saúde-doença. CR, São Paulo, 2014.

Indicador	Variável	Nº	%
Tipo de serviço de saúde que mais procurava	Público	15	71,5
	Privado (tipo seguro-saúde)	04	19,0
	Privado (tipo pagamento direto)	02	9,5
Serviço de saúde que mais procurava	UBS	11	52,4
	Clínica particular	05	23,8
	Pronto-socorro	03	14,3
	Hospital	02	9,5
Acompanhamento por equipe da ESF	Sim	14	66,7
	Não	07	33,3
Histórico de tratamento para a TB	Sim	18	85,7
	Não	03	14,3
Número de tratamentos para a TB	01	08	44,4
	02	07	38,9
	03	03	16,7
	Total	18	100,0
Histórico de tratamento para a TBMR	Sim	02	9,5
	Não	19	90,5
Número de tratamentos para a TBMR	01	01	50,0
	03	01	50,0
	Total	02	100,0
Duração do tratamento para a TBMR em que obteve alta por cura (meses)	08	01	4,8
	16	01	4,8
	18	14	66,6
	20	02	9,5
	Sem informação	03	14,3
Tipo de tratamento para a TBMR em que obteve alta por cura	Diretamente Observado (TDO)	20*	95,2
	Auto-administrado	01	4,8
Local de realização do TDO	UBS	19	95,0
	Hospital	01	5,0

Tabela 4 - Distribuição dos sujeitos do estudo segundo as variáveis relativas ao processo saúde-doença. CR, São Paulo, 2014. (continuação)

Indicador	Variável	Nº	%
Meio utilizado para ir ao local do TDO	A pé	16	76,2
	Ônibus	02	9,5
	Carro	01	4,8
	Não se aplica**	02	9,5
Tempo de deslocamento entre o local de residência e o local do TDO	De 0 a 30 minutos	17	80,9
	De 30 a 60 minutos	02	9,5
	Não se aplica**	02	9,5
Co-morbidades	Sim	07	33,3
	Não	14	66,7
Co-morbidade(s) referida(s)	Artrite/artrose/gastrite/gota/hipertensão arterial	01	4,8
	“Bico de papagaio” e hérnia de disco	01	4,8
	Depressão	01	4,8
	Diabetes mellitus	01	4,8
	Hemorróidas	01	4,8
	Psoríase	01	4,8
	Reumatismo	01	4,8
	Total	07	100,0
Realizava tratamento da(s) co-morbidade(s)	Sim	06	85,7
	Não	01	14,3
	Total	07	100,0
Uso de álcool, cigarro ou outras substâncias químicas na época do diagnóstico da TBMR	Sim	10	47,6
	Não	11	52,4
Tipo de substâncias utilizadas na época do diagnóstico da TBMR	Álcool	02	20,0
	Cigarro	02	20,0
	Álcool e cigarro	06	60,0
	Total	10	100,0
Uso de álcool, cigarro ou outras substâncias químicas durante o tratamento da TBMR	Somente cigarro	04	40,0
	Não	06	60,0
	Total	10	100,0

*Destes sujeitos, 17 (80,9%) realizaram o TDO durante todo o período de tratamento; e 03 (14,3%) realizaram o TDO somente no período que recebiam os medicamentos injetáveis; ** Trata-se de sujeitos que não precisavam descolar-se para realização do tratamento por realizá-lo no domicílio, auto-administrado, ou em Instituição Hospitalar de Longa Permanência, TDO.

APÊNDICE V

FRASES TEMÁTICAS RESULTANTES DOS DEPOIMENTOS DOS SUJEITOS DO ESTUDO

Paciente A

- A1. Antes do diagnóstico de TB, teve diagnóstico de pneumonia, então “fez (...) tratamento na residência, *home care*, (...) com medicação injetável todos os dias, (...) por uma semana, (...) só que o problema não resolveu, continuou com os mesmos sintomas, tosse e febre durante a tarde (...)”.
- A2. Pelo fato da “tosse, suor, cansaço e febre durante a tarde” persistirem, continuou procurando serviços privados de saúde, “ficava internada em hospital de um dia para outro, (...) fazia exames, (...) mas nunca chegava ao ponto que era (...)”, não diagnosticavam a TB.
- A3. Ainda que apresentasse os sintomas de “tosse, suor, cansaço e febre durante a tarde (...)”, desde dezembro de 2005, e embora tivesse procurado vários serviços privados de saúde, a TB só foi diagnosticada 3 meses após.
- A4. Paciente permaneceu internada por 15 dias, em isolamento, e encontrava-se “(...) muito, muito, muito debilitada, (...) já tinha perdido muito peso (...)”.
- A5. No hospital privado onde obteve o diagnóstico de TB, não havia medicação para TB, pois os medicamentos só são disponibilizados em “rede pública”; em decorrência, com uma “carta do médico”, sua mãe peregrinou por “vários” serviços públicos de saúde, pois “(...) era final de semana, os postos de saúde estavam fechados e nos hospitais não tinha medicação disponível, (...) os remédios que tinham era pra os pacientes que já tratavam, não podiam disponibilizar pra fora”. Foi sua mãe que “(...) conversou com a diretoria do hospital dizendo que tinham de arrumar a medicação pra que pudesse começar a tomar já no fim de semana, aí então, o hospital cedeu o remédio (...)” e a paciente conseguiu dar início ao tratamento, ainda no final de semana.
- A6. Por orientação médica, nos dois primeiros meses de tratamento da TB, paciente permaneceu em casa, “afastada do trabalho”.
- A7. O 1º tratamento da TB foi realizado de maneira auto-administrada e paciente afirma que tomava corretamente a medicação, porque “queria se livrar do problema (...)”; também, porque, caso “não tomasse os remédios corretamente iria contaminar todo mundo”.
- A8. As pessoas têm preconceito em relação à TB/TBMR, e afastam-se do doente, o que tornou o enfrentamento da doença muito mais difícil.
- A9. O preconceito em relação à TB/TBMR existe até mesmo nos serviços de saúde, por parte dos profissionais.
- A10. Após seis meses de tratamento para TB, por todos os exames estarem negativos, paciente obteve alta por cura; entretanto, após um mês “começou a ter os sintomas novamente” da doença, o que a obrigou a procurar a UBS, onde se tratava anteriormente, tendo sido encaminhada para o CR.
- A11. No 2º tratamento para a TB, paciente foi medicada com esquema distinto do esquema I, tendo realizado tal tratamento por “mais ou menos 1 ano”, ainda sem ser TBMR.
- A12. Após “mais ou menos 1 ano” do segundo tratamento para a TB, paciente teve o diagnóstico de TBMR: “(...) o exame de cultura sempre dava negativo”, apesar do de escarro não, então os médicos acharam que ela estava com problema de imunidade, pois, mesmo tratando seu “sistema imune não combatia a bactéria (...) e os sintomas de fraqueza, cansaço, muita “cansaíra”, muita, muita mesmo continuava (...), assim iniciou uma série de exames”, no Hospital das Clínicas, entretanto, um dos exames, “um de sangue”, não tinha como fazer no Hospital das Clínicas, e a amostra de sangue foi enviada para a França, o que causou muito “transtorno”, pois o resultado demorou muito a sair e ela continuava com os sintomas da doença, apesar do tratamento TB; quando o resultado do exame de sangue saiu, a médica considerou que a alteração no exame era “muito pequena pra dizer que tinha um problema de imunidade (...) e achou que deveria passar uma medicação mais forte pra tentar

combater, então passou o tratamento para multirresistente, (...) após mais ou menos um ano” de realização do 2º tratamento da TB.

- A13. Apesar da cura da TBMR, paciente acredita ter ficado com sequelas “não tenho força física, não tenho resistência”.
- A14. Paciente refere ter tido efeitos colaterais devido à medicação para a TBMR: “deu uma reação alérgica”, que provocou vômito e dor de estômago, então a médica manteve os remédios da TBMR, porém eles foram introduzidos aos poucos “a cada mês ela entrava com um tipo de remédio diferente”; também a médica prescreveu “antialérgico e remédio para dor de estômago, (...) que tinha de tomar juntos” com os da TBMR, aí controlou a reação adversa e facilitou a adesão ao tratamento.
- A15. Somente com o tratamento da TBMR, “injeções e comprimidos, (...) é que deu certo, que deu resultado (...) começou a melhorar, os exames começou a negativar, a cultura dava negativa, o escarro dava negativo, o raio-x dava diferença onde tinha cicatriz, (...) não tava tendo mais nada (...) sentia apenas um pouco de cansaço (...)”, que persiste mesmo após alta por cura da TBMR; considera que a melhora proporcionou “ânimo” para continuar a seguir o tratamento, pois a esperança de cura aumentava.
- A16. O diagnóstico de TBMR fez a paciente “fiquei sem chão, (...) porque, na época, eu namorava e não sabia qual iria ser a reação dele (...); podia ser contagioso (...)”; entretanto, o namorado sempre a apoiou, “o que motivou a continuar o tratamento (...) e ajudou a vencer os obstáculos” e superar a doença.
- A17. Durante todo o tratamento da TB e TBMR, sua família e alguns amigos estiveram “o tempo todo do meu lado, (...) para o que precisasse”, o que a ajudou no tratamento, pois o adoecimento foi “uma fase muito difícil”.
- A18. Adoecer por TBMR “foi muito difícil” e para “não abandonar” o tratamento, para não desistir da vida, “teve de fazer acompanhamento com psicólogo e psiquiatra”, o que foi possível devido ao pagamento de plano de saúde; acreditando que tal acompanhamento a ajudou na adesão ao tratamento.
- A19. Porque “queria se ver livre do problema”, se ver curada da TBMR, por querer viver, e apesar do adoecimento ter sido “muito difícil”, acredita que “não podia abandonar o tratamento”, ou parar de fazê-lo corretamente, pois, em caso contrário, não obteria a cura e morreria.
- A20. Durante todo o tratamento da TBMR continuou trabalhando, mesmo diante de todas as dificuldades impostas pela doença, “às vezes, ia trabalhar arrastando”, e assim o fez porque seus padrões e alguns colegas de trabalho “sempre me apoiaram muito, ajudaram em tudo que precisava”.
- A21. Paciente coloca que “muitas vezes tive vontade de desistir” do tratamento da TB, porque tomava os remédios e não estava adiantado, não tinha melhoras clínicas e nem de sintomas, então “(...) pensava (...) tô fazendo tudo isso pra nada? Então eu não vou fazer mais nada. Se eu tô tomando esse caminhar de remédio e não tá adiantando, não tá resolvendo, pra quê tomar? Então eu vou parar com tudo! Eu vou morrer tomando remédio, eu vou morrer então sem tomar remédio (...) eu acho que eu vou acabar morrendo por esse problema (...)”.
- A22. Para paciente, “ter a mãe e o pai (...) dava muita força para continuar, para seguir em frente com os tratamentos da TB e da TBMR”, pois ela não queria que eles sofressem com a perda de mais um filho, dado que já haviam perdido uma filha, por outro problema de saúde; também, porque dependiam de sua ajuda financeira, então ela “não podia parar, tinha de levantar, (...) tinha de seguir em frente com o tratamento até ficar curada (...)”.
- A23. Apesar do alto custo de vida da cidade de São Paulo, durante todo o tratamento da TB e da TBMR, paciente informa que teve “batalhar”, trabalhar para conseguir manter o plano de saúde, “(...) porque tinha medo de ter algum problema no meio do tratamento e precisar de um atendimento num fim de semana, num feriado, e ter que depender de um hospital público (...)”, também, devido ao acompanhamento com psicólogo e psiquiatra.
- A24. Os medicamentos da TBMR são “muito fortes, (...) eles derrubam mesmo, (...) eu não tinha vontade de fazer nada, (...) sentia muitas dores nas juntas das pernas, dos braços e do pé, por exemplo, se eu agachasse, eu não conseguia levantar sozinha, eu sentia muita dor (...)”, o que dificultava a adesão ao tratamento.
- A25. Paciente refere ter ficado receosa por “depender” de serviço público de saúde para o tratamento da TB e da TBMR: “(...) achava que iria ser complicado, porque a gente vê tanta coisa, as pessoas jogadas no meio dos corredores, aquela coisa toda, (...) ficava pensando:

como que vai ser esse tratamento? Será que vou ter sempre a medicação ou não vou ter? Como que vai ser? (...) me surpreendeu, porque tive um ótimo atendimento pelos profissionais, médicos e enfermeiro, (...) a medicação nunca, nunca teve falha (...), e ambos os aspectos foram fundamentais para adesão ao tratamento: “hoje eu tô viva pela saúde pública”.

- A26. Paciente refere que só conseguiu fazer corretamente o tratamento da TBMR e “vencer a doença”, porque sempre teve acesso aos remédios gratuitamente através do serviço público de saúde, “porque eu sei que este tratamento não é barato”.
- A27. Paciente refere ter tido “um atendimento muito bom” por todos os profissionais de saúde envolvidos no cuidado durante o tratamento da TBMR, e que teve relação de amizade “muito forte” com a enfermeira responsável pelo TDO, “ela falava para todo mundo que eu era uma paciente muito especial”, e que tal atenção foi fundamental para adesão ao tratamento.
- A28. Paciente refere que, no tratamento da TBMR, teve acesso à profissionais de saúde competentes, que prescreveram “ótimo tratamento”, o tratamento correto, o que foi fundamental para adesão.
- A29. Segundo a paciente, “é uma pena que alguns profissionais da saúde não conseguem ainda diagnosticar rápido a TB, (...) os médicos deviam ter um conhecimento maior, (...) às vezes, o médico vê o raio-x e ele não sabe ler o que é, (...) não sabe qual é o problema (...)”, qual é o diagnóstico. “(...) O problema da demora pra ser diagnosticado é que às vezes a gente fica muito tempo tratando (...)”; o tratamento correto não é instituído, o que aumenta o sofrimento e prejudica a adesão e a cura; a ausência de melhora de sintomas com a realização de tratamento dá “vontade de desistir” do tratamento.
- A30. Para continuar o tratamento da TBMR até o final, foi preciso ter família, “mãe, pai, irmãos e namorado”, que a apoiasse, “em todos os momentos, (...) para o que precisasse”; com a família “tudo ficou melhor, tudo ficou mais fácil”, inclusive a adesão ao tratamento; o apoio da família gerava “uma força, uma força maior”, que superava a “vontade de desistir”.
- A31. Muitos pacientes não curam e morrem por TBMR, porque “(...) não tem uma boa alimentação, (...) porque não fazem o tratamento direito, e porque não tem um bom tratamento”.
- A32. “Ter uma boa alimentação” é fundamental para recuperação do doente com TBMR, pois a doença e os remédios, que “são fortes”, deixam o doente muito debilitado.

Paciente B

- B1. Por estar “muito ruim (...) com febre, transpiração e tosse, (...) principalmente à noite,” paciente procurou o Hospital Mandaqui, onde foram realizados exames, e diagnosticada a doença, tendo sido encaminhado para “posto mais perto de casa”, para a realização de tratamento.
- B2. Paciente diz ter permanecido “mais ou menos 8 meses com febre, transpiração e tosse”, sem procurar o serviço de saúde, pois ficava em dúvida se era a “poluição” de onde trabalhava, ou o cigarro ou “TB e pneumonia”.
- B3. O primeiro tratamento da TB foi auto-administrado, entretanto, paciente informa que não tomava a medicação regularmente, “(...) às vezes relaxava, (...) não tomava no final de semana, (...) porque tomando os remédios, começa a melhorar, aí pensa que já sarou (...) muita gente pára por causa disso (...)”.
- B4. Durante o tratamento da TB, paciente ingeria bebidas alcoólicas, o que dificultou a adesão ao tratamento: “(...) eu não parava totalmente com a medicação, eu tomava na semana, no final de semana eu não tomava, porque eu ia tomar a minha cerveja, eu ia sair! Então eu interrompia! (...)”.
- B5. Para paciente, o tratamento da TB “(...) tem de ser feito em 6 meses seguidos, (...) é sagrado”, mas, devido à interrupções, o tratamento “(...) não tava adiantando nada! Aí creio que tenha sido isso (...) que deu a multirresistência (...)”.
- B6. Para a cura da TB/TBMR, é fundamental a adesão ao tratamento, por isso, na época do diagnóstico da TBMR, paciente estava decidido a “fazer o tratamento mesmo”, corretamente, concordando, então, com a internação em Campos do Jordão e em parar de beber.
- B7. “Para se cuidar”, paciente concordou com a sugestão dos profissionais de saúde e decidiu realizar o tratamento supervisionado da TBMR, internado em Campos do Jordão, porque “a doença estava muito forte, não conseguia melhorar”, pois não tomava os medicamentos adequadamente e acreditou, que internado, iria ser “mais fácil (...) tá sempre tomando remédio na hora certa, o tratamento seria supervisionado, (...) iria ter sempre o médico fazendo consultas por semana e (...) iria ter almoço na hora certa, café na hora certa (...)”.
- B8. Com a internação e o tratamento da TBMR, paciente refere que foi “(...) melhorando, voltando ao normal, porque sempre tomava remédio na hora certa, (...) tomava uma vitamina complexo B, aí o apetite foi voltando, (...) tinha almoço na hora certa (...)”.
- B9. Paciente refere que, se caso não tivesse sido internado para o tratamento da TBMR, talvez tivesse morrido, porque a doença estava “muito forte”; com o tratamento na UBS não teria médicos para as consultas semanais, não tomaria os medicamentos.
- B10. Para o paciente, em Campos do Jordão, os médicos “são ótimos, competentes, o tratamento é muito bom, os remédios são eficientes”, o que é essencial para adesão ao tratamento.
- B11. Paciente advoga que “é muito ruim (...), não é fácil” ficar internado para realização do tratamento da TBMR, porque dentro da Instituição “o clima é muito pesado” devido aos outros internatos com os quais tem de conviver, porque eles são “(...) ex-presidiário, morador de rua, pessoal que ainda usa droga, a maioria, maioria, maioria! A maioria, não tem aquele que você fala assim - não, esse daí não usa, não bebe. (...) Sai briga, o pessoal pula o muro pra buscar droga, buscar bebida, (...) buscar cigarro (...). O convívio que essas pessoas não é fácil, (...) é difícil (...)”.
- B12. Paciente diz que foi preciso “ser muito forte, (...) ter jogo de cintura, (...) fazer muita oração, (...) relevar muita coisa” para poder “aguentar” realizar quase todo o tratamento da TBMR, “1 ano e 7 meses”, internado em Instituição onde “não é fácil o convívio, (...) onde o clima é pesado” devido ter muitos ex-presidiários, usuários de drogas e moradores de rua.
- B13. Para o paciente, “o clima pesado” de Campos do Jordão “abala bastante psicologicamente”, então, “depois de um certo tempo” de tratamento “(...) com o psicólogo, mas foi uma vez só, não era sempre que tinha psicólogo, (...) então tinha de “ser forte (...) para aguentar muita coisa”, sem desistir da internação e continuar realizando o tratamento.
- B14. Paciente refere que fazer o tratamento da TBMR internado foi difícil pela convivência com os outros internatos que era muito complicada, “é fácil arrumar briga, inimizades”, porque a

maioria dos internatos são ex-presidiário e usuário de drogas e eles tinham “(...) muita maldade; (...) você fala uma coisa e eles interpreta outra; os caras pulam o muro pra buscar droga, bebida, cigarro, aí pensa que você que entregou eles pro segurança; lá o segurança passa nos quartos pra ver se tem alguma arma, porque, às vezes, eles fazem arma pra querer brigar; lá muita gente tinha raiva de mim, porque (...) eu, às vezes, saía para ir no banco (...) pegar o auxílio-doença; ou para ir almoçar com a mãe da minha filha e com a minha filha, (...) quando elas ía lá me visitar, (...) eles não podia sair, não ía a família deles lá, (...) aí, o pessoal não gostava, o pessoal ficava com inveja, achando que eu era fresco, riquinho, (...) ficava com bronca, porque não tinha essa mesma liberdade, (...) lá, é igual um presídio (...) não podia sair, (...) o único que podia sair era eu, (...) mas não era sempre que eu podia sair (...), então tinha que ter um certo jogo de cintura, (...) tinha que orar pra não acontecer nada (...de ruim. (...) Lá a gente arruma inimizades, isso não é só comigo, acontece com todo mundo lá, (...) e cria aquele clima pesado, (...) não é fácil o convívio (...).”

- B15. Por outro lado, paciente refere que em Campos do Jordão “(...) embora poucas, tinha pessoas boas (...)”, que o ajudavam a controlar as divergências, com as quais fazia amizade, conversava, jogava snooker, dominó, praticava leitura, ouvia música, notícias, o que ajudou a permanecer na Instituição e realizar corretamente o tratamento.
- B16. Paciente refere que periodicamente recebia visita da sua filha ou ex-esposa, na Instituição onde realizava o tratamento da TBMR; também, como os funcionários eram mais “maleáveis” com ele, ele tinha um pouco de “liberdade”, e então, às vezes, podia sair para almoçar com elas ou para ir ao banco receber o auxílio-doença, tudo isso ajudava a “espairecer um pouquinho” contribuindo para permanência na Instituição e consequentemente com a adesão ao tratamento.
- B17. Paciente refere que “nunca pensou em parar, desistir de fazer” o tratamento da TBMR corretamente, mesmo diante do longo tempo de tratamento, da grande quantidade de drogas, “injeções e comprimidos”, e das dificuldades enfrentadas com a internação, pois “queria curar”.
- B18. Após internação de 1 ano e 7 meses, paciente teve alta por transferência para continuidade de tratamento supervisionado em UBS, referindo que “achou ruim, (...) ficou chateado” de ter sido comunicado da alta e que foi obrigado a deixar o hospital naquele mesmo dia, tendo recebido bilhete para o ônibus (lamenta-se pois não tinha arrumado suas coisas, não tinha arrumado uma casa para ficar, o que foi “ (...) mais um probleminha, mas isso aí, em vista do que passei, não foi nada! (...).”
- B19. O diagnóstico da TBMR determinou que o paciente descontinuasse o hábito de ingerir bebidas, visando fazer o tratamento corretamente e curar-se.
- B20. Apesar de “não ter sido fácil”, paciente refere que ter parado totalmente com os hábitos de beber e de fumar, na época do tratamento da TBMR, por “ter muita força de vontade de curar e por saber que se não parasse”, principalmente com o álcool, “não ia sarar”, porque não faria o tratamento corretamente.
- B21. Para paciente, a cada dia sem beber e sem fumar sentia-se mais forte, pois percebia que seu esforço “valia a pena”; com adesão ao tratamento, estava “ficando melhor (...), a tosse foi sumindo, os escarros foi passando”, o que aumentava a esperança de cura.
- B22. No início do tratamento da TBMR, paciente “tossia muito” o que “incomodava muito”, mas perceber a melhora principalmente deste sinal, “deu muita força para continuar com o tratamento” corretamente, pois isso aumentava muito a esperança de que realmente iria “ficar curado”.
- B23. Paciente refere que tinha “força de vontade muito grande, que vinha de dentro de si, era interna”, o que foi essencial para a adesão.
- B24. O “querer viver”, motivado por ter filhas, gerava uma “força interna muito grande”, uma “força de vontade” para continuar corretamente o tratamento da TBMR, o que foi essencial para adesão.
- B25. O fato de ter se “apegado muito a Deus, (...) fazia muitas orações” também proporcionava força para dar continuidade ao tratamento.
- B26. Para realizar corretamente o tratamento da TBMR até a superação da doença “tem que ser muito forte, tem que ser muito resistente. A doença é multirresistente, então, que ser muito resistente”.

- B27. Segundo o paciente, ele “dava valor à vida, (...) queria sarar”, então, “para sarar, tinha que tomar a medicação” corretamente, “independentemente de tudo que acontecia”, referindo-se à quantidade de medicamentos e longo período de tempo.
- B28. A mudança do local de aplicação das injeções amenizou as reações adversas e permitiu a continuidade do tratamento da TBMR corretamente até a obtenção da cura: “(...) para curar, (...) tinha de tomar a injeção, (...) então arrumava um jeito, (...) se tava sentindo dor, (...) perguntava pros médicos, pras técnicas de enfermagem o que podia fazer para melhorar, (...) aí dava a injeção em outro lugar, às vezes, não dá pra tomar mais nas nádegas, (...) porque estavam endurecidas, (...) o que eu fazia? Eu pedia pra colocar na veia. Ia demorar mais um tempo, porque ficava ali pingando. Endurecia de um lado, passava para outra veia! Porque já tinha endurecido tudo, não tinha mais condições. Intercalava entendeu? Porque era muita, muita injeção! Todo dia! (...)”, assim conseguiu tomar todas as injeções prescritas.
- B29. Para paciente, caso não tivesse tomado os remédios corretamente, não teria se curado e teria morrido.
- B30. Durante o tratamento da TBMR, embora raramente, faltou a medicação “correta”, , então ele “reclamava, discutia” com os profissionais, porque isso atrapalhava “fazer o tratamento correto”; nesse caso os profissionais substituíam a medicação “por outra mais fraca”.
- B31. Paciente refere que “ficava meio irritado” com a supervisão da tomada da medicação, porque os profissionais “não precisava ficar em cima para ver tomando os remédios, pois ia tomar, (...) não ia jogar remédio fora, não ia fingir que tomei o remédio (...)”, mas, ao mesmo tempo, “(...) entendia que isso era serviço deles, pois outros pacientes não tomavam, mesmo ficando em cima. Fingiam que tomavam, mas davam um jeito de jogar fora (...), pois não davam valor à vida (...)”.
- B32. Segundo o paciente, o médico responsável pelo tratamento da TBMR era “muito bom, sabia muita coisa” sobre a doença e “explicava tudo detalhadamente, (...) falava que não podia deixar de tomar o medicamento nenhum dia, (...) tudo que a gente perguntava pra ele, ele falava”, e isto o ajudou a tomar corretamente a medicação: “(...) eu não tomava os remédios direitinho desde o início do tratamento convencional para TB porque eu achava que se eu intercalasse o final de semana, ou seja, não tomasse os remédios só no final de semana isso não interferiria na doença, não ia atrapalhar! Eu achava que se eu tomasse direitinho os remédios todos os dias da semana, de segunda a sexta-feira, tava ok. Daí chegava no final de semana eu parava e ia beber (...)”.
- B33. Paciente refere que, à medida que ele foi realizando o tratamento da TBMR, a “caverna” pulmonar “foi sumindo, sumindo” o que “incentivava a continuar com o tratamento”, pois isso era um sinal de que ele estava melhorando; também, se a “caverna” desaparecesse, não teria de fazer cirurgia para tirá-la como estava cogitada a possibilidade, o que reduziria as sequelas da doença em caso de cura.
- B34. Paciente diz que não foi necessário fazer cirurgia para “tirar a caverna” pulmonar, pois ela desapareceu totalmente somente com o tratamento da TBMR, o que foi bom, pois reduziu as “sequelas” da doença.
- B35. Paciente diz que, durante todo o tratamento da TBMR, ele “sempre” acreditou, “tinha muita fé na cura”, caso fizesse o “tratamento direitinho”, o que “ajudou muito” para adesão ao tratamento.
- B36. Apesar da cura, paciente teve sequela da TBMR, “(...) uma tosse rouca que dá de vez em quando”.
- B37. Na instituição onde encontrava-se internado, paciente via outras pessoas em pior estado da doença do que ele e isso o motivava a continuar o tratamento: “(...) Lá eu via gente pior! Eu via gente que drenava o pulmão, andava com aquilo que o pessoal chamava de cachorrinho (...). Inclusive um companheiro de quarto lá, um rapaz novo, acho que de uns 19 a 20 anos, furado. Aquilo me chamava muito a atenção e eu falava poxa, eu não tenho nada disso! Tem pessoas pior que eu aqui! Furado, aquilo ali dói! É um sacrifício para dormir com aquilo ali! É ruim! Então tudo isso daí já dava mais força para mim continuar, era um impulso maior para mim, vendo assim que tinha gente pior e se tratando (...)”.
- B38. O diagnóstico de TBMR determinou que se sentisse “mais forte”, porque “(...) ia mudar a medicação (...) da TB convencional, (...) que não estava fazendo efeito, (...), não estava funcionando, (...) a tosse continuava, não melhorava quase nada fazendo o convencional, (...) porque os bichinhos, os bacilos, já estavam acostumados, (...) e os médicos não estavam me dando os remédios certos; (...) aí, com a TBMR, ia mudar a medicação para multirresistente, (...) uma medicação mais forte, (...) e aí eu ia melhorar (...)”.

- B39. A adesão ao tratamento da TBMR “(...) depende muito do doente, (...) ele tem que querer curar, pois, para isso, tem de tomar os remédios tudo direitinho (...), porque essa doença não é como uma gripe que você toma uns remedinhos e passa, essa doença é coisa muito séria, você tem de tomar os remédios tudo direitinho, não adianta você tomar os remédios irregular, que ela vai continuar dando positivo, (...) é uma doença que mata também, mas tem cura! Mais mata (...) se não tomar os remédios direitinho (...)! Então, se você quer viver, (...) tem de ter dedicação, (...) tem de fazer um sacrifício, (...) tem de deixar de fumar, de beber, (...) tem de ser forte, tem de ser resistente, e tem de fazer o tratamento direitinho, (...) porque é a vida que está em jogo! (...)”.
- B40. O tratamento irregular da TB leva à TBMR, “(...) porque se você começa a tomar os remédios, começa a combater e, daqui a pouco você não faz certo ou para com os remédios, (...) o bacilo sente mais resistente ainda, (...) ele continua, ele vai acostumando com aquela medicação, então não faz efeito. O que eu falo é isso, tem de ter dedicação ao tratamento, (...) tem de fazer tudo direitinho desde o início (TB), (...) falo isso porque é uma experiência que eu tenho, (...) não fiz certo o tratamento da TB e, aí, ficou multirresistente (...)”.
- B41. Ter permanecido internado por 1 ano e 7 meses foi muito importante para a adesão: “(...) minha internação foi muito, muito, muito, muito positiva, pois acho que, se fizesse o tratamento fora do hospital (...), ia ser bem difícil de ser feito. Lá não precisa se locomover para tomar a medicação, o remédio vem até a sua cama de manhã, vem para você à tarde, à noite. O remédio era sagrado, (...) sempre tomava, também ficando internado é muito melhor, porque ali você tem alimentação, tem o seu banho quente (...)”.
- B42. Paciente aconselha internar para a realização correta do tratamento da TBMR, mas advoga que “não adianta se internar e não se cuidar, (...) fingir que toma o remédio e não toma, (...) continuar bebendo, (...) continuar usando drogas, como muitos outros pacientes lá faziam, (...) eles não tratava direito e ia a óbito. (...). Então, se não tiver interesse em se curar, nada adianta, (...) não adianta se internar, (...) muitos lá não se tratou direito (...) e faleceu (...)”.
- B43. Paciente refere que “não se impressionava” com as mortes por TB/TBMR que ocorreram no hospital onde permaneceu internado, porque em todas elas o indivíduo “não fazia o tratamento direito, (...) bebia, (...) fumava, (...) usava droga, (...) aí o cara estava se matando, (...) o cara não teve dó dele mesmo (...). Já eu era diferente (...) parei de fumar, de beber, (...) estava tomando os remédios direitinho, (...) porque queria curar, (...) e tinha muita fé, (...) acreditava que, tomando os remédios direitinho, eu ia curar (...)”.
- B44. A companhia das filhas “dava muita alegria”, o que estimulava o paciente a tratar corretamente a TBMR, “queria se curar, (...) queria viver, (...) porque, se não tratar (...) tudo direitinho, não ia conseguir ver a as filhas de novo (...)”, iria morrer.”
- B45. Paciente diz que, além da TBMR, tinha “gota, artrose, artrite”, entretanto, não fazia tratamento para estas, pois a prioridade era a TBMR, o que o fez somente por ocasião da alta da TBMR.
- B46. A internação para realizar o tratamento da TBMR ajudou a focar na saúde, no tratamento, e ficar firme na decisão de parar de beber: “se não tivesse internado, não conseguiria me tratar, porque iria parar nos finais de semana para beber”, à exemplo dos tratamentos para TB realizados anteriormente à TBMR.
- B47. Por ter sido internado para realizado o tratamento da TBMR, e por não falar para todas as pessoas que estava com TB/TBMR (para alguns falava que tinha “problema de pulmão”, seus amigos e familiares “não demonstraram preconceito”, o que facilitou o enfrentamento da doença).
- B48. Na Instituição de longa permanência alguns pacientes “tinham preconceito” para com o paciente, porque tinha TB multirresistente, mas mesmo assim não se importava.

Paciente C

- C1. Pelo fato de, “não ter muita informação (...) sobre os primeiros sintomas da TB (...) e pela correria no trabalho”, paciente permaneceu durante quase três anos, sentindo fraqueza, febre, dor nos membros inferiores e tosse, sem procurar um serviço de saúde.
- C2. Por não saber o que tinha e por não suportar mais a sintomatologia, paciente tirou férias do trabalho e foi ao médico, mas por acreditar que o médico era recém-formado, ele não conseguiu descobrir a TB, tendo prescrito “vitaminas”, que não o fizeram melhorar.
- C3. Devido a persistência da sintomatologia paciente procurou outro médico (o segundo) e, após exames, obteve o diagnóstico de TB, tendo sido encaminhado, “imediatamente”, para tratamento em unidade básica de saúde.
- C4. Para paciente, a médica, ao diagnosticar a TB, teve receio de ficar próximo a ele: “(...) Por ela descobrir que era tuberculose, ela ficou meio, sabe, com receio de mim. De ficar junto comigo, sabe? De me acompanhar. Aí, um outro médico veio e falou assim: a TB é normal, não esquenta a cabeça com isso (...)”.
- C5. Com quase quatro meses de tratamento para TB, paciente foi encaminhado ao CR, porque “(...) os remédios não faziam efeito, pois já era multirresistente, (...) mas como eles não me deram o tratamento adequado, fui ficando cada vez pior (...)”.
- C6. Para paciente, se tivesse tido acesso ao tratamento adequado da TBMR, desde o início, não teria ficado tão mal: “(...) demorou muito para me darem o tratamento adequado, (...) se tivesse feito o tratamento adequado desde o primeiro mês, tinha evitado de eu ficar (...) quase sem conseguir andar, pois era muito cansaço, muita dor nas pernas (...)”.
- C7. No CR foram realizados exames, o diagnóstico de TBMR e mudança de esquema de tratamento da TB para a TBMR.
- C8. O diagnóstico tardio dificultou a realização do tratamento e superação da doença.
- C9. Para paciente, à medida que realizava o tratamento da TBMR, apresentava melhora, o que o ajudava a tomar os medicamentos “segui tudo à risca”.
- C10. Para a adesão ao tratamento da TBMR, é preciso “ter opinião”, ter vontade própria, “querer viver”, pois o tratamento é muito difícil, devido à sua duração, às reações adversas e à quantidade de injeções e comprimidos: “(...) o tratamento é difícil, muito difícil, (...) porque é longo, (...) é demorado, (...) aquelas injeções que toma (...) dói muito, (...) eu cheguei a tomar 200, quase 300 injeções (...). As medicações te dá muito enjoo, muita ânsia de vômito, (...) dor de estômago, (...) você fica como se você tivesse usado uma droga muito forte, fica aéreo, se a pessoa não tiver controle cai.(...) Você fica nervoso também (...). Normalmente, você toma lá a média, de 9 a 12 comprimidos, de uma vez só. (...). Eu cheguei a tomar 12 comprimidos de uma vez só, é duro (...). Então. eu acho que é por isso que as pessoas ficam meio, sabe, não vou tomar mais, não quero mais (...). desistem na metade do tratamento. (...) Se a pessoa não tiver opinião, ela desiste (...). Segui tudo à risca o que o doutor falou (...), se era pra tomar 20 comprimidos, eu tomava os 20, na hora certa. Se era pra tomar 2 injeções por dia, eu tomava as 2 injeções (...), eu nunca fiz corpo mole pra isso (...), porque tinha opinião”.
- C11. Paciente advoga que, se não fizer o tratamento da TBMR corretamente, o doente piora e morre.
- C12. Paciente advoga ter feito o tratamento da TBMR corretamente, “segui tudo à risca o que o doutor falou, (...) por isso melhorei”, curou da TBMR.
- C13. Paciente advoga que, se não teve acesso aos médicos especialistas, ao diagnóstico e tratamento adequado da TBMR, teria morrido: “(...) se tivesse ficado no posto, (...) fazendo o tratamento da TB, (...) e não tivesse vindo para o CR, (...) teria morrido, porque no posto não tem Pneumologista, (...) não tem remédio para TBMR (...)”.
- C14. Paciente refere que “(...) a empresa onde trabalhava (...) estava passando por muita dificuldade, (...) todo mundo que tava na empresa tava muito nervoso, (...) sem dinheiro, (...) eu também passava muito nervoso, (...) fumava demais (...), e estava alimentando muito mal, pois não tinha tempo pra almoçar, pra tomar café direito, pra jantar direito, era aquela correria, (...) então estava com baixa resistência, fumando demais, se alimentando muito mal, dormindo mal e aí peguei a TB”.

- C15. No CR o paciente teve acesso ao diagnóstico e tratamento adequado para a TBMR, o que, associado ao uso correto da medicação, foram fundamentais para a cura da doença: “(...) aqui o médico descobriu que era multirresistente, (...) aí, foi passando os remédios certinhos, eu tomando certinho, e foi dando negativo, negativo, negativo, negativo, aí ficou negativo (...)”.
- C16. Durante todo o tratamento da TBMR paciente ficou sem trabalhar, mas, como era funcionário registrado na empresa, recebia do INSS valor correspondente “ao salário como se eu tivesse trabalhando no emprego”, o que o ajudou financeiramente, facilitando o enfretamento e superação da doença.
- C17. Ficar afastado do trabalho devido ao adoecimento por TBMR e receber salário do INSS, “como se tivesse trabalhando no emprego”, permitiu ficar em casa, em repouso, dedicando-se somente ao tratamento, o que favoreceu o uso correto da medicação e, consequentemente, a cura da doença: “(...) eu não trabalhava, estava afastado e recebendo o INSS, (...) então ficava em casa sempre em repouso, só tomando remédio, tomando remédio, por isso que foi rapidinho e deu negativo. Se eu não tivesse feito isso, tivesse trabalhando, eu ia ficar pior, porque não toma remédio na hora certa, não tem todo o sistema de se cuidar direito (...)”.
- C18. O indivíduo com TBMR é obrigado a ficar afastado do trabalho, pois nenhuma “(...) empresa aceita o doente, porque corre o risco de transmitir a doença para as outras pessoas (...)”.
- C19. Durante todo o tratamento da TBMR paciente recebeu “direitinho” todos os medicamentos, o que foi fundamental para a adesão ao tratamento.
- C20. Para o paciente, muitos médicos, como alguns que procurou, são incapazes de diagnosticar a TB.
- C21. Apesar de ter cura, a TBMR inevitavelmente deixa sequelas.
- C22. As sequelas advindas da TBMR limitam a realização de algumas atividades: “(...) sinto cansaço no fazer quase tudo, não posso correr, não posso ficar subindo rampa, subidas. Pegar peso, não posso, não aguento mais, porque eu não respiro direito. Faço todas as coisas com limitações, tem de fazer devagar, sem pressa. Vou andar, por exemplo, uma distância longa, como vir da estação São Bento até aqui, tenho de vir devagar, sem pressa (...)”.
- C23. Apesar de muito debilitado (sem apetite, muito magro, quase sem conseguir andar devido à fraqueza e falta de ar), a instituição do tratamento correto para a TBMR determinou melhora, evidenciada pela aceitação da alimentação, do ganho de peso, o que motiva a continuidade do tratamento.
- C24. Na época do diagnóstico da TBMR, por estar com falta de ar, fraqueza, sem conseguir andar, paciente pensou que “(...) perderia 70% do pulmão (...) e ficaria sem andar, (...) quase inválido, (...) sempre dependendo de ficar dentro de casa (...)”, sem poder trabalhar; entretanto, a melhora, com o tratamento, o fazia acreditar que iria “ficar bom”, que iria se curar, o que contribuía para a adesão.
- C25. Paciente se culpabiliza por ter contraído a TB/TBMR e por ter ficado muito debilitado devido à doença, pois deu prioridade ao trabalho e deixou de cuidar da saúde: “(...) a culpa era minha mesmo de ter ficado doente e (...) muito magro, com falta de ar e fraqueza, a ponto de quase não conseguir andar (...), porque eu me preocupava mais com a empresa do que comigo. (...) Na correria do trabalho, (...) alimentava muito mal, (...) fumava muito e fiquei com a imunidade baixa, aí, peguei a doença; também, fiquei uns três anos sentindo fraqueza, febre, dores nas pernas e tosse sem ir ao médico, (...) só fui quando não suportava mais mais dor nas pernas, cansaço e tosse (...). Por que que eu não deixei tudo pra lá e fui cuidar de mim? (...) Se a pessoa não se cuidar, vai tudo de água a baixo (...)”, ou seja, perde o trabalho, porque fica doente.
- C26. Paciente procurava não se lamentar pensando que deveria ter feito diferente, ou seja, ter se preocupado mais com a saúde e menos com o trabalho; assim, tinha de se preocupar em fazer o tratamento corretamente para tentar “ficar bom”, obter a cura.
- C27. O que dava “força, ânimo”, para continuar com o tratamento da TBMR até o final, era o desejo de curar, “de viver”, para poder ajudar a filha a conquistar o sonho de fazer faculdade: “(...) dava ânimo, força, porque eu olhava pra minha filha e eu achava que ela ficava triste, porque era aquela vontade de fazer faculdade, de terminar a faculdade, (...) eu só tenho ela de filha, então, se eu não conseguisse, ela não ia conseguir terminar, porque como é que ia fazer? (...) Minha mulher sempre batalhou muito (...) trabalhava, lutava para minha filha estudar. (...) Minha filha estudava muito. (...) Então, quando eu olhava as duas e

via a força que elas tinham pra lutar, eu não podia ficar parado lá, esperando que acabasse tudo. Aí corri atrás, (...) busquei me tratar tudo direitinho (...)” para que conseguisse a cura da doença.

- C28. O estímulo obtido da família para não desistir do tratamento, “eles ficavam empurrando: você vai, você vai”, o “fazia sentir mais forte, com mais vontade de fazer o tratamento, (...) o que foi muito importante” para a adesão ao tratamento até a alta por cura.
- C29. Durante todo o tratamento da TBMR paciente teve apoio de esposa, filha e irmãs, para acompanhá-lo às consultas médicas, para o preparo de alimentos, para fazer companhia, o que foi muito importante para o enfrentamento e recuperação da doença, bem como para a adesão ao tratamento: “(...) o pessoal da minha família foi ótimo, foi legal, (...) eu tinha minha mulher, minha filha, minhas irmãs, o dia inteiro do meu lado, (...) às vezes eu tinha dor de cabeça, e trancava no quarto, e eles falavam, ao invés de você se trancar, você tem de ficar em lugar arejado, menino! Daí, de tanto elas falarem, eu saía de novo (risos). Era vitamina o dia inteiro e sopa. Vitamina e sopa! Vitamina e sopa! (...) Toda hora a comida na hora certa, café na hora certa, tudo certinho, frutas na hora certa (...), aí eu peguei peso, (...) me sentia bem. (...) Minha esposa me acompanhava nas consultas. (...) Eu acho que se a família não ajudar não dá, porque a gente não para em pé (...), se minha família não fosse assim, eu não tinha sarado (...)”.
- C30. Segundo o paciente, sua esposa ou alguém da sua família, “irmãs”, sempre o acompanhava nas consultas médicas, o que foi importante para a adesão do tratamento: “(...) eu acho que se a família não ajudar não dá, porque a gente não para em pé (...), se não tiver ninguém para vir com a gente, é triste (...)”, dificulta a realização do tratamento.
- C31. A medicação referente ao tratamento da TBMR (comprimidos e injeções) são tidos como empecilhos para a adesão ao tratamento, devido às reações adversas: “muito enjoô, muita ânsia de vômito, (...) dor de estômago, (...) dor da injeção”, e à grande quantidade de comprimidos que tem de tomar diariamente: “(...) tem muita gente que desiste do tratamento e eu acho que é justamente por causa da medicação. Ela é muito cruel mesmo! Tanto faz a injeção quanto os comprimidos, pois tem vários sintomas que o remédio dá. Te dá muito enjoô, muita ânsia de vômito, (...) dor de estômago, (...) você fica como se você tivesse usado uma droga muito forte, fica aéreo, se a pessoa não tiver controle, cai. É perigoso, se tiver de andar sozinho, pode até cair. Você fica nervoso também. Então, eu acho que é por isso que muita gente desiste de tomar os remédios e fica (...) mentindo que toma, (...), enganando (...), porque não tomava. (...) Os remédios são forte mesmo. Também, normalmente você toma lá a média, de 9 a 10 comprimidos, de uma vez só. (...) Eu cheguei a tomar 12 comprimidos de uma vez só, é duro (...). A medicação é muito cruel mesmo! (...) É muito duro mesmo (...)”.
- C32. O tratamento diretamente supervisionado contribui para a adesão ao tratamento da TBMR, na medida em que: “(...) é bom você ter acompanhamento da UBS, porque se você não tiver acompanhamento da UBS, se não for até a UBS, você não vai tomar aqueles remédios em casa! Você vai mentir, (...) dizendo que toma, mas não toma, porque os remédios são forte demais, (...) tem vários sintomas que o remédio dá (...). Ele dá muito enjoô, muita ânsia de vômito, (...) dor de estômago, (...) dor da injeção (...)”.
- C33. Para paciente, “se não tomar” os remédios corretamente da TBMR, “(...) não sara, pois a bactéria vai ficando mais resistente e a pessoa não consegue controlar, não consegue combater a doença (...)” e morre.
- C34. Para fazer o tratamento da TBMR, o doente “tem de ter opinião”, tem de ter vontade própria, tem de “querer viver”, pois “se não tiver opinião, (...) se não tiver força de vontade de viver, (...) não toma (...), desiste de tomar os remédios”, pois eles “acabam com você”.
- C35. O medicamento prescrito para “combater desconfortos” do tratamento da TBMR aliviam “a dor de estômago e ânsia de vômito”, favorecendo a adesão ao tratamento.
- C36. A redução da quantidade de comprimidos do tratamento da TBMR favoreceria a adesão ao tratamento: “(...) eu cheguei a tomar 12 comprimidos de uma vez só, é duro (...). Se passarem essa quantidade para menos comprimidos e que fazem o mesmo efeito, (...) seria bem melhor pra tomar, pra fazer esse tratamento (...)”.
- C37. A não continuidade do tratamento da TBMR leva à morte: “se você pára no meio do caminho, se você desiste, você tá desistindo pra morrer”.
- C38. Para a adesão ao tratamento, é fundamental “querer viver” e acreditar que, com o tratamento, “vai melhorar, vai ficar bom”, vai obter a cura, “(...) pois se você quer viver (...)” e acredita na cura, você supera todas as reações adversas das medicações e faz o

- tratamento, caso contrário, você desiste, pois “toma os remédios e fica ruim, aí, logo pára, não toma mais (...)” a medicação.
- C39. A injeção para o tratamento da TBMR “é horrível, dói pra caramba! (...) Dói mesmo! (...) Dói, dói mesmo”, o que dificulta o tratamento, mas como o paciente “queria viver (...) “não queria nem saber”, enfrentava a dor, e nunca deixava de tomar as injeções e de fazer o tratamento corretamente.
- C40. Com o decorrer do tempo, paciente “acostumou” a fazer ir tratamento, “foi diminuindo a quantidade de medicações”, o que facilitou a adesão ao tratamento.
- C41. Paciente sempre tomou a medicação da TBMR corretamente, “não podia falhar”, pois tinha que cuidar da saúde, tinha que obter a cura.
- C42. Pelo fato da UBS encontrar-se fechada, nos finais de semana, paciente tinha que tomar a injeção da TBMR em outro serviço de saúde e neste, encontrou profissionais que “não gostam de aplicar, porque fica com receio de ficar perto de você, (...) o pessoal tem preconceito, (...) eles não gostam de cuidar de ninguém com isso”, o que dificulta a realização do tratamento corretamente, isto é, “sem falhas”.
- C43. Apesar de se “sentir mal”, e de procurar “não ligar, tava nem aí não” com o preconceito de profissionais de saúde de unidade de saúde aberta nos finais de semana, diferente daquela que regularmente prestava atendimento ao paciente, quando encontrava com profissional que demonstrava não querer fazer aplicação da injeção, porque “ficava com receio de ficar perto”, paciente “(...) chamava a diretora e a diretora ia lá e aplicava (...)”, entendendo que, o que tinha que fazer era enfrentar o preconceito e procurar a saúde, ou seja, a continuidade do tratamento da TBMR, “sem falhas”, até a obtenção da alta por cura.
- C44. Familiares e amigos não tiveram preconceito, o que ajudou paciente no enfrentamento e superação da doença, pois sempre tinha companhia de alguém, sempre saía, passeava.
- C45. Profissionais de saúde responsáveis pelo tratamento supervisionado da TBMR, “(...) não tinham nada de preconceito, (...) sempre preparavam a injeção, (...)” sempre prestaram o cuidado, o que foi importante na adesão ao tratamento.
- C46. Para não comprometer o seguimento do tratamento da TBMR, “sem falhas”, paciente procurava “não falar nada”, não se importar, “não ligar”, com o preconceito dos profissionais de saúde, entretanto, revoltava-se porque precisava de cuidado, não só porque a doença é contagiosa e “pode passar para as outras pessoas”, mas também, porque é “doença grave; (...) e quem trabalha na área da saúde, não pode virar as costas, não pode ter restrição, (...)” e deixar de prestar o cuidado.
- C47. Apesar de ter tido acesso, paciente não recebia cesta básica e vale transporte, ambos oferecidos pelo Programa de Controle da TB, porque “não havia necessidade”, pois, durante todo o tratamento da TBMR, recebeu salário, pelo INSS, no valor “normal”, como se estivesse trabalhando.
- C48. Durante todo o tratamento da TBMR, paciente nunca deixou de tomar a medicação ou de ir às consultas médicas, mesmo em dias chuvosos, ou quando não se encontrava bem, pois “tinha vontade de viver” e sabia que, caso faltasse, “(...) ia ficar muito pior do que tava, (...) não aí curar, (...) aí morrer (...)”.
- C49. Paciente diz ter parado com o hábito de fumar, assim que obteve o diagnóstico da TB, por solicitação médica, e refere que parar de fumar foi um processo “normal”, sem dificuldades: “(...) falei: não quero mais ver cigarro. (...) Não quero e pronto! (...) Aí, parei na hora, (...) parei normal, (...) foi tranquilo, (...) eu não fiquei querendo fumar, (...) nem eu entendi como eu parei (...)”.
- C50. Ingerir os “12 comprimidos” somente “com água”, diariamente, dificulta a adesão ao tratamento da TBMR: “(...) é muito difícil tomar os comprimidos (...), porque são muitos de uma vez só, era 12 comprimidos, e você toma com água, (...) não pode tomar com leite (...), eu conheço pessoas que não podem nem ver comprimido que já dá ânsia de vômito na pessoa, só de ver (...) é muito difícil mesmo (...)”.
- C51. Apesar de ser muito difícil ingerir diariamente “12 comprimidos com água”, paciente refere que “engolia todos os comprimidos que tinha”, pois tinha opinião, vontade de curar, de viver: “(...) é muito difícil (...) tomar os comprimidos, (...), se a pessoa não tiver opinião, ele põe na boca e joga fora, porque é muito difícil, mas eu tomava, (...) engolia todos que tinha, (...) porque eu queria viver (...)”.
- C52. Ter parado com o hábito de fumar contribuiu para a recuperação e cura da doença.

-
- C53. Para não ficar em casa, ocioso, “deitado, pensando que ia morrer”, paciente refere que: “ocupou a cabeça” com reforma da casa, contratou pedreiro, comprou material e reformou “a casa todinha”, na época do tratamento da TBMR, o que ajudou no enfrentamento e superação da doença.
- C54. A dificuldade financeira, a falta de incentivos, cesta básica e vale transporte, associada ao adoecimento por TBMR, deixa o doente “com pouca esperança” de recuperação, o que dificulta a adesão ao tratamento.
- C55. Por ter “um pouquinho” de condições financeiras, paciente tinha que ter esperança na cura da TBMR: “tinha de batalhar, tinha de seguir em frente com o tratamento, não podia ficar parado (...) quando tava batalhando, para seguir em frente, cada remédio que eu tomava, achava que eu ia ficar melhor da doença. Eu vou melhorar!”.
- C56. A redução da quantidade da medicação, “não precisa mais de injeção, de 12 comprimidos baixa pra 6”, à medida que ocorre o tratamento da TBMR, dá ânimo para continuar o tratamento, pois a esperança de cura é aumentada.

Paciente D

- D1. Por “sentir muita fraqueza, muita febre e suor à noite, muita tosse, dor nas costas de tanto tossir e emagrecimento”, paciente procurou a unidade básica de saúde, onde foram realizados exames e diagnosticada a TB.
- D2. A TB foi causada pelo hábito de fumar, pois “a nicotina prende a doença no pulmão”.
- D3. Logo após o diagnóstico da TB, paciente deu início ao tratamento auto-administrado e refere ter se “tratado, por seis meses, direitinho, fazendo tudo como o médico tinha indicado”, obtendo alta por cura.
- D4. Um mês após a alta por cura da TB, paciente voltou a tossir, o que o obrigou a retornar à mesma unidade de saúde onde havia realizado o tratamento anterior da TB; onde foram feitos exames, diagnosticada a TBMR e reiniciado o tratamento.
- D5. Por não apresentar melhora durante o 2º tratamento da TB, paciente foi encaminhado ao CR, onde foram realizados novos exames, diagnosticada a TBMR e iniciado o tratamento.
- D6. No início do tratamento da TBMR, paciente começou a apresentar tontura, convulsão e ficou “09 horas, em coma, desacordado no Hospital Santa Marcelina”; entretanto, após ajuste da medicação e controle da reação adversa, seguiu o tratamento.
- D7. O tratamento da TBMR “foi muito difícil (...), eram muitas injeções, (...) as agulhas nem tava dando para entrar mais nas nádegas, aí, tinha de tomar na veia, mas a veia começou a estourar também! Foi feio o negócio para o meu lado! Não foi fácil fazer o tratamento! (...) Até hoje, quando lembro, arrepio, (...) mas tinha de fazer direitinho o que o médico recomendava, (...) porque, senão, a doença piorava, (...) e era perigoso ter de fazer cirurgia para arrancar os pulmões fora e ter de viver com balão de oxigênio (...) ou, até mesmo, morrer, porque era perigoso dar uma hemorragia no pulmão e, aí, não tem jeito (...)”.
- D8. A TBMR é tida como doença “forte”: “empurrou a nicotina do cigarro para dentro das veias pulmonares, entupindo e estourando elas, então tive de fazer cirurgia para colocar veia artificial (...) fiz cateterismo, mas pela perna né e foi até os dois pulmões, os dois estavam com as veias estouradas, eu sangrava muito, quando eu tossia saía puro sangue (...)”.
- D9. Apesar da cura da TBMR, a doença deixou sequelas, “falta de ar”, impossibilitando-o andar rápido, pegar peso, fazer força, trabalhar.
- D10. A “falta de ar”, sequelas da TBMR, implica no uso de medicamentos “pelo resto da vida inteira” para controlá-la.
- D11. Durante todo o tratamento da TBMR, paciente recebeu auxílio doença do INSS, o que facilitou o enfrentamento e superação da doença, pois “(...) se não fosse o INSS, não tinha de onde tirar para comer, aí ia ficar pior, (...) tive de afastar do trabalho, porque a doença tira a força da gente (...), então, o INSS tem de ajudar, (...) o que me ajudou foi isso, né (...)”.
- D12. Segundo o paciente, ficar afastado do trabalho devido ao adoecimento por TB/TBMR “(...) foi muito ruim, (...) difícil, (...) dolorido, (...) foi um pesadelo, porque era acostumado a trabalhar, (...) trabalhou por 25 anos, então, ao ficar parado, sentia muita diferença, (...) ficava agitado, (...) pensativo, pois tinha vontade de trabalhar para aumentar o salário, mas não podia, (...) porque a doença tira a força da gente; também, porque, se trabalhasse, o INSS cortava o benefício que recebia (...)”.
- D13. Devido ao afastamento do trabalho, devido ao adoecimento por TB/TBMR, implicava em “(...) tinha vezes que, ficar em casa, sem fazer nada, olhando o tempo, olhando para a televisão, daí ficava desesperado, daí levantava, saía para a rua, caminhava um pouco, conversava com alguns colegas, (...) ou fazia um servicinho em casa, coisa mínima, simples, como consertar uma torneira, porque serviço pesado mesmo, se fosse para fazer, não aguentava! Não aguentava nem andar rápido! (...)”, o que foi ajudando a ocupar o tempo, e facilitar o enfrentamento e superação da doença.
- D14. Paciente advoga que, para evitar a angústia, “o desespero” provocado pela impossibilidade de trabalhar ele “colocou na cabeça que não iria trabalhar”, porque primeiramente teria de cuidar da saúde, “o que é mais importante na vida”, então procurou ficar em casa tranquilo e “ir ao posto tomar os remédios” da TBMR, ou seja, fazer o tratamento da TBMR corretamente.

- D15. Paciente diz que “tinha muita vontade de sarar”, o que deu “muita coragem, (...) força” para realizar o tratamento da TBMR corretamente, “tudo que o médico mandava fazer, eu fiz”, até a obtenção da alta por cura.
- D16. Paciente sempre rogava a Deus para não deixá-lo “enfraquecer, para dar forças para continuar com o tratamento” e considera que Deus deu forças para dar continuidade ao tratamento corretamente até a obtenção da cura.
- D17. Tratar a TBMR foi muito difícil, porque o tratamento “foi muito demorado”, foi preciso ter fé em Deus para ter força e paciência para continuar com o tratamento até a obtenção da alta por cura.
- D18. Paciente advoga que, durante todo o tratamento da TBMR, Deus lhe deu muita força, o que foi importante para seguir corretamente o tratamento até a obtenção da alta por cura.
- D19. Para paciente, “a oração, a fé em Deus, ajudou muito” para continuar o tratamento da TBMR, “tudo certinho, como os médicos ordena”, até a obtenção da alta por cura, pois ele “tinha fé (...) que Deus iria abençoar para que desse tudo certo o tratamento, (...) para que conseguisse a saúde (...)”.
- D20. Para continuar a receber o auxílio do INSS, devido ao adoecimento por TBMR, paciente tinha que passar por perícia médica, de seis em seis meses, tendo que enfrentar “muita humilhação pelos peritos, eles não atendia direito, atendia sem educação, falava alto, virava a cara, falava que não tinha o direito de receber”, mas, como necessitava e tinha direito ao auxílio, comparecia à perícia para “lutar” por receber o benefício.
- D21. Esposa e filhos sabiam que paciente estava com TB/TBMR, mas não tiveram preconceito, ao contrário, sempre o apoiaram para que fizesse o tratamento corretamente: “eles falavam para mim fazer o tratamento direitinho, para mim se cuidar, porque eles não queria me perder; (...) me acompanhava em todo o médico que eu ia (...), tudo isso me ajudava a fazer o tratamento direitinho (...)”.
- D22. Por separar objetos pessoais como, prato, garfo e copo, do restante da família, nenhum dos familiares contraiu TB: “(...) lá em casa ninguém nunca pegou não, porque eu sempre evitava, (...) eu separei tudo, (...) pois, se pega em outra pessoa ou na família inteira, complica tudo (...)”.
- D23. Segundo o paciente, ninguém afastou-se dele por estar com a TB/TBMR, o que o ajudou no enfrentamento e superação da doença; entretanto, considera que, para evitar o preconceito, além da esposa, filhos e médicos, “(...) nunca comentei com ninguém que tinha a doença, (...) quando alguém perguntava, porque estava emagrecendo, falava que ainda não sabia o que tinha, (...) porque se o povo da rua sabe, eles afastam da gente com medo de pegar a doença (...)”.
- D24. Para paciente, o álcool “tira” o efeito dos medicamentos e prejudica o uso correto da medicação, ocasionando, inclusive, a morte, à exemplo de amigo, que morreu por TB; assim, diferentemente deste, paciente considera ter conseguido a cura, pois parou de beber e seguiu todo o tratamento, conforme recomendação médica.
- D25. Paciente sempre acreditou na cura da TBMR, mas sabia que, para isso, tinha que cuidar-se, seguir a recomendação médica, e que, por isso, conseguiu a cura.
- D26. Para paciente “(...) se não tratar direitinho como os médicos mandam, (...) a doença toma conta, (...) ela vai te comendo por dentro e você vai emagrecendo e chega num ponto que você não aguenta, ela mata, (...) mas, se tratar direitinho, (...) se fazer o tratamento do jeito que os médicos falam, (...) tem jeito, tem cura (...)”, razão pela qual aderiu ao tratamento.
- D27. Paciente fez o tratamento da TBMR corretamente, porque “queria viver”, para poder desfrutar da companhia da família: “(...) eu obedeci os médicos (...) e fiz o tratamento tudo direitinho, (...) porque eu queria a vida, (...) tenho muito amor pela minha esposa, pelos meus filhos (...), eu gosto da minha família! (...) Eu adoro a minha família! (...) Eu tenho prazer na minha família, eu gosto de ver todo mundo junto, toda a minha família reunida. Então, falei, eu vou fazer esse tratamento (...)” até a cura.
- D28. Paciente diz ter aderido ao tratamento da TBMR, porque caso não se tratasse morreria: “(...) cheguei a um ponto que eu estava emagrecido, tanto, que dava um ventinho e parecia que eu ia cair. Então, a doença tava me comendo: que de 56 kg ir para 47 kg! Eu cheguei a pesar 47 kg! 47 kg! (...) Parece que quando ela é multirresistente, ela penetra no sangue, então, se a pessoa não cuida, (...) se a pessoa não faz o tratamento direitinho, ela vai tomando conta do corpo da gente tudinho! Por inteiro! Não é só no pulmão, é no corpo inteiro, ela come tudo, vai comendo a carne e tudo, né, e se der no osso é pior ainda (...), ela dá no osso também, aí,

é pior ainda, é mais difícil de tratar; enquanto tá na carne, tá no sangue, ainda é bom, porque o remédio vai combatendo, mas, se deixar pegar no osso, é bem pior, (...) a doença mata, (...) eu cheguei num ponto que eu estava emagrecendo mais ainda, aí, foi quando eu passei a tomar as injeção, aí eu fui aumentando o peso, eu fui melhorando, fui renovando o sangue, (...) se a pessoa não faz o tratamento direitinho, não aguenta mesmo e morre (...)."

- D29. O tratamento da TBMR fez perceber que "estava melhorando, (...) o peso estava aumentando", o que contribuiu para adesão ao tratamento.
- D30. Paciente "nunca desistiu do tratamento" da TBMR, porque "queria sarar, (...) queria viver (...) e sabia que o tratamento era importante para sarar".
- D31. Apesar das injeções que causavam dor e dos comprimidos que eram difíceis de deglutir, paciente refere que "sempre ia, alegre, contente", diariamente, na Unidade Básica de Saúde para o tratamento supervisionado, pois o que "queria era ficar são, era a saúde".
- D32. Paciente refere que "fez amizade" com os profissionais da Unidade Básica de Saúde onde realizava o tratamento supervisionado para a TBMR, lá "todos" o atendiam "muito bem, (...) com atenção, com educação", sabiam seu nome, brincavam, perguntavam como estava sua saúde, se estava com algum problema, e tudo isso ajudava a ir contente para o TDO e a não desistir do tratamento da TBMR.
- D33. Segundo o paciente, em "todos" os serviços de saúde que teve de frequentar, devido ao adoecimento por TBMR, "UBS, CR, hospital", foi "atendido muito bem, com atenção, com educação" por todos os profissionais, "médicos, enfermeiros, assistente social", o que ajudou na adesão ao tratamento.
- D34. Paciente refere que "(...) nunca tive vontade de desistir do tratamento, pelo contrário, sempre falava: vou fazer esse tratamento direito, senão como ia sarar? (...) O mais importante era a minha saúde, eu queria ver a minha saúde, (...) eu queria viver! (...) Então, nunca joguei um remédio fora, tomei tudinho, (...) as medicações da TBMR até a obtenção da alta por cura.
- D35. O apoio obtido da família, "esposa e filhos" foi fundamental para a adesão ao tratamento da TBMR: "(...) para seguir o tratamento até o final, (...) minha família me deu muita força! (...) Qualquer coisinha eles já tava do lado, eles não podiam ver eu com a cabeça baixa, que já pensava que tava tendo algum problema e já perguntava tudo e já queria saber como é que eu tava, como é que eu não tava. (...) Minha família me deu força! A pessoa que tem essa doença tem de se apegar com a família, porque a família dá força para poder sarar, porque, senão, ele não consegue não. Sozinho a pessoa não consegue não (...)."
- D36. Paciente não perdia uma consulta médica, um exame, nem deixava de tomar os medicamentos da TBMR: "(...) se não tinha dinheiro para ir ao médico, pedia emprestado, (...) se estava chovendo, colocava capa de chuva, pegava o guarda-chuva (...), não podia desistir, tinha de seguir em frente (...), tinha de fazer o tratamento direitinho, pois tinha de me cuidar, tinha de correr atrás da saúde (...)."
- D37. Paciente diz que morreria se não fizesse o tratamento corretamente da TBMR; como não o queria, mas queria viver, fez corretamente todo o tratamento da TBMR até a obtenção da alta por cura.

Paciente E

- E1. Por estar com “tosse seca, febre, suor de noite, fraqueza”, paciente procurou o Hospital Pedreira e teve o diagnóstico de pneumonia.
- E2. Ao finalizar o tratamento contra pneumonia, a febre e sudorese noturna retornaram, “pior do que já estavam antes do tratamento da pneumonia”, o que levou a procurar novamente o Hospital Pedreira, onde foram feitos novos exames e constatada pneumonia.
- E3. Paciente refere ter feito o 2º tratamento da pneumonia mas, por continuar com tosse seca, febre noturna, sudorese, fraqueza e por apresentar “escarro com sangue” procurou novamente o Hospital Pedreira, onde foram feitos exames, mas a TB não foi constatada, disseram que era “um problema de estômago”.
- E4. Paciente refere que, devido aos sintomas de “tosse seca, febre, suor de noite, fraqueza e escarro com sangue” persistirem, procurou o AMA, onde foram feitos exames, diagnosticada a TB e encaminhado ao tratamento supervisionado na UBS Alvarenga.
- E5. Paciente refere que, por ter tido alta por cura da TB, parou o tratamento, porém, “ainda sentia que não estava tão bem, (...) sentia que ainda estava doente”.
- E6. Paciente refere que, após um mês de alta cura da TB, “voltou a ter escarro com sangue, febre, suor de noite e fraqueza”, então, retornou à UBS onde havia realizado o tratamento anterior da TB, quando foram feitos exames e reiniciado o tratamento.
- E7. Segundo o paciente, devido à ausência de melhora com o 2º tratamento da TB, foi encaminhado para o CR, onde obteve o diagnóstico de TBMR.
- E8. Paciente diz “ter pensado em parar” com o tratamento da TBMR, principalmente no início do tratamento, pois “não aguentava mais tomar injeção, que doía, todo dia. (...). Após tomar a injeção sempre falava que não ia tomar mais não, parei! (...)”
- E9. Paciente refere que, com o tempo, foi se “acostumando” com as injeções do tratamento da TBMR, então “tomava de boa”, não doía tanto, o que permitiu a continuidade do tratamento até o final, até a obtenção da alta por cura.
- E10. Paciente refere não ter desistido do tratamento da TBMR, porque “(...) a médica chamava para a gente conversar, (...) tinha dia que conversava mais de meia hora, falando para mim não parar, não parar, não parar com o tratamento (...)”.
- E11. Ter feito corretamente o tratamento da TBMR até o fim foi fundamental para a cura e continuidade da vida.
- E12. Paciente refere que, apesar da cura da TBMR, ele “não é mais o mesmo”, pois a TBMR deixou sequelas, limitando a realização de atividades: “(...) não consigo mais correr, se eu correr cansa, o pulmão não enche (...)”.
- E13. Segundo o paciente, quando a “tosse seca” iniciou, “ficou com medo” de ser TB, pois já tinha tido casos na família, “duas irmãs e sobrinho”, que tiveram a TB e apresentavam o mesmo sintoma.
- E14. Paciente refere que sua TB foi “mais forte” do que a de suas irmãs e sobrinho, pois eles curaram sem ficar “tão ruim” da doença, também não ficaram com sequela, diferentemente dele.
- E15. Paciente refere que, ter o diagnóstico de TBMR, foi horrível, porque “pensei que iria morrer”, assim como um ex-colega de penitenciária que havia morrido devido à TBMR, o “pior tipo” de TB que existe.
- E16. Paciente acredita ter contraído a TB na prisão, porque “(...) ficava na mesma cela com um amigo que saiu de lá cuspiendo sangue já, (...) nós ficava junto, dormindo junto e tinha só um buraquinho de vidro lá que dava para respirar (...)”.
- E17. Paciente refere não ter desistido do tratamento da TBMR, porque pensava no filho que estava para nascer, queria vê-lo nascer e criá-lo: “(...) quando eu pensava em desistir, (...) pensava no meu filho e, aí, pensava: eu vou me tratar, ficar bem para mim ver o meu filho nascer, porque ele tava na barriga ainda, né, eu pensava: vou me tratar e dar uma vida boa para o meu filho (...)”.
- E18. Paciente refere que, “se não tivesse o filho”, teria desistido do tratamento TBMR.

- E19. Segundo o paciente, “se não fosse” a ajuda obtida da mãe, não teria conseguido fazer o tratamento da TBMR e superar a doença: “(...) estava desempregado (...) e minha mãe me ajudou muito financeiramente (...), voltei a morar na casa dela, porque eu não tinha mais dinheiro para pagar aluguel, (...) ela comprava e fazia as coisas de comer. (...) Também, ela ia para o médico, ia pra todos os lugares comigo! (...) Foi ela quem me ajudou. Se não fosse ela, também não teria conseguido (...)” fazer o tratamento até a obtenção da alta por cura.
- E20. Paciente refere que, mesmo recebendo cesta básica do PCT e ajuda financeira da mãe, da irmã, de amigos e vizinhos, “passou fome (...), várias vezes,” durante o tratamento da TBMR, pois outras pessoas da família também dependiam destas ajudas e, aí, os alimentos que tinham “não dava” para alimentar todos; atribuindo tal situação ao fato de estar desempregado, sem renda.
- E21. A fome dificulta a realização do tratamento da TBMR, pois a falta de comida, associada aos “remédios fortes”, causava “dor no estômago”.
- E22. A cesta básica do PCT contribuiu para a adesão ao tratamento da TBMR, pois os alimentos obtidos da cesta eram essenciais para aliviar “a dor de estômago”, provocada pela escassez de comida e “remédios fortes”.
- E23. Paciente refere que, para superar os momentos difíceis, como a fome, sem desistir do tratamento da TBMR, se “apegava” a Deus, porque “somente Deus” era quem podia dar forças ou fazer algo para ajudar a superar a doença.
- E24. Paciente fazia o tratamento da TBMR corretamente, porque queria “melhorar logo”, para poder voltar a trabalhar, “ganhar dinheiro”, para poder conseguir ter suas próprias coisas, queria ter uma casa própria, queria poder comprar “as coisas” para o filho, queria ajudar financeiramente sua mãe.
- E25. Segundo o paciente, devido ao “medo de pegar” a doença, muitos amigos afastaram-se e refere que isso foi “ruim, chato”, porque ficou sem amigos para se divertir, distrair, o que determinou que permanecesse somente dentro de casa, sem ninguém para conversar, o que dificultava o enfrentamento e superação da doença.
- E26. Segundo o paciente, com o adoecimento TB/TBMR, descobriu quem eram seus verdadeiros amigos, “amigo que é amigo, tá aí para toda hora, para ajudar, quando você mais precisa” e considera que seus verdadeiros amigos foram “muito poucos”, entretanto, foram importantes para o enfrentamento e superação da doença, pois ajudavam com algum dinheiro ou fruta e davam ânimo, o incentivavam para seguir em frente com o tratamento e não se entregar à morte.
- E27. Paciente refere que, no início, ficou muito “ruim” devido à TBMR, “(...) cheguei a pesar 30 e poucos kilos e o meu peso normal era 75 (...), que achava que iria morrer mesmo, (...) então, estava desanimado, não tava nem aí para nada (...)”, inclusive com o tratamento, queria desistir e entregar-se à morte.
- E28. Para não desistir do tratamento da TBMR, foi muito importante ter “sempre recebido o incentivo” da mãe, dos médicos e de alguns amigos para continuar com o tratamento: “(...) eles conversavam comigo e falavam: continua, não pára com o tratamento, (...) aí fiz (...) o tratamento até o fim”, ou seja, até a obtenção da alta por cura.
- E29. Paciente persistiu no tratamento da TBMR, porque “não queria morrer, (...) pois era muito jovem, muito novo e ainda não tinha aproveitado nada da vida”, bem como “não tinha conquistado nada” de material na vida e não poderia morrer sem deixar nada para sua mãe e filho.
- E30. Paciente diz que ir às consultas médicas mensais e à UBS, diariamente, para o tratamento supervisionado era complicado, difícil, entretanto, “tinha de ir” para poder melhorar, pois “(...) estava muito doente, (...) não conseguia fazer nada, (...) não conseguia ir para lugar nenhum, (...) só ia ao posto, mas do posto ia para casa, (...) ia aos médicos e já voltava para casa (...), daí, só ficava na cama”.
- E31. Paciente diz que, ir à UBS para o tratamento supervisionado da TBMR, era difícil, complicado, “(...) porque não aguentava andar, tava magro, tava fraco! As pernas doía, não conseguia andar não, andava um pouco e já cansava e tinha de descansar uma meia hora. Para ir tomar e voltar, era uma dificuldade (...)”.
- E32. Paciente refere que tinha dia que “não aguentava” ir à UBS para o tratamento supervisionado da TBMR, porque “(...) não aguentava andar, tava fraco! (...)”, mas, nestes dias, os profissionais de saúde garantiam a tomada da medicação levando-a até sua casa.

- E33. Segundo o paciente, devido à TB/TBMR, muitos de seus familiares tiveram preconceito: “(...) nem quando fiquei preso (penitenciária) foi assim, (...) daí eu nem encostava perto deles, (...) foi uma luta lidar com o preconceito (...)”, dificultando o enfrentamento e superação da doença.
- E34. Segundo o paciente, caso não fizesse corretamente o tratamento da TBMR, iria “morrer” mas, como “não queria morrer”, “foi se tratando, aí foi indo, foi indo, não parou”, ou seja, fez corretamente o tratamento até a obtenção da alta por cura.
- E35. Segundo o paciente, era difícil tomar “12 comprimidos por dia (...) ainda em jejum”, porque ele sentia os medicamentos “queimando o estômago”.
- E36. Levantar às 7 horas da manhã para ir ao tratamento supervisionado da TBMR “era muito ruim”, porque havia noites em que, devido à tosse, não era possível dormir bem, “ia cochilar era lá para 3 ou 5 horas da manhã e aí tinha de levantar às 7 horas”, mas isto, apesar de dificultar, não impediu a realização do TDO, porque dormia novamente, “cochilava”, ao retornar do TDO.
- E37. Segundo o paciente, na maioria das vezes, sua mãe o acompanhava até à UBS para o tratamento supervisionado, o que o ajudava muito, “incentivava”, a continuar com o tratamento da TBMR.
- E38. Segundo o paciente, no tratamento supervisionado da TBMR, tinha prioridade de atendimento no serviço de saúde, não precisava esperar, “(...) chegava e entrava direto na sala, passava na frente de todo mundo, (...) chamava a enfermeira e ela já dava os remédios (...)”, o que facilitou a realização do TDO, contribuindo para a adesão.
- E39. Segundo o paciente, sua mãe o “ajudou muito” na adesão ao tratamento da TBMR, provendo e preparando os alimentos: (...) “feijão e arroz sempre tinha, (...) mas quando ela tinha um pouco mais de dinheiro, ela comprava as coisas e fazia uma comida gostosa, fazia lasanha, (...) comprava fruta (...), então eu comia bastante, jantava duas vezes, almoçava duas vezes e comia besteira, se eu não comesse assim, eu não estaria aqui não, não estaria vivo (...)”; considera, também que, durante o tratamento da TBMR, tinha muita fome devido aos medicamentos e isso o obrigava a alimentar-se bastante, pois a falta de comida, associada aos “remédios fortes” causava “dor no estômago” dificultando a adesão.
- E40. Paciente, para suportar as injeções, que “doíam muito e eram todos os dias”, alternava o local de aplicação, “trocando de lado” do glúteo, o que ajudou na adesão do tratamento da TBMR até a obtenção da alta por cura.
- E41. Segundo o paciente, foi necessário “lutar” para superar todas as dificuldades da doença, do tratamento e “continuar com o tratamento” da TBMR até o final, pois, caso contrário, teria “morrido”.
- E42. Era “muito difícil” ir às consultas médicas mensais no CR, dada a distância de seu domicílio mas, mesmo diante disso, paciente compareceu a todas as consultas, “não perdia nenhum exame, nenhuma consulta médica”, e fez o tratamento da TBMR corretamente até o final, pois “queria viver” e o tratamento era a sua “saúde”, sua vida; “(...) se eu não viesse, se parasse, se eu não tomasse os remédios como é que eu ia viver? Eu ia morrer (...)!”
- E43. Paciente refere que “lutava e tinha muita força de vontade” para fazer o tratamento da TBMR corretamente até o final, por acreditar que, com o tratamento correto, obteria a cura e manteria a vida.
- E44. Paciente refere que a “força de vontade” que tinha para fazer o tratamento corretamente era motivada pelo “querer viver”, pois ainda “queria viver a vida”, desfrutar da vida, bem como tinha sonhos para ainda serem conquistados como uma casa e um carro próprios.
- E45. Ter tido acesso a todos os medicamentos da TBMR gratuitamente foi fundamental para a realização correta do tratamento e manutenção da vida: “(...) os remédios, eles davam no posto; (...) os remédios são caros (...), se fosse para comprar, (...) eu teria morrido, porque não podia comprar (...)”.
- E46. Além da mãe, irmãs também ajudavam tanto financeiramente, principalmente para alimentação, quanto acompanhando nas consultas médicas, o que foi importante para a adesão ao tratamento: “(...) elas faziam tudo para ajudar, se não fosse desse jeito, eu não fazia o tratamento não (...)”.
- E47. Paciente refere que, por precisar se manter, procurou algum trabalho, “bicos”, durante o adoecimento por TBMR, entretanto, não conseguiu nada, porque “não aguentava nada, estava fraco, magro (...) e as pessoas tinham medo de acontecer alguma coisa com ele como passar mal no serviço (...)”.

Paciente F

- F1. Segundo o paciente, por sentir muita tosse, suor noturno, febre e cansaço, procurou o hospital CECAP onde teve diagnóstico e início de tratamento para pneumonia.
- F2. Paciente refere ter realizado o tratamento para pneumonia, por 15 dias, mas, devido à ausência de melhora e por “vomitar sangue”, retornou novamente ao hospital CECAP, onde fez exames, obteve o diagnóstico de TB e foi encaminhado para realizar o tratamento supervisionado em UBS próxima à sua casa.
- F3. Paciente diz que, por não ter apresentado melhora com o tratamento da TB, no 4º mês de tratamento, foi internado no Hospital Heliópolis por 15 dias, quando houve mudança de tratamento para o “esquema III”.
- F4. Paciente refere que, antes do adoecimento por TB, já tinha visto alguns cartazes em posto de saúde, que orientavam em relação à doença, entretanto, “nunca” pode imaginar que um dia seria vítima da mesma.
- F5. O diagnóstico tardio da TB contribuiu para o agravamento dos sintomas da doença: “(...) tava com tosse, suadeira à noite, cansaço, febre, (...) fui ao médico e ele deu medicação para pneumonia, (...) aí a doença só foi agravando, (...) comecei a vomitar sangue (...)”.
- F6. Fazer o tratamento da TB, por 8 meses, sem melhora da sintomatologia tornou “muito difícil” a experiência de adoecimento: “(...) fiquei quase um ano sem vontade de nada, (...) sem vontade de levantar da cama, com muita febre (...) foi um período muito dolorido, (...) ouvia os gritos do pessoal, vizinhos, sobrinhos, todo mundo na rua gritando de felicidade e eu assim, sem vontade de levantar da cama, foi difícil! (...) foi difícil conviver com esta doença (...)”.
- F7. Para o paciente, o agente etiológico da TB é um “vírus”.
- F8. Paciente demorou “uns 3 meses” com muita tosse, suor noturno, febre e cansaço até procurar o 1º serviço de saúde, pois “(...) pensava que era gripe ou um resfriado mal curado (...)”.
- F9. Paciente refere ter decidido procurar o 1º serviço de saúde, porque não estava adiantando permanecer em seu domicílio fazendo isso ou aquilo, (...) a tosse, suadeira à noite, cansaço e febre (...) não estavam melhorando, (...) então, tinha de ir em busca de melhora, (...) procurou um médico, um tratamento (...)”.
- F10. Paciente refere que, quando teve o diagnóstico de TBMR, não se “desesperou”, porque sabia que tinha tratamento, e cura, então procurou ficar tranquilo e fazer o tratamento prescrito corretamente.
- F11. Foi “muito difícil” continuar o tratamento da TB, por longo tempo, “8 meses”, sem obter melhora da doença, pois “tratava na intenção de que ia melhorar, (...) como não via melhoras, (...) ficou complicado” continuar utilizando os medicamentos, principalmente, as injeções do “esquema III”, pois eram “doloridas demais (...) e foram 3 meses de injeção, uma por dia”.
- F12. Aderir ao tratamento da TBMR foi “complicado (...), difícil”, porque foi um tratamento longo, “de um ano e meio”, e “muito dolorido”, pois foi necessário fazer uso de muitas injeções, por longo período de tempo, “um ano”: “(...) foram 3 meses seguidos de injeções, uma por dia, de segunda à sexta, aí, depois dos 3 meses, até completar 1 ano, foram duas por semana (...)”.
- F13. A “vontade de viver” fez superar todas as dificuldades, mantendo-se firme no tratamento da TBMR.
- F14. O modo como os profissionais de saúde, “enfermeiros”, aplicam as injeções do tratamento da TBMR, exacerba a dor da injeção e dificulta a adesão: “(...) um dia, final de semana, a UBS tava fechada e tive de ir num pronto socorro para tomar a injeção, mas tinha umas enfermeiras lá que, pelo amor de Deus, elas não te respeitam, é uma brutalidade danada, (...) aplicou a injeção com muita violência, maltratou bastante! Machucou muito! (...) Fiquei com muita dor e com um caroço (...) durante quase uma semana (...)”.
- F15. Paciente refere ter tido um “ótimo atendimento” pelos profissionais de saúde responsáveis pelo tratamento supervisionado da TBMR, o que foi importante para a adesão: “(...) no

posto de saúde onde fui tratado, (...) tive ótimo atendimento (...), as enfermeiras foram, para mim, como irmãs mais velhas, (...) chegava lá animado e, durante todo o tempo de tratamento, nunca faltei. (...) Tinha dia que eu ficava uma, duas, três horas lá, tomando a atenção delas, brincando, bagunçando com elas, (...) me divertia bastante lá (...), fiz a maior amizade com as enfermeiras, (...) com as atendentes, (...) com o pessoal todo de lá, (...) tanto que, depois que eu acabei o tratamento, eles sentiram muita falta de mim lá (...)."

- F16. Paciente refere que, por "querer melhorar" da TBMR, enfrentou, "passou por cima de todos os obstáculos", e fez todo o tratamento da TBMR, "sem nunca faltar" com a medicação até a obtenção da alta por cura.
- F17. Paciente refere que "ter tido o apoio, a ajuda da família (...) foi essencial, deu muita força (...)" para conseguir fazer o tratamento e superar a doença: "(...) na hora da doença, todo mundo se uniu, oh, estamos juntos e vamos em frente (...), eles me ajudavam com dinheiro (...), me davam muita palavra de conforto, de carinho (...) o que deu muita força, foi bom, (...) ajudou bastante! Família foi essencial (...) para seguir em frente, (...) e nunca desanimar de tomar a medicação (...)."
- F18. Paciente diz não ter vivenciado nenhuma situação de preconceito por estar com a doença, ao contrário, "(...) todos que souberam apoiaram, (...) a família, os amigos sempre davam muita palavra de conforto e de carinho, (...) isso foi muito bom, pois animava, ajudava bastante a gente, (...) a seguir em frente, (...) e nunca desanimar de tomar a medicação (...), de encarar a doença (...)."
- F19. Segundo o paciente, para evitar o preconceito, ele não falava para "todo mundo" que tinha TB, mas que era "pneumonia", somente para as pessoas mais próximas, "familiares e alguns amigos", ele falava que tinha TB/TBMR.
- F20. Ter o apoio da família foi muito importante, "essencial", para a adesão ao tratamento da TBMR e superação da doença, entretanto, "de nada adiantaria" o apoio da família sem que o desejo "de melhorar (...) e vontade própria" para fazer o tratamento: "(...) a família é essencial, mas a gente tem de ter vontade própria para fazer o tratamento! Não adianta a mãe e o irmão forçar, sem você querer. Eu sempre quis fazer o tratamento, eu nunca desanimei, eu nunca desisti por nada, eu fazia por vontade própria, eu mesmo era quem queria fazer, então, sempre fui fazer o tratamento com um sorriso no rosto, sempre em frente com o tratamento! A gente não pode desanimar jamais nesta vida! De nada! (...)."
- F21. A TBMR "maltrata muito" o doente devido aos sintomas: "(...) a doença te deixa muito cansado, muito cansado, você não tem muito pique mesmo, você não tem vontade de fazer nada, de levantar, de tomar sol, não tem vontade de nada, nada mesmo. Ela te maltrata muito, ela te derruba, praticamente! (...) Cheguei a pesar 47 kilos. Nossa é assustador! Olhava no espelho e tinha vergonha do meu próprio corpo (...)."
- F22. A percepção de melhora com o tratamento da TBMR proporcionava ânimo para continuar o tratamento.
- F23. Paciente refere que, antes do adoecimento por TB/TBMR, "tinha uma vida muito ativa", entretanto, devido ao adoecimento, "tive de parar de fazer tudo o que fazia, (...) de trabalhar, de praticar esportes, (...) o que foi muito difícil, (...) dolorido", e menciona que, para aceitar e lidar com essa nova realidade, mantendo-se no tratamento até superar a doença, teve que ter muito equilíbrio emocional, "uma cabeça muito boa".
- F24. Paciente refere que, na época que estava somente com o diagnóstico de TB, pagou o INSS "por conta própria", porque não era registrado na empresa onde trabalhava, então, a partir do 5º mês de tratamento da TB e durante todo o tratamento da TBMR, recebia auxílio doença do INSS, o que o ajudou muito financeiramente, facilitando o enfrentamento e superação da doença.
- F25. Paciente refere que, após um tempo de tratamento da TBMR, por sentir melhora física, através de um amigo, começou a trabalhar em casa montando brinquedos, não pela renda financeira, porque ganhava "pouquinho", mas para ocupar, "passar" o tempo que estava ocioso. "Isso ajudou bastante" a ocupar o tempo, o que facilitou o enfrentamento e superação da doença.
- F26. Paciente, na época de adoecimento por TBMR, estava noivo, então "tinha de cuidar da saúde", tinha que fazer o tratamento corretamente para curar-se e concretizar o objetivo de casar-se.
- F27. Segundo o paciente, sua noiva "ajudou bastante" para que conseguisse realizar o tratamento da TBMR até a obtenção da alta por cura, pois ela o acompanhava às consultas médicas e

levava a amostra de escarro para o CR; “toda essa parte de médico e exames ela me ajudou muito”.

- F28. O fato de não apresentar melhora na sintomatologia, mesmo com o tratamento da TB, pelo período de 8 meses, gerava sempre as mesmas perguntas por parte dos profissionais de saúde, o que causava constrangimento e sofrimento, dificultando a experiência do adoecimento: “ (...) Você usa drogas? Você é homossexual? Já fez transfusão de sangue? Você bebe? Você fuma? (...) Se fosse 10 vezes no médico, era 10 vezes a mesma pergunta (...), sentia constrangido, (...) era dolorido ficar respondendo sempre a mesma pergunta e de coisas que não fazia (...)”.
- F29. O adoecimento por TB e TBMR era “obstáculo da vida”: “(...) na vida sempre tem obstáculos, a gente tem é de saber superar, então, seguia em frente com o tratamento mesmo com dificuldades, como a dor das injeções (...)”.
- F30. Paciente refere que, para a adesão ao tratamento da TBMR, foi fundamental, em primeiro lugar, ter força de vontade, movida pelo querer viver, depois, foi fundamental ter o apoio, principalmente de familiares: “(...) primeiramente, a pessoa tem de ter força de vontade própria, tem de gostar de si própria, se amar, (...) querer viver. (...) Querer viver é prioridade (principal)! (...) Depois, tem que ter um apoio muito bom (...), família é essencial, (...) para poder seguir em frente (...)” com o tratamento.
- F31. As injeções do tratamento da TBMR são “muito doloridas, muito mesmo”, o que dificulta a adesão.
- F32. É necessário ter vontade própria, querer viver para ir à busca de melhora, para seguir corretamente, “firme”, o tratamento; caso contrário, “não aguenta a dor das injeções e desanima”, desiste do tratamento.
- F33. Para o paciente, ele “não aguentaria”, teria morrido por TBMR, caso não tivesse feito o tratamento da TBMR corretamente: “(...) eu sempre fui em busca da minha melhora, (...) fui em busca mesmo, (...) peguei firme no tratamento, (...) e por isso eu tô aqui hoje, se não, eu não aguentava (...)”.
- F34. Ter atividade distrai a mente, faz pensar em outras coisas, além da doença e do tratamento, o que facilita o enfrentamento e a superação da doença.
- F35. Fazer todo o tratamento da TBMR corretamente foi fundamental para a cura, para a vida: “(...) eu fui em todas as consultas mensais, não faltei em nenhuma, não cheguei atrasado, medicação diária eu sempre segui à risca, tomei todas as injeções, não faltei em nenhuma, comprimidos também eu tomei todos, todos os dias! (...) Por isso eu tô aqui hoje”.
- F36. O fato de “sempre” ter tido acesso gratuito ao atendimento de profissionais de saúde e aos medicamentos, durante o tratamento da TBMR, foi muito importante para a realização do tratamento, para o seguimento correto do tratamento e, conseqüentemente, para cura.
- F37. Para superar as dificuldades de realização do tratamento da TBMR, como “dor das injeções”, falta de energia, fraqueza para ir ao TDO, sem “nunca desanimar”, desistir do tratamento, “(...) é preciso ter muita vontade, desejo de melhorar e acreditar, ter fé que com a medicação vai melhorar (...). A gente tem de olhar para frente e dizer: vou em busca da minha saúde, vou fazer o tratamento e vou melhorar (...)”.

Paciente G

- G1. Apesar da cura, a TBMR deixou sequelas, falta de ar, o que limita a realização de algumas atividades e impõe um ritmo desacelerado de vida: “(...) devido ao fôlego curto, fiquei bastante limitado (...), não consigo correr, andar rápido, pegar peso, (...) tudo que faço tem de ser bem devagarinho (...)”.
- G2. Paciente refere que “nunca deixou de trabalhar” devido à TBMR, pois era concursado, era funcionário público, então, ao ter dificuldade de realizar atividade que exigisse força física, foi realocado para serviço que não exige atividade física, “trabalhava sentando em uma cadeira distribuindo senhas” às pessoas, conforme o tipo de atendimento que precisavam, então conseguia desempenhar as tarefas sem nenhum problema.
- G3. Paciente refere que a “falta de ar”, sequelas da TBMR, não o impede de trabalhar pois, atualmente, se encontra alocado em serviço que não exige atividade física: permanece sentado e entrega “senhas” às pessoas, conforme o tipo de atendimento que necessitam.
- G4. Segundo o paciente, por apresentar “dor de cabeça, muita febre, muita suadeira e muita tosse seca”, procurou o serviço de saúde e obteve o 1º diagnóstico de TB, em 1986.
- G5. Paciente refere ter feito o tratamento auto-administrado da TB, pelo período contínuo de um ano, pois no 6º mês de tratamento, devido à ausência de cura, houve mudança de esquema medicamentoso e o tratamento foi realizado por mais seis meses; ao final de um ano, obteve alta por cura.
- G6. Paciente refere que, quando teve o 1º diagnóstico de TB, “já tinha ouvido falar” sobre a doença, porque conheceu alguém que “não era próxima, não era parente”, que tinha morrido por TB.
- G7. Paciente diz que, por obter informações incorretas dos profissionais de saúde do local onde ele realizou por um ano o tratamento da TB, em relação à alimentação, ele não se alimentava bem, o que dificultou a cura da TB, prolongando o tratamento para um ano, o que provocou o desenvolvimento da TB para TBMR, causando sequelas, “falta de ar”: “(...) fiquei multirresistente e com sequelas, porque não me orientaram direito em termos de comida, (...) falavam que não podia chupar laranja, não podia tomar café, não podia comer carne de porco, tinha de comer bastante pirão de cabeça de peixe e canja de pé de galinha; (...) aí quase não alimentava, pois já tava com falta de apetite devido à doença e ainda mandava comer coisas que não gostava, aí pronto, a doença, que é uma infecção, só ia avançando (TB-TBMR) e prejudicando o pulmão (sequela) (...)”.
- G8. Segundo o paciente, em 1991, por apresentar “muita dor de estômago, cansaço forte e suadeira”, procurou o CR, local conhecido ao ter ido uma vez durante o tratamento da TB, e foi realizado o 1º diagnóstico de TBMR, após exames.
- G9. Segundo o paciente, “o cansaço forte e a suadeira” foram os sintomas presentes na época do 2º e 3º diagnósticos de TBMR, realizados no CR, nos anos de 1999 e 2008, respectivamente.
- G10. Ter feito todos os tratamentos da TB e TBMR corretamente foi importante para a cura: “(...) tomava os remédios todo dia, todo dia, todo dia, (...) em todos os meus tratamentos, por isso tive alta por cura em todos eles (...)”.
- G11. Paciente refere que as recidivas da TBMR “nunca desanimou de fazer o tratamento tudo de novo”, pois sempre acreditou e teve esperança de que, com o tratamento correto, obteria a cura.
- G12. Para a adesão ao tratamento da TBMR foi fundamental querer e acreditar na cura da doença: “(...) para não desistir do tratamento da TBMR, (...) tive de ter muita força de vontade! Tive que ter muita opinião! Tive de dizer assim: vou tomar e ter fé que vou melhorar (...)”, curar da doença.
- G13. Fazer o tratamento da TBMR foi “difícil”, devido à quantidade diária e reações adversas da medicação: “(...) não é fácil tomar 10 ou 12 comprimidos e ainda com água, não pode tomar com leite, não pode tomar com nada, tem de ser com água; (...) também tomava injeções todos os dias, nos cinco dias da semana, tomava no posto, no sábado e domingo, tomava na farmácia, a (...) ficava só doendo! Sabe o que é você ter que ficar fazendo compressa quente? Eu fazia direto, pois a injeção tinha de ser nas nádegas. Não foi fácil não! Foi difícil! Mas eu tomei todos (...)” os medicamentos.

- G14. Para a cura da TBMR, era fundamental a adesão ao tratamento: “(...) tinha de tomar o remédio certinho, (...) não podia parar, (...) não podia desistir do tratamento! (...) Se não tomasse, como ia melhorar? Tinha de tomar! (...) Então, tomava os remédios todos os dias, (...) sempre fiz o tratamento certinho (...), porque é tomando que ia melhorar (...)”, curar da doença.
- G15. Saber que a medicação para a TBMR é “caríssima” ajudou na adesão ao tratamento: “(...) os remédios da TBMR são super caros, porque eles vêm de fora, não são daqui do Brasil, (...) então, se você pegar os remédios, você tem de tomar! (...)”.
- G16. Paciente refere que “sempre acreditou que ia melhorar” da TBMR, então, “nunca me entreguei à doença e sempre regí, fazendo o tratamento certinho”.
- G17. Paciente refere que, se tivesse se entregado à doença, desistindo de fazer corretamente o tratamento, não estaria mais vivo.
- G18. Segundo o paciente, ele é do tipo de pessoa que “não reclama da vida” e nem desiste facilmente das coisas, então não ficava “triste”, recolhido, reclamando da doença e sem querer fazer o tratamento da TBMR, pelo contrário, sempre “lutou contra a doença”, fazendo o tratamento corretamente até a cura.
- G19. Paciente fez o tratamento da TBMR corretamente, porque tinha “vontade de viver”, para poder criar os filhos: “(...) ter meus filhos (...) foi um motivo para me tratar, (...) penso que, se não tivesse eles, não teria me tratado, (...) mas, tinha dois filhos pequenos para criar, então não podia desistir (...), tinha de buscar forças, dentro de mim, (...) e fazer o tratamento (...)”.
- G20. Paciente refere que, durante o tratamento da TBMR, teve muito apoio de toda a família, “pais, esposa, filhos e irmãos” para “tudo” o que precisasse, inclusive financeiramente, o que “ajudou muito (...) deu muita força para lutar contra a doença”, para fazer o tratamento da TBMR corretamente até a obtenção da alta por cura: “todos da minha família foram muito bons comigo (...), família é uma raiz, (...) a gente sem família não é nada, (...) todos me ajudaram muito, me deram muito apoio, sempre que precisava deles, eles estavam comigo, então, isso me deu muita força para lutar contra a doença, (...) para não desistir do tratamento”.
- G21. Paciente refere não ter vivenciado nenhuma situação de preconceito por parte dos familiares, como separação de objetos, proibição de frequentar os lugares, afastamento das pessoas, o que “ajudou muito” no enfrentamento e superação da doença.
- G22. Paciente menciona ter sido orientado, pelos profissionais de saúde, que, para evitar a transmissão da TBMR, era preciso manter a casa sempre arejada, com as janelas abertas, e que não era preciso separar os objetos pessoais e nem se distanciar dele, o que contribuiu para evitar o contágio, bem como o preconceito, por parte de familiares, favorecendo o enfrentamento e superação da doença.
- G23. Permanecer trabalhando durante o tratamento da TBMR “foi importante” para o enfrentamento e superação da doença, pois o trabalho “ocupa a mente”, permite distrair e esquecer da doença “tinha dia que passava o dia e eu nem lembrava que tinha doença”.
- G24. Paciente, para evitar o preconceito, não comentava com as pessoas que “não eram próximas” sobre o seu problema de saúde, “apenas familiares e alguns amigos” sabiam, o que contribuiu para que “nunca” vivenciasse situações de preconceito, favorecendo o enfrentamento e a superação da TBMR.
- G25. Segundo o paciente, apesar das recidivas da TBMR, nunca se entregou à doença, à morte, deixando de fazer o tratamento; pelo contrário, “nunca desisti de lutar pela vida (...) se precisar tomar de novo, vou tomar! Nunca desisti! E nem vou desistir (...) da vida, (...) do tratamento (...). Se tiver de morrer, é porque a gente tem de morrer mesmo, a gente vai morrer um dia de uma doença ou de outra! Mas, enquanto tiver vivo, vou lutar pela vida (...)”.
- G26. Paciente refere que, para a cura da TBMR, “não podia desistir de jeito nenhum (...) de tomar os remédios tudo direitinho”, conforme a “orientação” médica, até “ficar bom”.
- G27. Segundo o paciente, “não foi fácil” realizar corretamente o tratamento da TBMR, porque tinha que fazer vários exames, ir às consultas médicas mensais, em serviço de saúde distante de seu domicílio, tinha que tomar a medicação diariamente, então, foi preciso querer e acreditar na cura propiciada pelo uso correto dos medicamentos, para superar as dificuldades e ser “persistente” no tratamento.

- G28. Aderir ao tratamento da TBMR foi “difícil”, devido à quantidade diária de comprimidos; para não desistir, foi preciso ter muita força de vontade de viver e coragem: “(...) é difícil tomar 10 ou 12 comprimidos, (...) é um punhado de medicação na mão, (...) ter de tomar aquilo tudo de uma vez não é fácil não, (...) é uma dificuldade muito grande! (...) Se você não tiver força de vontade, coragem mesmo, você não toma não! Você desiste! Você desiste mesmo! (...)”.
- G29. O atendimento recebido dos profissionais de saúde, “médicos e enfermeiros”, do CR, foi “muito bom”, pois todos eram “muito atenciosos (...) e sempre orientavam muito bem” em relação à doença e ao tratamento, o que foi importante para a adesão até a obtenção da alta por cura.
- G30. Segundo o paciente, diferentemente do tratamento da TB, no tratamento da TBMR, foi orientado que poderia comer qualquer tipo de alimento, “comer o que tivesse vontade”, , então ele se alimentava bem, com “frutas, verduras e legumes”, o que ajudou a “combater a doença”, favorecendo a recuperação.
- G31. Ter de ir todos os dias da semana ao posto de saúde para o tratamento da TBMR era “muito chato”, mas, mesmo assim, paciente “sempre ia”, nunca faltou um dia sequer, pois os profissionais de saúde eram “muito bacanas, (...) sempre muito atenciosos (...), todos atendiam muito bem, (...) fiquei conhecido lá (...) e, quando chegava, já era atendido.

Paciente H

- H1. Paciente diz que, “(...) por não aguentar mais de tanto tossir, (...) tossia o dia, tossia à noite, era constantemente, (...) tossia até perder o fôlego (...)”, procurou a UBS próxima à sua casa e foi encaminhado para o Hospital São Mateus.
- H2. No o Hospital São Mateus, ficou internado, no isolamento, por “uns 20 dias”, com suspeita de TB, entretanto, mesmo tendo feito “vários exames”, a doença não foi constatada, tendo tido alta e encaminhado para outros serviços de saúde para a realização de novos exames.
- H3. Paciente refere ter peregrinado após alta do Hospital São Mateus, por vários serviços de saúde, “hospitais”, através de encaminhamentos médicos para realizar exames, uma vez que a tosse constante não cessava e os exames realizados não constataavam a doença.
- H4. Paciente refere que, desde a época que procurou o primeiro serviço de saúde até obter o diagnóstico de TB, na forma multirresistente, “demorou” um período de “mais ou menos dois anos”, pois os “vários exames” realizados não “dava nada”, apesar da tosse constante persistir.
- H5. Segundo o paciente, ao passar em “médico especialista” do Hospital São Paulo, fez vários exames e foi encaminhado para o CR, local onde obteve o diagnóstico de TB, na forma multirresistente.
- H6. Paciente, ficou “uns 13 anos” sentindo tosse até procurar o primeiro serviço de saúde, porque “(...) a tosse vinha e logo parava, por uns três ou quatro dias, daí vinha de novo (...), vinha e parava, (...) aí não preocupava, (...) achava que era friagem ou gripe, (...) então demorei a procurar um serviço de saúde, (...) só procurei quando não aguentava mais de tanto tossir (...)”.
- H7. Paciente diz que, quando obteve o diagnóstico da TBMR, “não tinha noção nenhuma” sobre a doença, sobre o tratamento, mas “foi pegando informações com o médico”, as quais contribuíram para a adesão.
- H8. Paciente diz que, ao saber do diagnóstico da TBMR, o médico não o “enganou”, mas falou que a doença “era séria (...), era grave, (...) complicada”, que poderia “levar à morte”, mas, “se fizesse o tratamento certinho, daria resultado”, curaria da doença, então, “(...) tinha de fazer o tratamento certinho (...), fiz e ele me deu alta (...)” por cura.
- H9. O médico orientou que o tratamento da TBMR seria de “18 meses”, que teria injeções, algumas vezes por semana, e medicação por via oral, diariamente, e que “tinha de fazer tudo certinho”, para melhorar da doença, o que determinou que fizesse o tratamento “certinho” até a obtenção da cura.
- H10. Fazer tratamento da TBMR em Unidade de Saúde próxima ao domicílio, “facilitou” a realização do tratamento: “(...) todos os dias eu ia, na UBS, perto de casa, só sábado e domingo que não, mas aí eu levava os remédios prá casa; quando eu tinha de tomar a injeção e era num feriado, eu ia ao hospital, perto de casa, e tomava a injeção (...), porque a UBS é fechada no feriado (...). Então, para mim era uma facilidade, era tudo perto da minha casa (...)”.
- H11. Paciente refere que, para obter a cura da TBMR, “tinha de fazer o tratamento tudo certinho (...)”, então “nunca pensei em desistir do tratamento (...) e fiz tudo certinho”, até a obtenção da alta por cura.
- H12. Segundo o paciente, ele “encarou, (...) resolveu fazer” o tratamento da TBMR, porque “não tinha como se revoltar (...) e não fazer, (...) não tinha outra opção, tinha de fazer o tratamento”, para se curar da doença.
- H13. Não ter tido reações à medicação da TBMR facilitou o tratamento, contribuindo para a adesão: “(...) não tive reações, (...) não senti mal, não senti nada! (...) Tomava acho que era 10 comprimidos por dia e não atacou o estômago, nem nada. (...) Então, para mim, o tratamento foi simples, (...) foi normal, então continuei (...)”.
- H14. Apesar do tratamento da TBMR ter sido “demorado, 18 meses, e de ter de ir todo o dia” na UBS para a supervisão da tomada da medicação, fazer o tratamento foi “simples, normal”, porque não teve reações adversas às medicações.

- H15. A quantidade diária de comprimidos, “10”, não atrapalhou a adesão ao tratamento da TBMR, porque, com o tempo, “acostumou” com o uso das medicações: “(...) ficar 18 meses fazendo o tratamento, (...) você fica acostumado a tomar os remédios, é como se tivesse almoçando ou jantando. (...) Era normal! (...) Não tem como, você acostuma! (...)”.
- H16. Segundo o paciente, quando recebeu o diagnóstico da TBMR, ficou “meio apavorado, preocupado, triste”, pois foi informado que a doença era “grave”, mas, como “não tinha volta”, tinha que “enfrentar a realidade (...) e fazer o tratamento direitinho, para melhorar”.
- H17. O adoecimento por TBMR “não mudou nada a vida”, em termos de relações com familiares, amigos e vizinhos, pois não houve atitude de preconceito, o que facilitou o enfrentamento e a superação da doença: “todo mundo que sabia do meu problema não teve nenhum preconceito, (...) então minha vida continuou normal, (...) meus amigos me visitava, meus vizinhos me convidava para comer na casa deles, podia usar o mesmo prato, ia jantar na casa do meu irmão, da minha irmã (...), o que ajudou a “não ficar triste”, desanimado para enfrentar doença; (...) também, na UBS foi tranquilo, (...) não tive problema algum com o preconceito (...)”, o que contribuiu para a adesão ao tratamento.
- H18. Segundo o paciente, ele “não espalhou para todo mundo que estava com isso (TBMR), (...) só a família, os profissionais de saúde e alguns amigos e vizinhos sabiam”, o que contribuiu para não ter vivenciado “nenhuma” situação de preconceito.
- H19. Segundo o paciente, um dos seus vizinhos já tinha tido a doença e sabia, por exemplo, que ela não transmite “se usar no mesmo prato” do doente, então, tal o vizinho sempre o convidava para comer em sua casa e não demonstra preconceito.
- H20. Segundo o paciente, ele “nunca pensou” em desistir do tratamento da TBMR, “não tive nenhum minuto que passou pela cabeça de desistir”, porque queria a cura e tinha decidido que iria fazer o tratamento corretamente, o que foi importante para a adesão.
- H21. Os profissionais de saúde da UBS “foram essenciais” para que o tratamento da TBMR “certinho”, sem deixar de tomar os medicamentos sequer por um dia, ainda que, por sentir fraqueza, por “dois dias” não conseguiu ir à UBS para a tomada da medicação; nesse caso, tais profissionais asseguram o tratamento levando os medicamentos ao domicílio do paciente.
- H22. Segundo o paciente, ele “(...) tomei todos os remédios tudo direitinho, inclusive sem reclamar, porque sabia da gravidade (...)” da TBMR e da importância do tratamento correto para a obtenção da cura.
- H23. Por ter a tosse como o único sintoma da TBMR, a doença não impediu de morar sozinho e de trabalhar, pois era possível desenvolver “normalmente” as atividades diárias como “cozinhar, limpar a casa”, assim como trabalhar fora, vendendo sorvete, como teve que trabalhar nos primeiros “seis meses” de tratamento da TBMR.
- H24. Nos primeiros “seis meses” de tratamento da TBMR, devido à dificuldade de arrumar um emprego, pela idade (49 anos) e pela falta de registro em carteira de trabalho por mais de 20 anos, paciente teve que trabalhar como autônomo, vendendo sorvete, considerando que a renda advinda deste trabalho, única fonte de renda, foi importante “para sobreviver”.
- H25. Segundo o paciente, devido à TBMR, a partir do 6º mês de tratamento da TBMR, ele começou a receber auxílio financeiro mensal de um salário mínimo, oriundo de “ONG conveniada com o Governo Federal, LOAS”, então deixou de trabalhar, vender sorvete, e passou a viver deste auxílio, que teve duração de “dois anos, nunca atrasava” e possibilitava sobreviver.
- H26. Segundo o paciente, por ter tido a tosse como o único sintoma da TBMR e pelo fato de pessoas próximas não terem tido preconceito, a doença não o impedia de sair de casa, então, ele sempre saía, ia passear na casa de familiares e amigos, o que o ajudou a ocupar o tempo ocioso, devido à falta de emprego/trabalho, e, conseqüentemente, superar a doença.
- H27. Segundo o paciente, quando ele teve o diagnóstico de TBMR, parou com o hábito de ingerir bebida alcoólica, o que foi importante para a adesão ao tratamento: “(...) com a bebida, não tinha como fazer o tratamento (...), tem gente que deixa de tomar os remédios para ir beber no final de semana, aí retoma o tratamento depois. (...) Isso aí bagunça o tratamento! Então, parei de beber e nunca parei o tratamento, sequer por um dia, durante os 18 meses de tratamento (...)”.
- H28. Adir ao tratamento da TBMR “foi complicado”, devido ao longo tempo de tratamento, “18 meses”, entretanto, por acreditar na cura e por ter decidido fazer o tratamento “sem

parar, sem desistir”, porque querer a cura, foi possível superar as dificuldades e fazer o tratamento corretamente até a alta por cura.

Paciente I

- I1. Segundo o paciente, por ter apresentado “muita falta de ar, muita tosse, muito cansaço e perda de peso”, foi “várias” vezes em serviços de saúde até obter o diagnóstico de TB, pois os “médicos não conseguiam detectar” o problema de saúde que tinha.
- I2. Paciente ficou “mais de um ano” apresentando os sintomas da TB, “muita falta de ar, muita tosse, muito cansaço e perda de peso”, procurando o serviço e sem obtenção do diagnóstico da doença.
- I3. Para paciente, uma das causas do diagnóstico tardio da TB, foi a demora em obter os resultados de exames: “às vezes, era muito demorado para resultados de exames (...) colhia uma amostra para exame em um posto de saúde e demorava quatro, cinco ou até seis meses para sair o resultado, aí eu me perdia”, ou seja, procurava outro serviço de saúde e não ficava sabendo do resultado.
- I4. Paciente diz que, anteriormente ao diagnóstico de TB, foi constatada pneumonia, tendo feito tratamento, entretanto, não obteve “nenhuma” melhora.
- I5. Paciente diz que, anteriormente ao diagnóstico de TB, procurou vários serviços de saúde, UBS próxima à sua casa, outras UBS e hospitais, com queixa dos sintomas da doença, mas “os médicos não conseguiam detectar”.
- I6. Paciente refere ter obtido o diagnóstico da TB em Pronto Socorro do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo, após permanecido “o dia inteiro” na Instituição fazendo exames e aguardando diagnóstico; para ele, apesar disso, este “dia valeu muito (...), pois conseguiram descobrir o que tinha”.
- I7. Paciente refere que, no dia seguinte ao diagnóstico da TB, iniciou o tratamento em UBS próxima à sua casa, entretanto, após 4 meses de tratamento, foi encaminhado ao CR, pois os medicamentos “não estavam dando resultado nenhum, (...) não tive melhora nenhuma, (...) parecia que estava até piorando, fiquei mais debilitado”.
- I8. Ao chegar ao CR foi alterada medicação do tratamento inicial da TB, mas “os remédios também não estava resolvendo nada”, então foi diagnosticada e iniciado tratamento para a TBMR.
- I9. Obter o diagnóstico da TB “foi ótimo, (...) fiquei muito feliz”, pois “não estava aguentando mais” os sintomas da doença, “(...) estava totalmente debilitado, (...) queria sarar, (...) mas já estava pensando que iria acabar morrendo sem ninguém descobrir o que tinha (...)”.
- I10. Segundo o paciente, quando teve o diagnóstico de TB, já “tinha ideia” sobre o que era a doença, pois conhecia dois familiares que a tinham: um deles “morreu por TB, porque não fez o tratamento, não tomava o remédio” corretamente; o outro era “irmão da esposa, (...) ele já começou a fazer o tratamento por umas 3 a 4 vezes e parou, (...) agora ele tá tomando injeção, mas não segue certinho, (...) às vezes deixa de tomar os remédios para beber, também usa drogas (ilícitas) e não pára de fumar (...)”.
- I11. Não fazer o tratamento correto da TB ou TBMR significa “matar a si mesmo”, pois são doenças que, sem tratamento adequado, levam à morte.
- I12. Segundo o paciente, o que “mais queria era sarar” da TB/TBMR e refere que, para isso, faria todo o tratamento TB/TBMR por mais longo que fosse, “nem que fosse de 5 anos”, pois “o mais importante era sarar”, então sempre “lutou”, sempre buscou fazer o tratamento corretamente.
- I13. Paciente refere que a melhora de sintomatologia com o tratamento da TBMR deixava-o animado para continuar com o tratamento, favorecendo a adesão: “o remédio é feito para sarar, (...) você toma ele para sarar (...), então, quando você toma e vê resultado, (...) você quer continuar com o tratamento (...)”.
- I14. Paciente refere que a ausência de melhora de sintomatologia com o tratamento da TB tornava “pesado” o tratamento, dificultando a adesão: “(...) o remédio é feito para sarar, (...) você toma ele para sarar (...), então, quando você toma e não vê resultado, (...) você não quer continuar tomando os remédios (...), pois eles não estão servindo para nada (...)”.

- I15. Paciente refere que “nunca” pensou em desistir do tratamento da TB e da TBMR, pois o que “mais queria era sarar”, então, fazer corretamente o tratamento era fundamental, pois “é os remédios que sara”.
- I16. Segundo o paciente, no início do tratamento da TBMR, era “complicado”, difícil, fazer o uso das injeções, porque era “muita injeção e que doía”, mas passou a acostumar, “ficou normal, (...) a dor não era muito forte não”, o que favoreceu a adesão ao tratamento.
- I17. I ir diariamente à UBS para o tratamento supervisionado da TBMR “não atrapalhou muito” o trabalho, na situação do paciente, que era autônomo e organizava o horário de trabalho de forma a priorizar o tratamento, conseguindo conciliar ambos, o que facilitou a adesão ao tratamento.
- I18. Segundo o paciente, o fato de ser autônomo permitiu que continuasse trabalhando, mesmo doente, porque tinha flexibilidade nos horários de trabalho para o tratamento supervisionado e, nos dias que “não estava bom, não ia trabalhar (...) e não tinha de dar satisfação” para chefia.
- I19. Segundo o paciente, no início do tratamento da TBMR, “sentia tonturas” devido aos efeitos adversos dos medicamentos, o que dificultou a realização das atividades laborais, mas logo “adaptei aos remédios e voltei a trabalhar normal”.
- I20. Segundo o paciente, os sintomas da TBMR não o impediam de trabalhar, mas reduziu seu desempenho no trabalho e, consequentemente, sua renda mensal, “tinha mês que a renda diminuía bastante”, então, precisava da ajuda financeira da esposa.
- I21. Segundo o paciente, sua esposa o “ajudou muito” financeiramente, pois só o dinheiro do seu trabalho não era suficiente, o que foi importante para garantir o necessário para a sobrevivência, como alimentos, favorecendo, assim, o enfrentamento e a recuperação da doença.
- I22. Segundo o paciente, por nunca ter trabalhado registrado e contribuído para o INSS, não conseguiu auxílio doença na época em que fazia o tratamento da TBMR, assim, dependia financeiramente de seu trabalho e da ajuda da esposa para sobrevivência: “(...) juntava um pouquinho do dinheiro de cada um e daí dava para sobreviver (...)”.
- I23. Segundo o paciente, a ajuda obtida de familiares durante o tratamento da TBMR, foi importante para a realização do tratamento, na medida em que, eles o “acompanhava”, o “levava nos médicos ou onde que precisasse ir”.
- I24. Segundo o paciente, “só o pessoal mais próximo” ficou sabendo que estava doente por TB/TBMR, pois não comentava com “todo mundo”, então, “nunca” enfrentou “problemas” ou ficou “abalado” devido ao preconceito.
- I25. A TB não pode ser demorada de ser diagnosticada pelos profissionais de saúde, pois debilita o indivíduo, podendo levar à morte.
- I26. A ausência de diagnóstico prévio e tratamento adequado da TB foram os responsáveis pelo adoecimento por TBMR: “acho que, como demorou a descobrir a TB, a coisa foi só piorando, só foi aumentando” até o desenvolvimento da TBMR.
- I27. Por não apresentar reações adversas ao tratamento da TBMR, excetuando a dor advinda da injeção, “que não era muito forte”, e “tontura”, presente só no início do tratamento, fazer o tratamento da TBMR “foi tranquilo”, o que favorecia a adesão.
- I28. Paciente diz que, algumas vezes, ao tomar a injeção do tratamento da TBMR, ficava com “muita dor na perna”, e acredita que isto está relacionado à utilização de técnica incorreta pelo profissional de saúde: “(...) dependendo de como a pessoa aplicava, (...) ficava com muita dor na perna, (...) acho que era porque aplicava no lugar errado (...)”.
- I29. Segundo o paciente, seis meses antes do término do tratamento da TBMR, “tomei a decisão de parar de fumar e parei mesmo (...). Parei assim: falei, vou comprar este último cigarro aqui e vou parar de fumar. Daí, parei, não fumei mais!”.
- I30. Segundo o paciente, ele decidiu parar de fumar porque o médico orientava dizendo que o cigarro não impediria a cura da TBMR, mas iria prejudicar ainda mais os pulmões, que já estavam debilitados devido à doença, e exacerbar problemas graves, como a falta de ar, causando-lhe muito sofrimento.
- I31. Segundo o paciente, ter parado com o hábito de fumar “foi ótimo”, porque acredita que caso não o fizesse, ficaria impossibilitado de trabalhar, pois a “falta de fôlego”, sequela da TBMR, seria exacerbada.

- I32. Segundo o paciente, o diagnóstico tardio da TB, assim como o tratamento inadequado, para a TB ao invés de TBMR, contribuíram para que ficasse “bem debilitado, (...) bem ruim mesmo, ao ponto de nem conseguir andar direito (...)”, dado à fraqueza e falta de ar.
- I33. Segundo o paciente, ir “todo o dia” ao posto para o tratamento supervisionado da TBMR, permitiu a construção de “amizade” com os profissionais de saúde: “o pessoal era muito educado, muito atencioso (...) sempre tive um ótimo atendimento (...)”, o que ajudou na adesão ao tratamento.
- I34. Segundo o paciente, no CR, assim como no local de realização do tratamento supervisionado, “sempre teve um ótimo atendimento” pelos profissionais de saúde, “todos eram educados, atenciosos”, o que ajudou na adesão ao tratamento.
- I35. Segundo o paciente, sempre teve acesso à medicação, “(...) a medicação nunca faltou, sempre recebia certinha (...)”, o que foi fundamental para a realização correta do tratamento.
- I36. Paciente advoga que, para fazer corretamente o tratamento da TBMR, é preciso, “(...) em primeiro lugar, (...) gostar de si mesmo, (...) ter vontade de se curar (...)”, pois somente quem tem isso “(...) não deixa de fazer o tratamento, não deixar de tomar os remédios por hipótese nenhuma (...)”, superando todas as barreiras para o tratamento.
- I37. Se o doente com TBMR “não gostar de si mesmo, (...) não tiver vontade de se curar, não tem jeito”, ele não vai realizar corretamente o tratamento, e pode desistir do mesmo.
- I38. Ter a consciência de que não fazer o tratamento da TBMR “prejudica não só a si, mas as outras pessoas que estão a sua volta”, devido ao contágio, foi importante para o tratamento correto.
- I39. Segundo o paciente, ele “tinha muita vontade de sarar”, de curar da doença, o que foi essencial para enfrentar todas as barreiras impostas pela TBMR e seguir corretamente o tratamento até a alta por cura.
- I40. O desejo de retomar o trabalho com a mesma frequência e desempenho de antes do adoecimento, para garantir a independência financeira, era o que o motivava “a procurar sarar logo”, a procurar a fazer o tratamento corretamente até a obtenção da alta por cura.
- I41. Indivíduo com alta por cura da TBMR “nunca volta 100% (...) ao normal”, nunca volta a ser como era antes do adoecimento, pois a doença deixa sequelas, como a “falta de ar”.
- I42. Paciente advoga que, apesar da TBMR ter deixado sequela, “falta de ar”, está feliz, pois “sabe que não tem mais a doença”.
- I43. P realizou o tratamento da TBMR com muita garra, “com muita vontade, (...) porque tinha muita vontade de sarar (...), então, fazer o tratamento não foi difícil, (...) porque tudo que a gente faz com vontade não é difícil não! (...) Quando tem vontade de curar, a gente faz qualquer coisa”, enfrentando tudo o que fundamental para a adesão ao tratamento.

Paciente J

- J1. Por apresentar febre, cansaço, suor noturno, fraqueza e falta de apetite, paciente procurou o CR e obteve o diagnóstico de TB.
- J2. Paciente procurou diretamente o CR, porque tinha uma irmã que já tinha feito o tratamento de TB lá e ela intermediou a obtenção de atendimento médico.
- J3. Segundo o paciente, apesar de achar “meio chato, (...) difícil” fazer o tratamento da TBMR, devido à grande quantidade de medicamentos, ele não podia deixar de fazê-lo ou abandoná-lo, “tinha de continuar, tinha de persistir”, porque o tratamento “(...) é o mais importante, pois é o que cura, o que salva a vida (...), é a vida”, assim ele “pegou firme e forte”, ou seja, fez corretamente o tratamento para a TBMR, o que foi fundamental para a cura.
- J4. Para fazer corretamente o tratamento da TBMR foi preciso “ter força de vontade, (...) ter interesse em continuar com o tratamento”, como, “(...) o querer a cura, (...) querer levar a vida para frente”, ou seja, almejar permanecer vivo.
- J5. Segundo o paciente, na época do diagnóstico da TB: “tive de fazer drenagem no pulmão, porque estava cheio de água”.
- J6. Segundo o paciente, após 6 meses de tratamento para a TB, teve alta por cura, entretanto, advoga que, “ao parar com a medicação da TB, (...) começou a passar mal de novo (...) com suadeira, dor no pulmão e calafrio”, aí retornou ao CR, fez novos exames e obteve o diagnóstico de TBMR.
- J7. Paciente nunca faltou à consulta médica e fez o tratamento da TBMR “tudo direitinho”, o que foi fundamental para a obtenção da cura.
- J8. Segundo o paciente, quando teve o diagnóstico da TBMR, estava tão “ruim”, devido aos sintomas da doença, que parecia que “estava quase morrendo”; assim conforme disse o médico, ele tinha duas escolhas: fazer corretamente o tratamento e manter-se vivo; ou não fazer corretamente o tratamento e morrer, então ele escolheu “a vida”, decidiu fazer corretamente o tratamento “(...) peguei firme, não fiquei um dia sem tomar os remédios, tomava todo o dia! (...) Tomei os remédios, tomei as injeções tudo certinho! (...) Não podia largar o tratamento porque era a minha saúde, era a minha vida, (...) então, fiz o tratamento direito”, sem descontinuar-lo.
- J9. Segundo o paciente, “pela vida, vale tudo”, então, apesar de não ter sido fácil, ele “teve de parar” de ingerir bebidas alcoólicas para realizar corretamente o tratamento da TBMR, o que foi importante para a cura; caso contrário, não teria feito corretamente o tratamento e teria morrido.
- J10. Segundo o paciente, o hábito de ingerir bebidas alcoólicas contribuiu para contrair a TB, porque ele “tomava só cerveja e shop gelado (...) e isso era todo o dia, todo o dia”.
- J11. Segundo o paciente, o fato de compartilhar pratos, copos e talheres com irmã que tinha TB, pode ter contribuído para que contraísse a doença, apesar de morar em casa bem ventilada e de lavar bem tais utensílios.
- J12. Segundo o paciente, no tratamento da TBMR, os medicamentos foram “atacando os rins e o estômago”, devido à grande quantidade, entretanto, as reações adversas foram controladas pelos médicos e não lhe impediu a continuidade correta do tratamento da TBMR.
- J13. Segundo o paciente, era “ruim” ingerir os comprimidos do tratamento da TBMR, porque “aquele monte de comprimidos” deixava a “garganta meio fechada”, dificultava a ingestão, mas ele perseverou no tratamento porque queria a cura.
- J14. Segundo o paciente, os medicamentos do tratamento da TBMR “mexiam com o psicológico, com a visão e deixava meio aéreo, aí ficava meio nervoso, estressado”, então, facilmente “ficava nervoso com as pessoas”, com os familiares, mas isso “não atrapalhou muito” o convívio social, especialmente com familiares, porque eles entendiam a situação que estava enfrentando.
- J15. Segundo o paciente, não foi fácil fazer o tratamento da TBMR, mas ele nunca pensou em desistir, porque queria a cura, “queria a vida, então tinha de fazer o tratamento do começo até o fim”, até a cura.

- J16. Segundo o paciente, ele entregou todo o seu tratamento nas mãos de Deus a quem sempre pedia forças para continua-lo e advoga que Deus o ouviu e deu todas as forças necessárias para fazer corretamente o tratamento até a obtenção da alta por cura.
- J17. Segundo o paciente, quando falou aos familiares que estava com TBMR, alguns ficaram “com medo” e deixaram de vir almoçar em sua casa, mas logo deixaram de ter medo, porque ele, ao receber orientação médica, lhes explicou que, com “uma semana” de uso das injeções, a doença “não pega (...) ao comer no mesmo prato ou colher” do doente.
- J18. Segundo o paciente, “alguns amigos” afastaram-se dele por estar doente, o que o fez sentir-se sozinho, triste, mas ele procurou não ficar com raiva, procurou “não guardar sentimento ruim” das pessoas, o que o ajudou a superar o preconceito e minimizar as dificuldades impostas pela doença.
- J19. Segundo o paciente, para evitar o preconceito, ele falava para a maioria dos colegas que “estava fazendo tratamento do pulmão, mas não estava com a TB”/TBMR; quando alguém ia visitá-lo em sua casa, “(...)sentia aquela emoção por dentro, ficava alegre! Só com o sorriso da pessoa (da vista), já sarava tudo (risos)! Ficava alegre, (...) dava risada, brincava com eles, jogava dominó, baralho, dentro de casa e, com isso aí, distraía a cabeça (...) e não ficava pensando besteiras”, o que o ajudou no enfrentamento e superação da doença.
- J20. Paciente diz que, durante o tratamento da TBMR, teve que ficar sem trabalhar devido à doença, ainda que “gosto de trabalhar e não gosto de ficar dentro de casa”, porque o logo tempo ocioso, “fiquei em casa, sem trabalho, por mais de 1 ano e meio”, deixava-o “muito ansioso”, dificultando o enfrentamento da doença.
- J21. Segundo o paciente, para preencher o tempo ocioso, imposto pela doença, e lidar com a ansiedade decorrente, ele “tinha de fazer um servicinho em casa, (...), coisa mínima, (...) simples”, como lavar o banheiro, limpar o chão, conversar com alguns vizinhos e colegas que o visitavam, o que foi ajudando a passar o tempo, diminuir a ansiedade e enfrentar a doença.
- J22. Segundo o paciente, durante todo o tratamento da TBMR, ele “sempre” teve a ajuda da mãe, o que foi fundamental para conseguir realizar o tratamento e superar a doença: “(...) Para mim, minha mãe foi muito importante, (...) se não fosse ela eu não estava vivo aqui hoje não, (...) ela estava sempre do meu lado, (...) ela tava sempre me dando uma mão, (...) ela fazia comida para mim, ela fazia café, ela fazia vitamina para mim. (...) Agradei a ela por ter sido tão legal para mim! (...) Ela estava sempre do meu lado, (...) ela foi mãe e amiga (...) aí, eu consegui enfrentar (...) e superar a barreira (...)”, ou seja, conseguiu realizar corretamente o tratamento e superar a doença.
- J23. Paciente durante todo o tratamento da TBMR, “sempre” teve o apoio do pai para o que precisasse, o que foi importante para conseguir fazer o tratamento “do começo, meio e fim”, até a obtenção da alta por cura.
- J24. Paciente, algumas vezes, teve “medo de morrer” devido à TBMR, entretanto, por apreciar e ter planos para a vida, nunca desistiu da cura e buscou-a realizando corretamente o tratamento, “do começo, meio e fim”, ou seja, até a cura: “(...) tive medo de morrer, mas a vida é maravilhosa para morrer jovem, (...) quero casar, ter filho, ter um carro, (...) então, não posso pensar em morrer, eu não vou morrer! Não! Jamais! Eu quero viver! Tem de pensar em viver! (...) Então, não posso deixar o tratamento, tenho de ir até o fim, até a cura (...) e muitas coisas melhores virão para frente!”.
- J25. Ter trabalho ou alguma atividade ajuda no enfrentamento e superação da TBMR, pois “ocupa a mente”, afasta pensamentos negativos, “nervosismo”, “ansiedade”, provocados pelo tempo ocioso e “dá mais energia, força e ânimo” para a realização do tratamento e superação da doença.
- J26. A grande “quantidade de comprimidos e injeções” utilizada diariamente, no tratamento da TBMR, “desanima”, sendo “o maior” obstáculo para a adesão.
- J27. Fazer o tratamento da TBMR significava “vida”, pois “são os remédios que curam” a doença, então, paciente refere que “tinha” de tomá-los corretamente até a obtenção da alta por cura.
- J28. Para o paciente, a presença, o apoio, o incentivo de sua mãe foi o que mais lhe deu “força” para não desistir do tratamento da TBMR: “(...) minha mãe me fortalecia, (...) mãe é mãe, (...) ela estava sempre do meu lado me apoiando (...) e dizendo para seguir o tratamento certinho, para não desistir que eu ia conseguir! Daí, eu segui o tratamento e consegui a cura! (...)”.

-
- J29. Segundo o paciente, a TBMR é doença “perigosa”, que leva à morte, se não fizer o tratamento, então, ele “tinha” que fazer o tratamento correto, “do início ao fim”, para obtenção da cura e manutenção da vida.
- J30. Paciente diz que fez amizade com os profissionais de saúde do local onde fazia o tratamento supervisionado da TBMR e que todos lhe atendiam “muito bem” e lhe prestavam atendimento assim que chegava à Unidade, sem tempo de espera, o que favoreceu a adesão ao tratamento.
- J31. Paciente diz ter recebido “muito apoio”, conselho, incentivo dos profissionais de saúde do CR para não desistir do tratamento, o que foi importante para a adesão.

Paciente K

- K1. Segundo o paciente, por apresentar muita tosse, muita dor na região torácica ao tossir, dor nas articulações, ânsia de vômito, emagrecimento, falta de ar, fraqueza e escarro sanguinolento, ele procurou um serviço privado de saúde e “pagou” uma consulta médica, sendo prescrito xarope.
- K2. Segundo o paciente, devido à persistência dos sintomas, após 3 meses tomando xarope e sem melhora, ele retornou em outro serviço privado de saúde e “pagou” uma consulta médica, onde foram feitos exames “de escarro e sangue”, diagnosticada a TB, e encaminhado a posto de saúde, onde deu início ao tratamento.
- K3. Paciente refere ter realizado “um ano e pouco” de tratamento para TB “direto, sem parar” e ter feito a ingestão correta da medicação, “tomava tudo certinho, tudo na hora certa, e de manhã em jejum, (...) sempre tomava os remédios, não parava dia nenhum”; entretanto, “não conseguia curar”, pois os medicamentos prescritos não faziam efeito.
- K4. Paciente, devido à ausência de melhora com o tratamento da TB: “os exames não dava negativo, só dava positivo”, foi encaminhado ao CR, onde obteve o diagnóstico de TBMR, e mudança de tratamento da TB para TBMR: “aumentou os tipos e quantidade de comprimidos (...) e acrescentou a injeção”, ocasião em que começou a apresentar melhora da doença.
- K5. Segundo o paciente, todos os tratamentos de TB realizados anteriormente à TBMR, assim como o da TBMR, foram feitos na modalidade auto-administrada, pois trabalhava como caminhoneiro e viajava muito, o que impossibilitava a realização do tratamento supervisionado no serviço de saúde, mas não impossibilitava o uso correto da medicação: “(...) sempre tomava os remédios, não parava dia nenhum (...) tomava tudo certinho (...)”.
- K6. Nos tratamentos de TB feitos anteriormente à TBMR, “às vezes faltava remédio no posto (...), ou seja, não tinha um tipo de remédio, daí eles (profissionais de saúde) davam outro tipo de remédio pra cobrir (substituir) aquele que não tinha, (...) por isso que eu não sarava (...)”, mesmo tomando os remédios corretamente.
- K7. Por trabalhar como caminhoneiro e ter que viajar muito, o tratamento da TBMR foi feito na modalidade auto-administrado, porém, para tomar as injeções, paciente comparecia em qualquer posto de saúde, sempre o mais próximo do local onde se encontrava: “(...) carregava os vidrinhos de injeção na bolsa, daí chegava num lugar e perguntava onde tinha um posto de saúde e levava lá para a enfermeira aplicar, (...) pegava um táxi ou ia a pé mesmo, mas “(...) sempre ia tomar os remédios, não parava dia nenhum (...) tomava tudo certinho (...)”, e isso permitiu o uso correto da medicação, o que ajudou na obtenção da cura.
- K8. Paciente refere ter realizado corretamente o tratamento da TBMR, porque “tinha muita vontade de sarar, de melhorar” dos sintomas da doença para conseguir continuar trabalhando: “(...) doía os ossos, as costas, doía tudo (...) e trabalhar com o corpo todo doendo seria muito difícil, assim (...) coloquei a saúde, (...) o tratamento, em primeiro lugar, então deixava de trabalhar, de viajar para pegar uma carga, para poder comparecer às consultas (...) e continuar realizando o tratamento tudo certinho, (...) sem faltar nenhum dia” com a medicação.
- K9. Segundo o paciente, para se recuperar da TBMR, ele teve que cuidar da alimentação: “comia um pouco de arroz, um pouco de feijão e muita fruta, senão não sarava da doença”.
- K10. Segundo o paciente, os sintomas da TBMR não o impossibilitaram de trabalhar, porque trabalhava “(...) dirigindo caminhão, ficava sentado e não movimentava tanto as pernas, então não sentia tanta falta de ar e fraqueza nas pernas” como sentia ao andar, “não aguentava andar muito a pé”; ao dirigir, o sintoma mais frequente era a “dor nas costas”.
- K11. Segundo o paciente, quando fazia o tratamento da TB, anteriormente à TBMR, a associação de medicamentos para a TB e diabetes impedia a melhora dos sintomas e a cura da doença, pois os medicamentos orais da diabetes tiravam o efeito dos medicamentos para a TB. No tratamento da TBMR, passou a tratar a diabetes somente com medicação injetável, a insulina, o que permitiu que os remédios por via oral, da TBMR, fizessem efeito, pois sentiu melhora da doença e os exames passaram a “dar só negativo”.

- K12. Segundo o paciente, o fato de ser autônomo, “ser patrão de si mesmo”, favoreceu a realização correta do tratamento da TBMR até a obtenção da alta por cura, na medida em que permitiu que ele se organizasse no trabalho para comparecer fielmente às consultas médicas mensais e obter a medicação, sem qualquer prejuízo para o trabalho e para o tratamento.
- K13. Segundo o paciente, “a vontade de viver por mais tempo” foi fundamental para que fizesse corretamente o tratamento da TBMR até a obtenção da alta por cura.
- K14. Segundo o paciente, “sua mãe, dois de seus irmãos e uma das suas cunhadas” ajudaram bastante na época que ele ficou doente da TBMR, eles o acompanhavam e o levavam no médico, marcavam consulta e exames, forneciam a casa para hospedagem, “para dormir”, quando ele tinha que ficar em São Paulo, devido ao tratamento, o que foi “bom demais”, e importante para a realização correta do tratamento.
- K15. Segundo o paciente, a recusa da esposa em ajudá-lo durante o adoecimento por TB e TBMR, culminou na separação e divórcio do casal: “(...) fiquei doente e ela não quis me ajudar, (...) falava pra ela me levar no médico e ela falava: ah, se vira! Então me virei, iniciei o tratamento, me tratei e depois divorciei dela, só por causa disso, porque na hora do bem melhor ela tava junto, na hora da dificuldade não quer estar junto pra me ajudar, então separei dela, durante o tratamento (TB), e divorciei, após a obtenção da cura da TBMR (...)”.
- K16. Paciente “não falava para as pessoas que tinha TB/TBMR, (...) falava que era começo de pneumonia, (...) guardava sigilo, (...) só a família ficou sabendo que tinha a doença (...), porque, por ser contagiosa, pensava que iria ser desprezado, (...) rejeitado, (...) humilhado, por causa da doença; (...) também pensava que não iria conseguir mais arrumar serviço (...)” (referindo-se à carga para ser transportada com o caminhão próprio).
- K17. Segundo o paciente, por saber que a TB e a TBMR são doenças contagiosas, ele evitava conversar muito próximo às pessoas “boca a boca, (...) cara a cara”; evitava ir à casa dos outros, evitava permanecer em ambientes fechados com outras pessoas, porque não queria transmitir a doença e sabia que ela era transmitida “pelo bafo (...) pelo ar quente da boca”.
- K18. Paciente se sentiu “humilhado, (...) desprezado”, por uma de suas cunhadas, por ter a doença: (...) quando eu entrava na casa dela, ela falava pro meu irmão: olha, ele tá com TB (TBMR), não deixa ele ficar perto das crianças não! (...) Isso era chato, (...) evitava ir a casa dela, (...) procurava não levar a caso”, e seguia em frente com o tratamento.
- K19. Segundo o paciente, para superar a doença, as dificuldades por ela impostas e manter-se no tratamento, ele se “apegava com Deus, pois Deus é grande e dava muita força para seguir em frente”, ou seja, para continuar com o tratamento até a obtenção da cura.
- K20. Paciente refere que, durante todo o tratamento da TB e TBMR, “tive de trabalhar (...) não tinha como parar de trabalhar”, pois não era aposentado, estava separado da esposa e “tinha” que arcar com as despesas da casa, com o alimento do dia-a-dia, com a compra do caminhão, com a construção da casa, com os filhos que, apesar de serem maiores de idade e independentes financeiramente, tinha que ajudar a pagar os estudos; “(...) trabalhava 24 horas andando no caminhão, descansava 1 hora de sono, 2 horas de sono por noite, dormia mais era final de semana, sábado e domingo, quando chegava em casa. Mas, de segunda à sexta, eram 24 horas, 22 horas, 20 horas de trabalho (...)”, assim quase não repousava, o que pode ter contribuído para a demora na cura da doença: “se tivesse como ficar parado (sem trabalho e repousando), às vezes, tinha sarado mais rápido”.
- K21. Ter trabalhado, durante todo o tratamento da TB e TBMR, foi melhor do que se tivesse ficado “parado”, sem poder trabalhar, pois o trabalho mantém a mente ocupada, “faz esquecer” da doença, das dificuldades, “anima mais a gente” e facilita o seguimento do tratamento, porque “vai trabalhando e vai tomando o remédio normalmente, um dia após o outro”, sem se dar conta das dificuldades do tratamento, como o seu longo período de duração, entretanto, “(...) se ficar muito parado, sem trabalho, fica pensando bobagens, pensando um monte de coisas ruins e se mata, tem gente que até se suicida por causa da doença (...)”.
- K22. Para o paciente, ele “pegou” a TB devido à “friagem”: “(...) tava muito calor, daí ligava o ar condicionado, esquecia ligado e dormia, eu ficava gelado à noite, aí, a friagem me pegou pelas costas. Aí comecei a tossir, tossir, e não sarava, (...) já era a TB”.
- K23. Fazer o tratamento da TBMR era difícil, “não era bom não”, porque ingeria “12 comprimidos diariamente e tomava 5 injeções, que doíam, por semana”, mas, mesmo assim

- “tomava os remédios”, fazia corretamente o tratamento da TBMR, porque era para melhorar, era para sarar”.
- K24. O tratamento da TBMR tinha que ser feito corretamente para poder sarar, caso fizesse incorretamente ou desistisse do tratamento, a doença “voltava tudo de novo”, então, paciente refere que “não desistia, (...) queria tomar os medicamentos até o fim, (...) para poder sarar”.
- K25. Paciente não teve reações adversas aos comprimidos do tratamento da TBMR: as injeções doíam, então, às vezes, alternava o local de aplicação “tomava no braço, às vezes, nas nádegas”, o que facilitou o tratamento e favoreceu a adesão.
- K26. Para o paciente, as injeções do tratamento da TBMR doem como uma “benzetacil”, o que dificulta a adesão ao tratamento.
- K27. Segundo o paciente, durante todo o tempo de tratamento da TBMR, ele morava em Sete Lagoas, Minas Gerais, e realizava consultas médicas mensais, assim como a retirada de medicação em serviço de saúde em São Paulo; entretanto, a longa distância entre o local de moradia e o local do tratamento, apesar de, às vezes, dificultar, não prejudicou a adesão ao tratamento: “(...) trabalhava como caminhoneiro, (...) sempre vinha para São Paulo duas vezes por semana, (...) então não era complicado vir aqui (CR); (...) às vezes, a distância de onde moro dificultava vir aqui (CR), pois tinha vezes que não conseguia carga e tinha de arrumar carona; (...) tinha de vir antes do dia e ficar uns dois dias aqui em São Paulo, na casa da mãe e irmãos, esperando o dia da consulta; (...) teve um dia que teve um acidente, no meio da estrada, estava chegando, estava em Atibaia, mas não deu para chegar a tempo, liguei aqui (CR) e a enfermeira agendou para o dia seguinte, (...) tirando este dia nunca faltei (a uma consulta médica) (...)”, apesar das dificuldades, que às vezes apareciam.
- K28. Segundo o paciente, fazer corretamente o tratamento da TBMR e conseguir comparecer em todas as consultas médicas mensais “não foi fácil, foi difícil”, mas por “(...) ter muita força de vontade para curar, (...) o difícil se tornava fácil, (...) dava um jeito para tudo (...)”, e fazia corretamente o tratamento da TBMR.
- K29. Paciente “gostava demais” do atendimento dos profissionais de saúde da Instituição onde realizava as consultas médicas mensais e retirava a medicação para o tratamento da TBMR, o que foi importante para a adesão ao tratamento: “(...) os médicos e enfermeiro daqui (CR) são muito bacanas, educados demais, atendem bem o paciente, (...) todos era gente boa demais, (...) todos me tratava bem, eu era muito bem atendido, (...) foi bom, (...) o que ajudou bastante (...)”, para a realização do tratamento até a obtenção da cura.

Paciente L

- L1. Segundo o paciente, na época do diagnóstico da TBMR, ele “estava mal prá caramba: não tinha fome nenhuma; tinha dia que colocava alguma coisa na boca para comer e jogava tudo fora (vomitava), porque não descia; ficava com a boca amargando acho que era aquele negócio azedo do meu estômago que saía (devido ao vômito); estava muito magro, magro, magro demais; tinha tontura; tinha muita tosse, era tanta tosse que eu não aguentava de tanto tossir; sentia muita cansaça, ia pegar alguma coisa, caminhar ou subir uma subida (ladeira, escada) e sentia aquela cansaça, (...) faltava ar, faltava fôlego (...); não tinha vontade de trabalhar; não tinha vontade nenhuma, não tinha vontade nem de sair para nada, eu só queria saber de ficar em casa; não tinha vontade nenhuma de viver, eu só pedia a Deus para mim morrer, porque eu não queria ficar daquele jeito nunca! Sofrendo! Todo mundo que me via, falava: Nossa, você vai morrer! Esse vai morrer!”.
- L2. Paciente diz que, até a época do diagnóstico da TBMR, era autônomo e trabalhava como “pedreiro”, entretanto, devido ao adoecimento e aos sintomas da TBMR, “não aguentava subir em andaime, não aguentava serviço pesado, não aguentava mais trabalhar; perdeu todos os clientes (...) e tive de parar de trabalhar”.
- L3. Para paciente, assim que “comecei a tomar os remédios, a fazer o tratamento da TBMR, comecei a melhorar, estava sentindo bem, comecei a comer um pouquinho mais, comecei a voltar a vontade de trabalhar e de viver de novo”.
- L4. Segundo o paciente, sua “esposa sempre esteve do seu lado (...) deu muita força (...) ajudou muito” para que ele conseguisse fazer o tratamento e superar a doença.
- L5. Paciente diz que, quando iniciou o tratamento da TBMR, achou que não iria aguentar fazê-lo e, por isso, morreria: “(...) eu achei que ia morrer, porque eu falei (pensei): eu não vou aguentar tomar todos estes remédios, porque eram muitos comprimidos, era onze comprimidos que eu tinha de tomar por dia e duas injeções, uma de manhã e outra à tarde. Aí eu falei: eu não vou aguentar (...)”.
- L6. Paciente refere que o cuidado, a dedicação, a insistência de alguns profissionais de saúde e familiares para que fizesse corretamente o tratamento da TBMR foi fundamental para que ele o fizesse corretamente, sem desistência: “desde o início do tratamento (...) tinha muita gente torcendo por mim, (...) a médica responsável pelo TDO, a assistente social, os filhos, a ex-mulher e a atual esposa, (...) eles pegavam no meu pé para eu fazer o tratamento direitinho (...) e eu acho que foi por isso que eu não desisti do tratamento, porque eu vi que tinha muita gente carinhosa, que dava força para mim, que queria ver eu bem, então, eu acho que foi isso que me deu mais força para tomar os remédios e insistir no tratamento (...)”.
- L7. Paciente refere que a médica responsável pelo TDO “pegava no pé” para que ele fizesse “o tratamento direitinho (...), o que deu a maior força para continuar (...), para não desistir do tratamento da TBMR: (...) tinha vezes que eu falhava, tinha vezes que eu ficava um dia, dois dias e até uma semana sem ir ao posto tomar os remédios, nossa, e aí ela ficava brava demais! Pegava no meu pé! Me chamava lá na sala dela e falava que não era assim, que se eu quisesse me curar que eu tinha de tomar os remédios certinho e eu falava não, é que não deu! Que não sei o que, que não sei o que (inventava desculpas). Ela falava assim: você vai ter que vim aqui, porque eu quero ver você tomando os remédios, se você não vir, eu vou te chamar na minha sala e vou pegar no seu pé! Ela pegava no meu pé, (...) porque ela queria ver eu bem (...) queria ver eu forte e sadio! (...) Assim, ela me deu a maior força! (...) Aí, graças a Deus, deu certo (...), não desisti do tratamento”.
- L8. Para o paciente, a médica responsável pelo TDO e a assistente social do CR “eram amigas”, sempre conversavam por telefone e passavam informações uma para a outra sobre o andamento do seu tratamento, “se estava fazendo o tratamento direitinho, se estava indo nas consultas, (...) elas queriam o meu bem (...), então, elas pegavam no meu pé prá caramba (...), o que foi bom para eu fazer o tratamento direitinho”: (...) a assistente social ligava para a médica para falar de mim e a médica ligava para a assistente social perguntando de mim também, porque quando eu vinha no CR, eu tinha de passar na assistente social para pegar os passes (vale transporte), eu recebia passes para ir ao CR. (...) Então, quando eu vinha para cá, a médica ligava e perguntava para a assistente social: ele passou aí? Como ele tá? A médica sabia de tudo, mais de tudo, tudo, tudo, tudo, tudo, tudo que eu tinha, sabia de tudo, dos remédios, de tudo, tudo, tudo, tudo, tudo. Eu também

recebia cesta básica, então eu pegava lá na UBS, então a assistente social daqui ligava lá na UBS e perguntava tudo também: ele está fazendo tratamento direitinho? E ela (a médica da UBS) falava: ele tá fazendo o tratamento tudo direitinho e tal. Então ela (assistente social) falava: tá bom então! Ele passou aqui também, ele está melhorando e tal e, aí, as duas ficavam contentes (...).

- L9. Paciente refere que, “para não morrer, tinha de fazer o tratamento da TBMR direitinho”, não tinha outra opção.
- L10. Segundo o paciente, diferentemente do tratamento da TBMR, nos tratamentos de TB feitos anteriormente à TBMR, “os médicos só dava os remédios e não explicava nada”, não explicavam como deveria ser a ingestão dos medicamentos, então “tomava os remédios tudo errado, (...) tomava os remédios tudo de uma vez só” e depois faltava remédio no mês.
- L11. Segundo o paciente, por usar incorretamente os remédios da TB, ele “foi ficando cada vez mais pior, só estava piorando”.
- L12. Paciente abandonou os dois tratamentos da TB feitos anteriormente à TBMR, porque “achei que tinha melhorado, (...) achei que já estava bom, porque não sentia mal nenhum, dor nenhuma”.
- L13. A TB é uma doença que “se esconde”, pois os sintomas desaparecem, após um tempo de tratamento, mesmo sem ter curado a doença.
- L14. Quando a TB retorna, após o abandono de tratamento, “ela vem com tudo, ela vem prá te pegar mesmo”, como é o caso da TBMR.
- L15. Paciente, “às vezes”, tinha dificuldade de tomar os medicamentos da TBMR, porque alguns davam enjoo “só de olhar” para eles, mas ele sempre os tomava, pois “tinha” de tomá-los para conseguir “a cura”.
- L16. Segundo o paciente, no início do tratamento da TBMR, “às vezes comia uma coisinha, às vezes não”, tomava os remédios “mais fortes que tinha” e tinha que ficar em casa “deitado na cama”, e encontrava-se tão debilitado que achou que “não iria aguentar, que iria morrer” devido à TBMR.
- L17. Segundo o paciente, à medida que foi fazendo o tratamento da TBMR, começou a sentir-se “melhor” dos sintomas da TBMR, então, passou a ter esperança de “viver” e decidiu continuar o tratamento, pois “queria curar, queria viver”.
- L18. Paciente diz que o intenso “emagrecimento”, provocado pela TBMR, fez com que muitas pessoas que o conheciam comessem a acusá-lo de ter “Aids”, fato que o fez fazer corretamente o tratamento para poder “curar” da doença e “viver”, pois queria “(...) mostrar para essas pessoas que não Aids, que o problema era no pulmão mesmo”.
- L19. Paciente acredita ter contraído a TBMR devido à “fumaça de cigarro” inalada passivamente, durante jogos de baralho em bares: “(...) a fumaça de cigarro prejudica até quem não fuma, (...) acho que a nicotina de cigarro é até mais forte para quem não fuma, (...) é pior para quem não fuma, (...) acho que eu fiquei doente devido a isso aí, (...) porque, às vezes, eu virava a noite jogando e o pessoal fumando ali em ambiente fechado porque estava frio, o ambiente ficava fechado e ali ficava circulando o mesmo ar e ali ficava aquele cheiro de cigarro e tudo.
- L20. Ficar sem trabalho, devido ao adoecimento e sintomas da TBMR, “foi a coisa mais ruim que tive na vida, porque sempre gostei e gosto de trabalhar e, (...) sem trabalho (...), ficava pensando nas contas, tinha de ajudar os filhos, tinha de pagar aluguel todo o mês, tinha de ajudar em casa, pagar luz, pagar água e tudo e ganhando uma mixaria, recebia um salário mínimo (auxílio INSS), não dava para pagar as contas”, além de enfrentar dificuldades financeiras, dificultou o enfrentamento e a superação da doença.
- L21. Segundo o paciente, “na época que estava doente (TBMR), (...) não conseguia trabalhar”, e o auxílio recebido pelo INSS era insuficiente para as despesas, era “uma mixaria, (...) era um salário mínimo”, recebido por um período de oito meses, não consecutivos: “(...) fiquei 4 meses sem receber (...) depois, os meses atrasados, veio tudo junto (...), mas atrasou muito o aluguel, não tive condições de pagar o aluguel da casa, (...) e tive de sair da casa”, o que foi muito difícil, os problemas financeiros dificultavam o enfrentamento e a superação da doença.
- L22. A “cesta básica” recebida durante todo o tratamento da TBMR, apesar de às vezes atrasar, amenizou a escassez de alimento, a fome provocada pela impossibilidade de trabalhar, devido à doença e, consequentemente, contribuiu para a recuperação e para a superação da doença.

- L23. Segundo o paciente, após um tempo de tratamento, ele começou a ter melhora dos sintomas da TBMR, então começou a fazer “bicos”, o que amenizou as dificuldades financeiras, deu uma “aliviada na vida”, favorecendo a superação da doença.
- L24. Segundo o paciente, nos primeiros meses de tratamento da TBMR, época em ainda encontrava-se em mal estado geral, não conseguia realizar nenhum tipo de trabalho/“bicos”, não tinha renda, pois não estava recebendo o auxílio INSS, devido ao atraso de pagamento por parte do governo, então, enfrentou “a maior dificuldade” devido ao adoecimento, à dificuldade financeira, e refere que a “ajuda” financeira da atual esposa e das filhas da esposa atual foi fundamental para a manutenção da vida e superação da doença.
- L25. Paciente diz ter recebido o auxílio INSS somente durante o período que “o exame de escarro deu positivo”, período este de 8 meses, mas depois que este “exame deu negativo, cortaram o benefício, pois (...) já não constava mais a doença (...) aí, mesmo doente, tive de fazer uns bicos”, o que ajudou a “manter a casa”, a manter a vida, e a superar a doença.
- L26. A cura da TBMR ocorreu devido a “um milagre de Deus” e ao uso dos medicamentos: “(...) um dia estava assistindo televisão (...) e ouvi falar da igreja Mundial (...) aí, chamei minha esposa para ir nesta igreja, (...) mas sabe quando você entra na igreja e você se sente outra pessoa! Nossa, parecia que eu estava no céu! Eu me senti assim! Minha esposa também! Eu chorei e ela chorou também! (...) Isso aconteceu em um sábado, aí domingo fiquei em casa e, na segunda, não fui trabalhar (bico), eu não podia ir trabalhar, porque eu estava muito mal (...), tinha passado o dia inteirinho sem comer nada, nada, nada, nada! E eu não tinha fome nenhuma (...), eu não estava aguentando nem falar nada (...), do jeito que eu deitei eu tava, eu estava louco para ir ao banheiro, mas eu não tinha força nenhuma nem para ir ao banheiro! (...) Daí de segunda para terça-feira, quando foi umas 3 horas da manhã, (...) eu senti a mão de Deus (...) tirando aquele espírito mal que tinha e deitando um bom(...), aí acordei e não tinha mais dor nenhuma, (...) estava sentindo o meu peito novo (melhor), estava morrendo de fome, (...) tomei um copo de café com leite, (...) comi dois pão e falei hoje eu vou trabalhar (...), estou com uma vontade de trabalhar que, nossa! Aí fui trabalhar (...), lá subi andaime sozinho, fiz massa, subia, descia, comecei a rebocar (...), aí, depois deste dia, (...) comecei a melhorar cada vez mais e (...) nunca mais parei de trabalhar! (...) Foi um milagre de Deus, mas os medicamentos também ajudaram (...)”.
- L27. A “cesta básica” recebida durante todo o tratamento da TBMR e o auxílio “INSS”, mesmo que recebido somente por período de 8 meses, “ajudaram” na recuperação, na superação da doença, pois tais auxílios eram fundamentais para a alimentação, para “manter as despesas dentro de casa”, uma vez que a doença impossibilitava o paciente de trabalhar.
- L28. Paciente refere não ter desistido de fazer corretamente o tratamento da TBMR, porque estava doente e tinha de tomar a medicação para melhorar; caso contrário, “(...) se tivesse desistido, (...) tinha morrido (...) acho que, se fosse outra pessoa, não aguentava não, era muita tosse, eu não comia nada, o que eu comia eu vomitava! Nossa Senhora, eu não gosto nem de lembrar disso!”.
- L29. Paciente recebeu “muita força”, muito “carinho” dos profissionais de saúde, “médicos, enfermeiros, assistente social”, tanto do CR, quando da UBS, o que foi fundamental para a adesão ao tratamento: “(...) todos conversavam comigo (...) e eu acho que o que me deu mais força, para continuar o tratamento, foi isso, porque se eu chego no serviço e eles só falam você tem de fazer isso, tem de tomar as medicações etc., se eles não conversam com o paciente, eu acho que o paciente fala assim: eu nem vou tomar os remédios! Mas, quando você tem um carinho do médico, das enfermeiras, se todos conversam contigo, se o pessoal do serviço gosta de você, você dá valor a isso e fala: Eu vou viver! Eu vou tomar esses remédios, vou fazer esse tratamento direitinho e vou retribuir todo o carinho que o pessoal deram para mim, eu acho que foi isso que fez eu seguir o tratamento (...)”.
- L30. A melhora dos sintomas da TBMR, com o uso da medicação, dá esperança de viver e “força, (...) ânimo para continuar com o tratamento”, o foi importante para a adesão: “(...) quando você toma os medicamentos e você percebe que eles não fazem efeito nenhum, você vai pegar e parar com as medicações, porque elas não estão causando melhora nenhuma, elas não estão curando! Então, se for assim, você pega e pára com a medicação! Mas no meu caso não, eu tomei medicação prá caramba, tomei muitas injeções, mas eu via que eu estava ficando melhor, então eu continuava com o tratamento”.
- L31. Segundo o paciente, por sentir melhora de sintomas com o uso de medicação para a TBMR, ele “superava a dor das injeções, superava a grande quantidade de medicações e de injeções, superava tudo (as reações adversa) (...) e continuava com o tratamento”.
- L32. Paciente diz que, após um tempo de tratamento da TBMR, “acostumou com as injeções, que nem sentia mais dor” ao aplicá-la, o que favoreceu a adesão ao tratamento.

- L33. Segundo o paciente, embora em poucas ocasiões, principalmente no início do tratamento da TBMR, ficou sem tomar a medicação, porque teve de faltar às consultas médicas mensais no CR pois não tinha como obter o vale transporte: “(...) às vezes, faltava dinheiro para comprar passe para eu vim aqui (CR), eu não tinha dinheiro para comprar passe, porque eu não estava trabalhando, aí, eu tinha de esperar eu receber o dinheiro do INSS, sempre quando eu recebia o dinheiro do INSS, eu reservava o dinheiro para eu vir aqui nas consultas, mas às vezes faltava, o dinheiro não dava. (...) Quando tinha o passe no serviço de saúde, eu pegava o passe na UBS para mim vir ao CR e aqui no CR eu pegava o passe para eu retornar para casa, mas, às vezes não tinha passe na UBS para eles me darem, para eu vim aqui (CR)”.
- L34. Paciente refere que “fazer o tratamento da TBMR não foi fácil”, devido à grande quantidade de medicamentos e ao longo período de tratamento.

Paciente M

- M1. Paciente diz que, devido à TB/TBMR, sentiu-se sozinha, “deprimida”, pois foi “desprezada por muitas pessoas”, as pessoas não a olhavam no rosto, as pessoas que frequentavam sua casa deixaram de frequentar.
- M2. A demora em curar-se da doença ocorreu por não ter tido alguém para cuidar dela no ambiente domiciliar, principalmente, alguém que garantisse, pelo menos, o que comer diariamente nos horários e periodicidade adequados; além de ter passado fome/não ter tido o que comer.
- M3. Para a paciente, o fato de não ter tido uma pessoa que dela cuidasse no ambiente domiciliar contribui para a demora na recuperação da doença, pois a pessoa com TB/TBMR tem que ter alguém para auxiliar no cuidado intradomiciliar, principalmente, garantindo o fornecimento e o preparo dos alimentos para as refeições e que sejam oferecidas nos horários e periodicidade adequados.
- M4. Paciente diz que o médico a orientava sobre a necessidade de ingerir certos alimentos para ajudar na cura, “você tem comer isso, comer aquilo” durante o tratamento da TB/TBMR, mas, isso às vezes, era impossível: “comer como? Se não tinha para comer! (...) às vezes, dormia com fome porque não tinha o que comer!”, o que contribuiu para a demora da cura.
- M5. Paciente diz que, após ter se tratado 1 ano e 6 meses na UBS, sem sucesso de tratamento e “ficando cada vez pior”, o médico falou que iria encaminhá-la para internação em Campo dos Jordão.
- M6. Paciente diz ter gostado quando o médico da UBS disse que iria encaminhá-la para internação em Campos do Jordão, pois certamente iria ter o que comer e nos horários adequados, o que a ajudaria na cura da doença.
- M7. Paciente diz que o médico da UBS arrumou uma vaga para no CR e, então, decidiu não interná-la em Campos do Jordão; ainda que receosa dessa decisão, preferiu segui-lo e nele confiar.
- M8. Paciente diz ter se sentido bem melhor, após 15 dias de tratamento no CR, e atribui isso à graça Divina, por ter providenciado o seu encaminhamento ao CR, e ao recebimento da cesta básica, pois o alimento a deixava mais forte.
- M9. Paciente diz que, por se sentir “mais forte” porque estava se alimentando melhor com o recebimento da cesta básica, com dois meses de tratamento no CR, começou a fazer bicos passando roupas, o que possibilitava comprar alguns alimentos para complementar os da cesta básica, o que significou que a fase difícil de passar fome e de não se sentir melhor foi ficando um pouco mais amena.
- M10. Para a paciente, a morte de sua filha repercutiu negativamente em sua saúde, já que aconteceu em um momento que ela estava relativamente melhor e este fato a deixou novamente “muito fraca e ruim”.
- M11. Paciente refere ter conseguido levantar-se e seguir adiante na luta contra a doença (TBMR), mesmo diante de mais um obstáculo - a morte da filha; considera que foi Deus quem deu forças para superar este obstáculo sem interromper ou desistir do tratamento da TBMR.
- M12. A adesão ao tratamento, em busca da cura e superação da TB/TBMR foi “uma luta muito grande”.
- M13. A demora em obter a cura é atribuída à “falta de comida”, na época do tratamento da TB e da TBMR.
- M14. A fraqueza, devido à falta de comida, juntamente com os medicamentos “fortes” corroboram a demora na obtenção da cura.
- M15. Os sinais e sintomas presentes no início da TB/TBMR foram: “tosse, febre, dor nas pernas, dificuldade para andar devido às dores nas pernas, fraqueza, tontura e dor no peito”.
- M16. Os sinais e sintomas da TBMR causavam “agonia no corpo”, sensação de que “iria morrer”.
- M17. A primeira manifestação da TB foi dor no peito, o que determinou a ida à UBS, mas o médico disse que não era nada, apenas prescreveu medicamento para aliviar a dor.

- M18. Segundo a paciente, ao começar a tossir, retornou à UBS e disse ao médico que também tinha dor nos membros inferiores e dificuldade para andar, quando o médico prescreveu diclofenaco e dipirona.
- M19. Paciente refere que retornava à UBS, pois os sintomas tinham piorado, mas a conduta médica era sempre a mesma e, à cada dia sentia-se pior.
- M20. A piora da sintomatologia fez com que se desesperasse, o que fez com que fosse ao AMA: “eu não estou aguentando” e desmaiou; nesse local foi solicitado exame de raio X e encaminhamento para realiza-lo no Hospital São Mateus, onde foi levantada a suspeita de TB, tendo sido encaminhada para UBS, onde foi confirmado o diagnóstico de TB.
- M21. Outros exames foram feitos na época do diagnóstico da TB, mas não foram detectadas diabetes, anemia e HIV.
- M22. Paciente percorreu serviços de saúde por 1 mês até obter o diagnóstico da TB.
- M23. Paciente não sabe informar o tempo decorrido entre a época que começou a sentir os primeiros sinais e sintomas da doença e o momento do diagnóstico de TB, mas diz que um médico referiu que deduzia que tinha a TB há 3 anos.
- M24. O tratamento da TB foi instituído logo após o diagnóstico da TB.
- M25. Para a paciente, o tratamento da TB feito na UBS, por período de 1 ano e 6 meses, não era o ideal e acredita que isso relaciona-se ao fato de sua doença ser mais forte, resistente, corroborando o que havia afirmado o médico especialista no tratamento da TBMR.
- M26. Eborá tenha tomado os medicamentos para o tratamento da TB, anteriormente à TBMR, na UBS, por período de 1 ano e 6 meses, paciente considera que “não serviram”, pois a cada exame de escarro que fazia o médico dizia notificava o aumento do nº de “cruzinhas”.
- M27. Para a paciente, o dia da consulta de acompanhamento mensal com o médico da UBS, durante o tratamento da TB (1 ano e 6 meses) era marcado pela expectativa de ter uma boa notícia, de estar melhorando, entretanto, a única notícia que sempre teve foi: “você ainda está ruim”.
- M28. Para a paciente, a ausência de melhora por longo período de tempo (1 ano e 6 meses), mesmo com o tratamento da TB, contribuía ainda mais para seu emagrecimento: fisicamente chegou a ficar no “coro e osso”.
- M29. Segundo a paciente, no tratamento da TB, teve “algumas falhazinhas”, ao deixar de ingerir os medicamentos em alguns dias, entretanto, no tratamento da TBMR, nunca deixou de tomar o medicamento por sequer um dia.
- M30. Ingerir bebida alcoólica interfere negativamente no tratamento da TB/TBMR, pois o álcool “tira o efeito” do medicamento.
- M31. Paciente acredita que a bebida alcoólica não interferiu no insucesso do seu tratamento para a TB, pois “não bebia tanto assim”.
- M32. A paciente acredita que o quê pode ter interferido em sua melhora, durante o tratamento da TB/TBMR, era a revolta com todos os obstáculos que enfrentava na vida, os quais eram muitos e todos ao mesmo tempo.
- M33. Paciente diz que já estava separada do marido quando ficou doente com TB, entretanto, acredita que a separação interferiu no adocimento pela TB, uma vez que tinha preocupações, não dormia direito, passou a não se alimentar direito devido à diminuição da renda financeira, os filhos a deixaram e foram viver com o seu ex-marido, depois retornaram, mas quando isso ocorreu, ela já estava começando a adoecer.
- M34. Paciente refere que foi ótimo ter sido encaminhada para tratamento no CR, porque lá foi muito bem atendida pelo médico e os medicamentos prescritos foram “mesma coisa de tirar a doença com a mão”.
- M35. Paciente refere que com 15 dias de tratamento para TBMR, já estava sentindo-se diferente, já comia melhor e já não sentia mais dores nos membros inferiores para ir à UBS fazer o Tratamento Supervisionado.
- M36. Paciente reconhece que ter sido encaminhada ao CR foi melhor do que ter sido encaminhada para Campos do Jordão, já que um colega foi para Campos do Jordão e não obteve a cura, enquanto isto ocorreu com ela.
- M37. Paciente recomenda o tratamento do CR a colega que anteriormente fez tratamento em Campos do Jordão e lá não obteve a cura, considerando que o tratamento no CR “vale a

- pena”, que seu tratamento no CR foi ótimo, os medicamentos foram ótimos, que os profissionais atendem muito bem, e que ela não tem o que reclamar do CR.
- M38. Paciente refere ter se tratado da TBMR por um período de 1 ano e 8 meses.
- M39. Paciente refere ter feito o tratamento supervisionado na UBS, durante todo o tratamento da TBMR.
- M40. Para a paciente, a falta ou a má alimentação interferiu no tratamento, prorrogando-o (total de 3 anos TB e TBMR) e a obtenção da alta por cura. Segundo ela, os médicos orientavam que uma boa alimentação era fundamental para auxiliar na cura.
- M41. Para a paciente, os medicamentos utilizados para a TBMR proporcionam fome que, associada à falta de comida, provoca dor no estômago, o que gera mal estar e a pessoa passa mal.
- M42. Ter o que comer é essencial à pessoa que está em tratamento da TB/TBMR, pois os medicamentos proporcionam muita fome e comer ajuda na adesão ao tratamento, à medida que alivia a fome.
- M43. Ter condições financeiras que garantam alimentação variada, como “frutas”, algo para comer no café da manhã e da tarde, ajudam a aliviar a fome provocada pelos medicamentos, na adesão ao tratamento e na recuperação do doente.
- M44. Para a paciente, o feijão e arroz, por si só, não sustentam um indivíduo em tratamento da TB/ TBMR, mas devido à ausência de outro alimento, o sujeito é obrigado a comê-los para superar a exagerada fome provocada pelos medicamentos e conseguir fazer o tratamento.
- M45. Os medicamentos do tratamento da TB/TBMR exacerbam a fome inicialmente provocada pela falta de alimento.
- M46. Para a paciente, o feijão e o arroz, única opção de alimento que tinha para comer, ajudava-a a aliviar a fome intensa, provocada pela falta de alimento e exacerbada pelo uso dos medicamentos, entretanto, não a sustentavam, o que provocava depressão.
- M47. Para a paciente, o enfrentamento da fome, provocada pela falta de alimentos e pelo uso dos medicamentos tuberculostáticos, ajudou a causar-lhe depressão, tendo, então, de dar início ao uso de drogas contra a mesma.
- M48. Após finalizar o tratamento da TBMR, voltou a trabalhar e, na época da realização da entrevista, tinha completado 3 meses de reinserção no mercado de trabalho.
- M49. A paciente diz que, após algum tempo de alta da TBMR por cura, ela sentiu dor de um lado da região peitoral, “chiadeira” e começou a sentir-se muito mal, o que a levou a procurar a UBS onde sempre fez o tratamento supervisionado da TB e TBMR, por cerca de 3 vezes, mas a UBS não tomava providências. Na quarta vez que voltou à UBS, falou que não aguentava mais conviver com tais sintomas e solicitou encaminhamento para atendimento em outro serviço, tendo sido encaminhada para o Hospital Santa Marcelina.
- M50. No Hospital Santa Marcelina teve o diagnóstico de “água no pulmão” e pneumonia, tendo sido tratada: “tirou a água e um pedaço do pulmão”, e internada por 1 mês e 15 dias.
- M51. A rotina diária de uso dos medicamentos inclui: tomar as drogas antiTBMR, contra a depressão e para dormir, se não, tinha insônia.
- M52. Paciente acredita que, pela manhã, antes de ingerir os medicamentos tuberculostáticos, teria de tomar o café da manhã, pois era orientada por profissionais de saúde (médico e coordenadora da UBS), , entretanto não conseguia seguir esta orientação pois não tinha o que comer e nem sequer um copo de leite para beber. Assim, tomava os medicamentos com o estômago vazio e sentia forte dor no estômago.
- M53. Paciente comentou com uma das funcionárias da UBS sobre a situação que estava enfrentando: fome/ausência de alimentos em casa, então, a funcionária providenciou a cesta básica do Programa de Controle da TB, o que ajudou na adesão ao tratamento.
- M54. Para a paciente, a funcionária da UBS, com a qual ela comentou sobre a sua necessidade de ter alimentos para comer, além de ajudar-lhe providenciando a cesta básica , doou-lhe 3 meses de cesta básica, adquiridas com seu próprio dinheiro, tendo cessado tal atitude quando a cesta básica do PCT começou a chegar.
- M55. A falta de alimentos em casa devia-se ao fato de não estar trabalhando e de não ter quem pudesse dar-lhe comida.

- M56. A debilitação física e fraqueza, provocadas pela doença e pela falta de alimento chegou ao extremo, a ponto de ter tido condições de ir ao banheiro, mas não de voltar, o que fez com que percebesse a iminência da morte, tendo pensado em abandonar tudo, inclusive o tratamento da TBMR.
- M57. Segundo a paciente, nos momentos que estava muito fraca, debilitada e deprimida, pensou: “vou jogar tudo para o alto”, inclusive o tratamento da TBMR, “vou morrer, vou me entregar à doença como uma de minhas colegas, que não aguentou ter a TB, entrou em depressão, teve de se internar em hospital e, em seguida, morreu”.
- M58. Segundo a paciente, o que a impediu de “jogar tudo para o alto”, inclusive o tratamento da TBMR e entregar-se à morte foi o fato de ter um filho, de 13 anos de idade, que dela dependia para sobreviver.
- M59. Segundo a paciente, no momento em que parecia que não escaparia à morte, dada a extrema debilidade física e fraqueza, pensou no filho e buscou ajuda em Deus para conseguir seguir em frente, inclusive com o tratamento da TBMR.
- M60. Para a paciente, o nervosismo provocado pelo sofrimento intenso, às vezes, abalava a sua fé em Deus e ela dizia “Senhor, faz alguma coisa por mim, se é que você existe”.
- M61. A força divina e a necessidade de manter-se viva por causa do filho mais novo (13 anos de idade), fez continuar a tomar os medicamentos para a TBMR.
- M62. Segundo a paciente, em dias que sentia-se melhor, saía na porta de casa e conversava um pouco com a vizinha, nos demais dias, a maioria, permanecia dentro de casa “gelada”, no sofá ou na cama, pensando “besteira”.
- M63. A vinda da irmã da Bahia para prestar cuidado, por um período de 2 meses, ajudou a paciente sentir-se melhor, pois ela trouxe “um dinheirinho”, comprava e preparava os alimentos, permitindo-lhe comer e nos horários certos.
- M64. Paciente considera que sua irmã somente voltou para a Bahia, depois de prestar-lhe cuidado por 2 meses, devido a sua melhora.
- M65. Para a paciente, ela teria morrido se, ao invés de ter sido encaminhada para o CR (TBMR), continuasse somente com o tratamento (TB) proposto pelo médico da UBS.
- M66. Paciente atribui a Deus o fato de ter sido encaminhada ao CR e pelo sucesso do tratamento nesta Instituição.
- M67. Para a paciente, embora por duas vezes (1ª vez: quando não tinha força para retornar do banheiro; 2ª vez: quando viu a filha morta), tivesse pensado que iria morrer, perseverou no tratamento, não desistiu da cura, porque se considera pessoa que não desiste facilmente das coisas, pois tem “muita fé em Deus. Nossa! Muita fé”.
- M68. Para a paciente, apesar de, durante o tratamento da TB e da TBMR, ter enfrentado uma série de problemas: fome, depressão, debilidade física, preconceito, morte de uma filha e de um filho, conseguiu seguir os tratamentos e obter a cura, e atribui a isso o seu caráter de ser perseverante diante das dificuldades da vida e de ter muita fé em Deus!
- M69. Paciente, durante o tratamento da TBMR, viu a “cena mais triste do mundo”: a sua própria filha morta e, já estava tão debilitada, devido à doença, que “não tinha nem lágrimas para chorar”; nesse momento, pensou que não iria aguentar, que iria morrer, mas Deus a ajudou e superou sem descontinuar o tratamento da TBMR, mesmo em momento tão adverso da vida.
- M70. A paciente descreve como soube que sua filha de 22 anos havia falecido: “era de madrugada quando percebi que ela ainda não havia chegado em casa (...) e logo, às 5 horas da manhã, escutei alguém batendo e chamando na porta de casa. (...) Ao responder “oi”, alguém disse: vem aqui porque a polícia está aqui com a sua filha e traz um documento dela. (...) Até aí, não espantei, pois rotineiramente minha filha fazia coisa errada, (...) porque tinha problema com drogas. (...) Então, quase sem aguentar a fraqueza, (...) pela doença, (...) fui andando até o policial, bem devagar (...) e vi a cena mais triste do mundo: minha filha morta”.
- M71. Paciente descreve como perdeu outro filho, o de 19 anos, que morava com o pai, em Salvador-BA, “certo dia, ele estava na calçada com uns colegas, aí os policiais da rota passou, ele correu e os policiais matou os três”.
- M72. Para a paciente, foi preciso “ser muito forte” para superar as adversidades da vida, mesmo as mais trágicas, como a morte de dois filhos, porque senão teria desistido de tudo, inclusive do tratamento da TBMR e, conseqüentemente, tinha morrido.

- M73. Fazer o tratamento contra a TB/TBMR foi muito difícil, pois, além do longo período de tratamento da doença, 3 anos (TB e TBMR), teve que enfrentar uma série de dificuldades: a fome, a depressão, a debilidade física, o preconceito, a morte de uma filha e de um filho, entre outras.
- M74. A demora em curar-se da doença a fez pensar, algumas vezes, que não mais iria “sara” o que tornava o tratamento e o enfrentamento da doença ainda mais difícil.
- M75. Paciente buscou e encontrou em Deus a força necessária para continuar o tratamento da TB/TBMR até a obtenção da cura, mesmo diante de tantas dificuldades impostas pela vida.
- M76. A doença impôs limitações físicas e a sobrevivência em condição financeira precária, devido à exclusão do trabalho, e enfrentar a dificuldade financeira foi “muito difícil”.
- M77. Os medicamentos contra a TBMR fizeram ganhar peso, devolvendo, gradativamente, a imagem corporal “normal”, isto é, “(...) igual ao que era antes” do adoecimento.
- M78. Paciente refere que, após obtenção da alta da TBMR por cura, a pedido do médico, que lhe acompanhava durante o tratamento da TB, foi visitá-lo na UBS. Ao vê-la, ele ficou muito surpreso e feliz com a sua recuperação, a ponto de emocionar-se e “chorar”, pois “ele não acreditava (...) que eu ia viver (...) eu fiquei muito fraca, muito ruim”.
- M79. Para a paciente, o médico que lhe acompanhava durante o tratamento da TB, deu-lhe uma “grande força” ao providenciar e conseguir o tratamento no CR, pois, mesmo com o tratamento da TB na UBS, ela estava “muito fraca, muito ruim” e somente com o tratamento no CR conseguiu ganhar peso, ficar “mais forte”.
- M80. Para a paciente, o médico que lhe acompanhava durante o do tratamento da TB, “queria fazer de tudo” para ajudá-la a melhorar, ele quis até “me encostar” no INSS, mas como ela nunca teve registro em carteira foi impossível.
- M81. Para a paciente, todas as situações que teve que enfrentar na vida, inclusive a TB/TBMR, eram “algo escrito, ordenado por Deus (...) um castigo por ter feito algo de errado na vida”, portanto não havia como mudar “(...) quando a gente tem de passar por alguma coisa a gente passa mesmo”.
- M82. Segundo a paciente, logo quando teve a TBMR diagnosticada, morava com um dos seus quatro filhos, o mais novo, o de 13 anos de idade, que apenas estudava e dela dependia financeiramente para sobreviver. Mas, por ter ficado “muito ruim” e não ter tido “condições de dar comida para ele, porque nem o pão de manhã tinha”, mandou o filho para Salvador-BA para morar com o pai, tendo ficado morando sozinha. Apenas após ter recebido alta por cura, ele voltou a morar com a paciente, entretanto, quando chegou, ela encontrava-se internada devido à cirurgia para “retirada de água e pedaço do pulmão”.
- M83. Para a paciente, a separação obrigatória do filho mais novo, imposta pelas condições financeiras, a morte recente da filha e o fato ter tido de ficar morando sozinha “piorou tudo”, dificultando ainda mais o seu tratamento e a sua recuperação. Para superar tal situação que “foi muito difícil, demais, demais (...) andava dopada, 24 horas por dia” com medicamentos para depressão e para dormir, caso contrário, o tempo todo lembrava-se dos filhos e de sua solidão, bem como os demais problemas da vida.
- M84. A TB/TBMR desvaloriza o indivíduo doente, perante as outras pessoas, pois, uma pessoa só é valorizada quando “presta para fazer alguma coisa”, ou por suas condições físicas ou financeiras e, no caso da TB/TBMR, ambas as condições ficam comprometidas e o indivíduo doente é excluído, o que dificulta ainda mais o seu tratamento e recuperação.
- M85. Para a paciente, o distanciamento das tias, das pessoas que considerava amigas, provocado pelo fato de estar com TB/TBMR, foi uma etapa “foi muito difícil, para mim foi, demais! demais! demais! demais! Nossa, o que eu passei, eu não desejo para ninguém”.
- M86. Para a paciente, é preciso ser muito forte para suportar os comentários advindos das pessoas, pois, embora tivesse sido comprovado por exames que ela não tinha o HIV, teve que ouvir muitos comentários e acusações desagradáveis e preconceituosas de pessoas que apenas a olhavam e diziam: “Não, ela tem HIV! (...) é tuberculosa e tem HIV”.
- M87. Para a paciente, aconteceram-lhe “tantas coisas”, tantos obstáculos, em toda a época que esteve com TB/TBMR, que a sensação que tinha era a de que “(...) tudo, tudo, tudo de ruim tinha de cair em cima”; e, para passar por tudo isso: “tem de ser forte, porque se não ser forte ou não tiver fé em Deus, a gente morre ou acaba em um hospício!”.
- M88. Para a paciente, tanta coisa de ruim lhe aconteciam que, quando o médico, através do exame, afirmou-lhe que ela não tinha o HIV, ela falou: “era só o que faltava, também, né”.

- M89. Para a paciente, ela, assim como outras pessoas, admira a força que teve para fazer o tratamento da TB e TBMR, em meio a tantos obstáculos impostos pela doença e pela vida, foi “forte demais” e, para ela, foi Deus quem lhe deu toda essa força.
- M90. Foi Deus quem deu toda a força necessária para não desistir do tratamento da TB e TBMR, mesmo perante todas as dificuldades que teve que enfrentar durante o tratamento.
- M91. Para a paciente, em todo o tratamento da TB e TBMR, em 3 anos, mesmo diante de tantas dificuldades impostas pela doença e pela vida, em apenas duas situações pensou em desistir do tratamento e deixar-se morrer: no dia em que encontrava-se muito fraca e que não teve força para retornar do banheiro; e quando viu a filha morta. Ela acredita que foi Deus quem deu forças e não a deixou desistir.
- M92. Para a paciente, não lhe era recorrente pensar em desistir do tratamento, ocorreu-lhe apenas duas vezes durante todo o período de tratamento TB e TBMR: quando não teve força para retornar do banheiro, e quando viu a filha morta. Em geral, sempre falava consigo mesma: “não! Eu não vou desistir! E eu não desistir, sabe o porquê que eu não desistir? Porque eu sou uma pessoa que gosta da vida! Eu sou uma mulher assim, uma pessoa que gosta de viver! Eu gosto de viver!”.
- M93. Segundo a paciente, ela nunca aceitou a aparência feia, “caída”, imposta pela TB/TBMR, e ao ver-se assim, instigava-lhe o desejo de continuar o tratamento, pois era uma mulher “ vaidosa” e tinha como meta a recuperação de sua “beleza” física, queria voltar a ter a beleza e a saúde que lhe foram roubadas pela doença. E isso ela “(...) coloquei na cabeça (...) eu ainda vou voltar a ser o que eu era”.
- M94. A paciente descreve a reação de uma colega, ao visitá-la quando estava doente: “(...) quando ela me viu, ela ficou doida, ela chorou e ela falou: M (identificação da paciente), ah você não é a M! Acorda! Pelo amor de Deus, você não pode morrer! Cadê aquela mulher bonita que eu te conheci e não sei o que?”. Para a paciente, o fato de gostar da vida, gostar de andar sempre bonita e arrumada, gostar de sair, gostar de passear, fazia com o que pensasse: “Nossa Senhora! Eu não vou ficar assim, eu não vou ficar deste jeito!” e, portanto, considera que isso a ajudou a não desistir do tratamento, a não desistir da vida.
- M95. Paciente considera que “o gostar de viver” foi uma das razões que lhe deu forças para prosseguir o tratamento até a obtenção da cura; considera-se pessoa que gosta da vida: “Eu gosto de viver! (...) e eu acho que isso me ajudou bastante a continuar com o tratamento, porque eu sempre pensava: eu quero viver! Eu quero trabalhar! Eu quero sair! Eu quero passear! Eu quero um monte de coisas (...) e eu não vou ficar deste jeito!”, do jeito que a doença tinha lhe imposto: ficar sem trabalho, dentro de casa, sem saúde, sem passear, entre outras.
- M96. Paciente considera que o fato de “gostar de viver”, “gostar da vida” foi um dos motivos que lhe ajudaram a manter pensamento sempre positivo em relação à sua recuperação e a não desistir do tratamento, caso contrário, tinha se entregado à TBMR: “tinha morrido”.
- M97. Paciente continuou o tratamento porque apreciava a vida, porque queria voltar a “curtir” os momentos bons, as coisas boas que só a vida com saúde pode proporcionar. Portanto, era necessário recuperar “(...) em primeiro lugar, a saúde (...) a saúde da gente está em primeiro lugar, acima de tudo! Primeiro Deus e, depois, a saúde! (...)”. Também, era necessário voltar a trabalhar, pois, como fruto do trabalho vem o dinheiro que, segundo ela, depois da saúde, era a coisa mais importante de se ter para “curtir” e apreciar a vida, porque “sem o dinheiro é aquilo, a gente não é nada, a gente não chega a lugar nenhum (...) com saúde, com dinheiro e você trabalhando você curte coisas boas: você vai em um casamento com as suas amigas, você vai em uma festa, você vai em uma praia, você vai em uma missa, em uma igreja, você vai em uma excursão, como na Aparecida do Norte. Eu acho que tudo isso é vida! Assim a gente vive! Eu gosto muito dessas coisas! (...)”.
- M98. Paciente continuou o tratamento porque era necessário recuperar a vida, o convívio social: “(...) Eu não gosto de ficar sozinha, eu gosto sempre de tá conversando com alguém, nossa, eu sempre fui uma pessoa assim (...)”.
- M99. Segundo a paciente, uma vizinha a visitou quando estava com a TBMR e comentou: “Eu acho que a minha amiga, desta vez, não vai escapar! Mulher, cuidado, você vai morrer! Vai morrer, porque você está tão mal”. Entretanto, segundo a paciente, o pensamento, no seu íntimo, era o contrário: “Eu acho que eu não vou morrer, não!”, pois, para ela, que se considerava “ vaidosa”, era inadmissível deixar-se morrer com aquela aparência física, feia e magra, imposta pela doença. Quando se “olhava no espelho”, dizia para si mesma: “Não, eu não posso morrer assim feia e magra! Eu não vou desistir! Eu não vou desistir do tratamento e da luta contra a doença!”.

- M100. Para a paciente, a aparência física, feia e magra, imposta-lhe pela doença motivou-a a não desistir do tratamento, pois ela, uma mulher “vaidosa”, não admitia deixar-se morrer pela doença com tal aparência física. Quando ela se “olhava no espelho”, ela dizia para si mesma: “Não, eu não posso morrer assim feia e magra! Eu não vou desistir! Eu não vou desistir do tratamento e da luta contra a doença!”
- M101. Para a paciente, a morte é algo que surpreende, é algo que não é possível prever a sua chegada por estar ou não doente. Segundo ela, quando estava doente, foi visitada por uma colega e vizinha que ao vê-la debilitada julgou que a sua morte estava próxima, entretanto, ela curou-se e ainda estar viva, já a vizinha adoeceu, teve depressão e TB óssea, e faleceu. Esta vizinha também tinha um filho que fazia tratamento no CR.
- M102. Segundo a paciente, poucos amigos ajudaram-lhe com doações de alimentos, a maioria das doações que recebeu veio de pessoas que não eram sua colega, eram apenas pessoas conhecidas. Segundo ela, no total, foram muito poucas as doações recebidas.
- M103. Segundo a paciente, ela ficou tão ruim por causa da TBMR que quando as pessoas a viam, elas choravam, elas pensavam que ela iria morrer.
- M104. Segundo a paciente, a sua irmã veio em São Paulo visitá-la e ao vê-la ela chorou e disse: “nossa, minha irmã, você está acabada demais! M (identificação da paciente), pelo amor de Deus, vamos embora! E queria por que queria me levar para Bahia, porque eles (mãe, irmã) moram lá na Bahia” e lá poderiam cuidar dela, entretanto ela não quis ir.
- M105. Segundo a paciente, apesar de todos os problemas que uma pessoa tem, não pode desistir do tratamento e da vida. Ela, apesar dos problemas, não desistiu do tratamento e curou-se. Acredita que foi Deus quem deu força para superar as dificuldades e continuar o tratamento até a obtenção da alta por cura.
- M106. Para a paciente, foram tantas coisas difíceis que teve que enfrentar quando estava doente que lhe parece que “tudo de ruim que tinha de passar na minha vida” já tinha passado: a fome, a morte de filhos, a própria doença, a obrigatoriedade de venda da casa onde morava para alimentar-se. Acredita que, caso tenha que enfrentar novamente um momento tão difícil como foi o da época que adoeceu por TB/TBMR, é possível que não aguentasse mais, que morra.
- M107. Paciente, durante o tratamento da TBMR, viu-se obrigada a vender a casa onde morava para comprar alimentos, pois “não tinha mais o que comer mesmo”, então, foi morar com uma colega e foi gastando o dinheiro para comprar comida para ficar mais forte e superar a doença.
- M108. Segundo a paciente, após a alta por cura da TBMR, voltou a trabalhar, continua lutando na vida, e aguarda para ver o que acontecerá em sua vida de agora em diante.
- M109. O preconceito sofrido, pelo fato de estar com a TB/TBMR, foi “ruim”, foi “difícil”, pois teve de vivenciar e enfrentar a indiferença e o distanciamento das pessoas, tais como amigos e vizinhos.
- M110. Para a paciente, apesar de considerar que não se importa muito com o que os outros falam, foi “ruim”, foi “difícil” lidar com o preconceito que sofreu pelo fato de ter a TB/TBMR. Para enfrentá-lo, procurava não se importar quando vivenciava uma situação de preconceito e, de fato, admite ter conseguido não ter pensamentos negativos e não deixar que influenciassem negativamente o prosseguimento do tratamento.
- M111. Segundo a paciente, algumas colegas chegaram a acompanhá-la em consultas no CR, entretanto, outras, assim como vizinhos, se distanciaram, e sequer a visitavam; por isso, na época, sofreu muito, mas não guarda mágoa de ninguém.
- M112. Paciente refere que, na época em que ficou doente, “mais de 10 pessoas” no bairro em que morava, tiveram a TB, cerca de cinco (05) foram encaminhados para tratamento no CR e o restante ficou tratando na UBS, dentre eles, o filho de uma colega e uma amiga, que faleceu devido à doença.
- M113. A exclusão do mercado de trabalho, imposta pela doença, causou muito sofrimento, principalmente pela falta de dinheiro, dada a impossibilidade de garantir-lhe o essencial para manter-se viva: o alimento; tendo passado fome várias vezes, o que foi uma situação “difícil prá caramba! Muito difícil, (...) foi muito sofrido! Demais! Demais mesmo!”
- M114. Para a paciente, o tempo ocioso imposto pela doença, devido à limitação física e à exclusão do mercado de trabalho, dificultou ainda mais a superação da doença, aumentou o seu sofrimento, “o dia não passa! A noite não passa! Tinha dia que não dormia e ficava pensando tantas “besteiras”! Ligava a televisão e ficava assistindo, aí vinha para o sofá,

- ficava, vinha para a cama e falava: meu Deus, quando vai acabar isso que não acaba nunca?”.
- M115. Ficar sem trabalho e com o tempo ocioso, foi muito difícil, pois era acostumada a trabalhar, sempre trabalhou, nunca foi uma pessoa acomodada e sempre correu atrás de suas coisas. Apesar de sempre ter tido “vida de pobre”, nunca faltou comida para ela e seus filhos, como passou a faltar depois que ficou desempregada devido à doença.
- M116. Para a paciente, era muito difícil ter de passar pela situação de não poder comer algum tipo de carne, como, por exemplo, frango, pelo menos no domingo, dada a ausência de dinheiro para comprá-lo.
- M117. A situação de não poder trabalhar e de ter que conviver com a fome, na época que fazia o tratamento da TB e TBMR, “foi muito sofrido! Muito sofrido! Demais! Demais mesmo!”.
- M118. Segundo a paciente, diante da fome e das dificuldades impostas pela doença, questionava-se se tinha feito algo de errado na vida e se todo aquele sofrimento que estava enfrentando era um castigo imposto por Deus, por um dia ter errado na vida; não entendia o porquê de tanto sofrimento, pois sempre que pôde ajudou as pessoas.
- M119. A doença exclui o doente do mercado de trabalho, pela limitação física, pois: “(...) não dá coragem (...) dá muito sono por causa dos remédios (...)” “(...) só quer ficar deitada o dia inteiro (...)”. Também exclui pois os empregadores não querem o doente com TB/TBMR mesmo que tenha condições físicas, pois consideram que “(...) a doença pega, que ela transmite (...)”.
- M120. Ainda que um doente com TB/TBMR tenha condições físicas, é “muito difícil” conseguir um emprego, mesmo que seja em uma “firma” menor e em cargos mais simples, como no setor de “limpeza”.
- M121. O doente com TB/TBMR tem que passar por tantas adversidades, como, por exemplo, a exclusão do mercado de trabalho, que é preciso “ser muito forte”, determinado e perseverante no tratamento, caso contrário não suporta, desiste e morre.
- M122. Segundo a paciente, dado o preconceito e a exclusão, impostas ao doente com TB/TBMR, muitos doentes não falam que possuem esta enfermidade. Entretanto, ela nunca negou e sempre que questionada sobre o porquê estava “tão mal” e dizia “eu estou fazendo o tratamento do tuberculoso”.
- M123. A TB/TBMR não é considerada doença transmissível, “(...) você não pega a doença de ninguém (...)”, ela desenvolve “(...) dado a fraqueza (...)” ou “a uma gripe mal curada”.
- M124. Paciente considera que “(...) não pegou a TB (...)”, mas desenvolveu a TB/TBMR por ter ficado fraca, devido à situação difícil de separação do marido que estava enfrentando. Segundo ela, na época da separação, não se alimentava direito, começou a beber, fumava, ia a baladas, e só retornava de madrugada e no frio, então, ficou fraca, o “(...) pulmão ficou fraco (...)” e começou a tossir: uma tosse que não parava, mas não sabia o que era e só foi ao médico depois que começou a sentir muitas dores nos membros inferiores.
- M125. Paciente refere ter procurado o primeiro serviço de saúde sentindo muita tosse, que já havia iniciado há alguns dias, e dores nos membros inferiores, entretanto, o médico disse que não era nada e prescreveu-lhe uma “injeção”. Entretanto, no dia seguinte, encontrava-se pior e com muita dor no peito, retornou ao médico e ele falou que “(...) não era nada (...)”. Não parava de tossir e a sua cor da pele “(...) foi ficando pálida, com uma cor feia (...) não queria mais levantar da cama (...)”. Após um mês percorrendo os serviços de saúde com tais sintomas, é que a TB foi diagnosticada.
- M126. A TB/TBMR é “(...) uma doencinha (...)” difícil de ser curada e, se o indivíduo não tiver muita coragem e força para fazer o tratamento, desiste do tratamento e, como consequência, morre.
- M127. Para a paciente, o tempo ocioso imposto pela doença, devido às limitações físicas e à exclusão do mercado de trabalho, faziam com que ocupasse a cabeça com “(...) um monte de besteiras: o que que eu vou fazer, sem trabalhar, sem nada? Será que é agora que eu vou morrer? Aí, meu Deus, se eu tiver de morrer já me mata logo, né, mata, porque desse jeito eu não aguento mais não! (...)” . Para ela, tais pensamentos dificultaram ainda mais a superação da doença, pois aumentavam seu sofrimento.
- M128. Paciente nunca pensou em se matar, em deixar de realizar o tratamento, mesmo diante das dificuldades enfrentadas, durante o período em estava doente, entretanto, pedia a Deus que aliviasse o seu sofrimento matando-a logo, caso fosse morrer da doença, pois acreditava que

- somente Deus, de alguma forma, poderia fazer alguma coisa por ela e aliviar o seu sofrimento.
- M129. Para a paciente, a ausência de melhora da sintomatologia, mesmo após longo período de tratamento com medicamento anti-TB, causou-lhe muito sofrimento. Quando não mais aguentava tal sofrimento, suplicou ao médico que a tratava que fizesse algo por ela, nem que fosse uma internação, então ele a encaminhou ao CR.
- M130. Ter sido encaminhada para tratamento no CR, em momento em que não suportava mais o sofrimento advindo da TB, foi uma providência divina.
- M131. Para a paciente, a vontade de viver, associada à melhora de sintomas com o tratamento da TBMR, a fizeram parar de ingerir bebidas alcoólicas, pois foi “tirando da cabeça” pensamentos negativos, presentes durante o tratamento da TB, como a impossibilidade de cura; começando a acreditar que poderia curar-se e voltar a ter a vida normal: voltar a trabalhar, ter seu dinheiro.
- M132. Para a paciente, a melhora de sintomas, no tratamento da TBMR, a fez acreditar na recuperação de sua vida normal: voltar ao trabalho, ter seu dinheiro; o que motivou a dar continuidade ao tratamento da TBMR.
- M133. Para a paciente, a melhora de sintomas, durante o tratamento da TBMR, a fez superar umas das questões que considerou ter sido uma das mais difíceis no enfrentamento da doença: tomar a medicação anti-TB e não melhorar, pois isso a fazia pensar que nunca mais voltaria a trabalhar, e ter a sua vida normal; e a ter pensamentos como: “(...) será que eu vou sarar? Será que eu não sarar? Será que eu vou morrer? Quando é que isso vai acabar? Será que eu vou continuar assim? Sabe, aquela coisa, assim, na cabeça, aí meu Deus! E acordar cedo assim e falar: Jesus, o que que eu vou fazer da minha vida? E você caçar uma saída e você não ter uma saída, uma solução e falar assim: eu vou correr atrás disso, correr atrás de alguém assim para me ajudar e nada! Nada! Só você, só você e pronto! E eu falava Jesus, agora, pronto! (...)”.
- M134. Segundo a paciente, as pessoas que a ajudaram a superar a TB/TBMR com doações de alimentos foram tão poucas que pode “(...) contar nos dedos (...)”.
- M135. Para a paciente, a ajuda recebida de uma família que morava próximo, e que até então não fazia parte do grupo de amigos, foi muito importante para enfrentar e superar a TB/TBMR. Tal ajuda consistia em convidá-la e levá-la para passear, em alguns finais de semana, permitindo, sem qualquer preconceito, a sua participação em reunião de família, como churrasco e partidas de futebol. A paciente considera que esta ajuda foi importante para a sua recuperação, na medida em que lhe permitia o retorno ao convívio social.
- M136. Para a paciente, o preconceito sofrido pelas pessoas conhecidas, como suas amigas, fez com que o processo de superação da TB/TBMR ficasse muito mais difícil, pois sentia-se isolada, já que as amigas deixaram de frequentar a sua casa, deixaram de convidá-la para passear, para ir a uma festa.
- M137. Para a paciente, o sofrimento causado pelo preconceito por estar doente e o medo de decepcionar-se com as pessoas e ter de vivenciar novamente situações advindas do preconceito, como o afastamento das amigas, transformou-a em uma pessoa sentimentalmente mais dura, menos confiante e menos aberta para a amizades.
- M138. Paciente acredita que, caso adoça novamente por TBMR, não suportará e morrerá devido à sua condição física “tem um pulmão que só tem um pedaço” e ao sofrimento causado, devido à exclusão do mercado de trabalho e ao isolamento do convívio social.
- M139. Segundo a paciente, a ajuda financeira recebida de algumas pessoas, como a dona da padaria da região de onde morava, foi “muito importante” para que conseguisse se alimentar: “pão, leite, café, mistura” e, por conseguinte, conseguisse fazer o tratamento da TBMR.
- M140. Paciente diz que sofreu muito sozinha, sem pedir ajuda e sem contar para ninguém sobre a real situação de vida, de “fome” que estava enfrentando, devido ao adoecimento por TB/TBMR, pois sempre trabalhou e era acostumada a se manter e não a pedir. Entretanto, quando estava muito fraca, quase sem conseguir andar, após questionamento sobre o seu estado de saúde, conseguiu se abrir com a mulher da padaria, que, voluntariamente, se ofereceu a fazer-lhe doações de alimentos, o que foi feito durante todo o restante do tratamento da TBMR.

- M141. Paciente lamenta por sua falta de coragem de pedir ajuda para se alimentar, o que a fez enfrentar sozinha a “fome” por um longo período de tempo durante o seu tratamento, época considerada como “uma das partes mais difíceis do tratamento”, “eu sofri, sofri muito”.
- M142. Segundo a paciente, algumas pessoas chegaram a perguntar se precisava de alguma ajuda para se alimentar mas, mesmo assim, não teve coragem de falar, pois considera que, quando a pessoa está realmente com “boa vontade” de ajudar, fala: “olha, isso aqui eu trouxe para você (...) é ruim a gente chegar e falar me dá isso ou aquilo para mim! Ainda mais para a gente, que já está acostumada a trabalhar! Eu nunca pedi nada para ninguém”.
- M143. Paciente sempre teve facilidade para tomar os medicamentos: “eu sou uma pessoa boa de tomar remédio, eu tomo tudo quanto é tipo de remédio, qualquer tipo de remédio que colocar na minha boca eu tomo”.
- M144. A maior dificuldade para tomar a medicação da TBMR era “o estômago vazio”, era não ter o que comer, pois os medicamentos causavam muita fome: “era uma fome tão grande (...) que parecia que ia morrer de dor de fome (...), eu já ficava preocupada pensando no que poderia comer depois que tomasse os remédios”.
- M145. Para a paciente, dentre todas as pessoas que a desprezaram quando estava doente, sua nora foi “umas das piores”, pois não foi “nem na porta” de sua casa para perguntar como estava, ela não a “ajudou em nada”. A pedido do filho, a nora preparou e enviou-lhe comida por cerca de três vezes mas, ao saber que a nora o fazia de má vontade, falou: “eu não quero mais nada! Não tem que ela mandar comida para mim”.
- M146. Segundo a paciente, tomar os medicamentos injetáveis para a TBMR era “um terror”, pois “doía muito”. A primeira vez que tomou a injeção, “a perna endureceu (...) chorei, gritei e caíem cima de uma cadeira de tanta dor (...) fiquei ruim este dia”, tendo relatado que desmaiou na calçada quando voltava para casa.
- M147. A fraqueza, devido à falta de alimento no corpo, exacerbava os efeitos adversos das injeções e os comprimidos: “dor no estômago, dor na perna, mal estar e desmaio”, pois a quantidade de medicamentos ingerida diariamente “uma injeção e uns oito comprimidos” era alta demais para um corpo que “pedia comida dentro dele”, assim “quando os remédios entravam dentro do corpo eles iam acabando com tudo”.
- M148. Segundo a paciente, todos os dias que ia tomar a medicação, pedia à Deus ajuda para conseguir finalizar o tratamento e chegar onde mais queria: “a cura”.
- M149. Fazer o tratamento para a TBMR foi “uma luta”.
- M150. Paciente diz que sua “vontade de viver” sempre foi superior às dificuldades e decepções encontradas durante o tratamento da TBMR, portanto, apesar das “dificuldades e sacrifício”, nunca pensou em desistir do tratamento.
- M151. Para a paciente, um dos motivos que a fazia “querer viver” e a não desistir do tratamento, foi a necessidade de recuperar a sua saúde, a sua beleza física e, consequentemente, o namorado, pois não se conformava com o término do namoro e a rejeição do ex-namorado por estar doente “eu era iludida por ele, quando eu dormia, eu sonhava com ele e eu sempre pensava: eu quero sarar e urgente, porque eu não quero perder esse homem”.
- M152. Paciente diz ter tido depressão devido às inúmeras dificuldades enfrentadas na época que estava com TB/TBMR, sendo necessário fazer tratamento medicamentoso para depressão, durante todo o tratamento da TBMR.
- M153. Paciente considera que o carinho, a atenção, a amizade e a prioridade no atendimento, durante o tratamento supervisionado para TBMR, foram muito importantes para a não desistência do tratamento.
- M154. Paciente considera que o fato de ter sido “maravilhosamente atendida” pelos profissionais “receptionistas, médicos, enfermeiras”, em todos os serviços de saúde que teve que frequentar, devido à TB/TBMR, foi “muito importante” para não desistir do tratamento: “na doença, a gente fica muito carente (...) é uma das horas mais difíceis (...) é uma das horas que você mais precisa de carinho e apoio (...) quando eles tratam a gente bem, a gente fica animada e se empolga para voltar”.
- M155. Para a paciente, ir ao serviço de saúde, diariamente, para o tratamento supervisionado foi constrangedor, principalmente no início do tratamento, o que a deixava “sem querer ir no posto”, pois as pessoas do “bairro, que é pequeno e todo o mundo se conhece”, ficavam olhando e indagando-a sobre o que tinha para estar no posto diariamente; como não queria falar que tinha a TB/TBMR, falava “estou fazendo exames”, mas as pessoas começaram a associar ao seu estado físico: “fiquei magra, só no osso”, que ela tinha HIV, então, viu-se

- obrigada a falar sobre o que tinha: “eu vou logo falar o que é que eu tenho que é melhor que o HIV”.
- M156. Paciente refere ter continuado a ir ao serviço de saúde para o tratamento supervisionado da TBMR, mesmo “sem querer”, devido aos constrangimentos com as indagações das pessoas, porque ela não tinha outra opção: “não tinha jeito (...) queria ficar boa, não queria ficar pior do que estava”.
- M157. Paciente refere que, mesmo diante do preconceito das pessoas, ela procurou não ter preconceito consigo mesma, não ter vergonha de seu corpo e buscou melhorar sua aparência física. Mesmo “muito magra (...) eu usava blusinha de alça, mostrando as costas, com os ossinhos tudo de fora, (...) me maquiava também (...). Se o povo falasse, eu não tava nem aí. Se eu não me arrumasse, quem ficava com a cara de defunto era eu (...)”.
- M158. Segundo a paciente, a cesta básica do Programa de Controle da TB foi muito importante para que conseguisse finalizar o tratamento da TBMR, visto que era sua principal ou, muitas vezes, a única fonte de alimento, aliviando o sofrimento causado pela fome, provocada pela falta de alimento e pelos medicamentos.
- M159. Para receber a cesta básica era fundamental fazer o tratamento supervisionado da TBMR na UBS.
- M160. A obrigatoriedade de fazer corretamente o tratamento da TBMR supervisionado, para obter a cesta básica, é uma forma de incentivar o uso correto da medicação.
- M161. A cesta básica motiva a fazer o tratamento supervisionado da TBMR e a concluir o tratamento.
- M162. Para a paciente, fazer o tratamento da TBMR morando distante da família, principalmente de sua mãe e sua única irmã, tornou a realização do tratamento e a superação da doença muito mais difícil, pois não tinha alguém lhe apoiasse garantindo, pelo menos, a compra e o preparo dos alimentos.
- M163. Paciente refere ter sentido muita falta da presença da mãe durante o tratamento da TBMR e acredita que o seu sofrimento teria sido bem menor caso tivesse a mãe morando por perto, pois certamente ela apoiaria emocionalmente e garantiria a alimentação.
- M164. Para a paciente, sua mãe não pode ajudá-la na superação da TB/TBMR, de fornecer o apoio emocional de que precisava, pois ela morava distante e escutava pouco, o que impossibilitava conversar por telefone.
- M165. Para a paciente, a contribuição de sua irmã, com compra e preparo de alimentos, durante uma curta visita, foi importante, mas foi muito pouco diante de tudo que precisava para enfrentar e superar a TB/TBMR.
- M166. Paciente acredita que, sua vontade de viver, juntamente com a sua personalidade de ser persistente, de não desistir dos seus ideais, de “querer viver”, foram os principais responsáveis para a não desistência do tratamento da TBMR.
- M167. Paciente refere que, antes de ter TB/TBMR, sabia que várias pessoas do seu bairro tinham a doença, dentre elas, alguns eram seus colegas.
- M168. O indivíduo com TBMR “tem de ser forte e não pode desistir do tratamento”, apesar de todas as dificuldades que enfrenta com a doença, pois se desistir “morre”, como aconteceu com uma “menina novinha que começou fazer o tratamento aqui (...), depois ela largou para lá e, aí, ela morreu!”.
- M169. O indivíduo que está fazendo o tratamento da TBMR “tem de ser forte (...) tem de enfrentar todas as dificuldades (...) e não pode ter preconceito” de si mesmo, devido à aparência física provocada pela doença: “tá magro (...) tá feio (...) tem de deixar prá lá, quem quiser olhar que olhe (...) tem que seguir em frente que só assim consegue a cura”.
- M170. Segundo a paciente, pelas dificuldades e sofrimento, enfrentados durante o tratamento da TBMR, teria desistido, mas tinha tomado a decisão de não desistir: “eu sofri muito, se fosse para eu desistir, eu tinha desistido com tudo que eu passei, e eu não desisti, não desisti! Eu falei: eu não vou desistir! Não vou desistir! E eu não desisti mesmo”.
- M171. Segundo a paciente, o fato de apreciar música sertaneja ajudou na superação da doença e na adesão ao tratamento da TBMR, na medida em que preenchia o tempo ocioso dentro de casa e impregnava o desejo de viver para continuar a “curtir” este tipo de músicas: “Para passar o tempo, eu ouvia música, eu ligava o rádio! Eu gosto muito de música sertaneja (...) o rádio cantava e eu cantava também, às vezes, eu chorava, às vezes, eu dava risada! Depois

que eu escutava, eu saía um pouco lá fora, no portão de casa, e ficava pensando na vida e, aí, eu falava: eu quero sarar, que eu quero curtir bastante essas músicas ainda!”.

- M172. Para a paciente, se não fosse a sua vontade de viver, teria desistido do tratamento da TBMR e estaria morta, porque: “a gente tem de ter vontade de viver! Se não for assim, não vive! Se eu fosse uma pessoa do espírito morto (sem vontade de viver), eu já estava morta! Tava mesmo, porque eu fiquei ruim”.
- M173. Olhar-se no espelho e ver-se feia e magra impulsionava a não desistir do tratamento da TBMR, pois a paciente não queria, não admitia ficar daquele jeito, queria recuperar a sua beleza: “eu me olhava no espelho assim: feia, com o rostinho bem miudinho, a barriga só o coro e eu falava: meu Deus do céu, não, eu não vou ficar assim não!”.
- M174. Segundo a paciente, olhar-se no espelho e ver-se feia e magra: “rosto bem miudinho, a barriga só tinha o coro (...), era muito difícil” e, que, apesar de muito poucas, tinha vezes que “desanimava”, sentia-se derrotada pela doença. Mas, quando desanimava, procurava pensar em coisas positivas como: “eu vou sarar, (...) tudo que estou passando é passageiro, (...) eu vou sarar, (...) eu não vou ficar assim não, magra, feia, (...) eu ainda vou ficar bonita”, o que a motivava a perseverar no tratamento da TBMR.
- M175. Para a paciente, apesar das dificuldades, das mudanças físicas/corporais e do sofrimento impostos pela doença, o indivíduo com TBMR não pode desanimar de lutar contra ela, para isso “ele tem de colocar na cabeça que vai sarar, (...) que vai ficar bom, (...) assim como eu fazia”, pois se desanimar, ele morre, porque a doença é “severa, (...) deixa você acamado e causa uma agonia que parece que vai morrer”.
- M176. Paciente roga ao Divino para livrá-la de adoecer novamente pela TBMR, pois enfrentar a doença e as dificuldades impostas por ela, é muito difícil.

Paciente N

- N1. O primeiro sintoma da doença foi tosse, mas paciente não se preocupou, pois pensava que era “um resfriado mal curado”.
- N2. Paciente procurou o serviço de saúde, “médico do pulmão”, após “6 meses ou mais sentindo tosse”, , pois começou a sentir fraqueza, “foi acabando a força”, sentia cansaço ao desenvolver pequenas atividades, “andava pouco e cansava”.
- N3. O diagnóstico da TB foi obtido logo após a procura do primeiro serviço de saúde, sendo encaminhado para realização de tratamento em posto de saúde mais próximo de sua casa.
- N4. Paciente refere ter realizado “1 ano de tratamento” para TB e, “somente” após, é que “viram que o tratamento não estava servindo e aí me encaminhou para cá (CR)”.
- N5. Segundo o paciente, o tratamento no CR, para a TBMR, “deu resultado logo nos primeiros meses”.
- N6. Paciente realizou “2 anos e meio de tratamento”, sendo 1 ano de tratamento para TB, e 1 ano e 6 meses para TBMR.
- N7. Paciente diz que, a cada 15 dias, visitava um irmão que estava internado por TB em Instituição de Longa Permanência, e refere acreditar que contraiu pegou a TB/TBMR nesse local, “porque lá só tinha pessoal com TB”.
- N8. Paciente refere que sua esposa, que trabalhava em laboratório de medicamentos, comentou com colegas de trabalho sobre os sintomas que ele estava sentindo, os quais aconselharam que procurasse um médico.
- N9. Paciente refere que, além da piora dos sintomas, o conselho para procurar um médico, advindo de colegas de trabalho de sua esposa, o fizeram procurar um serviço de saúde.
- N10. Paciente refere que foi sua esposa quem marcou a primeira consulta com o médico, ocasião em que foi constatado que ele estava com a TB: “tive de começar a fazer o tratamento, não teve jeito”.
- N11. Segundo o paciente, ele fez o tratamento supervisionado para a TB, por período de 1 ano: “todos os dias às 7 horas da manhã, estava lá na UBS para tomar os remédios”.
- N12. Segundo o paciente, a época que fazia o tratamento supervisionado da TB coincidiu com o surto da “Gripe Suína”, então, os profissionais o obrigaram a utilizar máscara na UBS.
- N13. Segundo o paciente, no tratamento supervisionado para a TB, o que “mais achava ruim era ter de usar máscara, no posto de saúde. (...) Aquilo dali me matava (...) só eu colocar uma coisa perto do meu nariz que eu passo mal! Eu fico sufocado! E daí, eu tive de usar aquilo, tapando todo o meu nariz. (...) Foi duro para mim acostumar a usar máscara! Mas eu tive de usar, não teve jeito!”
- N14. Paciente não se conformava e não entendia a obrigatoriedade do uso de máscara, pois tinha um “organismo forte e não tossia muito” e porque havia pessoas piores que ele na unidade de saúde.
- N15. Segundo o paciente, durante o tratamento supervisionado da TB, era obrigado a utilizar a máscara na UBS, pois (...) “tinha vez que ficava umas 2 ou 3 horas esperando para ser atendido, para tomar os remédios, aí tinha de ficar usando a máscara”.
- N16. A obrigatoriedade do uso de máscara, na UBS, durante o longo tempo de espera, “de 2 a 3 horas”, para tomar os remédios, tornou o tratamento supervisionado da TB muito difícil “a coisa que eu mais achava ruim era usar máscara”.
- N17. Segundo o paciente, em relação ao tempo de espera para tomar os medicamentos, no início, “achava ruim” ter de esperar muito tempo, mas depois, acostumou e (...) “como trabalhava por conta própria, esperava numa boa”, entendendo que a espera não decorria do fato dos profissionais não quererem atendê-lo, mas porque eram muitos a serem atendidos.
- N18. A demora em atender o paciente na UBS para o tratamento supervisionado da TB, ocorria por ter muitas pessoas a serem atendidas, porque toda manhã, até às 9 horas, realizava-se coleta de sangue “(...) daí a preferência era a coleta de sangue”.

- N19. Segundo o paciente, “só no final do tratamento, (...) quase na época que estava sendo transferido” para o CR, é que, conversando com as enfermeiras, descobriu que a preferência de atendimento era para quem tinha TB e não para quem fazia a coleta de sangue.
- N20. Segundo o paciente, ele não quis “brigar” com os profissionais por não ter esclarecido a ele, ainda no início do tratamento supervisionado, que, por ter a TB, tinha preferência no atendimento, porque lá tinha “muita gente com o mesmo problema (TB) e todos esperavam a sua vez para ser atendido”.
- N21. Paciente refere que, depois de 1 ano fazendo o tratamento supervisionado, é que foi encaminhado para o CR, daí passou a “tomar as injeções, que eram remédios mais fortes”.
- N22. Segundo o paciente, no tratamento da TBMR, tomou cerca de “126 injeções”. (...) “Nos primeiros meses, tomava todo o dia uma injeção, depois foi diminuindo era três por semana, duas por semana, foi diminuindo até o médico mandar parar de tomar”. Para ele, no início, foi difícil, ruim tomar as injeções e os comprimidos contra a TBMR, porque eram muitos e ele “nunca fui uma pessoa que gostava de tomar remédio”, mas com o tempo de tratamento, além de diminuir a quantidade de drogas, ele se “acostumou” a fazer uso dos medicamentos, o que contribuiu para adesão.
- N23. Paciente refere ter sido orientado, desde o início do tratamento para TBMR, sobre possíveis reações adversas aos medicamentos, como vômito e desmaio, entretanto, não teve reação adversa à medicação, o que facilitou a adesão.
- N24. Paciente refere ter ficado “chateado” por terem descoberto a TBMR somente depois de 1 ano de tratamento para a TB e advoga que os profissionais deveriam tê-lo encaminhando para o CR “bem mais cedo (...) assim que eles viram que os remédios não estavam fazendo efeito”.
- N25. Paciente refere que, quando iniciou o tratamento para a TB, “(...) os médicos falaram que o tratamento era de 6 meses, mas com 6 meses não resolveu o problema, daí aumentaram o tempo de tratamento para 1 ano, mas como com um ano ainda não tinha resolvido o problema, daí me mandaram para cá (CR) e aqui resolveu o problema! (...) Quando vim para cá (CR) eles manterem uns comprimidos que eu já tomava na UBS, aumentaram outros e iniciaram injeções (...) aí eu ainda fiz mais 1 ano e 6 meses de tratamento”.
- N26. Segundo o paciente, ele não teve “dificuldade nenhuma”, no tratamento da TBMR, o que contribuiu para adesão.
- N27. Segundo o paciente, “a maior dificuldade” encontrada, durante todo o tratamento contra a doença, TB/TBMR, foi “pensar que o tratamento iria ser rápido”, de seis meses, e isto não ter ocorrido “achava que estava demorando muito para sarar”, ou seja, o tempo de tratamento estava longo demais, no total, ele realizou, continuamente, “2 anos e meio de tratamento”, sendo 1 ano de tratamento para TB, e 1 ano e 6 meses para TBMR.
- N28. Paciente refere ter realizado todo o tratamento para TBMR de maneira supervisionada, na mesma UBS onde fazia o tratamento da TB, pois lá, “a supervisora da UBS, os médicos, todo mundo” já era seu amigo, o que contribuía para a realização do tratamento.
- N29. Paciente refere que “sempre pedia” aos profissionais da UBS e do CR para “(...) tomar os remédios em casa, mas eles não deixavam de jeito nenhum. Eles falavam que eu tinha de ir na UBS tomar os remédios! Eles falavam que eles confiavam em mim, mas o problema é que tinha muita gente que pegava a medicação e dizia que tomava, mas na realidade, eles não tomavam e, daí, mudou, agora todo o mundo que tem esse problema, TB/TBMR, tem de ir no posto tomar a medicação”.
- N30. Segundo o paciente, no caso dele, os profissionais poderiam ter permitido que tomasse os medicamentos em casa, porque ele tinha interesse, queria ficar bom e iria tomar a medicação corretamente.
- N31. Segundo o paciente, mesmo tendo feito todo o tratamento para a TBMR supervisionado na UBS, o que era contra a sua vontade, pois queria fazer o tratamento em casa, de maneira auto-administrada, ele “(...) cumpriu tudo certo, nunca faltou nenhum dia! Sempre ia, era todo o dia, todo o dia!”, porque ele queria ficar bom, queria curar-se.
- N32. Segundo o paciente, os profissionais, tanto da UBS quanto do CR, contavam “um monte de exemplo de pessoas que fizeram o tratamento pela metade e depois a doença voltou”, então, por “quer ficar bom”, querer curar, ele teve de “fazer o tratamento até o final, (...) sem nunca faltar nenhum dia”, pois só assim conseguiria a cura.
- N33. Segundo o paciente, após o diagnóstico da TB, parou de ingerir bebidas alcoólicas, hábito de 20 anos, e durante todo o tratamento da TB/TBMR, não ingeriu bebidas alcoólicas,

porque os médicos falavam “(...) enquanto você tiver neste tratamento, você não vai poder beber nada de álcool, porque é perigoso”. E, “sabia que era perigoso mesmo”, porque “conheci um cara que estava tratando desta doença, mas ele bebeu e, aí, morreu”.

- N34. Segundo o paciente, parar de ingerir bebidas para fazer o tratamento da TB não foi algo difícil, “foi normal! foi tranquilo!”
- N35. Paciente diz que, no início da TB, por sentir muita tosse e febre, teve que ficar “(...) afastado do trabalho por 3 meses” e que, apesar dos tratamentos para a TB anterior à TBMR não o terem curado, teve alívio dos sintomas e sentia-se “bem melhor: não tossia e nem tinha febre mais”. Então, exceto nos três primeiros meses, conseguiu trabalhar todo o período da doença, TB/TBMR, “(...) consegui trabalhar normal, a doença não atrapalhou em nada, não”.
- N36. Segundo o paciente, foi necessário que seus filhos fizessem, no CR, exames de controle de comunicantes; para um de seus filhos, “acusou um pouquinho a doença”, fez “o tratamento normal, em 6 meses, aí ele curou”. Já no caso do outro filho, o exame “não deu nada” e ele não teve que fazer tratamento.
- N37. Segundo o paciente, o fato de “querer sarar, a vontade de sarar” era o que o mantinha fazendo o tratamento.
- N38. O paciente, às vezes, apresenta “um pouco de desânimo” para fazer o tratamento para TBMR, porque “acha que demora muito para sarar”.
- N39. Segundo o paciente, após seis meses de tratamento para a TBMR, ele “não sentia mais nada”, então, sabia que os medicamentos estavam dando certo, “curando”, então, ficava “animado, confiante que vai dar certo” e procurava não se preocupar com o tempo de tratamento necessário para curar a doença, pois “o mais importante” era curar-se.
- N40. Segundo o paciente, apesar do tratamento longo da TBMR, nunca deixou de fazer o tratamento corretamente, porque acreditava na cura, pois (...) os médicos sempre falavam que a doença tinha cura, mas que tinha de fazer o tratamento correto. Se fizer o tratamento correto, tem cura!”
- N41. Segundo o paciente, ele “ficava chateado” de ter que ir à UBS diariamente tomar os medicamentos, ele “(...) pedia direto pro médico liberar os remédios para tomar em casa (...) dava certeza que iria tomar certinho os remédios em casa. Mas, o médico falava: não, porque o seu caso é sério, pois nós não estamos tratando de qualquer pecinha não, estamos tratando é do pulmão”.
- N42. Todos os profissionais do CR e da UBS eram “gente boa”, o que contribuiu para a realização do tratamento da TBMR.
- N43. Segundo o paciente, durante todo o tratamento da doença, “a maior felicidade” que teve foi ouvir a médica falar que estava curado: “falar que não tinha mais nada, que os exames estavam tudo negativados” e que não precisava mais fazer tratamento, e que era preciso somente comparecer ao CR, a cada 6 meses, para consultas de acompanhamento.
- N44. Segundo o paciente, durante todo o tratamento da TBMR, por ter continuado trabalhando, teve boas condições financeiras, e isso o “ajudou e muito a concluir o tratamento”.
- N45. Segundo o paciente, após um ano de tratamento TB, é que foi diagnosticada a TBMR, e ele teve que aceitar, pois “não podia fazer nada”.

Paciente O

- O1. Segundo a paciente, ela começou a sentir falta de apetite, febre, suor noturno, cansaço, sono e tosse, mas não sabia o porquê estava com estes sintomas, pois, quando “queixava” da tosse, “o pessoal” falava que era problema de garganta ou sinusite; já tinha ido ao médico e feito o “raio x dos seios da face e não tinha dado nada”.
- O2. Segundo a paciente, por “o pessoal” falar que a falta de apetite, febre, suor noturno, cansaço, sono e tosse poderiam ser algo relacionado à problema de garganta e sinusite, e por não saber o porquê estava com estes sintomas, não se importou, “foi deixando para lá e não procurava assistência médica”.
- O3. Segundo a paciente, ela começou a perceber que os sintomas que sentia “não eram normais”, pois, apesar de ter 20 anos e praticar esportes, estava “passando mal”, sentindo “muita fraqueza e tontura” com a realização de atividades muito pequenas e que, para ela, eram rotineiras, como “ficar em pé no ônibus no caminho para o trabalho, e andar pequenas distâncias”. Assim, ela passava “de vez em quando no médico e ele falava: é problema de garganta, alergia e ficava só nisso”.
- O4. Segundo a paciente, um dia no trabalho, ela “sentiu muito mal e estava com febre”, então, foi em um Pronto Socorro e o médico falou: “você está com um quadro que pode ser uma pneumonia ou uma TB; leve este raio x e marque uma consulta com pneumologista”.
- O5. Segundo a paciente, quando o médico disse que ela poderia estar com TB ou pneumonia, nem “escutou a palavra TB”, pois achou que TB era algo que não existia mais, “era algo só de livro de escola”, algo que somente tivesse existido antigamente, “lá em 1900”.
- O6. Segundo a paciente, o fato do médico dar-lhe o raio x para levar ao pneumologista a fez pensar que ela poderia estar com algo “estranho” (TB), pois, “normalmente, para retirar um raio x do hospital,” tem burocracias “tem de assinar, protocolar, pegar o laudo”.
- O7. Segundo a paciente, o fato do médico não ter prescrito antibiótico e nem ter dado atestado para que repousasse em casa, a fez pensar que poderia estar com algo “estranho” (TB) e não com pneumonia.
- O8. Segundo a paciente, no dia seguinte ao que ela foi ao Pronto Socorro, voltou a trabalhar, e como trabalhava na UNIMED, em sua unidade de trabalho tinha um pneumologista, que a examinou, verificou o raio x feito no Pronto Socorro, realizou novo raio x, diagnosticou a TB, explicou porque todos os dias quase no mesmo horário ela tinha “febre de 37,5°C”, forneceu atestado para repouso domiciliar e a encaminhou a um posto de saúde, “serviço público”, mais perto do domicílio para começar o tratamento da TB.
- O9. Segundo a paciente, quando chegou na UBS dizendo que teve o diagnóstico da TB em serviço de saúde particular e que precisava fazer o tratamento da TB, parecia que “eles nunca tinham visto alguém com o diagnóstico da TB, pois eles ficaram meio que sem saber o que fazer”, então marcaram consulta com o médico, fizeram muitas perguntas “particulares”, relacionadas a sexo, pois “eles achavam que ela estava com a TB porque tinha doença pior”, HIV/Aids; tais perguntas a deixaram “muito constrangida”, porque seus pais estavam presentes; ela refere que os médicos “tem de ter um jeitinho melhor para abordar” esta questão.
- O10. Paciente refere que “mais ou menos com uma semana” de tratamento para a TB já estava se “sentindo melhor”, já tinha diminuído a “insuportável” sudorese noturna, entretanto, começou a sentir outros sintomas como “dor na região do abdômen, enjoo, vômito, vomitava só quando comia algo; no 8º dia de tratamento, comecei a vomitar pela manhã após tomar os remédios e, no 9º dia, estava vomitando todo hora, vomitei a noite inteira, dormi mal; no dia seguinte, não conseguia parar de vomitar, o que foi dando fraqueza”, então sua mãe ligou para o médico particular que também a estava acompanhando e ele orientou a procurar um Hospital mais próximo de sua casa.
- O11. Segundo a paciente, quando ela chegou no Hospital, estava quase inconsciente, não conseguia entender direito o que as pessoas perguntavam, “os lábios e as pontas dos dedos estavam roxos”, então, recebeu o diagnóstico de “hepatite medicamentosa”, “estava grave” e teve que ficar internada por um dia na UTI e sete no setor de clínica médica.
- O12. Segundo a paciente, ela “insistia” em tomar os remédios da TB mesmo sentindo-se mal: “dor na região do abdômen, enjoo, vômito”, porque “queria curar logo” e, por isso,

- demorou a procurar o médico, o que piorou o seu estado clínico, “estava grave”, estava com “hepatite medicamentosa”.
- O13. Segundo a paciente, quando ficou internada por hepatite medicamentosa, sua “imunidade estava ruim, o cabelo estava caindo, a unha não crescia, eu estava muito debilitada”, mas continuou fazendo o tratamento para a TB.
- O14. Paciente refere que, mesmo fazendo o tratamento da TB, percebia que “os remédios não estava fazendo efeito”, pois não melhorava, também os médicos que a acompanhavam, o pneumologista, médico particular, e da UBS, local do TDO, falavam, a cada consulta, que ela não estava apresentado melhora.
- O15. Paciente fez 6 meses de tratamento, sem sucesso, então, o tratamento foi prorrogado para mais 6 meses, mas, toda vez que fazia os exames ainda acusavam a doença; com quase 1 ano de tratamento, o médico falou que “lá, não tinha mais o que fazer” e a encaminhou ao CR, o que a fez sair “de lá chorando porque um médico falar: oh, não tem mais jeito, você imagina o que, né? Que vai morrer”.
- O16. No CR paciente fez uma série de exames, como a baciloscopia e o teste de sensibilidade aos antimicrobianos, tendo sido detectada a TBMR e instituído o tratamento.
- O17. Paciente acredita que, se os médicos que trataram dela anteriormente estivessem mais preparados para o diagnóstico da TBMR, ela “não teria ficado um ano sofrendo à toa com o tratamento da TB”.
- O18. Paciente acredita que, na época que fez um ano de tratamento para a TB, “não teria sobrevivido”, se fosse desinformada, “sem conhecimento”, se não tivesse uma boa condição financeira, se não tivesse o apoio de familiares para ajudá-la e acompanhá-la em todas as consultas e exames médicos.
- O19. Segundo a paciente, logo no início do tratamento da TBMR “a coisa começou a andar”, sentia-se “bem melhor”, o que a deixava animada para seguir o tratamento.
- O20. Segundo a paciente, no tratamento para a TBMR, passou a tomar 10 comprimidos e uma injeção por dia e, nesta época, tinha “muito medo de começar a ter a hepatite medicamentosa de novo”, pois pensava que, se “com 4 comprimidos” do tratamento TB já havia apresentado, “imagine com 10 comprimidos” do tratamento da TBMR, mas “não tive nenhum tipo de reação às drogas TBMR, (...) o tratamento foi super tranquilo”, o que contribuiu para a adesão.
- O21. Paciente agradece a Deus por ter tido um tratamento da TBMR “super tranquilo”, sem hepatite medicamentosa, diferentemente do que ocorreu no tratamento da TB.
- O22. Paciente refere que, assim que começou a tomar os medicamentos para a TBMR, sentiu-se melhor, a “melhora foi muito rápida”, “fui gradativamente melhorando o apetite e ganhando peso”, “parou a sudorese noturna”, e “melhorou a falta de ar e o cansaço” ao desenvolver pequenas atividades, como caminhar por distância mínima.
- O23. Paciente refere que, quando chegou ao CR, “estava muito ruim, estava pior” do que quando começou o tratamento para a TB, estava “bem magrinha, bem acabadinha”, ainda tinha “suor noturno, fraqueza”, andava com muita dificuldade, devido ao “cansaço e à falta de ar” e para ir às consultas no CR, tinha que parar várias vezes no percurso até o metrô.
- O24. Paciente refere “ter sofrido muito”, devido à debilidade física imposta pela doença e demora para o diagnóstico da TBMR.
- O25. Paciente refere que, quando foi encaminhada ao CR, estava “pior” do que quando começou o tratamento para a TB, também porque estava com a imunidade baixíssima, já tinha a imunidade baixa, devido à hepatite medicamentosa, apresentada no tratamento da TB, mas, logo antes de ir ao CR, a imunidade estava ainda mais comprometida, pois teve pneumonia e amidalite.
- O26. Paciente refere que, se os profissionais de saúde, “não encarassem a TB como um terror e encarassem com mais naturalidade”, eles conheceriam mais e estariam melhor preparados para o diagnóstico e tratamento da TBMR e não ficariam assustados e dizendo “(...) nossa! Você ainda não melhorou até agora?”, mesmo fazendo o tratamento.
- O27. Segundo a paciente, ela ficou “mais ou menos um ano” com tosse e sem procurar um serviço de saúde, pois pensava que a tosse estava relacionada a algum problema de “garganta”, ao “tempo seco” e “nem imaginava que seria uma TB”.
- O28. Segundo a paciente, antes de ter o diagnóstico de TB, “não sabia que a TB existia”, portanto, quando tossia, “nem imaginava que poderia ser a TB”, somente após ter o

diagnóstico de TB, é que foi conhecer a doença e de que “tosse por mais de três semanas pode ser a TB”.

- O29. Segundo a paciente, sempre que tinha tosse, “tomava água” e insistia com o pensamento: “é a garganta”; “a fraqueza e o cansaço” considerava que eram devidas ao excesso de trabalho, pois estava “trabalhando muito”; e “a falta de apetite” ela “não estranhava”, assim, refere ter procurado o primeiro serviço de saúde, “médico otorrino”, somente após quase um ano do aparecimento da sintomatologia, quando a tosse aumentou, e os sintomas passaram a incomodá-la.
- O30. Segundo a paciente, o primeiro serviço de saúde que procurou foi um “médico otorrino”, pelo seu plano de saúde, na época, ela “queixei de tosse, fraqueza, cansaço e apetite ruim”, mas ele “só olhou, fez o raio x dos seios da face, prescreveu anti-alérgico” e disse que a tosse era devido à “alergia na garganta”, causada pelo tempo seco, e a fraqueza era devido ao excesso de trabalho.
- O31. Segundo a paciente, apesar de estar sentindo tosse, fraqueza e falta de apetite, não procurou um médico, porque sempre tinha o pensamento de que isso “iria passar”, de que “iria melhorar”, e só foi procurar um médico quando “piorou muito”, quando a “fraqueza tava de um jeito que não conseguia segurar nada”.
- O32. Paciente refere ter demorado “uns dois meses” entre o primeiro acesso ao serviço de saúde e a obtenção do diagnóstico da TB.
- O33. Paciente refere ter dado início ao tratamento da TB, assim que obteve o diagnóstico.
- O34. Segundo a paciente, parecia que os médicos “associavam a TB ao HIV-Aids”, eles perguntava a cada consulta “você já fez o teste de HIV?”, pareciam pensar “se ela tem a TB era porque ela tinha doença pior”, pois, após fazer “um monte de perguntas”, observavam que as características dela “20 anos, não morar em favela, ter boas condições financeiras” não eram comuns aos sujeitos que normalmente são infectados pelo “bacilo”, “(...) acho que eles pensavam: poxa, tem 20 anos, não tem as características dos usuários de TB, só pode ter HIV!”.
- O35. Segundo a paciente, ela sentia-se incomodada e nervosa pelo fato dos profissionais ficarem perguntando repetitivamente “você já fez o teste de HIV?”, porque ela já tinha feito o teste e certamente esta informação encontrava-se no prontuário, então pensava “poxa, você não lê o prontuário?”.
- O36. Segundo a paciente, para superar o incômodo e nervosismo com o questionamento repetitivo dos profissionais de saúde “você já fez o teste de HIV?”, ela pensava “não irei ligar”, porque do jeito que estava “bem ruinzinha” o que mais queria “era melhorar”.
- O37. Segundo a paciente, os profissionais de saúde da UBS, local do TDO, assustavam quando ela falava que tinha TB, o susto era ainda maior quando ela falava que estava com TBMR; e acredita que o susto, o medo, o preconceito em relação à TBMR, ocorriam porque “eles nem sabem o que é TBMR! Acho que não é usual ter isso lá! Acho que eles nem sabem que existe!”.
- O38. Segundo a paciente, ela teve “medo que as pessoas com as quais conviviam” tivessem preconceito, que a “tratassem mal”, mas isso não aconteceu: “as pessoas pareciam tranquilas ao meu redor” e ela foi “surpreendida”, pois todos a “trataram muito bem”, o que ajudou muito na realização do tratamento, no enfrentamento e na superação da doença.
- O39. Segundo a paciente, quando teve o diagnóstico da TB, teve “receio” de como a doença poderia afetar o convívio com as pessoas que viviam ao seu redor, pois é uma doença “terrivelmente contagiosa”, mas “foi tranquilo”, ela seguiu as orientações do médico para evitar contágio “fazer exames de contatos, dormir em quarto individual” e as pessoas ao seu redor pareciam despreocupadas com o contágio: “todo mundo pareciam super tranquilos (...) e todos me trataram muito bem”, o que ajudou muito na realização do tratamento, no enfrentamento e na superação da doença.
- O40. Segundo a paciente, quando ela teve o diagnóstico de TB, sua mãe, que estava presente, chorou “ela ficou super triste”, mas o médico as orientou sobre a doença, sobre o tratamento e o que tinha que ser feito para evitar o contágio, “aí ficou mais tranquilo! (...). Outra coisa, antigamente que a TB era ruim, mas agora não, pois tem tratamento”.
- O41. Segundo a paciente, seus familiares fizeram exames periódicos no CR para controle de comunicantes, o que a deixava mais tranquila em relação ao perigo de contagiar as pessoas, pois “tinha consciência de que a doença era contagiosa”.

- O42. Segundo a paciente, ela “tinha consciência de que poderia transmitir a doença”, pois ela “sabia que estava com as cruzinhas quase todas lá”, então, durante o tempo que se tratava da TB e TBMR, tinha cuidado e evitava “muito contato” com as pessoas, “evitava falar muito próximo das pessoas”, “evitava ficar dando muito beijo no namorado”, “evitava tossir perto das pessoas”, “adotei, em casa, o método de janela aberta para sempre, janelas e portas em casa sempre estavam abertas, o ar tinha de tá em circulação”.
- O43. Segundo a paciente, devido à TB/TBMR, ela teve que ficar “muito tempo afastada do trabalho” e tinha muito receio de, quando retornasse, os colegas de trabalho a “recebessem mal” devido ao preconceito, mas foi recebida “super bem” e ninguém comenta sobre o assunto, eles entendem que doença “é algo particular”.
- O44. Segundo a paciente, o mesmo médico pneumologista que diagnosticou a TB, que era seu colega de trabalho, realizou exames “de raio x e PPD” em todas as pessoas que trabalhavam junto com ela “no mesmo setor”, e “todos estavam bem”.
- O45. Segundo a paciente, ela sentiu-se “na obrigação” e teve a iniciativa de comunicar aos seus colegas de trabalho que estava afastada do trabalho devido à TB e advertiu-os sobre a necessidade de fazer exames para verificar se não tinham contraído a doença, pois conviviam “muito próximos” e era melhor prevenir, “cuidar”.
- O46. Paciente não sabe ao certo onde contraiu a doença, “gostaria muito de saber onde foi”, mas ela “chuta” que foi na “clínica de otorrino” onde trabalhou anteriormente à UNIMED, pois lá “tinha muita circulação de pessoas, pessoas que não estavam bem”.
- O47. Segundo a paciente, antes de adoecer por TB/TBMR, não gostava muito de comer e sempre comia “besteiras”, mas, depois do adoecimento, mudou completamente seus hábitos, passou “a comer frutas” e “a comer sempre nas horas certas”, o que ajudou em sua recuperação.
- O48. Segundo a paciente, depois que adoeceu por TB/TBMR, preocupava-se com o repouso e procurava sempre “dormir bem”, o que ajudou em sua recuperação.
- O49. Segundo a paciente, por estar doente, quis terminar o namoro, pois achava que a “TB e namoro” não davam certo, mas o namorado “deu muito apoio (...) falou que isso pode acontecer com qualquer pessoa, (...) que não precisava sentir-se diferente por ter a TB (...), que não precisava terminar o namoro por causa da doença”, que ela “iria melhorar e que iriam ficar juntos”, o que a fez “enxergar com mais naturalidade” a doença.
- O50. Segundo a paciente, ter tido o apoio, o carinho de seus familiares, “mãe, irmãos, pai” e namorado, durante todo o período que esteve doente a ajudou e muito a conseguir finalizar o tratamento para a TBMR.
- O51. Segundo a paciente, antes de ter a doença, imaginava que TB era algo que “não existia mais” ou que só ocorresse em pessoas “debilitadas”, “idosas”, pois “TB é algo que não é falado constantemente, nem sequer dos sintomas que são básicos, quase todo mundo tem a mesma coisa”, então, quando recebeu o diagnóstico, ficou “chocada”, fez “aquela famosa pausa dramática, tentando processar: mas, nossa! O que que é isso? Nossa! Caramba!”
- O52. Segundo a paciente, “infelizmente” só depois que adoeceu, é que foi saber que a TB ainda é algo “tão presente (...) que ainda existe” e em grande proporção.
- O53. Segundo a paciente, o adoecimento por TB e TBMR “interrompeu minha vida drasticamente (...), mudou o ritmo da vida, parei com tudo que estava fazendo”, como a faculdade, o “curso de Tecnóloga e Gestão Financeira”, a busca por um novo emprego, o que considera ter sido “a pior coisa, a parte mais difícil” do adoecimento, pois “parar com tudo era retroceder, era ter que depois recomeçar do zero”.
- O54. A doença obrigou a “parar com tudo que estava fazendo”, teve de afastar-se do emprego e “trancar a matrícula da faculdade”, pois “não conseguia fazer nada, estava muito debilitada”.
- O55. Segundo a paciente, ter de afastar-se de suas atividades, devido à doença, foi “muito ruim, muito difícil (...) fiz contrariada”, mas foi por “um bem maior”, a recuperação da saúde.
- O56. Segundo a paciente, quando teve a TB, já tinha ouvido falar de TB, de pessoas que tiveram a doença há muito tempo atrás, “lá em 1900 e tal”, sabia que a doença “era pulmonar”, mas não sabia quais eram os sintomas e nem que acometia tantas pessoas como ainda, na atualidade.

- O57. Segundo a paciente, ela nunca teve contato com alguém que soubesse que tivesse TB, ela sabia que seu vizinho, que “morava na rua de cima” de sua casa, teve TB quando ele era bem jovem “novo, moço”, mas não tinha contato com ele, ele era só conhecido.
- O58. Segundo a paciente, fazer o tratamento da TB foi muito mais difícil que o da TBMR, pois com as drogas do tratamento da TB, ela “sentia muito mal, enjoo”; teve “hepatite medicamentosa”, que foi “uma fase difícil”; tomava os medicamentos, mas não “curava (...) sentia o cheiro do remédio em tudo, era uma agonia, não gosto nem de lembrar que já embrulho o estômago (...) horrível”. Entretanto, no tratamento da TBMR, “foi muito tranquilo (...) foi uma surpresa (...) tomava “10 comprimidos e injeções e não sentia nada, além do desconforto das injeções”, o que contribuiu para a adesão ao tratamento.
- O59. Segundo a paciente, próximo ao final do 6º mês de tratamento para a TB, começou “a ter muito medo, medo de não curar da doença”, o que causava “desespero”, pois “toda vez que ía no médico eles falavam que não estava melhor”, daí pensava: “se não melhorar vai fazer o quê? Vou morrer? Não sabia que tinha outras drogas”, não sabia que tinha o CR.
- O60. Paciente refere que, quando foi encaminhada ao CR, “já tinha feito o tratamento para TB há um tempão, (...) por um ano, (...) e de bobeira”, sem sucesso, e acredita que, se tivesse ido ao CR antes, “não teria sofrido tanto”, pois os médicos “iam sacar que, se com 6 meses de tratamento não estava melhorando, é que algo estava errado” e ela teria o diagnóstico e tratamento adequados.
- O61. Segundo a paciente, ela nunca interrompeu o tratamento TB/TBMR, nem mesmo quando teve hepatite medicamentosa; na época da hepatite, o médico prescreveu “omeprazol e outros remédios”, o que a ajudou a continuar o tratamento da TB, mas não era fácil “tomava de manhã os remédios, mas ficava com um pouquinho de enjoo, sabe, aí eu ia dormir, descansar um pouquinho, ficava de boa, repousava, para só depois começar o meu dia!”
- O62. Segundo a paciente, o que mais queria era se “curar”, então “nunca deixou de tomar” os medicamentos da TB/TBMR, mesmo em épocas mais difíceis, como quando teve a hepatite medicamentosa, durante o tratamento da TB.
- O63. Segundo a paciente, ela não aguentava mais tomar a medicação para a TB, ir ao médico e ouvir que não estava melhor, então, quando soube que tinha que fazer o tratamento para TBMR, que tinha que tomar injeções todos os dias, “ficou um pouco chocada”, pois pensou: “injeção todo o dia vai ser desagradável, vai doer”, mas no estado que se encontrava, tinha que ficar feliz, pois teria outra opção de tratamento e a chance de melhorar.
- O64. Paciente, quando soube que teria que tomar injeções todos os dias, se preparou para “o pior”, para “uma dor terrível” e considera que “nem doeu tanto assim”, pois sentia que estava melhorando com o tratamento, então ia “tomar a injeção feliz, dando risada, porque o importante era melhorar”.
- O65. Segundo a paciente, na época que teve de fazer o tratamento da TBMR, estava “muito ruim (...) sentia uma dor terrível nas juntas”, não conseguia andar, não “sentia firmeza”, se fosse para andar, ela “sofia prá caramba (...) muita dor nas juntas (...), para se ter uma ideia, para abrir uma garrafa de refrigerante e colocar o líquido no copo tudo doía, era um dor terrível nas juntas”. Então, não conseguia ir à UBS fazer o TDO, assim, no início do tratamento, diariamente, um profissional da UBS ia até sua casa para “aplicar a injeção”, depois uma prim, muito próxima da família, passou a “aplicar as injeções, ela sabia aplicar, aí combinou com o pessoal do posto e ela ia lá em casa todos os dias”.
- O66. Tomar os remédios para a TBMR era algo “religioso, nunca deixei de tomar a medicação um dia sequer”.
- O67. Paciente sentia-se incomodada em perturbar as pessoas, delas terem que ir todos os dias em sua casa “aplicar a injeção”, o que queria era recuperar rápido e ter condições físicas para ir até a UBS.
- O68. Segundo a paciente, ela ficava “muito chateada e incomodada”, de ir ao médico, e dele constatar que não havia melhora da TB e perguntar: “você está tomando a droga mesmo?”, parece que preferia colocar a “culpa em mim”, aceitando a ideia de que “eu não estava tomando a droga”, do que suspeitar “alguma coisa estava errada com a medicação”, com a prescrição.
- O69. Segundo a paciente, os médicos imputavam a ela a culpa pela ausência de melhora no tratamento da TB, pois eles pensavam: ela “é nova, deve estar saindo para baladas e não está tomando os remédios direito. (...) Poxa! eu não tinha condições nem de sair na porta da

- minha casa, veja lá, na balada? (...) Eu ficava incomodada, eles sempre colocavam a culpa em mim”, para eles, o paciente era o principal responsável pela ausência de cura.
- O70. Segundo a paciente, a doença, devido aos sintomas, a obrigou a parar com as atividades que desenvolvia, “a parar com tudo que estava fazendo”, com o trabalho, com a faculdade, deixando o “tempo ocioso demais”, lidar com essa nova realidade “foi muito difícil”.
- O71. Segundo a paciente, para preencher o tempo ocioso, contava com a companhia da mãe “(...) minha mãe, na ocasião, não estava trabalhando, então a gente lia, alugava filme, tinha as coisinhas que você faz em casa, você conversa, fala bobeira com a sua mãe e tal! (...) ela me ajudava muito, o apoio dela foi essencial” para conseguir superar os obstáculos e realizar o tratamento até a obtenção da alta por cura.
- O72. A doença deixa a pessoa “muito abalada”, física, emocional e financeiramente; para não desistir da cura, “você procura encarar a doença do melhor lado”, que tem cura, que vai dar certo com o tratamento, mas “se não tiver o apoio da família (...) ou de quem gosta de você de verdade”, não se consegue “encarar a doença”, superar os obstáculos e acaba-se desistindo do tratamento, da cura.
- O73. Paciente diz ter tido “uma família de ouro”, eles a “apoíaram muito”, em todos os momentos, e isso “foi muito importante” por ela conseguir finalizar o tratamento e obter a cura.
- O74. Segundo a paciente, “o apoio”, a presença e a companhia dos amigos “foi muito importante, (...) eles não se afastaram por eu estar doente, eles sempre me visitavam em casa e a gente passava algumas horas juntos”.
- O75. Segundo a paciente, os amigos nunca dela se afastaram por estar doente, eles sempre a visitava, entretanto, no início da doença, era ela quem, às vezes, deles se afastava, evitava que fossem visitá-la, pois “tinha muito medo” de contaminá-los. Somente depois de algum tempo ela “fui entendendo melhor” sobre a transmissão da doença, “fui encarando melhor” a doença e “vi que ela não era algo tão feio assim” e que não precisava se afastar das pessoas por estar doente.
- O76. Segundo a paciente, ela sempre via e passava algumas horas com seus amigos, quando eles a visitavam, entretanto, “a vida de sair, de ir para baladas com eles, foi preciso parar, não teve outra alternativa”, devido aos sintomas da doença.
- O77. Segundo a paciente, a TB/TBMR a deixou “muito dependente” das pessoas, devido às limitações físicas, em decorrência, “precisava de alguém da família para ajudar em tudo”, como “pegar um remédio (...) ir para uma consulta médica”.
- O78. A dependência das pessoas para a realização de atividades diárias “era horrível”, às vezes, “batia uma tristeza, (...) ficava meio chateada, meio depressiva (...) você quer fazer as coisas por si só e muitas vezes não dava”, devido às limitações físicas.
- O79. Segundo a paciente, o fato de ter tido pessoas da família, em especial a “mãe”, para acompanhá-la nas consultas médicas e ajudá-la na realização de atividades diárias, durante toda época em que esteve doente, foi fundamental para a realização do tratamento, para a superação da doença: “(...) ainda bem, que, nessa parte, tive gente que me ajudou muito (...) não conseguia fazer nada, dependia de alguém para fazer tudo”, inclusive para dar-lhe a medicação, pois a limitação física era extrema.
- O80. Segundo a paciente, às vezes, ela “ficava revoltada (...) sentia tristeza ” por estar doente, por não conseguir realizar atividades, por depender dos outros “para tudo”, mas “não adiantava” ficar triste e revoltada, então, buscava ver o lado positivo, a possibilidade de cura e, para isso, “tinha de ser determinada (...) não podia fraquejar”, assim, acreditou, confiou, teve fé que iria curar, se fizesse corretamente o tratamento, o que a levou a não desistir do tratamento.
- O81. Para não desistir da cura, do tratamento, foi preciso ter “o apoio da família, (...) o contato com gente que gosta de você”, o que dá força para superar os desafios e os momentos difíceis; foi preciso ter “determinação, (...) confiança e fé de que tudo vai dar certo”, de que vai se curar, “se falarem para você que você tem 1% de chance de cura, é nesse 1% que você tem de apegar!, (...) acreditei na cura e não desisti jamais” do tratamento.
- O82. Segundo a paciente, quando teve o diagnóstico de TBMR, somente queria saber do médico se a doença tinha cura e o que era necessário fazer para que se curasse, pois “o que mais importava era a melhora, era a cura”, então focou na “boa notícia” de que a doença tem cura, e procurou não se importar com “notícia ruim”: de que a doença era resistente, o tratamento requeria maior número de drogas, injeções e por maior período de tempo.

- O83. Segundo a paciente, para finalizar o tratamento, primeiro foi preciso querer a cura, “querer melhorar”, pois “se você mesmo não quiser melhorar, não adianta todo mundo querer te ajudar”. Depois, foi fundamental a necessidade, a “obrigação” de retribuir à sua família “mãe, pai, irmãos” e a seus amigos, todo “cuidado, atenção, carinho, ajuda e valorização” que estavam oferecendo a ela. A retribuição era a cura, pois eles “se esforçavam, se empenhavam” para vê-la curada, então, ela também tinha que esforçar-se e empenhar-se para não desistir da cura e do tratamento.
- O84. Segundo a paciente, sua família: “mãe, pai e irmãos”, era “muito importante”. Na doença, eles demonstram o quanto também ela era importante para eles, pois não mediam esforços para ajudá-la e vê-la melhor. Ela “não gostava” de vê-los “tristes e chateados” ao vê-la doente, então, pensava “não vou desistir da cura”, do tratamento, “primeiro, pelos meus pais e irmãos, depois, por mim”, pela vida, pois queria viver.
- O85. Paciente lamenta por ter adquirido “todo o conhecimento sobre TB e TBMR” somente depois de ter sido acometida por essas doenças.
- O86. Paciente refere que a maioria do conhecimento adquirido sobre a TBMR e sobre o tratamento foi oriunda de esclarecimentos obtidos por profissionais de saúde do CR e não por pesquisas feitas em livros ou internet; menciona que questionava bastante e “eles eram bem esclarecidos, sempre que perguntava alguma coisa, eles sabiam responder”, o que contribuiu para o uso correto da medicação.
- O87. Segundo a paciente, os profissionais do CR, tratam bem o paciente, explicam sobre a doença, sobre o tratamento, o que contribuiu para o uso correto da medicação. Para ela, eles têm bastante conhecimento sobre a doença “são bem esclarecidos”, quando tinha dúvidas e perguntava sobre algo, eles “sempre sabiam responder”.
- O88. Segundo a paciente, ela sempre teve alguém da família, geralmente a mãe, que a acompanhasse aos serviços de saúde para a realização de consultas, durante todo o tratamento da TB/ TBMR, o que contribuiu para que conseguisse realizar corretamente o tratamento até a obtenção da alta por cura.
- O89. Paciente refere que a longa distância entre sua casa e o CR, “tinha de sair cedo de casa para chegar meio dia” no CR, dificultava o tratamento, pois, nem sempre, sentia-se bem para ir, “estava ruim” e não conseguia ir de carro próprio, então, tinha que ir de “metrô lotado e sem lugar para sentar”, mencionando que havia dias chuvosos.
- O90. Segundo a paciente, ela enfrentou todas as dificuldades e não desistiu do tratamento porque “realmente queria” a cura.
- O91. A obrigação de ir à UBS, para fazer o tratamento supervisionado, é desnecessária e “desgastante” para o doente. Desnecessária porque, se o paciente não quer se curar, “não é uma pessoa ficar vigiando”, que vai fazê-lo ir à UBS diariamente para tomar os medicamentos. E, se o paciente quer se curar, vai fazer o tratamento corretamente, mesmo sem ser supervisionado.
- O92. Para a paciente “o interesse, o querer curar” é muito importante para que o indivíduo faça o tratamento até o final.
- O93. Para a paciente, os indivíduos que não têm “interesse na cura” não farão corretamente o tratamento supervisionado e o tratamento auto-administrado. Segundo ela, não é a norma de que todo o doente com TB/TBMR deve fazer o tratamento supervisionado no serviço de saúde, que vai garantir que faça o tratamento; e acredita que “um trabalho de conscientização” sobre a doença e sobre a importância do tratamento correto poderia ser mais eficaz que a obrigatoriedade do TDO.
- O94. Segundo a paciente, ela se deparou com alguns profissionais, na UBS, que não estavam “nem um pouco preparados” para o atendimento ao indivíduo com “TB, veja lá para os com TBMR”, pois ficavam “assustados” devido à doença, “o atendimento não é humano, (...) às vezes, o médico era maior grosso e não tinha lugar nem para sentar”; vivenciar isso “foi chato, foi ruim”.
- O95. Para diminuir o preconceito e melhorar o atendimento ao indivíduo com TB/TBMR, os profissionais de saúde precisam de “treinamento” para aprimorar o conhecimento sobre a doença, especialmente sobre o contágio.
- O96. Para a paciente, foram “muito importantes” para conseguir finalizar o tratamento: querer e acreditar que conseguiria a cura, ter o apoio da família, ter determinação e fé.
- O97. Segundo a paciente, quando teve o diagnóstico de TBMR, “fiquei muito feliz”, pois teria “outra opção” de tratamento, o da TBMR, e a “chance de ficar melhor”, de curar-se.

- O98. Segundo a paciente, ela fica “muito brava” com as pessoas que tomam medicação de qualquer jeito, que não terminam o tratamento e ficam “criando mutações nas bactérias”, deixando-as resistentes. Para ela, essas pessoas são “irresponsáveis sobre a própria vida e sobre a vida dos outros”, e a elas atribui o fato de ter contraído a TBMR.
- O99. Segundo a paciente, ela se deparou com médicos do INSS “nem um pouco preparados” para o atendimento ao indivíduo com TBMR, pois, após 6 meses de tratamento, ela precisou renovar licença de afastamento do trabalho e, apesar de ter levado os exames de “raio x, de baciloscopia positiva para TBMR, com quatro cruzinhas de contaminação” e o laudo médico, elaborado pelo médico responsável por seu tratamento, não conseguiu renovar a licença, pois o médico lhe deu alta.
- O100. Para a paciente, o fato do médico do INSS dar-lhe alta, mesmo com a TBMR ativa, foi um “absurdo”, denotou o “despreparo de profissionais de saúde” para o atendimento ao indivíduo com TB e TBMR.
- O101. Paciente advoga a necessidade dos profissionais aprimorarem o conhecimento sobre a doença e sobre o tratamento, principalmente a TBMR, e a necessidade de “reciclar” os profissionais “é preciso de gente interessada, de gente nova, de gente que quer trabalhar (...) os que já estão cansados precisam ficar descansando em casa, cuidando apenas da sua família, porque cuidar de paciente no trabalho, não dá, pois o que eles fazem é um absurdo”.
- O102. Segundo a paciente, ao comunicar a alta recebida do INSS, ao médico que lhe acompanhava, ele “nem acreditou, (...) falou para não voltar a trabalhar, que era para ficar em casa” e sugeriu que ela entrasse com reclamação do médico perito do INSS no Conselho Regional de Medicina, mas ela não o fez porque tinha tido um dia longo e estava cansada, além de sentir-se doente.
- O103. Segundo a paciente, ela só não teve de voltar a trabalhar depois da alta do médico perito do INSS, mesmo ainda doente por TBMR, porque o chefe do local onde trabalhava (UNIMED), também era médico perito do INSS, e ele conseguiu remarcar nova consulta, “que demorou bem menos que o usual”. Quando foi à nova perícia, contou ao médico sobre o resultado da perícia anterior, o qual falou: “meu Deus, meu amigo não está batendo muito bem” e renovou a licença no INSS, após verificar os exames.
- O104. Segundo a paciente, durante todo o tratamento da TBMR, ficou afastada do trabalho, mas recebia auxílio financeiro do INSS, o que ajudou bastante financeiramente e, conseqüentemente, no enfrentamento e superação da doença.

Paciente P

- P1. Segundo a paciente, ela começou a sentir “muita tosse”, mas por achar que era “normal” e por trabalhar e faltar-lhe tempo, não ia ao médico, apenas tomava “xaropinho e chá de limão”.
- P2. Segundo a paciente, com o tempo, “a tosse foi aumentando (...) “sentir bastante febre”, que começava sempre a partir das “duas horas da tarde”, então, trabalhava o restante do dia “queimando de febre”.
- P3. Segundo a paciente, sempre que retornava do trabalho, em casa, “tomava remédio de febre e ia dormir”, no outro dia ao despertar, “não estava com muita febre, mas sentia indisposta, mas, mesmo assim, ia trabalhar”, entretanto, por volta das 14 horas, a febre aumentava deixando-a ainda mais indisposta.
- P4. Segundo a paciente, quando a tosse tinha aumentado bastante e sentia muita febre, foi, após o trabalho, ao Pronto Socorro do Hospital Heliópolis, “umas três vezes”, em 15 dias, mas eles “só davam remedinho na veia” e mandavam retornar para casa.
- P5. Segundo a paciente, por ter sentido “uma dor terrível debaixo da costela”, teve de ir, “de madrugada”, ao Pronto Socorro do Hospital da Mooca, onde “fizeram um monte de exames, (...) constataram a pneumonia, passaram remédio para pneumonia e mandaram retornar para casa”.
- P6. Segundo a paciente, após ter tomado uma caixa de medicamento para pneumonia, sentiu novamente “a dor debaixo da costela”, então retornou ao Pronto Socorro do Hospital da Mooca, onde “fizeram um monte de exames, desconfiaram da TB e encaminharam para o Posto”.
- P7. Segundo a paciente, no dia seguinte, como recomendaram no hospital, dirigiu-se à AMA do Sacomã, onde foram feitos outros exames, inclusive o de “escarro”, quando foi constatada a TB e iniciado o tratamento.
- P8. Segundo a paciente, nos três primeiros meses do tratamento para a TB, estava “achando que estava melhor e que os remédios estavam fazendo efeito (...) não estava sentindo febre e a tosse tinha diminuído um pouco”, porque os médicos prescreviam “um xarope” que ajudava um pouco a controlar a tosse.
- P9. Segundo a paciente, ela continuou a tomar os medicamentos para a TB, “achando que estava ficando boa”, entretanto, no 4º mês de tratamento, voltou a “sentir muito mal: muita febre e tosse” o que a levou a queixar-se à médica que a acompanhava, “ela só passava remédio para febre, xarope para tosse (...) e continuava dando os remédios para a TB”.
- P10. Segundo a paciente, após os 3 primeiros meses de tratamento da TB, “foi só piorando, estava sentindo muito febre e tosse” e, ao invés da médica que a acompanhava tê-la encaminhado a outro médico, insistiu no tratamento da TB, e “só quando estava praticamente terminando o tratamento, quase 6 meses” é que ela a encaminhou para outra médica, do AMA do Hospital Planalto Paulista.
- P11. Segundo a paciente, ela ficou “muito decepcionada com a médica” que a tratava anteriormente, o que a levou a ir à unidade de saúde e “comecei a xingá-la”, porque, após 6 meses de tratamento com esta médica, teve de iniciar um outro tratamento, sob a supervisão de outro médico, “com injeções e remédios mais fortes, (...) porque a doença já tinha passado para outro estágio, o estágio 2”.
- P12. Segundo a paciente, no 2º tratamento da TB, apesar de ter feito cinco meses de tratamento, sendo três meses com uso de injeções, não estava melhorando, “ainda não sentia muito bem”.
- P13. Segundo a paciente, no 5º mês do 2º tratamento para a TB, “quando estava perto de finalizar o 2º tratamento”, “não aguentava mais tomar os remédios, enjoava muito, vomitava muito, não conseguia mais engolir os remédios”, então, comunicou à médica sobre tal dificuldade, mas a médica “não levou muito a sério e só falou: você tem de continuar tomando os remédios!”, o que a levou a abandonar o tratamento.
- P14. Segundo a paciente, ela abandonou o 2º tratamento para a TB, no seu 5º mês, pois não “conseguia mais tomar os remédios”, devido à náusea e vômitos “só com cheiro do remédio

já passava mal (...) tomava eles e colocava tudo de volta para fora, vomitava, não conseguia engolir os remédios”.

- P15. Segundo a paciente, após 4 meses de abandono de tratamento “sem medicação”, a tosse e a febre voltaram e “muito mais fortes”, o que a levou a retornar à sua médica, que a acompanhava no seu 2º tratamento, tendo sido encaminhada para o CR.
- P16. Segundo a paciente, assim que soube que estava doente, comentou com a dona da casa de família onde trabalhava que estava com TB, então, “a minha patroa não deixava mais eu entrar na porta da casa e ficava toda semana me ligando e perguntando se eu tinha ficado boa e que ela ia dar baixa na minha carteira”.
- P17. Segundo a paciente, no 3º mês do 1º tratamento da TB, por considerar que estava ficando melhor, “sem febre e com tosse diminuída” e por “não aguentar mais receber ligações da patroa”, perguntando se encontrava-se bem e dizendo que queria dar “baixa na carteira”, dirigiu-se ao seu trabalho, com a carteira de trabalho e solicitou “a patroa” que desse baixa.
- P18. Segundo a paciente, ela solicitou “baixa na carteira” de trabalho porque, por estar com TB, “a patroa” não queria mais que trabalhasse em sua casa, o que levou a paciente a entender que sua “patroa” queria era dar “baixa na carteira”, por isso, telefonava constantemente, perguntando se ela estava bem.
- P19. Paciente solicitou “baixa na carteira” de trabalho, mas não recebeu “nada”, nenhum tipo de auxílio financeiro, sequer para comprar medicamento.
- P20. O 1º tratamento da TB foi, em sua maior parte, auto-administrado.
- P21. Segundo a paciente, durante o 1º tratamento da TB, a médica, algumas vezes, “fazia” que fosse à UBS para “tomar a medicação na frente dela”, pelo menos uma vez por semana.
- P22. Todo o 2º tratamento da TB foi auto-administrado.
- P23. Segundo a paciente, as médicas sempre quiseram que realizasse o 1º e o 2º tratamentos da TB na modalidade supervisionada na UBS, mas não conseguia “andar na rua, ficar fora de casa”, porque tomava os medicamentos e “ficava o dia inteiro passando mal (...), enjoava muito e suava muito”, então realizou o tratamento auto-administrado.
- P24. Segundo a paciente, na época dos tratamentos da TB, (1º e 2º), ela ficava “tão enjoada”, ânsia de vômito, com os medicamentos que ela não conseguia “sair na rua” sequer para levar os filhos na escola, veja lá se ela iria conseguir “sair na rua” para ir ao posto fazer o tratamento supervisionado.
- P25. Segundo a paciente, quem levava os seus filhos para a escola era a sua mãe ou o seu filho mais velho. A mãe era responsável por levar as duas filhas gemias, de 2 anos de idade, para a creche; o filho mais velho, de 10 anos, era responsável por levar o filho do meio, o de 08 anos. O filho mais velho ia sozinho para a escola.
- P26. Segundo a paciente, durante 1º e 2º tratamento da TB, ela nunca havia deixado de tomar a medicação, ela só deixou de usar a medicação no 5º mês, quando abandonou, de vez, o tratamento.
- P27. Paciente advoga que o 2º tratamento da TB “não iria adiantar”, mesmo se ela tivesse realizado-o até o 6º mês, pois ela ainda não estava se sentindo melhor, quando abandonou o tratamento, no 5º mês.
- P28. Para a paciente, foi muito bom ter sido encaminhada ao CR, pois lá encontrou uma médica competente: “peguei uma médica muito boa (...) muito simpática” e, ao mesmo tempo, muito exigente “bem dura” com o seguimento das orientações: “ela falava: você tem de fazer isso (alguma orientação médica) e, se você não fizer, eu não vou mais cuidar de você! Ela falava isso, mas ela era bem simpática!”.
- P29. Paciente agradece a médica que a acompanhou no CR por ter tido a cura da TBMR: “devo tudo a ela, pois foi, graças a ela, que eu sarei (...), ela pegava no meu pé para eu fazer o tratamento (era exigente), mas ela era muito boa (competente) e muito simpática”.
- P30. Segundo a paciente, o primeiro dia que foi ao CR, estava “muito nervosa” com a médica que estava cuidando dela anteriormente, porque o tratamento proposto não tinha tido resultado. Mas, ao invés da médica também ficar nervosa, mostrou sua simpatia e, daí em diante, sempre brincava perguntando: “hoje você está nervosa?”.
- P31. A injeção do tratamento da TBMR, “uma tal de amica, amicacina, (...) doía muito, (...) endurecia a perna que saía do posto mancando, (...) eu tinha de tomar um dia de um lado e

- um dia do outro (...) para dormir a noite, tinha de ficar deitada de bruço, porque não aguentava de dor, ficava doendo”.
- P32. Segundo a paciente, apesar de ter de ir à UBS “todo dia” para tomar as injeções “doía muito”, nunca faltou ao tratamento, “nunca deixei um dia de tomar a injeção, porque queria ficar boa”.
- P33. Segundo a paciente, no tratamento da TBMR, “ia ao posto de segunda à sexta-feira”, para o tratamento supervisionado, somente durante o período que tomava as injeções, que “foi mais ou menos uns 6 meses”. Após este período, assinou um “termo”, recusando a supervisão do tratamento e assumindo a realização do tratamento auto-administrado, o que contribuiu para a realização do tratamento.
- P34. Segundo a paciente, a médica do CR, às vezes, reclamava, “brigava”, porque ela não estava fazendo o tratamento supervisionado, mas, tinha decidido que não iria “tomar o remédio no posto”, que iria “tomar os remédios em casa”, pois “queria ficar boa”, queria curar, então tinha certeza que “ia tomar os remédios”, e não precisava fazer o tratamento supervisionado.
- P35. Para a paciente, não é a obrigatoriedade do tratamento supervisionado que faz a pessoa seguir o tratamento e sim o querer, o desejo de ficar curado “se eu quero ficar boa, eu não preciso ir no posto! Eu tomo os meus remédios em casa!”
- P36. O indivíduo com TBMR tem que ir à UBS para o tratamento supervisionado só na fase em que está tomando as injeções, pois precisa de alguém para aplicá-la.
- P37. Paciente refere que sentia náuseas ao tomar os medicamentos da TBMR, o que era “muito difícil”, o que dificultava a realização do tratamento.
- P38. O uso de antieméticos, prescritos pela médica, foi muito importante para o tratamento da TBMR, na medida em que reduziu a náusea e cessou os vômitos, o que permitiu “engolir os remédios”.
- P39. Paciente não teria desistido do 2º tratamento da TB se a médica que a acompanhava tivesse prescrito antiemético, quando queixou-se que tinha náusea e vômitos.
- P40. Paciente procurou o primeiro serviço de saúde, após “uns dois meses” do início dos sinais e sintomas da TB.
- P41. Paciente decidiu procurar o primeiro serviço de saúde, porque “estava muito fraca e não estava aguentando mais” a sintomatologia da doença: a febre “não passava mais”, ; a tosse tinha aumentado muito, “tossia tanto que não conseguia mais dormir (...) a garganta ficava ardendo, ficava toda ferida de tanto tossir”.
- P42. O tempo decorrido, entre o primeiro acesso ao serviço de saúde e o diagnóstico de TB, foi de “mais ou menos um mês”.
- P43. O preconceito é a “pior coisa que a pessoa com essa doença tem de passar”.
- P44. Foi “muito difícil” enfrentar, superar o preconceito, principalmente, aquele que partia dela mesma.
- P45. Segundo a paciente, o pior preconceito vivenciado foi o dela própria, ela tinha “muito medo” de contaminar as pessoas, então não queria ficar perto de ninguém, inclusive daqueles que viviam na mesma casa, como filhos e marido.
- P46. Paciente não teve medo de morrer, mas tinha “muito medo de passar a doença para a família, para os filhos, para o marido (...), porque esta doença é muito ruim (...) e não queria que as pessoas passassem pelo que estava passando”.
- P47. Segundo a paciente, “o medo de passar a doença para o marido” culminou na separação do casal, pois “não queria ficar perto dele, não queria dormir com ele, não queria sexo com ele, não queria mais saber de ficar próximo a ele (...), mas ele não entendia a doença, ele não tinha medo, só queria ficar por perto (...). Então, porque não queria mais saber dele, ele começou a beber e a ficar indo para a rua, para os bares (...) e a gente começou a brigar muito, era briga todo o dia (...)”.
- P48. Para a paciente, o fato do marido não entender que o afastamento dela para com ele era devido ao medo de contaminá-lo com a doença, gerou situações/comportamentos/atitudes que a deixavam “ainda mais doente”.
- P49. Segundo a paciente, quando separou-se do marido, na época da TBMR, ela estava muito ruim, “quase morrendo” devido aos sintomas da doença, a situação financeira estava “muito

difícil”, começou a faltar dinheiro para pagar o aluguel da casa onde morava, o que levou sua mãe que, na época morava sozinha, a ajuda-la, levando-a, junto com seus quatro filhos para morar com ela.

- P50. Segundo a paciente, antes de adoecer era “bem baladeira”, gostava muito de sair com o marido. Entretanto, depois que ela ficou doente, principalmente da TBMR, perdeu o ânimo de se arrumar, de sair, e, tampouco queria ficar perto do marido, com medo de contaminá-lo, com tudo isso “ele achou que eu não gostava mais dele”, o que foi tornando “difícil” o relacionamento, começaram a brigar muito e acabaram se separando.
- P51. Para a paciente, as reações adversas dos medicamentos da TBMR, como náusea, além da dor no glúteo, devido às injeções, a deixavam “muito nervosa, muito chata”, somadas ao medo de contaminar o marido, então, no início da doença, “não queria saber de marido”, de ter contato com ele, de relacionar-se sexualmente, o que acabou na separação.
- P52. Segundo a paciente, ainda antes de acabar o tratamento da TBMR, mas quando já estava bem melhor, acabou reconciliando-se com o marido, pois já “estava mais calma, menos chata”, e passou a permitir que as pessoas, inclusive ele, tivessem contato físico com ela.
- P53. Segundo a paciente, ela conviveu com o medo de transmitir a doença para os filhos, durante todo o tratamento da TBMR, então, “sempre andava de máscara em casa”, não tossia e não respirava perto dos filhos, procurava manter distância deles e “tinha muito cuidado” para não contaminá-los.
- P54. Para a paciente, é “muito ruim” vivenciar situações de preconceito devido à doença e conta, chorando, uma das que vivenciou: “(...) depois que tive a TB, tive de ir, uma vez, na casa da patroa para levar os documentos para ela assinar, para poder dar baixa na carteira, mas ela não deixou eu nem entrar, ela me barrou lá na porta de serviço; e ela tinha uma cachorinha, que gostava de ficar perto de mim, aí ela veio latindo lá na minha direção e ficou querendo pular em mim, mas ela (a patroa) pegou a cachorra para não encostar perto de mim (...)”
- P55. O “preconceito contra a doença é grande”, então, não se deve “falar muito” que tem esta doença, TB/TBMR, caso contrário, passa-se por “muita humilhação”.
- P56. O preconceito contra a TB/TBMR existe até no interior dos serviços de saúde, por parte dos profissionais de saúde.
- P57. Um profissional de saúde deveria saber que, após um tempo de tratamento, a doença não é mais transmitida, assim não “humilhava” o paciente com suas condutas, como por exemplo, pedindo-o para “sair de dentro da sala porque não estava utilizando máscara”, mesmo depois de estar tratando-se há bastante tempo.
- P58. Segundo a paciente, vivenciar o preconceito por parte de um profissional de saúde a fez ficar nervosa, “gritar” com ele, e “chorar”, pois “(...) já estava tomando os remédios há bastante tempo, não tinha como pegar nele! Não passava mais a doença! (...)”.
- P59. Segundo a paciente, na época que teve a TBMR, já tinha parado de amamentar suas filhas gêmeas, de 2 anos, porque não consegue amamentar uma criança por muito tempo.
- P60. Na época da TBMR, paciente já não estava amamentando suas filhas gêmeas, ambas já tomavam mamadeira e permaneciam durante todo o dia na creche.
- P61. Todos os quatro filhos fizeram exames de controle de comunicantes no CR e realizaram tratamento “preventivo” da TB por 6 meses.
- P62. O agente etiológico da TB é um “vírus”.
- P63. Segundo a paciente, suas filhas gêmeas, por terem 2 anos de idade, não conseguiam engolir os comprimidos do tratamento profilático da TB, então ela “(...) pisava os comprimidos no pilão, colocava num copinho com um pouquinho de água e todos os dias elas bebiam, antes de ir para a creche!”
- P64. Nenhum dos filhos teve reações adversas ou qualquer dificuldade relacionada ao tratamento profilático da TB.
- P65. Segundo a paciente, a doença obrigou-a a ficar sem trabalhar, porque ficou “fraca demais e não conseguia fazer nada”.
- P66. Segundo a paciente, ela tinha “muita vontade” de trabalhar ou, até mesmo, de fazer as coisas dentro de casa, como lavar a louça ou o banheiro, mas não conseguia fazer nada, pois “estava muito fraca”, e isso foi deixando-a “ainda mais doente”, foi tornando a situação “mais difícil”.

- P67. Segundo a paciente, quando ela e os filhos foram morar com a sua mãe, ela estava muito ruim, acamada, sem apetite e sem ânimo de fazer nada, sequer para “tomar um banho”, então, para ela, “se morresse ali estava bom”.
- P68. Segundo a paciente, ter ido morar com sua mãe foi fundamental para a realização do tratamento e para a sua recuperação, pois ela preparava os alimentos que a médica recomendava e os que ela gostava quando era criança, como “angu de milho”, assim, foi se alimentando melhor, o que foi ajudando no tratamento, o que permitiu ganhar forças, energia e recuperar-se da doença.
- P69. A doença tira totalmente o apetite, o que leva a emagrecer e à fraqueza exagerados, fazendo com que se necessite de outras pessoas para tudo.
- P70. Segundo a paciente, ela não sabe onde foi contraiu a TB, porque antes de ficar doente, nunca teve contato com alguém que tivesse a doença.
- P71. Segundo a paciente, sempre que questionada, dizia que estava com TB, “não mentia” para os outros.
- P72. Segundo a paciente, “algumas pessoas” pararam de frequentar a casa, depois que ficou doente, mas, para ela, essas pessoas mostraram que não eram amigas, pois se o fossem, não tinham se afastado.
- P73. Segundo a paciente, as “amigas de verdade” não se afastaram dela por estar doente, pelo contrário, sempre a “visitavam, perguntavam se estava precisando de alguma coisa e ajudavam a olhar as crianças, principalmente, as menores, as filhas gêmeas”.
- P74. Paciente acredita que tinha a TB, na forma resistente, desde o início da doença, pois não se sentia melhor com o tratamento da “TB simples” e acredita que, ao invés de ter feito o tratamento “errado para a TB simples”, “deveria ter tomado remédio mais forte”, o da TBMR.
- P75. Segundo a paciente, quando teve a TBMR, permanecia deitada, “dormindo o dia inteiro”, porque quase não tinha ânimo, força física para fazer as atividades de casa, como limpar, cozinhar e cuidar dos filhos, que tinham entre 2 a 10 anos de idade.
- P76. Segundo a paciente, sempre que conseguia, fazia “do jeito que podia” algumas atividades domésticas, como limpeza e preparo de refeições.
- P77. Segundo a paciente, quando morava com o marido, muitas foram as vezes que ele teve de chegar à noite do trabalho e ir fazer a comida e dar banho nas crianças, porque nem isso ela conseguia fazer, devido à fraqueza física imposta pela doença.
- P78. Segundo a paciente, ela somente conseguiu cuidar dos filhos porque os “dois maiorzinhos”, de 8 e de 10 anos, ficavam meio período na escola e “já sabiam se virar sozinhos, sabiam fazer comida, comprar pão, essas coisas assim”; já as “filhas menorzinhas”, as gêmeas de 2 anos, precisavam de maior cuidado, entretanto, permaneciam o dia todo na creche e, quando chegavam da escola, muitas vezes era o pai que dava comida e banho.
- P79. Segundo a paciente, ter tido a ajuda de alguns amigos e de alguns familiares, como irmã, tia e esposo, foram muito importantes para superar os obstáculos impostos pela doença, mas destaca a importância de sua mãe e da médica do CR, pois acredita que sem sua ajuda não teria conseguido fazer o tratamento e não teria se curado.
- P80. Segundo a paciente, a ajuda e o cuidado despendidos por sua mãe, foram essenciais para que conseguisse realizar o tratamento e obter a cura, porque os medicamentos da TBMR causavam-lhe muito enjoo, então, “não comia qualquer comida”; para conseguir se alimentar, sua mãe preparava e inventava pratos diferentes, que ela gostava, como “mingau de angu”, aí foi conseguindo, gradativamente, se alimentar e recuperar a energia, sem descontinuar o tratamento, até a obtenção da cura.
- P81. Minha mãe e irmã ajudaram muito a paciente nos cuidados com os filhos, principalmente, em relação às filhas de 2 anos de idade, que ainda eram muito dependentes.
- P82. Segundo a paciente, sua mãe ajudou muito também com a “compra” de comida para ela e para seus filhos.
- P83. Segundo a paciente, ela tinha uma tia que todo mês doava “duas caixas de leite completo”, de 24 litros, o que foi muito importante porque, na época, suas filhas tomavam muito leite e ela não tinha condições para comprar.
- P84. Segundo a paciente, o apoio da família foi essencial para que conseguisse superar os obstáculos e continuar o tratamento até a cura.

- P85. Paciente aderiu ao tratamento porque “queria se curar” para “poder criar os filhos (...) não queria deixar os filhos sem mãe, nas mãos dos outros! Queria ver os meus filhos crescer!”.
- P86. Segundo a paciente, se não tivesse filhos, teria desistido do tratamento: “era muito difícil tomar os remédios e as injeções (...) ficava enjoada e doía, endurecia toda a perna todo o dia”, mas por “ter e amar os filhos”, queria recuperar-se, para criá-los e vê-los crescer, então, fez o tratamento, mesmo “passando muito mal” devido à medicação.
- P87. Segundo a paciente, os filhos são o que tem de mais precioso, eles estão “em primeiro lugar na vida (...) nada é maior do que eles”; por ser assim, ela fez todo tratamento da TBMR, enfrentou todas as dificuldades, pois o que mais queria era manter-se viva para deles cuidar e criá-los.
- P88. Para a paciente, ela teria morrido se tivesse desistido do tratamento, pois ficou “muito ruim” devido aos sintomas da TBMR.
- P89. Segundo a paciente, ela aderiu ao tratamento porque queria recuperar a saúde para retomar a vida, o trabalho e voltar a ser a “pessoa ativa” que sempre foi desde criança.
- P90. Segundo a paciente, ela é uma pessoa que “curte a vida”, que “gosta de viver”, que “gosta de sair”, então, mesmo na época que estava doente, tinha muita vontade de sair, de ir à “balada”, assim, queria fazer o tratamento para melhorar e poder sair novamente, “curtir a vida”, como sempre fez antes de ficar doente.
- P91. Segundo a paciente, ela sempre foi uma mulher de “muita fé”, é devota de Nossa Senhora Aparecida e acredita muito em santos; ao adoecer, não conseguia mais frequentar a igreja, mas rezava muito em casa, rezava “o terço, as orações de santinhos” e sempre pedia a Deus para “poder ficar boa, nunca desistiu disso, pois precisava cuidar dos filhos”.
- P92. Segundo a paciente, “por estar muito mal”, teve momentos que considerou que “não tinha mais o que fazer”, que tinha chegado a hora da morte, mas, mesmo assim, “nunca perdeu a fé, nunca desistiu da cura”, fazia o tratamento e colocava tudo nas mãos do Divino, para que “fosse feita a vontade de Deus”.
- P93. Segundo a paciente, ela tinha “coleção de orações de santinhos e uma imagem de Nossa Senhora Aparecida em casa” e, quando estava doente, sempre rezava muito, pois “gostava de rezar as orações de santinhos, assim como o terço (...); tinha muita fé”, e acreditava que Deus, os santos e Nossa Senhora iam ajudá-la a “ficar boa”, a se curar.
- P94. Segundo a paciente, ela nunca pensou em desistir do tratamento da TBMR, “mesmo passando muito mal” com a medicação, pois “queria se curar”, então, tinha que conseguir tomar os medicamentos: tinha “muito enjoo e, às vezes, vômitos (...), mas quando vomitava, tomava os remédios tudo de novo, até conseguir engolir os remédios”.
- P95. Segundo a paciente, ela tinha tanta dificuldade para manter os medicamentos no estômago, devido ao “vômito”, que preferiria as injeções aos comprimidos: “achava melhor uma furada que engolir os remédios”, apesar da dor decorrente das injeções e acredita que, se fosse possível, teria optado em fazer todo o tratamento da TBMR com injeções.
- P96. Segundo a paciente, durante todo o período com a doença, TB e TBMR, recebeu o auxílio do INSS somente por 3 meses e, logo no início da TB, depois disso, não recebeu “mais nada”.
- P97. Segundo a paciente, após o 1º vencimento do prazo do auxílio INSS, ela tentou renová-lo, porque “continuava doente, ainda estava sentindo muita febre, e não tinha condições de trabalhar”, mas os médicos não renovaram o auxílio, falaram que “tinha condições de trabalhar”.
- P98. Para a paciente, os médicos peritos do INSS “não se importam” com o paciente com TB/TBMR, no caso dela, nem a olharam direito e disseram: “você tem condições de trabalhar (...) é só tuberculose e você já está pronta para trabalhar de novo”.
- P99. Segundo a paciente, depois que os médicos peritos do INSS negaram, pela primeira vez, o pedido de renovação do auxílio INSS, ela desistiu de fazer nova tentativa, mesmo continuando doente e fazendo o tratamento, porque considerava que eles “não dariam mais, não adiantava nem tentar”, porque “já tinham falado que eu já tinha condições de trabalhar (...) já tinha pedido para a patroa dar baixa na carteira (...) então, achei que não teria mais direito de pedir”; após o abandono do 2º tratamento (TB), “tinha voltado a trabalhar, porque precisava trabalhar”, mas só durante 2 meses, porque “começou passou a sentir mal de novo, muita febre”, época em que teve que iniciar o tratamento TBMR no CR.

- P100. Segundo a paciente, somente quando iniciou o tratamento da TBMR, foi orientada por uma amiga, que “mesmo desempregada e sem carteira assinada”, tinha direito de ter recebido o auxílio do INSS durante o tratamentos de TB, feito anteriormente à TBMR, assim como teria direito de receber o auxílio durante o tratamento em curso, o da TBMR, então, contratou uma advogada e entrou com um processo contra o INSS com o intuito de receber os auxílios que teria direito.
- P101. Segundo a paciente, logo no início do tratamento da TBMR, ela entrou com um processo contra o INSS, para receber o auxílio doença (TB e TBMR), mas foi tudo muito demorado, muito burocrático, “tive que arrumar todas as provas, um monte de papéis e receitas” de toda a época que esteve doente com TB e TBMR.
- P102. Segundo a paciente, a demora do INSS para liberar o auxílio doença foi tanta que “passou por toda a doença (TBMR) (...) sem receber nada (...), época que mais precisava” do auxílio do INSS, para sobreviver.
- P103. Segundo a paciente, após a alta cura da TBMR, ganhou uma “liminar do juiz”, determinando que o INSS pagasse a ela o valor de “um salário mínimo durante dois anos, (...) esta liminar só saiu porque o processo ainda iria demorar muito para ser finalizado”.
- P104. O indivíduo com TBMR precisa receber o auxílio INSS durante o período que está doente, e não quando já está curado da doença, quando já consegue trabalhar.
- P105. Segundo a paciente, logo após o diagnóstico da TBMR, ela saiu do trabalho, no qual estava empregada há dois meses, porque “não conseguia trabalhar, era muita febre e fraqueza”.
- P106. Segundo a paciente, após o abandono do 2º tratamento da TB, começou “a passar mal de novo, a sentir muita febre”, principalmente no horário da tarde, então, desconfiou que “era a TB de novo, (...) porque era os mesmos sintomas” e procurou o mesmo médico, que a acompanhava anteriormente no tratamento da TB, sendo encaminhada para o CR, onde teve o diagnóstico de TBMR.
- P107. Segundo a paciente, ela contou com a ajuda de uma amiga, na orientação, na indicação de contatos/pessoas, para poder conseguir uma advogada e dar entrada com processo contra o INSS para receber o auxílio doença (TB e TBMR).
- P108. Para a paciente, ela não foi “bem atendida”, no serviço de saúde onde realizou o 2º tratamento da TB, “sequer pela médica: (...) a médica de lá é muito seca, ela não quer saber de família sua, se você tem filho ou não, sabe? Ela só passa os remédios e pronto, ela nem olha direito na sua cara assim, ela só faz um monte de perguntas bestas e passa os remédios e pronto. Todas às vezes nas minhas consultas eram deste jeito. Ela nunca perguntou sobre filho meu, nada!”.
- P109. Para a paciente, ela foi “bem atendida”, no serviço de saúde onde realizou o 1º tratamento da TB, “tanto pela médica, quando pelas enfermeiras: (...) a médica de lá era muito atenciosa, era simpática, as enfermeiras também eram bem atenciosas”.
- P110. Segundo a paciente, de todos os serviços de saúde, que teve que frequentar devido à doença, o CR “foi o melhor lugar em relação ao atendimento, (...) porque eles explicam sobre a doença, sobre o tratamento e têm muito cuidado, muita atenção para com o paciente, se você faltar na consulta, eles ligam perguntando porque faltou e remarcam a consulta”.
- P111. O cuidado não deve ser direcionado só para às questões da doença/saúde e à medicação: a atenção e o carinho oferecidos pelos profissionais de saúde são essenciais para que um indivíduo faça o tratamento até a obtenção da alta por cura.
- P112. Os profissionais de saúde devem esclarecer o paciente, o mais cedo possível, sobre a gravidade da doença, sobre as implicações e consequências do tratamento inadequado, como por exemplo, “a morte”, pois “ter este tipo de conhecimento” leva o paciente a seguir o tratamento corretamente até a obtenção da alta por cura.
- P113. Paciente refere ter sido esclarecida, pelos profissionais de saúde, sobre a gravidade da TB, somente quando já estava com a TBMR e, após ter se submetido a dois tratamentos anteriores para a TB, sendo um destes com abandono: “nunca me explicaram realmente o que era a TB/TBMR, (...) na época que fiquei doente, achava que TB/TBMR era igual gripe, achava que era uma doença normal, (...) que se você não se curasse você podia viver com ela, só aqui (CR) eu vim saber, pela médica, o que realmente a TB/TBMR fazia, que era uma doença complicada e que leva à morte”.
- P114. Para a paciente, se ela tivesse sido esclarecida de que a “TB/TBMR leva à morte”, caso a pessoa não se curar da doença, não teria abandonado um dos tratamentos da TB, feito anteriormente à TBMR.

- P115. Ter tido o esclarecimento sobre a gravidade da doença, saber que a doença poderia “levar à morte”, caso não realizasse o tratamento adequadamente, foi muito importante para seguir o tratamento corretamente da TBMR, até a obtenção da alta por cura.
- P116. Segundo a paciente, ela tinha tanto medo de transmitir a doença que, durante os três primeiros meses de tratamento da TBMR, usava máscara “o tempo todo”.
- P117. Paciente refere ter deixado de usar máscara somente quando a médica orientou que não era mais necessária, quando já não transmitia mais a doença.
- P118. Para a paciente, a cesta básica, oriunda de instituição social, e recebida, durante todo o tratamento da TBMR, foi “muito importante, ajudou muito” na superação da doença, na medida em que garantiu a alimentação dela e dos filhos, reduzia as despesas com alimentação, já que ela não recebia nenhum tipo de salário, e o dinheiro era limitado até para a compra de alimentos.
- P119. Para a paciente, o auxílio bolsa família recebido, durante todo o tratamento da TBMR, “foi muito importante, ajudou muito” na superação da doença, principalmente, devido à aquisição de alimentos, pois esta era sua única fonte de renda, na época.
- P120. Para a paciente, o indivíduo com TBMR deveria receber vale alimentação nos dias das consultas médicas no CR, porque ela, assim como “muitas pessoas que vinham fazer o tratamento no CR, mora muito longe, tem de sair cedo de casa, e tem de ficar aqui o dia inteiro, fazendo exames, esperando consultas e remédios, muitas vezes, sem comer nada, com fome, porque não tem dinheiro para ir almoçar em restaurante”, o que dificultava a vinda à Instituição e, conseqüentemente, o uso regular do tratamento.
- P121. Segundo a paciente, embora necessitasse, quase não pedia auxílio vale transporte para consultas no CR, porque a assistente social do CR “ficava de cara feia, demorava meia hora para dar o vale”, e era difícil encontrá-la: “quando precisava, vinha procurar ela, mas ela não estava aí para atender, a sala estava sempre fechada”, o que dificultava a ida à Instituição e, conseqüentemente, o uso regular do tratamento.
- P122. Segundo a paciente, durante todo o período de tratamento da TBMR, mesmo com fome, só almoçou cerca de duas vezes, nos dias das consultas no CR, porque uma enfermeira, que era “bem atenciosa”, viu que ela estava lá há muito tempo e ofereceu-lhe um vale alimentação; nos demais dias, não tinha dinheiro para almoçar em restaurante e tampouco pediu vale alimentação na Instituição.
- P123. Para a paciente, o único setor com atendimento deficiente no CR era o do serviço social e considera que é preciso melhorá-lo para “incentivar”, ou até mesmo permitir, que os pacientes com TBMR fizessem o tratamento até a alta por cura.
- P124. Segundo a paciente, no início da TBMR, considerava que “não tinha mais jeito, que não iria mais se curar, que iria morrer (...)”, às vezes, chorando perto da médica, falava para ela me enganar e dizer logo que não tinha mais jeito, mas ela sempre me incentivava, falando para tomar os remédios, porque se eu tomasse os remédios eu iria ter cura”.
- P125. Segundo a paciente, apesar de pensar, no início da TBMR, que “iria morrer, que não iria ter mais cura”, continuou o tratamento, porque a médica dizia-lhe “com tanta certeza que ela teria cura, se fizesse o tratamento”, que realmente acreditou; também, à medida que foi tomando os medicamentos, foi sentindo melhora, não tinha mais febre e foi tendo “ainda mais certeza de que ainda tinha jeito, ainda tinha cura”, então, seguiu em frente com o tratamento até a obtenção da alta por cura.
- P126. Os profissionais de saúde devem esclarecer, ao paciente com TBMR, questões sobre a doença, sobre o tratamento, enfatizando que a doença “tem cura, caso faça o tratamento correto”, pois, muitas vezes, o paciente não faz corretamente o tratamento, ou tem comportamentos que prejudicam o tratamento, como o uso de álcool, porque ele acha “que não tem mais jeito, que não tem mais cura”.
- P127. O indivíduo que está em tratamento da TBMR não deve ingerir bebida alcoólica, porque “o álcool tira o efeito dos remédios e a doença volta tudo de novo”.
- P128. Muitos pacientes ingerem bebida alcoólica, durante o tratamento da TBMR, porque “acham que a doença não tem mais cura, então não se importa muito” de evitar o uso de álcool, que “tira o efeito dos remédios”.

Paciente Q

- Q1. Por ter “estado muito mal”, com febre, cansaço, emagrecimento, “muita tosse” produtiva e dor peitoral, paciente teve que procurar o Pronto Socorro de um Hospital em Santo André, onde teve o diagnóstico de pneumonia.
- Q2. Para o paciente, febre, cansaço, emagrecimento, “muita tosse” produtiva e dor peitoral eram decorrentes de “gripe muito forte”.
- Q3. Segundo o paciente, na época do diagnóstico da pneumonia, ele teve que ficar internado por dois dias em um Hospital de Santo André.
- Q4. Segundo o paciente, após um mês do diagnóstico e tratamento da pneumonia, teve o diagnóstico de TB.
- Q5. A TB ocorreu da seguinte maneira: “começou com uma gripe forte, que se transformou em uma pneumonia, que posteriormente transformou-se em TB”.
- Q6. O tempo necessário “para a pneumonia virar a TB foi rápido, foi muito rápido”, cerca de um mês.
- Q7. Paciente, assim que teve o diagnóstico de TB, iniciou o tratamento.
- Q8. Paciente teve o diagnóstico de TB, em um Hospital de Santo André e, em seguida, foi encaminhado para tratamento em UBS próxima ao seu domicílio.
- Q9. O tratamento da TB na UBS não estava sendo o ideal, pois estava tendo “melhora muito, muito pouca e não conseguia ganhar peso”.
- Q10. Segundo o paciente, após 3 meses de tratamento para a TB, foi encaminhado ao CR, porque os médicos perceberam que “estava grave”, que não apresentava “melhoras”, mesmo com o tratamento da TB.
- Q11. Para o paciente, a TB era uma doença “normal”, pois nunca “tinha ouvido falar nada de ruim desta doença”, assim como não conhecia ninguém que já tinha tido TB, então, recebeu o diagnóstico com naturalidade, apenas pensou “agora não tem mais jeito”, a única coisa que dá para fazer é “se cuidar”, é fazer o tratamento.
- Q12. O uso diário de cigarro, a ingestão de bebidas alcoólicas e “horas de sono perdidas” contribuíram para o adoecimento por TB.
- Q13. Paciente, na época do adoecimento por TB, estava desempregado, por isso, estava entrando com um processo na justiça, então, estava “muito estressado”, fumando muito e dormindo mal.
- Q14. Segundo o paciente, ele teve o diagnóstico de TBMR assim que chegou no CR.
- Q15. Para o paciente, ter o diagnóstico de TBMR “não foi tão agravante”, porque com poucos dias de tratamento, “observei melhora”, então, considerava que o tratamento estava fazendo efeito, diferentemente do que observara no tratamento de TB anterior à TBMR.
- Q16. Paciente fez o tratamento supervisionado na UBS próxima à sua casa, durante os 3 meses de tratamento para a TB.
- Q17. Paciente fez todo o tratamento da TBMR na modalidade supervisionada, no CR ou na UBS, mas quase toda a supervisão foi feita nesta última, o que contribuiu para a adesão ao tratamento.
- Q18. Paciente, no início do tratamento da TBMR, tinha que ir, a cada dois dias, ao CR para fazer o tratamento, o que considerava difícil, pois era distante, “dependia de transporte público (...), tinha despesa”; também se sentia muito doente, mas como eram “poucos dia (...) nunca deixei de ir” ao CR para fazer o tratamento.
- Q19. Fazer a maior parte do tratamento supervisionado da TBMR na UBS próxima ao domicílio facilitou o tratamento, porque “era uns 10 minutos caminhando em passadas normais (...) dava para ir a pé”.
- Q20. O indivíduo com TBMR não consegue emprego, mesmo que tenha condições físicas para trabalhar, porque “não passa nos exames médicos” exigidos pelas empresas, para admissão/contratação.

- Q21. Para o paciente, “foi muito complicado, foi uma barra, uma barra mesmo” ter que ficar desempregado, sem renda, devido à TBMR, durante todo o seu tratamento, porque o dinheiro fazia falta, é necessário para tudo, “para alimentar, para locomover”.
- Q22. Para o paciente, a ajuda financeira da família foi essencial, “se não fosse a família, não tinha outro meio”, para que superasse a doença na condição de desempregado e sem renda.
- Q23. Para o paciente, o apoio financeiro despendido pela família dava-lhe “muita esperança” de conseguir superar a doença, o que “ajudou muito” a continuar com o tratamento até a obtenção da alta por cura.
- Q24. O carinho, o apoio emocional despendido pelos familiares, “ajudou muito” a superar as dificuldades e a manter-se no tratamento até a obtenção da cura.
- Q25. Paciente diz que o apoio da família “teve uma importância muito grande” para que mantivesse o tratamento e o equilíbrio mental, mesmo perante o “monte de problemas” que teve que enfrentar, durante a época que fazia tratamento da TBMR, tais como: “bati o carro e não foi de propósito”, morte do filho, em acidente de carro, desemprego, dificuldades financeiras, etc.
- Q26. O indivíduo só tem valor na sociedade quando tem saúde e emprego, quando “doente e desempregado” não tem valor e as pessoas se distanciam “some todo mundo”, a exemplo do que aconteceu com o paciente.
- Q27. Segundo o paciente, na época que estava com a TBMR, vizinhos e colegas se distanciaram, pois ficaram “com medo, assombrados” de contrair a doença.
- Q28. Segundo o paciente, na época que ele ficou doente da TBMR, assistia muita televisão, para poder ocupar o longo tempo ocioso, para poder ocupar a mente e facilitar o enfrentamento e a superação da doença.
- Q29. Segundo o paciente, ele “não teve muitos problemas”, reações adversas, “com o uso da medicação”, o que ajudou no seguimento do tratamento da TBMR até a obtenção da cura.
- Q30. Para o paciente, é “meio complicado tomar 10 comprimidos e ainda uma injeção diariamente”, porque a grande quantidade diária de medicação, além de agir contra o agente etiológico, acaba “agindo no corpo”, provocando “tontura, mal estar”.
- Q31. Paciente diz nunca ter pensado em desistir ou abandonar o tratamento da TBMR, porque sabia que a doença era “grave”, que levava à morte caso não fizesse corretamente o tratamento, então, por “querer viver (...) não tinha outra opção, a não ser fazer o tratamento”, até a obtenção da alta por cura.
- Q32. Paciente diz que, tanto no CR quanto no posto, “sempre foi muito bem atendido” pelos profissionais de saúde, pois todos “queriam ajudá-lo a vencer”, o que foi importante para o seguimento do tratamento até a obtenção da alta por cura.
- Q33. Segundo o paciente, a longa distância, entre sua casa e o CR, “era um empecilho” para a realização do tratamento, na medida em que dificultava o descolamento até à Instituição para a realização de consultas médicas e obtenção da medicação, mas mesmo assim nunca faltou às consultas na Instituição.
- Q34. Para o paciente, o fato de “querer viver, para poder cuidar dos filhos e esposa, foi imprescindível para seguir o tratamento” até a obtenção da alta por da cura.
- Q35. Paciente advoga que, quando se “tem um filho”, a pessoa “passar a viver a vida pelo filho, ela faz tudo por ele”, por isso nunca desistiu do tratamento “por mais duro que fosse”, pois sabia que, se desistisse, “morreria”.
- Q36. Segundo o paciente, ele “queria viver”, para poder cuidar de sua família, “esposa e filhos”, então, a única chance “de dar a volta por cima” e manter-se vivo, era fazer o tratamento “todos os dias” até a obtenção da alta por cura.
- Q37. Paciente diz que, “se tivesse parado o tratamento, provavelmente, não estaria vivo, provavelmente, teria morrido”.
- Q38. Para o paciente, o indivíduo com TBMR “não tem nenhuma outra opção a não ser ficar sem o trabalho”, desempregado, mesmo que ele não queira, pois ou ele não tem condições físicas para executar o trabalho, ou caso tenha, as empresas não querem contratá-lo, pois “não querem alguém doente lá para trabalhar”.
- Q39. Para o paciente, é “muito triste” não conseguir um emprego, ter que ficar sem trabalho devido à doença, porque “a gente se sente na dependência dos outros para tudo”.

- Q40. Para o paciente, não foi tão difícil lidar com o preconceito, com o afastamento das pessoas, como amigos e vizinhos, por estar doente, porque “desde que me entendo por gente”, viveu situações de preconceito “por causa da cor” negra, então já lidava bem com estas situações, não se importava “quer ficar perto, quer; não quer, para mim, tanto faz”.
- Q41. Para melhorar a adesão ao tratamento da TBMR, os profissionais de saúde precisam individualizar a assistência conforme a realidade do doente, “(...) porque cada caso é um caso, cada situação é uma situação; (...) é preciso ver se o doente quer a ajuda, ou não quer a ajuda; (...) é preciso ver como é a família do doente, se eles ajudam ou se não ajudam, pois cada família é uma família”.

Paciente R

- R1. Paciente, na época que começou a sentir os primeiros sintomas da TB, trabalhava e, no trabalho, “(...) estava sentindo muita vontade de descansar, queria ficar só sentado, não tinha vontade de fazer nada, só queira sentar e descansar”, sentia sonolência, “muita tosse”, e emagrecimento, começou a “escarrar sangue”, então, procurou um serviço de saúde “para saber o que estava acontecendo”.
- R2. Paciente, assim que procurou o serviço de saúde, teve o diagnóstico de TB, tendo sido encaminhado ao CR para a realização de exames e, em seguida, para realizar o tratamento supervisionado na UBS.
- R3. Paciente refere que, durante todo o tratamento da TB, realizado por seis meses, fumava e bebia e, devido a este último, deixava de tomar os medicamentos; o álcool também tirava o efeito das drogas, o que fez a “TB voltar e multirresistente”, após um mês da alta por cura.
- R4. Paciente refere que, quando iniciou o tratamento da TBMR, os médicos do CR falaram que o tratamento só iria fazer efeito, se parasse de beber, porque o álcool tira o efeito dos medicamentos, além de dificultar a adesão, pois ocorria o que havia acontecido no tratamento realizado para a TB, anterior à TBMR, quando deixava de tomar os medicamentos devido à bebida, então, ele fez “de tudo para parar de beber, inclusive promessa” mas, apesar do “sacrifício” para abandonar este hábito, conseguiu, o que permitiu fazer o tratamento da TBMR corretamente até a obtenção da alta por cura.
- R5. Paciente refere que, se não abandonasse o hábito de beber, não iria fazer corretamente o tratamento da TBMR e, conseqüentemente, não teria a cura, iria “morrer”, então, “não teve outra opção”, a não ser abandonar este hábito e fazer corretamente o tratamento até a obtenção da cura da TBMR.
- R6. Segundo o paciente, após 1 mês de alta por cura da TB, teve o diagnóstico da TBMR no CR, época em que estava “muito ruim”, com cansaço, “muita tosse” e emagrecimento, a sintomatologia era a mesma de quando teve o diagnóstico TB, porém mais forte, então, teve que permanecer, por 15 dias, internado no Hospital Heliópolis.
- R7. A TB e a TBMR tem cura mas, para alcançá-la, é preciso fazer todo o tratamento corretamente, exatamente conforme os médicos orientam.
- R8. Apesar de ter alcançado a cura, a TBMR deixou “sequelas no pulmão”, o que causa “muito cansaço”, mesmo na realização de pequenas atividades; e “tontura”.
- R9. As sequelas da TBMR impossibilitam de trabalhar.
- R10. Segundo o paciente, o tratamento da TBMR foi feito “no posto de saúde próximo à minha casa”, o que facilitou a realização do tratamento, porque, para “tomar as injeções”, dependia de outro serviço de saúde.
- R11. O auxílio doença, recebido do INSS, durante todo o tratamento da TB e da TBMR, foi muito importante para o enfrentamento e a superação da doença, pois era sua única fonte de renda.
- R12. A TB/TBMR excluiu do mercado de trabalho, porque o patrão da firma onde trabalhava, “não aceitou, não quis” que fosse trabalhar com TB/TBMR.
- R13. A TB/TBMR exclui o indivíduo do mercado de trabalho tanto pela debilidade física, quanto pela não aceitação, não contratação de indivíduos com essas doenças, pelas empresas.
- R14. Mesmo que o indivíduo com TB/TBMR, não fale que tem a doença, é muito difícil ser contratado para um trabalho, porque os exames médicos feitos na admissão a acusam.
- R15. Fazer o tratamento da TBMR foi difícil, foi “complicado”, foi “sofrido”, porque teve que tomar “muitas injeções (...) muito doloridas”.
- R16. Segundo o paciente, “por não ter tido mais condições de continuar tomando as injeções no (...), porque era muito dolorido”, ele passou a tomá-las “no soro”, através da via endovenosa, considerando “era bem melhor”, o que foi fundamental para que conseguisse fazer o tratamento contra a TBMR.

- R17. A “TBMR é uma doença que mata”, caso o indivíduo não faça o tratamento corretamente, porque vai “secando por dentro (...), você vai ficando magro, fraco, sem ânimo para fazer nada”.
- R18. Para o paciente, conforme o médico mesmo dizia quando ele teve a TBMR, e confirmado pelos sintomas da doença, o indivíduo com TBMR só tem duas opções: não faz o tratamento e morre; ou faz “o tratamento direitinho, levando a sério” e se cura.
- R19. Paciente afirma que fez o tratamento da TBMR, porque “queria viver”, “tinha força de vontade para viver”, então, não tinha alternativa, a não ser se tratar corretamente da doença até a obtenção da cura.
- R20. Segundo o paciente, quando teve o diagnóstico da TBMR, estava tão “magro, escarrando sangue pelo nariz, sem ânimo”, que tinha certeza que “se não tratasse, iria morrer”, então, apesar de “às vezes ter dado aquela vontade de desistir”, não o fez porque “queria viver”.
- R21. Paciente, às vezes, pensava em desistir do tratamento da TBMR por causa das injeções, pois eram “muito doloridas”.
- R22. Paciente decidiu “fazer o tratamento da TBMR, mesmo sendo muito sofrido devido às dores das injeções”, porque era “novo, tava com 48 anos e queria viver mais, queria viver mais um pouco ainda”.
- R23. Segundo o paciente, quando ele iniciou o tratamento da TBMR, estava “tão ruim, (...) que tinha certeza da morte, que não teria 6 meses de vida”, então, pensava em desistir logo do tratamento e deixar-se morrer, “pois não queria ficar sofrendo, pegando agulhadas em tudo quanto é canto, porque iria morrer mesmo (...) dá vontade de desistir e tentar aceitar a morte”.
- R24. Paciente decidiu não abandonar e fazer corretamente o tratamento da TBMR, porque não queria transmitir a doença para os membros da família: “já pensou você passar, transmitir a TBMR para a sua família? Toda a sua família morrer de TBMR? Isso é ruim, é chato. Então eu dizia, vou cuidar de mim, porque eu não quero que a minha família passe pelo que eu estava passando, eu não queria isso de jeito nenhum!”.
- R25. Para o paciente, ele contraiu a TB na “firma onde trabalhava”, porque lá “inalava muita fumaça, muito gás, também, estava fumando um cigarrinho e aquilo foi desgastando o pulmão (...); também, na época, lá tinha gente que andava com máscara porque estava doente com TB”.
- R26. Segundo o paciente, todas as pessoas de sua família, que tinham muito contato com ele “esposa, filhos e netos”, fizeram todos os exames necessários para verificar se tinham contraído a doença e, apesar de não terem contraído, todos fizeram o tratamento preventivo contra a TB.
- R27. A TB é transmitida através do ar.
- R28. Para o paciente, sua família “esposa, filhos e sogra” deu-lhe “muito apoio” para a realização do tratamento da TBMR, através do “cuidado” para com ele, acompanhando-o em consultas e no controle da medicação em casa, o que “foi muito bom”, ajudando-o a concluir o tratamento.
- R29. Segundo o paciente, uma parte do tratamento TBMR, foi feito em casa, porque, por não “ter muita saúde”, não conseguia deslocar-se até a UBS para o tratamento supervisionado, então, a ajuda da família, no acompanhamento desta etapa do tratamento, foi muito importante para o seguimento correto da medicação: (...) “acordava de manhã e os remédios já estava em cima da mesa e eles falavam: tá na hora de tomar o medicamento, não vai esquecer não, e eles ficavam lá de olho, de plantão para ver se eu estava tomando e não jogando fora os medicamentos; (...) eles faziam assim porque queriam o meu bem”.
- R30. Para o paciente, se não fosse o apoio da família no tratamento da TBMR, através do acompanhamento às consultas médicas e no controle do uso correto da medicação, no tratamento auto-administrado, no cuidado e com o carinho que ofereciam, principalmente da esposa e filhos, ele não teria conseguido realizar corretamente o tratamento.
- R31. Ter que tomar diariamente “12 comprimidos”, em jejum, no tratamento da TBMR, é “muito ruim”, e a grande quantidade de comprimidos, dificulta a adesão ao tratamento.
- R32. Paciente refere que tomava os comprimidos do tratamento da TBMR, em jejum, porque lhe “parecia” que faziam “mais efeito”.
- R33. Segundo o paciente, receber o auxílio doença do INSS, durante o tratamento da TBMR, o deixava mais tranquilo, “mais concentrado no tratamento”, na medida em que não precisava

- preocupar-se por arranjar uma fonte de renda para poder se manter “a gente tem que comer, então tem de ter como adquirir o pão de cada dia”.
- R34. Um indivíduo em tratamento da TBMR, por mais que queria, não consegue trabalhar, porque, com a debilidade física imposta pela doença, “não consegue fazer nenhuma atividade, nenhum esforço, nenhum exercício, não consegue fazer nada, a não ser o tratamento”.
- R35. Para um indivíduo conseguir fazer o tratamento da TBMR, precisa estar em repouso, sem trabalhar, pois “tem de tomar os medicamentos e ficar descansando, porque eles são fortes demais”.
- R36. Segundo o paciente, durante o tratamento da TBMR, para preencher o tempo ocioso, ficava “o dia todo, o dia inteiro, deitado no sofá na sala e assistindo televisão”, porque, embora quisesse, não conseguia fazer nenhuma atividade física, pois a doença impede que “o corpo obedeça você para fazer qualquer atividade física”.
- R37. O indivíduo com TBMR é obrigado a esperar “terminar o tratamento”, ou seja, curar-s, para poder conseguir realizar alguma atividade física, como jogar bola ou correr.
- R38. Paciente não consegue realizar muitas atividades físicas, mesmo após cura da TBMR, devido à seqüela da doença no pulmão.
- R39. Segundo o paciente, durante todo o tratamento da TBMR, ele optou em “não sair de casa”, a não ser para ir à UBS fazer o TDO e às consultas no Centro de Referência, porque achava “ruim, constrangedor, ter de ficar andando de máscara na rua”, pois as pessoas poderiam questionar: “você está usando máscara porque é tuberculoso?” e ele queria evitar este tipo de pergunta, porque sabia do preconceito que as pessoas têm.
- R40. Segundo o paciente, ter feito a opção de “não sair de casa” até terminar o tratamento da TBMR, fez com que ninguém, além de sua família, funcionários da UBS e do CR, ficassem sabendo que ele estava com TBMR, o que contribuiu para que não vivenciasse nenhuma situação de preconceito.
- R41. Para o paciente, “a amizade e o incentivo das enfermeiras”, da UBS onde realizou o TDO, para que fizesse o tratamento da TBMR, “foi ótimo, (...) ajudou bastante para continuar com o tratamento” corretamente até a obtenção da cura.
- R42. Segundo o paciente, ir todos os dias à UBS tomar os medicamentos permitiu que construísse uma “amizade” com os funcionários responsáveis pelo TDO, eles “pareciam alguém da família”, o que “foi bom” para a continuidade do tratamento.
- R43. Segundo o paciente, as “enfermeiras” responsáveis pelo TDO “foram muito legais, (...), incentivaram muito para não deixar de tomar os medicamentos (...), então, apoiei nisso e fiz tudo certinho, todo o dia eu estava lá, elas incentivaram muito”.
- R44. Para o paciente, “foi muito complicado” parar com os hábitos de beber e fumar, principalmente com o de fumar.
- R45. Para um indivíduo parar com os hábitos de beber e fumar, é fundamental que tenha equilíbrio mental e “força de vontade”.
- R46. Paciente utilizou a seguinte estratégia para parar de fumar: “comecei a andar com um saco de bala dentro da bolsa, (...) quando dava aquela vontade de fumar, de colocar o cigarro na boca, eu chupava uma bala e anotava a hora; daí, quando dava outra vontade de fumar, eu fazia a mesma coisa, aí eu sabia de quanto em quanto tempo tava me dando vontade de fumar. Acho que fiquei fazendo isso uns 3 meses, aí eu consegui, parei de fumar”.
- R47. O indivíduo com TBMR “tem de fazer a opção” de parar de beber e fumar, principalmente beber, para conseguir fazer o tratamento e poder “seguir a vida”.
- R48. Paciente refere que tomar a medicação da TBMR “no soro”, por via endovenosa, “é muito mais tranquilo”, pois a injeção intramuscular “dói muito, (...) chega uma hora que você não aguenta sentar, tem de ficar o tempo todo deitado”, (...) era “complicado” até para caminhar até o posto para tomar a medicação”.
- R49. Para o paciente, “é muito complicado (...) tomar todo dia uma injeção durante o período de um ano”, por isso defende que a medicação da TBMR deveria ser feita, pelo menos, variando a via entre endovenosa, “no soro”, e intramuscular, mas, “o melhor mesmo é no soro”.

- R50. Para o paciente, ir à UBS diariamente para tomar a medicação era “meio complicado”, mas por querer curar, por “querer tratar, por ter muita força de vontade para fazer o tratamento, nunca deixei de ir, podia fazer sol ou chuva que ia fazer o tratamento”.
- R51. É preciso dialogar com o médico quando “chega num ponto que você não aguenta mais uma situação”, pois ele ajuda a encontrar uma solução sem que o paciente desista do tratamento: “tem que fazer igual eu fiz, falar com o médico. Teve uma hora que eu não aguentei e aí, eu falei com o médico: como eu faço, Dr? Eu não aguento mais tomar as injeções. Aí o médico falou: toma no soro”.
- R52. Para o paciente, em todos os serviços de saúde que teve que frequentar devido à TBMR, os médicos que o “atenderam foram ótimas pessoas, (...) todos deram muito apoio neste tratamento! Muito apoio! (...) Falavam para fazer o tratamento certinho, seguir o tratamento certinho”, o que ajudou na realização do tratamento até a obtenção da cura.
- R53. Para o paciente, as enfermeiras responsáveis pelo TDO “foram ótimas” com ele, tiveram muito cuidado e atenção, elas “deram muito apoio no tratamento: (...) eu chegava na enfermagem lá, no posto, as enfermeiras falavam: senta aí um pouco para o Sr. descansar! Porque com a TB você cansa fácil, então elas falavam: descansa aí um pouco, para depois o Sr. tomar o medicamento. Daí 5 minutos o medicamento já estava lá prontinho para mim tomar”, e tudo isso ajudava a fazer o tratamento da TBMR corretamente.
- R54. O indivíduo com TBMR “tem que ter muita fé em Deus”, é preciso acreditar que, “quando não é a hora da morte”, Deus “abençoa muito” e providencia tudo que é necessário para que se obtenha a cura, o que ajuda para a não desistência do tratamento.
- R55. Paciente atribuiu a Deus o fato de, durante todo o seu tratamento, ter encontrado com “ótimos” profissionais de saúde, pois foi “Deus quem abençoou muito” providenciando-lhe profissionais de saúde competentes e humanos para prestar-lhe o cuidado, assim como lhe deu “o dom de relacionar bem com as pessoas, (...) de sempre encontrar, na vida, com boas, ótimas pessoas”, o que foi muito importante para a adesão e o sucesso do tratamento.

Paciente S

- S1. Para o paciente, ele contraiu a TB de um irmão que tinha a doença e que ainda estava em tratamento no CR, para a TBMR.
- S2. Paciente diz que, por estar com “suor todo o dia, por volta das 14h, febre, muita tosse e dor no peito”, procurou o CR, local onde seu irmão estava fazendo tratamento, e obteve o diagnóstico de TB.
- S3. Paciente diz que, por “não ter conhecimento da própria doença que estava portando”, abandonou o 1º tratamento da TB, no 3º mês, pois “achei que não tinha mais nada”, devido à ausência de sintomas.
- S4. Segundo o paciente, “um tempo” após o 1º abandono TB, começou a tossir, sentir “dor no peito” e ter sudorese vespertina novamente, então, procurou o CR, teve o 2º diagnóstico de TB, fez o tratamento por 6 meses e obteve alta por cura.
- S5. Segundo o paciente, “um tempo” após o 2º tratamento da TB, começou a tossir e sentir “dor no peito” novamente, mas não tinha sudorese vespertina, como na época dos diagnósticos anteriores da TB, entretanto, procurou o CR e teve o 3º diagnóstico de TB.
- S6. Segundo o paciente, o médico tinha dito que o 3º tratamento da TB deveria ser feito durante um ano, mas ele abandonou este tratamento, no 7º mês, porque “já não estava sentindo mais sintomas nenhum” e, como tinha feito o 2º tratamento da TB por 6 meses e tinha se curado, “achei que não precisava fazer tratamento de um ano”.
- S7. Paciente, na época que abandonou o 3º tratamento da TB, foi “intimado”, pelos profissionais do CR, a comparecer na Instituição, mas ele não compareceu, porque estava trabalhando como caminhoneiro, “viajava muito para pegar e entregar cargas” e não podia parar de fazer viagens para ir ao CR, pois “ganhava dinheiro por viagem: se fizesse a viagem, ganhava o dinheiro, se não fizesse, não ganhava nada”.
- S8. Paciente, por sentir “muita dor no peito” e por ter “emagrecido muito”, teve que procurar novamente o CR, onde obteve o 1º diagnóstico da TBMR.
- S9. Segundo o paciente, o tratamento da TBMR tinha injeção e tinha que ser supervisionado, na UBS, então, começou a tomar a medicação nesse local, mas depois de um tempo de tratamento, “já sentia normal, não sentia mais nada, não tinha sintoma nenhum da doença”, então abandonou o tratamento da TBMR.
- S10. Segundo o paciente, após o abandono do 1º tratamento da TBMR, sentiu “uma dor muito forte no pulmão esquerdo”, mas não imaginou que era a TB/TBMR novamente, pois não sentindo nenhum sintoma parecido com os sintomas presentes nos diagnósticos anteriores da TB/TBMR, além disso, a dor que sempre sentia no peito, devido à TB/TBMR, era do lado direito do pulmão e não do esquerdo. Entretanto, imaginou que poderia ser um “problema de coração” e foi ao Hospital Icoconé, acompanhado pela namorada.
- S11. Paciente, ao chegar no hospital, ainda na admissão, “sentiu aquela asfixia, tampou tudo, o ar não saía, não entrava (...) porque o pulmão espremeu (colabou)”, então o médico, com anamnese e exames clínicos constatou a TB, iniciou o tratamento medicamentoso, incluindo drenagem pulmonar, o que o obrigou a ficar internado 21 dias no hospital “com uma mangueira enfiada no pulmão com um baldinho com aquele copo de vidro”.
- S12. Paciente só recebeu alta hospitalar, após 21 dias de internação, porque “se ficasse lá, iria morrer de fraqueza, porque não estava alimentando”, não gostava da comida do hospital e não tinha como pedir comida externa, pois era proibido “trazer comida de fora do hospital”, o médico tirou o dreno, deu alta hospitalar e recomendou retorno a cada 15 dias, no hospital.
- S13. Segundo o paciente, o médico que o acompanhava aos retornos, solicitou o “teste de função pulmonar”, entretanto, como não estava encontrando um serviço de saúde que fizesse este teste, teve de ir ao CR verificar se lá fazia este exame, daí a médica responsável pelo tratamento anterior da TBMR o atendeu, fez o teste de função pulmonar, bem como outros exames, e o encaminhou para internação no hospital Heliópolis, “um hospital especializado” em TB; depois desta internação, retornou ao CR para realizar o 2º tratamento da TBMR, ocasião em que foi diagnosticada a doença.

- S14. Para o paciente, a TB retorna “mais forte, se não fazer o tratamento correto” até a obtenção da alta por cura, e afirma que só se “conscientizou” disso, após ter adoecido por TB, feito tratamentos incorretos, com abandonos, e a doença ter voltado ainda pior.
- S15. Paciente faz consultas pós-cura da TBMR no CR, não porque “tem sintomas da doença, até porque acredito que não tenho mais a doença, (...) mas, porque tenho medo de adoecer de novo, (...) de acontecer alguma coisa no pulmão novamente”; além disso, precisa que a médica prescreva medicamento expectorante, pois tem dificuldade de expectorar “(...) sem o expectorante, começo a tossir, para soltar o catarro, mas, por não conseguir soltar, dá aquela agonia, aquela coisa ruim”.
- S16. Não fazer o tratamento supervisionado, durante os tratamentos de TB, feitos anteriormente à TBMR, favoreceu o uso incorreto da medicação, assim como o abandono do tratamento: “(...) tomava os medicamentos em casa, eles dava as medicações para 30 dias, aí eu tomava a medicação hoje, mas amanhã já não tomava, tomava as medicações intercaladas. Passava um mês, passava dois meses tomando as medicações deste jeito, aí não sentia mais nada, achava que estava melhor, aí eu mesmo parava com a medicação (...)”.
- S17. Paciente diz que abandonava os tratamentos da TB, feitos anteriormente à TBMR, sempre que se sentia melhor, “sem sintomas da doença, (...) não tinha suor, não tossia, andava normal, sem sentir falta de ar ou cansaço, não dóia o peito, então achava que já estava curado (...) mas, quando os sintomas recomeçavam”, sempre procurava imediatamente o serviço de saúde, pois, “ficava com medo” de ter piora dos sintomas, caso demorasse para procurar um serviço de saúde.
- S18. Segundo o paciente, sempre que ele retornava no serviço de saúde, devido ao reaparecimento dos sintomas da doença, após abandono de tratamento, a médica o advertia e, algumas vezes, chegaram a discutir no consultório, porque, mesmo sentindo-se “irresponsável” por abandonar os tratamentos, ele “tinha de retornar senão ficava pior e a médica, como doutora, tinha de me tratar”, independente se abandonava ou não o tratamento.
- S19. Para o paciente, a atitude da médica de exigir que ele fizesse o tratamento supervisionado, na época em que foi, pela 1ª vez, diagnosticada a TBMR, foi uma tentativa de evitar que ele abandonasse o tratamento: “(...) a médica falou: agora você vai ter de fazer o tratamento supervisionado. Aí não teve jeito, tive de ir tratar no posto de saúde. Aí ela fazia uma ficha e as enfermeiras e auxiliar do posto assinava, confirmando que eu tinha tomado os comprimidos e as injeções, depois, eu tinha de trazer esta ficha assinada para ela” (...).
- S20. Segundo o paciente, com o tratamento na modalidade supervisionado, ele fez corretamente o 1º tratamento da TBMR, até finalizar o uso das injeções, mas depois deste período, por estar sentindo-se melhor, abandonou o tratamento.
- S21. Segundo o paciente, todo o 2º tratamento da TBMR foi realizado na modalidade supervisionado e afirma que decidiu fazer corretamente todo este tratamento até a obtenção da alta por cura, porque, quando começou a fazer a este tratamento, seu irmão, que também tinha TBMR e não fazia o tratamento correto, faleceu pela doença, o que fez que percebesse que a doença matava, constatando que poderia morrer se não levasse a sério o tratamento.
- S22. O agente causador da TB é um “vírus”.
- S23. Segundo o paciente, seu irmão, que faleceu por TB, tinha a doença na forma resistente, TBMR.
- S24. A TBMR causa “mais transtornos” do que a TB, pois a TBMR deixa “a gente ruim, praticamente morto” e afirma que a TBMR é mais letal que a TB.
- S25. Paciente refere ter sequelas da TBMR, ou seja, mesmo após a cura, sente “falta de ar (...) se andar muito ou correr muito”.
- S26. Segundo o paciente, além da melhora dos sintomas da doença, “a própria dificuldade de ganhar o dinheiro para a sobrevivência também atrapalhava nos tratamentos” e contribuía para o abandono, pois, na época, não tinha emprego fixo em São Paulo, trabalhava como caminhoneiro, viajava muito “era cada dia em um estado diferente: (...) Curitiba, Rio de Janeiro, Minas Gerais, Bahia”, o que o impedia de comparecer às consultas médicas nas datas marcadas, de retirar a medicação e de fazer o tratamento supervisionado.
- S27. Segundo o paciente, diferentemente da época dos tratamentos de TB, anteriores à TBMR, durante todo o tratamento da TBMR em que aderiu, trabalhava em serviço fixo no Estado de São Paulo, como motorista de ônibus, então não tinha que viajar para outros estados brasileiros; e tinha “espaço de folga para vir nas consultas no CR e para fazer o tratamento

- supervisionado”, porque trabalhava somente nos finais de semana, o que contribuiu para a adesão ao tratamento até a obtenção da alta por cura.
- S28. Fazer o tratamento supervisionado e comparecer regularmente às consultas médicas mensais contribui para a adesão, na medida em que ter o acompanhamento profissional faz “lembrar” a presença da enfermidade, bem como são feitos exames para constatar a doença e “mostrar” ao paciente a ausência de cura, mesmo que ele não tenha “sintomas da doença (...) se sintam bem, sem problema nenhum fisicamente”, principal motivo de abandono de tratamento.
- S29. Para o paciente, muitas das vezes o doente não faz o tratamento supervisionado, não comparece às consultas médicas e abandona o tratamento, “não por ser irresponsável ou negligente”, mas pela sua “situação financeira”, pela necessidade de trabalhar para garantir a sobrevivência, para garantir o que “comer”, já que não é raro não poder conciliar o horário de trabalho com o de tratamento.
- S30. Segundo o paciente, pela dificuldade de arranjar emprego com registro, devido à idade avançada, ele trabalhava com “bicos”, como caminhoneiro, para garantir pelo menos a alimentação, caso contrário, “morreria de fome”, fato que dificultava a dar continuidade aos tratamentos da TB e favorecia o abandono, pois viajava muito, o que o impedia de comparecer às consultas médicas nas datas marcadas, de retirar a medicação e de fazer o tratamento supervisionado.
- S31. Segundo o paciente, ele não poderia deixar de trabalhar para poder comparecer ao tratamento supervisionado da TB ou à consulta médica, pois como trabalhava com “bicos”, recebia dinheiro conforme produzia, diferentemente de um “paciente que trabalha registrado (...)”, pois a firma onde ele trabalha é obrigada a dar licença para ele fazer o tratamento correto, (...) sem prejuízo no seu salário”.
- S32. Paciente advoga que, além de não receber pagamento em “dinheiro”, perderia o “bico”, caso dissesse que precisava faltar ao serviço porque tinha TB e tinha que fazer uma consulta ou o tratamento supervisionado, então, nunca dizia que tinha TB, sempre faltava às consultas médicas, ao tratamento, e jamais faltava no trabalho.
- S33. Segundo o paciente, o fato de trabalhar como caminhoneiro, na época dos tratamentos da TB, dificultava a sua recuperação, pois “não alimentava corretamente: quem trabalha como motorista de caminhão, (...) janta às 10 horas da noite e almoça às 10 horas da manhã, troca tudo as bolas (horários), não é como está dentro de uma casa, que tem hora para alimentar, ou seja, acorda às 6 horas da manhã, toma um café saudável, daí meio-dia almoça, e daí quando é umas 6 horas, janta”.
- S34. A falta de condições financeiras e a necessidade de trabalhar para se manter, se alimentar, contribuem para a não adesão ao tratamento, entretanto, o trabalho, muitas vezes, impossibilita o seguimento correto do uso da medicação, na medida em que impede o doente de comparecer às consultas médicas e de retirar os medicamentos, favorecendo, portanto, o abandono do tratamento e a não obtenção da cura.
- S35. Paciente refere que só conseguiu realizar corretamente o tratamento da TBMR até obtenção da alta por cura, porque, na época, foi possível conciliar o trabalho com o tratamento, pois passou a trabalhar no Estado de São Paulo como motorista de locação, apenas nos finais de semana, então, neste trabalho, ele conseguia manter-se financeiramente, comparecer às consultas médicas mensais e, portanto, ter acesso à medicação; e realizar o tratamento supervisionado.
- S36. Segundo o paciente, assim como ele, seu irmão, que faleceu com TBMR, teve que abandonar o tratamento da TB várias vezes, dado a impossibilidade de conciliar o trabalho, fundamental para alimentação e manutenção da vida, com o tratamento.
- S37. Segundo o paciente, se ele não tivesse conseguido um trabalho que permitisse conciliar com a realização do tratamento da TBMR, isto é, que o permitisse comparecer ao serviço de saúde para o TDO ou para as consultas médicas mensais, não tinha feito o tratamento e “teria morrido”, pois teria que trabalhar para alimentar-se e sobreviver.
- S38. Durante todo o tratamento da TBMR, a ingestão da medicação, de segunda à sexta-feira, era feita no posto de saúde de maneira supervisionada; e, nos finais de semana, pelo fato da UBS encontrar-se fechada, tomava os medicamentos na modalidade auto-administrada.
- S39. Para o paciente, ir à UBS para o tratamento supervisionado da TBMR, de segunda à sexta-feira, era “normal”, não tinha problemas ou dificuldades, porque não tinha que levantar cedo, ia com calma, com tranquilidade, por não ter rigidez com o horário, o que contribuía para a adesão: “a enfermeira já me conhecia, eu marcava com ela para fazer o tratamento

supervisionado de manhã, então eu levantava de manhã, tomava o café normal, tudo direitinho, me alimentava bem e, depois, eu ia andando até o posto de saúde e, aí, eu chegava lá no posto era 10:30h ou 11:00h, aí, eu tomava os comprimidos normalmente e voltava para a casa novamente”.

- S40. Segundo o paciente, ele se organizava da seguinte maneira para tomar a medicação nos finais de semana: “eu ficava com o medicamento já tipo um pacotinho, eu fazia dois pacotinhos, um para sábado e outro para domingo, eu tomava os medicamentos de manhã, (...) antes de começar a trabalhar no meu serviço, (...) e depois de tomar aqueles remédios que evitava enjoos, tomar umas vitaminas e comer um lanche, um misto quente ou qualquer coisa”.
- S41. Segundo o paciente, ele se “conscientizou” e decidiu “não abandonar, a fazer o tratamento da TBMR tudo certinho”, porque viu “o sofrimento” de seu irmão até à morte, devido ao “agravamento dos sintomas da TBMR”, então, queria fazer o tratamento correto.
- S42. Ter um emprego, com carga horária de trabalho somente nos finais de semana, foi fundamental para conseguir realizar corretamente o tratamento até a obtenção da cura, pois o trabalho, além de permitir manter-se financeiramente, o permitia ir às consultas mensais no CR, assim como realizar o tratamento supervisionado.
- S43. Para o paciente, o longo tempo necessário para o tratamento da TBMR, 1 ano e 6 meses, foi um castigo da médica, “ela quis judiar (...) por, às vezes, ter sido mal educado com ela (...), por discutir muito com ela”, em relação aos abandonos de tratamentos, anteriormente à TBMR: “(...) eu falava, Dr^a, a Sr^a tem de entender que eu sou pobre, a Sr^a tem dinheiro, mas eu não tenho dinheiro, se a Sr^a me manter, eu venho aqui tomar as medicações, mas a Sr^a tem de me manter, a Sr^a paga o meu aluguel, a Sr^a paga a minha água, a Sr^a paga a minha luz, porque a Sr^a pagando tudo, eu faço todo o tratamento. Agora, nas minhas condições financeiras, eu tenho de trabalhar e não posso vir aqui (CR) para fazer o tratamento, Dr^a, porque se eu não trabalhar eu morro de fome, além de eu morrer da TB, eu vou morrer de fome. Então, eu discutia muito com ela em relação a isso. Ela não merecia, coitada, mas eu falava”.
- S44. Paciente, hoje, agradece a médica por ter “pegado no pé” para que ele fizesse o tratamento para a TBMR, pois, caso contrário, ele não teria feito o tratamento, não teria se curado e “teria morrido”.
- S45. Para o paciente, a médica do CR era “um amor de doutora”, ela se esforçou muito para curá-lo, “pegava no pé”, falava para fazer o tratamento direitinho, pois “(...) ela tinha muita vontade de me ver curado, ela teve mais vontade de me ver curado do que eu mesmo tinha vontade de me ver curado”, o que ajudou muito na adesão ao tratamento.
- S46. O indivíduo com TB/TBMR, “fica tenso, (...) fica com aquela tensão nervosa que, com qualquer coisa, fica muito nervoso”, devido à doença, ao desemprego, a ausência de renda fixa, a dificuldade financeira, a necessidade de ter dinheiro para sustentar os filhos, então, ele discutia com a médica quando ela reclamava que ele abandonava os tratamentos da TB/TBMR feitos anteriormente à TBMR.
- S47. A necessidade de trabalhar, devido à dificuldade financeira, foi o que “dificultou muito” a realização dos tratamentos para a TB/TBMR feitos anteriormente à TBMR, pois o trabalho o impedia de comparecer às consultas médicas, retirada de medicação e tratamento supervisionado.
- S48. Segundo o paciente, seu irmão com TBMR faleceu em Instituição Hospitalar de Longa Permanência, em Campos do Jordão, e refere que, além do agravamento da doença, pois “ele estava gravíssimo”, o serviço público de saúde também contribuiu para que ele morresse, pois o quadro de profissionais era muito inferior à demanda de pacientes, o que dificultava o cuidado adequado: “(...) não tinha ninguém para ficar cuidando dele (...), porque tinha uma enfermeira para atender um corredor com 10 quartos, sendo cada um com 4 leitos, então era 40 pacientes, e só com uma ou duas enfermeiras trabalhando, não tinha como”.
- S49. Segundo o paciente, depois que seu irmão faleceu em Instituição Hospitalar de Longa Permanência, em Campos do Jordão, ele começou a pensar que, assim como o irmão, sua doença poderia agravar-se, ter de ser internado em Campos do Jordão e morrer, pois não tinha como pagar hospital particular e, em serviço público de saúde, “não iria ter ninguém para ficar cuidando de mim, como se fosse num hospital particular”, pois a demanda de pacientes é muito maior que o quadro de funcionários, o que iria contribuir para a morte, então, para evitar o agravamento da doença, internação e morte, procurou fazer o tratamento da TBMR corretamente.

- S50. Paciente afirma que ver o agravamento do irmão com TBMR até a morte, durante a época em que ele também fazia o tratamento da TBMR, foi “o que mais ajudou a fazer o tratamento da TBMR corretamente”, pois ele queria evitar passar pela mesma.
- S51. Paciente afirma que o fato de “ter filhas para criar” o motivava a “querer a cura” e a não desistir do tratamento, pois tinha que “lutar” para manter-se vivo e poder continuar fornecendo a elas tudo que precisavam para a sobrevivência: “caderno, vestido, e tudo que fosse da necessidade delas”.
- S52. Paciente afirma que o fato de “querer a cura” e “esforçar para fazer o tratamento” tem muito a ver com a morte do irmão e com sua mãe, pois, com a morte do irmão por TBMR, sua mãe, quem ele “(...) nunca abandonou por nada, (...) com quem morou junto a vida inteira, (...) ficou muito abalada, porque ela pensava: já perdi um filho devido à doença, agora o outro, que está com a mesma doença, também vai morrer, (...) então ela estava sofrendo, chorando todo o dia porque ela estava preocupada de eu morrer também (...), eu ficava vendo o sofrimento dela todo o dia, (...) aí, eu falei, eu não vou deixar a minha mãe sofrer não, (...) eu vou fazer o tratamento correto de qualquer jeito”.
- S53. Para o paciente, os médicos e os remédios “ajudaram muito para a cura”, mas acredita que sua sobrevivência, e sua cura ocorreram devido à vontade Divina, pois “o meu pulmão se abrangeu (voltou ao normal), coisa que é muito inédita, a cada milhão de pessoa só com uma acontece isso e eu fui essa pessoa premiada. Porque dizem que, quando o pulmão se espreme (colaba), quando ele chega nessa situação de aperto (pequeno), como o meu chegou, ele não volta ao normal não, mas o meu voltou”.
- S54. Segundo o paciente, devido ao adoecimento por TBMR, ele teve de parar com o hábito de fumar, para favorecer sua recuperação.
- S55. Parar com o hábito de fumar não foi fácil, “(...) foi um sofrimento, porque o cigarro era o único vício que tinha”.
- S56. Paciente afirma que sua mãe foi a responsável por ele ter conseguido parar com o hábito de fumar, na época que ele ficou com a TBMR, o que ajudou na recuperação da doença: “(...) minha mãe também fumava, mas ela não fumava dentro de casa, ela ia fumar fora de casa, quando eu estava lá, porque ela não queria que eu respirasse a fumaça do cigarro, por causa da minha doença, então, se ela queria ver o meu bem, não adiantava ela ir lá para fora e fumar o cigarro dela e eu continuar fumando o meu cigarro. Então, aquilo ali foi me fazendo parar, eu fui deixando prá lá, fui largando, até que, um dia, eu parei, parei normal”.

Paciente T

- T1. Paciente, no início da doença, “não sentia dor, não sentia nada”, além “da perna pesada e do corpo mole”, fraqueza, principalmente, quando estava trabalhando, e as pessoas começaram a falar que ele “estava branco”, pálido.
- T2. Segundo o paciente, devido à “perna pesada e corpo mole” e fraqueza, teve que ausentar-se dois dias do trabalho, e nestes dias, ficou “só deitado, dormindo e sem comer nada”, pois não tinha apetite.
- T3. Segundo o paciente, após estes dois dias, em casa, ficou “muito ruim”, muito fraco, “não conseguia andar”, então, seu irmão o levou para o hospital Nhocuné, onde foram feitos “exames de escarro e raio x” e foi diagnosticada a TB.
- T4. Para o paciente, “a perna pesada e o corpo mole” e fraqueza, eram devido ao “ar condicionado” do local onde trabalhava, não imaginava que poderia ser TB.
- T5. Paciente ficou internado 28 dias no hospital Nhocuné e, depois, foi encaminhado para tratamento supervisionado na UBS próxima à sua casa.
- T6. Segundo o paciente, apesar de, após internação, ainda “estar muito ruim para andar”, ia todos os dias à UBS para tomar a medicação da TB.
- T7. Segundo o paciente, apesar de ir à UBS “todos os dias”, tomar a medicação da TB, não estava melhorando, “estava só emagrecendo (...) estava muito mal”, o exame de escarro não apontava melhora, tendo sido diagnosticada a TBMR, então, no 3º mês de tratamento, foi encaminhado ao CR.
- T8. Segundo o paciente, antes da data da primeira consulta no CR, “ficou muito mal”, devido à piora dos sintomas, então, uma médica que conhecia sua irmã, falou para ele ir ao Hospital Emílio Ribas, onde ficou internado por dois dias, tendo sido encaminhado ao CR.
- T9. Ao chegar no CR, o médico “mudou todos os medicamentos”, o tratamento foi reiniciado e o tempo de tratamento passou a ser de 1 ano e 6 meses.
- T10. Para o paciente, se não fosse o incentivo recebido de seu pai, “o meu pai me acompanhou em tudo, (...) ele me acompanhou em todas as minhas consultas no CR, assim como no tratamento supervisionado no posto”, ele não teria “continuado” com o tratamento para a TBMR até a obtenção da alta por cura, pois o tratamento é longo demais, “parece que não acaba (...); a doença é muito ruim, muito ruim, é horrível, ela vai acabando com você, você não tem força para nada, fica sem vontade de fazer qualquer coisa, só dá vontade de ir para o fundo”, ou seja, de morrer; além de apontar que, no CR, se deparava com o médico “com aquele jeito dele meio arrogante de ser”.
- T11. Paciente refere que “só não desisti do tratamento da TBMR”, porque ele “não estava sozinho”, seu pai sempre esteve presente acompanhando-o nas consultas no CR e no tratamento supervisionado, e incentivando-o: “vamos lá, temos de ir (...), se o carro não chegasse para nos pegar, ele falava vamos de ônibus, vamos de táxi, vamos embora, tem de ir! (...) você tem de ir! se você ficar aqui, você vai morrer! Você quer morrer? Então deu certo, fiz o tratamento e hoje estou aqui vivo”.
- T12. Segundo o paciente, devido ao incentivo do pai, através de acompanhamento em todas as consultas e em todo o tratamento supervisionado, ele “nunca deixei de ir ao posto para tomar as medicações”, fez corretamente o tratamento da TBMR, até a obtenção da alta por cura.
- T13. Segundo o paciente, o preconceito, “a discriminação”, exclui o indivíduo com TBMR, o que “massacra o doente”, pois ele “vai ficando largado, (...) sozinho”, ninguém quer ficar próximo a ele, até as pessoas próximas a ele “exclui, (...) não querem levar a criança na casa dele, porque a criança pode ficar doente, não quer beber em um copo daquela casa, porque tem um doente lá dentro”.
- T14. O preconceito dificulta a recuperação do doente com TBMR, pois, devido à doença, o indivíduo “não tem força para fazer nada” e precisa de alguém próximo para auxiliá-lo “em tudo”, inclusive na realização do tratamento, através do acompanhamento em TDO e às consultas médicas, entretanto com “a discriminação”, ocorre o distanciamento das pessoas e o indivíduo doente fica “sozinho”.
- T15. Paciente afirma que, apesar do indivíduo com TBMR não transmitir a doença, depois de um tempo de tratamento, ele continua sendo vítima de preconceito, pois, geralmente, as pessoas “não sabem” desta informação.
- T16. Ter que ficar sem trabalhar, sem renda, durante todo o tempo de tratamento da TBMR, “foi bem complicado, (...) porque depender financeiramente de outra pessoa, é horrível, (...) para tudo que precisa fazer tem de pedir dinheiro emprestado para alguém”.
- T17. Paciente afirma que “foi difícil” ter que ficar sem trabalhar devido ao adoecimento, porque “(...) saber que você tem o seu próprio recurso (trabalho/renda), mas daí, de uma hora para outra, você não tem nada e não tem como ir buscar, aí vou falar, foi difícil”.

- T18. Segundo o paciente, sua família, “pai, irmão e filha”, o “ajudou bastante” financeiramente e nunca deixou “faltar nada, sempre tinha alguma coisa para comer, sempre tinha o dinheiro da condução”, transporte, ou seja, a família o manteve.
- T19. Para o paciente, o apoio que ele teve de sua família, “pai, irmão e filha”, tanto financeiro quanto no acompanhamento de “tudo que precisou fazer” devido à doença, inclusive o tratamento, foi fundamental para que “não desanimasse (...), não desistisse do tratamento”.
- T20. Ter o apoio da família “é um motivo para o doente comparecer ao serviço de saúde e fazer o tratamento corretamente”, porque o doente pensa: “(...) se eu não for fazer o tratamento, além de eu perder a minha saúde, a minha vida, eu vou perder o apoio da pessoa que está ajudando”.
- T21. O doente que depende exclusivamente do apoio financeiro do governo, do serviço de saúde, “desanima e desiste do tratamento”, porque o doente tem que ficar quase o dia todo no serviço de saúde, aguardando por atendimento médico, com fome, sem dinheiro, sem ajuda para vale transporte, “ (...) daí, o indivíduo desanima mesmo, e deixa de ir às consultas, de fazer o tratamento (...), pois ele pensa: ir para ficar sofrendo, passando fome, tem dia que não tem nem água para tomar, é melhor sofrer onde ele já está, em casa. Vir no serviço para que? Para pegar mais medicamento e viver mais um dia de sofrimento?”.
- T22. Não fazer corretamente o tratamento da TBMR significa “perder a vida”.
- T23. Para o paciente, “não há doença pior que a TBMR, ela é uma doença horrível, muito perversa, porque ela massacra o doente, ela acaba com a moral do doente”, pois ele se sente para “baixo”, devido à aparência física; a mudança é tamanha que as pessoas falam “ele está morto”, e, também, devido à discriminação, ao preconceito; a doença também torna o doente “muito dependente dos outros (...), ele precisa da ajuda de uma pessoa para tudo (...) até para levantar e ir à cozinha, ele precisa de alguém para levá-lo”, o que faz o indivíduo “muitas vezes” pensar: “é melhor morrer que ficar vivo e com esta doença”.
- T24. Segundo o paciente, para superar a baixa estima provocada pela aparência física e pelo preconceito, ele procurava “não se preocupar com a aparência (física), ou com alguma coisa” que estivesse relacionada ao preconceito, pensando que “qualquer um pode ter a TB (TBMR), um engenheiro, um médico, um drogado, um bêbado, um indigente, qualquer um pode pegar, a doença não escolhe ninguém”, portanto ele não tinha de sentir-se “para baixo” ou diferente dos outros porque tinha a TB/TBMR.
- T25. Para o paciente, ele “peguei a TB (TBMR) de um irmão que usava drogas ilícitas e tinha a doença: (...) o meu irmão fez tratamento aqui (CR) e não terminou, abandonou o tratamento no meio e eu dormia no mesmo quarto que ele, (...) o médico mesmo falou que, provavelmente, foi meu irmão quem passou a doença para mim”.
- T26. Foi preciso “ter muita garra”, muita força de vontade para curar-se, para poder superar todos os obstáculos impostos pela doença, manter-se no tratamento e obter a alta por cura.
- T27. Segundo o paciente, a experiência do adoecimento por TBMR o ensinou “que ninguém vive sozinho, se você ficar sozinho, você não é ninguém”, pois, na época que estava doente, tornou-se “muito dependente dos outros (...), precisava da ajuda de uma pessoa para tudo”, ou seja, desde a realização de pequenas atividades diárias até a manutenção financeira; e afirma que, se não fosse a ajuda das pessoas, em especial “familiares”, ele não teria feito o tratamento, não teria superado a doença e teria morrido.
- T28. Paciente advoga que ter ficado “parado, sem fazer nada”, sem trabalhar, devido à doença, fazia com que ele “pensasse em um monte de besteira”, pensasse em “coisas ruins, (...) negativas”, como “vou morrer” desta doença, não vai ter jeito de obter a cura.
- T29. Segundo o paciente, ele superou os pensamentos negativos, que se tornaram frequentes com o adoecimento por TBMR, seguindo o conselho do pai: “(...) se você tem problema, bata na porta do seu vizinho que ele vai te contar um problema que é pior que o seu, porque todo mundo tem problema! (...) Então, ia vendo algumas coisas, colocava o sapato do outro e via que o que eu tinha (TBMR) não era tão ruim, assim, estava melhor que muita gente, estava melhor do que tinha câncer, por exemplo”.
- T30. Segundo o paciente, a “desgraça” da TBMR é uma doença “que ataca as pernas, (...) as pernas ficam ruins, sem força prá nada, nem prá andar, nem prá se mexer, então, dependia das pessoas, em especial do pai, para tudo, para dar comida, para dar banho, para levar no posto para tomar as medicações”, o que foi fundamental para manter-se vivo, mesmo que só “vegetando”, e realizar o tratamento até a obtenção da cura.
- T31. Segundo o paciente, como a TBMR “ataca as pernas”, “fui obrigado a ficar dentro de casa, não tinha como fazer nenhuma atividade, não podia nem andar, tinha de ficar sentado ou deitado o dia inteiro e, como sempre, ficava pensando besteira o dia inteiro”, entretanto, “parecia que o pai sabia, que eu estava pensando em alguma coisa ruim, daí, ele já me envolvia com outras coisas, conversava comigo, trazia algo para mim comer”, o que ajudou muito a reduzir os pensamentos negativos, a não desistir do tratamento e da cura.
- T32. Segundo o paciente, seu pai se “preocupava muito” com ele, “cuidado muito” dele, “o cuidado era tanto que às vezes incomodava”, não o deixava sozinho de forma alguma, sempre esteve presente em tudo que foi preciso fazer devido à doença, como consultas

- médicas e tratamento supervisionado, o que foi fundamental para ele não desistir do tratamento, não desistir da cura.
- T33. Paciente, durante todo o tempo que esteve com a TBMR, “não fiquei nem um pouco sozinho, nem um pouco abandonado”, pois “vira e mexe ia uns amigos em casa, os irmãos sempre estavam por perto, o máximo, se estivesse sozinho, estava com o pai do lado”, o que ajudou reduzir os pensamentos negativos impostos pela doença e, consequentemente, no enfrentamento e superação da doença.
- T34. Segundo o paciente, ele não tem notícias sobre o irmão do qual acredita que contraiu a TB, pois ele usava drogas, abandonou o tratamento da TBMR e saiu de casa, e não sabe, “se ele continua usando drogas ou não, se melhorou da TB ou não”.
- T35. A doença fez ter “a atitude” de parar de ingerir bebida alcoólica e de fumar, logo no início, pois o médico aconselhou a parar com estes hábitos, porque a bebida e o cigarro “iriam aumentar a doença”, impedir a cura e levá-lo à “morte”.
- T36. O fato do médico ter “avisado”, aconselhado e não ter obrigado, a parar com os hábitos de beber e de fumar foi importante para que paciente tivesse a “atitude” de parar com estes hábitos, pois se, ao invés de aconselhar, o médico tivesse obrigado, ele “não teria parado só de raiva (...) não vem mandar em mim não, porque ninguém manda em mim, eu bebo e fumo se eu quiser”.
- T37. Segundo o paciente, o fato do médico “não ter obrigado” a continuar o tratamento da TBMR, foi importante para que ele fizesse o tratamento até a obter a alta por cura, pois se o médico tivesse obrigado, ele “não teria feito só de raiva, (...) não teria terminado o tratamento nem com o pai ajudando”. Segundo o paciente, o médico disse: “se você quiser parar com a medicação, você pára e eu não sou seu médico mais; se você não quiser vir mais aqui, tudo bem! Eu estou aqui para te ajudar e não para te atrapalhar! Aí, eu fui pensando (...) aquele cara tem razão, aí, eu fui fazer o tratamento até acabar”.
- T38. Paciente diz que “achava que iria ser difícil” parar com os hábitos de ingerir bebidas alcoólicas e de fumar, mas “foi a coisa mais simples da minha vida. Só precisei de atitude. Larguei, parei e pronto!”.
- T39. Paciente afirma que, apesar de notar o preconceito, “de observar que algumas pessoas estavam se afastando” devido à doença, TB/TBMR, “nunca mudei o nome da doença, sempre falei: é TB e pronto!”.
- T40. Paciente procurava não se importar com o preconceito e afastamento das pessoas por estar doente: “é melhor esta pessoa ficar longe mesmo, porque é muito mais fácil eu pegar uma doença dela, por causa da minha imunidade baixa, do que ela pegar a minha, pois a minha não transmite mais, estou em tratamento”.
- T41. Segundo o paciente, no início do tratamento da TBMR, ele “não gostava de tomar as injeções”, mas como “não tinha outra opção, tinha que tomar as injeções e os remédios (...) acostumei” com o tratamento.
- T42. Paciente afirma que “a única coisa” que “não gostava” no tratamento da TBMR era ir às consultas médicas mensais, pois “tinha de esperar muito tempo para ser atendido”, então, “toda vez que ia, achava que seria a última vez”, que teria a alta por cura e que não teria que voltar no serviço de saúde, entretanto, decepçava-se e “tinha de voltar no outro mês”.
- T43. Paciente afirma que “o atendimento precário” no serviço de saúde: demora no atendimento médico, na retirada da medicação, no agendamento de consulta, “desamina o paciente” e contribuem para a desistência do tratamento.
- T44. Um dos problemas do “atendimento precário” no serviço de saúde refere-se aos profissionais, pois, apesar de serem antigos no serviço, são ineficientes, trabalham “sem vontade”, trocam data de consulta sem avisar o paciente, perdem prontuário, trocam papéis, e demoram em atender o paciente.
- T45. Paciente diz que “não deseja a doença nem para um inimigo”, porque a “doença é muito ruim”.
- T46. Segundo o paciente, mesmo “não gostando” de ir às consultas médicas mensais, devido, principalmente, ao longo tempo de espera para ser atendido, fez “tudo certinho”, não faltava às consultas, porque a maioria dos profissionais eram “legais”, simpáticos e os médicos eram competentes, pois “estava ficando bom”.
- T47. Segundo o paciente, apesar de já ter trabalhado com carteira assinada e de ter tentado receber o auxílio do INSS devido à doença, não conseguiu, pois, na época que ficou doente, não estava trabalhando com a carteira assinada.
- T48. No tratamento da TBMR, “tudo foi feito direitinho, (...) tudo que foi indicado para fazer foi feito”, o que foi fundamental para a cura: “eu só sarei e estou vivo hoje porque eu segui à risca tudo que me foi mandado, tudo!”
- T49. Paciente afirma que, durante todo o tratamento da TBMR, a única coisa que fez de errado foi deixar de “tomar os remédios por um dia”, mas o erro foi do serviço de saúde, pois era feriado e ninguém avisou que a UBS estaria fechada, assim como não foi disponibilizada a medicação para que pudesse tomá-la em outro local.

- T50. Segundo o paciente, no tratamento da TBMR, fez o tratamento supervisionado na UBS, somente no período das injeções, depois, passou a tomar a medicação em casa sob a supervisão do pai, o que “foi bem melhor”, o que facilitou a adesão, na medida em que ele não precisava mais ir à UBS todos os dias, pois “ia contra a vontade, tinha de ir cedo, (...) de carro, porque não conseguia andar, estava magro, (...) fraco (...), então tinha de ter um carro disponível e um motorista para poder dirigir” e, em casa, “tinha o pai que o dava o medicamento na mão, todo o dia, religiosamente”.
- T51. Segundo o paciente, “não era correto” fazer o tratamento em casa, ele tinha de fazê-lo supervisionado na UBS, mas a enfermeira deixou, porque o seu pai solicitou e ela “confiava no pai”.
- T52. Para curar-se da TBMR foi “preciso tomar os medicamentos direitinho, sem falhar”; fazer o tratamento incorretamente “tomar uma semana e parar outra é perigoso ficar pior do que estava”.

Paciente U

- U1. Paciente diz que, por sentir muito cansaço, “bastante tosse” produtiva, falta de ar e emagrecimento, procurou a UBS “Posto das Oliveiras”, onde foram feitos exames e o diagnóstico de TB.
- U2. Segundo o paciente, assim que ele obteve o 1º diagnóstico de TB, deu início ao tratamento, entretanto, teve dificuldade de segui-lo corretamente, pois “sempre faltava” às consultas médicas e no tratamento supervisionado, devido ao trabalho, na época, “tinha de trabalhar (...) para conseguir o dinheiro para comprar as coisas, para conseguir manter a casa”.
- U3. Paciente diz que, nos dois primeiros meses do 1º tratamento da TB, estava desempregado, então, ia à UBS diariamente para o tratamento supervisionado, entretanto, depois desse período, arrumou, “um bico (...) fora da cidade de São Paulo” e teve de fazer o tratamento auto-administrado, “ia no posto de mês em mês para poder passar no médico e pegar os remédios, aí levava os remédios para casa, (...) mas tomava os remédios fora das horas marcadas pelo médico (...), era para tomar de manhã, mais aí, tinha hora que esquecia, aí tomava de tarde, (...) tinha dia que esquecia e não tomava, (...) correu quase uns 6 meses assim, foram várias vezes que não tomei o medicamento correto, era sempre faltando”.
- U4. Paciente, apesar de sempre ter acesso aos medicamentos do 1º tratamento da TB, pois “o médico sempre dava, (...) não tomava os remédios corretamente em casa, (...) e misturava os remédios com cigarro e bebida (...) aí, com quase 6 meses, parei o tratamento por conta própria”.
- U5. Paciente, após dois meses de abandono do tratamento da TB, piorou, “tive uma recaída, (...) arruinou, (...) aí voltei no médico”, que era responsável pelo tratamento anterior da TB, tendo sido diagnosticada a TB novamente e reiniciado o tratamento.
- U6. Segundo o paciente, quase no final do 2º tratamento da TB, foi transferido para o Posto Várzea do Carmo, porque “(...) o médico saiu de férias e as enfermeiras não soube dar os remédios, aí faltou remédios lá, as enfermeiras não soube controlar (...)”; considera tal unidade de saúde “mais forte”, mais conceituada no tratamento da TB do que na UBS onde estava fazendo o tratamento.
- U7. Paciente, no Posto Várzea do Carmo, fez mais dois meses de tratamento e, “por os remédios não estarem funcionando, (...) por não estar melhorando, (...) por a doença estar mais forte, muito poderosa”, foi encaminhado ao CR.
- U8. Segundo o paciente, o 2º tratamento da TB foi feito na modalidade auto-administrado, e ele ia à UBS somente “de dois em dois meses para pegar a medicação para tomar”, em casa.
- U9. Paciente diz que, no 4º mês do 2º tratamento da TB, o médico responsável pelo seu tratamento “entrou de férias e a enfermeira não soube dar os remédios para levar para casa, aí faltou remédio, (...) aí tive de ficar sem tomar remédio por 2 meses”, ou seja, até ser encaminhado para o posto Várzea do Carmo.
- U10. No período dos dois meses de tratamento da TB no posto Várzea do Carmo, “todo mundo” da família fez exames de controle de comunicantes, “porque todos moravam tudo dentro de casa”, entretanto, somente sua esposa e uma filha tiveram que “tomar remédios, por 6 meses, para se proteger, elas não estavam doentes” No CR, elas, assim como outros membros da família, também fizeram exames e foram incentivados a “levar o tratamento até o fim”.
- U11. Segundo o paciente, tanto no 1º quanto no 2º tratamento da TB, ingeria bebidas alcoólicas, o que dificultava a adesão ao tratamento, porque “tomava a bebida e (...) deixava de tomar os remédios. (...) Eu falava: há não vou tomar remédio não, porque eu bebi hoje. Se eu bebia à noite, no outro dia de manhã, eu não tomava mais o remédio, porque eu pensava que a bebida cortava o efeito do remédio. Aí, eu acabava não tomando o remédio (...), eu deixava o remédio para lá e ia cuidar da bebida”.
- U12. Segundo o paciente, quando ele iniciou o tratamento da TBMR, já tinha parado com os hábitos de beber e fumar, porque a médica do Posto da Várzea do Carmo, onde fez o último tratamento da TB, quando não aderiu devido ao álcool, tinha orientado sobre a necessidade de parar com estes hábitos, principalmente com o uso de bebidas alcoólicas, para poder fazer corretamente o tratamento e curar-se da doença.

- U13. Não fazer uso de álcool, durante todo o tratamento da TBMR, foi fundamental para que tomar “todos os remédios direitinho” e obter a cura.
- U14. Paciente afirma que ter realizado “todo” o tratamento da TBMR de maneira supervisionada o ajudou a fazer o tratamento corretamente, pois a ingestão diária da medicação, o fez parar de ingerir bebidas alcoólicas “(...) tomando os remédios todos os dias, (...) não tinha como beber, tinha de esquecer a bebida”, porque ela “cortava o efeito dos remédios”.
- U15. Paciente afirma que parar com os hábitos de beber e fumar “foi pesado, foi difícil”, mas ele se viu “obrigado a parar de beber e de fumar”, para fazer o tratamento correto e “poder recuperar o pulmão”.
- U16. Para o paciente, o álcool “tirava o efeito dos remédios” no tratamento da TB feito anteriormente à TBMR, então, no tratamento desta última, ele “tinha mesmo de parar” com o uso desta substância.
- U17. Paciente afirma que receber o auxílio da cesta básica contribuiu para que ele fosse “todo o dia no posto” para o tratamento supervisionado da TBMR; e o auxílio de vale transporte contribuiu para que ele sempre fosse às consultas médicas mensais no CR.
- U18. Paciente refere que “não achava nada difícil ir ao posto todo o dia” para o tratamento supervisionado da TBMR, “porque o posto de saúde ficava perto da casa” onde morava, o que “ajudou e muito” para o uso correto da medicação até a obtenção da cura.
- U19. Paciente afirma que ter feito o tratamento supervisionado da TBMR “ajudou e muito” no seguimento correto da medicação até a obtenção da alta por cura, porque ele “cuidava mais do tratamento, porque ficava preocupado para tomar os remédios, pois tinha de levar os papéis (controle do TDO) para a enfermeira assinar, confirmando que tinha comparecido no posto, depois tinha que trazer o papel assinado para o médico” do CR.
- U20. Paciente afirma que “sempre pensou em curar da doença, (...) sempre pensou em recuperar da doença”, então “tinha de se tratar”, tal pensamento o “ajudou e muito” para a continuidade do tratamento supervisionado.
- U21. Segundo o paciente, à medida que realizava o tratamento da TBMR, ia “sentindo mais aliviado da doença”, o que contribuía para a continuidade do tratamento.
- U22. Para o paciente, “sair todos os dias de casa”, para o tratamento supervisionado ou para fazer qualquer outra coisa, “tomava mais o tempo” e ajudava-o a “tirar coisas da cabeça”, principalmente, o desejo de fumar e beber, então “sempre procurei sair de casa, o que ajudou a não fumar e a não beber”, o que contribuiu para a adesão e para a cura da doença.
- U23. A TBMR deixou sequelas e que, mesmo após a alta por cura, “ainda sente muito cansaço”.
- U24. A TBMR não causou muitas mudanças nos hábitos dos membros familiares com os quais o paciente convivia: “em casa, foi tudo normal, porque eles estavam sabendo de tudo, tudo que o médico passava (informava) para mim, eu passava para eles, os pratos que eu comia e os copos que eu bebia água eram separados, a minha família estava sabendo de tudo, então, em casa cada qual se resguardava”.
- U25. Segundo o paciente, durante o tratamento da TBMR, ele “fazia palavra cruzada, fazia uma coisinha e outra dentro de casa, ia ao banco para pagar as contas de casa e jogava dominó”, atividades que o ajudavam a “passar” o tempo, e “tirar da cabeça” o desejo de “fumar e beber”, o que “ajudou” na adesão ao tratamento.
- U26. Segundo o paciente, o que o “motivava” a continuar o tratamento da TBMR corretamente era o “querer viver, era a vida: (...) eu queria buscar a saúde (...) eu queria viver mais, (...) tem muita gente aí com a doença e morrendo”.
- U27. Paciente afirma que fez o tratamento da TBMR corretamente, até a obtenção da alta por cura, para poder “viver mais (...), para prolongar a vida mais para frente, (...) porque eu queria viver para terminar minha casinha e cuidar dos meus netos, o que me fazia querer viver e querer fazer o tratamento”.
- U28. Paciente afirma que o incentivo recebido “da esposa e dos filhos” foi importante para que conseguisse fazer corretamente o tratamento da TBMR: “(...) minha família me incentivou muito, eles marcavam consulta para mim, eles mandavam eu ir nas consultas, eles me incentivavam para mim me tratar, falavam para mim se cuidar, porque esta doença tem cura, eles acompanhavam o meu tratamento, para eu fazer o tratamento correto, eu não podia falhar um pouquinho, eu tomava os remédios na hora certa!”.

- U29. Para o paciente, ter seu “copo e prato” separados do restante dos membros da família com os quais convivia “foi bom” porque todos ficavam mais tranquilos em relação à disseminação da doença “dentro de casa”.
- U30. Segundo o paciente, todas as pessoas com as quais ele convivia na mesma casa sabiam que ele estava doente por TB/TBMR, “alguns parentes também sabiam, mas não eram todos não”, além destes, “poucas pessoas sabiam, (...) era com poucas pessoas que eu falava sobre isso aí, (...) porque ninguém perguntava, aí, eu também não falava, também não adiantava nada eu contar”.
- U31. Segundo o paciente, na época que ele ficou doente devido à TBMR, se “afastou” dos colegas por dois motivos: evitar que contraíssem a doença; e evitar a voltar ingerir bebida alcoólica, já que “naquela ocasião, a maioria dos colegas”, devido à “cachaça, (...) tinha mais contato com eles na porta de um bar”.
- U32. Paciente não teve reações adversas devido ao uso das medicações “foi normal, foi tudo comum”, o que favoreceu a adesão ao tratamento da TBMR.
- U33. Segundo o paciente, quando ele teve o diagnóstico de TBMR, estava desempregado, já estava sem emprego fixo há “dois anos”, então, costumeiramente, realizava “bicos para ganhar um dinheiro e ajudar nas despesas da casa”.
- U34. Segundo o paciente, logo no início do tratamento da TBMR, ele começou a receber cesta básica e vale transporte, o que ajudou na alimentação, no transporte e, consequentemente, foi “ajudando a tomar os remédios”, porque estava desempregado, sem renda, fraco devido à doença e não conseguia trabalhar diariamente, fazia apenas “uns bicozinhos, quando sentia melhorzinho”, que ajudavam nas despesas da casa, mas não era suficiente.
- U35. Segundo o paciente, no 6º mês de tratamento da TBMR, ele conseguiu auxílio doença do INSS, o que foi alívio as dificuldades financeiras: “tinha um dinheirinho para poder ajudar nas despesas de casa” e não precisava mais realizar “uns bicozinhos para ganhar por dia”, para poder ajudar pagar as contas da casa, o que permitiu dedicar-se somente ao tratamento, contribuindo para adesão.
- U36. Segundo o paciente, ficar sem poder trabalhar, sem renda, devido à fraqueza provocada pela TBMR “foi muito difícil, (...) foi muito ruim, (...) foi uma batalha” e afirma que as ajudas financeiras recebidas da esposa, filha e do governo, cesta básica, vale transporte e auxílio doença do INSS, foram muito importantes para que conseguisse manter as despesas básicas como, por exemplo, alimentação, ajudando na recuperação e para que conseguisse fazer o tratamento até a obtenção da alta por cura.
- U37. Paciente considera que parar com os hábitos de “beber e fumar” foram os desafios “mais difíceis” que ele enfrentou durante o adoecimento por TBMR, mas considera que parar com estes hábitos, principalmente com o de ingerir álcool, foi importante para a adesão, para a cura, e para aumentar a renda, já que o dinheiro gasto com estes hábitos era poupado.
- U38. Segundo o paciente, “o atendimento no CR era bom, os médicos eram bons”, competentes e prescreveram “o tratamento que era muito bom”, estava sentindo melhora dos sintomas, então, tudo isso, juntamente, com o “apoio de toda a família (...) foi lhe dando mais força (...) para conseguir fazer o tratamento”, para aderir ao tratamento até alta por cura.
- U39. Para o paciente, estar com a TBMR e fazendo um tratamento mais complexo era “o mesmo que dizer não pode beber e nem fumar e aí, com isso aí fui levando”, o que foi importante para a adesão ao tratamento e para obtenção da alta por cura.
- U40. Para o paciente, perceber que “os remédios” do tratamento da TBMR “estavam dando certo (...) porque estava sentindo melhor (...) motivava mais” a fazer o tratamento correto, pois “estava acreditando que ia ficar bom mesmo”, ou seja, que ia curar-se.