UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM

KUITÉRIA RIBEIRO FERREIRA

TUBERCULOSE MULTIRRESISTENTE EM UM CENTRO DE REFERÊNCIA DO ESTADO DE SÃO PAULO: PERFIL E TRAJETÓRIA DE PACIENTES

SÃO PAULO
2011

KUITÉRIA RIBEIRO FERREIRA

TUBERCULOSE MULTIRRESISTENTE EM UM CENTRO DE REFERÊNCIA DO ESTADO DE SÃO PAULO: PERFIL E TRAJETÓRIA DE PACIENTES

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

Área de concentração: Cuidado em Saúde.

Orientadora: Profª. Drª. Maria Rita Bertolozzi.

SÃO PAULO

2011

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:___/____/___

Catalogação na Publicação (CIP)
Biblioteca "Wanda de Aguiar Horta"
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Ferreira, Kuitéria Ribeiro
Tuberculose multirresistente em um centro de referência do Estado de São Paulo: perfil e trajetória de pacientes / Kuitéria Ribeiro Ferreira – São Paulo, 2011.
200 p. : il.

Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.
Orientadora: Profª Drª Maria Rita Bertolozzi

1. Tuberculose - Controle 2. Resistência microbiana a drogas 3. Serviços de saúde 4. Acesso aos serviços de saúde 5. Enfermagem I. Título.

FOLHA DE APROVAÇÃO

Autor: Kuitéria Ribeiro Ferreira

Título: Tuberculose multirresistente em um Centro de Referencia do Estado de São Paulo: perfil e trajetória de pacientes.

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para a obtenção do Título de Mestre 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: _____

"Há um tempo em que é preciso abandonar as roupas usadas que já tem as formas do nosso corpo, e esquecer os nossos caminhos, que nos levam sempre aos mesmos lugares. É o tempo da travessia: e, se não ousarmos fazê-la, teremos ficado, para sempre, à margem de nós mesmos".

Fernando Pessoa

DEDICATÓRIA

Ao meus pais, Edvirgem e Natalzito, aos meus irmãos, Leandro e Natália, e a todos os meus familiares, pelo amor, carinho e apoio incondicional.

AGRADECIMENTOS

Muitos foram aqueles que integraram o processo pelo qual resulta o presente trabalho, a todos eles a minha eterna gratidão. Aqui, deixarei explícitos meus sinceros agradecimentos àqueles que contribuíram mais diretamente para o desenvolvimento deste estudo.

A Deus, pela benção da Vida, Amigos e Familiares e, principalmente, pela fé e entusiasmo que são renovados a cada dia e que me fortalecem para superação dos obstáculos.

À Profa. Dra. Maria Rita Bertolozzi, pela admirável competência, amizade, carinho, apoio, confiança e disponibilidade, que fizeram parte de todo o percurso da produção deste trabalho.

Aos colegas (discentes e docentes) do Grupo de Pesquisa "Vulnerabilidade, adesão e necessidades em saúde coletiva" que, tão prontamente, ajudaram-me na construção deste estudo, apontando as críticas necessárias.

À Profa. Dra. Maria Clara Padoveze Fonseca Barbosa e à Dra. Vera Maria Neder Galesi, pelas contribuições no exame de qualificação.

Às professoras do Departamento de Enfermagem em Saúde Coletiva, 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.

Aos funcionários da Secretaria de Pós-Graduação da Escola (Silvana, Dayse, Regiane e Renata) pela disponibilidade, carinho, apoio, prontidão e competência.

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

Às amigas, Mônica, Elisângela, Edilma e Rosângela, pelo companheirismo, amizade, carinho, cooperação em artigos enviados para publicação e contribuições para com este trabalho e para com a minha vida.

À Evelyn, pela valiosa contribuição na elaboração do banco de dados.

À Karen, pela valiosa contribuição na transcrição das entrevistas.

À Helemar, pela valiosa contribuição na tradução do resumo.

Ao Marcos, pela diagramação.

À Sônia, bibliotecária da EEUSP, pela disponibilidade de revisão das referências.

À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), ***processo nº 2009/04766-2****, pelo apoio financeiro.*

Ao Centro de Referência para o Controle da Tuberculose do Estado de São Paulo, 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 à Arlene, pela disponibilidade, carinho e apoio durante a coleta de dados.

RESUMO

A situação epidemiológica da tuberculose (TB) no âmbito mundial e no Brasil ainda evidencia importante magnitude, acrescentando-se o problema crescente da Tuberculose Multiresistente (TBMR), as quais apresentam associação com as desigualdades sociais. Com a finalidade de contribuir para o conhecimento a respeito da TBMR e aprimorar as práticas de controle da doença, o presente estudo teve como objetivos: descrever o perfil de características sócio-demográficas e clínico-epidemiológicas dos pacientes portadores de tuberculose multirresistente, inscritos em um Centro de Referência para a Tuberculose do Estado de São Paulo, no período de agosto de 2002 a dezembro de 2009; e 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 podem estar associados à ocorrência da multirresistência. O perfil sócio-demográfico e clínico-epidemiológico teve abordagem quantitativa, é descritivo, retrospectivo e seccional; os dados utilizados foram secundários e obtidos de fichas de notificação do Sistema de Informação da TBMR (Sistema TBMR, de âmbito nacional) e de prontuários dos pacientes matriculados na Instituição onde foi realizado o estudo. Na segunda etapa, o estudo teve abordagem qualitativa, tendo os depoimentos de alguns portadores de TBMR como matéria prima para a apreensão e a análise de aspectos da vida dos enfermos. A primeira etapa teve como população de estudo 188 pacientes e, para a segunda etapa, foram realizadas 19 entrevistas, que foram analisadas segundo técnica de análise de discurso apropriada. Para ambas as etapas do estudo foram observados os aspectos éticos. Os dados foram coletados no período de 22 de fevereiro a 15 de junho de 2010. Os resultados da primeira etapa do estudo revelam que 93,1% dos pacientes encontravam-se na faixa etária produtiva, 64,4% eram homens, a maior parte (34,6%) tinha de quatro a sete anos de escolaridade, 61,6% apresentavam precária inserção no mercado de trabalho; 74,2% eram procedentes do Município de São Paulo, com história de tratamentos anteriores para a TB (98,9%), 22,9% apresentavam etilismo e 28,2% tabagismo. A segunda etapa do estudo mostra 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 pacientes 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. Conclui-se sobre a necessidade de expandir as políticas públicas de controle da doença e de ampliar a acessibilidade dos pacientes à assistência adequada.

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

ABSTRACT

The epidemiological situation of tuberculosis (TB) worldwide and in Brazil still shows significant magnitude, adding to the growing problem of multi-resistant tuberculosis (MRTB), which are associated with social inequalities. In order to contribute to the knowledge of the MRTB and improve the practices of disease control, this study had as objectives: to describe the profile of socio-demographic and clinical-epidemiological characteristics of patients with multi-resistant tuberculosis, enrolled in a Reference Center for Tuberculosis of State of Sao Paulo, in the period from August 2002 to December 2009; and identify the path travelled by the patients with MRTB, enrolled in the year 2009, this Health Unit, from perception of early signs and symptoms of TB up to find the multi-resistance, aspects that may be associated with the occurrence of multi-resistance. The socio-demographic profile and clinical-epidemiological had a quantitative approach, is descriptive, retrospective and sectional; the data used were secondary and obtained from reporting forms of the Information System of MRTB (MRTB system, nationwide) and Medical records of patients enrolled in the Institution where the study was conducted. In the second step, the study had a qualitative approach, having the declaration of some patients with MRTB as raw material for the seizure and analysis of aspects of life of the sick people. The first step was to study a population of 188 patients and, for the second step, 19 interviews were conducted, was analyzed by the technique of discourse analysis. For both steps of the study, were observed the ethical aspects. Data were collected in the period from February 22 to June 15 of 2010. The results of the first step of the study show that 93.1% the patients were in the productive age group, 64.4% were men, most part (34.6%) had four to seven years of study, 61.6% showed precarious insertion in the labor market; (74.2%) was from municipality of São Paulo, with history of previous treatment for TB (98.9%), 22.9% showed alcoholism and 28.2% smoking. The second step of the study shows that some aspects may have contributed to the development of MRTB, mainly related to living conditions and the work involved, in addition to access to health services. In general, the path travelled by most patients shows delay in seeking assistance, in realization of exams and obtaining of results, and in diagnosis of disease; lack of information about the disease and about the health services that provide assistance. It is concluded about the need to expand public policies to control the disease and to expand the accessibility of patients to appropriate assistance.

Key words: Tuberculosis - Control, Microbial drug resistance, Health Services, Access to health services, Nursing.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Casos de TBMR incluídos e excluídos do estudo. CR/SP, 2010. 49

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Distribuição da proporção de casos de TBMR entre casos novos de TB. 1994-2009..... 25

Figura 2 - Distribuição dos sujeitos do estudo, conforme desfecho de cada tratamento anterior à 1ª notificação da TBMR, com intervalo de tempo medido em anos. CR, 2002-2009. 77

LISTA DE TABELAS

Tabela 1.1 - Casos de TBMR notificados. 2001-2009. Brasil. 27

Tabela 1.2 - Distribuição de pacientes com resultado de teste de sensibilidade no Hospital Emílio Ribas-SP, segundo grupo, ano de realização do exame e resistência global à Isoniazida e à Rifampicina. São Paulo, 1998-2004. 30

Tabela 5.1 - Casos de TBMR, segundo notificação e matrícula no CR. Agosto/2002-Dezembro/2009..... 48

Tabela 5.2 - Pacientes excluídos da primeira etapa do estudo, segundo motivos. CR, 2010. 50

Tabela 5.3 - Pacientes excluídos da segunda etapa do estudo, segundo motivos. CR, 2010. 50

Tabela 6.1 - Distribuição dos sujeitos do estudo segundo características sócio-demográficas. CR, 2002-2009. 58

Tabela 6.2 - Distribuição dos sujeitos do estudo segundo situação empregatícia. CR, 2002-2009. 60

Tabela 6.3 - Distribuição dos sujeitos do estudo segundo primeiro ano da notificação da TBMR e município de residência. CR, 2002-2009. 62

Tabela 6.4 - Distribuição dos sujeitos do estudo segundo tipo e localização do serviço que encaminhou os pacientes ao CR. CR, 2002-2009. 64

Tabela 6.5 - Distribuição dos sujeitos do estudo segundo tratamento anterior para TB, número de tratamentos anteriores para TB e tipo de resistência. CR, 2002-2009. 66

Tabela 6.6 - Distribuição dos sujeitos do estudo segundo tipo de esquema de tratamento e resultados. CR, 2002-2009. 68

Tabela 6.7 - Distribuição de sujeitos do estudo segundo intervalo de tempo, desde o 1º tratamento para a TB até o início do 1º tratamento da TBMR. CR, 2002-2009. 68

Tabela 6.8 - Distribuição dos sujeitos do estudo segundo co-morbidades. CR, 2002-2009..... 78

Tabela 6.9 - Distribuição dos sujeitos do estudo segundo investigação de contatos. CR, 2002-2009. 79

Tabela 6.10 - Distribuição dos sujeitos do estudo segundo realização do teste de sorologia de HIV e resultados. CR, 2002-2009..... 80

Tabela 6.11 - Distribuição dos sujeitos do estudo segundo resultados da baciloscopia e cultura de escarro, antes da TBMR. CR, 2002-2009. 81

Tabela 6.12 - Distribuição dos sujeitos do estudo segundo forma clínica da TBMR, realização de Raio X de tórax e resultados. CR, 2002-2009. 82

Tabela 6.13 - Distribuição dos sujeitos segundo resultado do teste de sensibilidade. CR, 2002-2009. 83

Tabela 6.14 - Medicamentos prescritos por ocasião do 1º tratamento da TBMR. CR, 2002-2009. 84

Tabela 6.15 - Distribuição dos sujeitos do estudo, segundo realização de Tratamento Supervisionado e local. CR, 2002-2009. 85

Tabela 6.16 - Distribuição dos sujeitos do estudo, segundo tipo de alta após o 1º tratamento para a TBMR. CR, 2002-2009. 86

Tabela 6.17 - Distribuição dos sujeitos do estudo segundo características pessoais, na época do primeiro diagnóstico da TBMR. CR, 2009. 88

Tabela 6.18 - Distribuição dos sujeitos do estudo, segundo algumas características pessoais, na época do primeiro diagnóstico da TBMR. CR, 2009. 90

Tabela 6.19 - Distribuição dos sujeitos do estudo segundo presença de co-morbidade, na época do primeiro diagnóstico da TBMR. CR, 2009. 91

Tabela 6.20 - Distribuição dos sujeitos do estudo segundo consumo de tabaco e álcool, na época do primeiro diagnóstico da TBMR. CR, 2009. 91

Tabela 6.21 - Distribuição dos sujeitos do estudo segundo algumas condições de trabalho, na época do primeiro diagnóstico da TBMR. CR, 2009. 92

Tabela 6.22 - Distribuição dos sujeitos do estudo segundo algumas condições de trabalho e vida, na época do primeiro diagnóstico da TBMR. CR, 2009. 94

Tabela 6.23 - Distribuição dos sujeitos do estudo conforme algumas condições de vida, na época do primeiro diagnóstico da TBMR. CR, 2009. 97

Tabela 6.24 - Distribuição dos sujeitos do estudo segundo condições de vida, na época do primeiro diagnóstico da TBMR. CR, 2009. 98

Tabela 6.25 - Distribuição dos sujeitos do estudo segundo algumas condições de vida. CR, 2009. 99

LISTA DE SIGLAS

AIDS	–	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
CEP	–	Comitê de Ética em Pesquisa
CR	–	Centro de Referência
CRPHF	–	Centro de Referência Professor Hélio Fraga
CVE	–	Centro de Vigilância Epidemiológica
DOTS	–	Directly Observed Therapy Short Course
E	–	Etambutol
ESF	–	Estratégia Saúde da Família
Et	–	Etionamida
EEUSP	–	Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo
H	–	Isoniazida
HIV	–	Vírus da Imunodeficiência Humana
IIER	–	Instituto de Infectologia Emílio Ribas
INSS	–	Instituto Nacional de Seguridade Social
IUATLD	–	International Union Against Tuberculosis and Lung Diseases
MS	–	Ministério da Saúde
OMS	–	Organização Mundial da Saúde
PB	–	Paraíba
PCT	–	Programa de Controle da Tuberculose
PNCT	–	Programa Nacional de Controle da Tuberculose
R	–	Rifampicina
S	–	Estreptomicina
SAME	–	Serviço de Arquivos Médicos e Estatística
SM	–	Salário Mínimo
SUS	–	Sistema Único de Saúde
TB	–	Tuberculose
TB XDR	–	Tuberculose extensivamente droga resistente
TBMR	–	Tuberculose Multirresistente
TI	–	Taxa de Incidência
TS	–	Tratamento Supervisionado
TSA	–	Teste de Sensibilidade aos Antimicrobianos
UBS	–	Unidade Básica de Saúde
VIGIRES	–	Projeto de Vigilância Epidemiológica da Resistência Bacteriana da Tuberculose no Estado de São Paulo
Z	–	Pirazinamida

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO 19

1.1 A Magnitude da Tuberculose 19

1.2 A Tuberculose Multirresistente 22

1.2.1 Magnitude da TBMR no mundo e fatores relacionados 24

1.2.2 Magnitude da TBMR no Brasil e fatores relacionados 27

1.2.3 Magnitude da TBMR no Estado de São Paulo e fatores relacionados 29

2 JUSTIFICATIVA 34

3 HIPÓTESE 35

4 OBJETIVOS 36

4.1 Objetivo Geral 36

4.2 Objetivos Específicos 36

5 METODOLOGIA 37

5.1 A Opção Metodológica: Considerações Gerais 37

5.2 Cenário do Estudo 39

5.3 Variáveis e Categorias do Estudo 40

5.4 Coleta de Dados 47

5.4.1 Período 47

5.4.2 População de estudo 47

5.4.3 Instrumentos utilizados para a captação dos dados nas duas etapas do estudo e alguns aspectos da realização das entrevistas 52

5.4.4 As etapas do trabalho 53

6 RESULTADOS 57

6.1 Primeira Etapa do Estudo 57

6.1.1 Perfil sócio-demográfico dos sujeitos 57

6.1.2 Perfil clínico-epidemiológico dos sujeitos do estudo 61

6.2 Segunda etapa do estudo 86

6.2.1 As características pessoais, de condições de trabalho e de vida dos sujeitos do estudo 87

6.2.2 A trajetória percorrida pelo paciente desde os primeiros sinais e sintomas da TB até o primeiro diagnóstico da TBMR 100

6.2.3 Aspectos relacionados à vida/trabalho dos indivíduos que podem ter relação com a TBMR. 116

6.2.4 Aspectos que dizem respeito ao processo de produção da saúde (a acessibilidade) que podem ter relação com a TBMR 118

7 DISCUSSÃO 122
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS 137
REFERÊNCIAS 141
ANEXO I 150
APÊNDICE I 151
APÊNDICE II 155
APÊNDICE III 158
APÊNDICE IV 159

APRESENTAÇÃO

A presente investigação refere-se ao estudo do perfil e da trajetória de pacientes portadores de Tuberculose Multirresistente (TBMR), matriculados em um Centro de Referência (CR) para o controle da tuberculose (TB) do Estado de São Paulo. A resistência do bacilo de Koch aos quimioterápicos constitui-se em grave ameaça ao controle dessa doença, pois contribui para aumentar a proporção de mortes, torna muito mais dispendioso, longo e difícil o tratamento e a expectativa de cura é menor do que nos esquemas convencionais (Rozman, Santo, Rozman, 2007).

A TBMR é definida como resistência *in vitro* à, pelo menos, Rifampicina e Isoniazida, os dois principais medicamentos utilizados, universalmente, para o tratamento da doença (Rocha et al., 2008; Brasil, 2010).

Estudos realizados sobre a TBMR apontam a sua importância epidemiológica e os principais fatores relacionados à enfermidade. Contudo, observa-se que os estudos realizados, tanto no âmbito nacional como internacional, de modo geral, utilizam metodologias que apenas fatorializam a rede de causalidade da TBMR, não se verificando investigações que identifiquem aspectos que se associam à doença sob uma ótica mais totalizadora, isto é, que incorpore elementos sobre a vida dos pacientes.

Portanto, o presente estudo visa contribuir para o preenchimento dessa lacuna, ao buscar conhecer o perfil de pessoas que desenvolveram TBMR, incluindo características sócio-demográficas e relativas à saúde-doença, além de buscar identificar, por meio de metodologia qualitativa, aspectos que podem ter levado ao desenvolvimento da TBMR.

Tal temática justifica-se pela necessidade de controle da disseminação da TBMR e tem a finalidade de contribuir para o aprimoramento do Programa de Controle da Tuberculose (PCT), mais especificamente, no Estado de São Paulo.

1 INTRODUÇÃO

1.1 A Magnitude da Tuberculose

Com os avanços relacionados ao tratamento e meios diagnósticos, acreditava-se que algumas das doenças infecciosas, como a TB, seriam facilmente controladas e essa expectativa se tornou muito concreta, na década de 50, com a descoberta de drogas eficazes contra a doença. A realidade, porém, mostrou-se contraditória e a doença continua apresentando relevância como problema de saúde pública, principalmente nos países em desenvolvimento (Santos Filho, 2006).

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 (Williams, 2008).

Estima-se que 95% dos casos de TB são encontrados nos países em desenvolvimento e 5% nos países industrializados. No primeiro grupo de países, 75% dos infectados têm menos de 50 anos (Oliveira, 2006).

Segundo Bertolozzi (1998), a TB é exemplo consagrado da Determinação Social do Processo Saúde Doença. Ao mesmo tempo em 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 (1,7 bilhões de pessoas) está infectada pelo *Mycobacterium tuberculosis*, fato que ocasiona, por ano, cerca de nove milhões de casos novos e três milhões de mortes (WHO, 2007a). A TB é a principal causa de mortalidade por uma única doença infecciosa (Oliveira, 2006).

Ainda conforme estimativas da OMS, 80% dos indivíduos infectados estão concentrados em 22 países subdesenvolvidos, considerados prioritários para o controle da enfermidade, tendo em vista que são responsáveis por 95% dos casos e 98% das mortes, valores que significam, em números absolutos, 7,5 milhões de casos novos e 2,8 milhões de mortes por ano. 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, 2008).

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) maiores 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, 2007b).

Mesmo com queda anual da incidência de 1,6% (entre 1990 e 2006) e da mortalidade de 2% (entre 1990 e 2005)[1] a situação do Brasil não é confortável, conforme anteriormente apontado, com número absoluto estimado de, aproximadamente, 49 mil pessoas, segundo o informe Global da Tuberculose, OMS, ano 2009 (WHO, 2009). O País enfrenta, ainda, a co-infecção TB-HIV/aids, que atinge cerca de 14% dos doentes, a multirresistência e, à exemplo do que ocorre em outras nações, a maior incidência 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).

---

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

O Estado de São Paulo, ainda que não tenha altas taxas de incidência, possui importante número absoluto de casos novos notificados. Segundo dados da Divisão de Controle da TB, a média foi da ordem de 16.373 entre 2005 e 2009. Dados dessa Divisão ainda mostram que esse Estado teve, em 2009, 15.768 casos novos e que a média anual de casos novos varia entre 45 e 47/100.000 habitantes[2].

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 (Speciale, 2007; Santos Filho 2006).

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).

A forma multirresistente representa mais um desafio importante para o controle da TB (OPAS, 2006). Vários são os estudos que confirmam que a TBMR é um problema que deve ter atenção e constante vigilância por parte das autoridades de saúde (Carolina et al., 2004; Oliveira, 2006; Coelho, 2007; Lemos, 2007; Uplekar, Raviglione, 2007; Araújo Filho et al., 2008).

Veja-se, a seguir, o conceito de TBMR, a situação epidemiológica da doença e os principais fatores associados à ocorrência da multirresistência aos tuberculostáticos.

---

[2] Dados cedidos pela Divisão de Tuberculose da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, retirados do banco de dados interno, TBWEB, em outubro de 2010

1.2 A Tuberculose Multirresistente

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

A OMS, assim como o Programa de Controle Tuberculose (PCT), do Brasil, a partir do ano de 2009, consideram 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, 2010).

No Brasil, até aquela 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 de que, desde 1979, o PCT preconizava um esquema de retratamento (esquema III), com duração de 12 meses, para pacientes 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 da TB, 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, até o resultado desses (Brasil, 2010).

Dessa maneira, para fins de notificação e tratamento, no Brasil, até o ano de 2009, adotavam-se as seguintes definições de casos de TBMR: 1) Confirmado - 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; 2) Provável – no caso de falência ao esquema de retratamento (Esquema III), com sensibilidade à R ou H (Dalcolmo, Andrade, Pincon, 2007; Brasil, 2007). É importante mencionar que essas são as definições adotadas, no presente estudo, dado que os dados coletados referem-se até o ano de 2009.

O *Mycobacterium tuberculosis*, assim como outros microorganismos, pode apresentar resistência natural às drogas. Por exemplo, em uma população bacilar do *Mycobacterim tuberculosis*, um à cada 10^5-10^7 são naturalmente resistentes à Isoniazida e um à cada 10^7-10^9 são resistentes à Rifampicina. Quando em contato com antimicrobianos, ocorre uma pressão seletiva sobre o bacilo, podendo ocorrer seleção de cepas resistentes. Esse é um fenômeno freqüentemente 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, os mesmos autores 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 de resistência primária - observada em pacientes que nunca foram tratados e infectados por uma fonte doente com forma resistente, ou resistência secundária - observada em pacientes que fizeram uso prévio de medicação de forma inadequada (uso irregular da medicação, prescrição inadequada do esquema e abandono do tratamento) (Dalcolmo, Andrade, Pincon, 2007; Rocha et al., 2008).

A seguir, apresenta-se a magnitude epidemiológica da TBMR no mundo, Brasil e São Paulo e os principais fatores relacionados à sua ocorrência.

1.2.1 Magnitude da TBMR no mundo e fatores relacionados

Não é fácil obter informações fidedignas sobre a incidência global da TBMR pois, conforme Gomes (2008), a realização de cultura e teste de sensibilidade aos tuberculostáticos, não é rotineiramente efetuada em áreas pobres, onde a doença é particularmente comum.

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. Apesar dessas limitações, estudos têm indicado que a enfermidade é problema crescente, que requer atenção e constante vigilância por parte das autoridades de saúde (Carolina et al., 2004; Oliveira, 2006; Coelho, 2007; Lemos, 2007; Uplekar, Raviglione, 2007; Araújo Filho et al., 2008).

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% eram de TBMR. A Coréia do Sul apresentou o maior número de casos isolados e 11% deles eram de TBMR. Depois da Coréia do Sul, as regiões que apresentaram taxas mais elevadas foram a Europa Oriental e a Ásia Ocidental (Gomes, 2008).

Recentemente, a OMS e a IUATLD (2008) publicaram dados sobre a TBMR, relativos à 81 países e à duas regiões da China, no período de 2002 a 2007. Verificou-se que a prevalência média de resistência a uma droga, entre os casos novos, era de 17% e de multirresistência, de 2,9%. A prevalência média de resistência a uma droga, entre os casos previamente tratados foi de 35% e, da 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 estavam concentrados na China e na Índia e, mais do que 3/4 dos casos estimados, ocorreram em pacientes previamente tratados. A

proporção de casos de TBMR entre casos novos e casos que foram previamente tratados com os tuberculostáticos, registrada mundialmente de 1994 a 2009, variou de 0 a 28,3% e de 0 a 61,0% respectivamente (Figura 1).

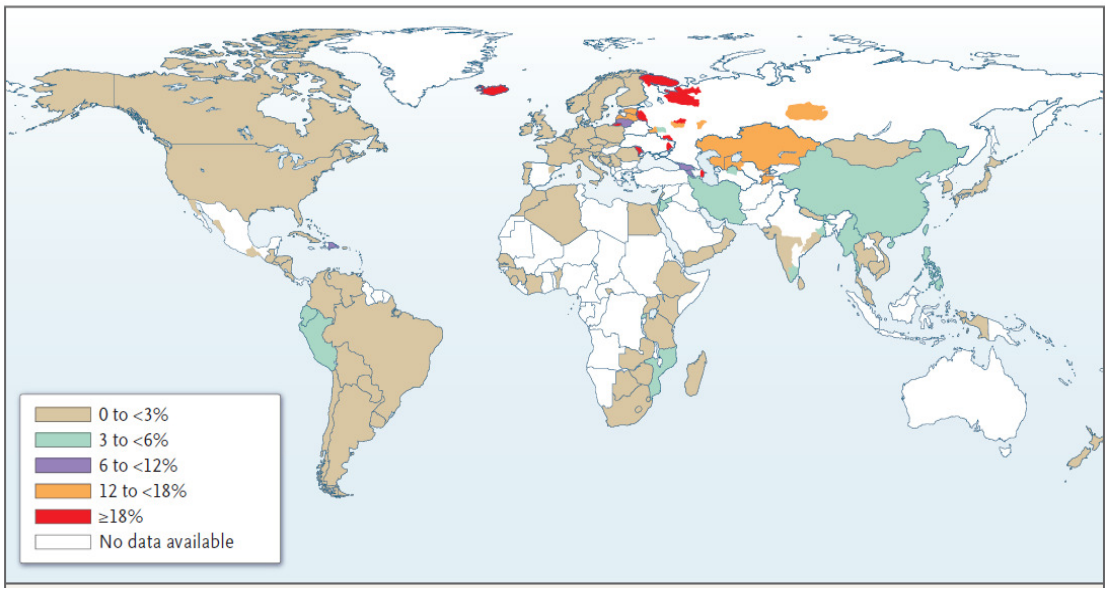

Figura 1 - Distribuição da proporção de casos de TBMR entre casos novos de TB. 1994-2009.

Os seguintes 27 países são responsáveis por 85% 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, Bielorussia, Geórgia, Bulgária, Lituânia, Armênia, Letônia e Estônia.
FONTE: Nathanson at al., 2010.*
* Figura adaptada do Relatório 2010 da OMS sobre a TBMR e TB extensivamente droga resistente.

A seguir, são apresentados alguns estudos sobre a TBMR, que apontam fatores de risco associados à doença.

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, os indivíduos sem abrigo e as doenças imunodepressoras, tais como aids e diabetes associam-se à TBMR.

Carolina 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. Em pacientes previamente tratados, a probabilidade de qualquer resistência é quatro vezes superior e, a de multirresistência, é de dez vezes superior, em relação aos pacientes não previamente tratados (WHO, 2006).

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 de outros medicamentos anti-tuberculose a esquemas ineficazes de forma arbitrária, sem teste de sensibilidade e sem um bom histórico terapêutico; e falta ou falha na provisão e distribuição dos medicamentos padronizados.

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 à algum aminoglicosídeo (amicacina, kanamicina ou capreomicina) têm sido sérias ameaças no controle da doença (WHO, 2010; Nathanson at al., 2010). Segundo a WHO (2010), em relatório sobre essas formas de TB, 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%, considerando-se todos os casos de TBMR, sendo que seis deles faziam parte da antiga União Soviética. O mais alto número de TB XDR foi registrado na África do Sul (10,5% de todos os casos de TBMR do país), devido à rápida disseminação da doença entre pessoas HIV positivas.

1.2.2 Magnitude da TBMR no Brasil e fatores relacionados

A Tabela 1.1, apresentada a seguir, fornece um panorama sobre o número de casos novos de TBMR notificados no Brasil, no período de 2001 a 2009.

Tabela 1.1 - Casos de TBMR notificados. 2001-2009. Brasil.

Ano	Nº de casos novos de TBMR
2001	334
2002	336
2003	321
2004	319
2005	390
2006	330
2007	346
2008	365
2009	411

FONTE**:** Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em saúde. Programa de Tuberculose (PNCT), 2010[3] .

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).

[3] Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. (PNCT). Tuberculose no Brasil [homepage na Internet]. Rio de Janeiro; 2010 [citado 2010 dez.10]. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/apres_padrao_06_12_10_site.pdf

Com o intuito de avaliar o perfil de resistência às drogas tuberculostáticas no Brasil, o Ministério da Saúde (MS) realizou o I Inquérito Epidemiológico em 13 Unidades Federadas, entre 1995 e 1997, que revelou proporções de 8,5% e 21% de resistência à qualquer medicamento para os casos novos e para casos com tratamento prévio, respectivamente. 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, 2010). Segundo documento do MS (Brasil, 2010), entre 2007 e 2008, foi também realizado o II Inquérito Nacional de Resistência às Drogas, cujos dados preliminares revelam um aumento nas taxas de resistência primária à Isoniazida, de 4,4 para 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, 2010; São Paulo, 2010).

O Centro de Referência Professor Hélio Fraga, situado no Rio de Janeiro, implementou, desde 2004, o Sistema de Vigilância Epidemiológica da TBMR (Sistema TBMR) e monitora, em todo o País, todos os casos, desde o diagnóstico até o resultado do tratamento dos portadores (Dalcolmo, Andrade, Pincon, 2007).

Quanto aos estudos que vêm sendo realizados no Brasil, aponta-se, dentre outros, os que se seguem, que oferecem algumas características da doença, assim como fatores associados à TBMR.

Barroso et al. (2003a), com o objetivo de analisar os fatores de risco para a TBMR, realizaram estudo de caso controle no Estado do Ceará e apontam, como fatores de risco para a doença: alcoolismo, tabagismo, número de tratamentos prévios, irregularidades no tratamento e presença de cavidades pulmonares.

Com o intuito de descrever as características clínico-epidemiológicas dos pacientes com TBMR, assistidos em hospital de referência para o tratamento da TB resistente e multirresistente, em João Pessoa-PB, foi realizado estudo retrospectivo, por meio de dados coletados de prontuários de 22 pacientes acompanhados entre 2002 e 2006. Os resultados revelaram que 77% (17) encontravam-se na faixa etária de 36 a 55 anos; 72,5% (16) eram do sexo masculino; 55% (12) eram

solteiros/separados; 77% (17) possuíam baixa escolaridade – ensino fundamental incompleto e/ou analfabeto; e 64% (14) tinham renda familiar inferior a um salário mínimo. Quanto à caracterização clínica, a totalidade apresentava forma clínica pulmonar e resistência à Isoniazida; 73% eram resistentes à Isoniazida, Rifampicina e a uma terceira droga; e, 40% à Pirazinamida. Os autores ressaltam que 95% (21) dos casos multirresistentes tinham história de tratamento anterior com tuberculostáticos. Os fatores de risco associados à TBMR foram: contato prolongado com pacientes portadores da doença (comunicantes intradomiciliares), história de tratamento anterior, dificuldade em detectar precocemente o perfil de sensibilidade dos pacientes (no Brasil, nem todos os municípios oferecem cultura e teste de sensibilidade por ocasião do diagnóstico) e falhas na adesão ao tratamento (Nogueira et al., 2008).

1.2.3 Magnitude da TBMR no Estado de São Paulo e fatores relacionados

O Centro de Vigilância Epidemiológica (CVE) do Estado de São Paulo, em 1998-2000, realizou o Projeto de Vigilância Epidemiológica da Resistência Bacteriana da Tuberculose no Estado de São Paulo (VIGIRES) (São Paulo, 2000).

Para a avaliação dos dados, dividiu-se o Estado em três regiões: Interior, Litoral e Grande São Paulo que, respectivamente, apresentaram resistência global (resistência primária e resistência secundária) para a TBMR de 2,4%, 3,9% e 3,1%, respectivamente (São Paulo, 2000).

Quanto aos estudos realizados no Estado, aponta-se, dentre outros, os que se seguem, que oferecem algumas características da doença, assim como fatores associados à TBMR.

Melo et al. (2003) desenvolveram investigação, em Centro de Referência 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 pacientes resistentes à Rifampicina, Isoniazida e a mais uma terceira droga usual ou falência do esquema reserva. Entre as variáveis consideradas, o abandono foi a

condição mais freqüente associada à TBMR, seguida de etilismo, falência seqüencial aos esquemas de retratamento, recidiva após cura com esquema I, contágio com multirresistência, reações adversas à 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.

Lemos (2007) estudou os pacientes portadores de TB resistente aos tuberculostáticos, inscritos no Instituto de Infectologia Emílio Ribas (IIER), no período de 1998-2004. Dos 1.695 pacientes que realizaram o teste de sensibilidade aos tuberculostáticos, 224 (13,2%) eram resistentes à pelo uma das drogas testadas e 4,4% eram portadores de TBMR. Nesse estudo, a TBMR foi definida como resistente à pelo menos R e H.

A Tabela a seguir mostra a distribuição desses pacientes conforme ano, grupo e percentual de resistência.

Tabela 1.2 - Distribuição de pacientes com resultado de teste de sensibilidade no Hospital Emílio Ribas-SP, segundo grupo, ano de realização do exame e resistência global à Isoniazida e à Rifampicina. São Paulo, 1998-2004.

Ano exame	**1998**	**1999**	**2000**	**2001**	**2002**	**2003**	**2004**	**Total**
nº sensível	**250**	**222**	**207**	**263**	**160**	**164**	**205**	**1471**
nº resistente	**37**	**46**	**40**	**33**	**19**	**22**	**27**	**224**
% resistência	**13**	**17,16**	**16,19**	**11,15**	**10,61**	**11,82**	**11,64**	**13,21**
% MR	**6**	**4,85**	**7,69**	**3,04**	**2,25**	**3,23**	**3,9**	**4,44**
% H	**1**	**5,22**	**4,86**	**5,07**	**5,03**	**2,15**	**4,31**	**4,01**
% R	**3**	**2,98**	**2,43**	**2,03**	**1,12**	**4,84**	**2,59**	**2,71**

Nota: %MR – resistência global (primária + secundária) à pelo menos R + H
% H resistência global à Isoniazida isolada
% R – resistência global à Rifampicina isolada
Fonte: Lemos, 2007.

Nesse estudo, os fatores de risco associados à ocorrência da TBMR foram: tratamento anterior, abandono de tratamento, alcoolismo e infecção pelo HIV (Lemos, 2007).

Com o objetivo de analisar o perfil epidemiológico e o resultado de tratamento de pacientes com TBMR (resistentes à R, H e à 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 pacientes. Desses, 64,1% eram do sexo masculino, 17,6% eram alcoolistas, 8,2% eram diabéticos, 9,4% tinham aids e a faixa etária mais acometida foi de 30 a 39 anos. Quanto ao tratamento, o autor aponta que obtiveram a cura como resultado, apenas 59,0% dos pacientes que utilizavam o esquema preconizado pelo MS (amicacina, ofloxacina, terizidona, clofazimina e etambutol), e apenas 44,3% dos pacientes 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. O autor sugere a necessidade de assegurar o tratamento supervisionado a todos os pacientes 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 pacientes 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 pacientes (78%) era do sexo masculino e com maior proporção de casos (75%) 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 à pelo menos R e H.

Dalcolmo, Andrade e Pincon (2007) e Hino (2008) reforçam a associação da não adesão ao tratamento da TB à TBMR, ao apontá-la como principal fator associado. 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.

Tendo em vista que o tratamento inadequado é freqüentemente apontado como fator de risco para a TBMR, Barroso et al. (2003b) realizaram estudo, no estado do Ceará, entre 1990 a 1999, com o objetivo de identificar fatores associados ao tratamento inadequado em portadores de TBMR e concluíram que foram: a não adesão ao tratamento, 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, dois ou mais tratamentos anteriores, lesões radiológicas bilaterais (grandes cavidades pulmonares) e alcoolismo.

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

Outro aspecto importante, que pode contribuir para o aumento da resistência bacteriana aos quimioterápicos, é o diagnóstico tardio (Brasil, 2002; Vieira et al., 2007). 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., 2004a).

Sem dúvida, a resistência do bacilo de Koch aos quimioterápicos constitui-se em grave ameaça ao controle da TB, pois contribui para aumentar a proporção de mortes, torna muito mais dispendioso, longo e difícil o tratamento e a expectativa de cura é menor do que nos esquemas convencionais (Rozman, Santo, Rozman, 2007; Araújo Filho et al., 2008).

O tratamento da TBMR é complexo e, frequentemente, apresenta menor sucesso quando comparado ao tratamento sob o Esquema I (indicado nos casos novos de todas as formas de tuberculose pulmonar e extrapulmonar, exceto meningoencefálica) (Gomes, 2008). Ademais, no tratamento para a TBMR, as drogas apresentam toxicidade bastante mais importante (Barroso et al., 2004b). Ressalta-se que o tratamento referente ao Esquema I apresenta eficácia elevada, e conduz à cura, para a quase totalidade dos doentes, desde que observados: a regularidade da

ingestão medicamentosa, o esquema adequado e o cumprimento completo do tratamento (Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia, 1997).

Diante do exposto, é evidente a importância de estudar a TBMR sob uma perspectiva mais totalizadora, que ajude a revelar mais profundamente os processos que podem contribuir para levar à enfermidade, já que todos os estudos mencionados anteriormente utilizam referencial metodológico que fatorializa a causalidade da doença. 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 tomar em conta a processualidade da ocorrência da enfermidade, ou seja, a relação entre a forma como se desenvolve a vida até a concretização da doença.

2 JUSTIFICATIVA

Dada a crescente importância da TBMR no mundo e, mais especificamente, no Brasil, o presente estudo justifica-se pela necessidade de seu controle e tem a finalidade de contribuir para o aprimoramento das práticas do Programa de Controle da Tuberculose no Estado de São Paulo.

3 HIPÓTESE

A ocorrência da TBMR está associada às condições que se referem à vida e ao trabalho das pessoas acometidas, além da acessibilidade aos serviços de saúde.

4 OBJETIVOS

4.1 Objetivo Geral

Conhecer as características sócio-demográficas e clínico-epidemiológicas de pacientes com TBMR e aspectos relacionados ao desenvolvimento dessa doença, em pacientes matriculados em um Centro de Referência para a Tuberculose do Estado de São Paulo.

4.2 Objetivos Específicos

- Descrever o perfil de características sócio-demográficas e clínico-epidemiológicas dos pacientes portadores de TBMR, inscritos, nesse Centro de Referência, no período de agosto de 2002 a dezembro de 2009.
- Identificar, na trajetória percorrida (desde a percepção dos primeiros sinais e sintomas da TB até a constatação da multirresistência) pelos portadores de TBMR, inscritos, nesse Centro de Referência, no ano de 2009, aspectos que podem estar associados à ocorrência da multirresistência.
- Apontar elementos que contribuam para o aprimoramento de estratégias do Programa de Controle da Tuberculose no Estado de São Paulo.

5 METODOLOGIA

5.1 A Opção Metodológica: Considerações Gerais

O presente estudo foi realizado em duas etapas. A primeira refere-se à descrição do perfil sócio-demográfico e clínico-epidemiológico dos portadores de TBMR, matriculados em um Centro de Referência para a Tuberculose do Estado de São Paulo, no período de agosto de 2002 a dezembro de 2009.

A segunda etapa refere-se à apreensão da trajetória percorrida por alguns portadores de TBMR, matriculados nessa mesma Instituição, desde a percepção dos primeiros sinais e sintomas da Tuberculose até a constatação da TBMR, buscando identificar aspectos que podem ter levado a tal desfecho.

Na etapa da descrição do perfil sócio-demográfico e clínico-epidemiológico dos portadores de TBMR, o estudo valeu-se de abordagem quantitativa e é do tipo descritivo, retrospectivo e seccional.

A pesquisa de abordagem quantitativa permite quantificar opiniões e dados, por meio da coleta de informações, assim como pelo emprego de recursos e técnicas estatísticas (Oliveira, 2000).

Conforme o termo indica, a pesquisa descritiva tem como objetivo primordial, a descrição das características de determinada população ou fenômeno (Gil, 2007).

Estudos retrospectivos são investigações nas quais um fenômeno observado no presente é vinculado ao fenômeno ocorrido no passado (Polit, Beck, Hungler, 2004).

Segundo Almeida Filho e Rouquayrol (2002), estudos seccionais ou de corte transversal são investigações que produzem instantâneos da situação de saúde de uma dada população ou comunidade, com base na avaliação individual do estado de

saúde de cada um dos membros do grupo, daí produzindo indicadores globais de saúde para o grupo investigado. Para os autores, tais estudos são de grande utilidade para a realização de diagnósticos comunitários da situação local de saúde.

Voltando ao presente estudo, a segunda etapa efetivou-se segundo abordagem qualitativa, tendo os depoimentos de alguns portadores de TBMR como matéria prima para a apreensão e a análise de aspectos que pudessem estar relacionados à TBMR, referentes à vida dos enfermos e a acessibilidade aos serviços de saúde. 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 (Minayo, 2004).

Segundo Minayo (2004), é possível, por meio de pesquisa qualitativa, adentrar o mundo dos significados das ações e relações humanas para a compreensão de fenômenos específicos e delimitáveis, e acessar questões complexas inerentes ao objeto de estudo e à expressão da subjetividade do pesquisado.

Minayo (2004, p.15) 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.

A análise da segunda etapa do estudo foi realizada à luz da Teoria da Determinação Social do Processo Saúde-Doença, buscando-se, portanto, compreender o processo saúde-doença em sua totalidade, na perspectiva histórica e social. À ela, subjaz o entendimento de que a enfermidade guarda relação com a inserção social dos indivíduos (Breilh, Granda, 1986). Segundo Egry (1996), a forma como cada indivíduo encontra-se inserido no modo de produção e na estrutura social, 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 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, cujo 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 através de perfis de morbi-mortalidade peculiares à 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, neste nível, as condições coletivas de vida, resultantes das características concretas dos perfis de produção e de consumo e suas conseqüências no viver (Breilh, 1989).

Portanto, buscou-se compreender a TBMR como expressão da inserção social dos indivíduos, levando em conta a forma como vivem e acessam os serviços de saúde.

5.2 Cenário do Estudo

O estudo foi realizado em um Centro de Referência para o controle da TB, 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. É, também, serviço de referência para o atendimento à pacientes com TBMR.

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 pelo serviço assistencial é multiprofissional, composta por médico, enfermeira, auxiliares e técnicos de enfermagem, psicóloga, 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 Arquivos Médicos e Estatística – SAME.

5.3 Variáveis e Categorias do Estudo

As variáveis que integram a primeira etapa do estudo são as seguintes:

a) Relativas às características sócio-demográficas:

- Sexo – feminino e masculino.
- Faixa etária no momento da primeira notificação da TBMR – categorizada em períodos de cinco anos, com início aos 18 e término aos 80 anos, medida em anos completos.
- Cor/etnia – categorizada em: branca, negra, amarela, parda, sem informação.

- Situação empregatícia no momento da primeira notificação da TBMR – categorizada em: desempregado/não pensionista INSS (Instituto Nacional de Seguridade Social), desempregado/pensionista INSS, desempregado/sem informação, empregado/com registro formal, empregado/sem registro formal, empregado/sem informação de registro/pensionista INSS, empregado/sem informações de registro e pensão, aposentado/pensionista INSS, aposentado/sem informação de pensão, sem informação da situação empregatícia/pensionista, sem informações e casos que não se aplica (detentos e donas de casa).

- Escolaridade no momento da primeira notificação da TBMR – categorizada em anos de estudos concluídos: nenhum, de 1 a 3, de 4 a 7, de 8 a 11, de 12 e mais e sem informação.

b) Relativas às características clínico-epidemiológicas:

- Número de casos de primeiro diagnóstico de TBMR notificados/ano – variável medida pela freqüência de notificações de casos de primeiro diagnóstico TBMR em cada ano do período estudado (agosto de 2002 a dezembro de 2009).

- Município de residência do paciente na época da primeira notificação da TBMR – variável categorizada por Departamento Regional de Saúde – DRS.

- Tipo de Serviço de Saúde que encaminhou o paciente ao Centro de Referência – variável categorizada em unidade básica de saúde (UBS), hospital, ambulatório de especialidades, policlínica, serviço médico particular e sem informação.

- Localização do Serviço de Saúde que encaminhou o paciente ao Centro de Referência – variável categorizada por Departamento Regional de Saúde – DRS.

- Tratamentos para TB realizados anteriormente à primeira notificação da TBMR – variável categorizada em: sim (foram mensurados: a freqüência

de tratamentos anteriores; o intervalo de tempo desde o 1º tratamento para a TB até o início do 1º tratamento para a TBMR; identificação dos esquemas utilizados em cada tratamento anterior (I, IR, III); identificação dos outros medicamentos, exceto os que integram os esquemas I, IR e III; e identificação dos resultados de cada tratamento anterior - cura, abandono e falência); e não.

- Tipo de resistência – variável categorizada em: TBMR primária e TBMR secundária.

- Co-morbidades anteriormente à notificação e no momento da primeira notificação da TBMR – variável categorizada em: sim (Aids, diabetes, silicose, neoplasias, corticoterapia prolongada, transplantado de órgão, hemodiálise, alcoolismo, drogas ilícitas, depressão, hipertensão, toxoplasmose, blastomicose, asma e bronquite); e não.

- Investigação de contatos após a primeira notificação da TBMR – variável categorizada em sim e não.

- Sorologia para HIV, realizada antes ou depois da primeira notificação da TBMR – variável categorizada em: sim (resultado positivo ou negativo) e não.

- Baciloscopia de escarro na primeira notificação da TBMR – variável categorizada em: negativa, positiva +, positiva ++ e positiva +++ ou mais.

- Cultura de escarro na primeira notificação da TBMR – variável categorizada em: negativa, positiva +, positiva ++, positiva +++ ou mais.

- Teste de sensibilidade na primeira notificação da TBMR – variável categorizada em: realizado (resistente ou sensível às seguintes drogas: rifampicina, isoniazida, pirazinamida, etambutol, estreptomicina, etionamida, amicacina, kanamicina, capreomicina, ciprofloxacina, ofloxacina, levofoxacina, moxifloxacino, terizidona).

- Forma clínica da TBMR na primeira notificação: variável categorizada em: pulmonar, pulmonar + pleural e extrapulmonar.

- Raio X de tórax realizado imediatamente antes ou logo após a primeira notificação da TBMR – variável categorizada em: realizado (unilateral cavitária, unilateral não cavitária, bilateral cavitária, bilateral não cavitária e normal) e não realizado.

- Tratamento proposto logo após a primeira notificação da TBMR – variável medida pela identificação das drogas prescritas (amicacina, ofloxacina, etambutol, clofazemina, terizidona, estreptomicina, pirazinamida, rifampicina, isoniazida, etionamida).

- Tratamento supervisionado após o diagnóstico da TBMR e tipo de serviço de saúde responsável pela supervisão - variáveis categorizadas em: sim (local da supervisão – categorizado em: Unidade Básica de Saúde-UBS, penitenciária, Centro de Referência em TB, policlínica, ambulatório, casa de recuperação de TB, hospital e clínica para dependentes químicos) e não.

- Tipo de alta - variável categorizada em: cura, abandono, falência, óbito, transferência e paciente em tratamento (para pacientes que ainda não haviam tido alta no momento da coleta de dados).

Na segunda etapa do estudo, constituem categorias empíricas, as que se seguem:

c) Relativas à caracterização geral do paciente:

- Sexo – feminino e masculino.

- Faixa etária no momento da primeira notificação da TBMR – categorizada em períodos de cinco anos, com início aos 18 e término aos 56 anos, medida em anos completos.

- Cor/etnia – categorizada em: branca, negra, amarela, parda.

- Estado civil no momento do primeiro diagnóstico da TBMR – categorizada em: solteiro, casado/com companheiro, separado/divorciado.

- Religião no momento do primeiro diagnóstico da TBMR – categorizada em: sim (nos casos afirmativos, foi medida pela freqüência das crenças religiosas referidas) e não.

- Escolaridade no momento do primeiro diagnóstico da TBMR – categorizada em anos de estudos concluídos: de 1 a 3, de 4 a7, de 8 a 11 e de 12 e mais.

- Procedência – categorizada em: São Paulo (capital), São Paulo (interior), Bahia, Paraná, Pernambuco, conforme foi referido.

- Tempo de permanência no Estado de São Paulo até o momento do primeiro diagnóstico da TBMR – categorizado em períodos de 10 anos: de 1 a 10, de 11 a 20, de 21 a 30 e de 21 a 40, medida em anos completos.

- Co-morbidades na época do primeiro diagnóstico da TBMR - categorizada em: sim (em caso afirmativo - medida pela freqüência de co-morbidades referidas) e não.

- Uso de álcool, cigarro e drogas na época do primeiro diagnóstico da TBMR - categorizada em: sim (em caso afirmativo - medida pela freqüência de menção ao uso das substâncias indicadas) e não.

d) Relativas ao processo de produção social (condições de trabalho):

- Inserção no mercado de trabalho na época do primeiro diagnóstico da TBMR – (trabalhando no momento ou não (aposentado, afastado, desempregado: período de tempo), registro formal (sim/não), jornada de trabalho (em número de horas semanais), qualificação para a ocupação (curso/treinamento para o exercício da função ou não).

- Renda familiar mensal na época do primeiro diagnóstico da TBMR – categorizada em: menos de 1 salário mínimo (sm), até 1 sm, até 2 sm, até 3 sm, mais de 3 sm.

- Relativas ao processo de reprodução social (condições de vida):

- Suficiência de renda para viver – categorizada em: suficiente ou insuficiente para morar, suficiente ou insuficiente para alimentar-se, suficiente ou insuficiente para transporte, suficiente ou insuficiente para lazer, suficiente ou insuficiente para o vestuário.

- Propriedade da moradia na época do primeiro diagnóstico da TBMR – categorizada em: própria, cedida, alugada e financiada.

- Tipo de habitação em que o paciente vivia na época do primeiro diagnóstico da TBMR - categorizado em: alvenaria (única referida).

- Número de cômodos da moradia em que vivia na época do primeiro diagnóstico da TBMR – categorizado em: 1 cômodo, 2 cômodos, 3 cômodos, 4 cômodos, 5 ou mais (excluindo o banheiro).

- Número de residentes na moradia na época do primeiro diagnóstico da TBMR – categorizado em zero, um, 2 a 3 e 4 a mais.

- Número de pessoas com quem compartilhava o dormitório na época do primeiro diagnóstico da TBMR – categorizado em zero, um, 2 a 3 e 4 a mais.

- Benefícios da moradia em que vivia na época do primeiro diagnóstico da TBMR - categorizada em: luz elétrica (sim/não), água encanada (sim/não), rua com asfalto (sim/não), rede de esgoto (sim/não), coleta de lixo semanal (sim/não). Se resposta afirmativa em relação à coleta de lixo, número de vezes que era realizada por semana - categorizada em: de 1 a 3, mais de 3 e não souberam informar).

- Meio de transporte mais utilizado na época do primeiro diagnóstico da TBMR e na ocasião da coleta de dados – categorizado em: ônibus, metrô/trem, carro próprio e moto.

- Serviços de saúde a que recorria na época do primeiro diagnóstico da TBMR e por ocasião da coleta de dados – categorizados em: serviços de saúde públicos (unidades básicas de saúde, hospitais, pronto-socorros), serviços de saúde privados (seguro-saúde ou pagamento direto).

- Participação em grupo comunitário/associação/sindicato/partido político na época do primeiro diagnóstico da TBMR e na ocasião da coleta de dados – categorizada em: sim; não; às vezes.

As categorias analíticas da segunda etapa do estudo foram:

- Trajetória percorrida pelo paciente desde os primeiros sinais e sintomas da TB até o primeiro diagnóstico da TBMR.

- Aspectos relacionados à vida/trabalho dos indivíduos que podem ter relação com a TBMR.

- Aspectos relacionados ao processo de produção da saúde (a acessibilidade) que podem ter relação com a TBMR.

É importante ressaltar que, por definição do objeto do estudo, sabia-se de antemão que a categoria analítica que deveria orientar a coleta de dados era a trajetória percorrida pelos indivíduos até o diagnóstico da TBMR. Com o desenvolvimento do estudo, verificou-se que emergiram outras, as citadas acima, diretamente articuladas à história da enfermidade até a TBMR.

5.4 Coleta de Dados

5.4.1 Período

A coleta de dados ocorreu no período de 22 de fevereiro a 15 de junho de 2010, após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, processo nº 797/2009 CEP/EEUSP (Anexo I). Solicitou-se autorização à Administração do Centro de Referência para o controle da TB para a coleta de dados.

5.4.2 População de estudo

Para a descrição do perfil sócio-demográfico e clínico-epidemiológico dos portadores de TBMR, valeu-se das fichas de notificação compulsória constantes do Sistema TBMR, que é informatizado. Complementarmente, foram utilizados os prontuários dos pacientes. De um universo de 304 pacientes (todos os pacientes notificados e matriculados no Centro de Referência, no período de agosto de 2002 a dezembro de 2009), foram captados dados de 188 pacientes, os quais atendiam aos critérios de inclusão previamente estabelecidos. Justifica-se este período, pois foi a partir de agosto de 2002 que a Instituição passou a sistematizar os dados constantes dos prontuários e fichas de notificação compulsória.

Foi critério de inclusão dos pacientes nesta etapa do estudo: ter notificação de primeiro diagnóstico de TBMR no Centro de Referência no período estudado (agosto de 2002 a dezembro de 2009).

Os critérios de exclusão dos pacientes para esta etapa do estudo foram:

- Pacientes menores de 18 anos de idade;
- Caso provável de TBMR.

Na tabela a seguir, verifica-se a distribuição do número de casos de TBMR com primeira notificação e matrícula no Centro de Referência, no período de agosto de 2002 a dezembro de 2009.

Tabela 5.1 - Casos de TBMR, segundo notificação e matrícula no CR. Agosto/2002-Dezembro/2009.

Ano	**N°**
Agosto a dezembro de 2002	19
2003	40
2004	38
2005	58
2006	46
2007	33
2008	27
2009	43
Total	304

Desses 304 pacientes, foram excluídos 116, por não atenderem aos critérios de inclusão e exclusão previamente estabelecidos. Acrescem-se a estes, oito pacientes que integraram o teste piloto. Assim, apenas 188 pacientes fizeram parte do estudo. O quadro a seguir, sistematiza essa informação.

Quadro 1 – Casos de TBMR incluídos e excluídos do estudo. CR/SP, 2010.

Ano	**N°**	**N° Incluídos**	**N° Excluídos**	**Pacientes excluídos**
Ago a Dez 2002	19	07	12	01 = teste piloto; 05 = caso provável; 06 = casos de re-notificações.
2003	40	26	14	01 = teste piloto; 08 = re-notificações; 01 = caso provável; 03 = casos de notificação de outra Unidade de Saúde e caso de acompanhamento da Instituição estudada; 01 = menor de 18 anos.
2004	38	24	14	01 = teste piloto; 09 = erro de ano de notificação; 03 = caso provável; 01 = casos de notificação de outra Unidade de Saúde e caso de acompanhamento da Instituição estudada.
2005	58	33	25	01 = teste piloto; 08 = re-notificações; 06 = caso provável; 07 = casos de notificação de outra Unidade de Saúde e caso de acompanhamento da Instituição estudada; 02 = menor de 18 anos; 01 = paciente com o nome repetido na lista por ter sido re-notificado em 2005.
2006	46	25	21	01 = teste piloto; 09 = re-notificações; 04 = caso provável; 07 = casos de notificação de outra Unidade de Saúde e caso de acompanhamento da Instituição estudada.
2007	33	23	10	01 = teste piloto; 04 = re-notificações; 01 = caso provável; 04 = casos de notificação de outra Unidade de Saúde e caso de acompanhamento da Instituição estudada.
2008	27	20	07	01 = teste piloto; 02 = paciente com o nome repetido na lista por ter sido re-notificado em 2009; 03 = re-notificações; 01 = caso provável.
2009	43	30	13	01 = teste piloto; 02 = paciente com o nome repetido na lista por ter sido re-notificado em 2009; 08 = re-notificações; 02 = caso provável
Total	**304**	**188**	**116**	**116**

A seguir, a Tabela 5.2 sintetiza o número dos pacientes excluídos da primeira fase do estudo.

Tabela 5.2 - Pacientes excluídos da primeira etapa do estudo, segundo motivos. CR, 2010.

Motivos de Exclusão	N°
Integraram o Teste Piloto	08
Re-notificação de TBMR (no período de estudo ou fora dele)*	51
Notificação por parte de outra Unidade de Saúde e acompanhamento pelo Centro de referência	22
Caso provável de TBMR	23
Menor de 18 anos	03
Erro de ano de notificação	09
Total	116

* Tais casos foram considerados apenas por ocasião de sua primeira notificação.

Para a segunda fase do estudo - apreensão da trajetória dos pacientes com TBMR, desde a percepção dos primeiros sinais e sintomas da TB até a constatação da multirresistência - foi utilizada a lista de 43 pacientes com notificação, no ano de 2009, na Instituição. Essa lista foi obtida da comparação entre a lista de notificações geradas pelo Sistema TBMR e a lista de registro de notificações obtida do livro "Verde" (onde são registradas todas as notificações). Desses 43 pacientes, foram excluídos 12, pelos seguintes motivos, conforme tabela a seguir:

Tabela 5.3 - Pacientes excluídos da segunda etapa do estudo, segundo motivos. CR, 2010.

Motivos de Exclusão	N°
Nome repetido na lista por re-notificação de TBMR no mesmo ano	2
Caso provável de TBMR	2
Transferência da Instituição de estudo para outra Unidade de Saúde	2
Abandono	4
Óbito	2
Total	12

Portanto, a princípio, havia 31 pacientes potenciais para a entrevista. Destes, dois responderam ao teste piloto do instrumento e três recusaram-se a participar do estudo. Restaram, portanto, apenas 26 pacientes. Desses, 19 constituíram os sujeitos desta etapa do estudo, lembrando-se que o contingente populacional desta etapa foi determinado pela re-incidência, profundidade e literalidade das informações emitidas pelos pacientes.

Os critérios de inclusão dos pacientes para esta etapa do estudo foram:

- Realizar tratamento no Centro de Referência na época da coleta de dados;
- Não ser portador de quaisquer transtornos de ordem mental que impossibilitassem os sujeitos de participar da entrevista.

Os critérios de exclusão dos pacientes para esta etapa do estudo foram:

- Pacientes menores de 18 anos de idade;
- Caso provável de TBMR.

Destaca-se que foram alvo da coleta de dados desta etapa, os pacientes que tiveram diagnóstico de TBMR em 2009, considerando-se que ainda estariam em tratamento por ocasião da coleta de dados. Justifica-se esse período, na medida em que, dada a peculiaridade da Instituição, de ser um Centro de Referência para o Estado de São Paulo, muitos pacientes poderiam não ser localizados se a coleta de dados fosse projetada para fora dos muros da Instituição. Para esse segundo grupo, o universo quantitativo populacional não foi definido a *priori*, sendo que o número de entrevistas 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 pacientes entrevistados foi a re-incidência, profundidade e literalidade de opiniões/fatos.

5.4.3 Instrumentos utilizados para a captação dos dados nas duas etapas do estudo e alguns aspectos da realização das entrevistas

Os dados foram obtidos através de dois instrumentos. O primeiro instrumento (Apêndice I) teve a finalidade de facilitar a apreensão das informações relativas às características sócio-demográficas e clínico-epidemiológicas dos pacientes matriculados na Instituição no período de agosto de 2002 a dezembro de 2009.

Os dados foram coletados das fichas de notificação compulsória do Sistema TBMR, assim como dos prontuários dos pacientes. Esse Sistema foi organizado, em 2004, pelo Centro de Referência Professor Hélio Fraga (CRPHF). Esse Centro gerencia o banco nacional de dados de TBMR, além do provedor do Sistema Informatizado e dos medicamentos específicos, sendo também referência técnica para as Unidades de Saúde, quanto ao tratamento para a TBMR. Atualmente, esse Sistema está disponível via internet e permite o acesso aos usuários cadastrados, sendo possível a notificação e o acompanhamento de todos os casos de TBMR; o gerenciamento do envio e estoque dos medicamentos; além da pesquisa e emissão de relatórios epidemiológicos e operacionais.

O segundo instrumento, semi-estruturado (Apêndice II), foi utilizado na segunda etapa do estudo e possibilitou a apreensão do perfil de algumas características pessoais e das condições materiais de existência e sobre a trajetória dos pacientes com diagnóstico de TBMR, no ano de 2009, desde o surgimento dos primeiros sinais e sintomas da TB até a constatação da multirresistência. Dado que a pergunta é apenas orientadora do depoimento do paciente, buscou-se, durante a entrevista, proporcionar liberdade para que o sujeito apresentasse a história da enfermidade, desde os primeiros sinais e sintomas até o momento em que recebeu o diagnóstico de TBMR, definindo períodos de tempo, locais de atendimento e como isto se processou. Esta fase sofreu interferência mínima da pesquisadora, que apenas interrompia a entrevista, na tentativa de esclarecer e/ou aprofundar determinadas questões que pareciam pertinentes.

Cabe informar que, a todas as pessoas, foram esclarecidos, em primeiro lugar, os objetivos da entrevista (Apêndice III), informando-as sobre o caráter sigiloso em relação à sua identificação.

Outro aspecto importante refere-se ao fato de que, por ocasião da realização das entrevistas, foi possível perceber que algumas pessoas aproveitaram esse momento como espaço ímpar para a exposição de seus problemas e necessidades. Estes se referiam a questões que envolviam a expressão clínica da TB, além de aspectos relativos à sua vida e trabalho. Imbuída da responsabilidade profissional, a pesquisadora constantemente as retomava ao término das entrevistas, esclarecendo os sujeitos a respeito.

Todas as entrevistas foram realizadas pela própria pesquisadora. Os depoimentos dos pacientes foram gravados e, posteriormente, transcritos na íntegra pela própria pesquisadora e por profissional que concedia apoio técnico ao projeto, devidamente treinada para o trabalho. As entrevistas duraram, em média, 30 minutos e ocorreram nas dependências da Instituição, sempre respeitando a privacidade dos pacientes e a rotina de trabalho da Instituição.

5.4.4 As etapas do trabalho

Anteriormente à coleta de dados, foi realizado teste piloto para validar ambos os instrumentos e proceder aos ajustes necessários.

Para a validação do instrumento utilizado para a apreensão das informações relativas às características sócio-demográficas e clínico-epidemiológicas dos pacientes matriculados na Instituição, no período de agosto de 2002 a dezembro de 2009, foram necessários oito pacientes (um de cada ano). Já para a validação do instrumento que possibilitou a apreensão do perfil de algumas características pessoais e das condições materiais de existência e sobre a trajetória dos pacientes com diagnóstico de TBMR, no ano de 2009, desde o surgimento dos primeiros sinais e sintomas da TB até a constatação da multirresistência, foram realizadas duas entrevistas. Os dados referentes a esses pacientes foram excluídos do estudo.

Como mencionado, a coleta de dados ocorreu no período de 22 de fevereiro a 15 de junho de 2010. Num primeiro momento, buscando compreender qual seria o montante de pacientes que seriam incluídos na primeira fase do estudo, foram levantadas, através do Sistema TBMR, todas as notificações de casos de TBMR realizadas pela Instituição no período de agosto de 2002 a dezembro de 2010. Vale mencionar que a pesquisadora, durante toda a utilização do Sistema TBMR, contou com o apoio e tutoria de funcionário responsável pela manipulação do Sistema da Instituição onde ocorreu o estudo. Admitindo possíveis falhas na alimentação do Sistema pela Instituição, foram também levantadas todas as notificações de casos de TBMR, registradas nos Livros "Preto" (livro de registro de pacientes com TBMR no período de agosto de 2002 a junho de 2007) ou "Verde" (livro de registro de pacientes com TBMR no período de julho de 2007 a dezembro de 2009).

As falhas na alimentação do Sistema TBMR foram admitidas, dado que, apesar de ter sido criado em 2004, o Sistema possui dados anteriores a essa data; além disso, havia dificuldade na manipulação do Sistema, dado que era novo para os funcionários que trabalhavam com a TBMR.

Após o levantamento dos registros de notificações de casos de TBMR, tanto do Sistema TBMR, quanto dos livros Preto e Verde, do período de agosto de 2002 a dezembro de 2009, as listas de pacientes foram comparadas primeiramente por ano. Neste momento, prevaleceu a soma de notificações distintas obtidas em ambas as listas, por ano. Assim, obteve-se o contingente de 304 pacientes. Porém, segundo motivos já explicitados anteriormente, apenas 188 pacientes fizeram parte da primeira fase do estudo.

Os dados desses pacientes foram digitados, pela própria pesquisadora, em planilha Excel do programa Microsoft Office 2007 e, posteriormente, foram importados para o Programa Epi-Info 2.000, para a sistematização das variáveis em tabelas. É importante ressaltar que todos os dados da planilha do Excel foram cuidadosamente conferidos pela própria, antes da importação para o Epi-Info 2.000, a fim de evitar possíveis falhas na alimentação do banco de dados e, conseqüentemente, nos resultados.

Para a segunda fase do estudo, referente à apreensão dos aspectos que levaram ao desenvolvimento da TBMR, foi utilizada a lista de 43 pacientes com notificação, no ano de 2009, na Instituição. Essa lista foi obtida da comparação entre a lista de notificações geradas pelo Sistema TBMR e a lista de registro de notificações obtida do livro Verde. Conforme motivos apresentados anteriormente, no subtítulo População de Estudo (capítulo Metodologia), o contingente populacional desta fase do estudo foi de 19 pacientes.

Após a transcrição dos depoimentos, a pesquisadora realizou sua revisão integral, através da escuta das entrevistas.

O material empírico foi decodificado segundo técnica de análise de discurso proposta por Fiorin e Savioli (1991), adaptada por Bertolozzi (1998, 2005) e que é fundamentada na Teoria da Geração de Sentido de Greimás, que permite a depreensão de frases temáticas (Fiorin, 1989). Tal análise é 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 que dá sentido às figuras é um tema. Assim, encontrar o sentido de figuras encadeadas é encontrar o tema a elas subjacentes, conforme realizado no presente estudo. Os temas evidenciam os sentidos e os significados de ação contidos no discurso.

Na análise dos depoimentos, procedeu-se à sua desconstrução, à decomposição, partindo-se da estrutura narrativa, que é mais concreta, caminhando em direção da estrutura profunda. Todos os depoimentos foram analisados seguindo essa orientação, buscando-se verificar a interpretação dos sujeitos.

Foram privilegiadas a profundidade e a literalidade dos depoimentos dos sujeitos. Isso foi feito através de várias leituras de cada depoimento, buscando-se quais eram os temas subjacentes nos discursos dos pacientes. Os depoimentos foram

então decodificados em frases temáticas (Apêndice IV). Destaca-se, portanto, que as frases temáticas já resultam de um trabalho de decodificação dos discursos, já submetidas, portanto, ao processo de análise. Cada sujeito do estudo recebeu uma letra de identificação e cada frase temática, um número, de forma tal a possibilitar a sua visualização no conjunto de frases. É importante ressaltar que nem todas as frases temáticas foram utilizadas para a análise, privilegiando-se aquelas que mais se relacionavam ao objeto de estudo.

6 RESULTADOS

6.1 Primeira Etapa do Estudo

Conforme anteriormente posto, essa etapa do estudo tem como objetivo descrever o perfil sócio-demográfico e clínico-epidemiológico dos portadores de TBMR inscritos, em um Centro de Referência (CR) de controle da TB, do Estado de São Paulo, no período de agosto de 2002 a dezembro de 2009.

6.1.1 Perfil sócio-demográfico dos sujeitos

A Tabela 6.1, apresentada a seguir, permite a observação da distribuição dos sujeitos, segundo as variáveis sócio-demográficas: sexo, faixa etária, cor/etnia e escolaridade.

Tabela 6.1 - Distribuição dos sujeitos do estudo segundo características sócio-demográficas. CR, 2002-2009.

Indicador	**Variável**	**N°**	**%**
Sexo	Masculino	121	64,4
	Feminino	67	35,6
Faixa etária (anos)	18-20	07	3,7
	21-25	22	11,7
	26-30	28	14,9
	31-35	21	11,2
	36-40	34	18,1
	41-45	29	15,4
	46-50	19	10,1
	51-55	15	8,0
	56-60	04	2,1
	61-65	07	3,7
	71-75	01	0,5
	76-80	01	0,5
Cor/Etnia	Branca	103	54,8
	Parda	33	17,6
	Negra	08	4,3
	Amarela	01	0,5
	Sem informação	43	22,9
Escolaridade (anos de estudos concluídos)	Nenhum	02	1,1
	1 – 3	16	8,5
	4 – 7	65	34,6
	8 – 11	47	25,0
	12 e +	18	9,6
	Sem informação	40	21,3
	Total	188	100,0

A observação da distribuição dos sujeitos, segundo a variável sexo, evidencia que a maioria pertencia ao sexo masculino: 64,4% (121).

Com relação à idade, a maioria: 93,1% (175) encontrava-se na faixa etária economicamente ativa (18-55 anos). Dentre essa faixa etária, destaca-se a de 36-40 anos: 18,1% (34), com maior contingente.

No que diz respeito à cor/etnia, a maioria era de cor branca: 54,8% (103) e foi considerável o percentual em relação à falta de informações: 22,9% (43).

No tocante à escolaridade, a maioria dos pacientes: 34,6% (65) estudaram de 4 a 7 anos, não sendo desprezível o percentual de indivíduos com 12 ou mais anos de estudos: 9,6% (18). Por outro lado, apesar de ser baixo o contingente, é importante observar que havia indivíduos que não possuíam nem um ano de estudo concluído: 1,1% (02). Mais uma vez aponta-se o importante montante relativo à falta de informações: 21,3% (40).

A seguir, a tabela 6.2 mostra a distribuição dos sujeitos do estudo, segundo a situação empregatícia.

Tabela 6.2 - Distribuição dos sujeitos do estudo segundo situação empregatícia. CR, 2002-2009.

Situação empregatícia	N°	%
Desempregado/não pensionista INSS*	78	41,5
Desempregado/pensionista INSS**	29	15,4
Desempregado/sem informação	09	4,7
Empregado/com registro formal/sem informação de pensão	04	2,1
Empregado/sem registro formal e informação de pensão	02	1,0
Empregado/sem informação de registro/pensionista INSS	02	1,0
Empregado/sem informações de registro e pensão	12	6,4
Aposentado/ pensionista INSS***	01	0,5
Aposentado/sem informação de pensão****	14	7,4
Sem informação da situação empregatícia/pensionista INSS	03	1,6
Sem informações	21	11,2
Casos que não se aplica*****	13	6,9
Total	188	100,0

* Instituto Nacional de Seguro Social-INSS
** Um (0,5%) recebia pensão do INSS, por outras causas (óbito de esposo), mas não devido à TB.
***Aposentado por invalidez (além da TB, era portador de aids)
**** Oito eram aposentados por invalidez (sendo que três eram portadores de aids e um tinha hipertensão e diabetes)
*****Oito (4,2%) eram detentos e 5 (2,6%) eram donas de casa.

Como pode verificar-se, são importantes os percentuais de desempregados/sem ocupação: 61,7% (116) e o de desempregados sem nenhuma fonte de renda individual: 41,5% (78). Entretanto, é baixo o percentual de empregados: 10,6% (20), assim como o percentual de pensionistas do INSS 18,6% (35) (34 devido à TB e um devido à morte de esposo).

Dentre os quinze indivíduos aposentados, 40% (6) eram aposentados por idade e os demais (60%: 9) por invalidez, sendo que em dois casos, o motivo da invalidez era a TB. Nos demais, não havia especificação quanto ao motivo. Porém, quatro deles eram também portadores de aids e um apresentava hipertensão e diabetes. Esses nove sujeitos encontravam-se na faixa etária de 36 a 54 anos, o que é

digno de nota, pois eram jovens e já na situação de aposentadoria; sendo oito do sexo masculino.

Ainda no que diz respeito à situação empregatícia, é considerável o percentual em que não havia registro de informações: 11,2 % (21).

No tópico seguinte, apresenta-se o perfil clínico-epidemiológico desses pacientes.

6.1.2 Perfil clínico-epidemiológico dos sujeitos do estudo

A distribuição dos sujeitos de estudo, segundo as características clínico-epidemiológicas no ano da primeira notificação da TBMR e município de residência, é apresentada na Tabela 6.3.

Tabela 6.3 - Distribuição dos sujeitos do estudo segundo primeiro ano da notificação da TBMR e município de residência. CR, 2002-2009.

Indicador	Variável	N	%
Ano da 1ª notificação da TBMR	2002 *	07	3,7
	2003	26	13,8
	2004	24	12,8
	2005	33	17,6
	2006	25	13,3
	2007	23	12,2
	2008	20	10,6
	2009	30	16,0
	Total	188	100,0
Município de residência do paciente (por DRS**)	DRS Grande São Paulo	155	82,4
	DRS Sorocaba	13	6,9
	DRS Baixada Santista	03	1,6
	DRS Taubaté	03	1,6
	DRS Marília	03	1,6
	Outros Estados	03	1,6
	DRS Registro	02	1,0
	DRS São José do Rio Preto	02	1,0
	DRS Campinas	02	1,0
	DRS Barretos	01	0,5
	DRS Piracicaba	01	0,5
	Total	188	100,0

* Dados referentes ao período de agosto a dezembro de 2002.
**Departamento Regional de Saúde – DRS.

No que tange ao ano da primeira notificação da TBMR, observa-se que apresentam um maior percentual de casos os anos de 2005 com 17,6% (33), seguido de 2009, com 16,0% (30). Nota-se que não há variação importante em relação ao percentual de casos por ano, tendo sido maior (10 casos) a que ocorreu do ano de 2008 para o de 2009.

Em relação ao município de residência do paciente, apresentado por DRS, por ocasião do primeiro diagnóstico para a TBMR, observa-se que o montante mais expressivo encontra-se na DRS Grande São Paulo: 82,4% (155). Desses, 74,2% (115) eram do Município de São Paulo e 8,2% (10) do Município de Guarulhos. Em seguida, é a DRS de Sorocaba que concentrou o maior percentual de casos: 6,9% (13), sendo que seis eram do próprio Município de Sorocaba. É digno de se observar, apesar de baixo percentual: 1,0% (03), que havia pacientes de outras unidades federadas, como Minas Gerais (01), Mato Grosso (01) e Maranhão (01).

A tabela seguinte (6.4) evidencia a distribuição dos sujeitos do estudo conforme o tipo e localização do serviço de saúde que encaminhou o paciente ao CR.

Tabela 6.4 - Distribuição dos sujeitos do estudo segundo tipo e localização do serviço que encaminhou os pacientes ao CR. CR, 2002-2009.

Indicador	**Variável**	**N**	**%**
Tipo de serviço de saúde que encaminhou ao CR	Unidade Básica de Saúde-UBS	77	40,9
	Hospital*	42	22,3
	Ambulatório de especialidades	23	12,2
	Policlínica	06	3,2
	Serviço médico particular	05	2,6
	Sem informação	35	18,6
	Total	188	100,0
Localização do serviço**	DRS Grande São Paulo	146	77,6
	DRS Sorocaba	15	8,0
	DRS Taubaté	03	1,6
	DRS Campinas	02	1,0
	DRS Baixada Santista	02	1,0
	DRS São José do Rio Preto	02	1,0
	DRS Registro	02	1,0
	DRS Piracicaba	01	0,5
	DRS Marília	01	0,5
	DRS Araraquara	01	0,5
	DRS Barretos	01	0,5
	Outro Estado	01	0,5
	Sem informação	11	5,8
	Total	188	100,0

* Dois desses casos referem-se à hospital especializado em doenças infecciosas e oito à Hospital Penitenciário.

** por Departamento Regional de Saúde-DRS

Nota-se que a Unidade Básica de Saúde (UBS) foi a que mais encaminhou ao CR: 40,9% (77), seguida de hospitais (22,3%: 42), ambulatório de especialidades

(12,2%: 23) e policlínica (3,2%: 06). Mais uma vez é importante observar que em 18,6% dos casos não havia registro de informações.

Em relação à localização desses serviços de saúde que encaminharam pacientes ao CR, 77,6% (146) encontravam-se na DRS da Grande São Paulo, sendo que 72,6% (106) estavam localizadas no próprio Município de São Paulo. Na DRS de Sorocaba, encontram-se 8,0% (15) desses serviços de saúde, sendo que 46,7% (7) pertenciam ao Município de Sorocaba. É interessante observar que, nessa DRS de Socoraba, residiam 13 pacientes (tabela 6.3) e 15 foram encaminhados ao CR (tabela 6.4), o que pode significar que essa DRS "atrai" pacientes de outras regiões para atendimento em seus serviços de saúde.

A seguir, a Tabela 6.5 permite observar a distribuição dos sujeitos do estudo, segundo realização de tratamento para a TB anterior à notificação da TBMR, número de tratamentos e tipo de resistência.

Tabela 6.5 - Distribuição dos sujeitos do estudo segundo tratamento anterior para TB, número de tratamentos anteriores para TB e tipo de resistência. CR, 2002-2009.

Indicador	Variável	N	%
Tratamento anterior para a TB*	Sim	186	98,9
	Não	02	1,1
	Total	188	100,0
Nº tratamentos anteriores para a TB**	Um	28	15,0
	Dois	70	37,6
	Três	58	31,2
	Quatro	21	11,3
	Cinco	03	1,6
	Seis	04	2,1
	Nove	01	0,5
	Dez	01	0,5
	Total	186	100,0
Tipo de resistência	TBMR Primária	38	20,2
	TBMR Secundária	149	79,2
	Sem informação	01	0,5
	Total	188	100,0

*Realização de tratamento para a TB anteriormente à 1ª notificação da TBMR;
**Número de tratamentos para a TB, por paciente, anteriormente à 1ª notificação da TBMR.

Observa-se que quase a totalidade da população estudada: 98,9% (186) apresentava história de tratamento para a TB, anteriormente à primeira notificação da TBMR. A maior parcela: 37,6% (70) teve dois tratamentos para a TB, seguidos daqueles que tiveram três tratamentos (31,2% - 58).

É inegável e deve ser considerado o importante sofrimento das pessoas acometidas pela TB pois, apesar de ser pequeno o percentual 0,5%, é importante destacar que encontrou-se indivíduos com história de nove e dez tratamentos anteriormente à primeira notificação da TBMR, respectivamente, com período de

tempo de 21 a 25 anos desde o primeiro tratamento para a TB até a ocorrência da TBMR (Tabela 6.7).

Ainda é possível observar que 149 (79,2%) pacientes apresentaram a TBMR secundária e 38 (20,2%) a TBMR primária, o que é digno de nota, pois a TBMR primária é observada em pacientes que nunca foram tratados e infectados por uma fonte doente com forma resistente. Pode-se levantar a hipótese de erro na alimentação dos dados no Sistema TBMR e isso pode ter ocorrido dado que as fichas de notificações, às vezes, são preenchidas incompletamente pelos médicos e, ao responsável pela manipulação do Sistema, é obrigatório preencher todos os campos da ficha e, por não possuir formação técnica na área da TB, pode acabar por cometer erros em tal procedimento.

Na tabela seguinte (6.6), é possível observar que os 186 pacientes que tiveram história de tratamento para a TB anteriormente à primeira notificação da TBMR realizaram 484 tratamentos distribuídos nos Esquemas I (para casos novos), IR (para casos de retratamento), III (para casos de falência) e outros (para casos especiais como intolerências às drogas dos esquemas I, IR e III). Isto quer dizer que a maior parte dos pacientes seguiu diferentes modalidades de Esquema de tratamento.

Nesta mesma tabela, também, é possível observar que a maioria dos tratados com Esquema I, 45,1% (96), apresentaram falência, o que reforça a necessidade de maior investigação da multirresistência logo no início do primeiro tratamento para a TB. Dos tratados com esquema IR, 17,6% (23) apresentaram cura e 61,1% (80) falência; dos tratados com o esquema III, apenas 2,9% (3) atingiram cura e, a maioria: 88,5% (92) falência, o que poderia ser esperado, dado que são pacientes que tem história anterior de tratamento. Em relação aos tratados com outros esquemas, 11,1% (4) alcançaram a cura e 50,0% (18) falência.

Ainda, é importante destacar o percentual de abandono que pode ser observado, em relação aos Esquemas I (23,0%), IR (21,4%), III (8,7%) e na modalidade “outros” (38,9%).

Tabela 6.6 - Distribuição dos sujeitos do estudo segundo tipo de esquema de tratamento e resultados. CR, 2002-2009.

Tratamento	Resultado							
	Cura		Abandono		Falência		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Esquema I	68	31,9	49	23,0	96	45,1	213	100,0
Esquema IR	23	17,6	28	21,4	80	61,1	131	100,0
Esquema III	03	2,9	09	8,7	92	88,5	104	100,0
Outros	04	11,1	14	38,9	18	50,0	36	100,0
Total	98	20,2	100	20,7	286	59,1	484	100,0

Já na tabela seguinte, Tabela 6.7, pode-se observar a distribuição dos sujeitos do estudo, segundo intervalo de tempo, desde o início do primeiro tratamento para a TB até o início do primeiro tratamento da TBMR.

Tabela 6.7 - Distribuição de sujeitos do estudo segundo intervalo de tempo, desde o 1º tratamento para a TB até o início do 1º tratamento da TBMR. CR, 2002-2009.

Intervalo de tempo (em anos)	**N°**	**%**
< 1	49	26,3
≥ 1 a < 2	48	25,8
≥ 2 a < 3	31	16,7
≥ 3 a < 4	11	5,9
≥ 4 a < 5	07	3,8
5 a 10	29	15,6
11 a 15	06	3,2
16 a 20	03	1,6
21 a 25	02	1,1
Total	186*	100,0

* N=186, pois 02 pacientes nunca tinham realizado tratamento anterior para a TB.

É possível notar que a maior parcela dos pacientes: 26,3% (49) apresentaram a TBMR em menos de um ano após o início do primeiro tratamento para a TB. A

segunda maior parcela esteve concentrada no período entre um a dois anos: 25,8 % (48).

É necessário enfatizar, pois já foi mencionado anteriormente que, apesar de bastante pequeno o percentual: 1,1% (02), foram encontrados indivíduos que apresentaram a TBMR 21 a 25 anos após o primeiro tratamento.

Além de corroborar os dados apresentados nas tabelas 6.5, 6.6 e 6.7 mostradas anteriormente, a figura 2, a seguir, apresenta toda a trajetória dos sujeitos do estudo em relação ao tempo (medido em anos) e desfechos (Abandono, Cura e Falência) de cada tratamento para a TB realizado anteriormente ao diagnóstico da TBMR. Nesta figura, adotou-se o tempo *um* (1) como comum para todos os pacientes em relação à obtenção do primeiro desfecho do tratamento para a TB.

Os dados da figura permitem observar que o desfecho do primeiro tratamento para a TB, distribuiu-se em Falência para 45,7% (85) dos sujeitos, Cura para 32,8% (61) e Abandono para 21,5% (40). Apenas dois pacientes não apresentam desfecho do primeiro tratamento para a TB, pois já iniciaram o seu primeiro tratamento com o diagnóstico da TBMR. Há trajetórias que chamam a atenção, como a dos pacientes que receberam os números 03, 40 e 89, entre outros que, após vários episódios de cura, apresentaram a TBMR. Todos os pacientes iniciaram o primeiro tratamento para a TB com o esquema I.

	Tempo em anos desde o desfecho do 1º tratamento para a TB até o 1º diagnóstico TBMR																																														
nº pct	1				2			3		4		5		6		7			8			9		10	11	12	13		14	15		16	17	18	19	20	21	22	23		24	25
1	F			MR																																							
2	C				C											F		MR																									
3	C				C			C		C		C		C		F			C			F		MR																			
4	C							A		A		A				F	F				MR																						
5	F	F					MR																																				
6	C						MR																																				
7	F			MR																																							
8	F				F		MR																																				
9	F				F			F	MR																																		
10	F			MR																																							
11	F						MR																																				
12	F	F					MR																																				
13	F	F					MR																																				
14	A				F			C	MR																																		
15	C													F	MR																												
16	F				F			C		C											MR																						
17	A				F	F			MR																																		
18	C				F		MR																																				
19	F				C							F	F		MR																												
20	F				F		MR																																				
21	C				F			F	MR																																		
22	A				A			F	MR																																		
23	A				F				MR																																		
24	A	F	F	MR																																							

continua

25	F				F			F	MR																																				
26	C							F			MR																																		
27	A				F			F			MR																																		
28	C				F	A			MR																																				
29	A				A			F			MR																																		
30	A				A			A			MR																																		
31	C				F			F			MR																																		
32	F			MR																																									
33	C				F			F		F	MR																																		
34	F	F					MR																																						
35	F			MR																																									
36	F				A			F	MR																																				
37	F				F				MR																																				
38	F						MR																																						
39	A							A				F		F	MR																														
40	C				C							F			MR																														
41	A				A		MR																																						
42	F						MR																																						
43	F	F					MR																																						
44	C										MR																																		
45	F	F							MR																																				
46	C				A			F	MR																																				
47	F	F		MR																																									
48	F			MR																																									
49	C				F		MR																																						
50	F	F							MR																																				

continua

51	A				C									C		A			F		MR																							
52	C				F	F					MR																																	
53	F						MR																																					
54	A				F				MR																																			
55	C							F			MR																																	
56	C															F							MR																					
57	MR																																											
58	F			MR																																								
59	A				C	F					MR																																	
60	F				F		MR																																					
61	F			MR																																								
62	A																		F		MR																							
63	C	F		MR																																								
64	F			MR																																								
65	C									F			MR																															
66	F	F					MR																																					
67	A				A			A			MR																																	
68	F				F		MR																																					
69	F				F											C																						F	MR						
70	A							A		A		A		F		F		MR																											
71	C				C			F		F		A				A			F						A							A	F	MR											
72	F						MR																																					
73	A																												F		MR													
74	F							A							MR																													
75	A				F				MR																																			
76	A				F		MR																																					

continua

77	F						MR																																						
78	C				A			A		F	MR																																		
79	F			MR																																									
80	A	A							MR																																				
81	A				F			F			MR																																		
82	C							F	F		MR																																		
83	C																			F	F	MR																							
84	C							A		A				C					F				F	MR																					
85	F						MR																																						
86	F				F		MR																																						
87	C									F	MR																																		
88	F				F		MR																																						
89	C									C				C					F		MR																								
90	F				F	F	MR																																						
91	F				F		MR																																						
92	A				F			A	MR																																				
93	A				F				MR																																				
94	C				A			F		F	MR																																		
95	C											C										F		MR																					
96	C																																			A				A	F	MR			
97	C				C					F	MR																																		
98	C															C												MR																	
99	F			MR																																									
100	C				A			F														F	MR																						
101	F										MR																																		
102	A									A				F				MR																											

continua

103	F				F	F			MR																																		
104	C				C			F	F		MR																																
105	C																														F	F	MR										
106	F																							MR																			
107	A				A			A			MR																																
108	F				F	F			MR																																		
109	C															A						A							MR														
110	F	F					MR																																				
111	A	A			F		MR																																				
112	C															C						F		F	MR																		
113	C				C				MR																																		
114	C											C				F	F	MR																									
115	F	F					MR																																				
116	A														C			MR																									
117	C				F				MR																																		
118	F				A			F	MR																																		
119	A	F					MR																																				
120	F						MR																																				
121	C				A			F																		MR																	
122	MR																																										
123	C						MR																																				
124	F			MR																																							
125	A				F		MR																																				
126	F				A		MR																																				
127	C				F						MR																																
128	A															C			A				MR																				

continua

129	A				A																						F	MR															
130	F				F			F			MR																																
131	F				F		MR																																				
132	C																													C		F	F	MR									
133	F	F			F				MR																																		
134	F	F		MR																																							
135	F				F	F	F		MR																																		
136	C																							F	F	MR																	
137	C							C						F																F		MR											
138	C				C			C	MR																																		
139	A							A						F								A		MR																			
140	F	F					MR																																				
141	F						MR																																				
142	C							C						F				MR																									
143	C							C						F				MR																									
144	C				F			F					MR																														
145	A									F			MR																														
146	C							F			MR																																
147	C				C					F		F			MR																												
148	F				F	F			MR																																		
149	C				C				MR																																		
150	C															F																C										C	MR
151	F				F				MR																																		
152	F	F					MR																																				
153	A													F				MR																									
154	F				F				MR																																		

continua

155	C							A					MR																															
156	F																								MR																			
157	C												MR																															
158	F				F			F	MR																																			
159	F				F			C							MR																													
160	F	F			C		MR																																					
161	F						MR																																					
162	F				A					F	MR																																	
163	C																						A			A	F			F										MR				
164	A				A			A				A		A		A					MR																							
165	F				F					C		F			MR																													
166	F				F	F	MR																																					
167	A				F			F		A	MR																																	
168	C							F	F		MR																																	
169	A							A		A		F			MR																													
170	F	F					MR																																					
171	F				F						MR																																	
172	A				F			F			MR																																	
173	C				F				MR																																			
174	F									F	MR																																	
175	F									F	MR																																	
176	F				F		MR																																					
177	F	F					MR																																					
178	F	F					MR																																					
179	C	F										F			MR																													
180	A															F	F	MR																										

continua

181	F				F				MR																																			
182	F				F			F			MR																																	
183	F	F			F		MR																																					
184	C				F				MR																																			
185	A													F		F								A	F	MR																		
186	F																		F				MR																					
187	F	F		MR																																								
188	F									F	F		MR																															

LEGENDA
MR= Tuberculose Multirresistente
C = Cura
F=Falência
A=abandono

Figura 2 - Distribuição dos sujeitos do estudo, conforme desfecho de cada tratamento anterior à 1ª notificação da TBMR, com intervalo de tempo medido em anos. CR, 2002-2009.

A seguir, a Tabela 6.8 mostra os dados referentes à distribuição dos sujeitos do estudo conforme a presença de co-morbidades.

Tabela 6.8 - Distribuição dos sujeitos do estudo segundo co-morbidades. CR, 2002-2009.

Indicador	**Variável**	**N**	**%**
Co-morbidade	Sim	111	59,0
	Não	76	40,4
	Sem informação	01	0,5
	Total	188	100,0

Tipo co-morbidade	Sim	
	N	%
Tabagismo	53	28,2
Alcoolismo	43	22,9
Aids	15	8,0
Uso de drogas ilícitas	15	8,0
Diabetes	14	7,4
Depressão	05	2,7
Hipertensão	04	2,1
Silicose	03	1,6
Neoplasia	01	0,5
Transplantado de órgão	01	0,5
Toxoplasmose	01	0,5
Blastomicose	01	0,5
Bronquite	01	0,5
Asma	01	0,5

Como pode ser observado, a maioria dos pacientes: 59,0% (111) apresentava algum tipo de co-morbidade anteriormente à notificação e/ou no momento da primeira notificação da TBMR. Dentre elas, chamam a atenção: tabagismo (28,2%), alcoolismo (22,9%), aids (8,0%), uso de drogas ilícitas (8,0%) e diabetes (7,4%).

Foi possível verificar, nos registros dos prontuários, que os pacientes com depressão, morbidade presente em 2,7% dos pacientes com a TBMR, enfrentavam também alguns problemas de ordem pessoal e social, tais como: dificuldade para obtenção de emprego, separação conjugal e problemas familiares relacionados ao alcoolismo e ao uso de drogas ilícitas.

A seguir, a Tabela 6.9 mostra a distribuição dos pacientes, segundo a realização de investigação de contatos.

Tabela 6.9 - Distribuição dos sujeitos do estudo segundo investigação de contatos. CR, 2002-2009.

Indicador	**Variável**	**N**	**%**
Investigação de contatos	Sim	128	68,1
	Não	60	31,9
	Total	188	100,0

Observa-se que a investigação de contatos foi realizada para a maioria dos pacientes: 68,1% (128). Em relação aos demais, a verificação de seus prontuários, permite constatar, em seus registros, que isto ocorreu, muitas vezes, devido às dificuldades dos pacientes e/ou de suas famílias, dado o uso de drogas ilícitas e alcoolismo, principalmente.

A seguir, a tabela 6.10 mostra os dados referentes à realização do teste de sorologia de HIV e resultados.

Tabela 6.10 - Distribuição dos sujeitos do estudo segundo realização do teste de sorologia de HIV e resultados. CR, 2002-2009.

Indicador	**Variável**	**N°**	**%**
Teste sorologia HIV	Sim	187	99,5
	Não	01	0,5
	Total	188	100,0
Resultado tese sorologia HIV	Negativo	172	92,0
	Positivo	15	8,0
	Total	187	100,0

Para a quase totalidade dos casos: 99,5% (187) foi realizado o teste de sorologia para o HIV, logo antes ou logo após o diagnóstico da TBMR. Desses, apenas 8,0% (15) eram positivos, resultado que chama a atenção, dada a forte associação entre TB-HIV/aids, observada tanto na literatura, como no cotidiano dos serviços de saúde.

Em relação à realização de exames de baciloscopia e cultura de escarro, todos os pacientes tinham realizado tais exames, antes de ter o diagnóstico da TBMR, como pode ser verificado na Tabela 6.11, apresentada a seguir.

Tabela 6.11 - Distribuição dos sujeitos do estudo segundo resultados da baciloscopia e cultura de escarro, antes da TBMR. CR, 2002- 2009.

Indicador	**Variável**	**N°**	**%**
Resultado baciloscopia escarro	Negativa	13	6,9
	Positiva +	127	67,6
	Positiva + +	34	18,1
	Positiva + + + ou mais	14	7,4
	Total	188	100,0
Resultado cultura escarro	Negativa	04	2,1
	Positiva +	168	89,4
	Positiva + +	14	7,4
	Positiva + + + ou mais	02	1,1
	Total	188	100,0

Os dados evidenciam que a maioria dos pacientes apresentou resultado positivo +, tanto para a baciloscopia 67,6% (127) quanto para a cultura 89,4% (168). Dos 13 pacientes que apresentaram baciloscopia negativa, 92,3% (12) tiveram resultado de cultura positiva + e o outro tinha o diagnóstico de TBMR extra-pulmonar. Dos 2,1% (04) pacientes que tiveram resultado de cultura negativa, 50% (02) tiveram resultado de baciloscopia positivo + e o restante, que, tiveram resultado negativo de baciloscopia, tinham o diagnóstico de TBMR extra-pulmonar. Assim, apenas três pacientes com diagnóstico de TBMR tiveram resultados de cultura e baciloscopia negativos, porém todos eles tinham diagnóstico de TBMR extra-pulmonar.

Em relação à forma clínica da TBMR, realização de exame de Raio X de tórax e resultado do mesmo, os dados são apresentados a seguir, na Tabela 6.12.

Tabela 6.12 - Distribuição dos sujeitos do estudo segundo forma clínica da TBMR, realização de Raio X de tórax e resultados. CR, 2002-2009.

Indicador	**Variável**	**N°**	**%**
Forma clínica	Pulmonar	183	97,3
	Pulmonar + pleural	02	1,1
	Extrapulmonar	03	1,6
	Total	188	100,0
Raio X tórax	Sim	184	99,5
	Não	01	0,5
	Total	185	100,0
Resultado Raio X tórax	Unilateral cavitária	35	18,9
	Unilateral não cavitária	12	6,5
	Bilateral cavitária	132	71,4
	Bilateral não cavitária	03	1,6
	Normal	03	1,6
	Total	185	100,0

Quanto à forma clínica da TBMR, observa-se que a maioria dos pacientes tinha TBMR pulmonar: 98,4% (185) e dois (1,1%) tinham a TBMR pulmonar e pleural. Os restantes, 1,6% (03) pacientes, tinham a TBMR extra-pulmonar: dois óssea e um ganglionar periférica.

Observa-se, também, que, dos 185 pacientes que tinham a TBMR pulmonar, 99,5% (184) fizeram o Raio X de tórax e a maioria deles (71,4%), apresentaram lesão bilateral cavitária. Apenas 1,6% (03) tinham o pulmão normal.

No que diz respeito ao teste de sensibilidade aos antimicrobianos (TSA), todos os pacientes o realizaram, antes do diagnóstico da TBMR e sua distribuição, conforme resultado, pode ser vista na Tabela 6.13.

Tabela 6.13 - Distribuição dos sujeitos segundo resultado do teste de sensibilidade. CR, 2002-2009.

Drogas	**Teste realizado**		**Resultado Resistente**		**Resultado Sensível**	
	N°	%	N°	%	N°	%
Rifampicina	188	100,0	186	98,9	02	1,1
Isoniazida	188	100,0	186	98,9	02	1,1
Estreptomicina	172	91,5	101	58,7	71	41,3
Etambutol	166	88,3	84	50,6	82	49,4
Pirazinamida	83	44,1	62	74,7	21	33,9
Etionamida	19	10,1	09	47,4	10	52,6
Ofloxacina	11	5,8	01	9,1	10	90,9
Amicacina	11	5,8	03	27,3	08	72,7
Capreomicina	06	3,2	01	16,7	05	83,3
Kanamicina	06	3,2	05	83,3	01	16,7
Terizidona	03	1,6	0,0	0,0	03	100,0
Ciprofloxacina	02	1,1	0,0	0,0	02	100,0
Levofloxacino	01	0,5	01	100,0	0,0	0,0
Moxifloxacino	01	0,5	01	100,0	0,0	0,0

Como era de se esperar, quase a totalidade dos pacientes: 98,9% (186) era resistente à pelos menos as duas drogas, rifampicina e isoniazida, dada a própria definição de TBMR. Entretanto, há que se observar que dois pacientes eram sensíveis a essas drogas e foram, muito provavelmente equivocadamente classificados como TBMR.

As drogas estreptomicina 58,7% (101), etambutol 50,6% (84) e pirazinamida 74,7% (62) apresentaram destaque quanto à presença de resistência, assim como quanto à presença de sensibilidade (etambutol: 49,4% -82, estreptomicina: 41,3% -71 e pirazinamida: 33,9% -21.

A seguir, a Tabela 6.14 mostra os dados referentes aos medicamentos prescritos por ocasião do primeiro diagnóstico da TBMR.

Tabela 6.14 - Medicamentos prescritos por ocasião do 1º tratamento da TBMR. CR, 2002-2009.

Drogas	**N°**	**%**
Etambutol	185	98,4
Terizidona	184	97,9
Ofloxacin	183	97,3
Amicacina	166	88,3
Metronidazol	86	45,7
Clofazemina	62	33,0
Estreptomicina	08	4,3
Pirazinamida	03	1,6
Isoniazida	01	0,5
Rifampicina	01	0,5
Etionamida	00	0,0

Observa-se que o etambutol, a terizidona, o ofloxacin e a amicacina foram os mais prescritos: 98,4% (185), 97,9% (184), 97,3% (183) e 88,3% (166), respectivamente. Já o metronidazol foi prescrito para 45,7% (86) dos pacientes e a clofazemina para 33,0% (62).

A rifampicina e a isoniazida foram prescritas apenas para um caso, que se referia ao paciente que não era resistente às mesmas, conforme apresentado na tabela 6.13.

A seguir, a Tabela 6.15 mostra a distribuição dos sujeitos do estudo segundo a realização do Tratamento Supervisionado (TS), logo após o primeiro diagnóstico da TBMR e o local onde era realizado.

Tabela 6.15 - Distribuição dos sujeitos do estudo, segundo realização de Tratamento Supervisionado e local. CR, 2002-2009.

Indicador	Variável	N	%
TS	Sim	178	94,7%
	Não	10	5,3%
	Total	188	188
Tipo de Serviço onde realizava o TS	UBS	152	85,4
	Penitenciária	08	4,5
	Centro de Referência /TB	05	2,8
	Policlínica	04	2,2
	Ambulatório	03	1,7
	Casa de recuperação/TB	03	1,7
	Hospital	02	1,1
	Clínica para dependentes químicos	01	0,6
	Total	178	100,0

A maioria dos pacientes: 94,7% (178) iniciaram o TS logo após o primeiro diagnóstico da TBMR. Os demais realizavam o tratamento auto-administrado, por motivos identificados na da leitura dos registros dos prontuários e referem-se à: dificuldade de acesso ao serviço de saúde (morar em local distante do serviço de saúde); ser parente de profissional de saúde: pois ao mesmo incumbia a administração dos medicamentos e, sendo assim, o paciente não precisava recorrer ao serviço de saúde para a supervisão da tomada da medicação; além dos casos em que os pacientes eram usuários de drogas ilícitas e/ou álcool, o que dificultava o acordo com os profissionais de saúde para a efetivação da supervisão do tratamento.

Dada a peculiaridade do local de estudo ser um CR, a maioria dos pacientes residia em locais distantes da Instituição. Assim, para esses casos, o TS era realizado de maneira cooperada, sendo que a maioria: 85,4% (152) ocorria em UBS. A existência de 1,1% (02) dos pacientes que iniciaram o TS para a TBMR em hospital, deve-se ao fato deles terem sido encaminhados para internação, logo após o diagnóstico da TBMR.

Os dados da tabela a seguir (Tabela 6.16), evidenciam a distribuição dos sujeitos do estudo conforme tipo de alta recebida após o primeiro tratamento para a TBMR.

Tabela 6.16 - Distribuição dos sujeitos do estudo, segundo tipo de alta após o 1º tratamento para a TBMR. CR, 2002-2009.

Tipo de Alta	**N°**	**%**
Cura	97	51,6
Paciente em tratamento*	34	18,1
Abandono	26	13,8
Óbito	14	7,4
Falência	10	5,3
Transferência	07	3,7
Total	188	100,0

* Paciente que ainda não havia completado o tratamento para a TBMR (18 a 24 meses).

Em relação ao desfecho do primeiro tratamento para a TBMR, observa-se que a maioria: 51,6% (97) dos pacientes obteve a alta por cura; 13,8% (26) o abandonaram, 7,4% (14) foram à óbito e 5,3% (10) tiveram falência.

É importante destacar que, dos 14 óbitos, 50% (07) foram devido à TB. Nos demais casos, não havia especificação quanto à causa nos registros dos prontuários, mas todos eles tinham, além da TBMR, outras morbidades: aids (03), etilismo e tabagismo (01), transplante de fígado (01), uso de drogas ilícitas (02).

6.2 Segunda etapa do estudo

A segunda etapa do estudo, conforme anteriormente mencionado, teve como objetivo identificar, na trajetória percorrida pelos portadores de TBMR (desde a percepção dos primeiros sinais e sintomas da TB até a constatação da multirresistência), inscritos no mesmo Centro de Referência, no ano de 2009,

aspectos que poderiam estar associados à ocorrência da multirresistência aos tuberculostáticos.

Primeiramente, serão descritos os dados referentes às características pessoais, e às condições de trabalho e de vida dos indivíduos. Os dados que independiam da ocorrência da TBMR referem-se ao momento em que ocorreu a coleta dos dados, ou seja, referem-se ao ano de 2010. Os demais, dado que poderiam relacionar-se à ocorrência da TBMR, referem-se ao primeiro diagnóstico da enfermidade.

Conforme anteriormente mencionado, os dados a seguir referem-se às entrevistas realizadas com os 19 pacientes que se encontravam em tratamento em 2009 e que ainda continuavam em 2010, ocasião em que ocorreu a coleta de dados.

6.2.1 As características pessoais, de condições de trabalho e de vida dos sujeitos do estudo

A Tabela 6.17, apresentada a seguir, permite a observação da distribuição dos sujeitos entrevistados, segundo sexo, faixa etária, cor/etnia, estado civil, religião e escolaridade.

Tabela 6.17 - Distribuição dos sujeitos do estudo segundo características pessoais, na época do primeiro diagnóstico da TBMR. CR, 2009.

Indicador	**Variável**	**N**	**%**
Sexo	Masculino	15	78,9
	Feminino	04	21,1
Faixa etária (anos)	18-20	01	5,3
	21-25	02	10,5
	26-30	02	10,5
	31-35	02	10,5
	36-40	02	10,5
	41-45	02	10,5
	46-50	06	31,6
	56-60	02	10,5
Cor/Etnia	Parda	09	47,4
	Branca	08	42,1
	Negra	01	5,3
	Amarela	01	5,3
Estado Civil	Casado/com companheiro	11	57,9
	Solteiro	07	36,8
	Separado/divorciado	01	5,3
Religião	Católica	10	52,6
	Evangélica	03	15,8
	Cristã	01	5,3
	Sem religião	05	26,3
Escolaridade (anos de estudos concluídos)	De 1 a 3	02	10,5
	De 4 a 7	08	42,1
	De 8 a 11	08	42,1
	De 12 e mais	01	5,3
	Total	19	100,0

A maioria: 78,9% (15) era constituída por homens. Com relação à idade, a maior parte: 89,47% (17) encontrava-se na faixa etária de 18-50 anos, que integra a população economicamente ativa. Nessa faixa de idade, destaca-se o estrato de 46-50 anos, com 31,6% (06) dos pacientes.

No que diz respeito à cor/etnia, a maioria dos pacientes consideraram-se de cor parda: 47,4% (09), seguidos daqueles que referiram a cor branca: 42,1% (08).

Quanto ao estado civil, a maioria referiu que eram casados ou conviviam com companheiro: 57,9% (11), sendo importante o percentual de solteiros: 36,8% (07).

No que se refere à religião, 26,3% (05) referiram não ter e 73,7% (14) posicionaram-se mencionando que eram católicos: 52,6% (10), 15,8% (3) evangélicos e 5,3% (01), cristão.

No que toca à escolaridade, a maior parcela dos pacientes: 42,1% (08) e 42,1% (08) estudaram de 4 a 7 anos e de 8 a 11 anos, respectivamente.

A seguir, a tabela 6.18 mostra a distribuição dos sujeitos, segundo procedência e tempo de permanência no Estado de São Paulo.

Tabela 6.18 - Distribuição dos sujeitos do estudo, segundo algumas características pessoais, na época do primeiro diagnóstico da TBMR. CR, 2009.

Indicador	**Variável**	**N**	**%**
Procedência	São Paulo (interior)	06	31,6
	São Paulo (capital)	05	26,3
	Bahia	04	21,0
	Paraná	02	10,5
	Pernambuco	02	10,5
	Total	19	100,0
Tempo de Permanência no Estado de São Paulo (anos)	1 – 10	01	12,5
	11 – 20	03	37,5
	21 – 30	02	25,0
	31 – 40	02	25,0
	Total	08*	100,0

* Total de pacientes que não eram procedentes do Estado de São Paulo

Quanto à procedência, a maioria 57,9% (11) era do Estado de São Paulo, sendo que 31,6% (06) eram do interior e 26,3% (05) eram da capital. É importante o montante de sujeitos procedentes da Bahia (21,0%). Dos pacientes provenientes de outras Unidades Federadas, 37,5% (03) encontravam-se de 11 a 20 anos no Estado de São Paulo, seguidos daqueles que aqui se encontravam de 21 a 30 anos (25,0%) e de 31 a 40 anos (25,0%).

A Tabela 6.19 apresentada a seguir, mostra os dados referentes à co-morbidade.

Tabela 6.19 - Distribuição dos sujeitos do estudo segundo presença de co-morbidade, na época do primeiro diagnóstico da TBMR. CR, 2009.

Indicador	**Variável**	**N**	**%**
Co-morbidade	Não	13	68,4
	Sim	06	31,6
	Total	19	100,0
Co-morbidade referida	Anemia	01	16,7
	Hipertensão	01	16,7
	Hepatite C	01	16,7
	Pneumonia	01	16,7
	Dor coluna/articulação	01	16,7
	Depressão	01	16,7
	Total	06	100,0

Dos entrevistados, 31,6% (06) referiram apresentar algum tipo de morbidade, além da TBMR, tendo sido mencionadas: anemia, hipertensão, hepatite C, pneumonia, dor na coluna e nas articulações e depressão. Por outro lado, a maioria referiu que era tabagista: 68,4% (13) e que consumia álcool: 63,2% (12), na época em que tiveram o 1º diagnóstico da TBMR, conforme evidencia a tabela a seguir. Nenhum deles fez menção ao uso de drogas ilícitas.

Tabela 6.20 - Distribuição dos sujeitos do estudo segundo consumo de tabaco e álcool, na época do primeiro diagnóstico da TBMR. CR, 2009.

Indicador	**Sim** (N)	**%**	**Não** (N)	**%**	**Total**	**%**
Tabagista	13	68,4	06	31,6	19	100,0
Consumo de álcool	12	63,2	07	36,8	19	100,0

A tabela seguinte permite verificar, ainda que bastante superficialmente, os dados referentes à inserção dos sujeitos no processo de produção social (condições de trabalho).

Tabela 6.21 - Distribuição dos sujeitos do estudo segundo algumas condições de trabalho, na época do primeiro diagnóstico da TBMR. CR, 2009.

Características do trabalho	Frequência/Tipo	N	%
Trabalhava	Sim	16	84,2
	Não	03*	15,8
	Total	19	100
Ocupação	Construção civil	03	18,8
	Caminhoneiro	01	6,3
	Diarista	01	6,3
	Empacotador	01	6,3
	Mecânico	01	6,3
	Motoboy	01	6,3
	Segurança	01	6,3
	Soldador	01	6,3
	Tapeceiro	01	6,3
	Tele operador (marketing)	01	6,3
	Vendedor de bebidas	01	6,3
	Pintor e ator	01	6,3
	Professor de piano	01	6,3
	Psicóloga	01	6,3
	Total	16**	100,0
Jornada de trabalho (horas por semana)	40 horas	10	62,5
	< 40 horas	02	12,5
	> 40 horas	02	12,5
	Não souberam informar	02	12,5
	Total	16	100,0
Trabalho com registro formal	Sim	08	50,0
	Não	08	50,0
	Total	16	100,0
Qualificação para a ocupação	Sim	09	56,3
	Não	07	43,8
	Total	16	100

* Esses 03 pacientes não tiveram que se afastar do trabalho devido à TBMR, mas estavam desempregados há 2 (02) e há 4 anos (01) antes do 1º diagnóstico da TBMR. Sustentavam-se com "bicos" (01), por auxílio de familiares (01) e por Bolsa Família + cesta básica do TS (01).
** Total de paciente que trabalhavam em ocasião do 1º diagnóstico da TBMR.

Cerca de 84,2% (16) estavam trabalhando por ocasião do primeiro diagnóstico da TBMR. Destes, a maior parcela: 18,8% (03) realizava trabalho na área da construção civil, e os demais apresentaram ocupações que se distribuíram principalmente no setor de serviços (11 pacientes), destacando-se que encontrou-se ocupações que exigem maior qualificação, como uma pessoa que pintava quadros/telas e era ator, outro era professor de piano e, outra, que era psicóloga

Quanto à jornada de trabalho, a maior parcela: 62,5% (10) referiu que trabalhava 40 horas semanais, mas encontrou-se 2 pacientes que mencionaram trabalhar mais do que esse período. No que se refere à situação de trabalho, 50% (08) estavam inseridos formalmente no mercado de trabalho. Em relação à qualificação para o trabalho, a maioria: 56,3% (09) referiu ter realizado algum tipo de curso/treinamento para a sua realização.

No que se refere à renda familiar mensal e a sua suficiência para viver, os dados estão explicitados na tabela a seguir.

Tabela 6.22 - Distribuição dos sujeitos do estudo segundo algumas condições de trabalho e vida, na época do primeiro diagnóstico da TBMR. CR, 2009.

Indicador	**Variável**	**N**	**%**
Renda Familiar mensal	< 1 sm*	01	5,3
	Até 1 sm	05	26,3
	Até 2 sm	04	21,1
	Até 3sm	02	10,5
	Mais de 3 sm	07	36,8
	Total	19	100,0
Suficiência da renda familiar para morar	Insuficiente	11	57,9
	Suficiente	08	42,1
	Total	19	100,0
Suficiência da renda familiar para alimentar-se	Insuficiente	06	31,6
	Suficiente	13	68,4
	Total	19	100,0
Suficiência da renda familiar para transporte	Insuficiente	11	57,9
	Suficiente	08	42,1
	Total	19	100,0
Suficiência da renda familiar para o lazer	Insuficiente	16	84,2
	Suficiente	03	15,8
	Total	19	100,0
Suficiência da renda familiar para vestuário	Insuficiente	09	47,4
	Suficiente	10	52,6
	Total	19	100,0

* Valor do salário mínimo (sm) utilizado neste estudo foi de R$ 415,00 (Lei nº 11.709 de 19/06/2008).

A observação dos dados constantes nessa tabela evidencia que 36,8% (07), recebiam mais do que 3 salários mínimos em termos de renda familiar. Entretanto, um dos sujeitos do estudo (5,3%) referiu ter renda menos do que 1 salário, na época do primeiro diagnóstico de TBMR. Com o intuito de conhecer se a renda era bastante para viver, os mesmos foram questionados sobre a sua suficiência para morar, alimentar-se, para o transporte, para o lazer e para o vestuário.

Apenas para comer e para o vestuário foi referida suficiência: 68,4% (13) e 52,6% (10), respectivamente. Para as demais necessidades, o montante de renda familiar sempre foi considerado insuficiente. Em relação à insuficiência para morar, houve maior menção à falta de dinheiro para adquirir casa própria, pois viviam em casa alugada ou cedida por familiares; ter casa em melhores condições para habitar; e ter possibilidades de pagar, pelo menos, aluguel, água e luz, sem atrasos e transtornos provocados pelo não cumprimento do pagamento dos mesmos na data correta. Quando mencionaram suficiência em relação à moradia, apontou-se o fato de considerarem esta uma prioridade nas despesas, e por residirem com familiares, e que, por isso, não tinham custos com essa necessidade básica. Um deles mencionou que a renda era suficiente, pois sempre conseguia ajuda de terceiros, mesmo que as condições de moradia, muitas vezes, eram insalubres, como por exemplo, morar no local de trabalho (construção civil).

Quanto à suficiência da renda para alimentar, a maior parte a considerou suficiente, ainda que apenas por conta dos produtos da cesta básica. A principal justificativa quanto à suficiência é a de que a alimentação era prioridade e, assim, o "básico" era garantido. Houve menção à dependência dos produtos da cesta básica, obtida em decorrência da realização do tratamento supervisionado para a tuberculose; e, outra pessoa que referiu alimentar-se na empresa onde trabalhava. Os que referiram que a renda era insuficiente, apresentaram como justificativa: ter que contar com a ajuda de familiares; considerar que deveria alimentar-se melhor (alimentos enriquecidos de proteínas e vitaminas) devido à doença; faltar comida em casa; ter condições de comprar apenas o básico, e não dar poder adquirir verduras, frutas e carnes.

Em relação ao transporte, aqueles que consideraram a renda insuficiente, apresentaram como justificativa: ter que contar com a ajuda de familiares; faltar dinheiro inclusive para a compra de passes para as consultas médicas; e depender de transporte da Prefeitura para comparecer às consultas médicas. Os que consideraram suficiente, referiram que sempre houve dinheiro para o transporte, pois era prioridade. É importante ressaltar que houve pacientes que consideraram suficiente a renda para o transporte, mesmo tendo que restringir a sua locomoção, ou até mesmo, ter que locomover-se a pé, devido à falta de dinheiro.

Quanto ao lazer, a maioria considerou a renda insuficiente, pois não era prioridade e o dinheiro não "sobrava" para esse fim. Muitos referiram que "desconheciam o lazer", pois nunca desenvolviam tais tipos de atividades. Houve quem relatou que poupava o lazer para conseguir pagar os estudos da filha.

No que diz respeito ao vestuário, a maior parte considerou a renda suficiente por: estar feliz com as doações que recebia; pelo fato da roupa durar muito; e por considerar o vestuário uma prioridade. Os que consideram insuficiência justificaram que tinham que contar com a ajuda de doações de familiares, amigos e entidades.

Dois pacientes referiram não saber explicar porque consideravam a renda suficiente ou insuficiente para morar, alimentar-se, para o transporte, lazer e vestuário e, outros dois, referiram que a renda era suficiente para todos esses itens, pois era possível fazer o que desejavam em relação a essas necessidades.

É importante ressaltar que foi possível verificar que as condições de vida, em relação à suficiência/insuficiência de renda familiar para tais necessidades, no momento em que tiveram o primeiro diagnóstico da TBMR e no momento da realização das entrevistas, não diferiam, segundo os sujeitos entrevistados.

A seguir, são apresentados os dados em relação à moradia e número de pessoas residentes na mesma.

Tabela 6.23 - Distribuição dos sujeitos do estudo conforme algumas condições de vida, na época do primeiro diagnóstico da TBMR. CR, 2009.

Indicador	Variável	N	%
Propriedade da moradia	Própria	09	47,4
	Cedida	05	26,3
	Alugada	04	21,1
	Financiada	01	5,3
	Total	19	100,0
Tipo de moradia	Alvenaria	19	100,0
Número de cômodos da moradia*	1 cômodo	01	5,3
	2 cômodos	04	21,1
	3 cômodos	03	15,8
	4 cômodos	05	26,3
	5 ou mais cômodos	06	31,6
	Total	19	100,0
Número de residentes na moradia**	0	01	5,3
	1	01	5,3
	2 a 3	09	47,4
	4 a mais	08	42,1
	Total	19	100,0
Número de pessoas com quem compartihava o dormitório	0	06	31,6
	1	06	31,6
	2 a 3	06	31,6
	4 e mais	01	5,3
	Total	19	100,0

* Exceto o banheiro
** Exceto o sujeito do estudo (paciente)

No que se refere à moradia, a maior parcela: 47,4% (09) referiu ter casa própria, seguida de cedida: 26,3% (05), alugada: 21,1% (04) e financiada: 5,3% (01), por ocasião do primeiro diagnóstico da TBMR. Todas as casas eram de alvenaria, sendo que a maior parcela: 31,6% (06) tinha 5 ou mais cômodos. Quanto ao número

de residentes, observa-se que a maior parcela dos sujeitos: 47,4% (08), viviam com 4 ou mais pessoas. Apenas um (5,3%) paciente vivia sozinho.

Em relação ao número de pessoas com quem os pacientes compartilhavam o dormitório, 31,6% (06) referiram não compartilhar com ninguém, e esse mesmo percentual foi encontrado para os que compartilhavam com uma pessoa, assim como para os que compartilhavam com 2 a 3 pessoas. Houve um caso (5,3%) que referiu compartilhar o dormitório com 4 e mais pessoas.

A tabela 6.24, apresentada a seguir, evidencia alguns elementos básicos para o cotidiano: luz elétrica, água encanada, asfalto, rede de esgoto e coleta de lixo existentes na moradia, por ocasião do primeiro diagnóstico da TBMR.

Tabela 6.24 - Distribuição dos sujeitos do estudo segundo condições de vida, na época do primeiro diagnóstico da TBMR. CR, 2009.

Indicador	**Variável**	**N**	**%**
Luz elétrica	Sim	19	100,0
Água encanada	Sim	19	100,0
Asfalto	Sim	15	78,9
	Não	04	21,1
	Total	19	100,0
Rede de esgoto	Sim	18	94,7
	Não	01	5,3
	Total	19	100,0
Coleta de lixo	Sim	16	84,2
	Não	03	15,8
	Total	19	100,0
Número de vezes por semana em que ocorria a coleta de lixo	1 - 3	10	62,5
	> 3	03	18,8
	Não souberam informar	03	18,8
	Total	16	100,0

A totalidade dos pacientes residia em moradias servidas por luz elétrica e água encanada. A maior parte (78,9%) tinha rua asfaltada, rede canalizada de esgoto (94,7%), coleta de lixo (84,2%) e, para a maioria dos casos (62,5%), esta era realizada, pelo menos, de 1 a 3 vezes por semana.

No que toca à utilização de meio de transporte, por ocasião do primeiro diagnóstico da TBMR e, também quando ocorreu a entrevista com os sujeitos, pode-se verificar, por meio da tabela apresentada a seguir, que para se locomover, 47,4% (09) referiram utilizar somente ônibus; 42,1% (08) utilizavam ônibus, metrô e trem; 5,3% (01) locomoviam-se de carro próprio; e, esse mesmo percentual foi encontrado para quem se locomovia de moto.

Tabela 6.25 - Distribuição dos sujeitos do estudo segundo algumas condições de vida. CR, 2009.

Indicador	**Variável**	**N**	**%**
Meio de transporte mais utilizado	Ônibus	09	47,4
	Ônibus e Metrô/Trem	08	42,1
	Carro Próprio	01	5,3
	Moto	01	5,3
	Total	19	100,0
Serviço de saúde mais procurado	Público	17	89,5
	Privado	02	10,5
	Total	19	100,0
Tipo de serviço público de saúde mais procurado	UBS	10	52,7
	Hospitais	04	21,0
	Pronto-Socorro	03	15,8
	Total	17*	89,4
Serviço privado de saúde	Seguro-saúde	01	5,3
	Pagamento Direto	01	5,3
	Total	02**	10,6

*Total de pacientes que referiram procurar serviço público de saúde
** Total de pacientes que referiram procurar serviço de saúde privado

No que toca à utilização de serviços de saúde, 89,5% (17) recorriam à serviço público, com destaque para a UBS: 52,7% (10). Apenas 10,6% (02) recorriam à serviço privado de saúde, sob a forma de pagamento direto ou por ter seguro-saúde (5,3%, respectivamente).

No que se refere à agregação das pessoas, todos os pacientes referiram não participar de grupo comunitário/associação/sindicato/partido político, na época do primeiro diagnóstico da TBMR e por ocasião da realização da entrevista.

No que se refere aos depoimentos dos sujeitos entrevistados, e conforme mencionado anteriormente, foram submetidos à análise temática (Apêndice IV). Segundo Bertolozzi (2005) e Terra (2007), as frases extraídas dos depoimentos dos sujeitos pesquisados revelam diferentes dimensões de cada uma das categorias analíticas que, evidentemente, guardam entre si articulação e dependência. Entretanto, serão apresentadas separadamente para maior clareza, respeitando-se cada um dos temas que perfazem as categorias analíticas.

6.2.2 A trajetória percorrida pelo paciente desde os primeiros sinais e sintomas da TB até o primeiro diagnóstico da TBMR

Optou-se por apresentar a trajetória de cada um dos entrevistados, para facilitar a visualização do que ocorreu com cada um dos pacientes, até o desenvolvimento da TBMR.

Sujeito A

Sinais e sintomas: dores "nas costas", escarro com sangue, tosse, dor e febre noturna (A2).

↓

Uso de automedicação para a febre, que mesmo assim retornava (A2).

↓

Permaneceu 5 dias com esses sinais e sintomas até procurar o Hospital Pedreira (A3).

↓

No Hospital Pedreira, em 2008, teve o 1º diagnóstico da TB. Encaminhado para UBS Santa Catarina (A3).

↓

Em 2008, nessa UBS, realizou o tratamento supervisionado por apenas 4 meses (A4). Parou o tratamento devido ao alcoolismo, "noitadas"/festas (A4, A5).

↓

Após o 1º abandono, a doença retornou (sinais e sintomas) (não se lembra por quanto tempo ficou sem tratamento até o retorno dos sinais e sintomas) (A6, A8).

↓

Procurou o Hospital Sabóia, no Jabaquara, onde foi encaminhado para o CR (paciente refere que não demorou muito tempo, mas não se lembra ao certo quanto tempo levou desde que parou o 1º tratamento até procurar esse hospital) (A8, A9).

↓

No CR, em 2008, deu início ao 2º tratamento para a TB que era para a TBMR e foi encaminhado para tratamento supervisionado (tratamento cooperado) na UBS Santa Catarina (A9).

Sujeito B

Sinais e sintomas: falta de ar, dor "no pulmão", dificuldade para andar devido à falta de ar (B1).

↓

A TB iniciou-se, em 2001, depois de dois episódios de pneumonia (não soube informar quanto tempo demorou entre o início dos sintomas e diagnóstico da pneumonia). Estava sendo medicado para pneumonia (não soube dizer por quanto tempo), houve mudança de tratamento, pois teve o diagnóstico de TB, neste mesmo ano (não soube dizer onde) (B2, B3).

↓

Início do 1º tratamento no CR (não soube explicar o motivo do tratamento no CR) que o encaminhou para o Sanatorinho Campos do Jordão.

↓

Internado no Sanatorinho Campos do Jordão por 2 meses (B4).

↓

Retornou ao CR e continuou o tratamento para a TB (1º tratamento) na UBS (tratamento cooperado). Porém, antes do término desse tratamento teve que mudar a medicação, pois "*tava resistente" (TBMR)* (B3, B4).

Sujeito C

Sinais e sintomas: dores "fortes", nas "costas", pontadas, bem abaixo do peito, "como se estivesse alfinetando", muita febre e catarro sanguinolento (não soube informar quando começou esses sintomas) (C1).

↓

Demorou bastante tempo com esses sinais e sintomas (não soube informar quanto) até procurar atendimento no Hospital Santa Marcelina, pois, como era fumante e fumava muito, considerava que as dores provinham do cigarro, e devido ao "nervosismo", comia muito e também considerava que isso causava dores. Só foi procurar o hospital depois que começou a escarrar sangue (C1).

↓

No hospital Santa Marcelina, teve o diagnóstico de pneumonia (não soube informar quando). Prescritas "12 injeções": melhora dos sinais e sintomas. Retorno dos sinais e sintomas depois de dois meses (C2).

↓

Devido ao retorno dos sintomas, voltou ao Hospital Santa Marcelina, submetido à Raio X: Diagnóstico de TB, depois de 6 meses de início dos sinais e sintomas. Encaminhada à UBS (UBS Jardim Brasília) (C3).

↓

Nessa UBS iniciou o 1º tratamento para a TB (diz não se lembrar em que ano isso ocorreu, mas sabe que foi na época que estava no seu 1º casamento) (C3).

↓

Como teve hepatite – diagnóstico realizado em pronto socorro devido ter passado muito mal, por causa da medicação, e como não estava adaptando-se à medicação e sentindo-se muito mal, com vômitos e dores no estômago, foi encaminhada ao CR, pois "eles" (profissionais da UBS) não sabiam o melhor tipo de medicação para ela tomar (C3).

↓

No CR, fez vários exames que acusou: ser alérgica a dois tipos de medicação e que tinha a TBMR. Dessa forma, o tratamento foi reiniciado, realizado supervisionado na UBS (C3).

Sujeito D

Sinais e sintomas: começou "do nada" a perder a fome, ficar fraco, não se alimentava: "era só água", emagreceu 20 Kilos, "estava definhando" (D2).

↓

Procurou pneumologista em serviço público de saúde em São Caetano do Sul (demorou pouco tempo, não soube dizer quanto, desde início dos sintomas até procurar esse serviço de saúde), submetido à Raio X, constatada TB, em 2003. Encaminhado ao Hospital Heliópolis (D2).

↓

Lá permaneceu internado por dois meses, onde fez tratamento para a TB. Foi transferido para o Sanatorinho Campos dos Jordão, onde permaneceu internado por 6 meses (D2).

↓

Concluiu o 1º tratamento no Sanatorinho, teve alta cura e ficou 7 anos sem tratamento (D2).

↓

Em 2009, quando trabalhava em casa de recuperação para dependentes químicos, começou a sentir febre e considerou que era gripe, mas, quando começou a perder a fome, desconfiou da TB (lembrou-se dos mesmos sinais e sintomas quando contraiu a TB pela 1ª vez. Procurou imediatamente o serviço de saúde, pois "não estava legal", "não estava muito bem" (D4).

↓

Na consulta, em Pronto Socorro de São Bernardo do Campo, foi submetido á Raio X, tendo sido novamente constatada TB (D4).

↓

Internado em hospital em São Bernardo, onde permaneceu isolado por 15 dias. Encaminhado ao CR, onde foi constatada a TBMR, após novos exames e

encaminhado para tratamento supervisionado cooperado para a TBMR na UBS Erasmo/Santo André-SP (D4, D7).

Sujeito E

Sinais e sintomas: fraqueza, falta de ar e febre que iniciaram em 2008 (E1)

↓

Assim que começaram os sinais e sintomas (não soube dizer por quanto tempo), procurou a UBS Parque Real. Permaneceu por um ano (2008) indo à UBS com a mesma sintomatologia, porém sem diagnóstico de doença; os médicos prescreviam apenas vitaminas (E1).

↓

Nesse período de um ano, fez vários exames (incluindo o Raio X): TB negativa. Somente quando submetido ao exame baciloscópico de escarro, após um ano do início dos sintomas, soube que estava com a TB e iniciou o 1º tratamento para a doença na UBS (2009) (E1).

↓

Realizou quase seis meses de tratamento (o 1º) supervisionado na UBS Parque Real e, após segundo exame de escarro, que teve o resultado depois de muita demora, ainda estava positivo. Nesse momento, o médico disse: isso está "esquisito". Sem informações sobre a TB, concordou com o médico que algo estava realmente "errado" (E11).

↓

Depois de um tempo (não soube dizer quanto), informou-se sobre estabelecimentos de saúde especializados para o tratamento da TB. Assim, por iniciativa própria, descobriu o CR e o procurou (E11).

↓

No CR, o médico solicitou que retornasse no dia seguinte para atendimento, pois lá chegou por volta das 17 horas. Feito isto, no CR, após realizar novamente vários exames, foi informado que tinha TBMR (2009) e mudado o esquema de tratamento para a TBMR; faz o tratamento supervisionado cooperado para a TBMR na UBS (E11, E15).

Sujeito F

Sinais e sintomas: muita tosse, dor em todo o corpo devido à tosse (2008). Por insistência de amigos e familiares, em 15 dias, procurou atendimento médico (F3).

↓

Procurou Hospital, onde teve o diagnóstico da doença e encaminhamento para a UBS (F3).

↓

Nesta, iniciou o 1º tratamento para a Tb: fez 4 meses e meio de tratamento supervisionado, e o abandonou, pois, devido ao trabalho, não tinha tempo para ir à UBS tomar os medicamentos (F3, F6, F8).

↓

A TB retornou e, quando percebeu piora (não soube dizer quanto tempo demorou entre o abandono e retorno dos sintomas), procurou a UBS na qual já havia se tratado no 1º tratamento (não soube dizer quando). Foi encaminhado para o CR (F9).

↓

No CR: reinício do tratamento (2º/TBMR) (F9).

Sujeito G

Em 2006, apresentou os primeiros episódios de escarro com sangue (G12).

↓

Procurou, no terceiro dia do sintoma, o hospital São Lucas. Prescritos antibióticos, com melhora do quadro. Trabalhou normalmente por mais dois anos (G12).

↓

Janeiro de 2008: perda de peso (perda de 15 Kilos em um mês), escarro sanguinolento, febre, dor no corpo e nas costas, falta de ar (por 3 meses) (G13).

↓

Procurou o Hospital São Lucas: ficou internada por 10 dias. Lá teve o diagnóstico. Inicio do tratamento para a "TB normal". Encaminhada para tratamento

com infectologista de Ribeirão Pires, onde fez acompanhamento; o 1º tratamento (6 meses) foi auto-administrado. Alta cura (G13).

Após um mês da alta cura do 1º tratamento: piora do quadro. Internada por 10 dias no Hospital Heliópolis. Ao sair do hospital, iniciou o 2º tratamento auto-administrado (durante 4 meses) com acompanhamento de infectologista de Ribeirão Pires (G14).

Sintomas agravaram-se. Encaminhada, novamente, ao Hospital Heliópolis onde fez broncoscopia. Diagnóstico: TBMR (2009). Encaminhada ao CR, onde iniciou o esquema para a TBMR (G15).

Sujeito H

Sinais e sintomas: Em 2008, muita tosse e falta de ar por 1 mês (H2).

Procurou a UBS, feito o exame de escarro. Diagnóstico da TB em novembro de 2008. Nessa UBS, deu início ao 1º tratamento para a TB "Normal". Na metade desse tratamento, os medicamentos não estavam fazendo efeito (H2).

Encaminhado ao CR, onde foi diagnosticada a TBMR, quando foi mudado o tratamento; faz o tratamento para a TBMR supervisionado cooperado na UBS (H2).

Sujeito I

Sinais e sintomas: Emagrecimento, tosse constante, falta de apetite, dor e "tremedeira" nas pernas, fraqueza e cansaço. No fim de 2007: "sentiu-se mal" em casa e seu irmão o levou ao hospital, onde ficou internado, isolado por vinte dias. Fez vários tipos de exames e drenagem de um litro de água do pulmão. Melhora do quadro. Alta (I2).

Persistência dos sintomas. Procurou a UBS (não soube dizer quanto tempo demorou com os sintomas até procurar esse serviço de saúde), onde foram feitos

exames e prescritos medicamentos para tosse e vitaminas. Melhora dos sintomas, exceto em relação às dores nas pernas e fraqueza (I3).

Persistência dos sintomas: procurou um hospital (não soube dizer quanto tempo demorou com os sintomas até procurar esse serviço de saúde) e de lá foi encaminhado para outro, onde fez vários exames. Demora para os resultados. Encaminhado ao CR, onde teve o 1º diagnóstico de TBMR (março de 2009), após um ano e três meses do início dos primeiros sinais e sintomas, e encaminhado para tratamento supervisionado cooperado na UBS (I4).

Sujeito J

Sinais e sintomas: Associava a fraqueza que sentia ao trabalho, dado que era caminhoneiro e não tinha horários certos para comer. Além da fraqueza, apresentava muita tosse, emagrecimento, sudorese noturna e dores muito fortes nas costas, que dificultavam a respiração (sintomas tiveram início em 1993) (J4).

Assim que começou a sudorese e as dores fortes nas costas, após um mês do início dos sintomas, procurou Policlínica de Sorocaba onde teve o diagnóstico da TB. Fez o tratamento de 6 meses para a TB, teve alta por cura e voltou a trabalhar (J4).

Após 12 anos: a tosse e a sudorese noturna retornaram. O paciente já sabia que era a TB. Procurou a Policlínica de Sorocaba (após dois dias do retorno dos sintomas) onde teve o diagnóstico e fez o 2º tratamento de 6 meses para a TB, teve alta por cura (J5).

Após alguns meses (não soube precisar quantos), retornaram a tosse e a sudorese noturna. Procurou a Policlínica de Sorocaba (não soube dizer quanto tempo demorou desde o retorno dos sintomas até a procura da policlínica) onde teve o diagnóstico e início do 3º tratamento. Foi encaminhado ao CR, onde teve o diagnóstico de TBMR (2009) e encaminhado para tratamento supervisionado cooperado na UBS (J6, J11).

Sujeito K

Sinais e sintomas: Considera que contraiu a TB no ambiente de trabalho. Em 2008, por apresentar febre de 41ºC, foi examinado imediatamente pelo médico da empresa onde trabalhava (K5).

↓

Encaminhado para hospital, onde fez exames (raio X) e obteve o diagnóstico de pneumonia (por um médico residente). Considera que tal diagnóstico foi errado (K5).

↓

Tratou da pneumonia por 3 dias, mas, novamente no trabalho, teve febre de 40ºC e vômito. Após avaliação do médico do trabalho, foi encaminhado novamente para o mesmo hospital. O médico que o atendeu não era o mesmo. Mostrou o Raio X anterior e foram realizados vários exames (inclusive os mesmos realizados anteriormente e o de escarro). Diagnóstico: TB. Encaminhado à UBS, próxima de sua residência (K6).

↓

No mesmo dia, foi à UBS e iniciou o esquema I para a TB. Tomou o medicamento por três dias, mas, no terceiro dia, apresentou vômito sanguinolento. Foi para outro hospital, onde permaneceu internado por 28 dias, com diagnóstico de pneumonia e TB. Foi encaminhado ao CR (K7).

↓

No CR, realizou novamente vários exames. O baciloscópico: três cruzes. Mas continuou o tratamento para a TB com o esquema I. No quinto mês desse tratamento, foi diagnosticada TBMR (2009) e houve mudança de esquema com prolongação de tratamento para 18 meses; faz tratamento supervisionado cooperado em UBS (K8).

Sujeito L

Sinais e sintomas: Em 2006: falta de ar, tosse produtiva e cansaço. Após dois meses com esses sintomas, por insistência da esposa, procurou o hospital, onde foi feito exame de escarro: diagnóstico de TB. Encaminhado para UBS para tratamento próximo ao seu domicílio (L9).

Abandonou o tratamento, devido alcoolismo e cigarro, quando estava quase completando os seis meses (L2).

Com o retorno dos sintomas (não soube informar quando), procurou a mesma UBS, iniciando o 2º tratamento para a TB (L3).

Por continuar sentindo muita fraqueza, procurou outro hospital, onde fez vários exames, dando continuidade ao tratamento. Após dois meses, encaminhado ao CR, pois os medicamentos não estavam fazendo efeito (L4).

No CR: 4 meses de tratamento. Encaminhado para outro médico do CR, que diagnosticou TBMR (2009), ocasião em que foi comunicado que teria que tratar-se por mais 18 meses; faz o tratamento supervisionado cooperado na UBS (L5, L24).

Sujeito M

Falta de apetite, febre, calafrios, sonolência (não soube dizer quando começou sentir esses sintomas) e, logo em seguida (não soube precisar o tempo), procurou o médico várias vezes em UBS de Santo Amaro, UBS de Itapecerica, e em hospital de Santo Amaro. Feitos exames, mas a doença não foi descoberta (M4).

Sentindo-se mal e emagrecido, após ir em UBS, esperar 5 horas para consulta, teve que aguardar dois dias para ser internado em hospital, pois não tinha vaga. Foi internado por 18 dias, e teve o 1º diagnóstico da Tb, no hospital, em 2004, época em que residia em São Paulo. Permaneceu por quatro meses procurando serviços de saúde até conseguir o 1º diagnóstico da TB (M5, M6).

↓

Após alta desse hospital, foi encaminhado para tratamento em UBS, onde se tratou por dois meses, tendo sido transferido para outra UBS, devido à mudança de bairro, onde se tratou por três meses e foi encaminhado para o CR (não soube explicar o motivo) (M7).

↓

Abandonou o 1º tratamento da TB, pois sentia-se melhor e considerava que não precisava mais tratar-se, pois estava curado (M8).

↓

Após 15 dias de abandono do tratamento, começaram os sintomas novamente. Retornou ao CR, dando início ao 2º tratamento de 6 meses. Alta cura (M9).

↓

Após 3 anos sem sintomas e já residindo no Nordeste, pois tinha deixado SP e voltado para a cidade da família, começou a sentir os mesmos sintomas. Rapidamente (um dia após o retorno dos sintomas) procurou médico particular, pagou exames e teve o 3º diagnóstico da doença. Reiniciou o tratamento (M10).

↓

Com dois meses de tratamento, uma "curandeira" falou que ele estava curado e que podia parar com o tratamento e que era só ir às consultas com ela para acompanhamento, tomar "banho de ervas" e chá. Abandonou o tratamento, mas sentia piora progressiva. Informava à "curandeira", mas ela afirmava que ele já havia sido curado (M11).

↓

Sem sucesso com a "curandeira", procurou novamente o serviço médico particular (não soube dizer quanto tempo levou desde o abandono até a procura de serviço médico), pagou exames e o médico informou que ele não havia sido curado. 4º diagnóstico da TB: reiniciou o tratamento, mas nas UBS do Nordeste faltavam medicamentos para a TB. Assim, decidiu voltar para SP para dar continuidade ao tratamento e, quando chegou, procurou diretamente o CR e teve diagnóstico da TBMR (2009); faz o tratamento da TBMR supervisionado cooperado em UBS (M12).

Sujeito N

Sinais e sintomas: Em 2005, começou a apresentar tosse e muita febre, mas não tinha como recorrer à UBS mais próxima de sua casa, pois a unidade de saúde estava em greve. Após um mês com esses sintomas, recebeu visita de ACS em sua casa, que marcou consulta médica. Após exame de escarro, foi diagnosticada TB e deu início ao 1º tratamento (N1).

↓

Abandonou o 1º tratamento quando já estava no 4º mês devido a problemas familiares como alcoolismo do marido (N2).

↓

Retorno dos sintomas, procurou a mesma UBS anterior (não soube informar quanto tempo demorou para retorno dos sintomas e nem quanto tempo demorou sentindo-os até procurar a UBS). Reiniciou o 2º tratamento e foi encaminhada para internação em Campos do Jordão, devido dificuldade para fazer o tratamento. Solicitou alta, pois não se sentia bem com o "cheiro de droga... tinha muita droga lá". Além disso, tinha uma filha, menor de idade, que deu à luz criança "que quase morreu... teve três paradas cardíacas". Isto a deixou "desesperada" e solicitou alta. Abandonou o 2º tratamento no quarto mês, por considerar que já estava bem (N3).

↓

Retorno dos sintomas, procurou a mesma UBS anterior (não soube informar quanto tempo demorou para retorno dos sintomas e nem quanto tempo demorou sentindo-os até procurar a UBS) e foi encaminhada para o CR, onde deu início ao 3º tratamento que é o atual/TBMR (2009), de 18 meses; faz o tratamento supervisionado (TS) cooperado para a TBMR na mesma UBS (N4, N5).

Sujeito O

Sinais e sintomas: Tosse produtiva. Por insistência da esposa, depois de três meses, procurou atendimento médico em Pronto Socorro de São Caetano do Sul, onde foi diagnosticada TB (julho de 2008). Realizou o tratamento auto-administrado de 6 meses com acompanhamento periódico de médica pneumologista e teve alta cura (O2).

↓

Após 4 meses de alta por cura do 1º tratamento para a TB, foi ao CR realizar exames para o controle de comunicantes (já que sua esposa estava em tratamento para TB), não tinha sintomatologia. Diagnóstico de TBMR (2009); faz o tratamento supervisionado cooperado para TBMR em UBS de São Caetano do Sul (O4, O7).

Sujeito P

Sinais e sintomas: Paciente refere não saber quando iniciou estes sintomas: Febre alta, sudorese intensa, cansaço, fraqueza, desânimo, falta de ar, dor nas costas e muita tosse (que o impedia até de conversar), por cerca de 3 meses (P14, P16).

↓

Sua esposa e genro o levaram ao hospital. Ele não queria ir "achava que era estresse" e também "só tinha vontade de ficar deitado". No hospital, após exames, diagnosticada TB. Encaminhado para tratamento em UBS (P15, P16).

↓

Realizou 3 meses de tratamento. Porém, por considerar que estava bem e que a doença não era "muito agressiva" abandonou o tratamento (1º tratamento) (P3).

↓

Retorno dos sintomas (não soube informar quanto tempo levou para o reaparecimento dos sintomas). Iniciou o 2º tratamento para a TB na UBS. Quase no último mês de sua conclusão, tornou a pensar que estava bem e abandonou o tratamento pela segunda vez (P4).

↓

Após o 2º abandono, começou a consumir bebida alcoólica, a sair para festas e a trabalhar muito. Enfrentava problemas no emprego e com familiares: separação matrimonial e dos filhos, o que culminou em estresse (P5).

↓

Depois de três meses, "a doença voltou com tudo... com mais força ainda... voltou crônica"; procurou o AMA, fez exames e foi encaminhado para UBS, e de lá para o CR, onde foi diagnosticada TBMR (2009) e iniciado o tratamento supervisionado cooperado para a TBMR, na UBS. No início desse ano, achou que iria morrer, pois estava "entregue", não conseguia andar, vomitava tudo o que comia,

"doía tudo", "doía pulmão, estômago, tudo", emagreceu muito rapidamente (P6, P18).

Sujeito Q

Sinais e sintomas: Febre e tosse, e como era o mês de julho (2008), considerou que esses sintomas eram devido à alergia ou gripe. Demorou 15 dias com esses sintomas até procurar o serviço de saúde do seu plano de saúde. Fez raio X: constatada caverna pulmonar: médico "achou que poderia ser TB ou pneumonia" (Q6).

↓

Simultaneamente, por conta própria, procurou o serviço público de saúde, onde foram feitos novos exames: encaminhado ao Hospital Emílio Ribas (Q7).

↓

Encaminhado para UBS próxima de seu domicílio. Feito exame de escarro: TB. Antes mesmo de sair o resultado do exame iniciou o 1º tratamento na UBS (Q9).

↓

Paciente refere que o seu 1º tratamento para a TB foi "todo errado", pois não foi feito o teste de sensibilidade e sentia-se "muito mal com a pirazinamida". Após 2 meses, esse medicamento foi retirado, passando a sentir-se melhor. Fez seis meses de tratamento auto-administrado e teve alta cura. Entretanto, ainda tossia muito. Sem se conformar com o término do tratamento, falou para os médicos que ainda tossia muito, mas foi orientado que estava curado e que não precisava procurar outros médicos. Seguiu as orientações e acreditou que estava curado e que a tosse poderia ser decorrente de gripe (Q3).

↓

Persistência da tosse, após um mês, procurou médico do plano de saúde, onde foram feitos exames e confirmado que a caverna pulmonar havia aumentado, que a progressão da doença era muito rápida, que "estava morrendo" e que precisava tratar-se (Q4).

↓

Imediatamente, procurou o Hospital Sanatorinhos do Ipiranga-SP, onde considera ter tido atendimento "decente", "humano" e deu início ao 2º tratamento

(auto-administrado) ainda com o esquema I, mas com mudança da pirazinamida pelo etambutol, dado que a primeira droga lhe fazia muito mal. Um ano de tratamento: solicitado teste de sensibilidade, que demorou 6 meses para sair o resultado: TBMR (Q4).

Com o diagnóstico da resistência, foi encaminhado ao CR. Início do tratamento para a TBMR (3º tratamento), com etionamida: "o diabo em forma de comprimido"; encaminhado para tratamento supervisionado cooperado em UBS (Q5, Q10).

Sujeito R

Sinais e sintomas: tosse, emagrecimento, cansaço, suor noturno e falta de apetite (2008) (R1).

Rapidamente (não soube dizer quanto tempo), procurou o médico do convênio: diagnóstico de bronquite. Fez viagem, a passeio, para a Itália que durou 20 dias (R1).

Na Itália, automedicou-se com xarope e outros medicamentos para a gripe, pois espirrava muito e enfrentou mudanças bruscas de temperatura. Procurou hospital, mas não teve o diagnóstico da TB (R2, R3).

Prestes a retornar ao Brasil, apresentava cansaço importante: só queria ficar deitada, emagrecimento rápido, suor noturno intenso e tosse com escarro sanguinolento (R1).

Após 7 dias no Brasil, procurou outro médico do convênio, fez exames: TB (julho de 2008), após 27 dias do início dos sintomas (R1).

Logo após o diagnóstico, procurou UBS, próxima ao seu domicílio, onde seu pai havia feito tratamento há 10 anos. Nessa UBS, deu início ao tratamento.auto-

administrado. Comparecia à UBS apenas para a retirada da medicação, e recebia de vez em quando visita do pessoal da UBS em sua casa (R5).

Ao completar seis meses de tratamento, em janeiro de 2009, teve alta por cura (R11).

Em fevereiro de 2009, começou a tossir novamente e voltou à UBS, onde fez o 1º tratamento para a TB. Realizados exames: resultado negativo. Persistência da tosse: medicada (não se lembra qual medicação utilizava). Realizados novos exames, incluindo o teste de sensibilidade que demorou quatro meses para sair o resultado: resistência à duas drogas que utilizava no 1º tratamento (R13, R16).

Encaminhada ao CR, onde iniciou o tratamento para a TBMR (2009); faz o tratamento supervisionado para a TBMR, na UBS, apenas nos dias das injeções, e que, quando não há injeções, o tratamento é auto-administrado (R16, R17).

Sujeito S

Sinais e sintomas: Tosse produtiva, falta de ar, emagrecimento, febre (não soube dizer quando iniciou esses sintomas). Após 15 dias com esses sintomas, procurou a UBS, onde fez exames: TB. Lá retirava os medicamentos para o tratamento e realizava o tratamento auto-administrado (6 meses) e teve alta por cura (S1, S2).

Após 3 meses da alta cura, retornou a beber e a fumar, retorno da TB na forma resistente, após ter procurado, por conta própria, o CR (onde havia tido consultas no tratamento anterior); faz o tratamento para a TBMR supervisionado cooperado em UBS (S4, S5, S6).

A seguir, apresentam-se os achados referentes aos aspectos que dizem respeito ao indivíduo/sociedade, identificados na trajetória percorrida por esses portadores de TBMR (desde a percepção dos primeiros sinais e sintomas da TB até a

constatação da multirresistência), que podem estar associados à ocorrência da multirresistência aos tuberculostáticos.

6.2.3 Aspectos relacionados à vida/trabalho dos indivíduos que podem ter relação com a TBMR.

A análise dos depoimentos evidenciou que, de modo geral, o tempo que se leva para a procura de atendimento em serviços de saúde, após o aparecimento dos primeiros sinais e sintomas, no primeiro contágio com a doença, é determinado, principalmente, pela não associação desses sinais à TB, mas a enfermidades como "gripe" (O1, Q6, S25, D4, E6), "alergia" (Q6), "etilismo" (I15, P15, D1) e "tabagismo" (C1, P15, E6); ao "excesso de trabalho" (F1, O1, J4, E6) e a "variações climáticas" (F1, Q6, E6). Embora houve quem associasse a sintomatologia à TB, apresentou demora em procurar assistência médica, pois "não se podia falar para ninguém" (H4) na possibilidade de ser vítima da doença. Ademais, a automedicação com "xarope" (R2) e antitérmicos (A3) é um aspecto que determina um prolongamento na busca por assistência.

Nota-se, também, que a procura de serviço de saúde, no primeiro contágio da doença, ocorre dado o agravamento da sintomatologia: "escarrar sangue" (C1), "sentir-se mal"; à "insistência de familiares" (F3, I2, L9, P16) e "amigos" (F3) e a repercussões negativas nas atividades do trabalho (L8).

Observa-se que, nos casos de recidiva da TB, o "reaparecimento de sinais e sintomas" e a associação da sintomatologia à volta da doença determinam a procura pela assistência médica, que se dá de maneira mais imediata quando comparada à época do primeiro contágio (A8, A10, C3, F9, I3, J5, J6, D4, L3, M9, M10, N3, N4, P4, R1, R12, S5). Nesses casos, quando a demora pela procura de atendimento médico ocorre, relaciona-se ao fato de relutar a acreditar/aceitar que a doença está retornando na vida, evidenciando-se, então uma tentativa de "enganar-se" (R12).

No que tange à localização da TB no tempo (época de surgimento dos primeiros sinais e sintomas, tempo decorrente entre o aparecimento desses sintomas

até a busca pelo serviço de saúde, época de diagnóstico da TB, tempo decorrente entre um tratamento e outro), a maioria dos sujeitos não soube fornecer tais informações.

No que se refere à percepção do processo saúde-doença, a maioria associava a enfermidade ao ritmo/estilo de vida, ao trabalho em excesso, à má alimentação, ao alcoolismo, ao tabagismo (A7, D1, J16, E19, P5, S4). Outros, em seus depoimentos, co-relacionaram a TB ao clima e à baixa imunidade (D1, G9, R2, E28).

É importante apontar sobre o significado que a TB assume na vida do paciente. Muitos foram os que mencionaram que a vida mudou após a doença, principalmente, no que se refere ao trabalho, pois tiveram que deixá-lo (B16, E22, J4, I23, L13, M3, P19, S17); ter que conviver com as reações advindas das medicações que "são fortes demais, dão tonturas, fraquezas e náuseas" (J10, P19); e pelo fato de "ter que se isolar para não transmitir a doença" (S17, Q17, E22). Referem que ficar sem o trabalho é "muito ruim", "muito difícil" (B16, I24, E25), sentem-se inúteis, sente-se que "não serve para fazer nada" (I23). Assim, para sobreviverem, contam com a realização de "*bicos*" (B16), com a ajuda de familiares, amigos (I25, M18) e com o auxílio do INSS (P19). Reconhecem que os auxílios fornecidos pelo Programa de Controle da TB (vale refeição, vale transporte, cesta básica) têm a sua importância (E25, K29), pois a "baixa condição financeira" faz com que muitos passem por dificuldades: "fome", "falta de vale transporte", "falta de moradia" (E26, K29, B13). Referem ainda que, por não conseguir trabalhar, tem o "tempo ocioso", tendo que permanecer por muito tempo no interior do domicílio, o que deixa "mais doente que a própria TB" (I24).

Ainda em relação ao trabalho, foi possível observar que há aqueles que, apesar de se consideram "bem" e aptos para trabalhar, não conseguem emprego, por "não passarem na avaliação médica" (M17, E24), ou, se conseguem, isto ocorre apenas no setor informal (D21)

Além das condições adversas, vivenciadas pelos portadores de TB, devido à exclusão do mercado de trabalho, apontou-se a desestabilização conjugal, no caso em que o cônjuge é etilista, situação na qual se evidencia a convivência com agressões físicas e morais (N14).

Por outro lado, ainda em relação ao significado que a TB assume na vida do paciente, muitos foram os que mencionaram ingerir bebidas alcoólicas e fumar antes do diagnóstico da doença e que tiveram que deixar tais hábitos, em decorrência da TB (A1, B6, D10, I14, J17, L18, E20, R10, S3). Apesar dessa menção, foi possível observar, no momento da entrevista, que dois pacientes apresentavam odor alcoólico. Como motivos para decidir mudar tais hábitos, apresentaram: "ordem médica" (A1, D18, S13, R10), acreditar que seria algo "bom" (B6), por considerar que, "se não parasse, morreria" (J17), por estar ciente da situação de saúde (L19), por "querer viver" (L19). Porém, observa-se que, apesar desta opção, qual seja a de não consumir mais essas substâncias, apontou-se a ocorrência de recaídas na trajetória desde a percepção dos primeiros sinais e sintomas até a ocorrência da TBMR (B11, L10).

No que toca ao seguimento do tratamento, o alcoolismo (A4, J9, L2, S3) e o fato de acreditar-se "curado" (F6, N3, P3, R32) foram apontados como os principais motivos para a não adesão ao mesmo, seguidos de: reações adversas às drogas (C9, Q4), impossibilidade de conciliar o horário de trabalho com o tratamento supervisionado (F6), alimentação precária (K30), seguimento de orientações de curandeira (M11) e por momentos conturbados da vida, como o enfrentamento de problemas familiares e alcoolismo do marido (N2).

No tópico seguinte, apresentam-se os achados referentes aos aspectos que dizem respeito ao processo de produção da saúde, identificados na trajetória percorrida por esses portadores de TBMR, desde a percepção dos primeiros sinais e sintomas da TB até a constatação da multirresistência.

6.2.4 Aspectos que dizem respeito ao processo de produção da saúde (a acessibilidade) que podem ter relação com a TBMR

O conteúdo das frases temáticas revela que, apesar da apresentação dos sinais e sintomas clássicos da doença, à exemplo da "dor no pulmão", "falta de ar", "dores fortes nas costas", "febre", "catarro com sangue", "fraqueza e cansaço", "emagrecimento", "tosse", "falta de apetite", "suor noturno" (B1, C1, E1, G12, I2, K5, M4, Q6, R1) e, em outros casos, pelo fato de terem sido submetidos à exames

(I2, K5, M4, Q6), a TB pode não ser identificada, quando chegam ao serviço de saúde (C2, G12, B2, E1, I2, K5, M4, Q6). Assim, muitos foram submetidos a tratamentos com antibióticos (G12), vitaminas (E1, I3), dada a hipótese diagnóstica de pneumonia (B2, C2, K5) e bronquite (R1), antes do primeiro diagnóstico da TB. Ressalta-se que houve caso em que o diagnóstico da TB ocorreu apenas quando o paciente referiu estar no segundo tratamento contra a pneumonia (B3).

Observa-se que a permanência/retorno dos sintomas, após tais tratamentos, faz com que os indivíduos retornem ao serviço de saúde, que pode ser o mesmo que procurou por ocasião das primeiras manifestações da doença (C3, E1, G13, I4, K6, R1). Alguns deles só vieram a obter o diagnóstico da TB apenas após 4 meses (M6) 6 meses (C3), um ano (E1), um ano e três meses (I4) e dois anos (G12), após o início dos sinais e sintomas. É importante ressaltar que alguns tiveram que recorrer mais de uma vez ao serviço de saúde devido à permanência dos sintomas (E1, C3, G13, I3, I4, K6, M4, R1).

Os excertos das frases temáticas a seguir explicitam as percepções dos sujeitos sobre o conhecimento dos profissionais de saúde acerca da TB, o que, segundo eles, tem relação com a demora no diagnóstico da doença.

- *"Apesar dos sintomas presentes, ter feito e apresentado aos médicos todos os resultados de exames solicitados, eles não descobriram a doença, eles não conheciam a TB"* (I8).

- *"Tinha a TB, desde os primeiros exames, pois o médico que diagnosticou a doença, depois de comparar os resultados dos exames anteriores e os do momento do diagnóstico, falaram: já era possível descobrir a TB, desde os seus primeiros exames"* (I7, C4)

Parece haver percepção de que o despreparo dos profissionais de saúde, na identificação precoce e tratamento da doença, tem relação direta com o desenvolvimento da multirresistência bacteriana às drogas.

- *"Quando descobriram a TB, os medicamentos não estavam servindo para matar as bactérias, a doença já estava avançada, em estágio bem crítico"* (E9, E13).

- *"O médico errou ao iniciar o tratamento para a TB normal, sem saber se era resistente ou não. Só depois de ter realizado rigorosamente 10 meses de tratamento para a TB normal, é que foi descoberta a TBMR. Isso aconteceu porque o médico que procurou não sabia da TBMR, mas só da TB normal"* (G5, G16).

Parece ser evidente o sofrimento provocado, dado o despreparo dos profissionais e a falta de divulgação/orientação em relação à doença e a que serviço de saúde procurar em caso de acometimento pela mesma:

- *"Penei muito para buscar informações sobre a doença e para encontrar um serviço de saúde que fosse capaz de me atender com competência. Senti meio sozinho no combate à mesma, pois encontrei até com pneumologistas e tisiologistas que sabiam pouco sobre a doença"* (Q2, Q13).

- *"Na luta contra a doença, sozinho, por conta própria, tive de descobrir e buscar atendimento em serviço especializado para a TB"* (E9).

O despreparo profissional também causa indignação:

- *"Chegava a ser ridículo como os profissionais de saúde são tão despreparados para o atendimento a pessoas com TB"* (Q15).

Em relação à acessibilidade à realização de exames, há percepções de que a demora para marcar e para receber os resultados contribuem para o diagnóstico tardio da doença e para a descoberta tardia da multirresistência (E4, I4, R13).

Nessa mesma temática, foi possível depreender, dos depoimentos, que a permanência da doença, mesmo com o uso correto da medicação, é atribuída ao fato dos serviços de saúde não possuírem, como prática de assistência ao portador de TB, a realização do teste de sensibilidade logo no início dos sinais e sintomas (Q21).

Entretanto, um dos pacientes apontou que o serviço de saúde imputa a ele a ausência de cura e o desenvolvimento da multirresistência: "... é ruim ser cobrado/responsabilizado pelos profissionais de saúde em relação à ausência de cura da doença" (B18). Há pacientes que parecem acreditar que, com a introdução da prática de realização do teste de sensibilidade, logo no início da doença, o tempo e o sofrimento pudessem ser poupados (R14). Observa-se que muitos foram os que iniciaram o primeiro tratamento para a TB, sendo que, pouco antes de seu término, tiveram que mudar o tratamento para a TBMR (B3, H2, L4, K8, E11).

Dada a demora do serviço público de saúde para a liberação dos resultados de exames, houve quem procurou o serviço médico particular (Q14). Contudo, observa-se que o serviço público de saúde é a única alternativa para a maioria dos sujeitos (E4), apesar da dificuldade de realização de exames e de conseguirem atendimento, principalmente no início da doença (D14, K12, R11, M5, N1). Em um dos depoimentos mencionou-se que as "boas" condições financeiras ajudam no enfrentamento da doença (E29).

Além do atendimento na unidade de saúde, houve várias indicações a respeito do que ocorre no âmbito do sanatório para a recuperação da doença. Os depoimentos evidenciam que o local "é terrível, é horrível" (B5, N22), a "comida é um problema" (B5), foi "uma época de prisão" (D19), "lá tem muita droga, brigas, há muitos roubos, tem muitos ex-detentos e ex-moradores de rua, não dá para ficar lá" (N22). Referem ter solicitado alta devido ao "cheiro forte de drogas" (N22) e "à fome que sentia" (B5), apesar de "os médicos e enfermeiras serem excelentes" (N24).

No que diz respeito à modalidade de tratamento realizado, se supervisionado ou auto-administrado, observa-se que alguns indivíduos realizaram pelo menos um tratamento auto-administrado anteriormente ao diagnóstico da TBMR (G15, O2, R6, S2, Q3). Como justificativa apresentou-se o fato de: "ser instruída" e porque os profissionais de saúde nela confiavam (R6), e pelo fato de "ter tido problemas com os profissionais de saúde" (Q10).

Apresenta-se, a seguir, a discussão dos resultados encontrados, o que será realizado em conjunto, reunindo os dados da primeira e segunda etapas do estudo.

7 DISCUSSÃO

Em relação ao perfil sócio-demográfico dos portadores de TBMR matriculados, no CR, no período de agosto de 2002 a dezembro de 2009, no momento do primeiro diagnóstico da tuberculose multirresistente, observou-se que a maioria pertencia ao sexo masculino, apresentava de baixa à média escolaridade, sendo que alguns sequer tinham um ano de estudo concluído. Ademais, concentravam-se na faixa etária economicamente ativa (18-55 anos), ainda que a maioria estivesse desempregada, e muitos, individualmente, não possuíam nenhuma fonte de renda.

Os resultados relativos ao perfil sócio-demográfico da amostra de pacientes que se encontravam em tratamento em 2009, os quais foram entrevistados, de modo geral, não difere da série histórica de agosto de 2002 a dezembro de 2009, pois a maioria também era do sexo masculino, possuía baixa à média escolaridade e estava concentrada na faixa etária economicamente ativa.

Em relação às condições de trabalho e de vida dos pacientes entrevistados, nota-se que, embora a maioria tenha referido estar trabalhando, apenas a metade encontrava-se registrada em carteira e, mesmo assim, em ocupações que exigem pouca ou nenhuma qualificação, sendo que a maioria tinha que desenvolver jornada de trabalho com carga horária mínima de 40 horas semanais, ressaltando-se o fato de que alguns ainda cumpriam jornada superior a essa.

Ademais, apesar da maioria desses ter referido renda familiar superior a três salários mínimos, parcela importante 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, transporte e lazer. Por outro lado, a maior parte considerou tal renda suficiente para alimentar-se e vestir-se, ainda que apenas

conseguissem consumir produtos essenciais para comer e depender de doações para vestir-se.

Ainda em relação às condições de vida, mais especificamente no que se refere à moradia, a maioria dos que foram entrevistados tinha casa própria, que em sua totalidade era de alvenaria, sendo que a maior parcela com cinco cômodos ou mais, exceto o banheiro. Quanto ao número de residentes, a maior parcela dos sujeitos vivia com quatro ou mais pessoas e número expressivo tinha que compartilhar o dormitório com cerca de dois a três indivíduos. Quanto aos benefícios da moradia, a maioria referiu ter asfalto, rede de esgoto, coleta de lixo de uma a três vezes por semana 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 à casa em que viviam, pois muitos foram os que mencionaram o desejo de morar em casa "com melhores condições de habitar", o que era limitado dadas as condições financeiras.

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

Diante dos achados, 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. Aqueles que se encontravam fora do sistema de produção tinham possibilidades de acesso ao consumo devido ao recebimento do auxílio por parte do INSS, da ajuda de familiares, à realização de "bicos" e em decorrência do auxílio governamental (por meio do Programa Bolsa-Família e da cesta básica advinda do tratamento supervisionado, por exemplo).

Tais resultados não diferem daqueles encontrados na primeira etapa do estudo, ainda que estes se restringissem ao perfil relativo ao sexo, escolaridade, idade, situação empregatícia. O motivo pelo qual optou-se por apreender os depoimentos dos pacientes, na segunda parte do estudo, estava posto exatamente na

possibilidade de ampliar os aspectos que dizem respeito ao processo de produção e de reprodução social, os quais podem determinar, a expressão da saúde-doença.

Para Breilh (1995), na perspectiva histórica e social do processo saúde-doença, a vida humana não é estática, mas se caracteriza por constantes transformações, 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. O processo de reprodução social refere-se à forma de organização da vida social e integra a vida laboral, os processos de consumo, a vida organizativa, os processos que conformam a consciência, a cultura, as relações sociais. Nesse marco teórico, os processos biológicos da saúde são parte do todo da vida social da coletividade. Dessa forma, a saúde e a doença são tomados dialeticamente como pólos de um mesmo processo, que se constitui como uma parte da totalidade maior que é a vida (Speciale, 2007).

Conceber a TBMR como enfermidade de cunho eminentemente 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. Corroborando os achados do presente estudo, várias investigações apontam que há predomínio da TB e da TBMR, nos segmentos populacionais que se encontram na faixa etária produtiva, homens, pessoas menos escolarizadas, com precária inserção ou até mesmo a não inserção no mercado de trabalho, e que sofrem as decorrências da situação de pobreza (Rieder, 2001; Bertolozzi, 1998, 2005; Lima, Souza, Ferreira, 2005; Falcão, 2006; Chau Perez, 2006; Paixão, 2007; Speciale, 2007; Terra, 2007; Coelho, 2007; Dalcolmo, Andrade, Pincon, 2007; Migliori et al., 2007; Nogueira et al., 2008; Bataiero, 2009; Queiroz, Bertolozzi, 2010).

Voltando aos achados do presente estudo, observa-se que, dada a presença da TB na vida do doente, muitos foram os que mencionaram que a doença fez modificar a inserção no mercado de trabalho. Além do enfrentamento das condições adversas advindas das mudanças ocorridas no trabalho, muitos referiram ter tido de conviver com as reações adversas decorrentes da medicação, e das conseqüências da doença

no âmbito social, como o isolamento. Ainda nesta esfera, outros disseram ter que enfrentar problemas familiares, como resultado do etilismo, que, por sua vez, exerce importante desestabilização na convivência conjugal. Assim, evidencia-se que a manifestação da TB e, também da TBMR conjuga-se à complexidade da vida dos doentes, influindo diretamente na adesão ao tratamento. Ficou evidente o montante de pacientes que referiram problemas na adesão ao tratamento, em decorrência do alcoolismo, o qual é apontado na literatura como um dos principais aspectos relacionados à ocorrência da TBMR (Seiscento et al. 1997; Melo et al., 2003; Barroso et al., 2003b; Lemos, 2007; Suarez et al., 2009). E, mais um vez enfatiza-se, que o consumo de álcool não se restringe a aspectos do âmbito individual, mas revela a forma como o indivíduo encontra-se na sociedade.

Ainda no que se refere à adesão ao tratamento, outra questão mencionada, no presente estudo, refere-se à melhora da sintomatologia, que é discutida também por outros autores, como Bertolozzi (1998, 2005), Sá et al., (2007), além de outros.

Vários são os autores que enfatizam que a adesão ao tratamento representa papel central no controle da TB, principalmente no tocante à multirresistência (Bertolozzi, 1998, 2005; Speciale, 2007; Terra, 2007; Dalcolmo, 2008; Datta et al., 2010, Queiroz, Bertolozzi, 2010; Bowkalowski, Bertolozzi, 2010).

Bertolozzi (1998) 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 às condições que qualificam a vida como digna, além de outros aspectos decorrentes: 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 maneira 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 também no entendimento sobre o processo saúde-doença em sua totalidade, o que integra a vida, as vulnerabilidades e as potencialidades para a superação do sofrimento. Essa mesma linha de pensamento é corroborada pela

mesma autora em outro estudo realizado (2005) e por outros: Pinho (2000); Muniz e Villa (2002); Reigota e Carandina (2002); Vendramini et al. (2002); Speciale (2007); Terra (2007); Sánchez (2007); Queiroz e Bertolozzi (2010).

Ao perfil encontrado em relação às condições de vida e trabalho, inclui-se a forma como os pacientes apreendem a enfermidade e como ocorrem os processos de produção de saúde, no que tange ao acesso e à assistência prestada.

A análise dos depoimentos permite depreender que, na maioria das vezes, a sintomatologia inicial é atribuída a outras enfermidades, tidas como menos complexas, tais como gripe e pneumonia, principalmente, além de outras manifestações, como alergia, etilismo e tabagismo, ou de situações, como o excesso de trabalho e variações climáticas. É necessário apontar que a conexão com a TB é fruto da lembrança de ter conhecido alguém com a doença. Ao perceberem-se doentes, dada a manifestação dos sinais e sintomas, são muitos os que automedicam-se, esperando pela melhoria da sintomatologia. Também, devido ao estigma da doença, não foram raras as situações em que os pacientes recluem-se e não procuram por assistência médica. Assim, observa-se que a noção de gravidade da doença, revelada a partir da exacerbação dos sintomas como "escarrar sangue"; a repercussão negativa no desenvolvimento de atividades relacionadas ao trabalho; e a insistência de familiares e amigos são os aspectos que determinam a procura pela assistência à saúde. Entretanto, nos casos de recidiva, foi a associação da sintomatologia à TB, anteriormente vivenciada que, primordialmente, determinou a busca pela assistência à saúde.

Para Mandú (1995), as representações sobre a doença expressam a maneira como as pessoas, a partir de sua inserção na sociedade, percebem o processo mórbido, pois as formas como são construídas a cultura e o saber, relacionam-se dialeticamente com o modo como o homem produz a sua própria existência e como se constitui histórica e socialmente (Bertolozzi, 1998). Nessa mesma perspectiva, Bertolozzi (2005) aponta que o carecimento de informações sobre a TB está articulado às condições sociais dos sujeitos acometidos e à precariedade de informações sobre a doença por parte dos sistemas de informação. Essa mesma autora advoga que a não associação da sintomatologia à TB constitui um dos

aspectos responsáveis pelo retardamento da busca pela assistência, o que tem dificultado o controle da enfermidade, inclusive na forma resistente, dado o diagnóstico tardio. Outros estudos, como os de Barroso et al. (2004a, 2004b) e Vieira et al. (2007) também apontam o diagnóstico tardio como um dos aspectos que pode contribuir para o aumento da resistência bacteriana aos quimioterápicos, pois aumenta as fontes de infecção e o impacto gerado pela doença na comunidade.

Ainda em relação à percepção do processo saúde-doença, observa-se que, no presente estudo, os sujeitos associaram a ocorrência da TB ao clima e, também, à baixa imunidade. Um aspecto importante refere-se à associação entre a doença e o ritmo de vida, e aos processos de desgaste decorrentes do trabalho, da má alimentação, do hábito de fumar e de ingerir bebida alcoólica. Assim, essas referências parecem mostrar que os pacientes identificam os grupos sociais que apresentam maior incidência da doença. Portanto, o que parece faltar, são informações concretas que ajudem as pessoas a reconhecer tais situações de vulnerabilidade e a conceber mais diretamente a enfermidade como uma possibilidade, em decorrência da forma como processa a vida.

À respeito da descoberta da TB, foi possível depreender dos depoimentos que parece haver dificuldade dos profissionais em pensar a possibilidade da resistência aos tuberculostáticos, o que acarreta insistência no tratamento convencional para a TB, embora não haja ausência clínica da doença.

Esses achados podem evidenciar falhas na estruturação do Programa de Controle, que inclui desde a acessibilidade ao serviço de saúde, até a organização do trabalho na unidade de saúde, incluindo-se a dificuldade de integrar a doença, inclusive na forma resistente, no elenco de hipóteses diagnósticas. E isto está, também, diretamente implicado na formação dos profissionais de saúde, pois o que se verifica é que os currículos, na área da saúde, de modo geral, acabam por reproduzir as demandas impostas pela sociedade de consumo e a TB não é uma enfermidade que atrai os profissionais de saúde em termos de “status profissional”, incluindo-se aqui o fato de que, apenas mais recentemente, tem se apontado a necessidade de avanços no diagnóstico rápido e no desenvolvimento de drogas que tornem menos complexo o tratamento em termos de duração e de doses terapêuticas.

Ainda, corroborando para o diagnóstico tardio da multirresistência, nota-se que, no presente estudo, há um desconhecimento e/ou carência de informações, tanto por parte de profissionais de saúde quanto de pacientes, em relação aos serviços especializados em TB, que possuem suma importância na identificação e tratamento da doença nas suas formas mais complexas, como é o caso da multirresistência aos tuberculostáticos, o que pode apoiar a limitação da transmissão de forma tão severa da doença.

Como discutido, anteriormente, e conforme apontam Datta et al. (2010), a falta de acesso ao diagnóstico precoce da TB e da TBMR são aspectos que podem corroborar no aumento de casos de multirresistência, já que, para o seu controle, é fundamental a detecção precoce, assim como a disponibilidade e o uso de esquema de tratamento adequado.

Voltando aos resultados do presente estudo e, numa outra perspectiva, foi possível depreender, dos depoimentos, que o acesso à unidade de internação, do tipo sanatório, que deveria ser capaz de oferecer condições necessárias para o tratamento e recuperação adequadas da doença, não foi a realidade dos sujeitos, o que pode ter contribuído para dificultar a adesão aos tratamentos realizados anteriormente ao primeiro diagnóstico da TBMR. Outro aspecto, identificado neste estudo, que pode ter contribuído para o uso irregular de medicamentos nos tratamentos anteriores à TBMR, é a realização do tratamento auto-administrado. Na literatura, é amplamente discutido que o uso inadequado de tuberculostáticos é um dos fatores principais associados à ocorrência da TBMR (Vieira et al., 2007, Brasil, 2010; Loddenkemper, Haurer, 2010).

No contexto mundial, por recomendação da OMS, uma estratégia adotada com o intuito de melhorar a adesão e diminuir tratamentos inadequados, é a administração supervisionada dos medicamentos (WHO, 2004). Tal estratégia, conhecida como “DOTS”, no idioma inglês *Directly Observed Therapy Short Course,* integra: o compromisso político dos governos, no sentido de aumentar o número de profissionais de saúde e 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, o sistema de registro e notificação que permita a avaliação individual dos pacientes (WHO, 2002a; WHO, 2004).

Os resultados encontrados referentes ao perfil clínico-epidemiológico dos portadores de TBMR inscritos, no CR, no período de agosto de 2002 a dezembro de 2009, permitem verificar que, na série histórica estudada, não há variação importante em relação ao percentual de casos novos de TBMR notificados ao ano. Quanto ao município de residência do paciente, por ocasião do primeiro diagnóstico da TBMR, o montante mais expressivo concentrava-se no Município de São Paulo, o mesmo de localização do CR. Como a maioria dos pacientes reside nesse município, os serviços de saúde que mais encaminharam pacientes ao CR estão localizados na cidade de São Paulo.

Em relação ao tipo de serviço de saúde que mais encaminhou pacientes ao CR, nota-se que provém mais expressivamente da UBS e isto foi também constatado por ocasião da realização das entrevistas, que esse era o tipo de serviço de saúde preferencialmente procurado pelos portadores de TB quando necessitavam da assistência médica. No Brasil, a atenção básica deve ser a porta de entrada preferencial dos que procuram assistência médica, inclusive das pessoas portadores de TB (Brasil, 2010). Em 2004, com a descentralização das ações de controle da TB para a atenção básica, os serviços de saúde desse nível de atenção (UBS) incorporaram, em suas atividades, ações de diagnóstico, tratamento e prevenção da doença (Figueiredo et al., 2009). Nas UBS, a Estratégia Saúde da Família (ESF), no que diz respeito à assistência da TB, tem apresentado, em todo o território nacional, mudanças importantes em relação ao percentual de equipes que realizam o diagnóstico da doença, e procedem ao tratamento apropriado, incluindo o tratamento supervisionado. No período de 2001 a 2008, as variações em relação ao percentual de equipes que realiza o diagnóstico da doença, distribui medicamentos e realizam o tratamento supervisionado foram de, respectivamente, (66,9%-78,7%), (25,0%-71,5%), (24,0%-55,0%)[4], o que parece colocar em evidência a importância de tal

[4] Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. (PNCT). Tuberculose no Brasil [homepage na Internet]. Rio de Janeiro; 2010 [citado 2010 dez.10]. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/apres_padrao_06_12_10_site.pdf

modalidade de assistência no controle da TB.

Entretanto, e isso é digno de nota, dado que a busca pela assistência à saúde ocorre nos locais de atendimento de mais fácil acesso e dada a necessidade de identificação precoce da doença, para evitar a sua disseminação, o PNCT brasileiro reconhece a importância de ampliar o combate à TB a todos os serviços de saúde do Sistema Único de Saúde (SUS), para garantir a efetiva ampliação do acesso ao diagnóstico e ao tratamento (Figueiredo et al., 2009).

Voltando aos achados do presente estudo, observa-se que quase que a totalidade da população estudada apresentava história de tratamento para a TB, anteriormente à primeira notificação da TBMR, sendo que a maior parcela realizou de dois a três tratamentos anteriores. Assim, quanto ao tipo de resistência, a maioria foi classificada como TBMR secundária – detectada em indivíduos com história prévia de uso de tuberculostáticos por pelo menos 30 dias (Brasil, 2007). Sabe-se que a TBMR apresenta padrões muito distintos entre os países do mundo, nos países desenvolvidos, como nos Estados Unidos da América, o principal tipo de TBMR é a primária (identificada em indivíduos sem história prévia de medicamentos antituberculose (Brasil, 2007) e relaciona-se à co-epidemia TB-HIV/aids, à transmissão institucional de cepas multirresistentes e à importação de casos nos movimentos migratórios. Já em países subdesenvolvidos, como no Brasil, pode-se afirmar que o principal tipo de TBMR é a secundária - 95% dos casos - (Brasil, 2007), resultante de uso prévio de medicação de forma inadequada, de abandono do tratamento, não relacionada à co-epidemia TB-HIV/aids ou à surtos institucionais (Melo et al., 1997; Oliveira, 2006; Rocha et al., 2008).

Irregularidades quanto ao uso das medicações nos tratamentos anteriores à TBMR foram evidentes neste presente estudo, já que o abandono a esses tratamentos foi extensivamente identificado. Vários são os estudos que apontam história de tratamento anterior e tratamentos irregulares como fatores de risco importantes para o desenvolvimento da TBMR, incluindo investigações bastante antigas e de âmbito internacional (Fox, Mitchison, 1975; Seiscento et al., 1997; Barroso et al., 2001; Melo et al., 2003; Mitchison, 2004; Barroso et al., 2004a; Ferreira, Silva, Botelho, 2005; Souza, Antunes, Garcia, 2006; Dalcolmo, Andrade, Pincon, 2007; Vieira et al.,

2007, Brasil, 2010; Loddenkemper, Haurer, 2010; Queiroz, Bertolozzi, 2010; Bowkalowski, Bertolozzi, 2010).

É importante mencionar que, no Brasil, com o intuito de melhorar a adesão ao tratamento e devido ao aumento da resistência aos tuberculostáticos, em 2009, o Esquema I sofreu alterações com a adição de mais uma droga, o Etambutol, na fase intensiva, e a apresentação farmacológica passou a ser de comprimidos com doses fixas combinadas dos quatro medicamentos (R, H, Z, E). Além disso, esquemas IR e III foram extintos (Brasil, 2010), o que certamente beneficiará no controle da enfermidade, tanto na esfera singular, que diz respeito ao uso do medicamento pelo paciente, como em relação ao seu monitoramento pelos serviços de saúde.

Quanto ao desfecho (alta, cura e abandono) de todos os tratamentos realizados anteriormente à TBMR (esquema I, IR, III e outros), observa-se que, para qualquer tipo de esquema, a maioria obteve falência e, especificamente, no primeiro tratamento para a TB, o percentual de cura foi significativo. Seiscento et al. (1997), ao avaliarem aspectos clínico-laboratoriais, epidemiológicos e terapêuticos de 70 pacientes portadores de TB, resistentes à R e H, no mesmo CR do presente estudo, no período de janeiro 1993 a dezembro de 1994, encontraram, como um dos principais fatores de risco preditores à ocorrência da TBMR, a falência ao esquema de retratamento, assim como a recidiva após cura de tratamento com esquema I (casos novos). Posteriormente, no período entre 1995 e 1998, no mesmo local, Melo et al. (2003), ao estudarem as características dos portadores de TBMR, avaliaram uma coorte de 182 pacientes resistentes à R, H e a mais uma terceira droga. Entre as variáveis consideradas, a falência ao esquema de retratamento e a recidiva após cura de tratamento com esquema I, também foram condições mais freqüentes associadas à TBMR.

Ainda em relação ao primeiro tratamento para a TB, realizado anteriormente à TBMR, é possível observar que a maioria apresentou, como desfecho, falência. Quanto ao intervalo de tempo, desde o primeiro tratamento para a TB até o início do primeiro tratamento para a TBMR, nota-se que a maioria veio a ter o diagnóstico de TBMR em menos de um ano após o início do primeiro tratamento para a TB, seguido dos que tiveram a TBMR no período de um a dois anos após o início do primeiro

tratamento para a TB. Esses dados revelam a necessidade de maior investigação da multirresistência logo no ínicio do primeiro tratamento da TB, para que a detecção de casos de TBMR ocorra precocemente, evitando sofrimento para os acometidos pela doença, diminuindo a cadeia epidemiológica de transmissão e reduzindo gastos desnecessários. O fato de, desde 1979, o PNCT brasileiro ter preconizado um esquema de retratamento (esquema III), com duração de 12 meses, para pacientes 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) pode ter contribuído para a não detecção de casos de multirresistência antes mesmo ou logo no início do primeiro tratamento para a TB. Contudo, no ano de 2009, o PNCT brasileiro propôs mudanças no tratamento da TB. Assim, os esquemas IR e III foram extintos e, para todos os casos de retratamento, deverá ser solicitada cultura, identificação e teste de sensibilidade, iniciando-se o tratamento com o Esquema I, até o resultado destes (Brasil, 2010). Isto pode contribuir para a detecção mais precoce da TBMR.

Ainda um outro aspecto que merece ser destacado, refere-se à presença de co-morbidades anteriormente e/ou no momento da primeira notificação da TBMR, verificando-se que o tabagismo e o alcoolismo foram as mais prevalentes. Na literatura, estudos apontam tais agravos como fatores associados à ocorrência da TBMR (Seiscento et al. 1997; Melo et al., 2003; Barroso et al., 2003b; Suarez et al., 2009).

No que tange à ocorrência da co-infecção da TB-HIV/aids na TBMR, observa-se que foi baixa (8%), assim como revelaram os achados do estudo de Melo et al. (2003): 3%. Cabe ressaltar que o presente estudo, assim como este último citado, foram realizados em um centro de referência para a TB, o que possivelmente não dimensiona de forma adequada a participação da co-infecção da TB/HIV na TBMR.

Ainda sobre a influência da co-infecção TB-HIV na resistência aos tuberculostáticos, Rozman, Santo e Rozman (2007) estudaram a resistência do *Mycobacterium tuberculosis* às drogas antituberculostáticas, entre pacientes HIV positivos, nos municípios do Estado de São Paulo: Santos, São Vicente, Cubatão,

Praia Grande e Guarujá, sendo que apenas um era Centro de Referência em AIDS. Foram estudados 301 pacientes HIV positivos, entre janeiro de 1993 e março de 2003. Cerca de 18,9% apresentaram resistência a algum tipo de drogas tuberculostáticas, sendo que 10,6% eram resistentes à pelo menos R e H e, apenas 1,3%, eram resistentes à duas ou mais drogas. Outros autores da literatura nacional (Lemos, 2007; Coelho, 2007) e internacional apontam as evidências entre a TBMR e a aids (Cheade et al., 2009; Lonnroth et al., 2010), apesar de outros apontarem que ainda não está claro se a infecção pelo HIV é um fator de risco para a TB resistente ou multirresistente (Loddenkemper, Haurer, 2010).

Voltando aos achados do presente estudo, e a respeito de outro aspecto importante que se refere ao controle da TB, apesar da realização da investigação de contatos ser rotina da assistência prestada ao portador de TBMR, é necessário pensar em uma estratégia que vise aumentar o percentual em relação à sua cobertura, visto que permite a detecção precoce de casos de TBMR, principalmente na forma pulmonar, reduzindo, assim, a cadeia de transmissão da doença (Brasil, 2010).

No que tange à forma clínica da doença, a maioria dos pacientes da série histórica apresentou a pulmonar; e o resultado de raio X de tórax mostrou a predominância da lesão bilateral cavitária. Segundo Barroso et al. (2003b), é necessário que se efetivem ações para o controle da TB, sem deixar de lado os pacientes em retratamento, com ênfase nos portadores de grandes cavidades pulmonares e/ou lesão bilateral na radiografia torácica, pois a resistência é um fenômeno fundamentalmente ligado às grandes populações bacterianas. Na TB humana, as maiores quantidades de bacilos são encontradas nas lesões cavitárias e, quanto maior lesão, maior a população de bacilos e maior a probabilidade de tornarem-se resistentes antes mesmo do início do tratamento (resistência natural-mutação gênica) (Mitchison, 1984; Barroso et al., 2003a, 2003b; Coelho, 2007).

No que diz respeito ao teste de sensibilidade aos antimicrobianos (TSA), utilizado para a notificação da TBMR, observa-se que, no presente estudo, a estreptomicina, o etambutol e a pirazinamida apresentaram destaque no que se refere à presença de resistência e de sensibilidade. Isto era de se esperar, na medida em que

os antimicrobianos testados, no TSA, em geral, são a estreptomicina, a isoniazida, a rifampicina, o etambutol e a pirazinamida (Brasil, 2010).

Quanto aos medicamentos prescritos por ocasião do primeiro diagnóstico da TBMR, observa-se que o etambutol, a terizidona, a ofloxacin e a amicacina foram as mais prescritas, certamente, porque integravam o esquema terapêutico preconizado para a TBMR no Brasil, na época a que se refere à população deste estudo (agosto de 2002 a dezembro de 2009) (Brasil, 2007). Também, nota-se que o metronidazol teve prescrição expressiva, apesar de não compor o esquema terapêutico preconizado para a TBMR, mas ser utilizado em alguns casos de tratamento para a doença (Brasil, 2007).

A Clofazemina também esteve presente no esquema terapêutico prescrito por ocasião do primeiro diagnóstico da TBMR. Destaca-se que, até maio de 2005, tal droga fazia parte do esquema terapêutico preconizado para a TBMR, porém, devido ao compromisso com a erradicação da hanseníase no mundo, foi excluída do tratamento contra a TBMR e utilizada apenas para a primeira (Brasil, 2007).

Em relação à realização do tratamento supervisionado, observa-se que a maioria dos pacientes o iniciaram, logo após o diagnóstico da TBMR, o que poderia ser esperado, pois, no Brasil, recomenda-se administrar os tuberculostáticos, sob supervisão diária, a todos os portadores de TBMR, durante todo o tratamento (18 a 24 meses) (Brasil, 2007). Dada a peculiaridade do local de estudo ser um CR, a maioria dos pacientes podia residir em locais distantes desse espaço. Assim, para esses casos, o TS é realizado de maneira cooperada[*]. No presente estudo, a maioria das supervisões é realizada em UBS, o que também era esperado, já que a estratégia DOTS, recomendada oficialmente em 1993, pela OMS, aponta a fundamental integração da rede de atenção de âmbito primário e a adaptação da DOTS aos sistemas de saúde para o controle da doença (WHO, 2002b). No Brasil, essa Estratégia foi incorporada ao PNCT, em 1998, com o estabelecimento de novas diretrizes de trabalho, visando a incorporação das ações de controle da TB, como o tratamento, no âmbito da atenção primária (Figueiredo et al., 2009).

No que diz respeito ao tipo de alta do primeiro tratamento para a TBMR, os achados deste estudo - 51,5% cura, 13,8% abandono, 5,3% falência e 7,4% óbito -

[*] O CR, local deste estudo, é pioneiro quanto à utilização do tratamento supervisionado (TS) cooperado para a TB no Brasil.

foram semelhantes aos resultados de Coelho (2007) que, ao estudar 213 pacientes com TBMR, no período de 2000 a 2004, no município de Santos-SP, verficaram que a maioria: 44% curaram, 19% abandonaram, 8,1% faliram e 9,3% foram a óbito. Entretanto, segundo Vieira et al. (2007), a recomendação do MS é que, para os casos de TBMR, a cura seja obtida em 75% casos, assim, o percentual de cura observado, neste estudo, foi abaixo do recomendado. Kliiman (2009), em estudo realizado na Estônia, um dos países europeus com mais altas taxas de TBMR do mundo, analisou os fatores preditores do insucesso do primeiro tratamento para a TBMR e encontrou: história de tratamento prévio com tuberculostáticos, co-infecção HIV e resistência ao ofloxacin.

Segundo Brasil (2007), em relação à TBMR, considera-se alta por cura, quando o paciente apresenta negativação de duas culturas consecutivas, com intervalo mínimo de 30 dias a partir do 12º mês de tratamento, sem sinais clínicos e radiológicos da doença e que tenha completado 18 meses de tratamento. Nos casos em que há positividade da cultura no 12º mês de tratamento, prolonga-se o tratamento até o 24º mês. Nestes casos, a cura é considerada se houver negativação de três culturas consecutivas, com intervalo mínimo de 30 dias neste período, sem sinais clínicos e radiológicos de doença em atividade. O abandono é considerado quando o paciente não comparece à Unidade de Saúde por mais de 30 dias consecutivos, após a data prevista para o seu retorno ou, nos casos de TS, após a data da última tomada dos medicamentos. A falência é considerada quando o paciente apresenta positividade de cultura no 12º mês de tratamento e a pelo menos duas culturas positivas, com intervalo de tempo mínimo de 30 dias até o 24º mês, acompanhada de sinais clínicos e radiológicos da doença em atividade.

Portanto, a gama de achados que a coleta de dados permitiu captar possibilitou uma visão ampla sobre o perfil de características sócio-demográficas e relativas ao processo saúde-doença que aponta para algumas questões importantes que podem orientar a prática dos serviços de saúde, uma vez que fez emergir algumas necessidades das pessoas que apresentam TBMR, assim como alguns motivos que podem ter contribuído para o desenvolvimento da multirresistência aos tuberculostáticos. Esses parecem estar postos, principalmente, na dimensão singular, que se refere ao indivíduo na sociedade, ou seja, às situações de vulnerabilidade em

que se encontra em que acabam por influenciar na ocorrência da TB e da TBMR. Mas, também, estão postos na esfera dos serviços de saúde, principalmente, no que se refere à detecção precoce da enfermidade, que em geral parece não ocorrer e na escuta dos pacientes, no que diz respeito à forma como expressa o processo saúde-doença.

Assim, apresenta-se a seguir algumas principais conclusões do estudo realizado.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em primeiro lugar, é necessário apontar que considera-se que os objetivos do presente estudo, a seguir relacionados, foram alcançados.

1- Descrever o perfil de características sócio-demográficas e clínico-epidemiológicas dos pacientes portadores de TBMR, inscritos, em um Centro de Referência para a Tuberculose do Estado de São Paulo, no período de agosto de 2002 a dezembro de 2009.

2- Identificar, na trajetória percorrida (desde a percepção dos primeiros sinais e sintomas da TB até a constatação da multirresistência) pelos portadores de TBMR, inscritos, nesse Centro de Referência, no ano de 2009, aspectos que podem estar associados à ocorrência da multirresistência.

3- Apontar elementos que contribuam para o aprimoramento de estratégias do Programa de Controle da Tuberculose no Estado de São Paulo.

É necessário apontar que, ainda que a amostra de estudo não tenha sido desprezível, os achados referem-se ao local onde foi realizado o estudo e, portanto, não devem ser extrapolados sem o cuidado requerido.

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

- A TBMR apresentou-se em pessoas cuja situação evidencia condições precárias de vida, o que pode apoiar o entendimento de que se constitui como enfermidade que apresenta importante determinação social.

- Os sujeitos acometidos pertenciam, principalmente, ao sexo masculino encontravam-se na faixa etária economicamente produtiva, mas na condição de desempregados ou exerciam ocupações que exigem baixa ou nenhuma qualificação e apresentavam renda familiar limitada.

- A maioria dos sujeitos que integraram a série histórica de 2002 a 2009 residia no Município de São Paulo e foram encaminhados ao CR, principalmente, por UBS; predominou a TBMR secundária, de forma clínica pulmonar e com lesões cavitárias bilaterais.

- Os aspectos que se mostraram relacionados à ocorrência da TBMR não difere dos que são apontados na literatura: história prévia de tratamento anterior para a TB, história de abandono de tratamento, etilismo, presença de grandes lesões cavitárias, diagnóstico tardio, casos de falência a esquemas de retratamento e de recidiva após cura por tratamento com esquema I.

- Quando à não adesão aos tratamentos anteriores para a TB, os principais motivos apresentados pelos sujeitos entrevistados foram etilismo e melhora da sintomatologia. Porém, há que considerar que a adesão deve configurar-se 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 e à maneira como se produz a assistência à saúde. Assim, entende-se que essa compreensão faz se necessária, por parte de trabalhadores de saúde, com o intuito de contribuir para a redução de casos de TBMR e, evidentemente, para minimizar o sofrimento das pessoas acometidas pela enfermidade.

- Em relação ao processo saúde-doença, a procura pelo serviço de saúde, anteriormente ao diagnóstico de TB, ocorreu, para a maior parcela dos sujeitos, por ocasião da exacerbação da sintomatologia inicial, visto que, via de regra, não associaram a sintomatologia à TB, o que coloca em evidência, a necessidade de ampliar a divulgação de informações a respeito da doença, de forma que pensar na hipótese de ter TB não seja uma das últimas etapas do processo de adoecimento, conforme verificou-se no presente estudo.

- Quanto aos processos de produção de saúde, evidenciou-se pontos de estrangulamento, e que podem indicar rupturas na acessibilidade das

pessoas ao cuidado em saúde. Verificou-se: diagnóstico tardio da TB e da TBMR por não serem hipóteses diagnósticas ou por dificuldades/demora na realização de exames e na obtenção de resultados; não realização do TSA logo no início da doença; carência de orientação em relação à doença e a que serviço de saúde procurar em caso de acometimento da doença; dificuldade de realização de tratamento em unidade de internação do tipo sanatório, dado que tal serviço não é reconhecido como adequado para a maior parte dos pacientes que dele fez uso; não realização do tratamento supervisionado. Tais aspectos revelam a necessidade de aprimoramento das práticas que integram o Programa de Controle da Doença.

- Os dados encontrados parecem indicar a necessidade de maior cobertura da investigação de contatos nos casos de TBMR, buscando conter a transmissão da doença.

A compreensão da TB 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 e de desgastes e de vulnerabilidades que, por sua vez, influirão na manifestação da TB e da TBMR.

Os achados do presente estudo parecem evidenciar que a ocorrência da TBMR está determinada não apenas pelas condições de vida e trabalho dos sujeitos do estudo, mas também pelos processos que se realizam no âmbito do processo de produção dos serviços de saúde, em particular no que se refere à acessibilidade aos serviços de saúde.

Acredita-se que, para atingir uma compreensão ampliada dos processos que determinam à ocorrência da TBMR é fundamental continuar buscar entendê-la a partir da inserção social das pessoas que a contraem, com o intuito de conhecer suas necessidades e proporcionar a efetivação do cuidado em saúde, que não se limita à

esfera clínica e biológica, mas se amplia para o entendimento de tais necessidades. Ademais, é necessário lembrar que as raízes da TB estão postas, sobretudo nas desigualdades sociais, portanto, são fundamentais as políticas públicas que proporcionem a universalidade no usufruto da dignidade da vida.

REFERÊNCIAS

Almeida Filho N, Rouquayrol MZ. Introdução à epidemiologia. 3ª ed. Rio de Janeiro: MEDSI; 2002.

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 [periódico na internet]. 2008 [citado 2009 Jul 8]. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/bjid/v12n1/a20v12n1.pdf

Barroso EC, Mota RMS, Morais MFM, Campelo CL, Barroso JB, Rodrigues JLN. Fatores associados aos tratamentos inadequados em grupo de portadores de tuberculose multirresistente. J Pneumologia [periódico na internet]. 2003b [citado 2009 Jul 8]. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/jpneu/v29n6/v29n6a06.pdf

Barroso EC, Mota RMS, Oliveira ACM, Cordeiro JIR, Barroso JB, Rodrigues JLN. Papel da tuberculose domiciliar no surgimento da tuberculose multirresistente. J Pneumologia [periódico na internet]. 2004a [citado 2009 Mar 17]. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/jbpneu/v30n1/v30n1a09.pdf

Barroso EC, Mota RMS, Pinheiro VGF, Campelo CL, Rodrigues JLN. Ocorrência de tuberculose doença entre contatos de tuberculose sensível e multirresistente. J Pneumologia [periódico na internet]. 2004b [citado 2009 Ago 15]. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/jbpneu/v30n4/v30n4a04.pdf

Barroso EC, Mota RMS, Santos RO, Sousa ALO, Barroso JB, Rodrigues JL N. Risk factors for acquired multidrug-resistant tuberculosis. J Pneumologia [periódico na internet]. 2003a [citado 2009 Mar 17]. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/jpneu/v29n2/a08v29n2.pdf

Barroso EC, Rodrigues JLN, Pinheiro VGF, Campelo CL. Prevalência da tuberculose multirresistente no Estado do Ceará, 1990-1999. J Pneumologia [periódico na internet]. 2001 [citado 2009 Set 16]. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/jpneu/v27n6/a04v27n6.pdf

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.

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.

Bowkalowski C, Bertolozzi M. Vulnerabilidades em pacientes com tuberculose no distrito sanitário de santa felicidade – curitiba, PR. Cogitare Enfermagem [periódico na internet]. 2010 [citado 2010 Dez 10]. Disponível em: http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/view/17178/11313.

Brasil. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. Tuberculose: guia de vigilância epidemiológica. Brasília: [documento na internet]; 2002. [Aceso em: 10/10/09]. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/manual_tuberculose.pdf

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Centro de Referência Professor Hélio Fraga. Tuberculose Multirresistente: guia de vigilância epidemiológica. Rio de Janeiro: [documento na internet]; 2007. [Acesso em 03/07/09]. Disponível em: http://www4.ensp.fiocruz.br/biblioteca/dados/txt_670024370.pdf

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: [documento na internet]; 2010. [Acesso em: 09/11/10]. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/manual_de_recomendacoes_controle_tb_novo.pdf

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. Saúde na Sociedade. São Paulo: Cortez; 1989.

Carolina AC, Pedro BF, Emília V, Francisco A. Tuberculose Multirresistente. Acta Médica Portuguesa [periódico na internet]. 2004 [citado 2009 Ago 10]. Disponível em: http://www.actamedicaportuguesa.com/pdf/2004-17/2/157-166.pdf

Chau Perez MF, Dongo NJ, Torres CJH, Huamen PMA, Bernaola ZMJ, Bernaola ZJR. Epidemiología del paciente tuberculoso multidrogorresistentes em tratamiento individualizado el departamento de Ica MINSA 2003. Enfer Tórax (Lima). 2006;50 (1):42-5.

Cheade MFM, Ivo ML, Siqueira PHGS, Sá RG, Honer MR. Caracterização da tuberculose em portadores de HIV/AIDS em um serviço de referência de Mato Grosso do Sul. Rev Soc Bras Med Trop [periódico na internet]. 2009 [citado 2010 Dez 13]. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0037-86822009000200005&lng=en. doi: 10.1590/S0037-86822009000200005.

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.

Dalcolmo MP, Andrade MKN, Pincon PD. Tuberculose multirresistente no Brasil: histórico e medidas de controle. Rev Saúde Pública [periódico na internet]. 2007 [citado 2009 Jun 02]. Disponível em: http://www.scielosp.org/pdf/rsp/v41s1/6570.pdf

Dalcolmo MP. Não existe mau paciente, só serviço ineficiente. Rio de Janeiro: [documento na internet]; 2008. [Acesso em: 17/12/10]. Disponível em: http://www4.ensp.fiocruz.br/radis/69/pdf/radis_69.pdf .

Datta BS, Hassan G, Kadri SM, Qureshi W, Kamili MA, Sinhg H, et al. Multidrug-resistant and extensively drug resistant tuberculosis in Kashmir, Índia. J Infect Dev Ctries. 2010;4(1):19-23.

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

Falcão AB. Estudo Comparativo do tratamento supervisionado da tuberculose com o auto-administrado. Bol Pneumol Sanit. 2006;14(1):21-5.

Ferreira SMB, Silva AMC, Botelho C. Abandono do tratamento da tuberculose pulmonar em Cuiabá – MT – Brasil. J Bras Pneumol [periódico na internet]. 2005 [citado 2010 Dez 08]. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/jbpneu/v31n5/27160.pdf

Figueiredo TMRM, Villa TCS, Scatena LM, Gonzales RIC, Ruffino-Netto A, Nogueira GA, Oliveira AR, Almeida SA. Desempenho da atenção básica no controle da tuberculose. Rev Saúde Pública [periódico na internet]. 2009 [citado 2010 dez 04]. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rsp/2009nahead/265.pdf

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.

Fonseca RMGS da, Egry EY, Bertolozzi MR. O materialismo histórico e dialético como teoria da cognição e método para a compreensão do processo saúde-doença. São Paulo, Escola de Enfermagem da USP, 2001.

Fox Q, Mitchison DA. Short-course chemotherapy of pulmonary tuberculosis. Am Rev Respir Dis; 11(3):325-53.Geneva: [documento na internet]; 1975. [Acesso em: 10/10/09]. Disponível em: http://www.medind.nic.in./ibr/t00i1.pdf

Gil AC. Como elaborar projetos de pesquisa. São Paulo: Atlas; 2007.

Gomes RDM. Tuberculose Multirresistente [mestrado]. 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. Rio de Janeiro: [documento na internet]; 2005. [Acesso em: 02/07/09]. Disponível em: http://www.sopterj.com.br/tuberculose/curso/1.pdf

Hino P. Padrões espaciais da tuberculose associados a um Indicador adaptado de Condição de Vida no município de Ribeirão Preto [tese]. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2008.

II Consenso Brasileiro de Tuberculose: Diretrizes Brasileiras para Tuberculose 2004. J Brás Pneum. 2004;30(1)2-56.

Kliiman K, Altraja A. Predictores of poor treatment outcomein multi- and extensively drug-resistant pulmonary TB. Eur Respir J. 2009;33(5):1085-94.

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

Lima AL, Souza FBA, Ferreira GL. Tuberculose: atitudes frente à doença. Bol Pneumol Sanit. 2005;13(2):83-90.

Loddenkemper R, Hauer B. Drug-Resistant Tuberculosis - A Worldwide Epidemic Poses a New Challeng. Dtsch Arztebl Int [periódico na internet]. 2010 [citado 2010 Dez 10]. Disponível em: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20090877

Loddenkemper R, Sagebiel D, Brendel A. Strategies against multidrug-resistant tuberculosis. Eur Respir J [periódico na internet]. 2002 [citado 2009 Set 05]. Disponível em: http://erj.ersjournals.com/content/20/36_suppl/66s.full.pdf+html

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.

Melo FAF, Afuine JB, Ide-Neto J, Almeida EA, Spada DTA, Antelmo ANL, Cruz ML. Aspectos epidemiológicos da tuberculose multirresistente em serviço de

referência na cidade de São Paulo. Rev Soc Bras Med Trop [periódico na internet]. 2003 [citado 2009 Out 01]. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rsbmt/v36n1/15304.pdf

Melo FAF, Seiscento M, Ide Neto J, Noronha AM L, Cruz ML. A Tuberculose Multirresistente no Brasil. In: Sociedade Paulista de Pneumologia. (Org.). Pneumologia: atualização e reciclagem. São Paulo: Atheneu, 1997.1201-05p.

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 [periódico na internet].2007 [citado Set 28]. Disponível em: http://erj.ersjournals.com/content/29/3/423.full.pdf+html

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

Mitchison DA. Antimicrobial therapy of tuberculosis: justification for currently recommended treatment regimens. Semin Respir Crit Care Med. 2004;25(3):307-15.

Mitchison DA. Drug resistance in mycobacteris. Br Med Bull. 1984;40:84-90.

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 [periódico na internet]. 2010 [citado 2010 dez 17]. Disponível em: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20825317

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 [periódico na internet]. 2008 [citado 2009 Mar 07]. Disponível em: http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n4/pdf/v10n4a10.pdf

Oliveira SL. Tratado de metodologia científica: projetos de pesquisas, TGI, TCC, monografias, dissertações e teses. 2ª ed. São Paulo: Pioneira; 2000.

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 (OPAS). Programa regional de tuberculosis. Ginebra: [documento na internet]; 2006. [Acesso em: 10/10/09]. Disponível em: http:www.paho.org

Paixão LMM, Gontijo ED. Perfil de casos de tuberculose notificados e fatores associados ao abandono, Belo Horizonte, MG. Rev Saude Publica. 2007;41(2):205-13.

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.

Polit DF, Beck CT, Hungler BP. Fundamentos de pesquisa em Enfermagem – métodos, avaliação e utilização. Porto Alegre: Artemd; 2004. Compreensão do delineamento da pesquisa quantitativa; p.163-98.

Queiroz EM, Bertolozzi MR. Tuberculose: tratamento supervisionado nas Coordenadorias de Saúde Norte, Oeste e Leste do município de São Paulo. São Paulo: Rev Esc Enfer USP [periódico na internet]. 2010 [citado 2010 Dez 04]. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v44n2/30.pdf

Queiroz VM, Egry EY. Bases metodológicas para a assistência de enfermagem em saúde coletiva, fundamentadas no materialismo histórico e dialético. São Paulo. Rev Bras Enfer. 1988.

Reigota RM dos S, 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.

Rieder HL. Bases epidemiológicas do controle da tuberculose. Trad. de José Miguel Carvalho. Lisboa: Direção Geral da Saúde; 2001.

Rocha JL, Dalcolmo MP, Borga L, Fedele D, Marques MG. Tuberculose Multirresistente. Rio de Janeiro: [documento na internet]; 2008. [Acesso em: 12/10/09]. Disponível em: http://www.sopterj.com.br/tuberculose/curso/8.pdf

Rozman LM, Santo AH, Rozman MA. Resistência do *Mycobacterium tuberculosis* às drogas em pacientes HIV positivos em cinco municípios da Baixada Santista, São Paulo, Brasil. Cad Saúde Pública [periódico na internet]. 2007 [citado Ago 11]. Disponível em: http://www.scielosp.org/pdf/csp/v23n5/07.pdf

Sá LD, Souza KMJ, Nunes MG, Palha PF, Nogueira JA, Villa TCS. Tratamento da tuberculose em Unidade de Saúde da Família: história de abandono. Texto Contexto Enfer [periódico na internet]. 2007 [citado Dez 22]. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/tce/v16n4/a16v16n4.pdf

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.

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

São Paulo (Estado). Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo. Centro de Vigilância Epidemiológica. Divisão de Tuberculose. Informe Técnico: Mudanças no tratamento da tuberculose. São Paulo: Rev Saúde Pública [periódico na internet]. 2010 [citado 2010 Dez 15]. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rsp/v44n1/22.pdf

São Paulo (Estado). Secretaria de Estado da Saúde. A tuberculose no Estado de São Paulo. Informe Técnico: Campanha Estadual de busca de tuberculose. Orientações operacionais, 2000.

Seiscento M, Melo FAF, Neto JI, Noronha AML, Afiune, JB, Inomata, T, Cruz ML. Tuberculose multirresistente: aspectos clínico-laboratoriais, epidemiológicos e terapêuticos. J Pneumol. 1997;23:237-44.

Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia. I Consenso Brasileiro de Tuberculose. J Pneumol. 1997;23:294-342.

Souza MB, Antunes CMF, Garcia GF. Perfil de sensibilidade e fatores de risco associados à resistência do Mycobacterium tuberculosis, em centro de referência de doenças infecto-contagiosas de Minas Gerais. J Brás Pneumol [periódico na internet]. 2006 [citado 2009 Jul 02]. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/jbpneu/v32n5/10.pdf

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.

Suarez GI, Rodrigues BA, Vidal PJL, Garcia VMA, Jaras HMJ, Lopes O, et al. Risk factores for multidrug-resistant tuberculosis in a tuberculosis unit Madri, Spain. Eur J Clin Microbiol Infect Dis. 2009;28(4):325-30.

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.

Uplekar M, Raviglione MC. The “vertical-horizontal” debates: time for the pendulum to rest (in peace)? Bulletin of the world health organization [periódico na internet]. 2007 [citado 2009 Jul 17]. Disponível em: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2636669/?tool=pubmed

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 [periódico na internet]. 2002 [citado 2010 Dez 16]. Disponível em: http://scielo.iec.pa.gov.br/pdf/bps/v10n1/v10n1a02.pdf

Vieira RCA, Fergona G, Palaci M, Dietze M, Dietze, Maciel ELN. Perfil epidemiológico dos casos de tuberculose multirresistente do Espírito Santo. Rev Bras Epidemiol [periódico na internet]. 2007 [citado 2009 Ago 05]. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rbepid/v10n1/06.pdf

Williams G. Linhas de orientação para enfermeiros no cuidado e controle da tuberculose e tuberculose multirresistente. Trad. de Hermínia Castro, Lisete Fradique, Maria Isabel. Genebra: [documento na internet]; 2008. [Acesso em: 10/10/09]. Disponível em: http://www.icn.ch/tb/TB_MDRTB_GuidelinePortuguese.pdf

World Health Organization (WHO). A guide for tuberculosis treatment supporters. Geneva: [documento na internet]; 2002a. [Acesso em 11/08/09]. Disponível em: http://www.emro.who.int/stb/media/pdf/TB-2002-300.pdf

World Health Organization (WHO). Global tuberculosis [report serial]. Geneva: [documento na internet]; 2007b. [Acesso em: 10/09/09]. Disponível em: htpp//www.who.int/gtg/publications

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

World Health Organization (WHO). Guidelines for the programmatic management of drug-resistant tuberculosis. Geneva: [documento na internet]; 2006. [Acesso em: 28/07/09]. Disponível em: http://fitun.etharc.org/resources/guidelinesresources/adultandadolescentguidelines/whoTbtreatmentdrugresistance.pdf

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

World Health Organization (WHO). Stop Tb partenership annual report: gaining global. Geneva: [documento na internet]; 2007a. [Acesso em: 03/09/09]. Disponível em: whqlibdoc.who.int/hq/2009/WHO_HTM_STB_2009.50_eng.pdf.

World Health Organization. An expanded DOTS framework for effective tuberculosis control: Stop TB Communicable Disease. Geneva; 2002b.

World Health Organization. Global tuberculosis control: surveillance, planning, financing. Geneva: [documento na internet]; 2008. [Acesso em: 26/07/09].

Disponível em:
http://www.who.int/entity/Tb/publications/golbal_report/2008/pdf/fullreport.pdf.

World Health Organization. Human resourses development for tuberculosis control. Geneva, Switzerland: [documento na internet]; 2004. [Acesso em: 12/11/09]. Disponível em: http://whqlibdoc.who.int/hq/2004/WHO_HTM_TB_2004.340.pdf

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

1934 | 2009 USP 75 ANOS

São Paulo, 05 de março de 2009.

Ilm.ª Sr.ª
Prof.ª Dr.ª Maria Rita Bertolozzi

Ref.: Processo nº 797/2009/CEP-EEUSP

Prezada Senhora,

Em atenção à solicitação referente à análise do projeto **"Perfil dos doentes com Tuberculose Multiresistente em um Centro de Referência do Município de São Paulo"**, informamos que o mesmo foi considerado aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (CEP/EEUSP).

Analisado 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,

Maria Fat Fernandes
Prof.ª Dr.ª Maria de Fátima Prado Fernandes
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa da
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Recebi
06/03/09

APÊNDICE I

Projeto: "Tuberculose multirresistente em um Centro de Referência do Estado de São Paulo: perfil e trajetória de pacientes"

INSTRUMENTO PARA A COLETA DE DADOS JUNTO À FICHA DE NOTIFICAÇÃO E AOS PRONTUÁRIOS

Perfil de Características Sócio-demográficas

Identificação e características sócio-demográficas
(No momento da 1ª notificação da TBMR)

Nº Banco de dados:.....
Data da coleta de dados:...../...../.....
Iniciais do paciente:.....
N° de matrícula no Centro de Referência:.....
Nº de matrícula no sistema TBMR:.....

1. Sexo: **1**-masculino **2**-feminino

2. Idade.....anos completos

3. Cor/Etnia:
1- branca **2-**negra **3-** amarela **4-**parda **5-**indígena **6-**sem informação

4. Situação empregatícia:.....

5.Escolaridade (em anos de estudos concluídos):
1- Nenhum **2-** De 1 a 3 **3-** De 4 a 7 **4-** De 8 a 11
5- De 12 e mais **6-** Sem informação

Perfil de Características Clínico-Epidemiológicas

Dados epidemiológicos

6. Data da 1ª Notificação da TBMR: ...../...../.....

7. Data de início do 1º tratamento para TBMR: ...../...../.....

8. Município de residência do paciente no momento do 1º diagnóstico da TBMR:
.....

9. Nome da Unidade de Saúde (US) que encaminhou o paciente ao Centro de Referência:.....

10. Município de localização dessa US: .....

História patológica pregressa à 1ª notificação da TBMR

11. Tratamento anterior para TB:
1-sim **2**-não

12. Se sim:
12. Número de tratamentos anteriores:
1- um tratamento **2-** dois tratamentos **3-** três ou + tratamentos

13. Tratamentos anteriores

Trat	Ano (início)	Medicamentos (marcar "X" p/ os medicam. utilizados)												
		R_#	H_#	Z_# *	E # *	S *	Et *	OFX	CS	CLZ	TZ	AM	Outros medicam.	Resultado do trat. **1.** Cura **2.** Abandono **3.** Falência
1º														
2º														
3º														
4º														
5º														
6º														
7º														
8º														
9º														
10º														

R = rifampicina E = etambutol OFX = ofloxacina TZ = terizidona
H = isoniazida S = estreptomicina CS = cicloserina AM = amicacina
Z = pirazinamida Et = etionamida CLZ = clofazimina

Esquema I - - - - - -
Esquema IR # # # #
Esquema III ****

14. Tipo de resistência:
1- TBMR primária **2**- TBMR secundária

Co-morbidades
(anterior ou no momento da 1ª notificação TBMR)

15. Co-morbidades:
1- sim **2**- não

15.1. Se sim:
1-Aids **2**- diabetes **3**- silicose **4**- neolpasia **5**- corticoterapia prolongada
6- transplantado de órgão **7**- hemodiálise **8**- alcoolismo
9- drogas ilícitas **10**- transtornos mentais **11-**tabagismo
12- Outra(s). Qual(is)? .....

Investigação de contatos
(realizada após a 1ª notificação da TBMR)

16. Realizado investigação de contatos:
1- sim 2- não

Sorologia para HIV
(realizado antes ou depois da 1ª notificação da TBMR)

17. Feito sorologia para HIV:
1-sim **2**-não

18. Se sim, resultado:
1- positivo **2**- negativo

Baciloscopia de escarro
(na 1ª notificação da TBMR)

19. Baciloscopia de escarro:
1- negativa **2-** positiva + **3-** positiva ++ **4-** positiva +++ ou mais **5-** não realizada

Cultura de escarro
(na 1ª notificação da TBMR)

20. Data de coleta da cultura de escarro: ...../...../.....
21. Cultura de escarro:
1- negativa **2-** positiva + **3-** positiva ++ **4-** positiva +++ ou mais **5-** não realizada

Teste de sensibilidade
(na 1ª notificação da TBMR)

22. Tese de sensibilidade
1-realizado **2**- não realizado

23. Padrão de resistência (TSA): ***(S)- sensível (R)-resistente (NR) – não realizado***

( ) rifampicina	( ) isoniazida	( ) pirazinamida	( ) etambutol
( ) estreptomicina	( ) etionamida	( ) amicacina	( ) kanamicina
( ) capreomicina	( ) ciprofloxacina	( ) ofloxacina	( ) levofoxacina
( ) moxifloxacino	( ) terizidona		

Forma clínica da TBMR (1º diagnóstico)

24. Forma Clínica:
1-pulmonar **2-**pulmonar+pleural **3-**extrapulmonar **4-**disseminada

25. Se extrapulmonar:
1-pleural **2-**ganglionar periférica **3-**genito-urinária **4**-óssea
5-miliar **6-**meningite **7**-outras

Raio X de tórax
(realizado logo antes ou logo após a 1ª notificação da TBMR)

26. Raio X de tórax:
1-não realizado 2-unilateral cavitária 3-unilateral não cavitária
4-bilateral cavitária 5-bilateral não cavitária 6-normal
7-sem informação

Tratamento proposto
(logo após a 1ª notificação da TBMR)

27. Tratamento proposto:
1-amicacina **2-** ofloxacino
3-etambutol **4-**clofazemina
5-terizidona **6**-estreptomicina
7-pirazinamida **8**-rifampicina
9-isoniazida **10**-etionamida
11-Outros medicamentos: .....

Tratamento supervisionado
(logo após a 1ª notificação da TBMR)

28. Tratamento supervisionado:
1- sim **2**- não
29. Se sim, qual a Unidade de supervisão? .....

Tempo decorrente entre 1º tratamento para TBMR e Alta

30. Tempo de tratamento:.....anos ..... meses
1- não se aplica

31. Alta por:
1- cura **2**- abandono **3**- falência **4-** transferência **5-** óbito **6**- não se aplica
32. Data da alta:...../...../.....

Outras informações

30. Outras informações .....

APÊNDICE II

Projeto: "Tuberculose multirresistente em um Centro de Referência do Estado de São Paulo: perfil e trajetória de pacientes"

INSTRUMENTO PARA A COLETA DE DADOS JUNTO AOS PACIENTES

Data de realização da entrevista:...../...../.....
Nº da entrevista:.....

Identificação do paciente

Nº de matrícula no Centro de Referência:.....

Iniciais do paciente:.....

Endereço atual:.....

1- Sexo: **1-**Feminino **2-**Masculino

2- Idade (na época do diagnóstico da TBMR): ..... anos completos

3- Cor/etnia:

1-branca **2-**negra **3-**amarela **4-**parda **5-**indígena

4- Estado civil (na época do diagnóstico da TBMR):

1-solteiro **2-**casado/ com companheiro **3-**separado/divorciado **4-**viúvo

5- Última série escolar cursada (na época do diagnóstico da TBMR):

.....

6- Onde você nasceu? .....

7- Antes de vir, para São Paulo, onde você morava?.....

8- Há quanto tempo, você mora em São Paulo? .....

9- tinha alguma religião (na época do diagnóstico da TBMR)?

1- sim **2-** não
Se sim, Qual?.....

10- Qual era a sua profissão (na época do diagnóstico da TBMR): .....

11- Você tinha alguma outra doença (na época do diagnóstico da TBMR)?

1-sim 2-não Se sim, qual(is)? .....

12- Você fazia uso de álcool, cigarro ou outras substâncias químicas (na época do diagnóstico da TBMR)?

1-sim 2-não Se sim, qual (is)? .....

Dados sócio-econômicos (na época do diagnóstico da TBMR)

13- Quando você teve o diagnóstico de TBMR, você trabalhava fora de casa?

( ) sim. Em que você trabalhava? .....
Quantas horas por dia/semana você trabalhava?.....
Você tinha carteira de trabalho assinada? 1- sim 2- não
Você precisou estudar ou fazer algum curso para exercer esse seu trabalho?
1- sim 2- não
( ) não
( ) desempregado. Nesse caso, em que você trabalhava?.....
Você precisou afastar-se do trabalho por conta da TBMR? 1- sim 2- não
Há quanto tempo você estava desempregado?.....
Como você se sustentava sem o seu emprego?
.....
.....
.....
.....
.....
( ) aposentado

14- Qual era a renda mensal da sua família ou sua (caso o paciente morar sozinho)?

( ) menos de 1 sm ( ) 1 sm ( ) até 2 sm ( ) até 3 sm ( ) mais de 3sm

15- Na época, você considerava que o recurso financeiro que você 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
.....
.....
.....
.....

16- Você vivia: 1- sozinho(a) 2-albergue 3- na rua 5-com alguém

17-Quantas pessoas moravam com você?.....

18-Quantas pessoas dormiam no mesmo espaço que você?.....

19- Sua casa era: ( )própria ( )alugada ( )financiada ( ) cedida
( ) instituição (asilar/abrigo) ( ) não tem moradia
( ) outro ( ) de alvenaria ( ) de madeira ( ) barraco
( ) outro.....

Número de cômodos, exceto banheiro:
( ) 1 cômodo ( ) 2 cômodos ( ) 3 cômodos
( ) 4 cômodos ( ) 5 ou mais cômodos

20- Que benefícios tinha a sua casa?
( ) luz elétrica ( ) asfalto ( ) água encanada
( ) rede de esgoto ( ) coleta de lixo vezes por semana

21- Quando você ficava doente, qual era o serviço de saúde que você mais procurava:
Serviço de saúde público ( )
1-Unidades Básicas de Saúde 2- Hospitais 3-Pronto-Socorros

Serviço de saúde privado ( )
1-Seguro-saúde 2-Pagamento direto

22- Qual era o meio de transporte que você mais utilizava?
1-ônibus 2- metrô 3-trem 4-carro próprio 5-bicicleta 6- moto
7-outros.....

23- Você participava de algum grupo comunitário/associação/sindicato/ partido político?
1 - sim 2- não 3- às vezes
Se sim:
Onde era a sua participação:
1-no bairro onde morava 2-conselhos de saúde 3-escola 4-trabalho
5- sindicato/associação 6-igreja 7-partido político 8-ligado a ONG
9-ligado a outro tipo de agrupamento 10-voluntariado
Como participava?.....

Trajetória dos pacientes desde a apresentação dos primeiros sinais e sintomas da TB até o diagnóstico da TBMR:

24- O que é para você, ter tuberculose?

25- Por favor, fale da sua doença desde quando começou a aparecer os primeiros sinais e sintomas, até o momento da constatação da TBMR.

APÊNDICE III

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Usuários do Centro de Referência para Controle da TB

Eu, Kuitéria Ribeiro Ferreira, enfermeira e aluna do curso de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo estou realizando o estudo: "Tuberculose Multirresistente em um Centro de Referência do Estado de São Paulo: perfil e trajetória de pacientes", sob a orientação da Profª Drª Maria Rita Bertolozzi. Estou estudando a Tuberculose Multidrogarresitente para identificar aspectos importantes que podem ser analisados para que as pessoas não desenvolvam essa doença.

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 a tuberculose desde quando começou a aparecer, no Sr.(a), os primeiros sinais e sintomas da doença até o desenvolvimento da tuberculose multirresistente. 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. 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 dos pacientes, 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. 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	**Sr.(a).....**
(Entrevistadora)	**(Entrevistado(a))**

Data: São Paulo, -----/-----/----------.

APÊNDICE IV

Frases temáticas resultantes dos depoimentos dos sujeitos do estudo

Sujeito A

A1 - Paciente refere beber e fumar antes da TB e que teve que parar com esses hábitos, por ordem médica, devido à TB e por enfisema pulmonar (apesar de apresentar odor forte de bebida alcoólica durante a entrevista).

A2 - Em 2008, paciente começou a sentir dores nas costas, ter escarrado sangue, tosse, e muita febre à noite. Automedicou-se para a febre, que retornava.

A3 - Paciente refere ter procurado o Hospital Pedreira, após 5 dias de início desses sinais e sintomas e nesse local teve o 1º diagnóstico da TB, ocasião em que iniciou o tratamento e foi encaminhado para UBS Santa Catarina, onde iniciou o 1º tratamento supervisionado na UBS.

A4 - Paciente abandonou o 1º tratamento em seu 4º mês, devido ao alcoolismo.

A5 - Segundo o paciente, o que o impedia de dar continuidade aos tratamentos (1º e 2º) eram as "noitadas", pois gostava de sair para o forró e beber.

A6 - Paciente iniciou o 2º tratamento em 2008, pois a doença voltou.

A7 - Segundo o paciente, ele tomava friagem nas "noitadas/festas", por isso, "pegava a doença de novo". Refere ter parado de sair em "noitadas/forró" para "não pegar a doença" novamente.

A8 - Paciente refere que a doença voltou em 2008, quando procurou o hospital Sabóia, no Jabaquara (não sabe quanto tempo ficou sem tratamento até o retorno dos sinais e sintomas da TB e procura do Hospital Sabóia).

A9 - Paciente refere que o Hospital Sabóia o encaminhou ao CR, quando iniciou o 2º tratamento (TBMR). De lá foi encaminhado à UBS Santa Catarina, onde realizou o 2º tratamento supervisionado (tratamento cooperado) por 3 meses, tendo abandonado.

A10 -Paciente refere que a doença retornou, em 2009, depois do 2º abandono e que procurou atendimento no CR, que o encaminhou para internação no Hospital Sanatorinho em Campos do Jordão, onde permaneceu por 3 meses e 20 dias.

A11 -Paciente refere que, depois de 3 meses e 20 dias de internação no Hospital Sanatorinho, solicitou alta, pois o resultado dos exames de cultura e baciloscopia foi negativo e que se lá permanecesse poderia "pegar de novo a doença" .

A12 -Paciente refere ter deixado de beber e de fumar há 3-4 meses, pois no Hospital de Campos do Jordão não podia fazê-lo.

A13 -Paciente considera que o período em que esteve internado em Campos do Jordão não foi ruim, mas que o incomodava o frio da cidade, manifestando, ainda, que "não podia pegar friagem por causa da doença".

A14 - Após a alta do Hospital Sanatorinho, retornou ao CR onde faz acompanhamento mensal e dá continuidade ao 3º tratamento, o atual, na UBS (tratamento cooperado).

A15 - Paciente refere sentir-se bem no momento atual, pois está fazendo o tratamento para a TBMR.

A16 - Paciente refere que diariamente toma ônibus para realizar o 3º tratamento supervisionado na UBS Santa Catarina e que só toma a medicação no domicílio aos sábados, domingos e quando não pode ir à UBS.

A17 - Paciente refere que faz uso de injeção três vezes por semana e que toma ônibus para o TS, pois a sua casa é distante da UBS, mencionando que, quando não há trânsito, gasta meia hora nesse percurso, mas quando isso ocorre, gasta "uma hora e pouco".

A18 - Paciente refere que o ponto do ônibus localiza-se próximo ao seu domicílio e que recebe vale-transporte do profissional de saúde.

A19 - Paciente refere não ser difícil ir à UBS diariamente tomar os medicamentos, pois o atendimento é rápido e que pode chegar a qualquer hora, pois é atendido.

A20 - Paciente refere que o atendimento na UBS é bom, que "todas as enfermeiras gostam dele" e que o atendimento no CR também é bom.

A21 - Paciente refere que quando chega à UBS "elas" (enfermeiras) perguntam se ele já tomou os medicamentos e que se ele responder negativamente, "elas pegam os remédios e dão para ele tomar".

A22 - Paciente refere-se ao profissional de saúde como "Ela".

A24 - Paciente refere que, apesar de sua esposa fumar, ele conseguiu parar, sem ter que tomar medicamento para tal, dado que tinha tomado decisão a esse respeito.

<u>Sujeito B</u>

B1 - Paciente refere que sentia falta de ar, dor no pulmão, dificuldade para andar devido à falta de ar, mesmo que em distâncias curtas. Refere que tal época foi triste, difícil. Pensou várias vezes que ia morrer devido à doença; às vezes, "a cabeça entra em pânico", mas está superando isso vagarosamente. Sabe que a sua doença terá fim, nem que seja na morte.

B2 - Paciente estava sendo medicado para pneumonia (não soube dizer por quanto tempo), daí houve mudança de tratamento, pois teve o diagnóstico de TB (não soube dizer onde).

B3 - Paciente diz que a TB iniciou-se, em 2001, depois de dois episódios de pneumonia (não soube informar quanto tempo demorou entre o início dos sintomas e diagnóstico da pneumonia). Neste mesmo ano, iniciou o 1º tratamento, no CR (não soube explicar o motivo), e, antes de seu término, teve que mudar a medicação, pois "tava resistente".

B4 - Paciente refere ter sido internado no Sanatorinho Campos do Jordão por 2 meses, durante o 1º tratamento, tendo retornado ao CR. Continuou o tratamento

para a TB (1º tratamento) na UBS (tratamento cooperado) e, antes de seu término, teve que mudar a medicação, pois "tava resistente".

B5 - Paciente refere ter sido internado no Sanatorinho Campos do Jordão, por 2 meses, e que lá "é terrível, é horrível, a comida era o problema", pois comia muito e sempre tinha fome, à noite, "até sonhava com comida". Não suportou tal situação e ligou para seu irmão que enviou dinheiro para que viesse embora.

B6 - Paciente diz que ingeria muita bebida alcoólica na época do diagnóstico da TB e que teve de parar com esse hábito devido aos medicamentos e por achar que seria algo bom para ele. No início, sentia abstinência, falta da bebida, mas depois conformou-se e achava normal ficar sem a bebida (apesar de apresentar odor alcoólico no momento da entrevista).

B7 - Em 2003, a doença retorna, iniciou o 2º tratamento, que durou 9 meses ou mais, teve alta cura.

B8 - Em 2009, a doença retorna, iniciou o 3º tratamento (tratamento atual/TBMR).

B9 - Paciente refere fazer o 3º tratamento (TBMR) supervisionado na UBS diariamente, apenas aos sábados e domingos recebe os medicamentos para tomar no domicílio.

B10 - Paciente refere que nunca deixou de tomar a medicação do tratamento da TB, devido ao etilismo, e que só bebia antes do início da doença.

B11 - Paciente refere ser tabagista e que isso é "uma desgraça"; conseguiu parar de fumar por um ano e dois meses e, por ser "besta" voltou a fumar e a beber também.

B12 - Paciente refere ser morador de rua (condição verdadeira para outros momento da doença, inclusive antes da TBMR) e que, há uma semana, morava em um quarto de marcenaria, tendo lá permanecido por cerca de 3 meses. Entretanto, o dono dela era "esquisito, estranho", tendo falado para o paciente "pegar as coisas e ir embora". Sem ter outro lugar para ficar, está morando na rua, mas "isso é de boa", no momento refere que vai "arrumar outro lugar para ficar" ou vai ser internado em casa de recuperação da TB.

B13 - Paciente refere ter sido várias vezes morador de rua ("gandaiero"), ter morado com irmão, ter vivido em albergue e em outros lugares. Não gostou do albergue "Deus me livre, é coisa de louco"; não gostou de morar com o irmão, pois considera que ele tem vida própria: é casado e o paciente não gosta de perturbá-lo. Assim, acredita que ainda irá encontrar um "barraco". Diz que levar a vida assim é "terrível", mas "dá para levar", pensando que um dia vai melhorar.

B14 - Paciente refere ter solicitado internação em casa de recuperação para a TB, não por querer, mas por precisar de um lugar para morar. Se até a internação, ele arrumar outro lugar para dormir e banhar-se não quer mais ser internado. Quanto à alimentação, não se importa, pois diz ser algo fácil de arranjar.

B15 - Paciente refere receber cesta básica todo mês, lanche todos os dias e vale transporte, devido à realização do tratamento supervisionado, "coisa que está bom demais". Refere não conseguir os benefícios da previdência social, pois está em dívida com a mesma.

B16 - Paciente refere que ter que ficar sem trabalhar é muito ruim. Para ganhar uns "troquinhos", faz bicos, mas o último que apareceu foi há dois meses, como ajudante de obra. Refere não trabalhar por falta de serviço e não pela doença; a doença só o impedia de trabalhar quando ficava ruim. Após ser acometido pela doença, só consegue arrumar bicos.

B17 - Segundo o paciente, ter TB é muito difícil (fala é acompanhada de choro), por não conseguir fazer as coisas normalmente; por sentir-se diferente das outras pessoas, por não ser uma pessoa "normal".

B18 - Paciente diz que é ruim ser cobrado/responsabilizado pelos profissionais de saúde em relação à ausência de cura da doença.

B19 - Paciente considera a doença como algo muito ruim, "horrível", que vai e volta, que melhora e piora, que não termina nunca e que agora está hiperresitente.

B20 - Paciente diz esperar que Deus o cure da doença.

B21 - Paciente refere-se aos profissionais de saúde como "eles".

B22 - Paciente diz que o que faz continuar o tratamento é a fé de que vai ser curado.

B23 - Paciente refere que, em todos os tratamentos que realizou, não falha na ingestão de medicamentos, tomando-os diariamente, inclusive as injeções. Se ocorreram falhas, foram dois ou três dias, mas isso foi "raridade".

B24 - Paciente diz que, apesar de já ter ficado muito ruim, não desiste do tratamento, pois possui vontade própria e quer se curar.

<u>Sujeito C</u>

C1 - Paciente diz ter apresentado dores fortes, nas costas, tinha "pontadas", bem abaixo do peito, "como se estivesse alfinetando", muita febre e catarro sanguinolento (não soube informar quando começou esses sintomas). Demorou bastante tempo com esses sinais e sintomas até procurar atendimento no Hospital Santa Marcelina, pois, como era fumante e fumava muito, considerava que as dores eram provenientes do cigarro. Além disso, devido ao nervosismo, comia muito e considerava que isso também causava as dores. Só foi procurar o hospital depois que começou a escarrar sangue.

C2 - No hospital Santa Marcelina, teve o diagnóstico de pneumonia (não soube informar quando), tendo sido prescritas 12 "injeções", com melhora dos sintomas, que retornaram após dois meses.

C3 - Devido à permanência dos sintomas, voltou ao Hospital Santa Marcelina, tendo sido submetida à exame de Raio X, quando teve o diagnóstico de TB, após 6 meses do início dos sinais e sintomas. Foi encaminhada à UBS (UBS Brasília), onde iniciou o 1º tratamento para a TB (diz não se lembrar em que ano isto ocorreu, mas sabe que foi na época que estava no seu 1º casamento). Devido ao fato de ter apresentado hepatite - diagnóstico realizado em pronto socorro, pois "passou muito mal, por causa da medicação", e como não estava se adaptando à medicação, com vômitos e dores no estômago, foi encaminhada ao CR, pois "eles" (profissionais da UBS) não sabiam o melhor tipo de medicação para ela tomar. No CR, foi submetida a uma série de exames, tendo sido constatado que era alérgica à dois tipos de medicação e que tinha a TBMR. Isto

a levou a trocar toda a medicação. Dessa forma, o tratamento foi reiniciado, realizado supervisionado na UBS. Realizou ao todo 3 meses de tratamento (1º tratamento), tendo abandonado após esse período. Nesse período houve mudança do Esquema I para o Esquema TBMR.

C4 - Paciente diz que, depois da avaliação e comparação entre o Raio X realizado quando teve o diagnóstico de pneumonia e o Raio X realizado quando constatada a TB, foi informada, pela médica, de que o diagnóstico anterior estava "errado", não tinha a pneumonia e sim a TB.

C5 - Segundo a paciente, no início, foi "bem difícil, complicado aceitar a doença", pois ficava com medo do preconceito, várias pessoas afastaram-se dela depois que ficaram sabendo que tinha a doença.

C6 - Paciente diz que, para aceitar a doença, teve que fazer acompanhamento psicológico, pois tudo foi e é, até hoje, bem complicado, difícil. Percebe que, em determinados lugares, pessoas se distanciam ("esquivam"), demonstram receio pelo fato dela ter TB. Por isso, evita falar com as pessoas com quem tem pouca amizade que ela tem TB. Refere que várias pessoas dela se afastaram, pessoas que sempre frequentavam a casa dela. Assim, procura falar da doença apenas com familiares, amigos muito próximos e com o namorado.

C7 - Paciente diz ter abandonado o tratamento cerca de três vezes, retomando-os sempre que os sintomas voltavam. Refere que, no máximo, permaneceu quatro meses sem tratamento até o ressurgimento dos sintomas, e que no momento atual encontra-se no 4º tratamento (o atual TBMR) e que, "graças à Deus", já está se tratando há mais tempo que nas outras ocasiões e que encontra-se "bem mais firme".

C8 - Paciente refere que, várias vezes, tentou fazer o tratamento até o final, mas o abandono decorre do fato de não ter coragem para enfrentar a doença. Refere que, no momento atual, o que a mantém "firme no tratamento" (para TBMR) e o que "deu coragem para enfrentar a doença" são suas principalmente; e o namorado, que está "sempre está ali", "pega no meu pé", apesar dela ter transmitido a TB para ele. Mesmo assim, ele nunca a abandonou, "fica sempre por perto, é um grande apoio".

C9 - Segundo a paciente, o que a impedia de continuar o tratamento para a TB era: a sensação de sentir-se doente devido à ingestão de grande quantidade de medicamentos; sentir-se bem quando não tomava os medicamentos e sentir-se muito pior quando os tomava: tinha vômito, dor no estômago, sempre passava mal.

C10 - Segundo a paciente, ela teve orientações sobre as reações adversas dos medicamentos: sabia que vômito/ dor no estômago eram seus efeitos, "que o organismo ia sentir no início mesmo, mas que depois iria se acostumar". Porém, era "cabeça dura", parava o tratamento e não queria mais tratar-se e só retornava ao médico "quando estava ruim mesmo", quando os sintomas voltavam novamente.

C11 - Paciente diz que iniciou o tratamento atual para a TBMR, em outubro de 2009, há oito meses, e que, sem parar, faz o tratamento supervisionado diário na UBS, toma a "injeção e os comprimidos". Refere que a UBS não é "muito

longe e nem muito perto", mas que é "sossegado" para ir e considera isto "bom", pois aproveita para fazer caminhada.

C12 - Paciente diz que o tratamento supervisionado é, às vezes, pouco cansativo, pois é diário, mas agora está bem mais fácil, pois tem o pensamento de querer ficar boa e fez bastante amizade na UBS: as "enfermeiras" a conhecem, têm cuidado na hora de aplicar a injeção; a paciente tem o tratamento supervisionado como um compromisso diário e adaptou-se/acostumou-se com ele. Porém, aponta que, no início, foi bastante "complicado, bem difícil", tanto que a médica quis interná-la em Campos do Jordão. Refere que chegou a "arrumar todas as papeladas para internação" e que compareceu para ser levada para internação, porém, a ambulância não foi buscá-la, razão pela qual não foi internada.

C13 - Segundo a paciente, no tratamento atual (para a TBMR), ainda continua com bastante "ânsia" de vômito, principalmente após meia hora da ingestão da medicação: não pode "ver nada" que sente "ânsia". Refere ter "muita insônia" devido aos medicamentos, não consegue dormir direito, passa a noite praticamente em claro e passa os dias "cochilando pelos cantos". Refere ter pesadelos e considera que isto é devido ao fato de não dormir "direito". Refere queda de cabelo e que comunicará esses fatos ao médico, pois não sabe se isso é normal. Sabe apenas que é normal ter "ânsia" de vômito e dor no estômago. Refere que as dores no estômago cederam um pouco.

C14 - Paciente diz que não foi preciso parar de trabalhar devido à doença, pois trabalha em fábrica pequena, que não possui registro formal e que o salário corresponde à produção. Recebe décimo terceiro salário e férias. Refere que a "patroa" a libera para o tratamento supervisionado diário na UBS. Refere que sustenta-se com esse trabalho.

C15 - Paciente diz ter dificuldade de arrumar outro serviço devido à doença; gostaria de arrumar um serviço que fosse registrada, mas o tratamento supervisionado a impede, considerando isto como uma grande dificuldade.

C16 - Paciente refere não ter problema no seu relacionamento com o namorado, pois ele já foi contagiado pela TB, que foi por ela transmitida. Refere que ele já foi tratado e que já está curado há um ano: "ele foi firme no tratamento, parou de fumar e às vezes vem nas consultas comigo para acompanhamento".

C17 - Paciente diz que aconselha a todas as pessoas portadoras da doença a tratar-se, pois a mesma possui cura.

C18 - Paciente diz ter fé em Deus que vai conseguir tratar-se e curar-se da doença.

C19 - Paciente refere-se aos profissionais de saúde como "eles".

<u>Sujeito D</u>

D1 - O paciente diz que era alcoólatra, não se alimentava, passava dias sem comer, teve gripe e, "como a imunidade estava baixa, logo veio a TB".

D2 - Quando estava internado em instituição para recuperação de dependentes químicos, paciente começou "do nada" a perder a fome, ficar fraco, não se alimentava: "era só água", emagreceu 20 Kilos, "estava definhando". Procurou pneumologista em serviço público de saúde em São Caetano do Sul (demorou

pouco tempo, não soube dizer quanto, desde início dos sintomas até procurar esse serviço de saúde), onde foi submetido à Raio X, tendo sido constatada TB. Foi encaminhado ao Hospital Heliópolis, onde permaneceu internado por dois meses. Em seguida, foi transferido para o Sanatorinho Campos do Jordão, onde permaneceu internado por 6 meses. Iniciou o 1º tratamento em 2003, no Hospital Heliópolis, e o concluiu no Sanatorinho. Teve alta por cura e ficou 7 anos sem tratamento.

D3 - Segundo o paciente, na primeira vez que teve TB "foi duro, foi uma coisa bem chata que atrapalhou a vida", "fez perder muito tempo", pois, devido à doença, ficou internado por 2 meses em hospital e por 6 meses em instituição especializada em tratamento de tuberculosos.

D4 - Novamente, no início de 2009, quando trabalhava em instituição de recuperação para dependentes químicos, começou a ter febre, tendo considerado que "era gripe". Entretanto, quando começou a perder a fome, desconfiou da TB, ao lembrar-se dos sinais e sintomas quando contraiu a TB pela 1ª vez. Imediatamente, falou com os funcionários do local onde trabalhava que iria ao médico, pois "não estava legal, não estava muito bem". Na consulta, em Pronto Socorro de São Bernardo do Campo, falou com a médica que já tinha tido TB. Foi submetido à Raio X, tendo sido constatada TB. Foi internado em hospital em São Bernardo, onde permaneceu isolado por 15 dias. Depois, foi encaminhado ao CR, onde foi constatada a TBMR, após novos exames.

D5 - Paciente refere que, após várias internações em casa de recuperação para dependentes químicos, tornou-se funcionário e cuidava de internos. Ao levar ao médico um interno que estava com sintomas de gripe e que tossia muito, percebeu que, apesar de estar fraco, ter apresentado bastante piora, a "coisa ficou feia", "a Tb apareceu de vez mesmo.

D6 - Paciente refere que nas duas vezes que contraiu a TB isto ocorreu devido à gripe e, apesar de ter tido outros sintomas, como febre, foi a perda de apetite/"nojo de comida", o sintoma presente na 1º primeira vez que teve TB, que o fez desconfiar que estava novamente com a doença. Portanto, refere que só foi ao Pronto Socorro para confirmar.

D7 - Paciente refere fazer, todos os dias, o tratamento supervisionado (TS) para a TBMR na UBS Erasmo/Santo André-SP, próximo à sua casa. Diz que é difícil fazê-lo, dada a dificuldade em conciliá-lo com o trabalho, apesar de trabalhar com o pai. A rotina está ficando cansativa, tem que despertar às 5h, ir à UBS, tomar a medicação e "pegar carona" com o pai para irem ao trabalho, que fica distante da UBS. Também, não consegue dormir cedo à noite/descansar, porque a TV fica ligada até tarde e, como mora "de favor" com os pais, não pode reclamar. Além da rotina, os remédios "acabam" com ele, está "louco" para concluir logo o tratamento. Está em tratamento há 8 meses, mas ainda falta um ano.

D8 - Paciente refere que, no momento, "está legal", alimentando-se bem, os exames estão negativando e que evita "pegar outra vez a doença", pois ficará difícil, uma vez que o seu "pulmão está bem prejudicado, perfurou bastante".

D9 - Segundo o paciente, quando teve TB pela segunda vez, já havia parado de usar álcool. Refere que bebia, pois era "muito cachorro", descontava a raiva na

bebida, pois, "de cara cheia", dormia, não via ninguém e assim se escondia, além disso era viciado.

D10 - Segundo o paciente, o álcool destrói não só o usuário, mas tudo, pois perdeu a esposa e está tentando reconquistar os irmãos e pai, pois, que dele se afastaram pelo fato de que usava álcool.

D11 - Paciente refere continuar sendo tabagista.

D12 - Segundo o paciente, devido à TB, sente muita "canseira", falta de ar. Refere medo de contrair novamente a doença - fica muito assustado quando começa a perder a fome. Diz sofrer preconceito, pois sente que muitos ficam com receio dele, inclusive familiares da mesma casa, as pessoas conversam com ele com o "pé atrás". Enfrentar o preconceito é a "maior dificuldade da doença".

D13 - Segundo o paciente, o tratamento para a TBMR é difícil, pois são muitas injeções.

D14 - Segundo o paciente, o tratamento para a TB é difícil, pois tem que "ficar correndo atrás de médico"; fazer e pegar exames que são muitos, já teve que esperar dois meses para conseguir marcar um exame.

D15 - Segundo o paciente, o que o mantém no tratamento é a vontade de viver, pois considera que é "cedo para morrer... a vida é boa" e tem uma neta de 12 anos que gostaria de vê-la criada e que dela queria um bisneto.

D16 - Paciente diz ter muita amizade com o pessoal da igreja, a qual freqüenta, e que neles tem o apoio que não tem na família, para que não desista do tratamento da TB e para que não volte a ingerir bebidas alcoólicas. É esse apoio que o mantém vivo, pois é "desmazeladão" e, por conta própria, não sabe o que daria, mas, com eles, certamente, irá conseguir.

D17 - Na família, recebia apenas a ajuda da mãe, que faleceu. Depois da morte dela, teve muitas brigas em casa devido ao alcoolismo: era a mãe quem apaziguava a família, protegendo o paciente. Considera que, para a mãe: ele "era tudo".

D18 - Segundo o paciente, os médicos o orientaram a deixar de beber, mesmo depois de ter terminado o tratamento para a TB, pois não agüentaria mais um contágio com a TB.

D19 - Segundo o paciente, o tempo que se tratou em Campos do Jordão foi uma prisão: lá só eram permitidas visitas nos finais de semana, além do fato de ter muitos ex-detentos. Para ele, essa época marcou muito, pois o fez perceber que a vida fora de lá era gostosa, fazendo-o refletir sobre a vida, tendo ensinado a ter autodomínio, a tomar decisão, pois ficava observando os comportamentos das pessoas: muitos fugiam para beber e usar drogas, e ele considerava esse comportamento "errado", pois estavam lá para se cuidarem. Assim, deixou de ser "molão" e de "desafogar-se no álcool" quando as coisas estavam "pretas".

D20 - Segundo o paciente, a doença ensinou-lhe muito: passou a amar-se e a valorizar-se, deixou de fazer extravagâncias com o álcool, em noitadas, ao relento, no frio, na chuva. Só depois de contrair a doença, é que percebeu as coisas erradas que fazia na vida e isto fez com que realizasse todo o tratamento.

D21 -Segundo o paciente, a doença, no início, o atrapalhou bastante no trabalho, pois sentia muita fraqueza. Entretanto, agora trabalha normalmente, geralmente muito mais que 8h por dia e, a maior parte desse tempo, "trabalhando de verdade".

D22 -Segundo o paciente, em Campos do Jordão, observava que muitas pessoas jogavam os remédios fora. Considerava que tal comportamento não é correto, não fazer o tratamento é prolongar o sofrimento, pois com essas pessoas pode acontecer o que ocorreu com ele: a TB ficou resistente. Hoje, todos os medicamentos que tomava em Campos do Jordão, não são eficazes e não tem certeza se os remédios que toma, para a TBMR, resolverá seu problema.

D23 -Segundo o paciente, irá seguir todo o tratamento para a TBMR, pois sabe que a TB que possui é grave e que, caso contraia mais uma vez a doença, será difícil ser tratado, pois acredita que necessitará de outras drogas e que ainda não foram desenvolvidas. Assim, só irá parar com o tratamento quando os médicos autorizarem.

Sujeito E

E1 - Segundo o paciente, assim que começou (não soube dizer por quanto tempo) a sentir fraqueza, falta de ar e febre, procurou a UBS Parque Real. Permaneceu por um ano (2008) indo à UBS com a mesma sintomatologia, porém sem diagnóstico de doença; os médicos prescreviam apenas vitaminas. Nesse período fez vários exames, com resultado negativo, inclusive Raio X de pulmão. Somente quando fez o exame "certo", de escarro, realizado, quando passado um ano que procurava a UBS, soube que tinha TB. Ocasião em que iniciou o 1º tratamento na UBS.

E2 - Segundo o paciente, no período de um ano que procurou a UBS sentindo fraqueza, falta de ar e febre, fez vários exames, com resultado negativo (incluindo o Raio X de pulmão). Os médicos prescreviam vitaminas, e o paciente desconfiava que algo estava errado, pois sentia-se muito fraco, não tinha apetite, alimentava-se mal, não comia comida de sal, trabalhava o dia todo e chegava em seu domicílio sem apetite. Procurava a UBS, mas não resolviam o problema.

E3 - Segundo o paciente, por não ter acesso a informações sobre a TB, tomava as vitaminas que o médico prescrevia, e não imaginava que estava com a doença.

E4 - Paciente diz que dependia da UBS para o atendimento à sua saúde, mas "lá tudo é demorado": o exame de escarro demorou de 90 a 100 dias para ter resultado.

E5 - Paciente diz que ter a TB foi surpresa, pois acreditava que a doença já havia sido controlada ou até mesmo erradicada.

E6 - Paciente diz que, quando começou a sentir fraqueza, febre e muita falta de ar, imaginava estar com gripe, anemia ou outro problema de pulmão, como "pneumonia muito forte", pois fumava e, devido ao trabalho, tomava chuva, saia de casa muito cedo e só retornava à noite. Não imaginava que era TB. Isto ocorreu somente quando fez o "exame certo": de escarro, ocasião em que iniciou o tratamento.

E7 - Paciente diz não saber como contraiu a "bactéria", não sabe dizer se foi devido ao contato com pessoas do local onde trabalhava, dado que lá havia circulação e contato com várias pessoas, durante todo o dia: "desde faxineiras à diretoria". Não sabe onde, como e de quem contraiu a doença.

E8 - Segundo o paciente, é difícil acreditar que contraiu a TB, pois era uma pessoa que "trabalhava normal" e, de repente, ficou doente.

E9 - Segundo o paciente, não há profissionais de saúde qualificados para diagnosticar a TB nas UBS: "lá só tem médicos generalistas e muitos não sabem nem o que é a TB". Permaneceu por um ano (2008) indo à UBS com a mesma sintomatologia, porém sem diagnóstico de doença; os médicos prescreviam apenas vitaminas, após um ano, depois de exame de escarro, descobriram que ele tinha a TB e, quando isto ocorreu, "os medicamentos não estavam servindo para matar as bactérias". Assim, informalmente, na luta contra a doença, conversou com uma enfermeira da UBS, que falou do serviço especializado da TB e, por iniciativa própria, sozinho, foi imediatamente ao CR, quando conseguiu marcar consulta.

E10 - Segundo o paciente, ele estudou e informou-se sobre a doença. Procura divulgá-la para que as pessoas tenham conhecimento sobre a TB, pois aquelas que não possuem informação e não possuem a doença ficam expostas e as que possuem a doença acabam não se cuidando e disseminando-a. Manifesta que isso contribui para "complicar" o controle da doença.

E11 - Paciente refere ter realizado quase seis meses de tratamento (o 1º) supervisionado na UBS São Real e, após o segundo exame de escarro, cujo resultado demorou muito, ainda encontrava-se positivo. Nesse momento, o médico manifestou que considerava "esquisita" tal situação. Sem informações sobre a TB, concordou com o médico que algo estava realmente errado e, depois de um tempo (não soube dizer quanto), informou-se sobre estabelecimentos de saúde especializados para o tratamento da TB. Assim, por iniciativa própria, descobriu o CR e o procurou. Nessa Instituição, o médico solicitou seu retorno no dia seguinte para atendimento, dado que eram aproximadamente, 17 horas. O paciente manifesta que retornou, no dia seguinte, ocasião em que foi informado que tinha TBMR, após realizar vários exames. Nesse momento, foi mudado o esquema de tratamento.

E12 - Segundo o paciente, após a mudança de esquema de tratamento para a TBMR, apresentou melhora importante e encontra-se negativo há oito meses.

E13 - Paciente refere ter permanecido por um ano sentindo fraqueza, falta de ar e febre, período em que procurou o serviço de saúde, mas não teve o diagnóstico da doença. Depois, quando descobriu ter a doença, ela já estava avançada, "em estágio bem crítico".

E14 - Paciente refere que, no 1º tratamento para a TB, tomava apenas comprimidos, já no segundo, toma comprimidos, injeções e comprimidos para o estômago, pois tem dificuldade para ingerir a medicação: são 11 comprimidos por dia. No início do tratamento para a TBMR, chegou a tomar, em média, 26 injeções/mês, com diminuição subsequente.

E15 - Paciente diz não apresentar problemas com o tratamento supervisionado (TS) cooperado para a TBMR na UBS, pois, quando não pode comparecer á

Unidade, os profissionais vão até seu domicílio. Manifesta conhecer todos os agentes comunitários de saúde, pois foi criado na região.

E16 - Paciente refere que nem ele, nem os profissionais de saúde que o atendem na UBS, para o TS, utilizam máscara e que estes somente a utilizam em casos em que a doença encontre-se em estágio muito avançado.

E17 - Refere-se aos profissionais de saúde como "eles".

E18 - Segundo o paciente, a falta/dificuldade de acesso às informações sobre a doença, sobre qual serviço de saúde procurar para diagnóstico/tratamento e a dificuldade financeira são dificuldades das pessoas que têm TB, dado que ocorre maior demora para descobrir a doença. Assim, manifesta que é necessário divulgá-la.

E19 - Segundo o paciente, as pessoas bebem, fumam e não se alimentam, o que faz baixar a imunidade e contrair a doença.

E20 - Segundo o paciente, devido à TB, teve que parar de fumar, pois o pulmão "ficou comprometido"; parou de ingerir bebidas alcoólicas, geladas e as que engordam, pois admite que "gordo não dá para respirar"; deixou de subir escada, pegar peso, correr, devido à falta de ar.

E21 - Paciente diz não ter sofrido preconceito devido à TB.

E22 - Segundo o paciente, devido à TB, teve que parar de trabalhar, pois não é possível conciliar o tratamento com o trabalho; além disso, onde trabalhava há importante circulação de pessoas e é necessário evitar contatos. Apesar disso, considera levar uma vida "normal": viaja e "tudo mais".

E23 - Paciente diz sustentar-se, atualmente, por auxílio do INSS.

E24 - Paciente manifesta que a vida muda devido à TB, principalmente, a de quem ainda é muito jovem, dado que se enfrenta maior dificuldade para obter trabalho, dado que "muitas empresas, antes da contratação, exigem atestado médico e, se estiver doente, elas não contratam".

E25 - Paciente refere que a ajuda da assistente social (vale refeição, vale transporte) é importante para pessoas que têm Tb e que mesmo assim, a vida de quem tem a doença "fica muito difícil".

E26 - Segundo o paciente, as pessoas que enfrentam a TB passam por muitas dificuldades, como fome, falta de medicamentos, falta de vale-transporte, pois têm baixa condição financeira, o que torna a doença muito mais difícil e sofrida. Muitas contam com a solidariedade para manterem-se vivas.

E27 - Segundo o paciente, é a falta de divulgação/informação da TB que faz com que as pessoas desconheçam a doença e imaginem, equivocadamente, que está erradicada. Reconhece, também, que há "pessoas maldosas", pois não falam com os próximos que são portadores da doença e acabam transmitindo-a.

E28 - Segundo o paciente, é possível contaminar-se pela doença ao inspirar o ar contaminado por pessoas doentes, principalmente quando as pessoas encontram-se com a imunidade baixa e em caso de ambiente fechado.

E29 - Paciente diz possuir condições financeiras razoavelmente boas e que a amizade com o pessoal da UBS, tanto profissionais como moradores, o ajudou no enfrentamento e tratamento da doença.

E30 - Paciente refere que a TB é uma doença que mata em poucos dias se não for tratada.

E31 - O paciente diz acreditar que ficará curado, que não quer passar para os outros a doença, pois não deseja que ninguém passe pelo que está passando.

Sujeito F

F1 - Paciente diz que não sabia o que o fazia tossir tanto, atribuindo tal sinal ao mau tempo e à sua ocupação (motoboy), pois se expunha à chuva forte e andava sem camisa no calor.

F2 - Paciente diz que devido à tosse, as pessoas afastaram-se dele com medo do que tinha, pois nem ele, nem elas sabiam o que tinha.

F3 - Paciente diz que apresentou muita tosse no ano de 2008: "chegava a doer todo o corpo de tanto tossir" e que, por insistência de amigos e familiares, em 15 dias, procurou atendimento médico. Primeiramente, procurou o hospital, onde teve o diagnóstico da doença. Foi encaminhado à UBS, onde fez 4 meses e meio de tratamento supervisionado, abandonando-o a seguir.

F4 - Paciente refere que sua irmã tinha TB e que ela lhe transmitiu a doença.

F5 - Paciente refere ter distanciado-se da irmã quando descobriu que ela tinha TB: parou de beber no mesmo copo que ela.

F6 - Paciente refere que teve que abandonar o tratamento para a TB, pois não conseguia conciliar o horário de trabalho com o de tratamento.

F7 - Paciente diz que entre o tratamento para a TB e o trabalho, teve que optar pelo último, pois precisava pagar aluguel e sustentar o filho recém-nascido.

F8 - Paciente diz ter iniciado o 1º tratamento para a Tb, assim que teve o diagnóstico da doença. Porém, devido ao trabalho, não tinha tempo para ir à UBS tomar os medicamentos, o que o fez abandonar o tratamento, no seu 4ºmês e meio. Assim, a doença retornou.

F9 - Paciente refere que, quando sentiu piora de seu estado geral (não soube dizer quanto tempo demorou entre o abandono e retorno dos sintomas), procurou novamente a UBS (não soube dizer quando) na qual já havia realizado o 1º tratamento, tendo sido encaminhado para o CR. Neste local, foi reiniciado o tratamento (2º/atual/TBMR) e não mais o abandonou. Entretanto, teve que deixar o trabalho.

F10 - Paciente refere que, devido à TB, está afastado há um ano do emprego e que tal situação foi prorrogada para mais 1 ano.

F11 - Segundo o paciente, ter a TB é muito difícil, pois a pessoa trabalha/vive "normal" e de repente fica doente, começa a tossir. Espera que seja primeira e última vez que tenha contraído a doença, pois é algo que o prejudica muito.

F12 - Paciente diz que espera curar-se da TB e, com fé em Deus, vai conseguir.

F13 - Paciente diz que teve que parar de trabalhar devido à doença, pois não conseguia conciliar o horário de trabalho com o de tratamento.

F14 - Paciente refere-se aos profissionais de saúde como "eles".

Sujeito G

G1 - Segundo a paciente, ter a Tb foi uma surpresa, sofreu e sofre ainda muito devido à doença, apesar deste sentimento ter diminuído bastante.

G2 - Paciente diz ter sido orientada que contraiu a doença de alguém e imagina que deve ser de uma prima, há muito tempo, porém só veio saber disto quando também ficou doente.

G3 - Segundo a paciente, demorou 2 anos para ter o diagnóstico da TBMR e se tivesse descoberto antes, não teria ficado multirresistente.

G4 - Paciente refere ter realizado o 1º e o 2º tratamentos "sem falhar um dia", porém, não apresentava melhora e o médico chegou a considerar que ela não estava tomando os medicamentos corretamente.

G5 - Paciente refere que o médico errou ao iniciar o tratamento para a "TB normal", sem saber se era resistente ou não, pois só depois de ter realizado rigorosamente 10 meses de tratamento para a "TB normal", é que foi descoberto que ela tinha a TBMR.

G6 - Paciente refere ter ficado mais tolerante com a doença, e com o tratamento, dado que é rigoroso e isto ocorreu mais intensamente depois que tornou-se evangélica.

G7 - Paciente refere fazer rigorosamente o tratamento, pois sabe que a tuberculose pode retornar ou até mesmo morrer se não o fizer. Diz saber que precisa ir até o final e não pode desistir, por mais que o mesmo seja difícil.

G8 - Paciente diz que, quando recebeu o diagnóstico da TBMR, ficou muito abalada, começou a chorar, pois não sabia o que era. Além disso, estava sem acompanhante no dia.

G9 - Segundo a paciente, ela pode ter contraído a TB do tempo ou de alguém e todas as pessoas estão sujeitas à infecção, porém umas a desenvolvem e outros não.

G10 -Paciente imputa ao divino o fato de estar conseguindo seguir o tratamento da TBMR há um ano e afirma que vai segui-lo até o fim. Considera isso "uma grande vitória". Nos momentos de tristeza, invoca o âmbito divino para que tenha paciência para superar a enfermidade.

G11 -Paciente imputa ao divino o fato de que está negativa em relação à tuberculose, e que ainda não terminou o tratamento da TBMR. Refere que após o tratamento irá realizar novos exames para saber o que ainda será necessário, afirmando que terá que dar continuidade ao acompanhamento.

G12 -Paciente refere que, em 2006, apresentou os primeiros episódios de escarro com sangue, tendo procurado, no terceiro dia do sintoma, o hospital São Lucas, onde foram prescritos antibióticos. Afirma que, após ingeridos, parou de escarrar sangue. Assim, trabalhou normalmente por mais dois anos.

G13 -Paciente refere que, em janeiro de 2008, apresentou perda de peso, chegando a perder 15 Kilos em um mês. Apresentou, ainda, escarro sanguinolento, muita febre, dor no corpo e nas costas, falta de ar e que, após 3 meses com esses sintomas, procurou um hospital, onde permaneceu internada por 10 dias, ocasião em que teve o diagnóstico, e foi dado início ao tratamento para a "TB normal". Informa, ainda, que foi encaminhada para tratamento com infectologista de Ribeirão Pires, onde realizou acompanhamento e fez o 1º tratamento auto-administrado por 6 meses e teve alta cura.

G14 -Paciente refere que, após um mês da alta e cura do 1º tratamento, apresentou piora e ficou internada por 10 dias em hospital. Ao sair, iniciou o 2º tratamento com infectologista de Ribeirão Pires, onde realizou esse tratamento por 4 meses.

G15 -Paciente refere que, mesmo com mais 4 meses de tratamento (auto-administrado), os sintomas agravaram-se. Assim, foi encaminhada, novamente, para um hospital, onde fez broncoscopia: "tirou um pedacinho do pulmão", tendo sido diagnosticada a TBMR (2009). A seguir foi encaminhada ao CR, onde iniciou o esquema para a TBMR.

G16 -Paciente refere considerar que era multirresistente desde o início do 1º tratamento, pois apesar de seguir rigorosamente todos os tratamentos anteriores à TBMR, teve agravamento dos sintomas da TB. Isso aconteceu porque o médico que procurou não sabia da TBMR, mas só da "Tb normal".

G17 -Paciente refere que há dois anos não trabalha devido à doença, pois não tem disposição e ainda sente muita fraqueza.

G18 -Paciente refere fazer bicos como faxineira, porém, considera que o serviço "não fica como antes", pois sente muito cansaço, falta de ar e fica muito vermelha.

G19 -Paciente diz que irá perguntar ao médico, por que ainda sente falta de ar, cansaço e vermelhidão: não sabe se esses sintomas persistem devido à algo que come, se devido à ingesta de sal, pois aprecia comida salgada. Aponta que, caso se confirme a relação entre a sintomatologia e o consumo de sal, vai diminuí-lo da dieta. Aponta sentir falta de ar, principalmente no período noturno, ao deitar-se.

G20 -Paciente diz que irá perguntar ao médico se pode utilizar "bombinha", pois apresenta muita falta de ar ultimamente.

G21 -Paciente diz que foi "triste" ter que parar de trabalhar devido à doença, pois sua família dependia de sua renda, que complementava a do marido.

G22 -Paciente refere que desempregada "tudo fica mais difícil": está com dificuldades financeiras até para comparecer às consultas no CR e que depende da assistente social para aquisição do bilhete para o transporte. Informa que os familiares também ajudam, mas não gosta de ficar pedindo sempre.

G23 -Paciente diz que, quando os filhos vão ao CR para consulta de acompanhamento, necessita gastar dinheiro com passagens e alimentação, pois o estabelecimento de saúde não fornece.

G24 -Paciente refere que a assistente social irá tentar fazer "carteirinha" para que não tenha de pagar passagem de metrô e trem, para que possa continuar a comparecer às consultas no CR.

G25 -Paciente refere que apenas o marido é responsável pelo sustento da família, pois está desempregada e não consegue auxílio doença, pois nunca teve trabalho formal e que nunca contribuiu com o INSS.

G26 -Paciente refere nunca ter procurado contribuir com o INSS, mas que agora gostaria de fazê-lo por pelo menos um ano, pois depois disso conseguiria o auxílio doença. Entretanto, considera não ser possível contribuir, porque está desempregada e não possui dinheiro.

G27 -Paciente refere que nem o 1º e nem o 2º tratamento para a TB foram supervisionados.

G28 -Paciente refere fazer o tratamento para TBMR supervisionado cooperado em UBS e que, após autorização médica, faz o supervisionado apenas três dias por semana, dado que necessita fazer "bicos" durante a semana.

G29 -Paciente refere anotar todos os medicamentos auto-administrados em "um papel" que leva para a enfermeira da UBS verificar e depois o leva para o CR. Informa que, todo mês, nas consultas do CR, é necessário levar esse "papelzinho". **G30** - Paciente se refere aos profissionais de saúde como "eles".

G31 -Paciente refere que não sabia o que era a TB quando contraiu a doença: imaginava que "era coisa do outro mundo".

G32 -Paciente refere que sua melhor amiga também tem TBMR e que começou o tratamento há dois meses, após ter perdido 20Kilos, com muita rapidez. Refere que tal amiga, com imunidade baixa, "pegou" a doença do irmão, que morava junto com ela e que também tinha TBMR.

G33 -Paciente compara a assistência oferecida aos pacientes com TB, entre diferentes municípios (o de residência da amiga, portadora de TBMR, e o dela) e diz que, no município onde reside sua amiga, o tratamento supervisionado é mais controlado, pois os profissionais de saúde vão todos os dias à casa do paciente para a supervisão da tomada dos medicamentos e para aplicar as "injeções". Afirma que, nesse outro município, eles "preocupam-se mais" com o paciente.

G34 -Paciente refere que seus filhos fazem o acompanhamento no CR para se prevenirem da doença, pois apresentaram o PPD alterado. Refere que eles são muito responsáveis e que fazem o tratamento corretamente.

G35 -Paciente diz que, por ser evangélica, passou a conhecer mais o divino e, com isso, entende que todo o sofrimento que teve com a doença não foi por acaso, pois "todos tem de passar por desafios" na vida.

G36 -Paciente diz que é preciso lutar contra a doença, pois ela "não é coisa de Deus".

G37 -Paciente diz acreditar que o divino a fez mudar o pensamento: parou de reclamar, de considerar que iria morrer, de pensar que era incapaz de fazer o tratamento e começou a acreditar que seria curada.

G38 -Paciente refere que as injeções são a pior parte do tratamento para a TBMR, pois são muito doloridas: a "amicacina é... muito dolorida, há muitos que não aguentam", "minha amiga é um exemplo".

G39 -Paciente refere aconselhar as pessoas que tem TB a não desistirem do tratamento, por maiores que sejam as dificuldades, pois a doença possui cura.

G40 -Paciente refere não gostar de comentar que está com TB, pois muitos ainda têm receio da doença, pois ainda não é muito divulgada. Além disso, aponta que muitos são "egoístas" por considerarem que nunca terão que enfrentar a doença.

G41 -Paciente refere acreditar que está curada da doença, porém, terá que terminar o tratamento até concretizar que ela esteja livre da mesma.

G42 -Paciente refere que muitas pessoas afastaram-se dela, no começo da doença: nem saia na rua devido ao preconceito. Para superá-lo, contou com o apoio de familiares e amigos "verdadeiros".

G43 -Paciente refere que todos os seus familiares fizeram exames para saber se tinham contraído a doença, mas, "graças à Deus", ninguém a "pegou", mas mesmo assim, continuam fazendo exames periodicamente.

G44 -Paciente refere ter evitado sair de casa no início da doença para evitar a sua transmissão a outras pessoas.

<u>Sujeito H</u>

H1 - Segundo o paciente, a Tb o impede de "fazer as coisas como antigamente".

H2 - Segundo o paciente, por apresentar muita tosse e falta de ar, durante 1 mês, procurou a UBS, onde foi feito exame de escarro, tendo recebido o diagnóstico da TB em novembro de 2008. Nessa UBS, deu início ao 1º tratamento para a TB "Normal". Entretanto, na metade desse tratamento, os medicamentos não estavam fazendo efeito e foi encaminhado ao CR, onde foi diagnosticado a TBMR, ocasião em que teve mudança de tratamento; faz o tratamento para a TBMR supervisionado cooperado na UBS.

H3 - Segundo o paciente, quando tossia muito, desconfiou que podia estar com TB, pois teve um conhecido que teve a doença.

H4 - Segundo o paciente, antes de ter o diagnóstico da TB, já desconfiava ter a doença, mas não podia falar para ninguém.

H5 - O paciente refere-se aos profissionais de saúde como "eles".

H6 - Paciente refere que, no início da doença, era muito difícil caminhar, subir e descer escada e levantar-se, pois sentia muita falta de ar e fraqueza.

H7 - Paciente refere que apresentou melhora significativa da fraqueza e falta de ar depois do início do tratamento e essa melhora clínica não o faz desistir do tratamento.

H8 - Paciente refere que ter que tomar os medicamentos na UBS é ruim, pois não pode trabalhar.

H9 - Paciente diz que teve que parar de trabalhar devido à TB e que isso foi muito triste, pois gostava do que fazia.

H10 -Segundo o paciente, ele sobrevive com a ajuda financeira da mãe e com a cesta básica do tratamento supervisionado, que realiza todos os dias, de segunda à sexta-feira, na UBS.

H11 -Segundo o paciente, o tratamento supervisionado foi difícil, pois tinha fraqueza e falta de ar, para caminhar até a UBS, mas que atualmente é "normal", é "rotina".

H12 -Paciente diz ter dificuldades par ir ao CR, pois este fica muito distante de seu domicílio.

H13 -Paciente refere que o atendimento na UBS e no CR é bom.

H14 -Segundo o paciente, ele adere ao tratamento porque foi orientado pelos médicos que a não adesão pode provocar "recaídas". Além disso, refere ter tomado a decisão de seguir o tratamento até o fim.

H15 -Paciente refere que isolou-se de amigos por dois meses, quando soube que tinha a TB, pois tinha medo de transmitir a doença, mas informa que foi tranqüilo esperar esse tempo passar.

H16 -Paciente diz que, aos poucos, está retomando as atividades que fazia antes de ter a TB.

<u>Sujeito I</u>

I1 - Paciente diz que a doença o prejudica bastante, devido à tosse, que ocorre principalmente à noite e nas épocas de frio e isto o irrita muito. Refere que o cansaço também o prejudica e que se cansa com "qualquer coisa" que faz, por exemplo, caminhar, por menor que seja à distância.

I2 - Paciente refere ter apresentado emagrecimento, tosse constante, falta de apetite, dor e "tremedeira" nas pernas, fraqueza e cansaço e que, no fim de 2007, "sentiu-se mal", em seu domicílio e que o seu irmão o levou ao hospital, onde permaneceu internado e isolado por vinte dias. Nesse hospital fez vários tipos de exames e drenagem de um litro de água do pulmão, com melhora, tendo tido alta por cura.

I3 - Segundo o paciente, devido à persistência dos sintomas, procurou a UBS (não soube dizer quanto tempo demorou com os sintomas até procurar esse serviço de saúde), onde foram realizados exames e prescritos medicamentos para tosse e vitaminas. Afirma que teve melhora dos sintomas, mas as dores nos membros inferiores e a fraqueza persistiram.

I4 - Devido à persistência dos sintomas, procurou hospital (não soube dizer quanto tempo demorou com os sintomas até procurar esse serviço de saúde), tendo sido encaminhado para outro, onde fez vários exames, os quais demoraram bastante tempo para os resultados. Informa que, depois, foi encaminhado ao CR, onde teve o 1º diagnóstico da TBMR (março de 2009), após um ano e três meses do início dos primeiros sinais e sintomas, e encaminhado para tratamento supervisionado cooperado na UBS.

I5 - Paciente diz fazer o tratamento supervisionado cooperado na UBS, próxima ao seu domicílio. Refere comparecer diariamente à UBS, exceto aos sábados, domingos e feriados, quando leva os medicamentos para tomar em casa.

I6 - Refere-se aos profissionais de saúde como "eles".

I7 - Segundo o paciente, demorou um ano e três meses desde o aparecimento dos sintomas até o diagnóstico da TB. Ele imagina que já tinha a TB desde o início dos sintomas, pois o médico que a diagnosticou, depois de comparar exames, disse que desde os primeiros exames já era possível descobrir a TB. Porém, procurava os serviços de saúde, mas os profissionais não conheciam a doença, e solicitavam vários exames: fez o exame do HIV e outros tantos que nem sabe os nomes. Eram prescritos medicamentos e vitaminas contra a tosse e gripe. Refere que tomava os medicamentos e que melhorava, mas, com uns três meses, a tosse voltava.

I8 - Paciente diz ter feito e apresentado aos médicos todos os resultados de exames solicitados, porém, estes não descobriam o que ele tinha, apesar dos sintomas que apresentava, eles não conheciam a TB. Refere que em certos dias, a fraqueza e dor nas pernas eram tão intensas que não conseguia subir e descer seis degraus de escada.

I9 - Paciente refere ter melhorado bastante depois que iniciou o tratamento para a TBMR, mas ainda sente tosse constante e cansaço.

I10 - Paciente diz que a UBS onde faz o tratamento supervisionado (TS) é próxima ao seu domicílio, o que facilita o TS e que se não pode ir até à UBS, o ACS vai até sua casa.

I11 - Paciente diz ter o pulmão comprometido devido à doença.

I12 - Paciente diz seguir o tratamento prescrito pelos médicos, pois diz o que tem, os médicos prescrevem e ele deve obedecer.

I13 - Paciente diz não falhar no uso das medicações e que, quando tinha que tomar injeção em feriados, sábados ou domingos ia até o hospital.

I14 - Paciente diz continuar fumando, mesmo com a doença, porém teve que diminuir a quantidade de cigarros e que "dificilmente fuma um". Antes mesmo do diagnóstico da doença, teve que parar de ingerir álcool, pois não suportava, estava debilitado, apesar de sentir muita vontade.

I15 - Paciente refere ter considerado que todos os sintomas (tosse, fraqueza, falta de apetite) que tinha eram decorrentes do alcoolismo.

I16 - Paciente refere que quase morreu antes do diagnóstico da doença, pois ficou muito debilitado. Também contribuiu para isso, o consumo de álcool e fumo.

I17 - Paciente refere ser bem atendido em todos os serviços de saúde onde faz o tratamento para a TB, o que o ajuda no enfrentamento da doença.

I18 - Paciente refere que nunca foi discriminado por ter a doença.

I19 - Paciente refere ter se afastado das pessoas, nos primeiros 45 dias, após o diagnóstico da doença, pois precisava saber se era contagioso ou não, uma vez que não queria contaminar ninguém.

I20 - Paciente diz saber que não é mais contagioso, porém, mesmo assim evita as pessoas, principalmente sua neta, pois ora está bom de saúde ora não está. Essa é uma privação que tem devido à doença.

I21 - Paciente refere que antigamente a TB "era coisa do outro mundo", as pessoas que tinham a doença eram isoladas e que hoje não é mais assim.

I22 - Paciente refere que a doença o atrapalha no trabalho, há dias que não comparece devido à fraqueza e falta de ar (É vendedor autônomo de sorvetes).

I23 - Paciente refere não aguentar trabalhar, "não servir para nada" e ter dificuldades de arrumar emprego devido à fraqueza e falta de ar.

I24 - Paciente refere que ficar sem o trabalho é coisa "difícil", pois tem passar o tempo ocioso dentro de casa, pois não tem lugar para passear, já que toda sua família trabalha. Afirma que isso o deixa muito doente, "mais que a própria TB".

I25 - Paciente refere que, sem o trabalho, sustenta-se com a ajuda de familiares e amigos.

I26 - Paciente refere fazer o tratamento, pois se não fizer é pior, provavelmente, já estaria morto, ou dependente, acamado e "dando trabalho para muita gente" e que não quer dar trabalho para ninguém.

Sujeito J

J1 - Segundo o paciente, ter a TB é muito difícil, pois tem de tomar muitos remédios fortes.

J2 - Segundo o paciente, ter a TB é muito difícil, pois precisa separar objetos como copos e toalhas de outras pessoas.

J3 - Segundo o paciente, ter a TB é muito difícil, pois as pessoas, inclusive familiares, o evitam devido à doença e o obrigam a utilizar individualmente objetos como copos.

J4 - Paciente associava a fraqueza que sentia ao trabalho, pois, como caminhoneiro, não tinha horário certo para alimentar-se. Além da fraqueza, apresentava muita tosse, emagrecimento, sudorese noturna e dores muito fortes nas costas que dificultavam a respiração. Tais sintomas tiveram início em 1993. Assim que começou a sudorese e as dores fortes nas costas, após um mês do início dos sintomas, procurou a Policlínica, onde teve o diagnóstico e fez o 1º tratamento de 6 meses para a TB, teve alta cura e voltou a trabalhar.

J5 - Após 12 anos, a tosse e a sudorese noturna retornaram. O paciente já sabia que era a TB e, após dois dias do retorno dos sintomas, procurou a Policlínica, onde teve o diagnóstico e fez o 2º tratamento de 6 meses para a TB, obtendo alta por cura.

J6 - Após alguns meses (não soube precisar quantos), a tosse e a sudorese noturna retornaram, o que o fez procurar a Policlínica (não soube dizer quanto tempo demorou desde o retorno dos sintomas até a procura da policlínica), onde teve o diagnóstico e início do 3º tratamento. Nesta ocasião, foi encaminhado ao CR onde teve o diagnóstico de TBMR (2009).

J7 - Paciente refere que, caso não obtenha a cura para o tratamento para a TBMR, "fica difícil", pois não há outro tratamento para seu caso, "não há jeito".

J8 - Paciente refere que, por ocasião do segundo tratamento, a TB estava mais resistente que a primeira, portanto, tomava medicamentos mais fortes e que, na TBMR, os medicamentos são ainda mais fortes e que já teve que tomar comprimidos e injeções diárias, mas que agora está apenas tomando os comprimidos, por ordem médica.

J9 - Paciente refere que fez todos os tratamentos para a TB corretamente, nunca parou com os medicamentos por conta própria, mas, na época que consumia bebida alcoólica, "era difícil"l, pois "o álcool tirava o efeito dos remédios".

J10 - Paciente diz que teve que parar de trabalhar devido à TB, pois os medicamentos são "fortes demais", "dá moleza" e, por isso, não consegue dirigir.

J11 - Paciente refere fazer o tratamento supervisionado (TS) cooperado em UBS próxima à sua residência e que só tem problemas para ir à UBS quando chove. Refere que, no CR, retira uma folha de controle de tomada dos medicamentos, que é preenchida pelos profissionais da UBS, conforme a ingestão dos medicamentos e que sempre que retorna para consulta no CR precisa levar essa folha preenchida para a retirada de mais medicação.

J12 - Paciente refere não faltar ao TS e que vai à UBS sempre pela manhã e em jejum, depois de ter deixado a neta na creche.

J13 - Paciente refere ficar triste por ter que separar objetos como copos, pois considera-se como alguém "contagioso".

J14 - Paciente considera que não é "alguém contagioso", pois desde que teve a doença sempre conviveu com a mesma esposa utilizando os mesmos objetos, como copos, e que ela nunca teve TB.

J15 - Paciente diz que seus familiares fazem exames de acompanhamento periodicamente, mas não tiveram a doença.

J16 - Paciente refere que contraiu a doença devido à má alimentação e por estar debilitado devido ao alcoolismo.

J17 - Paciente refere ter parado de consumir bebida alcoólica, devido à doença, pois caso não parasse morreria.

J18 - Paciente refere que se sente melhor após o tratamento para a TBMR.

J19 - Paciente refere ter conhecido pessoas que faleceram devido à doença, o que o leva a esforçar-se para cumprir o tratamento corretamente.

J20 - Paciente diz que, antigamente, as pessoas morriam muito rapidamente devido à doença e diz ser grato ao Robert Koch, pois ele descobriu a TB, o que fez aumentar a expectativa de vida do portador da doença.

J21 - Paciente refere que, quando pequeno, ouvia dizer: se alguém tossir, procure ficar longe para não ficar doente.

J22 - Paciente refere que desconhecia a TB, quando ficou doente e que não sabia que a mesma tinha cura.

J23 - Paciente diz que é a sua neta de 4 anos de idade, órfã de pai, quem o motiva a não desistir do tratamento. Refere que moram juntos e que se gostam muito: tem uma relação como de pai e filha e isso o motiva a não desistir do tratamento, pois deseja ver a neta crescer pelos menos até os 15 anos.

Sujeito K

K1 - Segundo o paciente, ter a TB é uma "batalha" que precisa ser vencida, mas, para isso, é necessária a ajuda das pessoas e do governo, principalmente na questão financeira, pois sozinho não é possível vencê-la.

K2 - Segundo o paciente, o tratamento da TBMR é longo e, para conseguir realizá-lo até o fim, são necessários recursos financeiros. Porém, a maioria dos pacientes com TBMR não possuem recursos financeiros de qualquer espécie, são poucos os que têm trabalho fixo e registrado.

K3 - Paciente refere saber que há ajuda financeira do governo para paciente com TB, porém, no início da doença, o benefício não é concedido, pois é necessário iniciar o tratamento e resolver toda a burocracia exigida. Assim, há muito sofrimento, pois, devido à doença, não é possível trabalhar e ter fonte de renda.

K4 - Paciente refere não poder trabalhar, no início da doença, por não poder freqüentar o mesmo ambiente que outras pessoas, até 15 dias do início do tratamento, pois o risco de transmitir a doença é grande.

K5 - Paciente refere ter contraído a TB em 2008, no ambiente de trabalho e que, por apresentar febre de 41ºC, foi examinado imediatamente pelo médico da empresa onde trabalhava e encaminhado para hospital, onde fez exames (raio X) e obteve o diagnóstico de pneumonia, por um médico residente e que tal diagnóstico foi errado.

K6 - Paciente refere ter tratado da pneumonia por 3 dias, mas, novamente no trabalho, teve febre de 40ºC e vômitos e, após avaliação do médico do trabalho, foi encaminhado novamente para o mesmo hospital onde tinha comparecido anteriormente. Refere que o médico que o atendeu não era o mesmo e que mostrou o Raio X anterior e que foram realizados vários exames, inclusive os mesmos realizados anteriormente, além do exame baciloscópico de escarro, tendo sido diagnosticada a TB. Refere ter sido encaminhado à UBS, próxima à sua residência .

K7 - Paciente refere que no mesmo dia em que teve o diagnóstico de TB no hospital, foi à UBS e iniciou o esquema I para a TB, tendo tomado os medicamentos por três dias, quando apresentou vômito sanguinolento, tendo ido para hospital diferente do anterior, onde permaneceu internado por 28 dias, com diagnóstico de pneumonia e TB. Refere ter sido encaminhado ao CR.

K8 - Paciente refere que, no CR, realizou novamente vários exames e que o exame bacilosópico de escarro "deu três cruzes", mas continuou o tratamento para a TB com o esquema I. No quinto mês desse tratamento, foi diagnosticada a TBMR no CR e houve mudança de esquema com prolongação de tratamento para 18 meses; faz tratamento supervisionado cooperado em UBS.

K9 - Paciente diz que, na mesma época na qual estava internado, sua mãe também estava com problemas de saúde e não tinha ninguém para ajudá-lo a recorrer ao INSS. Assim, durante a internação, não teve renda, o que complicou muito sua situação financeira. Além disso, perdeu o emprego e só teve condições de recorrer ao INSS, após alta do hospital.

K10 -Paciente diz que, devido à doença, estava desempregado e teve que voltar a morar com a mãe, que cuidava dele.

K11 -Paciente diz que, quando teve a TB, morava com dois amigos, e que ambos fizeram exames, porém nenhum teve a doença.

K12 -Paciente diz que teve que ficar o dia todo no hospital, "sem comer"e "sem beber", esperando por atendimento e realização de exames, nas duas vezes que procurou esse serviço de saúde.

K13 -Paciente diz ter ficado deprimido, desanimado, quando teve o diagnóstico da TBMR, pois tinha expectativa de retomar o trabalho, tomou anti-depressivo, mas não conseguui e abandonou o tratamento para a TB.

K14 -Paciente diz que, devido à insistência dos profissionais de saúde da UBS e da vigilância epidemiológica, reiniciou o 2º tratamento para TBMR.

K15 -Paciente diz que, com a melhora obtida com o 2º tratamento para a TBMR, começou a fazer "bicos" para sustentar-se, porém, o excesso de trabalho o fez "relaxar" com o tratamento e acabou abandonando-o pela 2º vez.

K16 -Paciente refere que, com o abandono do 2º tratamento para a TBMR, perdeu o auxílio do INSS e não conseguia trabalhar, assim "abandonou a própria vida", "isolou-se do mundo", ficou "trancado dentro de um quarto e não queria ver ninguém", "queria apenas morrer".

K17 -Paciente diz que, devido à insistência dos profissionais de saúde da UBS e por todo o cuidado e carinho que tinham com ele, reiniciou o 3º tratamento para TBMR.

K18 -Paciente diz que os profissionais de saúde da UBS onde faz o TS cuidam dele como "um filho", arranjam tudo o que falta para ele, "se a prefeitura não tem, eles arrumam do próprio bolso". Devido a todo esse carinho, reiniciou o 3º Tratamento para a TBMR.

K19 -Paciente diz que, apesar do carinho e cuidados por parte dos profissionais de saúde, abandonou o tratamento da TBMR pela 3º vez.

K20 -Paciente refere que, após um período de tempo, que não diz quanto, reiniciou o tratamento para a TBMR pela 4º vez e, devido à presente vontade de abandoná-lo novamente, compareceu ao CR para solicitar internação em casa de recuperação da TB em Campos do Jordão, pois sabe que até agora ainda tem tratamento para o seu caso. Entretanto, afirma que se não se tratar agora pode não mais ter cura para a sua doença.

K21 -Paciente diz solicitar internação em Campos do Jordão, pois se abandonar novamente o tratamento terá que conviver com a doença por toda sua vida, por não ter mais tratamento eficaz para o seu caso, ou que até mesmo pode morrer devido à doença. Além disso, afirma que coloca a saúde de outras pessoas em risco e que isso ele não pode fazê-lo.

K22 -Paciente refere estar ciente que, em Campos do Jordão, irá deparar-se com pessoas de vários tipos: moradores de rua, usuários de drogas, alcoólatras, e que não irá deixar de tratar-se devido a isso, pois para lá está indo com um único objetivo: o de tratar-se.

K23 -Paciente refere que os profissionais de saúde já sugeriram a ele a internação por várias vezes, porém, ele resistia, e que decidiu-se a solicitar a internação e que já tem data marcada para a mesma.

K24 -Paciente disse que ficou tão deprimido com o diagnóstico da TBMR que abandonou tudo: "ele próprio", "família", "auxílio doença" e, sem renda, passou a dever aluguel, teve água e luz cortada, não tinha o que comer, e que sua mãe sempre o ajudava.

K25 -Paciente diz que a decisão de internar-se, em Campos do Jordão, é uma tentativa de "retomar a vida" e a "força de vontade de retomar a vida", dando graças ao divino por isso e à ajuda de algumas pessoas. Afirma que agora sua vida já está caminhando, que voltou a ter o benefício do INSS e que, antes de perder tudo, decidiu-se pelo tratamento em Campos do Jordão.

K26 -Paciente refere que a depressão foi advinda da doença, principalmente por ter que ficar sem trabalhar, pois onde trabalhava havia aglomeração de várias pessoas, ar condicionado, utilizava microfone que não era de uso próprio, e que não podia arriscar a vida das pessoas. Refere que, sem o trabalho, o tempo ficava ocioso e que permanecia o dia todo em sua casa: "ocupando a cabeça com pensamentos negativos".

K27 - Paciente refere que, quando isolou-se e permanecia só em sua casa, foi encontrado pela mãe bastante debilitado, magro, quase sem poder caminhar.

K28 -Paciente refere que, após a última consulta que teve com o médico, este lhe falou que ele está melhor, apesar da falta de apetite e emagrecimento. Assim, para não piorar, para não correr o risco de abandonar o tratamento e começar o "drama" novamente, o melhor era mesmo internar-se.

K29 -Paciente refere conhecer pessoas que possuem e que não possuem renda ou auxílio-doença e sabe que muitas passam fome, lutam para a sobrevivência e dependem da cesta básica para sobreviver.

K30 -Paciente refere conhecer pessoas que não aderem ao tratamento por "passar fome", manifestando que não há como tratar-se da doença sem alimentar-se bem.

<u>Sujeito L</u>

L1 - Paciente diz que ter a TB é muito ruim, pois foi obrigado a ir aos médicos da UBS e obrigado a tomar os medicamentos.

L2 - Paciente refere ter abandonado o 1º tratamento da TB, devido ao alcoolismo e cigarro, quando estava quase completando os seis meses.

L3 - Paciente refere que, devido ao retorno dos sintomas (não soube informar quando), procurou a UBS, onde iniciou o 2º tratamento para a TB.

L4 - Por continuar sentindo muita fraqueza, procurou outro hospital, diferente do primeiro, onde fez vários exames, dando continuidade ao tratamento. Após dois meses desse tratamento, foi encaminhado ao CR, pois os medicamentos não estavam fazendo efeito.

L5 - No CR, fez 4 meses de tratamento e foi encaminhado para outro médico, também do CR, quando teve o diagnóstico da TBMR, tendo sido comunicado que teria de tratar-se por mais 18 meses.

L6 - Paciente refere ter apresentado melhora com o tratamento da TBMR e que cumpriu um ano desse tratamento, faltando 6 meses.

L7 - Paciente refere que, por exigência médica, todos os seus familiares fizeram exames e quimioprofilaxia, mas ninguém teve a doença. A sua esposa ainda faz acompanhamento de 6 em 6 meses no CR.

L8 - Paciente refere que, devido à doença, sentia falta de ar e cansaço, o que dificultava o trabalho.

L9 - Paciente diz que, em 2006, apresentou falta de ar, tosse produtiva e cansaço. Após dois meses com esses sintomas, por insistência da esposa, procurou hospital, onde foi feito exame de escarro, tendo obtido o diagnóstico de TB e encaminhado para a mesma UBS anterior, para tratamento próximo ao seu domicílio.

L10 - Paciente refere que, por ocasião do 2º diagnóstico da TB, a doença estava "mais forte", isso porque entre o 1º e 2º tratamento começou a beber, além de não tomar o medicamento de forma correta no 1º tratamento, que era feito em sua casa.

L11 - Paciente refere que, quando teve o 1º diagnóstico da TB, em 2006, era alcoólatra e foi isto que o impedia de fazer o tratamento corretamente.

L12 - Paciente refere que, após 20 anos consumindo bebida alcoólica, teve que parar de beber, devido à doença, e há cinco anos deixou de utilizar o álcool.

L13 - Paciente refere que, devido à doença, parou de fumar, consumir bebidas alcoólicas e de trabalhar, pois não agüentava: tinha muita falta de ar e fraqueza.

L14 - Paciente refere que, devido à doença, recebe auxílio-doença, que o mantém financeiramente. Diz que o auxílio é importante, pois pode ficar em casa e tratar-se da doença.

L15 - Paciente refere que, devido à falta de ar e à fraqueza, não consegue trabalhar na reforma de sua casa, já que é o único pedreiro.

L16 - Paciente refere que ter deixado de trabalhar foi "muito ruim", dado que estava acostumado.

L17 - Paciente diz contar com a importante ajuda da família, principalmente da esposa, no enfrentamento da doença e das mudanças por ela acarretadas.

L18 - Paciente diz que o que o ajudou a parar de beber foi estar ciente da sua situação de saúde, sabia que era grave e que iria morrer. Como queria viver, foi obrigado a parar, foi algo difícil, tanto que foi a última coisa que deixou de fazer devido à doença.

L19 - Paciente refere que ter que parar de fumar e de beber foi "muito difícil", mas "a vontade de viver" superou isso tudo.

L20 - Paciente diz serem pessoas fundamentais em sua recuperação/"cura": esposa, Deus e médicos.

L21 - Paciente diz que contrair a TB é fácil, porém, difícil é dela sair, pois o tratamento é longo, causa fraqueza, indisposição e muito cansaço.

L22 - Paciente refere que foi difícil para ele ter que separar copos e pratos das demais pessoas, mas tinha todo esse cuidado para não transmitir a doença.

L23 - Paciente refere fazer o tratamento medicamentoso e considerá-lo importante, pois é a forma quem tem de "livrar-se" da doença.

L24 - Paciente refere fazer o tratamento para a TBMR supervisionado cooperado na UBS e que todo mês apresenta a folha de controle do supervisionado no CR para liberação dos medicamentos. Refere que seu preenchimento é feito por profissionais da UBS, conforme a ingestão dos medicamentos.

L25 - Paciente refere ir à UBS diariamente, pela manhã, para a tomada de medicação, exceto aos sábados e domingos. Refere que, somente no início teve dificuldade em fazer o tratamento supervisionado (TS), pois sentia dificuldades em despertar cedo porque sentia fraqueza. Refere que caminha até a UBS e que tal situação ficará mais fácil, pois está perto de conseguir, devido à idade, a carteira para condução gratuita.

Sujeito M

M1 - Paciente diz que a Tb é uma "doença muito difícil", pois não pode sair para não tomar vento; o tratamento é muito difícil por não pode falhar; por ser uma doença que "domina o corpo" dá fraqueza e desânimo, inclusive para comer e dormir.

M2 - Paciente diz que está em tratamento e está melhor.

M3 - Paciente diz que teve de deixar o trabalho devido à doença.

M4 - Paciente diz ter apresentado falta de apetite, febre, calafrios, sonolência (não soube dizer quando começou sentir esses sintomas) e, logo em seguida (não soube precisar o tempo), procurou o médico várias vezes em UBS de Santo Amaro, UBS de Itapecerica, e em hospital, tendo sido realizados exames, mas a doença não foi descoberta.

M5 - Paciente diz que, por estar muito mal e emagrecido, após ir em UBS, esperar 5 horas para consulta, teve que aguardar dois dias para ser internado no hospital, pois não havia vaga. Foi internado por 18 dias, quando teve, no hospital, o 1º diagnóstico da Tb. Isto ocorreu em 2004, época que residia em São Paulo.

M6 - Paciente diz que ficou quatro meses procurando serviços de saúde até conseguir o 1º diagnóstico da TB.

M7 - Após alta hospitalar, foi encaminhado para tratamento em UBS, onde permaneceu por dois meses, tendo sido transferido para outra UBS, devido à

mudança de bairro. Nessa UBS tratou-se por três meses e foi encaminhado para o CR (não soube explicar o motivo).

M8 - Paciente refere ter abandonado o 1º tratamento da TB, pois sentia-se melhor e considerava que não precisava mais tratar-se, pois estava curado.

M9 - Após 15 dias de abandono do tratamento, começaram os sintomas novamente, daí voltou para o CR, deu início ao 2º tratamento de 6 meses e teve alta cura.

M10 - Após 3 anos sem sintomas e já residindo no Nordeste, pois tinha deixado SP e voltado para a cidade da família, começou a sentir os mesmos sintomas. Rapidamente (um dia após o retorno dos sintomas) procurou médico particular, pagou pelos exames e teve o 3º diagnóstico da doença. Reiniciou o tratamento.

M11 - Paciente diz que, com dois meses de tratamento, uma "curandeira" lhe falou que estava curado, e que podia parar com o tratamento, sendo necessário somente ir às consultas com ela para acompanhamento, tomar "banho de ervas" e chá. Assim, abandonou o tratamento, mas a cada dia piorava. Falou com a "curandeira", mas ela afirmava que a doença havia sido curada.

M12 - Paciente informa que, sem sucesso com a "curandeira", procurou novamente o serviço médico particular (não soube dizer quanto tempo levou desde o abandono até a procura de serviço médico), pagou pelos exames e o médico lhe falou que não havia sido curado, e teve o 4º diagnóstico da TB. Reiniciou o tratamento, mas nas UBS do Nordeste faltava medicamento para a TB. Assim, decidiu voltar para SP para dar continuidade ao tratamento e, ao chegar, procurou diretamente o CR e teve diagnóstico da TBMR (2009); faz o tratamento da TBMR supervisionado cooperado em UBS.

M13 - Paciente refere fazer o tratamento atual supervisionado em UBS, que fica próxima à sua casa. Comparece à UBS apenas dois dias por semana (terças e sextas-feiras) para tomar as injeções, mas, por dois meses, usou as injeções todos os dias da semana. Os remédios de via oral toma em casa.

M14 - Paciente diz ter apresentado falta de apetite, febre, calafrios, sonolência, porém não imaginava o que poderia ser.

M15 - Paciente diz que fazer o tratamento supervisionado (TS) na UBS é ruim, principalmente em dias frios e chuvosos. Mas também, há um lado bom, que é o compromisso de ir lá, "não poder faltar", assim não falha na tomada do medicamento.

M16 - Paciente refere que, no início, sentia enjôo devido aos medicamentos, mas agora só sente um pouco, quando toma os ingere com água. Assim, procura tomá-los sempre com leite ou suco.

M17 - Paciente diz que, devido à doença, não consegue arranjar emprego, pois não passa na avaliação médica.

M18 - Paciente refere que não poder trabalhar devido à doença é algo muito ruim, pois precisa depender financeiramente de outras pessoas, como familiares, o que o priva de muitas coisas e o deixa infeliz.

M19 - Paciente refere que muitas pessoas, ao saberem que ele possui a doença, dele se afastam, o que é muito ruim, pois se sente inútil.

M20 - Paciente refere pretender fazer este último tratamento para a TB corretamente, pois se preocupa com a sua própria vida e com sua mãe, pois ela sofre muito em saber que ele sofre com a doença.

Sujeito N

N1 - Paciente refere conviver com a Tb há quatro anos. No início da doença (2005), sentia tosse e muita febre, mas não tinha como recorrer à UBS mais próxima de se domicílio, pois a unidade de saúde se encontrava em greve. Assim, após um mês com esses sintomas, recebeu visita de ACS em sua casa, que marcou consulta médica e, após exame de escarro, foi diagnosticada TB, ocasião em que deu início ao 1º tratamento.

N2 - Paciente diz ter abandonado o 1º tratamento para a TB quando já estava no 4º mês, devido a problemas familiares como alcoolismo do marido.

N3 - Por retorno dos sintomas, procurou a mesma UBS anterior (não soube informar quanto tempo demorou para retorno dos sintomas e nem quanto tempo demorou sentindo-os até procurar a UBS) e reiniciou o 2º tratamento. Foi encaminhada para internação em Campos do Jordão , devido dificuldade para fazer o tratamento, mas solicitou alta, pois não se sentia bem com "o cheiro de droga ... tinha muita droga lá". Além disso, tinha uma filha, menor de idade, que havia dado à luz uma criança "que quase morreu, teve três paradas cardíacas". Isto a deixou "desesperada" e solicitou alta. Paciente refere que também abandonou o 2º tratamento no quarto mês, por considerar que já estava bem.

N4 - Paciente informa que, devido ao retorno dos sintomas, procurou a mesma UBS anterior (não soube informar quanto tempo demorou para retorno dos sintomas e nem quanto tempo demorou sentindo-os até procurar a UBS) e foi encaminhada ao CR, onde deu início ao 3º tratamento que é o atual/TBMR (2009), de 18 meses. Há um ano e três meses vem realizando este tratamento.

N5 - Paciente diz fazer o tratamento supervisionado (TS) cooperado para a TBMR na mesma UBS, mas considera que "esse tratamento está bagunçado", pois, por estar debilitada, não consegue comparecer à UBS. Assim, ficou acordado que, nos dias das injeções, 3 vezes na semana, a UBS enviaria transporte para buscá-la e, nos demais dias, iria um profissional até sua casa para levar a medicação. Às sextas-feiras, receberia os medicmantos para o fim de semana, porém, considera que os profissionais "não estão cumprindo com o acordo" e ela tem ficado sem tomar a medicação.

N6 - Paciente se refere aos profissionais de saúde como "eles".

N7 - Paciente refere que está tendo problemas com o TS há cerca de um mês e que os profissionais da UBS fazem "uma palhaçada comigo". Diz telefonar para a UBS solicitando a medicação, mas que tem como resposta: "Ah, eu esqueci, não tem como mandar alguém vim buscar?" e que ela responde:"Não. Eu fico sozinha". Informa que, de vez em quando, "eles mandam a ampola para ela", mas "como vou tomar"? Menciona que "o pessoal do bairro cobra 10 reais" para levá-la de carro à UBS, e pergunta: "onde vou arrumar esse dinheiro?" e que não possui condições financeiras para tal, e que "falta dinheiro até para

comer". Informa que seu filho chega em casa às 20h, e assim: "como vou pegar os remédios na UBS?".Paciente diz que, apesar de estar falhando com o tratamento, não por culpa própria, mas da UBS, ainda está sentindo-se bem.

N8 - Paciente diz que a agente de saúde (ACS) é a que mais vai leva os medicamentos em seu domicílio e diz ter problema com a funcionária que libera a medicação na UBS, pois ela não a entrega à ACS. Fala que, quando tenta entender o problema conclui que tal funcionária é "mentirosa", pois fala que não entrega a medicação à ACS por não encontrá-la. Pergunta: "Como, se a ACS fica na UBS até às 10h?".

N9 - Paciente diz que vem reclamando do TS da UBS, pois, no impresso referente ao controle da supervisão escrevem: "supervisão mal feita e pronto". Devido a esse problema, informa que o "lanche vem faltando, esquecem de mandar a cesta básica", e que ela gasta créditos no telefone, pois precisa cobrar da UBS e ouve: "Ah, já chegou, já tem uma semana que chegou, se vocês não virem buscar logo, você vai perder". Devido a essas irregularidades na ingestão de medicamentos, foi ameaçada de perder o direito de receber a cesta, situação em que se posicionou: "Sabe de uma coisa? Vocês querem cortar remédio, vocês cortam remédio, corta cesta, corta tudo. E eu encerro o tratamento, acabou... Eu não queria mais fazer, não queria mesmo. Ia deixar na mão de Deus".

N10 -Paciente refere estar vivendo um momento muito "dolorido", pois está com o problema no TS. Ademais, há dois meses não encontra seus netos, pois a filha não gosta de levá-los até ela, porque tem medo deles pegarem a doença. Assim, fica isolada em casa; não há ninguém "para ajudar a fazer, pelo menos, a comida". Menciona ficar sem comer o dia inteiro, e que só toma café, e que se alimenta apenas à noite, quando o filho chega, pois não agüenta a quentura do fogão. Considera que sua doença está se agravando e fala que o marido é alcoólatra: "bebe o dia inteiro". Menciona que tudo isso a deixa revoltada, e que não quer fazer mais nada, que prefere a morte e que está decidida a abandonar o tratamento.

N11 -Paciente refere não sair "nem no portão de casa", que não consegue olhar-se no espelho, que anda muito nervosa e que tem prescrição de calmante, mas não há ninguém para buscar o medicamento na unidade de saúde. Assim, refere que fica muito nervosa e com muita faltar de ar.

N12 -Paciente diz não tem ninguém para apoiá-la, e que a filha é quem poderia ajudá-la, mas que ela não se importa. Fala não encontrá-la há um mês e que a encontrou naquele dia, pois ela também tinha consulta no CR, dado que teve TB na gravidez, mas já está curada.

N13 -Paciente refere que possui dois netos, porém, mesmo morando próximo aos mesmos, esporaticamente, consegue ver a neta de 6 anos e que não pode encontrar com o neto de dois anos, pois os pais têm medo dela contaminar as crianças com a TB.

N14 -Paciente refere que seu ex-marido é alcoólatra: "bebe o dia inteiro, é "maldito", "só perturba" e reside na mesma casa que ela, pois não tem outro lugar para morar. Refere que era muito agredida fisicamente por ele, e que isso não mais ocorre, pois ele tem medo dos filhos que já estão maiores e que eles a protegem: "Não põe a mão na minha mãe!". Entretanto, aponta que é muito

agredida com palavras "Sua tuberculosa! Isso é mulher? Eu quero comida! ... Isso revolta demais!... Dá vontade de sumir ...Nem gás tinha na casa, tem de implorar gás".

N15 - Paciente refere que já pensou em morar com suas irmãs no Rio de Janeiro, mas não vai porque não suporta viagem de 6 horas e que ficaria preocupada com o filho, que deixaria em SP.

N16 - Paciente diz que o filho que mora com ela, possui 16 anos, apenas estuda, e que passa o dia todo fora de casa jogando bola, namorando, não consegue controlá-lo e preocupa-se com ele, pois ele depende da ajuda dela para viver.

N17 - Paciente refere manter-se e seu filho com o que recebe do Bolsa Família (R$ 146, 00/mês) e com a cesta básica do TS que é restrita e que, muitas vezes vem com os alimentos "já estragados".

N18 - Paciente diz está vivendo um período "horrível" da vida, que precisa urgente de calmante, pois assim relaxaria um pouco. Refere que, às vezes, toma um calmante atrás do outro para permanecer dormindo, mas quando faz isso sente muita dor no estômago.

N19 - Paciente refere que muitas pessoas, como parentes e vizinhos, dela se afastaram, "por medo de pegar a doença".

N20 - Paciente refere que ter a TB "está sendo uma morte"; considera que a doença é praticamente igual à AIDS, pois os medicamentos "apenas prolongam a morte". **N21** - Paciente refere que os médicos querem interná-la em Campos dos Jordão para concluir o tratamento da TBMR, mas ela não quer, pois já teve experiência de ser internada lá e "Ninguém vai fazer eu voltar pra lá".

N22 - Paciente diz que, em Campos do Jordão, os pacientes "utilizam muita droga... há muita briga... parece uma rebelião, em uma cadeia ... é horrível ... lá tem muitos ex-detentos, ex-moradores de rua, há muito roubo, não dá para ficar lá".

N23 - Paciente diz que a droga é o que mais a impede de querer tratar-se em Campos do Jordão, pois de nada adianta curar-se da TB e tornar-se viciada em drogas. Diz ter desmaiado, nessa Instituição, devido ao forte "cheiro de droga... os profissionais não falam nada, os pacientes que tem de denunciar, mas, devido ao medo, não denunciam".

N24 - Paciente diz que os médicos e enfermeiras de Campos do Jordão são excelentes.

N25 - Paciente refere que, com a TB, um pulmão parou de funcionar.

<u>Sujeito O</u>

O1 - Paciente diz que, quando ficou doente, não conhecia a TB e nem sabia como a doença se manifestava. Considerava que a tosse que tinha se devia a uma gripe forte que tinha adquirido e que não havia feito repouso "direito", pois fazia "bicos" sempre que apareciam.

O2 - Paciente diz que apresentou muita tosse produtiva e, por insistência da esposa, depois de três meses, procurou atendimento médico em Pronto Socorro de São Caetano do Sul, onde foi diagnosticado TB (em julho de 2008). Realizou o

tratamento auto-administrado de 6 meses com acompanhamento periódico de médica pneumologista e teve alta cura.

O3 - Paciente refere que, nos exames de controle de comunicantes, sua esposa estava negativa para a TB, porém, quando ele tinha dois meses de tratamento para a TB, ela adquiriu a doença. Ela também tinha muita tosse o que fez suspeitarem da doença, procurou serviço de saúde, teve o diagnóstico da TB e fez 6 meses de tratamento em São Caetano, porém não se curou e foi encaminhada para o CR, onde foi constatado que tinha TBMR.

O4 - Paciente refere que, após 4 meses de alta cura do 1º tratamento para a TB, foi ao CR realizar exames para controle de comunicantes, encontrando-se sem sintomatologia e que, através desses exames teve o diagnóstico da TBMR (2009). Iniciou o tratamento para a TBMR, que é o tratamento atual.

O5 - Paciente refere que o tratamento da TBMR é muito longo e a quantidade de medicação é "muita" o que dificulta o tratamento.

O6 - Paciente refere ser difícil ir ao CR para as consultas mensais, devido à longa distância de sua residência, mas considera que essa dificuldade "dá para enfrentar".

O7 - Paciente refere fazer o tratamento supervisionado cooperado para TBMR em UBS de São Caetano, lá comparecendo todos os dias da semana e que apenas nos finais de semana toma os medicamentos em casa.

<u>Sujeito P</u>

P1 - Paciente refere que a TB é muito ruim, pois causa falta de apetite, dor no estômago, tontura e emagrecimento, o que deixa o doente "desesperado".

P2 - Paciente refere ser ruim fazer tratamento para a TB, por considerar que os medicamentos "estão fazendo efeito mas na realidade não estão... estão fazendo é mal", pois, após quase 6 meses de tratamento para a doença não completados por abandono, "ela voltou com tudo, voltou com mais força ainda".

P3 - Paciente refere ter realizado 3 meses de tratamento para a TB, porém, por considerar que estava bem e que a doença não era "muito agressiva" abandonou o tratamento (1º tratamento).

P4 - Paciente refere que, devido ao retorno dos sintomas (não soube informar quanto tempo levou para o reaparecimento dos sintomas), iniciou o 2º tratamento para a TB na UBS, que era de 6 meses, porém, quase no último mês para seu término, tornou a pensar que estava bem e abandonou o tratamento pela segunda vez.

P5 - Paciente refere que, após o 2º abandono do tratamento, começou a consumir bebida alcoólica, a sair para festas e a trabalhar muito. Além disso, enfrentava problemas no emprego e com familiares, como separação matrimonial e dos filhos, o que culminou com "estresse".

P6 - Depois de três meses do 2º abandono, "a doença voltou com tudo... voltou com mais força ainda... voltou crônica". Assim, procurou o AMA, fez exames e foi

encaminhado para UBS, onde a médica lhe falou que seu caso se referia ao CR. Daí, foi encaminhado ao CR, onde foi diagnosticada TBMR (2009) e iniciado o tratamento com medicações fortes, que são aquelas que toma ainda hoje.

P7 - Nessa época, início de 2009, considerou que iria morrer, pois estava "entregue", não conseguia andar, vomitava tudo o que comia, "doía tudo... doía pulmão, estômago, tudo" e emagreceu muito rapidamente.

P8 - Paciente refere que o auxílio da assistente social, o recebimento de cesta básica e o vale transporte o ajudam muito no enfrentamento da doença.

P9 - Paciente refere ter tido melhora significativa com o tratamento da TBMR, apesar de faltar um ano para terminá-lo.

P10 - Paciente imputa ao divino o fato de se sentir melhor, por ter engordado, por comer bem e refere ter fé que os medicamentos o curarão.

P11 - Paciente refere que a doença o aproximou do divino, o que o deixou menos agressivo. Antes disso, tratava e respondia mal a todas as pessoas, pois ficava "desesperado com a doença".

P12 - Paciente diz que está realizando o tratamento para a TBMR corretamente e vai continuar fazendo-o até obter alta por cura, apesar de já estar sentindo-se muito bem. Refere que segue o tratamento, pois "tem de se cuidar", caso contrário, "a doença volta de novo" e, se voltar, não mais terá cura, pois considera não haver outros medicamentos para tratar da doença.

P13 - Paciente refere estar acreditando novamente na vida e que "graças a Deus", isso o ajuda a continuar "na batalha contra a doença".

P14 - Paciente refere ter apresentado febre alta, sudorese intensa, cansaço, fraqueza, desânimo, falta de ar, dor nas costas e muita tosse, que o impediam até de conversar (refere não saber quando iniciou estes sintomas).

P15 - Paciente refere que procurou o serviço de saúde devido à tosse persistente, porém, não sabia o que a provocava. Acreditava que estava ficando com estresse ou que poderia ser do cigarro, pois sempre gostava de jogar baralho, beber e fumar com os amigos.

P16 - Paciente refere que permaneceu com esses sintomas por cerca de 3 meses, até que sua esposa e genro o levaram ao hospital, dado que ele não queria ir "achava que era estresse" e, também, "só tinha vontade de ficar deitado". Nesse hospital, após exames, foi diagnosticada TB, ocasião em que foi encaminhado para tratamento na UBS.

P17 - Paciente refere que teve que utilizar máscara e ficar mais distante das pessoas após o diagnóstico da TB, pois já fazia muito tempo que tinha a doença, "ela já estava avançada".

P18 - Paciente refere fazer o tratamento supervisionado cooperado para a TBMR, na UBS, de segundas às sextas-feiras e que as injeções são aplicadas uma ao dia de segundas às quintas-feiras.

P19 - Paciente refere que, depois que contraiu a doença, não consegue trabalhar "pesado como antes", pois os medicamentos lhe causam tontura e ainda sente fraqueza. Assim, procura fazer "bicos", com trabalho não muito pesado. Admite que precisa trabalhar, pois há 4 meses não recebe auxílio doença e

precisa "comer" e "pagar aluguel" e que os demais membros da casa ganham pouco e ele precisa ajudar nas despesas.

P20 - Paciente refere que, há quatro meses, não recebe auxílio-doença, pois os médicos da perícia estavam em greve. Menciona que agora está com perícia marcada e "desesperado" pela ausência do auxílio, pois está em débito com o aluguel e com medo de ser despejado", porém, fala que tem esperança de continuar recebendo o auxílio e também receber os meses atrasados.

P21 - Paciente refere que tanto na UBS onde faz o tratamento supervisionado (TS) para a TBMR, quanto no CR, os profissionais de saúde "ligam" para ele sempre quando falta no TS ou à consulta do CR, para saber o motivo da falta, e que "isso é cuidado".

P22 - Paciente se refere aos profissionais de saúde como "eles".

P23 - Paciente refere que começou a consumir muita bebida alcoólica após a separação conjugal e depois que os filhos o deixaram, e que isso agravou o seu estado de saúde.

P24 - Paciente refere que, após ter começado a freqüentar a igreja, tem ficado menos deprimido e menos agressivo, o que facilitou na obtenção de empregos e na convivência com as pessoas.

P25 - Paciente refere que, apenas quando tiver alta médica, vai trabalhar muito, por enquanto está fazendo "bicos" de trabalhos leves, pois a TB é uma doença "escondida... você acha que está bom, mas na realidade não está, e ela aparece novamente". Assim, admite que é preciso curar-se da doença para depois continuar a trabalhar pesado.

P26 - Paciente diz que agora está sentindo-se bem, "outra pessoa", antes só tinha vontade de morrer com a doença, pois considerava que nunca mais voltaria a ser como era antes.

P27 - Paciente refere ter sido informado que a doença é "pega no ar" e foi orientado a ficar mais longe da família, "não dormir junto com alguém", pois podia transmiti-la.

P28 - Paciente refere que toda sua família realiza periodicamente os exames de controle de contatos, porém ninguém teve a doença.

P29 - Paciente refere ter medo de transmitir a doença para seus filhos, atual esposa e enteada.

<u>Sujeito Q</u>

Q1 - Paciente diz que a TB foi, no início, algo "quase insuportável", pois não se sentia bem com os medicamentos, não comia.

Q2 - Paciente refere ter sido "maltratado" em postos de saúde, pois se deparou com muitos profissionais que possuíam baixo conhecimento da doença. Fala que teve que "penar muito para buscar informações, para encontrar um serviço de saúde capaz de atendê-lo com competência e para conseguir ter informação sobre a doença, para discutir questões com os médicos".

Q3 - Paciente refere que o seu 1º tratamento para a TB foi "todo errado", pois não foi feito o teste de sensibilidade e sentia-se "muito mal com a pirazinamida". Fala que após 2 meses, foi retirado esse medicamento e que a partir daí "ficou mais tranqüilo". Fez seis meses de tratamento auto-administrado e teve alta cura, mas ainda tossia muito e tinha "uma caverna pulmonar enorme". Não conformado com o término do tratamento, diz ter falado aos médicos que ainda tossia muito, mas foi orientado que estava curado e que não precisava procurar outros médicos, dada a possibilidade de "divergência de opiniões". Seguiu as orientações e acreditou estar curado e que a tosse poderia ser de uma gripe.

Q4 - Paciente refere que, devido à persistência da tosse, após um mês, procurou médico do plano de saúde, onde foram feitos exames e confirmado que a caverna pulmonar havia crescido e que a progressão da doença estava muito rápida. Acreditou que "estava morrendo" e que precisava tratar-se. Isto fez com que imediatamente procurasse o Hospital Sanatorinhos do Ipiranga-SP, onde considera ter tido atendimento "decente", "humano". Lá, deu início ao 2º tratamento (auto-administrado) ainda com o esquema I, mas foi trocada a pirazinamida pelo etambutol, dado que a primeira droga lhe fazia muito mal. Refere ter feito esse tratamento por um ano. Refere, ainda, que foi solicitado teste de sensibilidade, que demorou 6 meses para ter o resultado e, que revelou a resistência.

Q5 - Paciente refere que, com a resistência, foi encaminhado ao CR e teve que dar início ao tratamento da TBMR (3º tratamento), com etionamida que é "o diabo em forma de comprimido".

Q6 - Paciente refere ter sentido febre e tosse, mas, como era o mês de julho, considerou que os sintomas eram devidos à alergia ou gripe, que sempre tinha nessa época, então demorou 15 dias com esses sintomas até procurar o serviço de saúde de seu plano de saúde. Neste, fez raio X e foi constatada "uma grande caverna pulmonar e o médico achou que poderia ser TB ou pneumonia.

Q7 - Paciente refere que, por conta própria, simultaneamente, procurou o serviço público de saúde, onde foram realizados novos exames, tendo sido encaminhado ao Hospital Emílio Ribas.

Q8 - Paciente refere-se aos profissionais de saúde como "eles".

Q9 - Paciente refere que, foi atendido no Emílio Ribas, onde pediram para que se mantivesse calmo. Daí, procurou a UBS mais próxima de sua casa, onde foi feito exame de escarro e constatada a TB. Fala que, antes de ter o resultado desse exame, já foi iniciado o 1º tratamento na UBS.

Q10 -Paciente refere que fez o tratamento supervisionado (TS) apenas por um período no 3º tratamento, o da TBMR, pois os médicos exigiram. Entretanto, fala que não ia à UBS, pois não podia, tendo sido combinado que os profissionais de saúde iriam ao seu domicílio, porém "tiveram problemas na UBS e eles não iam ou iam muito atrasado ou adiantado do horário combinado". Assim, paciente refere que preferiu que "eles não fossem mais, pois já estava trabalhando" e isso o atrapalhava, então, o tratamento passou a ser auto-administrado.

Q11 -Paciente refere que, no início do tratamento auto-administrado para a TBMR, teve muitos problemas, pois tinha que aplicar a amicacina (injeção). Refere ter

procurado hospital, próximo ao seu domicílio, mas não quiseram atendê-lo, recomendando que procurasse um AMA. Entretanto, dado que esse serviço era distante de sua casa, procurou o seu plano de saúde. Como tinha que tomar a amicacina 5 vezes por semana e não podia perder tempo esperando pelo atendimento, pois estava trabalhando, ele mesmo começou a aplicar as injeções, pois havia aprendido observando os enfermeiros nas aplicações iniciais. Refere ter tido muita dificuldade no início, pois tinha medo de aplicá-las, mas "depois ficou ótimo", pois aplicava devagar, conforme a dor que sentia, já que "a amica é muito dolorosa".

Q12 -Paciente refere que os profissionais que aplicavam as injeções, no TS, eram muito incompetentes e insensíveis, pois a amica provoca "dor terrível" e eles aplicavam "como se fosse água". Refere que, nos primeiros dias, "nem sentava" devido à dor da injeção e sentia-se mal ao pensar em ter de tomá-la novamente.

Q13 -Paciente refere que encontrou, tanto no serviço público como no privado de saúde, profissionais incompetentes, que não sabiam sobre a TB e sequer sabiam que ainda existia a doença no Brasil. Sentiu que estava "meio sozinho" no combate à doença, pois encontrou até com pneumologistas e tisiologistas que sabiam pouco sobre a doença.

Q14 -Paciente refere que procurava mais o serviço privado de saúde para a realização de exames, pois "os resultados saíam mais rápido" que nos serviços públicos.

Q15 -Paciente refere que chegava a ser "ridículo" como os profissionais de saúde são tão despreparados para o atendimento às pessoas com TB. Diz que teve que estudar muito para entender a doença e hoje consegue interpretar um raio X e falar sobre a doença melhor que muitos clínicos gerais. Refere ser necessário solicitar o teste de sensibilidade logo no início da doença, e que é preciso saber para onde encaminhar o paciente conforme cada caso.

Q16 -Paciente diz que tinha "sintomas horríveis" como vômito, náusea e "vista embaraçada" com a etionamida, que "preferia morrer a tomar esse medicamento", pois "acabava" com ele, deixava-o como "fantasma". Fala que tem fotos disponíveis na internet de pessoas que utilizam esse medicamento e que as mesmas são "impressionantes", devido ao debilitamento que causa nas pessoas que a usa. Refere ter assinado termo de responsabilidade e que deixou de tomá-la, após três meses de uso.

Q17 -Paciente refere que parava de trabalhar por uns 20 dias quando os resultados dos exames davam positivos, pois tinha a prudência de não contaminar os alunos, já que trabalhava em sala fechada. Essa instabilidade no trabalho era ruim, pois perdia alunos, e salário e tinha de reiniciar novamente "do zero".

Q18 -Paciente refere que não tinha vida própria, que "vivia para tomar a medicação", vivia pensando em ter que enfrentar a ingestão da etionamida. Quanto aos outros medicamentos, refere que não tinha muitos problemas e que só não gostava de ter que ingerir a rifampicina e isoniazida em jejum, pois depois perdia a fome. Considera que a estreptomicina era ruim devido às "agulhadas que machucavam", mas "nada como a etionamida... foi terrível essa época".

Q19 -Paciente admite que o tratamento para a TBMR é "um pouco mais tranqüilo que o tratamento anterior", que somente a pirazidona o deixou nervoso no início, pois "ataca o sistema nervoso central". Entretanto, fala que a dose foi diminuída, o que o deixou mais calmo. Amite que, "nesse tratamento o pior é a amica, pois é uma injeção muito dolorida".

Q20 -Paciente diz que o mais difícil no tratamento da TB é a doença estar presente mesmo com todo o esforço para usar corretamente as medicações. Refere que "isso gerava suspeita", pois todos desconfiavam que ele não utilizava corretamente o medicamento.

Q21 -Paciente refere que a permanência da doença, mesmo com o uso correto da medicação, deve-se ao fato de não se ter como prática a realização do teste de sensibilidade logo no início dos primeiros sinais e sintomas da doença.

Q22 -Paciente refere que a doença acarretou muito sofrimento em sua vida, não possui a mesma qualidade de vida como antes, mas está acostumado com o tratamento, e que fazer uso dos medicamentos, atualmente, é uma rotina como "escovar os dentes"; mas essa rotina tem um custo muito alto, pois ficou acne e "com tantas outras coisas" que nem sabe mensurar o custo da TB em sua vida.

Q23 -Paciente diz esperar até o final do tratamento da TBMR para constatar se será curado da doença, caso negativo, considera que, "resta à morte".

Q24 -Paciente diz ser muito ruim contar com o governo para algo no enfrentamento da TB, pois "todos ficam ligando no telefone e infernizando a vida" para tomar a medicaçãos, porém, quando precisa dos serviços de saúde para algo, depara com incompetência profissional e dificuldade no acesso aos serviços de saúde.

Q25 -Paciente refere que tinha muita dificuldade em encontrar alguém competente e disponível para aplicar as injeções, principalmente nos feriados, o que o fez decidir a ter autonomia no tratamento e aprender a aplicar em si mesmo as injeções, fato que considera que "foi ótimo", pois ficou mais fácil de retomar a vida, de trabalhar.

Q26 -Paciente refere que, para adquirir autonomia na administração dos medicamentos, teve de "brigar muito", fazer "escândalos" em vários estabelecimentos de saúde, inclusive na UBS: para a assinatura dos impressos, para a retirada da medicação e para ver se era ouvido e considera que isso "funcionou bem".

Q27 -Paciente diz que pagava 18 reais a cada 10 dias para comprar norfloxacin, em um dos tratamentos para a TB e que só depois, ficou sabendo que na UBS tinha esse medicamento. Refere que quis recebê-lo gratuitamente, mas o médico da UBS, que "quase o matou com a sua incompetência, recusou a assinar o papel para liberação desse medicamento dizendo que esse remédio era para tratamento de infecção urinária e não para a TB". Refere que o médico pediu para que voltasse a pesquisar e, se fosse para o tratamento da TB, era para retornar à UBS e procurá-lo. Refere ter pesquisado e que realmente esse medicamento podia auxiliar na TB. Aí, retornou à UBS e fez "um escândalo, ameaçou o médico, até que ele assinou o papel".

Q28 -Paciente diz que o preparo profissional, principalmente do clínico geral, é muito ruim o que dificulta o tratamento e controle da doença, já que os clínicos gerais de UBS recebem de antemão a maioria dos casos de TB.

Q29 -Paciente refere que falava e fala tão mal do clínico geral da UBS que o atendeu, que o médico teve que fazer um curso de 7 dias para aprender sobre a doença.

Sujeito R

R1 - Paciente diz ter apresentado, em 2008, tosse, emagrecimento, cansaço, suor noturno e falta de apetite, rapidamente (não soube dizer quanto tempo) procurou médico de seu convênio e teve o diagnóstico de bronquite. Assim, viajou á passeio para a Itália, que durou 20 dias. Prestes à volta ao Brasil, apresentava cansaço importante: só queria ficar deitada, teve emagrecimento rápido, suor noturno intenso e tosse com escarro sanguinolento. No Brasil, procurou outro médico do convênio, fez exames e teve o diagnóstico da TB, em julho de 2008, após 27 dias do início dos sintomas da doença.

R2 - Paciente refere que, na Itália, automedicou-se com xarope e outros medicamentos para a gripe, pois espirrava muito e enfrentou mudanças bruscas de temperatura.

R3 - Paciente refere que chegou a ir, em um hospital na Itália, mas não teve o diagnóstico da TB.

R4 - Paciente refere que ela e a sua mãe ficaram muito revoltadas com o médico que diagnosticou a bronquite e não a TB, queriam "rasgar o diploma dele", "queriam fazer um escândalo", denunciá-lo, mas desistiram, pois tinham que preocupar-se com a sua saúde, imputando ao divino "fazer a justiça".

R5 - Paciente refere que, após o diagnóstico, procurou UBS, próxima ao seu domicílio, onde seu pai havia feito tratamento há 10 anos. Nesta, deu início ao tratamento para a TB. Refere que esse tratamento foi auto-administrado, e que comparecia à UBS apenas para retirar a medicação, recebendo, "de vez em quando" visita do pessoal da UBS em sua casa.

R6 - Paciente refere ter realizado o 1º tratamento auto-administrado para a TB, pois os profissionais de saúde da UBS confiavam que ela iria tomar as medicações corretamente, pois ela é instruída. Refere gostar muito dos profissionais da UBS.

R7 - Paciente refere que, logo após o 1º diagnóstico da TB, ficou afastada do trabalho por um mês, pois tinha medo de contagiar as crianças, público com quem trabalhava. Além disso, o médico solicitou que ela ficasse em casa, nos primeiros 15 dias de tratamento, para evitar transmitir a doença até que os medicamentos começassem a fazer efeito. Refere que, com o namorado, a relação não mudou nesse período, pois ele não se importou com a doença, mas ele não contraiu a TB.

R8 - Paciente refere que, no início do 1º tratamento para a TB, teve muita dor nas pernas, e que fez exames para descartar TB óssea (que foi descartada). Refere que essa dor era decorrência da medicação, também apresentou náuseas, nos

dois primeiros meses do tratamento, mas depois ficou bem (pois no esquema de tratamento após esse período não tinha mais necessidade de tomá-las).

R9 - Paciente refere que nunca deixou de tomar a medicação, apesar dos efeitos adversos e que o omeprazol ajudou-a no enfrentamento dos desconfortos gástricos causados pelos medicamentos da TB.

R10 -Paciente refere que, por orientação médica, deixou de beber e fumar depois do diagnóstico da TB e que ficou "revoltada" com as prescrições/restrições médicas. Teve que deixar de fazer academia, de correr, de praticar artes marciais, devido à dor nos membros inferiores, que persistiu durante os seis meses do 1º tratamento.

R11 -Paciente refere que, ao completar seis meses de tratamento, em janeiro de 2009, teve alta cura. Apesar dos resultados negativos, queria passar no pneumologista antes da alta dada pelo clínico geral. Porém, na UBS, nunca tinha como marcar consulta com esse especialista, apesar de ter "brigado" por isso.

R12 -Paciente refere que, após alta do 1º tratamento, ficou muito feliz e foi comemorar com os amigos tomando cerveja, mas, em fevereiro, começou a tossir novamente. Refere que ela e sua mãe consideraram a tosse estranha, mas a paciente não queria pensar na possibilidade da doença ter voltado. Fala que tentou enganar-se com o pensamento, mas como psicóloga e, com a ajuda da mãe, voltou à UBS, onde fez o 1º tratamento para a TB.

R13 -Paciente refere que, na UBS, foram realizados exames, mas o resultado foi negativo. Como a tosse persistia, foram realizados novos exames, incluindo o teste de sensibilidade que demorou quatro meses para o resultado: resistência à duas drogas que utilizava no 1º tratamento.

R14 -Paciente refere ter considerado muito "estranho" o fato de ter sido descoberta a resistência somente após a alta do 1º tratamento. Acredita que o teste de sensibilidade deveria ser feito no início do 1º tratamento, pois se descobrissem a resistência mais rápido teria tempo e sofrimento poupados. Refere que a "cabeça pira" ao pensar que poderia ter descoberto a resistência antes e evitar tanto sofrimento.

R15 - Paciente refere ter ficado inconformada ao saber que era multirresistente. Relata que os profissionais de saúde da UBS também não se conformavam, mas, depois de muito esforço, na tentativa de entender o que havia acontecido, os médicos falaram que ela poderia ter contraído cepa resistente do pai. Porém, afirma que, na época do tratamento do pai no CR, fez os exames de controle de comunicantes, PPD, de escarro e radiografia e que todos foram negativos. Não consegue entender como ficou multirresistente, talvez, os exames de controle de comunicantes estivesse "errados".

R16 -Paciente refere que, até ser descoberta a resistência, tomava alguns medicamentos prescritos pelo médico da UBS (não soube informar quais) e, que depois, a UBS a encaminhou ao CR, onde iniciou o tratamento para a TBMR (2009), o qual faz até o momento.

R17 -Paciente refere fazer o tratamento supervisionado para a TBMR, na UBS, apenas nos dias das injeções, e que, quando não há injeções, o tratamento é auto-administrado.

R18 -Paciente refere ter dado início ao tratamento para TBMR com 10 comprimidos e uma injeção de amicacina ao dia. Refere que, hoje, toma apenas 4 comprimidos mais a amicacina 2 vezes na semana. Refere que essa injeção é intra-muscular e que é muito dolorosa, provoca "uma dor absurda" que a impedia de sentar e andar e que, apesar de alternar os músculos da aplicação, tinha que repetir o locais, dada a quantidade de injeções. Refere que fez uso da amicacina por via intra-muscular, por três meses diariamente, e que, quando não suportava mais, o médico prescreveu a mesma medicação por via endovenosa,que leva cerca de 40 minutos para ser administrada na UBS.

R19 -Paciente refere que os profissionais da UBS são bem cuidadosos e, para evitar picadas de agulha, a deixavam com um cateter, que era trocado a cada três dias. Refere que, com o tempo, percebeu que preferia as picadas, pois o cateter a impedia de dirigir, de "fazer as coisas", de trabalhar, de dormir, pois tinha medo da agulha perfurá-la. Refere que na UBS tem um enfermeiro "muito simpático" (o chama pelo nome): "tem a mão muito leve e é muito competente" e que só ele consegue "pegar" sua veia.

R20 -Paciente refere que muitos "enfermeiros" já administraram injeção nela, mas dois deles (chamando-os pelo nome) a acompanham desde o início e que ela confia muito neles.

R21 -Paciente refere não apresentar, no tratamento para a TBMR, os efeitos adversos das medicações como no 1º tratamento, e que incomodava apenas a dor muscular devido à amicacina. Refere tomar vitamina-B6, por ordem médica, para evitar dor nos membros inferiores, que teve no 1º tratamento. Fala que essa vitamina é fornecida na UBS e está resolvendo o problema da dor. Segundo ela, não ter efeitos adversos à medicação é ótimo.

R22 -Paciente refere ter apresentado melhora com o tratamento para a TBMR, tendo recuperado 6 quilos dos dez que havia perdido.

R23 -Paciente refere que a TB não a deixou "cabisbaixa", "muito magra", como observa nos outros pacientes com TB. Refere que sempre está animada, mas, para isso, trabalha muito com a sua cabeça: quando está tomando a medicação, vai mentalizando que o líquido que penetra seu corpo se destina à sua cura, que "vai agir no pulmão", imagina o caminho percorrido pelo medicamento e agindo nas células do pulmão. À noite, em casa, faz meditação, imaginando que está curada e esse trabalho com a mente "está fazendo muita diferença no enfrentamento da doença". Refere que sua mãe curou-se de um câncer dessa forma.

R24 -Paciente refere que ter fé, força de vontade, responsabilidade e fazer a opção de não se entregar à doença são fundamentais para a cura. Refere que fez essas opções para a sua vida e que nem ela e nem os seus familiares lembram-se que ela está doente, só lembram quando toma as medicações. Considera-se curada da doença e todos os exames já estão negativos.

R25 -Paciente diz alertar aos médicos para realizarem todos os exames possíveis durante o seu tratamento, pois não quer tratar-se por 18 meses e chegar ao fim e descobrir que ainda é resistente a algo como no tratamento anterior.

R26 -Paciente refere que, na semana passada, deixou de ingerir medicamento por três dias, pois estava de "saco cheio" de tomar medicamento. Fala que são muitos e por muito tempo. Refere que se não é fácil para ela que tem instrução, imagina o quanto é difícil para quem não tem. Refere que está sentindo náusea ao ver os medicamentos, "não está mais agüentando", mas está tentando "trabalhar a cabeça": imaginando que é "tudo tranqüilo" e solicita que os profissionais de saúde façam algo para reduzir a quantidade de medicamentos e tempo de ingestão.

R27 -Paciente refere achar "péssima" a organização do CR para consultas de pacientes com TBMR, pois considera um "absurdo" ter que chegar às 10h da manhã, ter que deixar o "cartão" na recepção e aguardar atendimento médico, que se inicia somente às 14h. Refere que, nos dias de consultas no CR, tem todo o seu dia tomado com a consulta. Por causa disso, já "arrumou várias brigas" no CR, mas muitos ainda têm medo de reclamar disso e "eles não resolvem o problema... Isso acontece com todos, é uma judiação, pois muitos vêm de longe e ficam o dia inteiro sem comer aguardando a consulta". Essa demora no atendimento no CR, que não é encontrada na UBS, é uma dificuldade a ser enfrentada no tratamento.

R28 -Paciente refere que, no momento, pratica Tai Kondô e corrida, pois são as únicas atividades físicas que está conseguindo fazer.

R29 -Paciente diz evitar comentar com as pessoas que têm TB, pois prefere evitar preconceito. Refere que somente teve preconceito uma vez, com um ex-namorado, quando no tratamento da TBMR.

R30 -Paciente refere ter imaginado que estava com TB quando apresentou os sintomas no retorno da Itália, pois seu pai havia tido a doença há 10 anos.

R31 -Paciente refere que toda a sua família fez exames de controle de contatos e ninguém teve a doença.

R32 -Paciente diz que a TB acomete principalmente pessoas mais humildes, pois, devido à carência de conhecimento, param o tratamento quando "acham equivocadamente" que foram curados, por não sentirem mais nada da doença.

R33 -Paciente refere não ter parado o tratamento ao não sentir mais os sintomas da TB, porque tinha esclarecimento sobre a doença, sabia que é difícil de ser erradicada no Brasil, justamente porque o tratamento é longo: "é maçante ter de continuar tratando mesmo sem sentir nada da doença.

R34 -Paciente refere ter lido na Internet que há estudos no Rio de Janeiro para o desenvolvimento de tratamento para a TB, em dois meses. Considera que, se isso fosse possível, seria ótimo, pois o tratamento da TB é "longo", é "maçante". Fala que, para este estudo, estavam precisando de "cobaias", e que queria ser uma, mas não tinha como ir ao Rio: se morasse por lá, certamente teria se inscrito para participar da pesquisa.

R35 -Paciente se refere aos profissionais de saúde pelo nome.

R36 -Paciente refere que as "enfermeiras" orientam muito bem os doentes sobre o tratamento, ensinando-os como utilizar os medicamentos, e que isso é ótimo, mas tem certeza que muitos têm dificuldade de seguir o tratamento, "que não é fácil".

R37 -Paciente refere que, por muitos doentes da TB serem moradores de rua, fazem o TS devido ao lanche que recebem na UBS, o que ajuda muito na adesão ao tratamento.

R38 -Paciente refere aderir ao tratamento, pois almeja ser exemplo para as demais pessoas que possuem a doença; quer que eles acreditem que é possível curar-se e quer contribuir assim para a erradicação da doença.

Sujeito S

S1 - Paciente refere ter apresentado muita tosse produtiva, principalmente à noite, falta de ar, emagrecimento, febre (não soube dizer quando iniciou esses sintomas) e que, após 15 dias com esses sintomas, procurou a UBS, onde fez exames, tendo sido diagnosticada TB. Nessa UBS retirava os medicamentos.

S2 - Paciente refere ter realizado o 1º tratamento para a TB auto-administrado (6 meses), pois a TB não era resistente e não eram muitos medicamentos que tomava. Teve alta cura no 1º tratamento.

S3 - Paciente refere que, na época do 1º diagnóstico da TB, fumava e bebia e que teve que parar com esses hábitos durante o tratamento, pois com eles, era difícil seguir o "rígido" tratamento corretamente.

S4 - Paciente refere que, após 3 meses da alta por cura, do 1º tratamento, retornou a beber e a fumar o que fez retornar a TB na forma resistente.

S5 - Paciente refere que, após três meses da alta cura, a tosse produtiva retornou, daí procurou, por conta própria, o CR, onde havia tido consultas no tratamento anterior. No CR, fez exames e teve o diagnóstico da TBMR.

S6 - Paciente refere realizar o tratamento para a TBMR supervisionado cooperado em UBS próxima ao seu domicílio. Refere que está fazendo o tratamento corretamente e que vai à UBS diariamente.

S7 - Paciente refere ter sido internado em hospital,por edema pulmonar e que, nessa época, já tinha TBMR. Depois de sair do hospital, realizava o tratamento para a TBMR, em casa, mas os profissionais de saúde da UBS iam seu domicílio para levar a medicação.

S8 - Paciente refere que teve que se isolar três meses após o 1º diagnóstico da doença para não transmiti-la. Refere que, quando foi hospitalizado, ficava isolado e, após o diagnóstico da TB, teve que utilizar máscara.

S9 - Paciente diz que, com o tratamento da TBMR, já está curado, pois, há quatro meses, os exames têm resultado negativo, mas continua fazendo o tratamento para "não pegar" a doença novamente e nem transmití-la.

S10 - Paciente refere que, após 27 anos bebendo e fumando, teve que parar com esse hábito, após o diagnóstico da TBMR, pois a doença prejudicou o seu pulmão, podendo morrer.

S11– Paciente refere que a TB é uma "doença complicada", pois prejudica muito quem a tem, principalmente as pessoas que fumam e bebem, já que enfrentam mais dificuldades para seguirem o tratamento corretamente.

S12 - Paciente refere acreditar que, atualmente a TB possui cura, mas, para isso, é preciso seguir corretamente o tratamento.

S13 - Paciente refere que fazer o tratamento supervisionado (TS) para a TBMR é "bom", pois a supervisão dos profissionais de saúde e a obrigação de ter que comparecer à UBS diariamente, faz com que siga corretamente o tratamento.

S14 - Paciente refere que, se faltar um dia ao TS, os profissionais de saúde da UBS entram em contato para saber o motivo da falta.

S15 - Paciente se refere aos profissionais de saúde como "eles".

S16 - Paciente refere não trabalhar e receber auxílio-doença, o que facilita o tratamento para a TBMR, pois, assim, não encontra problemas para ir à UBS diariamente para a tomada dos medicamentos.

S17 - Paciente refere ter deixado de trabalhar devido à TB, pois é uma doença que "ataca muito os órgãos", causa febre, náusea, tontura e falta de apetite, além de ser difícil realizar o tratamento trabalhando e ter que isolar-se para não transmitir a doença.

S18 - Paciente refere ter sido ruim ter que deixar o trabalho devido à doença, pois era acostumado a trabalhar, desde adolescente. Refere que ter que permanecer dentro de casa, parado e tomando os medicamentos é ruim, pois fica "inchado" e sente dores.

S19 - Paciente refere que a injeção (amicacina) para a TBMR é "muito dolorida", é "ruim", pois fica constantemente com dor.

S20 - Paciente refere que tem que ter força de vontade para realizar o tratamento e seguir as ordens médicas, o que não é fácil, mas precisa segui-los "à risca" para ser curado. Ter força de vontade e saber que a TB tem cura ajuda a seguir o tratamento "certinho".

S21 - Paciente diz ser muito difícil ter que tomar as injeções quase que diariamente, que, agora, estão sendo aplicadas via endovenosa, mas a quantidade de aplicações é tanta que não há mais "veia para aplicar". Quanto aos comprimidos, "dá para ir levando", ingerido-os com água, leite, suco, mas as injeções são muito difíceis.

S22 - Paciente considera que contraiu a doença na firma onde trabalhava, pois tinha muito contato com dois funcionários que eram portadores de TB.

S23 - Paciente refere que, há quatro meses, não recebe o auxílio-doença, devido à greve dos peritos, o que é muito ruim, pois, sem o trabalho, esse auxílio é muito importante e praticamente equivale ao salário que recebia quando trabalhava. Sem essas rendas, os filhos, a esposa e a economia feita no decorrer da vida o ajudam com as despesas.

S24 - Paciente refere que toda a sua família realizou os exames de controle de comunicantes e imputa " a Deus", o fato de ninguém ter a doença.

S25 - Paciente diz que, quando apresentou os sintomas pela 1º vez, considerava que eram decorrência de gripe e não imaginou que poderia ser TB.

S26 - Paciente refere receber muito apoio familiar, o que o ajuda no enfrentamento e na superação da doença.