

Universidade de São Paulo
Faculdade de Saúde Pública

**Abandono ou Descontinuidade do Tratamento
da Tuberculose em Rio Branco-Acre.**

Danúzia da Silva Rocha

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, para obtenção do título de Mestre em Saúde Pública .

Área de concentração: Saúde, Ciclos de Vida e Sociedade

Linha de pesquisa: Saúde Pública, Ciências Sociais e Sociedade Contemporânea

Orientador: Prof. Dr. Rubens de Camargo Ferreira Adorno

São Paulo
2009

Abandono ou Descontinuidade do Tratamento da Tuberculose em Rio Branco-Acre.

Danúzia da Silva Rocha

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Mestre em Saúde Pública .

Área de concentração: Saúde, Ciclos de Vida e Sociedade

Linha de pesquisa: Saúde Pública, Ciências Sociais e Sociedade Contemporânea

Orientador: Prof. Dr. Rubens de Camargo Ferreira Adorno

**São Paulo
2009**

É expressamente proibida a comercialização deste documento, tanto na sua forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano da dissertação.

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho às pessoas mais importantes da minha vida, que sem elas eu jamais teria encontrado forças para ir em frente, meu amado esposo **Alessandro** e minha querida filha **Ana Letícia**.

AGRADECIMENTOS

A **Deus** por ter iluminado o meu caminho e por ter me sustentado em todos os momentos da vida.

Aos meus pais **Francisco Bezerra e Maria Aparecida** pela sua torcida e apoio incondicional.

Ao grande amigo professor **Estanislau Paulo Klein**, pelas preciosas colaborações com este trabalho.

Às minhas amigas **Andréa, Isabela**, do Departamento de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Acre, pela amizade, apoio e companheirismo, durante nossas viagens à sede da USP.

À **Maria Tereza Mont'Alverne de Oliveira** Coordenadora do Programa Municipal de Controle da Tuberculose pela excelente recepção e ajuda que foi muito valiosa.

A todos os **profissionais de saúde** de algum modo colaboraram para que este trabalho se realizasse.

Às **pessoas que estavam em tratamento** e aceitaram de livre e espontânea vontade participar da pesquisa e sem os quais seria impossível a finalização deste.

À coordenação local, representada pelo professor Doutor **Pascoal Torres Muniz** e Professora Doutora **Terezinha Freitas**, pelos esforços empreendidos na realização deste curso e orientações, sem eles não estaria concluindo esta pesquisa.

À **Professora Maria da Penha Vasconcelos Cleide Laviere Martins**, pelas importantes considerações realizadas no exame de qualificação, e valiosas sugestões ao longo da pesquisa.

À professora **Cleide Laviere Martins**, pelas suas contribuições tão oportunas, tanto na banca do exame de qualificação, quanto na defesa.

Ao professor **Pedro Paulo Pereira**, também por suas considerações na banca examinadora.

E meus mais profundos agradecimentos ao meu orientador Professor **Doutor Rubens de Camargo Ferreira Adorno**, pela sua paciência, suas palavras amigas e tranqüilas sempre a aquietar o meu coração, e por me fazer desvendar o mundo da pesquisa qualitativa.

*“Há quem se faça rico, não tendo coisa nenhuma,
e quem se faça pobre tendo grande riqueza.”*

(Prov. 13:7)

RESUMO

Esta pesquisa investiga os fatores que estão relacionados à descontinuidade do tratamento da tuberculose em Rio Branco-Acre, e propõe-se a compreender tais fatores. Para a realização desta pesquisa adotou-se uma contribuição da etnografia, para poder de fato fazer uma apreensão da realidade a ser estudada. A pesquisa desenvolveu-se em duas etapas de mapeamento: na primeira procedeu-se à busca de informações na base de dados do SINAN (Sistema de Notificação de Agravos Nacional) e na Coordenação Municipal do Programa de Tuberculose, a segunda procurou registrar fatos a partir da observação do atendimento numa unidade de saúde que presta assistência aos portadores de tuberculose em tratamento, só após esse período de observação dos atendimentos é que se partiu para as entrevistas dos sujeitos eleitos para a pesquisa. Na análise das observações, coletas de narrativas e entrevistas, observou-se que os profissionais dos serviços de saúde rotulam algumas pessoas como propícias a descontinuarem o tratamento e não considera os diferentes modos de vida na abordagem de seus pacientes, dificultando assim a formação do vínculo e favorecendo a descontinuidade. Identificou-se também que as pessoas que faziam o tratamento da tuberculose tinham várias formas de lidar com as limitações que foram geradas pela doença, como a restrição para o trabalho, entre outras, e as pessoas que descontinuaram o tratamento levavam em consideração seu sistema de crenças e valores, assim como a própria percepção de saúde/doença, devido a estarem se sentindo curados quando interromperam seus tratamentos. Destaca-se a necessidade de intervenções nos serviços de saúde para que se desenvolvam estratégias para trabalhar com as pessoas que apresentam diferentes modos de vida, levando em consideração o contexto no qual o doente está inserido, para dessa forma se ter um melhor controle da doença.

Palavras-chave: descontinuidade, tratamento, tuberculose, Acre.

ABSTRACT

This research investigates the factors related to the discontinuity of the treatment of tuberculosis in Rio Branco-Acre, and intends to comprehend such factors. To the fulfillment of this research, a contribution to ethnography has been adopted, for the successful apprehension of the reality to be studied. The research has been developed in two mapping steps: on the first, a search for information on the SINAN (System of National Injuries Notification – Sistema de Notificação de Agravos Nacionais) and on the Municipal Coordination of the Tuberculosis Program databases was taken; the second aimed to record facts from the observation of the care given on a health care unit, which serves assistance to tuberculosis carriers in treatment; only after this observation period of the care service, the interviews of the elected subjects started for the research. On the analysis of the observations, narrative and interview collection, it was observed that the professionals of health services label some people as auspicious to discontinue the treatment and don't consider the different ways of life on the approach of their patients, complicating the formation of the bond and favoring the discontinuity. It was also identified people treating for tuberculosis that had many ways of dealing with the limitations generated by the disease, such as restrictions for the work, among others, and people that discontinued the treatment took in consideration their system of beliefs and values, as well as the perception of health/disease, due to the feeling of cure when the treatment was interrupted. Attention to the need of intervention on the health care services, so strategies to work with people who present different ways of life can be developed, taking in consideration the context in which the diseased is, leading to a better control of the illness.

Key-words: discontinuity, treatment, tuberculosis, Acre.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	12
CAPÍTULO 1- A TUBERCULOSE SOB A ÓTICA DA SAÚDE PÚBLICA	16
1.1 A tuberculose no Acre e em Rio Branco.....	19
1.2 A tuberculose sob o olhar da epidemiologia.....	20
1.3 O desafio do tratamento	22
CAPÍTULO 2- TRAJETO METODOLÓGICO	34
2.1 Rio Branco em dados: caracterização geral.....	34
2.2 O Programa Municipal de Controle da Tuberculose.....	37
2.3 A escolha do trajeto metodológico.....	41
2.4 A entrada em campo.....	45
2.4.1 Levantamento do material empírico.....	53
2.5 Sujeitos da pesquisa.....	57
CAPÍTULO 3- A DESCONTINUIDADE DO TRATAMENTO SOB A ÓTICA DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE	66
3.1 O serviço como provedor do tratamento.....	66
3.2 O tratamento supervisionado no contexto Saúde da Família.....	71
3.3 A visão dos profissionais acerca de seus pacientes.....	79
3.4 A relação entre profissional e as pessoas em tratamento.....	86
3.5 O uso de drogas como “empecilho” ao tratamento.....	94
CAPÍTULO 4- A LUTA CONTRA A DOENÇA E A DESISTÊNCIA	99
4.1 Da saúde à doença: reconhecendo os sinais e sintomas de tuberculose.....	99
4.2 A vida com tuberculose: limitações e preconceitos.....	101
4.3 O desafio do tratamento e seus dissabores.....	112
4.4 A participação da família	117
4.5 O medo e a fé como aliados.....	122
4.6 A descontinuidade sob a ótica do doente.....	127

CONSIDERAÇÕES FINAIS	134
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	137
ANEXOS	143
1. Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Saúde Pública.....	144
2. Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Acre.....	145
3. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	147

INTRODUÇÃO

Esta pesquisa objetiva compreender os aspectos relacionados com o abandono ou a descontinuidade do tratamento da tuberculose em Rio Branco-Acre, tendo como ponto de partida o referencial teórico-metodológico utilizado, pois foi realizada com uma contribuição da etnografia, considerando que os comportamentos humanos e sua produção de sentido só podem ser de fato apreendidos se for considerado todo o contexto onde são produzidos. Para poder de fato compreender tais aspectos, foi preciso exercitar a sensibilidade para não julgar o comportamento “do outro”, apenas como profissional de saúde, mas tivemos que nos “despir” de tais “preconceitos” e “valores”, típicos dos profissionais e tentar ver o problema como quem “olha de dentro”, só dessa forma conseguiríamos de fato atingir ao objetivo no qual esta pesquisa se propõe. No decorrer deste estudo, em contato com os entrevistados, pode-se perceber que a tuberculose está circundada por uma série de fatores, muitos deles inerentes aos diferentes modos de vida apresentados pelos sujeitos da pesquisa. É fato que todos eles apresentaram muitas características em comum, como, todos moravam em bairros periféricos da cidade, eram trabalhadores que se expunham às condições desfavoráveis no trabalho, como estivadores, pedreiros, colonos. Foi constatado que realmente a tuberculose sofre grande influência do contexto social em que o doente está inserido, portanto nos obriga a concordar com expressões tais como: “a tuberculose é uma doença da pobreza, da exclusão social e miséria”. Talvez seja preciso questionar se realmente é a tuberculose um problema para a sociedade ou o são as pessoas que a contraem? Pois

ela foi incluída recentemente num rol de “doenças negligenciadas”, são realmente as doenças negligenciadas ou são as pessoas negligenciadas?

Esta discussão é inevitável quando se fala de tuberculose, ela é sinônimo de doença que tem determinantes sociais, BUSS e FILHO (2006), ao falarem do documento de referência da Comissão Nacional sobre Determinantes Sociais, definem determinantes sociais de saúde como “fatores sociais, econômicos, culturais, étnico-raciais, psicológicos e comportamentais que influenciam a ocorrência de problemas de saúde e seus fatores de risco na população” (p.05). Estes mesmos autores dizem que o documento aponta para o duplo desafio que o país enfrenta, pois, além de grandes iniquidades, possui significativos setores da população em situação de pobreza, entendida não apenas como falta de acesso a bens materiais, mas também como falta de oportunidades, de opções e de voz frente ao Estado e à sociedade. Realmente a falta de voz é um aspecto relevante nesta pesquisa, pois foram frequentes as reclamações das pessoas que têm que se submeter a este tratamento. Sobre a quantidade de comprimidos ingeridos, os efeitos desagradáveis de tais medicações, mas muitos nem sequer relatavam suas queixas aos profissionais de saúde e quando relatavam era de forma mais abrandada, evidenciando assim o distanciamento imposto socialmente entre o doente e o profissional.

Nesse enfoque, VARANDA (2004) comenta os princípios do SUS em particular o da equidade: “os serviços de saúde devem considerar que em cada população existem grupos que vivem de forma diferente, ou seja, cada grupo ou classe social ou região tem seus problemas específicos, tem diferenças no modo de viver, de adoecer, e de ter oportunidades de satisfazer suas necessidades de vida. Assim os serviços de saúde devem saber quais são as diferenças dos grupos da população e trabalhar para cada necessidade, oferecendo mais a quem mais precisa, diminuindo as desigualdades existentes” (p.68).

A dissertação está estruturada da seguinte forma: introdução, quatro capítulos e considerações finais. O primeiro capítulo fala da tuberculose sob o olhar da saúde pública, contextualizando-a no Brasil e no mundo, trazendo algumas informações epidemiológicas regionais, alguns aspectos clínicos da doença para posterior compreensão do tratamento e das dificuldades enfrentadas pelas pessoas que o fazem e problematiza o objeto de estudo, que é o abandono ou a descontinuidade do tratamento da tuberculose.

O segundo capítulo descreve todo o trajeto metodológico que foi utilizado, fazendo uma breve revisão do referencial teórico-metodológico adotado, os instrumentos de pesquisa utilizados e a descrição dos passos seguidos na pesquisa, assim como dos interlocutores. A abordagem etnográfica forneceu subsídios para se poder fazer uma aproximação da realidade vivenciada pelos sujeitos da pesquisa, as anotações do caderno de campo nesta fase foram primordiais para a reflexão posterior das falas e atitudes das pessoas e a expressão das queixas referentes ao tratamento.

No terceiro capítulo há a análise feita através das falas dos profissionais e dos seus pacientes sobre o serviço, a prestação da assistência, como era vista pelo doente e pelo próprio profissional e como esse profissional via seu cliente/ paciente.

O quarto e último capítulo aborda a luta travada entre os doentes e a doença, a forma como eles reconheceram os sintomas, as mudanças que a tuberculose acarretou em seu cotidiano, as limitações e o preconceito consequentes da vida com a doença, as estratégias de enfrentamentos utilizadas por eles, tais como a fé e o apoio familiar, e, por fim, a visão que os próprios pacientes têm de sua descontinuidade.

As considerações finais apontam para as diferenças de sentido atribuídas à descontinuidade do tratamento para o doente de tuberculose e

para o profissional de saúde que o atende, revelando-nos que existe um entrave na forma diferente que ambos vêem a doença, o qual se coloca a ser superado.

CAPÍTULO I

A TUBERCULOSE SOB A ÓTICA DA SAÚDE PÚBLICA

A tuberculose ainda consiste em um sério problema de saúde pública nos dias de hoje. Apesar de todos os esforços empreendidos em seu controle, ou que se dizem empreendidos, ela é um dos males que mais afeta a humanidade, principalmente nos países em desenvolvimento. Guarda íntima relação com a pobreza, por ter características de doença que aproveita condições de debilidade da pessoa, como má nutrição, imunidade deficiente.

A OMS (Organização Mundial de Saúde) estimou que em 2007 ocorreram 9,27 milhões de casos novos em todo o mundo e destes 44%, 4, 1 milhões, eram baciloscopia positiva (WHO, 2009). Os países com maior incidência são os que se localizam na África e Ásia, que são também os que têm maiores números de tuberculose Multirresistente e HIV-positivo; os cinco países com maior número de casos em 2007 foram: Índia (2 milhões), China (1,3 milhões), Indonésia (0,53 milhões), Nigéria (0,46 milhões) e África do Sul (0,46 milhões). Ainda conforme o mesmo documento da OMS, foi estimado que em 2007 1,32 milhão de pessoas (19,7 por 100.000|hab) morreram por tuberculose, sem associação com HIV, somam-se a isso 456.000 mortes entre as com HIV - positivos. Vê-se desse modo que os países que mais sofrem com a tuberculose são países que têm uma grande parcela da população vivendo em condições de pobreza ou miséria extrema, o que nos faz questionar se realmente a tuberculose é uma doença que desperta interesse, pois as pessoas que são acometidas com esta doença são pessoas que sofrem não só com tuberculose, mas com todo o conjunto de doenças que são classificadas como negligenciadas, o que nos leva a questionar se são doenças negligenciadas ou pessoas negligenciadas?

Em toda a história da tuberculose há sempre a sua relação com as más condições de vida, de moradia, de emprego e renda. A OMS, no

relatório de Controle Global da Tuberculose, em 2006, aponta algumas barreiras que limitam o acesso dos pacientes aos serviços de saúde, são elas: geográficas, econômicas e socioculturais, especialmente aos pacientes pobres.

Apesar de se ter tratamento há muitas décadas, não se conseguiu até hoje um controle efetivo, para MELLO & HIJJAR (2002), esperava-se nas décadas de 1960 e 1970 que a doença seria controlada com a introdução da quimioterapia; mas favorecida pela pandemia de HIV e o aumento da miséria das populações desfavorecidas, aliado aos movimentos migratórios e à deterioração dos serviços de assistência pública, a doença recrudescceu. No Brasil, nos anos de 1980 e 1990, houve um aumento nos casos notificados de tuberculose, que vinham com tendência ao declínio, este aumento estava relacionado à piora da qualidade de vida da população, consequência da crise econômica, agravando-se no final da década, concomitantemente à desestruturação do sistema de saúde em todos os níveis, à implantação desordenada do SUS, à epidemia da AIDS e à falta de medicamentos (MS, 1993).

No Brasil, ainda há uma situação preocupante, de acordo com a Organização Pan-americana de Saúde (OPAS, 2007), a doença continua afetando as populações mais pobres e nas idades mais produtivas de vida. A existência estimada é de 75.000 casos novos e com mais de 8.000 falecimentos ao ano. Conforme o mesmo documento da OMS acima citado, a incidência anual de todas as formas de tuberculose é de 48 por 100.000 hab. O Brasil permanece entre os 22 países com elevada incidência, ficando em 18º lugar, segundo o informe da OMS, divulgado no fórum de parceiros STOP TB, no Rio de Janeiro em março deste ano. As maiores incidências estão nos estados do Amazonas, Pernambuco, Pará e Ceará. A incidência entre os homens é o dobro do que entre as mulheres e entre as populações mais suscetíveis multiplicam-se, como indígenas (incidência quatro vezes maior que a média nacional), portadores de HIV (30 vezes maior),

presidiários (40 vezes maior) e moradores de rua (60 vezes maior), deste modo, essas categorias são mais predispostas a adoecer e morrer de tuberculose requerem uma atenção específica dos serviços de saúde voltada para esses grupos, o que nem sempre acontece, pois, apesar de terem maior probabilidade de apresentar a doença, são os grupos que mais sofrem com a falta de acesso aos serviços públicos de saúde, daí a questão que foi levantada anteriormente, pois se trata mesmo de ações de combate à tuberculose ou de assistência de um modo em geral, uma vez que esses grupos de pessoas são mais propensos à maioria dos agravos transmissíveis, logicamente que a tuberculose é uma das que mais se relaciona com contextos desfavoráveis.

O Brasil pactuou as metas estabelecidas pela OMS, entre elas: descobrir 70% dos casos estimados e curá-los em 85%, segundo informe da secretaria de vigilância epidemiológica. Para o alcance de tais metas existe desde 1975, o Programa Nacional de Controle da Tuberculose, que está integrado à rede de serviços de saúde, é desenvolvido por intermédio de um programa unificado, executado em conjunto pelas esferas federal, estadual e municipal (BRASIL, 2006).

Como dito, a epidemia da AIDS (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida) ocasionou a elevação das taxas de infecção pelo bacilo da tuberculose e trouxe sérias implicações para os programas de controle da tuberculose: o HIV (vírus da imunodeficiência humana) não só contribui para um aumento no número de casos, como também para a mortalidade entre as pessoas co-infectadas (JAMAL & MOHERDAUI, 2007). De acordo com a Organização Mundial de saúde no ano de 2007, 14% de todos os casos de Tuberculose eram HIV - positivo (WHO, 2009).

Entre essas doenças ocorre uma relação de interdependência, ainda conforme os mesmos autores, em áreas onde a prevalência de HIV é alta, a tuberculose não pode ser prevenida e tratada sem a prevenção e o

tratamento do HIV/AIDS. Por outro lado, as ações direcionadas para o controle de tuberculose são de fundamental importância na efetividade das ações programáticas de HIV/AIDS.

Semelhantemente à tuberculose, a AIDS (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida) traz uma carga estigmatizante, ambas revestem-se de grande poder simbólico, em seus aspectos históricos, são interpretadas como “calamidade”, “flagelo”, “doença contagiosa grave”, assim como qualquer moléstia transmissível e incurável (NASCIMENTO, 2005). Portanto, não se pode falar do problema da tuberculose sem mencionar a contribuição da AIDS.

1.1 A tuberculose no Acre e em Rio Branco

No estado do Acre são notificados aproximadamente 340 casos anualmente, visto que esta é a média anual do período 2004 a 2006 (BRASIL, 2009), havendo um pequeno decréscimo no ano de 2008 que foram notificados 317 casos (ÁREA TÉCNICA TUBERCULOSE-AC/SINAN). Estes números têm se mantido estáveis comparando-os com um estudo realizado por MOREIRA et. al (2002) sobre a prevalência da tuberculose no Acre, no período de 1995 a 2001, mostrando que a média de casos novos por ano foi de 343,7; o coeficiente por 100.000 habitantes variou de 82,2 em 1996 a 56,8 no ano de 2001, em que os coeficientes apresentados pelo Acre foram superiores aos da média brasileira, no mesmo período.

No município de Rio Branco, conforme informações do SINAN (Sistema de Informação de Agravos de Notificação), no ano de 2008 foram notificados 218 casos cerca de 69% dos casos registrados no estado (todas as entradas), com uma taxa de cura de aproximadamente 80% e de descontinuidade (ou de abandono) de 8%, o restante foi registrado como falência no tratamento, transferência ou óbito, sendo observado um pequeno

aumento em relação ao ano anterior, em que foram registrados 202 casos. Vê-se desse modo, que embora já se tenha tratamento há muitos anos, não é suficiente para o controle efetivo da doença, a descontinuidade aqui discutida, é um grande entrave para a diminuição dessas taxas. O perfil das pessoas que adoecem de tuberculose em Rio Branco não difere do das demais localidades: são em sua maioria do sexo masculino (59%), a faixa etária mais acometida ocorre entre os 20 e 46 anos (62%), 68% moram em bairros periféricos da cidade, 69% têm nível de instrução abaixo do Ensino Fundamental.

1.2 A Tuberculose sob o olhar da epidemiologia

A seguir serão discutidos alguns aspectos clínicos da doença para uma melhor compreensão do objeto de estudo deste trabalho.

A tuberculose é uma doença infecciosa e contagiosa, causada por um microorganismo denominado *Mycobacterium tuberculosis*, sua transmissão acontece por meio das vias respiratórias, gotículas contendo os bacilos expelidas por um doente com tuberculose pulmonar ao tossir, espirrar ou falar em voz alta. Tais gotículas, ao serem inaladas por pessoas saudáveis, provocam a infecção tuberculosa e podem fazer com que essas pessoas desenvolvam a doença. A tuberculose pode acometer todos os órgãos, porém os mais afetados pela doença são frequentemente os pulmões, gânglios, pleura, rins, cérebro e ossos (BRASIL, 2002).

É descrita por muitos autores (SOUZA & KRITSKI, 1998; AFIUNE, 2002) como uma doença de evolução crônica ou subaguda, os seus sinais e sintomas tendem a ser insidiosos e de intensidade crescente, devido a isso, a maioria dos pacientes demora até três meses para procurar assistência médica. Daí a importância de os serviços públicos de saúde fazerem à busca

ativa dos comunicantes dos casos de tuberculose bacilíferos (capazes de transmitir a doença).

Após a infecção, pelo agente, demora em média de 4 a 12 semanas para a detecção das lesões primárias. A possibilidade de a infecção evoluir para a doença, ou seja, de manifestarem-se os sintomas depende de múltiplos fatores, condições socioeconômicas, algumas condições clínicas, tais como: diabetes, silicose, uso de corticosteróide ou outros imunossupressores, neoplasias, uso de drogas e infecção pelo HIV (BRASIL, 2007).

MELO (2002) enfatiza que comunicantes intradomiciliares são mais infectados do que os extradomiciliares. As estatísticas mostram que a proximidade (ambiental) e o parentesco têm relação direta com a infecção e a doença, assim como o tempo de exposição ao bacilo. Quando um indivíduo recebe uma carga infecciosa pela primeira-vez (primo-infecção), os bacilos multiplicam-se nos alvéolos. Após a primo-infecção, 95% dos indivíduos conseguem bloquear a propagação das lesões e os bacilos ficarão em estado de latência. Se este equilíbrio for rompido, tanto por reativação endógena, como por reinfeção exógena, a doença que se desenvolve é a tuberculose pós-primária, na qual a forma pulmonar é a mais comum. Sua sintomatologia, como exposto, no início é insidiosa, na maioria dos casos observa-se: comprometimento do estado geral, febre baixa vespertina com sudorese, inapetência e emagrecimento. Quando se apresenta na forma pulmonar, a tosse está presente em praticamente todos os casos, podendo ter expectoração mucosa, purulenta ou com sangue (hemoptise) (SOUZA & KRITSKI, 1998; AFIUNE, 2002; BRASIL, 2002; BRASIL, 2007).

Apesar de ser uma doença grave, ela é curável em praticamente 100% dos casos novos, desde que o tratamento seja realizado corretamente, faz-se necessária à tomada diária das medicações preconizadas pelo Ministério da Saúde, de acordo com o caso específico (casos novos

pulmonares e extra-pulmonares), por no mínimo seis meses. Este tratamento é fundamentalmente quimioterápico, diminui drasticamente a mortalidade e reduz o período de transmissibilidade. A instituição do tratamento vai depender da classificação do caso em: novo, recidiva, forma meningoencefálica ou falência do tratamento, que consiste em esquema I, II, IR e III. O esquema básico, utilizado na maioria dos casos, é composto pelas seguintes drogas: Rifampicina, Isoniazida e Pirazinamida, que duram seis meses (SOUZA & KRITSKI, 1998; AFIUNE, 2002; BRASIL, 2002; BRASIL, 2007).

1.3 O desafio do tratamento

O tratamento, apesar de ser fundamental para o controle da doença, pois só tratando corretamente os casos consegue-se quebrar a cadeia de transmissão e evitar o surgimento de cepas de bacilos resistentes, tem sido um desafio para os programas de controle da tuberculose e para os pacientes, pois se trata de um tratamento prolongado, com muitas drogas e vários efeitos desagradáveis.

O tratamento da tuberculose sempre foi complicado. Antes da utilização de antibióticos potentes, que só ocorreu em 1944 com a descoberta da estreptomicina, o tratamento era baseado em climatoterapia, isolamento e cirurgias (BERTOLLI-FILHO, 2001). As chances de cura eram poucas, as pessoas doentes eram muitas vezes condenadas a viver confinadas em sanatórios, sem muitas expectativas de melhora. Conforme o mesmo autor, várias cidades (Tisiópolis) abrigavam os doentes, o isolamento foi também atribuído ao preconceito, o paciente era retirado da sociedade ou mesmo escondido dela, o que permaneceu como orientação médica até a década de 60.

A morte era quase certa e os serviços de saúde praticamente inexistentes. SINGER (1978) demonstrou em uma tabela a queda da mortalidade por tuberculose: nas capitais brasileiras, no ano de 1946 era de 245,6 por 100.000 hab e foi decaindo até 1962, quando os relatos da época registraram 64,2 por 100.000 hab. Esta queda se deu por causa da introdução do tratamento quimioterápico e, apesar da descoberta da estreptomicina e da associação com outros quimioterápicos, como ácido para-amino-salicílico, a tiosemicarbazona, logo surgiram bacilos resistentes às novas drogas, mas de qualquer forma o tratamento promoveu o decréscimo dos óbitos creditados à tuberculose nos grandes espaços urbanos, como dito anteriormente, no estudo feito por SINGER.

Outra questão abordada ainda por BERTOLLI-FILHO (2001) foi o sofrimento experimentado pelas pessoas acometidas pela doença e submetidas a esses tratamentos. As restrições eram tantas que o autor dedicou-lhes um capítulo intitulado: “A irmandade dos fracassados”. Vê-se que a luta de quem contrai tuberculose não é só no campo das ciências médicas, mas também no social.

Devido ao surgimento dos bacilos resistentes, em 1964 iniciou-se no país o tratamento “Standard”, em caráter experimental, composto de três drogas: estreptomicina, isoniazida e ácido para-amino salicílico, para as pessoas virgens de tratamento e provavelmente sensíveis ao tratamento, por um período de 18 meses. Existiam também os esquemas de 2ª linha e outros de reserva que ficaram destinados aos crônicos, compunham-se de: etambutol, etionamida, pirazinamida, viomicina, capreomicina e outras. Em uma avaliação destes esquemas de tratamento realizados por 17 dispensários da época, de 1966 a 1968, demonstrou cura de 68%, abandono de 14,2%, crônicos de 5,9%, óbitos em 3,0% e 8,2% de transferidos e outras situações (BRASIL, 1993). Observa-se que a taxa de cura ainda é baixa em comparação com os níveis idealizados e alta taxa de abandono (termo empregado pelo documento oficial do Ministério da Saúde).

Existia ainda o critério de prioridade de internação, que ia de ordem decrescente para os virgens de tratamento, seguidos de provavelmente sensíveis ao tratamento, crônicos passíveis de recuperação cirúrgica e crônicos graves não passíveis de recuperação cirúrgica. A internação era limitada à primeira fase do tratamento (Três meses), e o paciente continuaria o tratamento em dispensários.

Na prática, os médicos expandiam o tratamento para dois anos e alguns o prolongavam indefinidamente. Com o sucesso alcançado pela quimioterapia, algumas práticas anteriormente utilizadas foram questionadas. Dessa forma, o tratamento sanatorial, o repouso absoluto, as condições climáticas e as dietas alimentares deixaram de ser vistos fundamentais para a cura do doente (BELLUOMINI et al., 1984). Assim, a tuberculose deixa de ser considerada uma doença mortal e segregante para ser considerada uma doença curável e que não necessita mais afastar o doente do convívio familiar. Em 1965, o tratamento foi reduzido para 12 meses, após o estudo da União Internacional Contra a Tuberculose, do qual o Brasil participou.

Observa-se que, durante toda a história do tratamento da tuberculose, o doente tem sofrido sérias restrições, antes com o isolamento e a pouca esperança de cura, após a descoberta dos antibióticos, tendo que se submeter a longos períodos de tratamento com vários antibióticos, que na maioria das vezes causavam efeitos desagradáveis. Só no final da década de 70 foi padronizado o esquema de curta-duração seis meses, totalmente oral e auto-administrado, que foi resultado de uma investigação terapêutica levada a efeito no período de 1972 a 1978. Os resultados agradaram, a falência do tratamento, em casos sensíveis, foi da ordem de 1% e a taxa de recidivas menor que 5% (BRASIL, 1993). Em estudo publicado neste mesmo informe nacional, os resultados do tratamento da tuberculose em todas as formas, incluindo pulmonares positivos, no Brasil em 1981, revelaram que o tratamento foi favorável em 79,8% dos casos e a taxa de abandono foi de 13,

7%, apresentando toxicidade em 0,2%. A taxa de abandono permaneceu entre 12,5 a 15,6 nos anos de 1981 a 1990. Observa-se que um percentual muito grande de doentes parava de tomar a medicação, mas não foram encontrados estudos realizados nesta época que apontassem os motivos. O Ministério da Saúde trabalha com o percentual aceitável abaixo de 5%.

Ainda hoje o esquema de tratamento utilizado é o mesmo que foi padronizado em 1979. Com seis drogas diárias nos dois primeiros meses, após esse período, duas. A instituição do tratamento vai depender da classificação do caso em: novo, recidiva, forma meningoencefálica ou falência do tratamento, que consistem respectivamente em esquema I, II, IR e III. O esquema básico, utilizado na maioria dos casos, é composto pelas seguintes drogas: Rifampicina, Isoniazida e Pirazinamida (SOUZA & KRITSKI, 1998; AFIUNE, 2002; BRASIL, 2002; BRASIL, 2007).

Há atualmente, muita discussão acerca deste tratamento e do surgimento de cepas de bacilos resistentes, muitos estudiosos do assunto questionam o porquê de ainda não ter sido estudado um tratamento mais eficaz, com menor tempo de duração e menos efeitos desagradáveis. JAMAL & MOHERDAUI (2007), ressaltam que é necessário estimular a oferta de novas apresentações de medicamentos para o tratamento da tuberculose de modo que facilitem e tornem mais efetiva a administração dos esquemas preconizados, também se faz necessária a elaboração de novas formulações de combinações de doses fixas para os esquemas de tratamento. Assim além de contribuir para o aumento da adesão ao tratamento, essas combinações irão ajudar a diminuir a emergência de bacilos resistentes.

Como consequência desta realidade, existe uma preocupação muito grande dos Programas de Controle da Tuberculose com a multidrogarresistência. É o caso em que o microorganismo causador, *M. tuberculosis*, não é mais suscetível à ação de um ou vários fármacos antituberculosos. Normalmente a multidrogarresistência é ocasionada pelo

mau uso dos fármacos, drogas de baixa qualidade, administração irregular e principalmente pela descontinuidade do tratamento (BRASIL, 2006).

São classificados como portadores da tuberculose multirresistente, os pacientes que não se curam após tratamento com os esquemas padronizados pelo Ministério da Saúde, portadores de bacilos resistentes a mais de duas drogas, dentre as quais a rifampicina e a isoniazida de acordo com o Consenso Brasileiro de Tuberculose (1997-2004) (BRASIL, 2007).

Conforme o relatório da Organização Mundial de Saúde (WHO, 2009), em 2007 foram notificados, em todo o mundo, pouco menos de 30.000 casos de tuberculose multidrogarresistente (TB-MDR), representando 8,5% do total mundial de casos estimados. Os cinco países com maior número de casos são: Índia, China, Federação da Rússia, África do Sul e Bangladesh. Para o Brasil foi estimado que em 2007, dentre todos os casos notificados, 0,9% seriam multidrogarresistente, e entre as pessoas com história de tratamento anterior, 5,4%.

O abandono do tratamento tem sido frequentemente descrito como importante fator que favorece o aparecimento de bacilos multirresistentes, e maior obstáculo para o controle e eliminação da doença no campo da saúde pública.

BERGEL (2005) relata que a OMS, por meio do Projeto Global da Resistência às Drogas Antituberculosas, mostrou que a resistência aos medicamentos aumentou em situações em que há tratamentos irregulares, associados à sistemas de saúde precários e a programas de tuberculose ineficientes.

SOUZA et al. (2006), em seu estudo sobre fatores de risco associados a resistência do *Mycobacterium tuberculosis*, afirmam que indivíduos com

história de tratamento anterior para tuberculose tiveram em seu estudo chances catorze vezes maiores de desenvolver resistência que indivíduos sem história prévia de tuberculose, o que está em consonância com outros estudos (MELLO et al, 2003), e isso evidencia o fato de que a descontinuidade do tratamento é um forte fator preditor para o desenvolvimento de cepas de bacilos resistentes. Outro aspecto discutido pelos referidos autores é a predominância do sexo masculino entre os portadores de tuberculose multirresistente, o que mostra que este sexo deve ser alvo de especial atenção dos serviços de saúde na prevenção do abandono do tratamento.

Ainda sobre esse aspecto, COSTA et al. (2002) defendem que o abandono do tratamento em pacientes com tuberculose é um assunto preocupante, por isso avaliar as possíveis causas de interrupção é importante para que medidas preventivas sejam adotadas, além de educar aqueles pacientes que apresentam maiores risco de tal conduta, para evitar o surgimento de recidiva da doença com resistência a drogas usuais. Mostrando ainda em seu estudo, as variáveis relacionadas à descontinuidade, concluíram que são preditores para descontinuar o tratamento: homens com idade inferior a 40 anos, baixo nível de escolaridade, uso de drogas, alcoolismo, infecção pelo HIV, população de “sem casa” e presidiários. Há também influência do seu contexto social. Deve-se considerar a os modos de vida apresentados por essas pessoas, pois merecem especial atenção dos serviços públicos de saúde, e além de problemas que envolvem todo o contexto social em que vivem, o tratamento da tuberculose exige uma regularidade, persistência, e cuidados domiciliares, como boa alimentação e repouso, muitas vezes incompatíveis com o modo de vida dessas pessoas.

Deficiências institucionais, especialmente com relação à orientação e intervenção dos trabalhadores de saúde, em alguns casos, falta de diálogo

com o paciente, sem ouvir suas queixas e tentar solucioná-las, têm colaborado com o alto índice de descontinuidade da doença.

Como dito, devem ser considerados fatores relacionados aos serviços de saúde que contribuem para este evento, como foi demonstrado por OLIVEIRA et al. (2000), que evidenciaram falhas nas orientações dadas ao paciente, falta de fornecimento da medicação, falhas no agendamento, falta de médico, dose inferior à preconizada, entre outros.

Essa questão também foi abordada por LIMA et al. (2001), em consonância com os demais autores citados, afirmando que há uma discussão institucional sobre o serviço de saúde e o papel desempenhado no controle da tuberculose, e que o campo institucional tem sido responsabilizado pelo insucesso do tratamento, que a veiculação de informações claras na visita domiciliar e o apoio para o deslocamentos dos clientes também colaboraram muito para a adesão ao tratamento.

BERGEL et al. (2005) em sua pesquisa revelam que os primeiros dois a três meses de tratamento de tuberculose são os períodos nos quais ocorre a maioria da descontinuidade, evidenciando a importância de adotar medidas que possam reduzir o abandono desde o princípio do tratamento, enfatizam ainda que em outros estudos ficou evidente que um intervalo maior entre o início do tratamento e o primeiro retorno estava associado à maior descontinuidade e que um melhor entendimento do paciente sobre sua doença e tratamento estava relacionado a uma maior adesão a ele. Foi associada também ao abandono, que ocorre principalmente na primeira metade do tratamento, a melhora clínica, a falta de percepção da própria doença e da importância do tratamento. Isso ocorreria pelo mau relacionamento entre médico-paciente e serviço de saúde-paciente. Tais autores sugerem que a padronização do tratamento implicou, erradamente,

na padronização do atendimento e do doente, com embrutecimento das relações.

PAIXÃO et al. (2007) em seu estudo consideraram como variável explicativa para o abandono do tratamento da tuberculose dados da organização do serviço de saúde (local de tratamento, disponibilidade de medicamentos, acesso à consulta e tempo de espera para o atendimento), observaram um percentual elevado (18,5%) de registros sem dados sobre o desfecho do tratamento, mostrando assim negligência na notificação do agravo. Por outro lado, para os mesmos autores, após busca ativa para a realização da pesquisa, este percentual foi reduzido a 2,8%, comprovando que a vigilância epidemiológica não pode ser passiva, necessitando de contatos sistemáticos com as unidades e, algumas vezes, abordagem domiciliar dos pacientes. Os autores defendem que a organização do serviço de saúde e a melhor qualidade do atendimento são apontadas como fatores relevantes para a diminuição da descontinuidade do tratamento. O controle da tuberculose pode, nesse sentido, funcionar como marcador da qualidade do serviço prestado na unidade, traduzindo o cumprimento do protocolo e o nível de competência da equipe.

Outro aspecto importante no abandono do tratamento são os efeitos colaterais, pois, segundo as pessoas que fizeram o tratamento, são terríveis e frequentemente a causa da interrupção do tratamento. No estudo realizado por OLIVEIRA et al. (2000) sobre abandono do tratamento e recidiva, há uma tabela das irregularidades apresentadas pelos pacientes que retornaram ao tratamento após terem-no descontinuado: 14,8 % atribuíram, junto com outras causas apontadas pelos autores, aos efeitos colaterais a causa da descontinuidade. Para os mesmos autores, os efeitos colaterais às medicações comprometeram a ingestão das drogas, devido a episódios de vômitos, processos alérgicos, artrite, hepatite, e encontraram frequentemente anotações em prontuários, quando essas reações são importantes a ponto de comprometer a aderência ao tratamento. Em outro estudo realizado por

MELO et al. (2003), sobre aspectos epidemiológicos da tuberculose multirresistente, dos 182 pacientes estudados, 6% interromperam o tratamento por reações adversas. Já no estudo realizado por PAIXÃO et al. (2007), 73,7% dos casos de abandono estudados relataram efeitos colaterais, apesar de, após a análise, não se confirmarem como fator de risco, contradizendo estudos qualitativos, segundo os autores.

Ainda com relação às reações adversas, o estudo de caso-controle apresentado por CANTALICE-FILHO (2007), sobre a análise do tratamento pulmonar em idosos, revelou que os efeitos adversos foram comuns nos casos (idosos), 45,9% apresentaram, e nos controles (não-idosos), 34,3%. Os efeitos adversos relatados no estudo foram: gastrointestinais (hiporexia, náuseas, vômitos, epigastralgia, diarréia, dor abdominal), neurológicos (parestesias, hiperestesias, convulsão, estocomas cintilantes), imunológicos (prurido, exantema, urticária, hepatite medicamentosa, discrasia sanguínea) e metabólicos (hiperglicemia e insuficiência adrenal). Apareceram com mais frequência no estudo os efeitos gastrointestinais, e, entre todos os participantes do estudo, 8,8% dos pacientes relataram Intercorrências, como a necessidade de modificação terapêutica.

Além dos efeitos colaterais desagradáveis, em alguns casos são tão intensos que chegam a forçar o doente a parar o tratamento, existe a preocupação com a hepatotoxicidade apresentada em decorrência do uso dos antituberculostáticos. O relato de caso apresentado por PEREIRA et al. (2000) mostrou o efeito hepatotóxico das drogas do tratamento da tuberculose em lactente, que apresentou quadro clínico e laboratorial compatível com hepatite tóxica e insuficiência hepática, e, segundo os autores, devido ao tempo de aparecimento dessa lesão hepática, sugere que ela tenha sido causada pela isoniazida.

HIJJAR et al. (2005) advertem que se deve estar atento aos efeitos tóxicos da terapia quimioterápica. A presença de sinais clínicos indicativos de

comprometimento hepático (icterícia) é indicação absoluta de suspensão dos medicamentos para que se proceda à identificação e se substituam os responsáveis pela toxicidade.

Diante do exposto, conclui-se que este tratamento traz sérias implicações orgânicas que vão desde leve desconforto gastrointestinal à hepatotoxicidade grave, obrigando muitas vezes o paciente a interromper o tratamento ou fazer alterações, o que configura mais um preditor para a descontinuidade, levando em conta que os efeitos colaterais são em alguns casos piores do que até mesmo os sintomas da doença, e os doentes, que já sofrem com todo o contexto que é comum aos portadores de Tuberculose, deparam-se com uma doença e um tratamento que lhes trazem ainda mais limitações e desconfortos.

O abandono do tratamento foi abordado neste estudo diferentemente da forma como o Ministério da Saúde aborda, pois em sua padronização o define como: *“todos os casos que após terem iniciado o tratamento para tuberculose, deixaram de comparecer à unidade de saúde por mais de trinta dias consecutivos, após a data aprazada para seu retorno”* (BRASIL, 2002). Tal padronização foi muito questionada nesta pesquisa: quem abandona o quê? Será mesmo que o doente decide por “abandonar” seu tratamento, sua possibilidade de se curar, de viver? Ou ele é levado a isso, por ser o tratamento extremamente desagradável, longo e restritivo, aliando-se a poucas informações recebidas por parte dos profissionais e a um serviço desestruturado, que não favorece a criação de um vínculo, muito menos considera o contexto social do doente e seu sistema de valores, crenças e representação de saúde/doença. Somando-se a isso, o termo abandono carrega um estigma de culpa e responsabilização do indivíduo e não considera os aspectos pertinentes que levaram a pessoa a interromper o tratamento. O termo descontinuidade, ao que parece, foi mais apropriado para esta situação, considerando que no decorrer da pesquisa, observou-se

que a pessoa interrompe momentaneamente o seu tratamento, mas em seguida vê-se obrigada a retornar a ele devido à piora e retorno dos sintomas da doença, outra questão que deve ser considerada é que, para a Saúde Pública, a tuberculose é uma doença grave, mas e para a pessoa acometida com a doença? Deve-se considerar que a pessoa tem uma representação da doença e, diante da ausência dos sintomas, ela julga que está curada? Ou renega o tratamento, porque renega a própria doença? Ou a julga tão grave que não acredita que vai se curar. São aspectos que devem ser levados em conta quando se tratar de julgar o comportamento da pessoa afetada pela doença. E, levando-se em consideração que é um tratamento prolongado, que traz restrições, e logo apresenta melhora do quadro sintomático, talvez no imaginário da pessoa que toma a medicação, seja desnecessário fazer um tratamento tão prolongado e penoso, já que não sente mais nada.

Essa discussão também foi feita por outros autores, por exemplo: GONÇALVES et al. (1999) problematizaram essa questão ao falar das diferenças de significados dos termos que são utilizados para definir as atitudes do doente frente às imposições terapêuticas que exigem um tratamento continuado por um período prolongado, falaram da discussão que envolve os termos *compliance* e *adherence*. O termo *compliance* está centrado na ideologia biomédica, neste caso a pessoa doente é tratada com pouca (ou nenhuma) autonomia para desobedecer às ordens médicas. O termo *adherence*, conforme a autora enfatiza, a perspectiva do doente, como pessoa capaz de tomar uma decisão consciente e responsável por seu tratamento. Dessa forma, adesão compreende que os doentes têm autonomia para aceitar ou não as recomendações médicas, sendo utilizada algumas vezes para desresponsabilizar ou amenizar o dever da prática médica, e assim, se a pessoa não adere, é por que ela assim decidiu, não sendo responsabilidade do sistema, dos médicos. Essa autonomia é questionável, será que realmente a pessoa tem autonomia? Uma vez que esse tratamento é padronizado, aliás, não só o tratamento, mas no decorrer da pesquisa, foi visto que muitas vezes até o tratamento interpessoal é

padronizado. A pessoa que está se tratando de tuberculose não tem escolha, não pode, assim, exercer essa autonomia.

CAPÍTULO II - TRAJETO METODOLÓGICO

2.1 Rio Branco em dados: caracterização geral

Rio Branco, capital do Acre, é a maior e a mais populosa cidade acreana, concentrando mais da metade da população total do Estado, com um número de habitantes aproximado de 290.639 (IBGE, 2007). Destes apenas 21.134 residem em área rural, tendo a taxa de urbanização de 92,73%. O Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) é de 0,697.

Rio Branco é o centro administrativo, econômico e cultural da região, bem como dos serviços de saúde, é referência no estado para os tratamentos de média e alta complexidade. A cidade teve origem quando da chegada do cearense Neutel Maia, em 1882, que fundou seu primeiro seringal à margem direita do Rio Acre (onde hoje está localizada a árvore da gameleira). Em 1913 tornou-se município e em 1920, capital do território do Acre, em 1962, com a elevação do Acre a estado, capital do Estado do Acre. Rio Branco, assim como os demais municípios do Estado do Acre, teve um aumento da população a partir da II Guerra Mundial, com a chamada “Batalha da Borracha”, em que houve um aumento da imigração para o Acre, com a finalidade de aumentar a produção da borracha necessária para as demandas da guerra. Esses imigrantes, a maioria nordestina, se tornou os seringueiros, por esta razão a maioria dos moradores da cidade hoje são descendentes de nordestinos. A economia local é movida fundamentalmente pelo poder público, comércio e agropecuária, a atividade industrial ainda é incipiente.

A cidade é cortada pelo Rio Acre, que divide a cidade em duas partes denominadas de Primeiro e Segundo Distrito. O Segundo Distrito foi o primeiro a ser povoado, a cidade foi crescendo primeiramente às margens do rio. A divisão da cidade em dois distritos não é simplesmente geográfica, mas também social. No Segundo Distrito (onde foi realizada a maior parte da pesquisa) ficam localizados os bairros mais pobres e periféricos da cidade, e

é estigmatizado como violento e perigoso, é lá também onde mora a maioria dos informantes da pesquisa, apesar de que os bairros periféricos do Primeiro Distrito, também apresentaram números significantes de notificações, como exposto no mapa a seguir. O maior número de notificações ocorreram nos Centros de Saúde e Hospital de Urgência. As unidades que tiveram maiores números de casos notificados foram aquelas que têm sua localização de fácil acesso, em região central, como por exemplo, o Centro de Saúde Vila Ivonete que tem em sua área de abrangência um total de 12 bairros e entre eles alguns que têm moradores em situação de extrema pobreza.

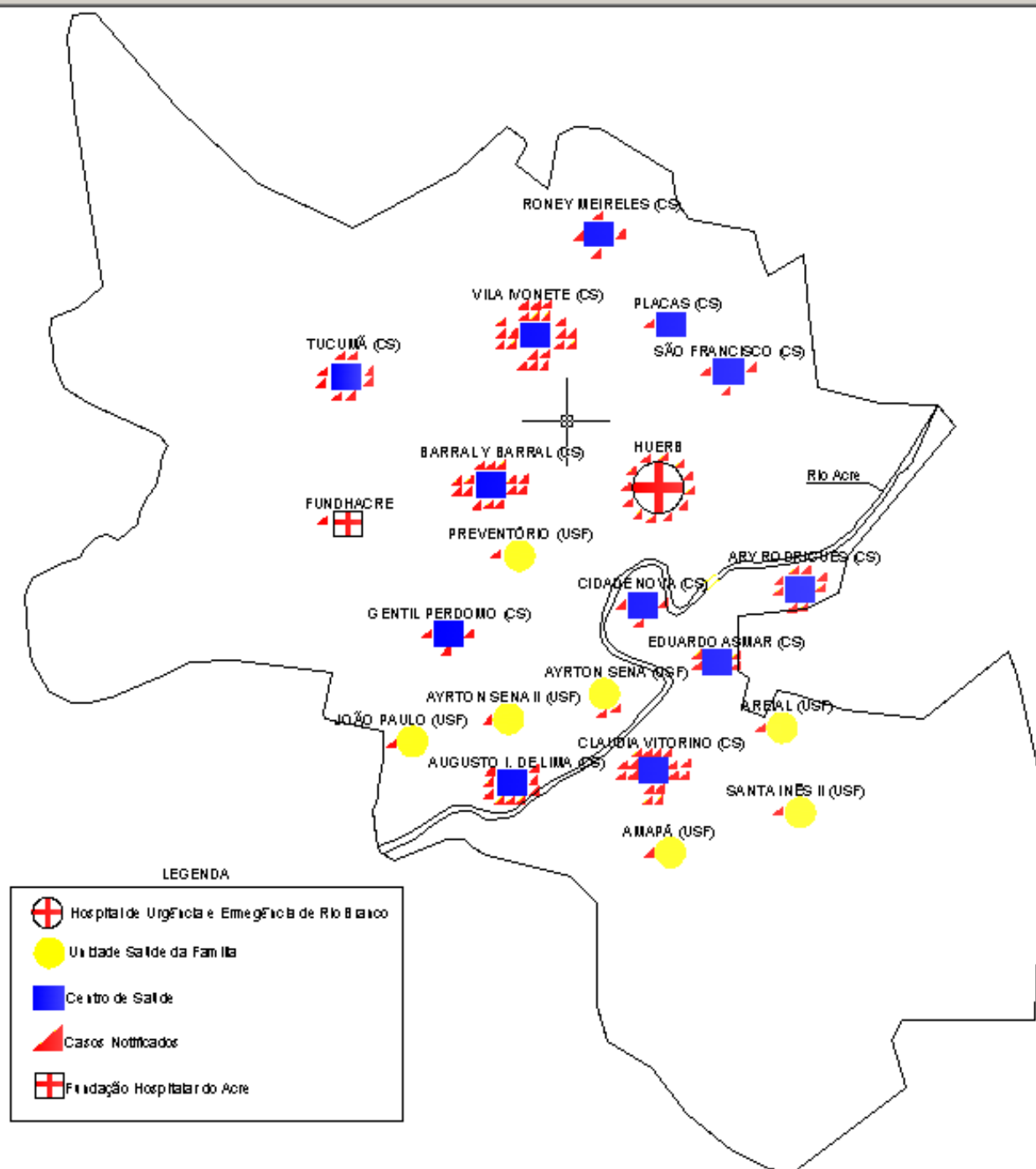


Figura 01 – Mapa da cidade de Rio Branco, com destaque para as unidades de saúde com casos notificados de Tuberculose, 2009.

Fonte: Programa municipal de controle da Tuberculose

Dados do SINAN/NET

2.2 O Programa Municipal de Controle da Tuberculose

O Programa de Controle da Tuberculose do município está implantado em 72 unidades, sendo 56 Unidades de Saúde da Família, três delas são de gestão estadual, 14 Centros de Saúde, uma de gestão estadual, Casa de Saúde Indígena, que é uma unidade de subsistema de Saúde Indígena, e SAE (Serviço de Atendimento Especializado), que tem gerência estadual e é uma unidade de referência para tratamento de doenças infecto-contagiosas, no caso da tuberculose, atende os casos mais complicados, como resistentes ao esquema I, pacientes co-infectados TB/HIV, ou TB/Hepatite B, que é muito frequente nessa região. O SAE funciona anexo ao HUERB (Hospital de Urgência e Emergência). A coordenação municipal do Programa de Controle da Tuberculose dá suporte técnico e supervisiona todas as unidades, inclusive as de gerência estadual.

A rede de serviços municipais é dividida em regionais, as quais representam as regiões dos centros de saúde, ou seja, como o município tem 14 centros de saúde, são respectivamente 14 regionais e tais regionais coordenam as equipes de saúde da família da área de abrangência de cada centro de saúde, apesar de um desses centros de saúde não pertencer à rede municipal e sim estadual, a divisão geográfica é a mesma, e a coordenação dos programas de saúde são municipais.

A maioria dos atendimentos às pessoas que fazem o tratamento da tuberculose dá-se nos Centros de Saúde. Das pessoas que estão em tratamento, que foram notificadas em 2008 e 2009, menos que 8% foram notificados nas Unidades de Saúde da Família, isto ocorre por vários motivos, entre eles os mais apontados foram: a estrutura do Centro de Saúde é maior, fazendo com que muitas pessoas recorram à ele, julgando ser de melhor qualidade; já nas Unidades de Saúde da Família há a necessidade de agendar consulta, sendo que nos Centros de Saúde há um setor específico para atender à demanda do tratamento da tuberculose, e como a USF

(Unidade de Saúde da Família) geralmente é próximo da residência, muitos dos pacientes recusam-se a se tratar perto de casa, temendo que seu diagnóstico seja revelado à vizinhança. Como demonstrado na tabela 1, a maioria dos casos são diagnosticados nos Centros de Saúde e alguns no Hospital de Urgência e Emergência de Rio Branco, sendo notificados nas Unidades de Saúde da Família um percentual muito baixo para o esperado, já que seria papel das referidas unidades o diagnóstico.

Outro problema apontado foi a baixa cobertura de Tratamento Supervisionado ou DOTS (Directly Observed Treatment Short Course), pois ele só está implantado nas Unidades de Saúde da Família e o percentual apresentado foi de apenas 13%.

Trataremos mais detalhadamente no capítulo seguinte sobre o atendimento às pessoas com tuberculose nas Unidades de Saúde da Família (USF), por ter se apresentado bastante complexa essa questão, mas é importante salientar desde já que o programa, apesar de estar implantado em todas as USFs, funciona de fato nos Centros de Saúde (CS), isto foi um consenso entre todos os profissionais que foram contactados durante a pesquisa de campo, inclusive os profissionais das próprias USF admitem que encaminham mais do que o que tratam, pois alegam não ter tido treinamento para tal fim e preferem que sua clientela seja atendida no Centro de Saúde de referência. Além disso, alguns profissionais dos CS preferem absorver os casos a encaminhá-los às USF, alegando que serão mais bem acompanhados.

Como visto o tratamento fica mais centralizado nos centros de saúde, como estes não têm em seu quadro, profissionais ACS (Agente Comunitário de Saúde), o tratamento supervisionado, nestes casos, fica na responsabilidade de um parente próximo, que é orientado pelo profissional de saúde para tal função.

Os ACSs só supervisionam o tratamento nos raros casos que são notificados nas USF. Este assunto será abordado com mais profundidade no próximo capítulo.

Tabela 1. Distribuição dos casos de tuberculose em tratamento de Rio Branco por local de notificação, 2009.

Casos Notificados	Nº	%
USF	09	7,6
CS	98	82,4
HUERB	12	10,0
TOTAL	119	100

Fonte: SINAN NET (SEMSA)

Como demonstrado na tabela anterior, 10% dos casos são notificados no Hospital de Urgência e Emergência, o que implica dizer que muitas vezes o diagnóstico é devido à busca da pessoa sintomática ao serviço de saúde e não pela investigação dos casos como deveria ser feito.

Outra questão levantada foi o acompanhamento dos casos notificados, pois, segundo a Coordenadora do Programa, este é feito geralmente onde o caso foi notificado, a não ser que haja transferência, devido a fatores externos ao serviço, como mudança de endereço do paciente, neste caso a coordenação é comunicada por meio de documento de transferência. Já nos casos que são notificados no HUERB, alguns são acompanhados lá mesmo no SAE (serviço de Assistência Especializada), que funciona integrado ao hospital, são os casos mais complicados, como casos de re-tratamento por falência, pessoas HIV positivo, hepatopatas, ou seja, aqueles que já fazem algum tipo de acompanhamento neste serviço, ou até mesmo os que moram nas proximidades do hospital, pois lá não há Centros de Saúde ou USF próximos. Os demais são transferidos para os centros e USF próximos de sua residência. O sistema é alimentado conforme as baciloskopias de

controle mensal vão sendo realizadas; assim, sabe-se que continuam na unidade onde foram notificados ou transferidos.

Para saber onde está cada um dos pacientes que foram notificados, a coordenação vai às unidades com o relatório para que as atualizações sejam feitas de acordo com as baciloscopias. Quando o sistema não está atualizado, é porque não houve nenhuma mudança, assim tudo indica que o caso permanece onde foi notificado.

Com relação ao fluxo de atendimento no SAE fui informada, pela enfermeira responsável pelo programa na unidade, que lá são notificados os casos que são diagnosticados durante um período de hospitalização por alguma outra patologia ou mesmo tuberculose, e os casos que são atendidos no Pronto Socorro do HUERB são encaminhados para lá. O hospital mesmo não notifica (incluem-se aí as unidades de internação e o Pronto Socorro), só quem notifica é o SAE, como o tratamento da tuberculose está condicionado à notificação, ela é feita no local em que se trata a doença, os médicos que suspeitam de tuberculose no Pronto Socorro encaminham para o SAE e lá são feitos todos os trâmites do diagnóstico e tratamento, como a solicitação da baciloscopia, o teste de sensibilidade e, em seguida, inicia-se o tratamento. Quando não se justifica a permanência do caso nesta unidade, devido à sua característica de referência, após iniciar o tratamento, não havendo nenhuma intercorrência, a pessoa é avaliada e é encaminhada com um documento de transferência para a unidade de saúde mais próxima de sua residência. Este documento serve de referência e contra-referência, mas na verdade, essa contra-referência não existe. A enfermeira responsável pelo programa de tuberculose do SAE queixa-se que até hoje apenas uma pessoa voltou com contra-referência. Mesmo nos casos que não permanecem lá, que são encaminhados aos centros de saúde, a medicação é iniciada, os profissionais entregam a medicação suficiente apenas para três dias, para que imediatamente a pessoa possa procurar a unidade mais próxima de sua residência, como já foi dito.

Observa-se que no SAE há uma discordância com relação aos dados do SINAN. Quando mostrei o relatório do SINAN com os 12 casos notificados lá, a enfermeira prontamente reconheceu alguns deles e disse que há mais casos que não estavam no relatório, ao todo são 21 casos. Daí fiz uma indagação: por que no relatório do SINAN não constavam todos os casos? Ao manusear os prontuários percebi que alguns foram notificados no mês de maio e o relatório do SINAM está atualizado somente até abril, e outros que estão no relatório do SINAN não estão mais sendo acompanhados, foi o caso de três deles, em que, como o relatório menciona os últimos nove meses, alguns já concluíram o tratamento e não estão mais sendo acompanhados. Identifiquei nove casos do relatório, são entre eles pessoas HIV+, HB+, recidiva e falência do tratamento, e os que não estavam no relatório mas estavam sendo acompanhados também têm este perfil, algumas crianças, ou moradores de zona rural e casos de transferência de outras cidades.

2.3 A escolha do trajeto metodológico

Como esta pesquisa propôs-se a investigar os motivos, aspectos mais frequentemente relacionados à descontinuidade do tratamento da tuberculose, tal só foi possível diante da utilização de uma abordagem que o participante pudesse expor suas percepções. Portanto utilizamos nesta pesquisa uma contribuição do método etnográfico.

Para poder compreender o objeto de estudo desta pesquisa, ou seja, a descontinuidade do tratamento da tuberculose, foi necessário um distanciamento do olhar biomédico, para procurar desenvolver um olhar ampliado que levasse em conta todo o contexto no qual a pessoa em tratamento estava inserida; além disso, desenvolver também a sensibilidade para perceber as diferenças existentes de valores, percepções e expectativas individuais. Como defendido por MINAYO (1998):

Se entender a saúde como objeto de interesse da sociedade, ou seja, *como o conjunto de ações e movimentos que ela promove para se manter saudável*, vai retirá-la, conceitualmente, da tutela médica, para ampliar suas fronteiras. E aí se incluem tanto a medicina e a saúde pública assim como todos os temas de relevância que recobrem o universo de uma sociedade saudável. Ou seja, serão seu objeto de reflexão teórico-prática as condições de vida que interferem nas condições de saúde; as políticas públicas e sociais do setor e intersetoriais; os vários sistemas terapêuticos, incluindo-se a atenção em todos os níveis; e por fim, os valores e crenças que dão suporte aos limites da tolerância e vulnerabilidade da sociedade frente ao que afeta sua saúde individual e coletivamente (p.35).

Como explicitado anteriormente, fez-se necessária a busca da compreensão da antropologia, pois por meio dela e seu método próprio de pesquisa, a etnografia, é que pude realizar esta pesquisa sem cair nas armadilhas do reducionismo da clínica médica. A seguir falaremos um pouco sobre o referencial teórico-metodológico adotado.

O método etnográfico não se reduz e nem pode ser confundido com uma técnica, ao contrário, pode-se usar ou servir-se de várias, dependendo da circunstância de cada pesquisa. Ela é na verdade um modo de acercamento e apreensão da realidade do que um conjunto de procedimentos. Aliás, não é a obsessão pelos detalhes que caracteriza a etnografia, mas a atenção que se lhes dá, pois os fragmentos da pesquisa podem arranjar-se num todo que oferece a pista para um novo entendimento (MAGNANI, 2002).

Para VÍCTORA (2000) “a abordagem etnográfica se constrói tomando como base a idéia de que os comportamentos humanos só podem ser devidamente compreendidos e explicados se tomarmos como referência o contexto social onde eles atuam”. Dessa forma, é fundamental entendermos o ponto de vista da pessoa, procurando o significado de suas práticas e partindo do princípio de que as regras que norteiam os comportamentos humanos não estão explícitas e o pesquisador deve examinar minuciosamente os diversos aspectos da vida dos diferentes grupos sociais.

Para a utilização de tal método, faz-se necessário o exercício da sensibilidade, como dito por ADORNO (1994), que o método é entendido como exercício reflexivo de apreensão de uma dada realidade, como o pesquisador enquadra a realidade e nela se enquadra. A esse respeito GEERTZ (2001) afirma que é muito difícil lidar com esse conflito “entre minha maneira típica de ver as coisas e o modo como a maioria dos meus informantes o faz. Difícil porque não diz respeito apenas ao conteúdo imediato da relação entre nós, mas a seu sentido mais amplo, às suas nuances simbólicas”. Enfatiza também que a pesquisa envolve contatos diretos, íntimos e mais ou menos perturbadores com os detalhes imediatos da vida contemporânea, contatos de um tipo que dificilmente pode deixar de afetar a sensibilidade das pessoas que os realizam.

Sinalizando nessa direção MAGNANI (2002) denominou essa abordagem como *um olhar de perto e de dentro*, quando propôs, em seus estudos sobre a vida urbana, compreender a cidade a partir de uma perspectiva que apreenda o significado da rede de relações sociais, capaz de identificar, descrever e refletir sobre aspectos excluídos da perspectiva dos enfoques que, para efeito de contraste, qualificou como de *fora e de longe*.

O trabalho de campo foi desenvolvido com a utilização de técnicas comuns às usadas em trabalhos etnográficos, como a coleta de narrativas e a observação participante. Justifica-se a utilização da observação participante em pesquisas como esta, por que há muitos elementos que não podem ser apreendidos por meio da fala ou da escrita. O ambiente, os comportamentos individuais e grupais, a linguagem não verbal, a sequência e a temporalidade em que ocorrem os eventos são fundamentais não apenas como informações em si, mas como subsídios para a interpretação posterior dos mesmos (VICTORA, 2000). Esta técnica foi instituída, a princípio, por MALINOWSKI (1978), que para ele um trabalho etnográfico só terá valor científico se permitir distinguir claramente, de um lado, os resultados da observação direta e das declarações e interpretações

nativas e, de outro, as inferências do autor, baseadas em seu próprio bom senso e intuição psicológica.

SPINK (2007) fala, em seu artigo sobre pesquisa no cotidiano, a respeito da observação participante:

Como diz o nome, a observação participante é realizada de dentro de uma dada situação. Senão como membro nato da situação observada, pelo menos como membro aceito pelos demais partícipes. A observação participante é uma velha ferramenta das Ciências Sociais cuja utilização inicial está fortemente associada à curiosidade ocidental em relação a um outro que é considerado *exótico* em relação ao hábitat cultural do observador-pesquisador. [...] Duas questões se apresentam quando falamos em observação participante: o que vem a ser participar nesse tipo de abordagem e quais os problemas éticos desse tipo de atividade. A participação como é definida, rompe com os preceitos da “epistemologia da distância” que tudo faz para preservar a neutralidade do observador. Exige em seu lugar uma atitude de empatia que MONTEIRO (apud, 2006) descreve como “olhar horizontal que se reflete no olhar do outro”. Rompe, assim, com a ilusão da possibilidade do registro neutro (p.10 e 11).

A observação participante, como visto, vai além de estar em um determinado lugar observando fatos ou atitudes de um “outro”. Como exposto por SCHMIDT (2008), o termo participante remete à controvertida presença de um pesquisador num campo de investigação formado pela vida cotidiana de indivíduos, grupos, comunidades ou instituições próximos ou distantes e esta presença encontra complementação no convite ou convocação do outro para participar da investigação como informante, colaborador ou interlocutor.

A coleta de narrativas foi um instrumento valiosíssimo nesta pesquisa, pois por meio dela pude presenciar a descrição do sofrimento vivido por todos os meus informantes que faziam tratamento, e ver como eles se reportavam à sua doença e tratamento. Como SILVEIRA (2000), quando falou da narrativa como instrumento de coleta de informações, fala da narrativa de um drama, a superposição das histórias de alguém pode revelar o que as pessoas calam com os lábios, quer dizer, o drama vital específico

de cada pessoa, e ainda citando CHIOZZA (1987), atua-se no terreno histórico-linguístico, ou seja, a doença, a exemplo de outros fatos da vida individual, só ganha relevância no seu próprio contexto social, no qual se fazem as histórias e se vivencia a experiência da linguagem.

Um outro instrumento importante, utilizado em pesquisas como esta, com a contribuição da etnografia, é o caderno de campo. Nesta pesquisa, a utilização dele foi primordial para o registro dos eventos observados ou mesmo narrados pelos informantes e me fez refletir, após várias leituras, sobre o que ainda deveria ser abordado com mais profundidade e analisar o conteúdo já existente, num constante “vai e vem” típico de pesquisas como esta.

DA MATTA (1987) defende a importância deste instrumento da pesquisa:

A memória social é uma dessas coisas mais movediças que existem na vida, já que é muito interessada e interesseira. Assim, somente nos lembramos das coisas que nos motivam, empolgam ou que valorizamos. [...] Simplesmente muito do que vivemos numa pesquisa, sobretudo no seu início, não tem sentido social para nós. Daí a necessidade do diário de campo que pode atuar como uma “memória social”, gravando aquilo que de outro modo estaríamos fadados a esquecer pelo fato de não ter naquele momento nenhum sentido (p.188).

2.4 A entrada em campo

Antes de iniciar o trabalho de campo tive que me apoderar de questões antropológicas, para poder apreender o modo de vida do outro, as diferentes formas de pensamento e de ação, tive que trabalhar minha própria forma de pensar e me desfazer de meus pré-conceitos, pré-julgamentos, em relação ao que antes me era estranho. Deveria me reportar aos sujeitos da pesquisa não como alguém que os reprova ou aprova, mas como alguém

que tenta compreender suas decisões, levando em conta todo o contexto no qual estão inseridos. E só após desse exercício é que pude realmente tentar iniciar o contato. Conforme SCHMIDT (2008), citando MALINOWSKI, “as normas metodológicas, quando confrontadas com a realidade do trabalho de campo e com a presença real e ativa do outro, tornam-se instáveis e precárias”, mostrando que o interjogo de identidade e alteridade na relação entre pesquisador e pesquisados e a autorreflexão do pesquisador, distantes de serem “neutralizados” pelo método, são de fato, dimensões que fazem parte da observação participante.

Num primeiro momento tentei conhecer a estrutura do programa de controle da tuberculose no município, toda a estrutura dos programas municipais já me eram familiares, devido à minha própria prática da enfermagem e da docência no Curso de Enfermagem da Universidade Federal do Acre. Também já conhecia a coordenadora do programa municipal e a gerente da unidade em que posteriormente iria fazer o trabalho de campo com os profissionais que atendiam às pessoas em tratamento, pois já havíamos trabalhado juntas quando o Programa de Saúde da Família foi implementado há alguns anos atrás, agora ela está à frente deste programa. Tive acesso a todas as informações que necessitava naquele momento. Como já exposto anteriormente, o Programa Municipal de Controle da Tuberculose está implantado em todas as unidades básicas do município, sejam elas de gestão estadual ou municipal. O DOTS (Directly Observed Treatment Short Course), aqui conhecido como tratamento supervisionado, só funciona nas Unidades de Saúde da Família e, como o município tem cobertura de apenas 36% (aproximadamente) na Estratégia Saúde da Família, o tratamento supervisionado nem sempre funciona na íntegra. Como já dito anteriormente, nas USF há apenas nove pessoas em tratamento, segundo dados do SINAN, e nos Centros de Saúde, 98. Entre as atividades realizadas pela coordenação do programa estão: capacitar os profissionais para atuarem nas ações do programa; tentar alcançar as metas estipuladas pelo Ministério da Saúde, para detecção, tratamento, busca ativa dos

comunicantes, tratamento supervisionado, e, além disso, a coordenação local dá todo o suporte técnico e material para as unidades básicas, supervisiona as ações e articula referência e contra-referência, muitas vezes fazendo marcação de consultas pessoalmente numa unidade de referência, ou visitas domiciliares para resgate dos faltosos que apresentam risco de descontinuar o tratamento. Esta etapa da pesquisa teve como fator facilitador o meu acesso como profissional da área e que já conhecia a estrutura do programa; mas, muitas vezes, cheguei a ficar constrangida devido à impressão de que os profissionais poderiam ter, vendo-me como alguém que cobra resultados, ou como alguém que quer fiscalizar o trabalho.

Embora seja notório o esforço, muitas vezes até exaustivo, para o alcance das metas do programa, em alguns casos não há na unidade básica de saúde, profissionais com esse mesmo empenho, conscientes da importância dessas ações, isto faz com que os esforços de pessoas engajadas na causa não tenham o efeito esperado ou desejado. Essa questão envolvendo os profissionais que chamamos da “ponta”, ou seja, aqueles que estão nas unidades em contato com as pessoas enfermas, vai ser discutida mais detalhadamente, mas a priori já se sabe que muito do sucesso do tratamento da tuberculose depende desses profissionais.

Outro momento importante do campo foi a busca dos dados quantitativos no sistema SINAN (Sistema de Informação de Agravos de Notificação), como se trata de uma etnografia, os dados do sistema também servem de objeto de reflexão e análise, desse modo precisei ir em busca de informações como números de casos e taxa de descontinuidade. Pude neste momento colher as informações prestadas pelo responsável das ações de vigilância epidemiológica da tuberculose, o que foi importante, porque pude observar a forma de ver o problema sob a ótica de vários profissionais e não somente os da assistência direta. Em seu ponto de vista as ações devem ser intensificadas de forma “agressiva” na busca dos casos. Dessa forma, observa-se que o olhar profissional tende a valorizar aspectos clínicos e

epidemiológicos da doença, pois, quando relata de sua preocupação com pessoas que ficam sintomáticas por mais de um ano, não foi mencionada a importância do contexto social dos doentes, nem sobre se realmente estão acessíveis o diagnóstico e o tratamento, e sobre a necessidade real que o doente sente em se tratar. Esta forma de pensar é muito frequente entre profissionais, fica evidente num trecho tirado de meu diário de campo, que, como relatado, foi um importante instrumento para a realização da pesquisa, sem ele seriam impossíveis muitas análises que foram feitas muito posteriormente aos contatos.

Os motivos da interrupção do tratamento, sob o meu ponto de vista, é que muitas pessoas são evangélicas, e fazem “correntes”, e, após, julgam-se curados e não acham mais necessário tomar a medicação. E os usuários de drogas, bebidas, os alcoólatras, pessoas seminômades, que ficam até cinco dias fora de casa.

Notei que havia certa preocupação dele em tentar mostrar resultados, ou pelo menos interesse de resolver a questão da descontinuidade, mas, como era comum entre os profissionais procederem à culpabilização do indivíduo, principalmente das pessoas que usam drogas ou álcool, atribuindo ao seu vício o insucesso do tratamento, já estigmatizando aqueles que têm tais hábitos a serem propensos a interromper o tratamento.

Este aspecto vai ser discutido posteriormente, no capítulo dedicado à análise dos profissionais.

Outra questão que merece destaque, embora neste momento ainda nos primeiros contatos, que foram com as pessoas dos programas de Vigilância Epidemiológica e do Controle de tuberculose, foi a forma como eu era vista por estes profissionais. Tentei manter a minha postura o mais distante possível da de fiscal ou da de quem cobraria resultados deles para expor na pesquisa, mas de qualquer forma reconheço que seria difícil para eles não me verem dessa forma, pois estava pesquisando nos “bastidores”

do programa, por isso é natural que todos queiram que seu trabalho seja reconhecido, de qualquer modo, não era uma situação muito confortável para ambas as partes.

Optei por iniciar a pesquisa pelos profissionais, acompanhando o atendimento nas unidades, vendo como era todo o processo do acompanhamento do tratamento da tuberculose realizado nos Centros de Saúde, segui a indicação da coordenadora do programa na escolha da unidade de saúde. Um dos primeiros obstáculos na entrada em campo foi a dificuldade de receber autorização para realizar a pesquisa, pois a autorização por escrito, para a entrada no comitê de ética, implicava autorizar a pesquisadora a ter acesso a informações sigilosas, como endereço dos portadores de tuberculose, e informações pessoais, como idade, profissão, entre outras. E essa não é uma questão simples, os gestores temiam que alguns dos informantes questionassem a divulgação de seu nome e endereço, pois se trata de doença infecto-contagiosa, que carrega ainda hoje um estigma de morte, preconceito, e as pessoas que são acometidas por ela, tentam manter a informação da doença entre de um número restrito de pessoas de sua convivência, muitos deles até se recusam a se tratar em uma Unidade de Saúde da Família (USF) próxima à sua residência, para evitar que sua doença seja conhecida pela vizinhança. Entendi os motivos da coordenação e até respeitei, pois o acesso a essas informações poderia gerar transtornos e até processos na justiça. A autorização só foi assinada pelo Secretário de Saúde, que, após a exposição dos objetivos do trabalho, sensibilizou-se e prontamente concordou com a sua realização. Mas, mesmo assim, comprometi-me a só entrar em contato com os informantes tendo as unidades de saúde como mediadoras do processo. Isso, posteriormente, trouxe-me um certo “ônus”, pois tive que ter uma certa cautela para que os participantes da pesquisa não me vissem como alguém ligado ao serviço, embora seja difícil, pois em alguns casos eu estava sempre envolvida com os profissionais da unidade. Esta questão talvez tenha sido o principal fator limitante da pesquisa, mas, devido à

questão do sigilo, preferi proceder desta forma a procurar sozinha os informantes e gerar questionamentos sobre a autorização da informação de seus endereços e dados da doença.

Esta dificuldade inicial de entrada em campo é comum em pesquisas como esta, como vivenciado por LEITE & VASCONCELOS (2007), que afirmaram que iniciar o contato com possíveis informantes não é tarefa fácil, tiveram que buscar colaboração em instituições como unidades de saúde e pontos comerciais, enquanto órgãos mediadores de contato com possíveis informantes, o que foi de grande valia, para vencer o que as autoras chamaram de “fantasmas” da entrada em campo e, semelhantemente, cuidaram para que os informantes não vinculassem a imagem delas à instituição.

Para as autoras acima citadas, a entrada em campo e o início do contato com os informantes merecem atenção especial, pois caracterizam o início de uma relação que se estabelece. E o grau de interação pode elevar-se em situações em que o pesquisador atinge a linguagem e o universo cultural do interlocutor. Foi essa interação que tentei alcançar durante a fase da coleta de informações, pois, para que pudesse fazer uma apreensão da realidade, precisava atingir esse universo cultural dos meus informantes. Ainda de acordo com as mesmas autoras, a ênfase dada ao fato de deixar se levar, com intencionalidade, pela sensibilidade de pesquisador é de mais valia do que pela preocupação de padronização das técnicas e dos instrumentos; da mesma forma que a relações que vão se construindo com os interlocutores e que, por serem constituídas por uma “via de mão dupla”, também não podem ser padronizadas.

A questão ética aqui apontada traz à tona uma reflexão importante, pois na etnografia, e conseqüentemente na observação participante, as questões éticas transcendem ao plano da norma, da regra, da lei, ou ao plano exclusivamente jurídico, a pessoa ética se faz na coexistência, na

intersubjetividade e na sociabilidade (SCHMIDT 2008). ADORNO (2008), em seu artigo sobre contribuições da etnografia para a saúde pública, também aborda questões éticas no trabalho de campo, defende o tema da ética da pesquisa como uma via de mão dupla e, também, que a pesquisa, toda vez que se relaciona com sujeitos em uma sociedade de classes, vê-se comprometida com as diferenças, desigualdades, assimetrias, situações e representações existentes sobre o pesquisador e os outros, no contexto em que a pesquisa se estabelece. A relação de alteridade e o compromisso estabelecido na escuta de pessoas que, mesmo diferentes, compartilham experiências semelhantes às do pesquisador, conduz para a pesquisa questões de ordem ética, que se manifestam na atenção e respeito ao outro. Desta forma, o registro e o tratamento dessas histórias vão se tornando compreensíveis e amplificando as teias da vida social.

Também foram cumpridas as formalidades exigidas pela Resolução nº. 196/96. Após a explicação dos objetivos e metodologia da pesquisa foi facultado ao entrevistado participar ou não da pesquisa e serão colocados os resultados à disposição dos interessados em periódicos, o projeto desta pesquisa foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de São Paulo e Universidade Federal do Acre, pois envolve estas duas instituições, recebendo parecer favorável em ambas, assim como foram seguidas todas as exigências pertinentes à sua realização, no que diz respeito ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Ainda no que se refere aos aspectos éticos;

*Conforme a Associação Brasileira de Antropologia, são direitos dos participantes do estudo etnográfico:

1. Direito de ser informados sobre a natureza da pesquisa.
2. Direito de recusar-se a participar de uma pesquisa.
3. Direito de preservação de sua intimidade, de acordo com seus padrões culturais.
4. Garantia de que a colaboração prestada à investigação não seja utilizada com o intuito de prejudicar o grupo investigado.

5. Direito de acesso aos resultados da investigação.
6. Direito de autoria das populações sobre sua própria produção cultural.

Durante a realização da pesquisa todos esses direitos foram respeitados e como exposto anteriormente, a questão ética na pesquisa de campo vai além do aspecto das normas e transpõe a questão da legalidade, e estabelece-se uma relação de alteridade e compromisso. Como diz ADORNO (2008):

[...] Essa situação repõe a questão da ética em pesquisa, deslocando-a de uma situação protocolar ou normativa, para fazer parte da própria pesquisa e das mediações e instâncias de contato, relações, experiências vivenciadas e partilhadas com os “outros” no espaço da pesquisa, como uma situação “liminar” na qual se coloca ao lado de sujeitos que estão nas situações cotidianas em espaços sociais diferentes, mas compartilhando o mesmo tempo social do investigador (p.157).

Para a sistematização do material e conseqüente análise, as informações colhidas no trabalho de campo foram articuladas à medida que as informações iam sendo acrescentadas, não houve distinção dos momentos entre o levantamento do material empírico e as interpretações, como é comum em trabalhos com perspectiva etnográfica.

Conforme VICTORA (2000), após a sistematização, a análise é desenvolvida por meio da discussão que os temas e as informações suscitam. Os resultados vão sendo apresentados e concomitantemente discutidos. Para a autora, a finalidade da pesquisa é identificar e entender fenômenos, assim como propor uma explicação para o entendimento deles.

2.4.1 Levantamento do material empírico

A pesquisa de campo foi realizada no período de agosto de 2008 a janeiro de 2009, com um segundo momento para alguns ajustes realizados em março de 2009. Optei por iniciar a pesquisa pelos profissionais, e por esta unidade, não somente por ter sido indicada, mas por ser uma unidade que tinha alguns casos de descontinuidade do tratamento e passei algum tempo acompanhando o trabalho de uma Técnica de Enfermagem que desenvolve as ações de vigilância epidemiológica em um Centro de Saúde da periferia de Rio Branco. A unidade de saúde não vai ser identificada, para evitar a identificação dos profissionais, mas as características da unidade são bem peculiares, pois se localiza na região da cidade denominada de Segundo Distrito, a população de abrangência é em sua maioria pessoas com baixa renda, em condições precárias de emprego, muitos não estão inseridos do mercado formal de trabalho, o bairro não tem rede coletora de esgoto, a rede de abastecimento de água não cobre toda a sua extensão, apenas poucas residências têm o abastecimento de água pelo sistema de abastecimento público, e, quando tem, muitas vezes o abastecimento é deficiente, e ainda por se tratar de área alagadiça, existe uma possibilidade de contaminação da rede de distribuição, além disso as condições das habitações também são precárias, a região sazonalmente alaga e seus moradores têm que deixar suas casas retornando apenas quando as “águas baixam”. Como se localiza em região periférica da cidade, o bairro é estigmatizado de violento e perigoso, muitos o vêem como sinônimo de pobreza e marginalidade, devido a isso alguns profissionais que trabalham nesta unidade temem ser abordados no trajeto do trabalho.

O contato com a profissional foi mediado pela gerente, que me conhecia de um outro serviço ao qual eu e ela éramos vinculadas, e isso, acredito facilitou o acesso às informações de que necessitava, pois recomendou à profissional que fornecesse todas as informações que eu solicitasse. Dessa forma fiquei um pouco constrangida, pois sabia que aquela

recomendação poderia tirar-lhe, um pouco, a espontaneidade e, sabendo da minha possível ligação com a chefia, poderia não ficar tão à vontade para, se fosse o caso, reclamar de condições de trabalho ou outras situações que envolvessem a gerência, foi logo tratando de me por a par de todo o serviço. Vou chamar a técnica de enfermagem de Rosa (nome fictício para preservar o anonimato dos informantes), é uma jovem recém-contratada (aprovada no último concurso da prefeitura), há quatro meses apenas, porém já trabalhava na atenção básica, em USF há algum tempo, mas só agora atua no programa da tuberculose, nunca tinha tido contato com esse programa, sua carga horária semanal é de 40 horas, por isso passava o dia todo na unidade e era a única referência para as pessoas que procuravam aquele serviço.

Rosa demonstrou ser uma jovem simpática, pois me recebeu com sorrisos e demonstrou disposição para colaborar com a pesquisa. Sua aparência era destoante dos outros profissionais e mais ainda de seus pacientes, pois aparentava ser vaidosa, mostrou-se receptiva. Assim que ficamos a sós, expus a pesquisa de modo breve, os objetivos e a metodologia, esclareci que não estava lá para julgar o seu trabalho, e, em seguida, mostrei o termo de consentimento e expliquei o que significava.

É importante ressaltar que usei o termo paciente, porque eles não eram tratados e nem se comportavam como clientes, a meu ver eram mais pacientes mesmo, pois ouviam atentamente, e se não obedeciam, pelo menos diziam obedecer cegamente, sem muitos (e nem poucos) questionamentos, procediam pacientemente para receber a cura como uma recompensa por atender fielmente às prescrições. Como LAPLATINE (2004), quando faz uma analogia entre a cura e a salvação, como a cura seria uma salvação pelas obras, para quem obedece às prescrições da medicina.

Permaneci por alguns dias acompanhando a dinâmica do atendimento, observei todos os procedimentos realizados por Rosa, a sua forma de atender e lidar com sua clientela, o modo como os profissionais se

relacionam entre si, as conversas no corredor da unidade, como os pacientes que procuravam aquele serviço reportavam-se a Rosa. Este exercício da observação foi uma experiência valiosíssima, pois, ainda alheia a este campo, tentei me apoderar desta técnica, sem ter muita familiaridade com ela, devido à minha formação. SPINK (2007) fala da pesquisa no cotidiano, e da interação que ocorre entre o pesquisador e seu objeto de pesquisa: “se pesquisamos no cotidiano, seremos partícipes dessas ações que se desenrolam em espaços de convivência mais ou menos públicos. Fazemos parte do fluxo de ações; somos parte dessa comunidade e compartilhamos de normas e expectativas que nos permitem pressupor uma compreensão compartilhada dessas interações”. Era realmente dessa forma que eu me via, fazendo parte de toda aquela dinâmica, em alguns momentos eu era abordada por Rosa ou outro técnico ou mesmo a gerente, para tirar dúvidas sobre alguma patologia ou procedimento. Assim, compreendi que, às vezes, eu era vista não só como pesquisadora, mas como enfermeira ou professora da universidade.

Nos primeiros momentos em que eu estava lá acompanhando o serviço, na sala de vigilância epidemiológica, que é um espaço pequeno, muitas vezes notei que minha presença poderia representar uma avaliação do trabalho de Rosa, dessa forma eu ficava um pouco desconfortável, temia que fosse incômoda a minha presença, em algumas ocasiões tentei me retirar da sala para dar mais privacidade para ambos (Rosa e o seu paciente), mas ela dizia que não era necessário e que eu poderia ficar. Havia também uma preocupação em mostrar resultados, como se realmente eu estivesse lá para avaliá-la. Isso se tornava evidente quando acontecia de ficar alguns dias sem poder comparecer ao campo, quando retornava, ela tentava me pôr a par de tudo o que havia acontecido em minha ausência. Assim compreendi que é importante não só a forma como vemos os sujeitos da pesquisa, mas também como somos vistos. Temi que a minha presença limitasse a sua ação e assim eu não pudesse fazer a apreensão verdadeira da realidade, dessa forma constituiu um fator limitante da pesquisa. Mas, no

decorrer da pesquisa, Rosa tornou-se uma importante aliada, pois foi por meio daquele contato inicial e o acompanhamento da rotina do serviço que pude ter os primeiros contatos com os informantes, os outros sujeitos da pesquisa, que a princípio eram clientes daquele serviço, e, além disso, tentava convencer alguns dos sujeitos, que julgávamos importantes para a pesquisa, a participar.

Como exposto anteriormente, comprometi-me com a coordenadora do programa a só entrar em contato com os sujeitos da pesquisa por meio da unidade de saúde, concordei que era mais ética essa intermediação, para evitar constrangimentos e questionamentos sobre o acesso às informações de dados pessoais, assim, foi dessa forma consegui meus primeiros informantes, por intermédio deste serviço.

Enquanto estava realizando a pesquisa nesta unidade, selecionei oito participantes, a escolha foi por representação das diversas situações apresentadas: um deles descontinuou o tratamento durante a fase da pesquisa, dois estavam retornando após ter descontinuado, três estavam na fase inicial do tratamento e dois o haviam concluído. A fase de coleta das informações não se restringiu a esta unidade, após os contatos realizados com esses informantes e mais a profissional do serviço que os atendia, tive que recorrer ao SINAN (Sistema de Informação de Agravos de Notificação) para poder localizar outras pessoas que estivessem em situação de descontinuidade do tratamento. Por meio da unidade onde fora feita a notificação, pude localizar o endereço da pessoa e seus contatos, como os profissionais que o atenderam e a história de seu tratamento. Assim sendo, só pude localizar a pessoa em tratamento, tendo como mediador a unidade de saúde que a ela prestara assistência.

2.5 sujeitos da pesquisa

Todos os participantes terão nomes fictícios nesta pesquisa, para preservar o anonimato. É importante ressaltar que alguns de meus interlocutores foram contactados em ambiente domiciliar e outros na unidade de saúde onde foram atendidos, e entrevistados após o seu atendimento, esse fator pode ter sido limitante para algumas entrevistas, pois alguns no contexto domiciliar falaram um pouco mais e expressaram suas reais preocupações com relação ao tratamento, outros nem mesmo em ambiente que não era o do serviço de saúde foram mais expressivos, além da questão de alguns, mesmo no serviço terem se apresentado bem comunicativos, por isso, vê-se que uns tem relatos extensos e outros bem resumidos.

Uma das pessoas entrevistadas, e a meu ver, mais interessante, pois representa uma realidade muito frequente nas pessoas que descontinuam o tratamento, foi o Luiz, assim o identifiquei. Como ele descontinuou o tratamento durante a pesquisa, provocou um enorme interesse em seu caso. Luiz é um homem de mais ou menos 45 anos, é trabalhador braçal (pedreiro), mora numa chácara que se localiza na estrada de Senador Guimard (mais ou menos 20 km de Rio Branco), que é um município vizinho, em sua residência não há água encanada, nem rede de esgoto, a casa é de madeira, mal conservada, com 4 cômodos, com apenas dois moradores (ele e sua esposa), durante o dia os netos de sua esposa ficam com eles, são 4 crianças, de 12, 10, 4 e 2 anos. É conhecido no serviço como “dependente químico”, observei que os profissionais se referem às pessoas com tais hábitos, como um “caso complicado” por causa de seu uso habitual de drogas. Ele despertou um interesse especial em Rosa, era notória a preocupação dela com o seu caso, conclui que essa atenção especial era devida ao seu modo de vida, e por constantes pedidos de ajuda de sua esposa, tais pedidos na maioria eram muitos comoventes, talvez por isso ela tenha se sentida motivada a se empenhar mais em seu caso. Ele foi alvo de constantes esforços de sua parte, recebeu várias visitas domiciliares,

Rosa insistiu por diversas vezes para que não descontinuasse o tratamento, chegou até a pleitear uma internação para ele na APADEQ (Associação de Pais e Amigos de Dependentes Químicos). Tive alguns encontros com Luiz, mas só a partir do segundo é que tive oportunidade de tratar de questões como seu hábito de usar drogas e álcool, devido ao encontro anterior ter notado um pouco de constrangimento ao tocar nesse assunto, nossas conversas eram na maioria das vezes na presença de sua esposa, e este fator limitou um pouco sua espontaneidade para falar, só depois de algum tempo é que ela nos deixou um pouco a sós, mas por um período curto. Luiz era difícil de ser localizado, além de morar em uma região de muito difícil acesso, trabalha todo o dia e só fica em casa à noite, dificultando assim o meu contato com ele, pois à noite, no local onde mora, não era seguro transitar. Mas mesmo assim, achei que consegui atingir os meus objetivos com os encontros que tive.

A segunda pessoa entrevistada que selecionei foi João. Estava observando o atendimento realizado por Rosa, quando ele compareceu à unidade para dar continuidade ao seu tratamento. Estava no 2º mês de tratamento, trabalha e mora numa chácara como caseiro, é solteiro, tem 28 anos e não sabe escrever, só ler. Aparentava ser um jovem comunicativo e logo que me apresentei e expus a pesquisa concordou prontamente em participar, foi definido pela técnica de “cuidadoso”, pois não deixava passar da data da sua consulta e fazia o tratamento “direitinho”, segundo ela. Apesar de está apresentando alguns efeitos colaterais, demonstrou-se satisfeito com o tratamento, devido já ter apresentado melhora. Nossa conversa foi rápida e só tive esse pequeno contato com ele no serviço de saúde, por isso, não foi possível obter mais detalhes sobre seu caso. Mas João apresentou algo que não foi relatado por nenhum outro dos meus entrevistados, afirmou que está em abstinência sexual, e permanecerá assim por um ano, quando lhe indaguei porque, não soube ou não quis dizer, apenas disse que não terá relações sexuais enquanto não completar um ano que iniciou o tratamento, cheguei a pensar que era por que se sentia fraco, mas isso não justifica

esperar um ano, pois terminará o tratamento em seis meses, de qualquer modo, respeitei e não questionei mais.

Outra pessoa que entrevistei foi Conceição: demonstrou ser uma moça muito preocupada com sua saúde, tem mais ou menos 35 anos, assim que chegou ao serviço foi logo relatando o que sentia, queixou-se de dores no peito. Era casada e teve que parar de trabalhar por causa da doença, já que era ajudante de dragueiro, uma espécie de carregador de caminhão de areia e trabalhava no sol, no pesado. Tem uma filha, e a sua principal preocupação é o medo de transmitir “essa doença”, como se refere à tuberculose, à sua filha e ao marido. Nota-se que leva o tratamento com muita seriedade, ia sempre pegar os medicamentos um dia antes de acabar, mas no dia anterior ao nosso encontro na unidade, foi feriado, sabia que a unidade estaria fechada, por isso veio no dia seguinte, que acabou o medicamento e estava temendo que a atendente não estivesse e ela ficasse sem o remédio. Sua inquietação parecia realmente ser com a estabilidade de seu lar, não levar a doença para os outros membros de sua família, conseguir manter seu papel de dona de casa e ajudante de seu marido, pois se inquietava com a impossibilidade de arrumar sua casa, devido a dores.

A quarta entrevistada foi D. Margarida, que estava encerrando seu tratamento, compareceu à unidade apenas para trazer a amostra de escarro para a baciloscopia de encerramento. Demonstrou-se simpática, tinha aproximadamente 65 anos, que tem uma pequena dificuldade de deambulação e usa uma sombrinha como bengala. Mora em uma colônia (uma espécie de sítio) na Vila Extrema, que fica na estrada de Porto Velho, Capital do estado de Rondônia (que faz fronteira com o estado do Acre). A referida vila faz parte de Rondônia, mas para os moradores fica mais fácil procurar assistência à saúde em Rio Branco do que em Porto Velho. Para comparecer à unidade ela precisa se deslocar em ônibus interestadual, vale-se do direito da gratuidade, devido ter mais de 60 anos, mas não é sempre que consegue, pois depende do número de assentos livres para gratuidades,

muitas vezes tem que pagar R\$ 17,00, para poder comparecer à unidade. Tem 9 filhos e vários netos (não disse quantos), mas mora com apenas um neto na colônia. E, mesmo com sua dificuldade de deambulação, andando devagar, apoiando-se na bengala, não faltou nenhum mês (segundo ela), apesar de algumas vezes ter se atrasado, por conta do seu esquecimento, por isso foi necessário que Rosa ligasse para lembrá-la. Demonstrou-se bem cooperativa com a pesquisa. Anda de uma unidade a outra, por causa de seus vários problemas de saúde, vem a esta unidade para o tratamento da tuberculose, vai ao Centro de Saúde Eduardo Asmar para fazer o tratamento da hipertensão e ao hospital Santa Juliana para a realização de outros exames, devido a outros problemas de saúde que não soube explicar. Pareceu-me que gosta dessa peregrinação nas unidades, pois, quando foi oferecido a ela que pegasse a medicação da H.A. (Hipertensão Arterial), pois havia na mesma unidade, portanto sem a necessidade de se deslocar e pegar ônibus, ela recusou, afirmando que iria demorar muito, e que na outra unidade também teria que esperar, mas lá ela dá uma voltinha nas proximidades e depois retorna. É uma forma que ela tem de passar o seu tempo, já que não tem companhia, pois para seu neto poder acompanhá-la sairia muito caro, dessa forma ela vem só à unidade.

A quinta pessoa a ser entrevistada desta unidade foi Cláudio, que estava iniciando o tratamento: era um rapaz jovem de 29 anos que mora muito próximo à unidade, não estudou, apenas assina o nome, é trabalhador rural, trabalha numa fazenda com roçado, passa de 40 dias longe de casa, tem condições de trabalho muito desfavoráveis, trabalhava na chuva e ao sol. É casado, tem um filho de um ano e cria uma enteada (7 anos), sua esposa não trabalha, sua casa tem apenas dois cômodos, não tem água encanada e nem rede de esgoto, a água que utilizam é proveniente de poço. No momento da entrevista estava pouco comunicativo, pois se limitava a apenas responder rapidamente aos questionamentos e não relatou muitas queixas, creio que ele não se sentiu muito confortável, não ficou à vontade para expressar seus sentimentos e angústias. Mas nosso encontro teve

como fator limitante o local, pois foi realizado na unidade de saúde. Pude entrevistá-lo sob a perspectiva etnográfica, após o seu atendimento, este contexto pode não ter sido favorável.

A sexta pessoa a participar da pesquisa foi Benjamim, que havia interrompido o tratamento há mais ou menos 2 anos e agora retornou, sua história de vida é muito interessante, marcada por doenças e rejeições, principalmente da família, aliás, foi por causa da atitude de um irmão que interrompeu o tratamento. Benjamin é co-infectado TB e HIV, e a tuberculose é extra-pulmonar, atualmente faz tratamento para as duas doenças. Tem aproximadamente 45 anos, é vaqueiro e não é alfabetizado. É um homem alto, com aspecto sofrido, um pouco envelhecido para sua idade, estava vestido com roupas típicas de vaqueiro: botas, cinto de fivela grande e boné. Mora com seus irmãos, intercala períodos na casa de um deles, que fica em um bairro um pouco elitizado, com mais 6 pessoas (irmão, cunhada, 2 sobrinhos e 2 sobrinhas). Esta casa tem 8 cômodos, é de alvenaria, tem água encanada e rede de esgoto, a outra casa, onde permanece a maioria do tempo, fica localizada em um bairro periférico da cidade, de madeira, sem rede de esgoto e pequena. É separado há 17 anos, tem um filho que mora com a mãe e já é rapaz.

Antes de adoecer, morava no campo, em fazendas, desde que se separou, trabalhando, vinha à cidade apenas no final do mês, gastava seu dinheiro e voltava. Essa era sua rotina, até que no ano de 2000 adoeceu, começou a apresentar diarreia, tosse, com expectoração sanguinolenta, sentia dores no peito e evacuava sangue. Demoraram em identificar seu problema, vinha ao Pronto Socorro, melhorava, tinha alta, e logo depois piorava e retornava ao serviço, só depois que uma médica infectologista pegou o seu caso, foi que descobriu o que tinha. Ela o internou e assim permaneceu por um ano e 8 meses. Acha que se contaminou com o HIV quando foi trabalhar no garimpo, na divisa do estado do Acre com Rondônia, numa vila chamada de Extrema, com profissionais do sexo. Durante o

período em que esteve internado, foi enganado por seu próprio irmão, pois deu o cartão do seu benefício para que ele recebesse o seu dinheiro, já que estava impossibilitado de ir ao banco, e seu irmão na primeira vez que sacou o seu dinheiro o entregou na íntegra, na segunda vez, só trouxe a metade, afirmando que tinha havido um problema e que seu dinheiro tinha sofrido redução, e dessa forma continuou agindo durante todo o período em que permaneceu internado. Após esse longo período de internação, foi para o interior, um município chamado Capixaba, que fica a mais ou menos 70 km da capital, trabalhar, e seu cartão permaneceu com o irmão para tentar receber seu dinheiro e marcar sua consulta mensal no SAE (Serviço de Atendimento Especializado), que é referência no tratamento de doenças infecciosas, até que um dia seu irmão comunicou-lhe que ele não teria mais que vir buscar o remédio, e que seu pagamento teria sido suspenso, pois a médica havia falado que não precisava mais, Benjamim até duvidou, pois sabia que seu diagnóstico era definitivo e que não tem cura, só apresenta melhora, e é por isso que é aposentado. Mas mesmo assim, aceitou sem contestar nos órgãos competentes, como não teria que vir mais com tanta frequência à capital e estava com muitas dificuldades financeiras, decidiu ir para a Bolívia trabalhar, lá trabalhava em péssimas condições, serrava e carregava madeira e transportava pelo rio, levava um dia todo de viagem, fazia a coleta de açaí, castanha, tudo ao sol. Morava num barracão, do qual tomava conta, com outro rapaz, e assim se passaram dois anos, daí veio para Rio Branco muito doente e ficou internado por 4 meses, reencontrou sua médica, que desmentiu a história de seu irmão, e ainda ameaçou de processá-lo, pois utilizou o nome dela para mentir sobre o tratamento. Agora se julga bem melhor, chegou à cidade com 56 kg, e já alcançou 67, apresentou melhora e está tomando a medicação para as duas patologias que apresenta.

A sétima entrevistada foi Clara, que havia concluído o tratamento, mas Rosa fez uma visita à sua residência para que ela levasse a amostra de escarro para a baciloscopia de encerramento, pois foi a única

coisa que ficou faltando. Clara é uma mulher de mais ou menos 40 anos, estudou até concluir o Ensino Médio, trabalha como empregada doméstica, mora em um bairro periférico da cidade, em casa de madeira, 5 cômodos, banheiro de alvenaria, água encanada, não tem rede de esgoto, com as duas filhas de 9 e 7 anos. Clara é uma pessoa simples, sorridente e tranquila, logo que a abordei para fazer a entrevista, ela se dispôs prontamente, demonstrando boa vontade em colaborar com a pesquisa e sentia-se feliz em compartilhar sua experiência no tratamento da tuberculose, para incentivar outras pessoas a se tratar e concluir o tratamento. Ela é evangélica e provavelmente isso a ajudou a ir em frente no tratamento, pois recorria à Deus e sua fé para ter forças e continuar. O fato de termos ido à sua residência não a deixou insegura. É muito consciente de sua cura, e como foi orientada, que se conseguisse completar o tratamento, estaria curada, como ela completou, logo está curada. Mas sente-se realmente bem, mais disposta, ganhou peso, até voltou a trabalhar, após muito tempo em casa.

O último participante é Samuel. Era um caso pelo qual tinha muito interesse, pois ele havia descontinuado o tratamento, antes de eu iniciar a pesquisa, e ninguém na unidade o conhecia, pois ele havia descontinuado o tratamento antes mesmo de a Rosa começar a trabalhar nesta unidade. A outra profissional responsável pelo setor, antes da Rosa, havia sido transferida. O endereço que constava na ficha de notificação era de um apartamento de aluguel e nem mesmo o dono soube informar seu paradeiro. Agora, procurou a unidade para retomar o tratamento, porque apresentou piora. Ele mora num município próximo a Rio Branco, Senador Guiomard, a mais ou menos 30 minutos de carro, foi difícil de localizar seu endereço, pois fica na periferia da cidade. Mora com a mãe, o padrasto e três irmãos, mas nem sempre foi assim, quando estava em tratamento, morava com sua esposa no bairro onde fica localizado a unidade, daí o motivo de não localizarmos seu endereço, pois, depois de ter se separado, teria se mudado para a casa de sua mãe. Samuel é um jovem de 31 anos, com aspecto meio abatido, agora depois que apresentou piora do quadro pulmonar, não está

trabalhando, mas quando se sentia bem trabalhava no pesado, como estivador. Sua casa é bem pequena, de madeira, bem envelhecida, num barranco, sua família demonstrou-se simpática e recebeu-me muito bem, pois logo me convidaram para entrar na casa e ofereceram café e lanches, sua mãe tentava puxar conversa todo o tempo. Durante a entrevista, Samuel se limitava a apenas responder aos questionamentos não demonstrou sentimentos ou angústias, e isso dificultou um pouco a nossa conversa, pois não consegui detectar suas reais preocupações.

A última pessoa em tratamento entrevistada foi o José. Ele não fazia parte da demanda da unidade na qual eu fiz a maior parte da pesquisa de campo. José estava em situação de descontinuidade no sistema, e entre outros casos que também estavam em descontinuidade, o selecionei porque a notificação foi feita em uma Unidade Básica de Saúde e provavelmente teriam como localizá-lo. E só após exaustiva procura, muitos desencontros com os próprios profissionais de saúde, localizei-o por meio da Unidade de Saúde da Família próxima à sua residência. A rua em que José mora não tem nenhum tipo de pavimentação, não há tráfego de veículos, devido ao solo não ter sido compactado e tem verdadeiras crateras na rua, há muita lama, e, os moradores para sair de casa enfrentam muitas dificuldades, como por exemplo: atolam seus pés no solo lamacento, andam um bom percurso até chegar à rua em que passa ônibus, quando fui a sua residência, havia chovido dias antes e era muito difícil caminhar nas ruas. Sua casa foi doada pelo governo, era um programa que doava casas para famílias carentes, que moravam em área de risco, como áreas alagadiças ou em risco de desmoronamento. A casa era bem pequena, tinha quatro cômodos, banheiro de alvenaria. José é um homem de aproximadamente 50 anos, tem um semblante envelhecido, magro, pareceu-me abatido, mas sorridente, apesar de faltarem-lhe alguns dentes. Não frequentou escola, nem sequer assina o nome, verifiquei isso, quando lhe pedi que assinasse o termo de consentimento livre e esclarecido, para participar da pesquisa. É trabalhador braçal, trabalha no pesado em fazendas, mas no momento não está

trabalhando, pois não aguenta, uma vez que estar apresentando novamente toda a sintomatologia da doença e pretende retomar o tratamento, mas foi visto, pela Agente Comunitária de Saúde, pedindo esmolas no comércio da cidade com sua filha caçula.

Além destes, houve também os informantes que eram profissionais de saúde, como Rosa, que já foi descrita, e outro profissional que aceitou participar da pesquisa. Ele era o enfermeiro que acompanhou o caso de José. Vou identificá-lo como Pedro. É um rapaz jovem, trabalha neste serviço há dois anos, mas com o programa há três anos e meio. Tem uma carga horária semanal de 30 horas, por isso trabalha apenas em um período que é o da tarde, assim o outro horário fica na responsabilidade de uma técnica de enfermagem que apenas entrega a medicação, não desenvolve as ações que são preconizadas pelo programa, como a notificação, busca ativa, entre outras. Pedro demonstrou-se bem engajado na causa. Logo que me apresentei, notei um pouco de desconforto de sua parte, parecia que eu estava ali para avaliá-lo. Tentou demonstrar que conhece bem o programa, fez questão por várias vezes de dizer que fez treinamento no hospital Sírio Libanês, e que sabe bem o que poderia ou não falar, disse isso em resposta às exposições do documento de autorização dos gestores para eu ter acesso aos dados e informações confidenciais. Após alguns minutos de conversa, ele pareceu mais à vontade e desarmado, aí a conversa fluiu muito bem. Ele fez questão de se afastar de sua sala, para não haver interrupções, pois com frequência as pessoas entravam em sua sala em busca do atendimento, aliás, era bem solicitado. Pareceu um profissional bem engajado, mesmo levando em conta que ele tentou mostrar serviço, pois eu estava ali para fazer uma pesquisa, mas os profissionais muitas vezes me viam como alguém que julga seu trabalho. Ao final de nossa conversa ele já estava mais à vontade e fazia até brincadeiras e se dispôs a ir até a residência do paciente comigo. Demonstrou, com isso, boa vontade em ajudar na pesquisa, pareceu-me que compreendia os objetivos do estudo.

CAPITULO III – A DESCONTINUIDADE DO TRATAMENTO SOB A ÓTICA DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

3.1 O serviço como provedor do tratamento

Durante a realização da pesquisa de campo, observa-se que os profissionais desenvolvem sua maneira própria de atender e organizar o seu serviço, isto fica evidenciado quando Rosa (técnica de enfermagem) reclama do trabalho realizado por seus colegas:

[...] Queixa-se frequentemente do serviço que vem pegar as amostras e entregar os resultados, devido a muitas perdas de amostras e resultados que nunca chegam, por isso, criou um livro de protocolo para assinatura de quem vem pegar as amostras, para que ela possa comprovar que entregou o material. Demonstrou preocupação com a morosidade da entrega dos resultados, dificultando assim o início do tratamento.

Entre os próprios profissionais há conflitos, prejudicando é claro a pessoa em tratamento. Rosa não é responsável apenas pelo programa de controle da tuberculose, mas de outros programas da Vigilância Epidemiológica. Queixa-se de que não sabe trabalhar nestes programas, pois não recebeu treinamento. Em contrapartida gosta do trabalho da coordenação do programa de tuberculose:

[...] demonstra satisfação com o trabalho da coordenadora do programa de controle da tuberculose, que toda semana está lá, e compara com os outros programas (Hepatite B, Leishmaniose, etc.) que ela diz não atuar por falta de treinamento e não sabe atender esses programas.

Desse modo, compreendi que, para o tratamento ser bem sucedido, é preciso que o serviço funcione como um todo e não apenas o trabalhador que está na ponta, é claro que este tem um papel importantíssimo, mas seu

sucesso depende de toda uma rede de serviço funcionando a contento, como ela mesma identificou, como o serviço do laboratório e a coordenação.

Outra questão identificada foi o Tratamento Supervisionado, que não funciona nos Centros de Saúde, apenas nas Unidades de Saúde da Família, mas a maioria dos tratamentos ocorre nos Centros de Saúde. Durante todo o tempo em que estive na unidade não identifiquei nenhum caso que estivesse em tratamento supervisionado.

Indaguei sobre a presença do DOTS, ela não sabia do que se tratava, tive que explicar que era sinônimo de Tratamento Supervisionado, ela me informou que não funcionava lá, só em PSF (Programa de Saúde da Família) e que na USF(unidade de Saúde da Família) do Vila da Amizade tem três pacientes em tratamento supervisionado e no Taquari dois. Mas o acompanhamento dos pacientes nas USFs é complicado, pois para ela há falta de médico e de capacitação do enfermeiro, além disso, tem a questão do crédito das pessoas, pois preferem uma unidade maior, mais estruturada, devido julgarem que uma unidade assim tenha o tratamento com maior qualidade. Além da questão do estigma da doença, tratando-se próximo de casa, a possibilidade das pessoas da redondeza saberem do seu diagnóstico é maior, até porque o agente de saúde que o atende, mora nas proximidades.

E as próprias pessoas em tratamento demonstram preferir os Centros de saúde, como no trecho tirado de meu diário de campo, na conversa realizada com Clara:

Demonstrou ter predileção pelo C.S., pois próximo a sua casa tem um módulo, mas decidiu fazer o tratamento lá, no centro de saúde. Queixou-se de ir ao módulo algumas vezes e não ter ninguém, temia que tivesse problemas com seu tratamento no módulo, já no centro de saúde, ficou satisfeita com o atendimento que recebeu.

Isso também ficou evidenciado na outra unidade de saúde onde realizei a pesquisa. Quando tentei localizar José, o profissional da unidade

informou-me que prefere fazer o tratamento lá a encaminhar para a USF, faz pessoalmente as visitas domiciliares.

[...] O acompanhamento do caso foi feito no C. S., ele mesmo gosta de acompanhar, e diz que o tratamento supervisionado não estava funcionando, não sabe dizer se os agentes iam supervisionar.

Nota-se certa rejeição e descrédito, tanto dos profissionais quanto das pessoas em tratamento, no trabalho das Unidades de Saúde da Família, por isso ambos preferem atuar no âmbito dos Centros de Saúde. A pessoa em tratamento pode ter a falsa ilusão de que, sendo o Centro de Saúde uma unidade maior, com mais serviços a oferecer, possa prestar uma assistência de maior qualidade, o que é na verdade muito relativo, aliás, a Unidade de Saúde da Família Teria mais condições de prestar uma assistência de maior qualidade, uma vez que se localiza próximo à moradia de seu cliente e conhece todo o contexto no qual ele está inserido, e, além do mais, o Agente Comunitário de Saúde é para ser uma pessoa da sua comunidade, com características semelhantes ao da clientela adstrita, favorecendo assim a formação do vínculo entre os profissionais da USF e sua clientela.

Pedro (o profissional de outro Centro de Saúde pesquisado) também se queixou da estrutura do programa, como condições para fazer o resgate dos faltosos ou mesmo as visitas de acompanhamento.

[...] tem visão crítica do sistema e reconhece o que não está funcionando bem no serviço, tipo a demora nos resultados de exames de escarro e cultura, a dificuldade em conseguir carro p/ fazer visita domiciliar e acompanhar mais de perto o tratamento, diz que aguardou por três dias conseguirem um carro p/ visitar seu José, como não conseguiram, foi á pé mesmo, a falta de preparo de alguns médicos de lidar com a tuberculose também foi uma questão levantada.

Desse modo, observei que os próprios profissionais têm fatores limitantes na estrutura do serviço e isto implica diretamente a qualidade da assistência prestada.

A organização da assistência como um todo, incluindo desde serviço de supervisão a apoio laboratorial e de referência, deve contemplar estas ações levantadas pelos profissionais, para que de fato o controle da tuberculose seja efetivado por meio do sucesso do tratamento. Como defendido por Ayres (2004), essa assistência está ligada a uma reconstrução do cuidado, em se pensar em diagnósticos de situação, planejamento de ações e monitoramento de processos e resultados relativos a determinado agravo ou situação de grupos populacionais específicos, enfocando a organização do serviço e os arranjos tecnológicos para respostas sanitárias num sentido mais geral, uma abordagem sócio-sanitária guarda estreita relação com as perspectivas reconstrutivas do cuidado.

As dificuldades encontradas pelas pessoas que necessitam deste tratamento não se restringem apenas ao âmbito das Unidades Básicas de Saúde, pois alguns de meus informantes tiveram o seu diagnóstico realizado em outra unidade, a maioria no Pronto-Atendimento do HUEB (Hospital de Urgência e emergência de Rio Branco) e todos os que recorreram a este hospital queixaram-se do atendimento que receberam lá. Como no caso de Luiz, que suspeitou que estivesse doente, quando escarrou sangue e foi ao PS, apesar de ele não reclamar de nenhum dos atendimentos que recebeu, sua esposa, que o acompanha em todas as suas consultas, falou da dificuldade que é o atendimento ali. Além de o médico não ter orientado corretamente sobre a doença de que suspeitava que Luiz estivesse apresentado, solicitou o exame de escarro pedindo que ele fizesse no LACEN (Laboratório de Saúde Pública), que é bem longe e de difícil acesso para Luiz, só após o atendimento médico é que sua esposa tentou se informar melhor sobre o exame com os profissionais de apoio e informaram-

Ihe que numa unidade próxima à sua residência o exame era feito e era oferecido o tratamento.

Esta dificuldade também foi enfrentada por Clara, que foi por várias vezes ao PS e lá achavam que suas dores nas costas eram problemas de coluna. Seu problema só foi identificado quando a encaminharam à FUNDHACRE (Fundação Hospitalar do Estado do Acre) para avaliação com pneumologista. E esta peregrinação no serviço demorou longos meses, fazendo exames e retardando o tratamento, como exposto na parte retirada de meu diário de campo:

[...] Ela mesma já suspeitava, antes mesmo de o médico fechar o diagnóstico, tinha consciência do problema, por isso quando o médico lhe falou da possibilidade de ser tuberculose, ela não teve surpresa, não sentiu medo, nem ficou assustada, encarou de forma positiva e queria iniciar o tratamento imediatamente, pois sua situação se arrastara por muito tempo, passando de um médico a outro, fazendo vários exames e essa morosidade a deixou estressada: "Não tinha mais o que esperar", disse ela, pois já tinha feito tantos exames, não queria mais fazer outros. Como se sentia muito fraca já estava afastada do trabalho há 9 meses.

Outra dificuldade levantada, mas dessa vez foi dos próprios profissionais que fazem o atendimento, é a questão das consultas médicas para as pessoas em tratamento, pois o acompanhamento é todo feito pelo profissional da Vigilância Epidemiológica, somente após o diagnóstico, se a pessoa em tratamento apresentar alguma intercorrência, aí há necessidade de avaliação médica. Mas não é fácil conseguir ficha, Rosa queixa-se e acha que deveria ser facilitado o acesso de seus clientes as consultas médicas, pois é uma clientela muito específica e muitas vezes ocorre de insistir para que a pessoa em tratamento vá consultar ao médico, quando finalmente consegue, coincidentemente, acontece de o médico faltar ou atrasar-se, atrapalhando dessa forma o andamento do tratamento.

3.2 O tratamento supervisionado no contexto Saúde da Família

Como já exposto anteriormente, o tratamento da tuberculose nas USF é visto como complicado, pareceu-me um consenso entre todos os profissionais (inclusive os da USF) e os usuários que o programa de controle da tuberculose nas unidades de saúde da família não funciona a contento.

De acordo com a tabela 1, do total de pessoas que estão em tratamento nas unidades, apenas nove foram notificadas e estão sendo acompanhadas nas Unidades de Saúde da Família. Para compreender a lógica do tratamento nestas unidades, fui até uma delas que teve um caso notificado, e estava em tratamento supervisionado, para saber como se dá este processo.

Apesar de já ter sido informada pelos profissionais que trabalham nos centros de saúde que são referência para algumas USF, que lá geralmente não tratam, apenas encaminham, pude constatar essa realidade pessoalmente. Na unidade em que Rosa trabalha existem várias USF em sua área de abrangência. Com relação a estas unidades informou-me que o acompanhamento nas unidades de saúde da família é muito complicado, pois eles (os profissionais) na maioria das vezes não notificam, encaminham para o centro de saúde e, quando notificam, ligam várias vezes para tirar as dúvidas.

Mas o meu questionamento era sobre o tratamento supervisionado, pois como acontecia, já que as Unidades de Saúde da Família não estavam fazendo este acompanhamento. Fui informada de que nos poucos casos que estavam em tratamento supervisionado era a família que executava, Rosa orientava e a mesma exercia esse papel. O que causou estranheza, pois não é essa a política do DOTS, a intenção é que o tratamento supervisionado seja realizado por um profissional de saúde treinado para essa função, uma pessoa de fora da família. Como defendido pela WHO (2007), em um

boletim, que expõe que estudos revelaram que a observação familiar apresentou taxas de cura inferiores, quando comparadas às taxas apresentadas por uma observação do tratamento realizada por uma pessoa de fora da família.

Quando entrei em contato com os profissionais de uma das USFs da área de abrangência do centro de saúde em que Rosa trabalha, o enfermeiro, que nos atendeu prontamente, nos confirmou a informação de que realmente eles não notificam e também não tratam, encaminham ao centro de saúde, pois alega não ter tido treinamento para lidar com esse programa. Houve apenas um caso, o do seu Raimundo, que notificaram, juntamente com o centro de saúde, e depois já veio o tratamento todo pronto apenas para eles acompanharem. Informou-me que o tratamento seguia da seguinte forma: o paciente vinha à unidade de saúde uma vez por semana, onde eram vistas as condições gerais, melhora clínica, pesava e dava a medicação para a semana, e diariamente a agente comunitária de saúde da área da residência dele ia visitá-lo para ver se estava correndo tudo bem. Este caso, o único que acompanharam nesta unidade, estava em tratamento supervisionado, indaguei-lhes sobre o que determinou para ele estar em tratamento supervisionado, disseram-me que tinha sido orientação da coordenação do programa, devido ao seu estado clínico, pois estava muito debilitado.

O caso de seu Raimundo foi relevante para podermos acompanhar a dinâmica do tratamento supervisionado na unidade, por meio da descrição dos procedimentos realizados em seus cuidados, pode-se verificar o processo do tratamento supervisionado no âmbito da ESF.

A ACS que o acompanhou nos informou que morava na colônia e que sua doença já se arrastara por muito tempo, só vivia nos hospitais e não descobriram o que tinha. O enfermeiro informou que os médicos tinham uma suspeita de câncer, mas não pôde ser confirmada, pois ele tinha história de

baciloscopia negativa. O médico da unidade só suspeitou de tuberculose quando pediu para trazer o RX, que já havia feito antes, e baseado nas imagens sugestivas no RX foi que estabeleceu o tratamento.

A agente de saúde falou do seu estado emocional: “ele tinha um peso psicológico muito grande, devido ao atraso em seu diagnóstico”. Mas no decorrer do seu tratamento, houve um remanejamento dos ACSs e a agente de saúde que estava acompanhando o caso, foi transferida para outra área, e uma nova ACS ficou encarregada do seu acompanhamento, aproveitei para conversar com esta ACS, para saber não somente sobre o desfecho do caso de seu Raimundo, mas como eles vêem a questão deste tratamento.

D. Joana é uma das ACSs mais antigas, já trabalha há muito tempo com a sua comunidade e recebeu vários treinamentos sobre os programas do Ministério da Saúde, e é bem comunicativa:

Perguntei a D. Joana sobre como ela via o tratamento da tuberculose. “O tratamento é simples, mas para as pessoas é doloroso, nós temos que ficar no pé, se não incentivar, eles abandonam, entrega na mão da família, ela também esquecem, quando pergunto para a família é que se lembram”.

“Eles dizem que é doloroso, é ruim, tem os sintomas, mas eles têm que tomar se não, volta do zero novamente, a tuberculose não é que nem uma gripe, o tratamento tem que ser continuamente, senão, para e tem que começar do zero novamente, tem que ser concluído”.

Nesse trecho de sua fala observa-se que eles foram instruídos sobre a importância da continuidade do tratamento e que reconhecem que a pessoa sofre com esse tratamento, quando afirma que “é doloroso”, na verdade acompanham esse sofrimento, já que vêem o paciente diariamente, e ouvem suas queixas. E continuou a falar de sua experiência com relação a este tratamento:

Relatou o caso de uma velhinha de 80 anos que era bem cuidadosa, disse que lhe explicava e pintava os remédios que tinha que tomar, chegava a ficar 3 dias sem passar lá e quando ia, ela tinha tomado direitinho, muitos têm dificuldade de tomar em jejum, é preciso ter muito cuidado, falar com carinho com os idosos. Conta de um caso que a pessoa quis jogar os remédios todos fora, devido à forma como a ACS falou que teria que tomar tudo, senão não fica boa. Conta também o caso de seu Raimundo, acha que ele tem “problema de cabeça”, se passasse alguns dias sem ir lá, ele ficava com raiva e escondia o remédio da família e não tomava. “Se tratar com carinho, eles tomam tudinho, mesmo passando mal”.

Outro aspecto abordado foi a forma como a ACS via os cuidados familiares, como a família intervinha no tratamento:

Para ela muitas vezes eles (a família) dentro de casa não tratam o paciente como merece, acham que rejeitam, “ainda tem uma rejeição muito grande da família com relação à tuberculose e hanseníase”. “A mãe não, mãe sempre trata igual, mas tem caso que a família discrimina, como era o de seu Raimundo, a cunhada discriminava, separava todos os utensílios da casa, só colocava água ou comida nos vasos dele, seus sobrinhos também tinham esse comportamento, conta o exemplo que ele em uma de suas visitas sentou na sala para conversar com ela, e seu sobrinho falou que não podia sentar no meio da gente, ele teria que ficar lá no quarto dele. Por isso muitas vezes, não tomava o remédio por causa dessa situação, notava que ele estava deprimido, não queria mais comer e se tratar, acha que a família influi no fato da pessoa não querer fazer o tratamento.

Este aspecto da discriminação e apoio familiar vai ser abordado com mais profundidade mais à frente, mas é importante salientar o quanto o apoio ou a falta dele como neste caso, e em outro (caso de Benjamim) que vai ser abordado, é fator determinante para a conclusão ou não do tratamento. A rede de suporte, seja ela familiar ou de pessoas próximas que manifestem afeto e interesse no paciente, é fundamental para a motivação da pessoa a se curar ou até mesmo viver.

D. Joana continuou a relatar o caso de seu Raimundo:

O irmão dele o tratava bem, mas a cunhada não, era ela quem permanecia em casa, para ela a doença contaminava, e perguntou se realmente ficava curado tomando

esses remédios. Mesmo explicando-lhe que não contaminava, acha que isso não entrava na cabeça dela, fez questão de refazer os exames depois que ele morreu.

Muitas vezes o medo da transmissão faz com que haja o isolamento da pessoa doente, isso colabora para o estado de tristeza e depressão, pois a pessoa é excluída, marginalizada, e retirada do convívio familiar. Neste caso em particular desnecessariamente, pois ele nunca chegou a transmitir a doença devido à sua baciloscopia ser negativa durante todo o tratamento, aliás, ele apresentava indícios de que provavelmente não era tuberculose o seu problema, pois havia suspeita do médico de outro problema pulmonar, talvez câncer ou micose pulmonar.

E D. Joana faz comparações entre as famílias que assiste e diz que:

“Cada caso é um caso”, pois me contou do outra paciente que acompanhou o de uma senhora de 80 anos, a família tinha todo o carinho com ela, os netos, os filhos, eram muito unidos, relatavam melhora, tomavam de conta da medicação dela. Ela mesma era muito cuidadosa, fazia questão de mostrar o cartão de pílula para comprovar que tinha tomado. Não percebeu nenhuma rejeição da família, ou se tinham separado seus utensílios de cozinha, “geralmente a pessoa idosa tem seus vasilhames separados”, diz, mas sua família tem cuidado com ela, teve oportunidade de ver sua geladeira com bastante fruta. Cada caso é um caso diferente, disse ela. “Ela foi bem cuidada e ficou curada”.

A família de D. Joana também foi vítima tanto da tuberculose quanto do nosso sistema falho de saúde, pois seu filho apresentou a doença e demoraram para descobrir, diz que chegou a viajar para Goiânia. Aqui ia ao Pronto Socorro e lá diziam que ele estava com problemas cardíacos, por ter apresentado alteração nos batimentos do coração, mas chegou a ir por repetidas vezes e a postura era a mesma. Até mesmo quando viajou, para isso mobilizou os escassos recursos da família, mas mesmo assim não conseguiram fechar um diagnóstico, só após seu retorno a esta cidade, foi que procurou um médico particular e fizeram alguns exames, que custaram caro para a família, e finalmente descobriram que era tuberculose pleural e

água na pleura, por isso seus batimentos cardíacos estavam acelerados. Ela narrou todo o seu sofrimento:

Relata que ficou tão desesperada que se deprimiu, quando descobriram que era só tuberculose ficou aliviada, pois estava muito preocupada com a possibilidade de problema de coração, a esposa de seu filho também estava desesperada, “ele não tinha mais ânimo para nada, parecia que ia morrer”. Agora desabafa que está feliz pela recuperação de seu filho, mas reconhece que teve momentos que achou que ia perder o filho de vez.

Perguntei-lhe sobre a possibilidade da transmissão, ela conta que nunca nem pensou em pegar a doença, o medo era tão grande de perder seu filho, que quando descobriram o que era e que tinha cura, ninguém nem pensou na possibilidade de transmissão. A esposa dele não o afastou do convívio dos filhos, porque ele já estava muito deprimido e as crianças eram muito apegadas com ele. Ficou admirada com o caso dele: “eu não sabia que era tão difícil de descobrir, a filha de uma irmã da igreja bolou quase dois anos para descobrirem o que era.” É muito agradecida a Deus pela recuperação do filho.

Vê-se que na realidade a tuberculose ainda consiste em grave problema de saúde pública, pois, como as pessoas têm dificuldade de acesso ao diagnóstico, e o tratamento foi, nestes casos, estabelecido tardiamente, o controle efetivo e a quebra da cadeia de transmissão estão longe de serem alcançados.

O médico da unidade também foi entrevistado, mostrou-se bem acessível ao diálogo:

Informou-me que atualmente tem diminuído bastante os casos, não sabe se é o fato de não haver notificação, ou realmente diminuiu a doença. Perguntei-lhe como se dá o tratamento, como é a relação familiar e como ele atua. Respondeu-me que “o médico não tem contato com a família, o tratamento mesmo é com o doente em si no consultório, para ver se tem complicação, alteração”. “Eu tenho achado que existe falha na integração entre médico, enfermeiro, e ACS, não existe inter-relação, cada um faz a sua parte, eu vejo a parte clínica, mas não sei se está sendo feito o acompanhamento. O ACS não traz os casos suspeitos, o diagnóstico de tuberculose

aqui é de acordo com as queixas no ambulatório, e após a confirmação do diagnóstico o caso é encaminhado para a vigilância epidemiológica e normalmente não volta, fazem o tratamento por lá, aqui não trata. O único que foi tratado aqui foi o caso do seu Raimundo e não estava respondendo ao tratamento da tuberculose”, suspeitou de uma micose pulmonar, pois tinha baciloscopia negativa.

O relato do médico confirma tudo o que já havia sido dito pelos outros profissionais, ou seja, a ESF não está agindo como o preconizado, pelo menos no que diz respeito à tuberculose, não há busca ativa de sintomáticos respiratórios, não há investigação de casos suspeitos, os poucos diagnósticos que são feitos são de acordo com a demanda, ou seja, quando a pessoa já está com os sintomas por algum tempo e provavelmente já transmitiu a muitos. E o acompanhamento que deveria ser feito lá, por causa tanto da proximidade geográfica como do acolhimento de profissionais que conhecem a realidade de suas famílias, mas de fato não é assim que ocorre. Para SÁ et al. (2007):

Cabe aos profissionais da atenção básica à saúde desenvolver o cuidado centrado no trabalho em equipe e com base nas necessidades da pessoa e das famílias assistidas. O acompanhamento dos casos de tuberculose pelos profissionais de Saúde da Família deve estar fundamentado no resgate da humanização do cuidado, no qual o profissional de saúde realiza escuta solidária, identificando as necessidades manifestadas pelo doente, e com ele definir as melhores estratégias de agir na perspectiva de ser o tratamento da tuberculose um processo de co-responsabilização. Para que o tratamento da tuberculose tenha êxito é necessária uma partilha de compromissos, envolvendo o serviço de saúde e o doente, através da criação de pactos que contemplem as necessidades de ambas as partes (p.717,718).

Dessa forma, observa-se que o tratamento nas USF pesquisadas está muito aquém do que foi expresso pela autora e do que preconiza o programa do tratamento supervisionado no âmbito da ESF.

Com relação às orientações prestadas no momento do diagnóstico pelo médico, ele me informou que eram as mesmas de sempre, o cuidado era com a

interrupção do tratamento, “a recuperação nos dois primeiros meses é rápida, daí muitos abandonam, quando tem a recaída e retornam. Mas eu passo tudo isso, que o tratamento depois é bem pior”.

Indaguei sobre a questão dos efeitos colaterais. Ele acha que não queixam muito dos efeitos, falam da coloração da urina, mal estar, mas não tem nenhum assim que diga que vai parar por causa dos remédios. Conta de um caso que tratou que não tinha nenhuma reclamação, só se queixou de impotência. Fala que geralmente os pacientes são muito desconfiados com a quantidade de remédios, quando são muitos, qualquer coisa que sentem querem parar porque acham que os remédios estão fazendo mal.

Nessa fala observei que há uma diferença entre a forma como as pessoas em tratamento se referem dos efeitos colaterais para o médico e para os demais profissionais, principalmente para os ACSs. O fato é que parece que os pacientes ficam mais à vontade para fazer suas queixas ao ACS do que ao médico, a relação com o último é mais distante, assim não têm abertura para expressar seus desconfortos e até mesmo angústias. Observa-se também a falta de sensibilidade com relação ao medo de ingerir muitos comprimidos, pois é natural que a pessoa tema efeitos desagradáveis quando se vê obrigado a tomar muitos remédios de uma só vez. A questão do vínculo com o profissional é fundamental para o êxito do tratamento, apesar desse aspecto ser discutido mais detalhadamente à frente, é importante ressaltar que a falta de estabelecimento de uma relação de confiança e de reciprocidade, na qual o paciente possa se sentir amparado e à vontade para demonstrar sua insegurança, pode comprometer a continuidade do tratamento.

3.3 A visão dos profissionais acerca de seus “pacientes”

No decorrer da pesquisa, fui percebendo como os profissionais viam as pessoas em tratamento e em especial as pessoas que descontinuem. Essa questão também é muito referida por outros autores quando falam da problemática da descontinuidade (eles não usam esse termo e sim abandono), e já se sabe que os serviços de saúde, quando não estruturados adequadamente e quando a assistência é falha em algum sentido, podem favorecer a interrupção do tratamento pela pessoa que já apresenta outras dificuldades em dar continuidade, por diversas razões.

Observei ao longo da coleta de informações qual era a visão desses profissionais com os quais pude ter contato acerca das pessoas que têm tuberculose e mais aqueles que descontinuem o seu tratamento. Como no trecho abaixo, retirado de meu diário de campo:

[...] Tentei de modo bem sutil fazer algumas indagações sobre porque algumas pessoas descontinuem o tratamento, ela (Rosa) acha que eles melhoram e julgam desnecessário concluir o tratamento. Quando falei da maioria que também melhoram e continuam tomando a medicação até concluírem o tratamento, respondeu-me: “vai da cabeça de cada um, por que eles são do mesmo nível sócio-econômico e grau de escolaridade semelhante, alguns não sabem nem escrever e terminam o tratamento”. Continuou dando o exemplo de seu Luiz, que abandonou o tratamento e retornou após ter piorado, atribui ao vício de drogas e bebidas, “quando ele está usando drogas, ele nem come, quanto mais tomar remédio”. Tentei aprofundar mais a questão, mas ela não soube dizer por que.

Dessa forma, entendi que eles atribuem a descontinuidade sempre a fatores ligados às pessoas em tratamento, como na afirmação: “que eles melhoram e param de tomar a medicação”. Mas em nenhum momento reconhece que isto pode acontecer por falhas nas orientações sobre a doença e seu tratamento, e mais, o próprio conceito de saúde que a pessoa tem, pois simplesmente o fato de dizer-lhes que deveriam tomar todos

aqueles remédios por 6 meses não é suficiente para a pessoa obedecer cegamente, negando a avaliação que faz de seu estado de saúde. Esta postura também foi evidenciada em outros estudos, como no de CARBONE (2000), que ao estudar o tratamento da tuberculose em moradores de rua, afirma que:

Cada instituição tem um conteúdo epistemológico (teoria) que se entrelaçam com sua estrutura (relações) e com os meios (tecnologia) de que dispõe. Para o conteúdo teórico dos serviços de saúde, por exemplo, a ciência é a única forma de conhecimento reconhecido. Cada instituição tem “ethos” próprio e a “cultura institucional” e a visão da “missão” de cada instituição vai determinar o agir e pensar dentro do “mundo do trabalho”, de suas relações informais. Nos serviços de saúde é nítido este apropriar-se da ideologia das instituições por parte dos trabalhadores e é dentro deste enfoque que melhor se compreende a distância entre pacientes e profissionais de saúde quando, ainda que originários da mesma classe social, encontram-se em papéis diferentes no cenário das ações de saúde (p.79).

Entendi que o modo institucional de pensar acaba por influenciar o modo de pensar individual do profissional, vendo as pessoas que fazem tratamento apenas pela ótica institucional, da saúde medicalizadora. Durante todo o período em que estive observando seu atendimento, notei sua preocupação no estado clínico de seus clientes e no cumprimento com as datas, por exemplo: o dia de pegar a medicação, de trazer os comunicantes para consultar ou fazer o teste de sensibilidade. Como disse, sua preocupação com essas pessoas limita-se às características clínicas, melhora ou piora dos sintomas, em nenhum momento refere-se aos aspectos psicológicos ou sociais das pessoas atendidas por ela.

Outra questão levantada ainda nesta fala acima citada, é como as pessoas usuárias de drogas ou álcool são vistas pelos profissionais. Não foi apenas Rosa que demonstrou este pensamento, atribuindo a causa da descontinuidade do tratamento a uma possível “dependência química”. Todos os outros profissionais também fizeram o mesmo relato, como o responsável pela Vigilância Epidemiológica e também Pedro (enfermeiro da outra unidade contactada), enfim, se a pessoa que vai fazer o tratamento é

usuária de drogas, é como se já estivesse fadada a descontinuar o tratamento, antes mesmo de qualquer outra avaliação, pois existem outras causas que podem levar à interrupção do tratamento e também podem ser apresentadas por “dependente químico”, mas, ao que parece será sempre a causalidade atribuída à sua “dependência química”. Este aspecto será discutido mais detalhadamente em capítulo específico.

Tentei fazer com que os profissionais fizessem uma descrição das pessoas que descontinuem o tratamento, como relatado em meu diário de Campo:

Neste dia surgiu a oportunidade de perguntar se ela (Rosa) tivesse que descrever como são as pessoas que abandonam o tratamento, como descreveria?

Após longa pausa, ergueu os olhos para cima e disse:

-“são pessoas completamente sem noção, não só do tratamento, mas da vida em geral, com pouca compreensão, ignorantes, não dão valor pro que eu falo, acham que é frescura”. Relacionou com as condições de moradia: “o meio em que vivem, condições precárias, muitas famílias no mesmo terreno”. Intervir dizendo que ao mesmo tempo têm outros nas mesmas condições e concluem o tratamento, ela novamente não soube explicar por quê.

Nota-se a desvalorização do pensamento das pessoas que descontinuem o tratamento, “são pessoas completamente sem noção”, ou seja, simplesmente porque as pessoas entendem de forma diferente (que para ela é uma forma equivocada) o tratamento da doença ou até mesmo a doença, sempre a responsabilidade do entendimento da necessidade do tratamento é do indivíduo, e não do profissional de explicar-lhe as possíveis consequências da descontinuidade do tratamento. Quando estava fazendo a coleta de informações, indaguei a todos os meus informantes se tinham sido informados sobre as consequências da interrupção do tratamento, a maioria desconhecia a questão da resistência medicamentosa, ou bacilos multirresistentes, ou seja, eles não foram adequadamente instruídos acerca das prováveis complicações da descontinuidade de seu tratamento, e não é

suficiente apenas o profissional dizer que deve tomar aquele monte de remédios por 6 meses, com efeitos muitas vezes extremamente desagradáveis, se a pessoa após algum tempo já se sente bem, pior ainda se sentir necessidade de usar alguma substância química, que fora proibida no início do tratamento.

GAZZINELLI (2005), ao falar sobre educação em saúde, enfatiza que, no processo educativo, desconsidera-se que se lida com histórias de vida, crenças e valores, a subjetividade da pessoa que requer soluções sustentadas socioculturalmente. Desse modo, a compreensão das pessoas que interrompem o tratamento por parte da profissional é apenas sob o seu modo de pensar, desconsiderando o universo no qual o seu cliente está inserido, seus valores, a “ordem” por si só não é suficiente para fazer com que as pessoas compreendam a necessidade de concluir o tratamento.

Vê-se desta forma a postura e o autoritarismo que muitas vezes nós profissionais exercemos, como se o que realmente importasse é o que dizemos ou orientamos, sem considerar os sentimentos das pessoas em tratamento, que muitas vezes não são expressos, devido a não estarmos dispostos a ouvir, ou a pessoa não estar à vontade para falar. DALMOLIN & VASCONCELOS (2008) falaram dessa questão, quando afirmaram que se percebe, na vida real, as pessoas protagonizarem trajetórias e criam estratégias, produzindo um saber que normalmente não é percebido ou mesmo valorizado pelos profissionais de saúde. Quando elas procuram os serviços de saúde, parecem saber o que têm direito e o que será ou não valorizado diante do profissional. Dessa forma agem conforme o que se espera delas, não explicitando seu contexto.

Outra evidência de que as pessoas que descontinuam o tratamento são rotuladas, foi o caso de José. Quando procurei a unidade para ter informações sobre o seu caso, a pessoa que me atendeu num primeiro

momento foi uma técnica de enfermagem que conhecia o caso, logo percebi como era visto, como exposto no trecho retirado de meu diário de campo:

[...] Mas mesmo assim me falou que se tratava de um caso difícil, pois eles já tinham ido por diversas vezes a sua residência, tentado junto com sua família, que retomasse o tratamento, mas sem sucesso, pois era alcoólatra, e por isso não fazia o seu tratamento.

Outro relato foi o de Pedro, que, quando o indaguei sobre José, ele logo se defendeu:

Quando o indaguei sobre o paciente de que eu estava à procura, ele logo se defendeu, dizendo que tinha lutado muito, mas se tratava de um "alcoólatra", e era difícil de ele retornar a fazer o tratamento. Falou que ele já "abandonou" várias vezes. [...] Mas reconhece que tuberculose em pessoa que é usuário de droga, é complicado.

A forma de ver o problema da descontinuidade é semelhante entre os profissionais, existe um consenso que todos têm dificuldades em lidar com "dependente químico". "Indaguei-lhe o sobre o que pensava das pessoas que descontinuam o tratamento, e ele disse-me que a questão do abandono é relativa, existem as pessoas que param o tratamento por não saberem o que é a doença e as consequências de parar o tratamento. Segundo pelo "vício", só existem essas duas causas por que as pessoas "abandonam" o tratamento".

Pareceu-me que, assim como é um consenso o problema descrito anteriormente, a questão do desconhecimento das consequências da descontinuidade do tratamento e da própria doença também. Mas Pedro tem um discurso um pouco diferente, ele reconhece a responsabilidade que o serviço tem, ou seja, não atribuiu a responsabilização da descontinuidade apenas à pessoa em tratamento, acha que o programa deveria ter formas diferentes de abordar pessoas com diferentes modos de vida. Não sei se é pelo fato de ser um profissional de nível superior, ou porque realmente é mais sensível ao problema, mas o fato é que sua visão é diferenciada da outra profissional que é técnica de enfermagem, pois demonstrou preocupação com o nível de conhecimento que a pessoa tem da doença e de seu tratamento, bem como o contexto da pessoa.

Ele se preocupa com o nível de informação dos seus pacientes, conta que recebeu um caso referenciado e o paciente estava preocupado com o custo do tratamento, pois não tinha como pagar todos esses exames que são feitos mensalmente, e teve que lhe explicar que o tratamento é gratuito.

Tenta facilitar ao máximo o tratamento de seus pacientes, “pois qualquer obstáculo já desiste”, diz. Conta de um caso que quem ajudou o paciente a concluir o tratamento foi sua neta, pois já havia tentado todas as artimanhas, seus familiares insistiam p/ ele tomar a medicação, mas nem sempre conseguiam, e ficou sabendo que ele era muito apegado à sua neta, e conversou com a criança e a envolveu no tratamento e assim ele conseguiu concluir. Conta que também teve que fazer parceria com o CRAS (Centro Regional de Assistência Social) p/ conseguir sacolão para uma paciente já está na 4ª vez que faz o tratamento, mas diz que não se trata de descontinuidade, mas de resistência.

Nota-se nesta parte retirada de meu diário de campo que Pedro levou em consideração os problemas pessoais apresentados pelos seus clientes, seu contexto social e relações afetivas. Tal atitude não foi observada na outra profissional.

Outra questão observada foi a forma como alguns profissionais pensam da visita realizada com o objetivo de resgatar faltosos ao tratamento. Pude Acompanhar esta atividade com Rosa e o motorista enviado da secretaria municipal de saúde. O motorista era um rapaz jovem, com um ar meio despojado, permaneceu todo o percurso fazendo algumas piadas com Rosa, mas era notório que ele não estava com muita boa vontade naquela atividade, percebi isto logo que chegamos ao bairro indicado e ele não estava com muita paciência de esperar que localizássemos a casa, queria logo ir para o outro endereço, para poder terminar cedo seu trabalho e ficar livre. Como relato no trecho retirado de meu diário de campo:

Fomos à procura de uma pessoa que está em tratamento e não compareceu à unidade na data aprazada para buscar a medicação, está com 8 dias de atraso. Na sua última consulta levou a medicação para o 3º mês e não foi localizada sua residência. Rosa apesar de estar empenhada em localizá-lo, não concorda muito com essa atividade (busca), pois com isso está adulando a pessoa a ser tratar. O motorista da vigilância epidemiológica que ficou encarregado desta tarefa, não demonstrou boa vontade em localizar o endereço, nota-se até um pouco de descaso, pois ele falava repetidas vezes: “não achou, então vamos embora”. Após alguns minutos de busca, realmente era em vão o esforço, desistimos.

Este pensamento de achar que “está adulando a pessoa a se tratar” é frequente, pois não são todos os profissionais que entendem a necessidade de fazer o resgate dos faltosos, e o sentido dessa ação, e que muitas vezes é necessário, até porque algumas pessoas enfrentam muitas dificuldades, sentem alguma reação à medicação e interrompem o tratamento. Se o serviço não der esse suporte para se saber o que está realmente acontecendo e por que a pessoa não compareceu à unidade para dar continuidade ao seu tratamento, e quais as dificuldades que estar enfrentando, a pessoa pode se desmotivar de vez e acabar desistindo de se tratar. O exercício da sensibilidade pode ajudar esses profissionais a tentar entender o universo da pessoa em tratamento, suas angústias, ansiedades e dificuldades, ampliando assim seu campo de visão e podendo então modificar a visão que têm de seus clientes.

3.4 A relação entre profissional e as pessoas em tratamento

No desenrolar da pesquisa, pude acompanhar a forma como aconteciam as relações entre os profissionais e as pessoas em tratamento. Lamentavelmente, confirma o que outros autores já haviam dito, como CARBONE (2000): “[...]são relações caracterizadas por impessoalidade, autoritarismo, normatização rígida e, fundamentalmente, por um monólogo em que só a ideologia do serviço encontra expressão” (p.77) Estas características descritas acima ficaram evidentes em vários momentos registrados no meu diário de campo.

[...] as pessoas buscavam os seus serviços para fazer exame de escarro, no qual ela só entregava o coletor e orientava a retornar com o material. Observa-se que sua orientação era por vezes superficial, enfatizava que a entrega do material deveria ser no mesmo dia da coleta.

Durante o atendimento, observa-se que as pessoas falam de suas rotinas, problemas, e a atendente continua a escrever sem dar muita atenção.

[...] Neste dia fiquei observando o atendimento, sem fazer muitas intervenções, observei Rosa atendendo sua clientela, sem dar muita importância para os relatos das pessoas, suas histórias de vida, não estabelece muita aproximação com elas.

Rosa não tem um humor muito estável, ela mesma diz: “Sou muito boa, a não ser que pisem nos meus calos.” É assim mesmo que se percebe o seu temperamento, não aceita reclamações do seu serviço, horários, etc.

Parte para a defensiva e fecha o sorriso, não lida como uma coisa normal, que faz parte do seu serviço e do atendimento ao público, principalmente levando em conta as características de sua clientela, que são pessoas sofridas, que vivem em situação de pobreza, moram em bairros que surgiram de invasões, que não têm rede de esgoto, alguns não têm rede de abastecimento de água, convivem com o desemprego, subemprego, marginalidade e a violência. São pessoas que apresentam vários modos de vida, e que sofrem com vários tipos de violências, pessoas que estão habituadas a não conseguirem o atendimento, geralmente necessitam ir à

unidade várias vezes para ter o seu problema solucionado. Diante dessa clientela com todas essas características, vê-se que ela muitas vezes não leva em conta esse contexto. Talvez porque também é uma pessoa que tem parte dessas dificuldades.

Acerca deste aspecto a referida autora acima citada fala também “das falhas do serviço em criar vínculos com os pacientes e em ser acessível ao paciente quando este vive situações críticas ou problemas aos quais os serviços de saúde poderiam trazer respostas e que, pela sua urgência, requerem cuidado imediato e sempre disponível” (p.75)

Observa-se que essa acessibilidade e disponibilidade são raras nos serviços públicos de saúde, como são muitos os atendimentos a vários tipos de pessoas com distintos problemas, muitos dos profissionais não se dão o trabalho de se envolver, talvez para se poupar de se preocupar com questões que muitas vezes julgam “não poder fazer nada”. Quando na verdade, a pessoa que recorre ao serviço público de saúde, além de assistência, requer atenção e respeito a suas dificuldades.

A questão do diálogo e orientações sobre o tratamento também foi abordada pelos meus informantes. Apesar de ter insistido constantemente para que expusessem a forma como receberam orientações, eles afirmaram que tinham sido informados de uma forma que contemplou seus questionamentos, mas na verdade não questionavam muito, tinham uma atitude um tanto passiva diante do profissional, ele diziam para tomar a medicação e tomavam, como na conversa que tive com Samuel, que descontinuou o tratamento no 4º mês:

Quando lhe indaguei sobre o atendimento, disse que era bem atendido, tanto no P.S., quanto no posto, não tinha nenhuma dificuldade para conseguir a medicação e explicavam-lhe o que queria saber. Na verdade ele não fazia muitas indagações, diziam para tomar a medicação e ele tomava, não lhe explicaram por que tinha que fazer o tratamento de 6 meses, apenas que não poderia faltar e tinha que concluir o

tratamento durante todo esse tempo e que não poderia beber. Nota-se uma atitude um tanto autoritária, como se o profissional mandasse e ele teria que obedecer, sem saber ao certo o porquê, com a justificativa que era para o bem dele, e ele teria que fazer sem precisar entender.

Só após ter retomado o tratamento, quando teve remissão dos sintomas, que lhe explicaram sobre as consequências da sua descontinuidade:

Agora que piorou novamente e voltou a procurar o centro de saúde, explicaram-lhe as consequências de não ter concluído o tratamento. Terá que iniciar do zero e será acrescida mais uma droga na quimioterapia. Está tendo febre, bastante tosse, dor no peito, foi à unidade e está aguardando a cultura, mas gostaria de iniciar logo o tratamento, só que foi informado que só poderá reiniciar após o resultado do exame, que é demorado, disse que gostou do atendimento que recebeu, “ela até brincou, que eu fiz ela andar muito”, diz, foi atendido pela Rosa, antes era outra pessoa que não cheguei a conhecer.

É importante ressaltar que, nos registros do diário de campo, só foram mencionados os atendimentos feitos por Rosa, pois foi nesta unidade (a que ela trabalha) que pude fazer a maior parte das observações dos atendimentos, na outra unidade (onde Pedro trabalha), não foi possível este acompanhamento.

Ao mesmo tempo em que se verifica a impessoalidade nas relações estabelecidas no serviço, observa-se que o profissional desenvolve uma preocupação e interesse em alguns casos que lhe chamam a atenção, talvez por apresentarem um modo de vida que cause comoção ou por simples identificação com o caso específico. Como demonstra a citação abaixo:

[...] Ela tem uma preocupação especial com o Luiz. Sua esposa já estava apresentando os sintomas (febre, tosse, emagrecimento), fez várias orientações na visita, quanto ao arejamento. Nota-se um cuidado especial com este caso mobilizou-se para conseguir internação na infectologia da FUNDHACRE, e quando saísse de lá, teria que ir direto para a clínica de recuperação, segundo Rosa.

Neste caso em particular, observei um empenho grande da parte da profissional em ajudar, tanto no seu tratamento da tuberculose, pois tinha história de descontinuidade anterior, como também no seu problema com a “dependência química”. Ela mobilizou grandes esforços, foi pessoalmente leva-lo à Casa de Recuperação, fez várias visitas domiciliares, marcou por muitas vezes consultas para os membros da casa, pois estava preocupada com os comunicantes de Luiz, e fez inúmeras ligações para lembrá-lo de vir pegar a medicação. Tentei identificar o que despertava nela esta motivação em ajudá-lo, em tentar com que se tratasse, não só da tuberculose, mas da dependência química. Aos poucos fui identificando que a esposa de Luiz pedia-lhe constantemente ajuda, como não sabia mais o que fazer, preocupava-se com seu estado clínico, mas a “dependência química” trazia mais transtornos para ela do que mesmo a tuberculose, e com seus pedidos Rosa se comovia. Pude presenciar um de seus desabafos emocionados:

[...] Na sua ausência, sua esposa desabafou, falou da luta que vive “muito sofrimento”, desabafa, e relata a rotina deles, ele trabalha a semana toda de pedreiro e ganha muito dinheiro, mas no final de semana, quando recebe, some e só volta quando não tem mais nenhum centavo, em casa chega até a faltar comida. Sua fala é aflita, emociona-se (chora), tem um semblante entristecido, mas não desiste de “salvar” o marido. Já tentou por diversas vezes interná-lo em casa de recuperação, e desta vez só está conseguindo devido à intervenção de Rosa, “esse anjo que apareceu em minha vida”, diz.

Estes apelos e sofrimentos expressos fizeram com que a profissional se sensibilizasse com este caso.

Na relação que se constrói entre o profissional e a pessoa em tratamento deve ser estabelecido um vínculo, que facilitará o cuidado e conseqüentemente a assimilação, pela pessoa em tratamento, dos cuidados que terá que ter com a sua saúde. O diálogo que deve existir também foi enfatizado por AYRES (2004), “[...] uma resposta social aos diversos

desafios da saúde não se pode prescindir do diálogo com os sujeitos “de carne e osso” que constituem esses coletivos, a qual não se constrói efetivamente senão numa relação de cuidado” (p.28).

Ainda no que diz respeito ao estabelecimento do vínculo, SÁ et. al (2007) afirmam:

Para assegurar a adesão do doente de tuberculose ao tratamento, os profissionais de Saúde da Família devem estar sensibilizados para conhecer as necessidades do usuário e para desenvolver a co-responsabilização na assistência. É de capital importância escutar as queixas do doente, ajustar a assistência e propor soluções em conjunto (equipe de saúde e usuário), estabelecendo uma relação pautada no acolhimento e no vínculo (...)(pg.716).

Os profissionais de saúde devem ter consciência dessa co-responsabilização, pois para que a terapêutica seja bem sucedida é necessário o empenho de todo o serviço e não apenas da pessoa que faz o tratamento, a esse respeito os mesmos autores acima referidos relatam uma discussão que já existe, é que muitas vezes o serviço abandona o paciente (por isso este trabalho não usa o termo abandono do tratamento), negligenciando o acompanhamento dos casos, fragilizando, assim, as relações imprescindíveis ao êxito do tratamento.

Seria injusto deixar de mencionar que o Enfermeiro com que tive contato, Pedro, pareceu-me ter essa noção da importância do contexto social da pessoa em tratamento, para o êxito da terapêutica:

[...]Ele continuou dizendo que gosta sempre de ter contato com a família, de visitar a casa, para ver as condições de vida da pessoa, pois muitas vezes fala da alimentação e a pessoa não tem condições de comprar bons alimentos, como frutas e verdura, daí ele fala e fica só nisso. Com relação à questão da descontinuidade ele acha que não se deve passar a mão na cabeça do paciente, deve-se falar às claras, falar da questão da morte, e envolver a família no processo. Ele vê a questão da orientação quanto a descontinuidade de uma forma diferente da outra profissional, pois eu ainda não tinha visto nenhum outro profissional falar que orienta dessa forma, explorando o medo natural da morte que todos nós temos. Senti diferenças

na forma de pensar e falar da questão da descontinuidade, dele para os técnicos, ele explora a questão mais a fundo e tem uma compreensão mais ampla do problema.

Algo que não poderia deixar de verificar era o que os meus informantes achavam dos atendimentos que receberam, como avaliavam os serviços de saúde que lhes prestaram assistência. Percebi que a maioria não tinha uma postura muito crítica a esse respeito, estavam satisfeitos apenas pelo fato de terem sido atendidos e recebido o tratamento, isso já era suficiente, não se queixaram de ter que esperar por algumas vezes, embora isso tivesse acontecido, mas julgavam como algo normal do atendimento, e, quando indagados sobre a questão das orientações, a maioria disse que foram bem orientados, pois falaram-lhes sobre o tempo de duração do tratamento, as restrições que ele causava, como suspensão da bebida alcoólica, cuidados alimentares e repouso. Este fato ficou evidente em vários trechos de meu diário de campo, o registro abaixo foi feito quando indaguei dona Margarida sobre o atendimento que recebia:

Gosta do atendimento que recebe nas unidades que frequenta, nesta em especial, elogia o atendimento, mesmo com as mudanças de profissionais (mudou duas vezes durante o seu tratamento). Obedecia às orientações da profissional: “a enfermeira dizia: não deixe de vir pegar seus remédios, e eu vinha no mês certo”. Tinha uma certa reverência pelo que o profissional de saúde dizia, obedecia sem saber muito bem por que deveria obedecer. Não questionava se era realmente necessário tomar todos aqueles remédios, a profissional exercia certa autoridade sobre ela e ela se submetia a essa autoridade de bom grado, com convicção que era para o seu bem, como se sua cura estivesse condicionada ao seu comportamento submisso.

Resposta semelhante também foi obtida quando conversei com Cláudio e Benjamim:

(Cláudio) Perguntei-lhe como avaliava o atendimento que recebe na unidade: -“bom, a pessoa que me atende, me trata bem, explica, quando tenho dúvidas, pergunto, e ela responde”, respondeu ele. Ela também explicou como tomava a

medicação, falou-lhe que não pode beber, e que não pode parar o tratamento, “senão, não fica bom”, diz ele.

(Benjamim) Considera o atendimento que recebe nesta unidade bom, ela (Rosa) explicou-lhe o tratamento, que tem duração de 6 meses e não pode parar de tomar a medicação e que deve evitar o contato com crianças, evitar compartilhar utensílios domésticos, como copos, etc., pelo menos no período enquanto permanecer com a baciloscopia positiva, que é o período que os bacilos são eliminados pelas vias aéreas do portador e portanto pode transmitir a doença. Não foi explicado sobre possíveis efeitos colaterais.

Clara também respondeu da mesma forma:

Avalia como muito bom o atendimento que recebeu dos serviços públicos de saúde. “Excelente, eles cuidam mais da gente do que a gente mesmo, eles ligam para ir buscar o remédio”. [...] Levava com muita responsabilidade o tratamento, e não tinha dificuldade com o atendimento, às vezes, não conseguia ser atendida prontamente, mas num intervalo de meia hora já era atendida. No que diz respeito a informação, julga ter sido bem informada acerca do tratamento. Durante os dois primeiros meses teria que tomar 6 comprimidos, por dia, e só após iria passar a tomar dois. Sabe que não poderia se esquecer de tomar nenhum comprimido, senão, não ia ficar boa.

Era bem esclarecida quanto à continuidade do tratamento, sabe que, quando a pessoa começa o tratamento e para, os bacilos ficam fortalecidos e terá que tomar outros medicamentos, mais fortes, e ainda começar do zero, novamente.

O médico que fez o seu diagnóstico, explicou-lhe sobre os efeitos colaterais, falou que sentiria reações fortes, mas teria que aguentar, e também sobre a alimentação, porque uma boa alimentação a ajudaria a superar esta fase.

No relato de Clara vê-se que recebeu um pouco mais de informações que os demais, pois lhe falaram dos bacilos resistentes e dos efeitos colaterais, mas em nenhum dos casos há a preocupação com o estado

psicológico da pessoa, do modo como enfrentar uma doença que pode ser fatal. Como afirmado por CARBONE (2000), é difícil para os profissionais de saúde ultrapassar a visão limitada do ideário dos serviços de saúde e transpor as relações formais do trabalho, retomando as verdadeiras relações entre seres humanos. Desse modo, é difícil ouvir o paciente, suas queixas, pedidos ou sugestões, vê-lo como sujeito da ação de saúde, e julga que o principal ponto de contradição entre a conduta dos profissionais de saúde e as aspirações do paciente seja a postura que nós, profissionais de saúde, assumimos como detentores do saber, negando o saber do doente, “dono” da patologia, que tem sua própria concepção sobre o que lhe trará socorro e alívio.

O único que teve uma avaliação diferenciada do serviço de saúde foi Luiz:

Apesar de ter elogiado todos os atendimentos que recebeu, reconhece que sua medicação no início foi dada errada, pois era para ele tomar seis comprimidos pela manhã e a técnica do programa de tuberculose deu dez comprimidos diários, por conta disso sentiu muito mais reações que o esperado. Sua esposa afirmou que a técnica teria sido transferida por causa deste erro, sendo substituída pela Rosa, que ela classifica como “um anjo”. Na sua concepção o atendimento que ele recebeu não era tão bom assim, pois, por questões pessoais, tiveram que se mudar para Porto Velho (capital do estado de Rondônia) por algum tempo, foi quando tiveram contato com o serviço de lá. Ela avaliou o serviço de Porto Velho como melhor, lá ele realizou vários exames, inclusive de HIV, era atendido sempre por uma médica, que ligava para ele todos os dias, para saber como estava, como tinha passado a noite anterior.

Luiz teve um parâmetro para comparar, como havia tido contato com outro serviço, entendeu que o atendimento poderia ser diferente, como ele mesmo identificou que no serviço daqui (unidade de saúde em que Rosa trabalha), nunca teria sido atendido por um médico, sempre pela técnica de enfermagem, mesmo reconhecendo que ela teria se empenhado muito em tentar que retomasse o tratamento, admite que no serviço de Porto Velho

todos os seus atendimentos foram feitos por uma médica, que demonstrou preocupação com o seu caso.

Embora, como já dito, a maioria das avaliações dos serviços de saúde tenham sido positivas por parte das pessoas em tratamento, observei que as orientações, os cuidados, eram sempre no âmbito da medicalização, as preocupações dos profissionais restringiam-se às características clínicas e epidemiológicas das pessoas que procuravam o serviço ou faziam tratamento. Não houve muita iniciativa por parte dos profissionais em tentar compreender os modos de vida, os motivos ou razões pelos quais as pessoas descontinuavam o tratamento, sempre atribuindo a um fator específico, como no caso de “dependente químico”, sem levar em conta outros fatores que poderiam estar envolvidos na problemática, pois a tuberculose traz sérias implicações à vida da pessoa, muda seu cotidiano, suas relações, restringe suas atividades, inclusive limita as condições para o trabalho. Desse modo, faz-se necessário levar em consideração todas essas condições, quando se trata de julgar o comportamento humano, principalmente considerando as implicações emocionais que podem estar envolvidas.

3.5 O uso de drogas como “empecilho” ao tratamento

Como já enfatizado, o uso de drogas ou bebidas alcoólicas foi frequentemente descrito por profissionais de saúde como um obstáculo ao término do tratamento. Na verdade, as pessoas que, apresentam este hábito em seus modos de vida, são estigmatizadas nos serviços como problemáticos e predispostos a descontinuarem o tratamento. É importante ressaltar que, os profissionais tomam conhecimento do uso habitual de bebida alcoólica ou drogas por seus pacientes, através da própria ficha de notificação que questiona tais hábitos e dos relatos dos familiares, que participam ativamente do tratamento, como é o caso de Luiz e uma vez que o

profissional tomou conhecimento, fez essa observação no prontuário, de modo que os outros profissionais que por ventura necessitem manuseá-lo, terão acesso a essa informação.

Logo que iniciei a pesquisa de campo, acompanhando o atendimento de Rosa, ela me pôs a par de todo o seu serviço, e logo relatou o caso de Luiz:

Tem um caso que definiu como “caso complicado”, porque a pessoa é “dependente químico”, ficou sabendo por sua esposa.

Isto quer dizer que, assim que tomam conhecimento de seu hábito, o caso já se torna automaticamente “complicado”. Além disso, no caso específico de Luiz, sua esposa alia-ser à profissional de saúde para tentar “recuperá-lo”:

Na sua ausência, sua esposa desabafou, falou da luta que vive: “muito sofrimento”, desabafa, e relata a rotina deles: “ele trabalha a semana toda de pedreiro e ganha muito dinheiro, mas no final de semana, quando recebe, some e só volta quando não tem mais nenhum centavo, e chega até a faltar comida”. Sua fala é aflita, emociona-se (chora), tem um semblante entristecido, mas não desiste de “salvar” o marido. Já tentou por diversas vezes interná-lo em casa de recuperação, e desta vez só está conseguindo devido à intervenção da Rosa, “esse anjo que apareceu em minha vida”, diz.

Ambas veem mais o problema da “dependência química” do que mesmo o tratamento da tuberculose.

Postura semelhante teve a também técnica da vigilância epidemiológica da unidade de saúde em que José era atendido, quando busquei informações a seu respeito:

[...] me informou que se tratava de um caso difícil, pois eles já tinham ido por diversas vezes em sua residência, tentando junto, com sua família, que retomasse o

tratamento, mas sem sucesso, pois era “alcoólatra”, e por isso não fazia o seu tratamento, a família, em uma das visitas realizadas, informou-lhes que ele não estava e há muitos dias estava sumido, e esse comportamento de sair de casa e retornar dias depois era frequente.

Já Pedro teve uma postura diferente, apesar de reconhecer que o tratamento da tuberculose em “dependente químico” é complicado, acha que se deve ter uma forma diferente de lidar com essa clientela específica:

[...] pensa em desenvolver outras estratégias de trabalhar com os usuários de drogas, pois reconhece a dificuldade que essa clientela especial tem em concluir o tratamento, “são pessoas que têm duas doenças, eles têm que escolher entre a droga e o remédio, e não preciso nem dizer qual que eles vão escolher”, diz. Quer fazer parceria com a equipe de redução de danos, “porque eles sabem abordar esses pacientes”, diz. Até agora, foi o primeiro profissional que apresentou alguma proposta de trabalhar com esse modo de vida apresentado por esses pacientes, até então eu só ouvi falar que os usuários de drogas abandonam o tratamento, e não era demonstrada iniciativa de se trabalhar essa questão.

Retornando ao caso de Luiz, ele reconheceu o uso de drogas e bebidas alcoólicas, mas em nenhum momento atrela a descontinuidade do tratamento ao seu hábito:

[...] na verdade ele se sente curado, e como este tratamento traz muitas restrições, como o abstém de sua bebida, que é algo que lhe dá prazer, não está disposto a abrir mão por um tratamento que não acha necessário, “se estivesse se sentindo doente tomaria os remédios”, diz.

Quando finalmente ficamos a sós, toquei no assunto do uso de drogas, notei um certo constrangimento dele, mas deixei que ele falasse, sem que eu fizesse muitas perguntas. Afirma que agora só bebe, e até beber é difícil, segundo ele, e fuma cigarro normal. Diz que não usa mais drogas ilícitas, mas reconhece que já usou, chegou a experimentar maconha, mas não conseguiu usar, usava cocaína, cheirava, diz. Perguntei-lhe se chegou a usar a droga enquanto estava tomando os remédios, diz que sim, chegou a usar, e não sentia nada, não tinha efeitos da associação. Indaguei se o uso da droga interferiu em seu tratamento, acha que sim. Mas afirma que não parou de tomar o remédio por causa da droga, foi porque alega ter feito o

tratamento. E se julga curado. O uso de drogas não o atrapalha na vida, diz, pois não parava de trabalhar, sempre fez as coisas direitinho, nunca fez nada com ninguém, usou por muito tempo, mais de 5 anos, mas segundo a sua esposa, ainda usa, mas creio que, como ele me vê como profissional da saúde e que provavelmente reprovava tal prática, não admitiu para mim que ainda usa droga, que fica fora de casa por vários dias por conta do uso. Afirma que teve muitos prejuízos financeiros por conta de seu uso de drogas e sociais também, pois se separou de sua primeira esposa, com a qual tinha seis filhos, 2 deles ainda menores (um de 11 e outro de 9 anos), por conta da droga, pois viviam em constantes crises, devido a ela não aceitar tal prática e suas saídas e permanências fora de casa, sem dar notícias, desde que se separou não tem mais contato com os filhos, só quando vai a Porto Velho, cidade capital do Estado vizinho, Rondônia, sua cidade natal, onde reside sua ex-esposa e filhos, que fica a cerca de 600km de distância daqui. Mas não fala da problemática que é para deixar de usar, talvez porque ainda não deixou.

É importante ressaltar que as pessoas que têm tal prática, sentem-se constrangidas em assumirem, principalmente diante de um profissional de saúde, pois creem que terão seu comportamento reprovado e receberão, talvez, lições que são tidas como “de moral”. Os profissionais tendem a se colocar numa posição que podem aprovar ou reprovar as atitudes de “seus pacientes”, é como se essa relação lhes conferisse poder sobre o outro, que “para o seu bem” podem dizer-lhes o que é certo ou errado.

MORAES (2008) fala da política de atenção à saúde de usuários de drogas e que prevê a necessidade de passagem da concepção do usuário de drogas como doente para cidadão, merecedor de direitos, e esta “manutenção da idéia de doentes configura-se como obstáculo ao avanço para uma concepção de cidadania, conforme se espera de uma atenção integral, justa e humanizada” (p.128). Mas a autora enfatiza que a mudança da idéia de doente para a de cidadão aparenta ser algo ainda distante, entre outros motivos, devido a relacionar-se com o fato da identificação como doente ser uma justificativa social para o “desvio”, retirado do campo da moral e colocado no da saúde mental, e é nesse campo do “não responsabilizável” por uma conduta “condenável” que alguns usuários de

álcool e outras drogas parecem procurar para lidar com a exclusão e com a culpa.

CAPITULO IV

A LUTA CONTRA A DOENÇA E A DESISTÊNCIA

4.1 Da saúde à doença: reconhecendo os sinais e sintomas da tuberculose

O reconhecimento dos sinais e sintomas das doenças de um modo em geral é algo muito subjetivo, nem todos percebem a doença da mesma forma e na mesma intensidade, isso ficou bem patente quando fiz minha abordagem aos informantes. Alguns relataram um sem número de sintomas, e outros não, por exemplo, Luiz só desconfiou de que estava doente, quando chegou a escarrar sangue.

Esta questão do próprio conceito de saúde-doença, e esse limiar tão tênue, já foi amplamente discutida por vários autores, AYRES (2007) define saúde como *“a busca contínua e socialmente compartilhada de meios para evitar, manejar ou superar de modo conveniente os processos de adoecimento, na sua condição de indicadores de obstáculos encontrados por indivíduos e coletividades à realização de seus projetos de felicidade.”* (p.60). Este conceito mais amplo defendido por Ayres foi o que mais se adequou a esta pesquisa e a abordagem que pretende dar ao processo de adoecimento. GAZZINELLI (2005), a este respeito, afirma que qualquer pessoa, inclusive os profissionais de saúde, está sempre mudando hábitos, modos de vida e sensibilidades adquiridas de um passado sempre presente, tendo seus significados históricos e culturalmente construídos e elaborando desse modo suas representações de saúde e doença.

Dessa forma, de acordo com a mesma autora, a doença é manifesta cognitivamente e afetivamente. Daí a necessidade de se buscar explorar a forma como a doença é elaborada culturalmente.

Como já exposto, o processo de adoecimento não é igual para todos, no decorrer da pesquisa observei como é subjetiva a questão de estar saudável ou doente e quão diversas são as reações frente ao processo de adoecimento. Obtive vários relatos, desde grande temor, preocupação e medo da morte, até alívio (de não ser algo pior) e vontade de iniciar imediatamente o tratamento. Algo que notei comum a quase todos foi a forma como se referiam a esta doença, pois a maioria referia-se à tuberculose como “essa doença”. Tentei aprofundar e compreender o que estava por trás desse termo, talvez seja o estigma da doença mortal ou uma doença que discrimine moralmente qualquer modo de vida. Alguns de meus informantes, como Cláudio, Clara, Samuel, não tiveram surpresa diante do diagnóstico, como já suspeitavam antes, devido à sintomatologia apresentada ter sido a clássica da tuberculose, como: dor torácica, inapetência, tosse seca, febre baixa vespertina, perda de peso. Graças aos meios de comunicação e às propagandas informativas, já tinham uma noção de que doença poderia ser. Embora alguns já esperassem ter apenas a confirmação do diagnóstico, todos tiveram uma reação ímpar, todos tinham seus temores, suas angústias e ansiedades, frente a uma doença que se diz ter cura, mas ainda é mortal, e isso não pode ser desconsiderado diante da pessoa que apresenta essa doença, mesmo que alguns tenham dito que a notícia já era esperada, isso não exime os de apresentar sentimentos que são inerentes ao ser humano.

Cláudio, por exemplo, tinha grande temor de ter transmitido a tuberculose para as crianças de casa (havia duas), e muito medo de ficar sem ter como trabalhar, e foi realmente o que aconteceu. Apesar de esta questão ser discutida mais detalhadamente à frente, observei que geralmente o que mais a pessoa valoriza ou preza é o que teme afetar, por exemplo, Cláudio, como era pai de família, tinha o dever, a responsabilidade de proteger seus filhos, por isso a preocupação com o papel de provedor do lar por meio do trabalho.

Outros tiveram a reação de medo, medo talvez da morte, da dor ou do sofrimento. Por exemplo, Luiz, que afirmou não sentir quase nada, sentia apenas indisposição para trabalhar. Achava que era algum processo gripal, só deu importância quando escarrou sangue. Com os poucos contatos que tive com ele, percebi que não é do seu perfil ir às unidades de saúde, mas ficou tão assustado com a visão do sangue, que procurou atendimento médico assim que teve oportunidade. Seu medo foi tanto, de chegar ao ponto de ficar um pouco aliviado quando teve a notícia de tuberculose, pois achava que era algo pior, como ele mesmo disse: “alguma doença feia”. Refere-se assim ao câncer. José teve reação semelhante, mas ele ficou com medo da própria tuberculose, pois achava que ia morrer de tuberculose. Só após lhe explicarem que a doença tinha cura e ver relatos de pessoas que se trataram e curaram, foi que se tranquilizou.

Todos, a meu ver, passaram por um processo de frustração, de questionamentos, pois foram frequentes os relatos: “sempre fui bom do pulmão”, “nunca tinha tido uma doença como essa”, “não sei como peguei essa doença”, logo em seguida da retomada da esperança, ao decidir por fazer o tratamento e ouvir os relatos de quem se curou.

4.2 A vida com tuberculose: limitações e preconceitos

Um aspecto importante que pude perceber foi como a tuberculose e seu tratamento mudaram não só a rotina, mas o próprio modo de viver e ver a vida dos meus informantes. Houve até quem identificasse pontos positivos de ter se deparado com esta doença. De certa forma, todos se confrontaram com um, mesmo que momentâneo, novo modo de viver, pois a própria tuberculose aliada ao seu tratamento muito prolongado e restritivo, implicavam uma série de mudanças no cotidiano, e essas mudanças iam além de um conjunto de regras e normas que deveriam ser seguidas,

ocasionavam alterações no estado emocional, inclusive na autoestima das pessoas em tratamento.

Quando indaguei sobre as mudanças que ocorreram em suas vidas, a maioria dos meus informantes relatou a incapacidade ou restrição ao trabalho. Nota-se que, principalmente para os homens, essa questão foi a mais complicada, pois, para eles, vai muito além do simples fato de não poder mais exercer suas atividades normais, rotineiras, altera sua autoestima, seu papel de provedor da família, acarretando um sentimento de impotência e inutilidade. Para SARTI (2007) a identidade masculina associa-se ao valor do trabalho, dessa forma o trabalho vai além do simples instrumento de sobrevivência material, mas constitui o substrato da identidade masculina, forjando um jeito de ser homem, e mais ainda *pai de família*, “o trabalho vale não só por seu rendimento econômico, mas por seu rendimento moral”, a afirmação para o homem, de sua identidade masculina de *homem forte para trabalhar*”. Daí o quanto a doença afeta não só a autoestima, mas a própria identidade do homem. CARBONE (2000) fala que a ética do trabalho reflete o sentimento de valor pessoal, de dignidade, o bom desempenho do papel de provedor, dessa forma, essa ética e sua elaboração no imaginário das pessoas excluídas desse processo exercem papel fundamental em sua baixa autoestima.

Esta situação ficou bem evidente no caso de Cláudio, pois foi o que mais demonstrou insatisfação com sua situação de não poder mais trabalhar. Essa foi a única angústia que deixou transparecer na nossa conversa, apesar de ser jovem e que durante o contato que tivemos esteve muito calado, falou muito pouco de si, sua inquietação com a sua situação financeira era tanta que não fazia nenhuma queixa da doença ou de seu tratamento, ou qualquer outro aspecto, apenas a sua incapacidade para o trabalho.

Sua principal queixa é que, após ter adoecido, não pode mais trabalhar. Percebi que sua inquietação era com a questão financeira. Perguntei-lhe sobre como estava

sendo resolvida esta questão, já que não está podendo trabalhar e sua esposa não trabalha. “No momento a mãe dela está ajudando e eu faço alguns bicos”, respondeu. Nota-se um desconforto, pois se sente constrangido de não poder trabalhar, e ficar em casa o tempo todo, “para um pai de família acostumado a ficar muito tempo trabalhando”. Foi perceptível o desconforto quanto ao trabalho, pois, como não é trabalhador formal, não tem garantias, e quando não está podendo trabalhar não tem renda, além do fato de ficar em casa o tempo todo, sendo esse ambiente de atuação do campo feminino. Dessa forma, afetando inclusive sua identidade como homem e pai de família como ele mesmo alegou, confirmando o argumento da autora acima citada.

Mesmo quem não tem o papel de “provedor da família”, como era o caso de Conceição, que se demonstrou insatisfeita com as restrições de suas atividades, como relata na parte retirada de meu diário de campo:

Informou-me que é casada e teve que parar de trabalhar por causa da doença, já que era ajudante de dragueiro e trabalhava no sol, no pesado.

Quando indaguei sobre mudanças na sua vida após o descobrimento da doença, ela se queixou da sua rotina que mudou, “não posso mais arrumar minha casa, fazer esforços, se eu fizer sentirei dores à noite”

É importante ressaltar que se trata de pessoas que trabalham no pesado, como estivadores, pedreiros, agricultores, e a exposição às intempéries acarreta piora do quadro, como Conceição mesmo argumentou que, se fizer esforços durante o dia, à noite sentirá dores no peito.

Nota-se que mesmo quem não tem a representação de “pai de família”, como é o caso de Benjamin, que recebe o seu auxílio, pois é aposentado, queixa-se da falta das suas atividades do trabalho. Como dito, o trabalho está intimamente ligado à autoestima, à realização pessoal e ao sentimento de utilidade. Como relatado na parte retirada de meu diário de campo:

[...] queixa-se apenas de não estar podendo trabalhar neste momento, devido ao tratamento da tuberculose, pois não pode ficar exposto ao sol, e ao tempo, nem fazer esforços físicos, o

que é inevitável em sua profissão, mas por enquanto o dinheiro que voltou a receber de sua aposentadoria está dando para mantê-lo, mas aguarda com ansiedade o fim do tratamento para poder exercer suas atividades no campo, que é o que gosta de fazer e aumenta os seus ganhos.

Luiz foi o único que questionou sobre essa restrição e a falta de assistência do setor público neste aspecto, pois ele também trabalha “no pesado”, é pedreiro, e mesmo que quisesse parar de trabalhar não poderia, devido à necessidade financeira. Segundo ele, a pessoa que está neste tratamento deveria ter um auxílio financeiro por pelo menos quatro meses.

Foi orientado quanto à presença dos efeitos colaterais, pois disseram-lhe que deveria se alimentar bem, beber muito líquido e evitar pegar sol e chuva e também foi advertido quanto a tonturas e fraquezas, mas mesmo assim tinha que trabalhar. Este período foi bem difícil, pois trabalha com serviço pesado, acha que a pessoa neste tratamento deveria receber um auxílio, para poder ficar em casa pelo menos nos quatro primeiros meses, é assim em Porto Velho, aqui não recebem nada, como é o único que trabalha na casa, não pode ficar sem trabalhar nenhum dia sequer, e quando pegava sol e chuva piorava.

Houve alguns de meus entrevistados que, mesmo não estando em condições para o trabalho, não aceitavam essa situação, queriam trabalhar de qualquer jeito, foi o caso de Samuel:

Atualmente não está trabalhando, porque está sem serviço, mas diz que, se tivesse, ia trabalhar, “não estou tão fraco, aguento trabalhar, estava até querendo serviço”, diz. Houve uma contradição, pois sua mãe afirmou que tem dia que fica o tempo todo deitado. Nota-se que mesmo estando enfraquecido, esta situação de ficar em casa sem trabalho, devido à sua condição de homem e sua idade, é desconfortável, ele gostaria de estar trabalhando, mesmo não estando em plenas condições.

A situação de José não é diferente, também não tem vínculo empregatício e, como sua família é numerosa, esta situação expõe a todos a

uma dificuldade financeira muito grande, pois vivem em situação de extrema miséria.

[...] como disse, não está podendo trabalhar, e sua esposa trabalha como diarista, e não é sempre que consegue trabalho, conforme sua filha afirmou, este é outro fator pelo qual está preocupado, pois precisa trabalhar e está impossibilitado. A agente de saúde informou-me que ele é visto, com frequência, na rua com sua filha menor, pedindo esmolas, “ele põe a criança para pedir”, disse ela.

Outro problema também frequentemente enfrentado por quem faz o tratamento para tuberculose, é a questão do preconceito que foi por diversas vezes relatado pelos meus informantes. Apesar de a humanidade conviver com a tuberculose há milhares de anos, ela ainda é sinônimo de morte, estigma e pobreza, pelo perfil de acometer principalmente as camadas mais pobres da sociedade, aquelas que são excluídas, que estão à margem, no que diz respeito aos direitos de cidadania e dignidade. GOFFMAN (2008), ao falar de estigma, diz que por definição:

(...) é claro acreditamos que alguém com um estigma não seja completamente humano. Com base nisso, fazemos vários tipos de discriminações, através das quais efetivamente, e muitas vezes sem pensar, reduzimos suas chances de vida. Construimos uma teoria de estigma, uma ideologia para explicar a sua inferioridade e dar conta do perigo que ela representa, racionalizando algumas vezes uma animosidade baseada em outras diferenças, tais como as de classe social (p.15).

Parece-nos cruel achar que agimos assim com os nossos semelhantes, mas é exatamente dessa forma que procedemos. Consciente ou inconscientemente, quando um caso de tuberculose nos é revelado, a primeira reação é de nos afastar, com o receio de se pegar a doença, ou seja, afastamo-nos pelo perigo que representa. Meus entrevistados identificaram claramente essa reação das pessoas em seu cotidiano, muitos inclusive só revelavam que portavam a doença a seus familiares, alguns se recusavam a se tratar nas Unidades de Saúde da Família próximas à sua casa para evitar que os Agentes Comunitários de Saúde ou seus vizinhos soubessem de sua patologia.

A discriminação começa no próprio serviço, na unidade onde Rosa trabalha, os prontuários das pessoas em tratamento para a tuberculose são guardados em envelopes. Os profissionais alegam que é por causa do preconceito, para evitar leituras, sendo que os outros prontuários não têm os mesmos invólucros. Desse modo, acaba sendo mais uma forma de discriminação, ou por que só os prontuários das pessoas que estão em tratamento da tuberculose são encobertos? Não faz sentido, pois todos os prontuários têm informações sigilosas, e esta “identificação” destes prontuários acaba por estigmatizar ainda mais o *paciente* dentro do próprio serviço.

Observa-se que as próprias pessoas que estão em tratamento para a tuberculose, têm um temor imaginário da doença, pois a maioria deles não fala a palavra tuberculose, referem-se a ela como “essa doença”, e alguns chegaram a baixar a cabeça quando em algum momento da conversa se falou o nome “tuberculose”. Foi perceptível na fala de vários dos meus entrevistados o rótulo que a tuberculose carrega de doença mortal, perigosa e transmissível, que circunda não só a doença, mas também o doente, como se ele carregasse esta carga também. Daí a dificuldade de muitos assumirem publicamente que portam a doença, estariam assumindo que são perigosos, podem morrer, são pobres e provavelmente descuidados, por isso pegaram “essa doença”. Esta questão ficou mais acentuada no caso de Benjamim, pois como porta tuberculose e AIDS, ambas com uma carga estigmatizante elevada, e uma fatal, sente-se ainda mais constrangido em assumir que se trata das duas doenças, fala das doenças de cabeça baixa e jamais fala o nome da AIDS, refere-se a ela como “a outra doença que tem”. A preocupação com o preconceito ficou muito evidente também no caso de Clara:

Sua preocupação inicial foi com o preconceito, “porque doença não se esconde”, diz ela, achou que devia falar para as pessoas com quem ela convivia, sua família

(pais e irmãos, que moravam próximo à sua casa), como é uma doença que se transmite, tinha que avisar.

Observa-se dessa forma que ela estava apreensiva porque não iria conseguir esconder, talvez, se fosse possível, fizesse isso, para evitar que sofresse algum tipo de discriminação. Seu pensamento em não se expor é porque ela mesma reconhece que, antes de ter a tuberculose, era muita “preconceituosa”.

Confessa que antes de adoecer era muito preconceituosa, não tomava água no copo do posto ou da escola, “hoje eu mudei muito, tinha medo de pegar uma doença, uma coisa”, diz. Acha que foi tratada por Deus, neste aspecto, através desta doença, hoje aquele medo que tinha não tem mais, porque encarou o problema de frente.

Ela tem uma forma diferente de ver a doença, encara como um tratamento divino, para que ela se tornasse uma pessoa melhor, menos “preconceituosa”, como ela mesma diz. Como foi acometida por aquilo que ela mais temia, quando diz que não tomava água em copo que provavelmente outra pessoa tenha tomado, julga seu próprio comportamento como algo reprovável diante de um semelhante, por isso a relação com o divino. Como agora ela se deparou com essa situação que acha que ela mesma discriminaria, passou a ver o outro lado, o lado de quem sofre com o preconceito. Na verdade, o que ela chama de preconceito deveria de fato ser chamado de cuidado, pois não é nada reprovável que alguém não queira beber água em copo que talvez já tenha sido usado por outra ou outras pessoas, os hábitos de higiene, ou de preservação de si, são vistos por algumas pessoas das camadas mais pobres da sociedade como atitude de “superioridade”, de não querer se misturar com os demais. A esse respeito LAPLATINE (2004) fala da “doença como graça, sendo uma condição de ruptura com o esnobismo”, e foi realmente dessa forma que Clara enfrentou sua doença.

Clara fez o tratamento e ficou curada. Fomos à sua residência para tentar que ela fizesse a baciloscopia de encerramento do caso. Diante desta situação, a equipe de saúde ter ido à sua casa trouxe uma inquietação para as pessoas que se relacionam com ela.

Apesar de ter concluído o tratamento, ainda carrega o estigma de estar com uma doença infecciosa e mortal. Isto fica evidente na postura de sua patroa após ter sido informada por ela que os agentes do centro de saúde tinham ido à sua casa e recomendaram que fossem ao posto. Imediatamente demonstrou preocupação, pois achava que ela não tinha sido curada, acha que terá que levar algum exame que comprove que ficou boa. Ela encara esta atitude de sua patroa como uma postura preconceituosa. Pois julga que sua patroa teme que a sua família seja acometida pela doença.

Benjamim foi o que mais sofreu com a discriminação, e para ele o pior de tudo é que a discriminação é proveniente de sua própria família, sua convivência com seus parentes é muito difícil, chegando ao ponto de tentar o suicídio. Sua família demonstra não querer mais a sua presença em casa, quando ele apresentou uma piora de seu estado, segundo ele por “extravagâncias”. Seu irmão tentou convencê-lo a se internar, dizendo que iria visitá-lo sempre, e assim que ele melhorasse retornaria para casa. Quando o encontrei estava internado na seção de infectologia da FUNDHACRE, estava muito abatido e não demonstrava aquela boa vontade em conversar como antes, estava meio indiferente. Segundo as enfermeiras do hospital, seu estado clínico havia apresentado melhora, mas seu maior problema era a depressão, pois estava muito deprimido e com pensamentos suicidas.

Dessa vez disse que deu “problema na cabeça”, tentou se suicidar duas vezes, por que sente a exclusão de sua família, eles mesmos têm preconceito e o discriminam em casa, afirma que eles têm “nojo” dele, excluem seus utensílios de cozinha, não lavam suas roupas, mas diz que gasta seu dinheiro todo com eles, mas mesmo assim eles não o querem em seu convívio, sua cunhada bate nas crianças pequenas quando elas se aproximam dele, quando ele toma banho no banheiro, logo que sai,

eles lavam o banheiro com água sanitária. Como não tem para onde ir, acha que não vale mais a pena viver, se vê como um estorvo para a família, “eles me fazem raiva”, afirma. “Se, quando sair daqui, eu não tiver para onde ir, vou dar um jeito”, fala no tom de resolver se matando, “a vida para tirar é bem facinho”.

Apesar de seu caso ser uma tuberculose extra-pulmonar, portanto não ser transmitida, e a AIDS não se transmitir apenas com esse convívio familiar, sua família o discrimina apenas por ele portar as duas doenças, como se ele fosse sinônimo de perigo, uma ameaça constante dentro de casa, e sua ausência é desejada, pois as promessas de visitas a ele no hospital acabaram não se cumprindo. Na verdade, eles queriam mesmo era que ele saísse de casa, não o visitaram nenhuma vez, apenas um sobrinho que foi vê-lo e quando chegou pediu dinheiro (como era de costume). Sua relação com seus parentes era caracterizada por uma relação de interesses, sua família o tolerava dentro de casa em troca de que ele usasse sua aposentadoria em favor deles.

Seu irmão o julga por ter contraído “essa doença”, acha que ele ter contraído a AIDS foi consequência de seu modo de vida, na sua concepção, por promiscuidade. Isso ficou evidente quando me narrou o dia em que teve que ser internado:

Seu irmão, que foi com ele ao SAE, para poder consultar e interná-lo, respondeu para a médica que o atendeu, quando ela o informou que teria que ficar com ele pelo menos no primeiro dia, que não iria, para ela arrumar outra pessoa, pois ele tinha duas netas para cuidar, que eram pequenas, ele que desse o jeito dele, ele adoeceu por que quis.

Na verdade ele não sabe ao certo como contraiu o HIV: Perguntei-lhe se sabe como contraiu a doença, e ele me respondeu que só pode ter sido com mulher, pois não tem relações homossexuais e não é usuário de drogas, diz que a primeira vez que tomou sangue, foi quando se internou já doente de Aids.

Acha que pegou Aids lá pelas bandas da Extrema em Rondônia, onde havia muitas mulheres que portavam o vírus e não diziam, porque era para “acabar com a vida do cara”, diz. Ele as chama de currutela de garimpo, eram mulheres de bar, “prostitutas”. Ele suspeita dessas, pois as mulheres com que se relacionou no Acre eram todas sadias, teve contato recente com algumas e não são doentes. Acha que só pode ter sido de lá. Conheceu um homem que também se contaminou nessa região. Indaguei sobre sua atividade neste local, ele me informou que foi para lá trabalhar a serviço dos donos da fazenda onde trabalhava há muito tempo, passou alguns meses lá (no garimpo). Suas queixas da família são frequentes, está muito amargurado, com o olhar meio perdido. Diz que eles (seus parentes) não vêm visitá-lo. Quando sair do hospital, não volta mais para ficar com sua família, eles não querem mais contato, por isso não vê sentido na vida, diz que vai tentar com o serviço social para morar na associação (associação dos portadores de HIV) até morrer, ficar entre o hospital e a associação, pois com o salário que ganha (400) não dá para pagar um aluguel de um lugar e ainda comprar as coisas para se manter. Eles querem que ele vá para o hospital se verem livres dele. Quando ficou um ano no hospital, foram lá apenas três vezes.

Demonstrou afeto apenas por uma sobrinha, eu a conheci quando fui à sua casa, realmente parece ser uma moça muito boa. Diz que ela ainda não o veio visitar por que tem uma criança pequena. Ele acha que o restante o despreza. Perguntei-lhe se ele acha que eles querem distância, ele respondeu que tudo indica que sim. Afirma que ainda não meteu uma bala na cabeça, porque não conseguiu uma arma. Isso demonstra como é frequente o pensamento suicida, por várias vezes interrompeu o nosso diálogo, para falar que vem a sua mente tentar se matar. Sua maior aflição é a rejeição de sua família. Está tão magoado que diz que não quer que ninguém tenha contato com eles por sua causa.

Sua mágoa é principalmente com seu irmão, pelo que ele falou para a médica, “que ele adoeceu porque quis”. Ninguém adoece porque quer, dessa forma ele (seu irmão) atribui a seu comportamento sua doença. Demonstrou seu ressentimento na sua fala:

“E é porque é hanseniano que trava as juntas que tem que operar, e quando acabar é todo escrupuloso”, diz. Teve uma vez que conseguiu uma arma, e quando entrou no banheiro, o esposo da sobrinha o viu entrando e o desarmou.

Observa-se bem nitidamente a exclusão que foi posta no caso de Benjamim. A família o excluiu, conferindo-lhe o status de “morte social”, pois o querem lá, no hospital, longe deles, sem que acarrete transtornos ou responsabilidades, e como seu estado inspira cuidados, dessa forma a família não disponibiliza recursos para esse fim. Há também a culpabilização dele, de seu próprio estado, que os redime de qualquer sentimento de responsabilidade para com ele, como o próprio irmão afirmou: “ele pegou porque quis”, ou seja, como quem diz, ele fez a escolha dele, preferiu adoecer e eu “não tenho nada a ver com isso”, e assim se exime de seu papel de irmão e cuidador, que é o que se espera de um irmão, pois as famílias têm atrelado na própria definição de família, a atribuição de ajudar e cuidar de seus membros, como a define FONSECA (2005): “uma relação marcada pela identificação estreita e duradoura entre determinadas pessoas que reconhecem entre elas certos direitos e obrigações mútuos”.

Há também que se considerar a necessidade psicossocial deste amparo familiar, principalmente em situações de fragilidade, como em casos de doença, que o apoio dessa rede social se faz mais necessário, talvez por isso que o sentimento de rejeição familiar afetou tanto a Benjamim, ao ponto de pensar em suicídio, pois sua família é sua única referência de relações. É divorciado e não tem contato com seu filho, e não tem mais relações de trabalho, já que não pode mais trabalhar. Teve que se sujeitar a conviver apenas com seus familiares, que são na verdade o núcleo familiar de seu irmão, pois mora com ele e sua cunhada, sobrinhos, e sobrinhos-netos. Essa realidade por si só o expõe a uma situação de se achar um “estranho no ninho”, pois, como foi dito, o núcleo familiar é de seu irmão e não dele, ainda mais que é visto como estorvo, e isso foi crucial para seu estado depressivo e sentimento de negação de seus entes, como se afirmasse: eles não querem mais saber de mim, eu não quero mais saber deles, “para lá eu não volto, prefiro morrer”, como disse.

4.3 O desafio do tratamento e seus dissabores

Como já foi discutido, o tratamento da tuberculose foi vivenciado pelos meus informantes como muito desagradável, devido aos seus efeitos colaterais, relatados por todos. Na pesquisa realizada por SÁ et al. (2007), sobre os motivos apontados pelos seus entrevistados para interromper o tratamento, os efeitos colaterais foram citados por alguns que se viram obrigados a descontinuar o tratamento de tão intensas que foram as reações medicamentosas. Confirmando com o relato dos meus entrevistados, João foi o primeiro a se queixar das reações dos medicamentos:

Ao ser indagado sobre seu tratamento, fala que, após o início do tratamento, apresentou melhora, mas queixa-se de prurido no corpo e tonturas após a ingestão dos comprimidos, que os toma em jejum.

Já Conceição sentiu tantos efeitos, que não conseguia tomá-los em jejum:

Não consegue tomar todos os remédios em jejum, devido à “gastura” e tonturas, toma todos ao meio-dia, insiste no tratamento mesmo sentindo esses efeitos.

Margarida, que já estava terminando o tratamento quando a entrevistei, diz que chegou a pedir a ajuda divina para continuar o tratamento:

Perguntei-lhe sobre efeitos desagradáveis da medicação:

-“é ruim no começo, ai meu Deus, quando olhava para a pílula”.

Fala que o seu neto, que mora com ela na colônia, intervinha:

-“Mãe, é como vai ficar boa”.

-“Agora já melhorei”.

Sentiu muitos efeitos, mas eles não a impediram de continuar o tratamento, “tirava forças de qualquer lugar para tomar”, diz.

Ao ler os registros do prontuário de dona Margarida, observei que ela frequentemente se queixava, para a profissional que a atendia, de

reações adversas: “referiu cansaço, náuseas e mal-estar ao tomar medicação”.

Cláudio, apesar de dizer que acha que os remédios são bons, porque mal começou o tratamento e já apresentou melhora, reconhece que sentiu vários efeitos desagradáveis:

Sente os efeitos colaterais, enjoos, mas mesmo assim continua a tomar, percebe-se que os efeitos colaterais não são empecilhos para ele fazer o tratamento.

E em seu prontuário também há registro de reações:

“[...] queixa-se de náuseas e alguns episódios de êmese ao tomar a medicação”.

Benjamim também referiu queixas:

Perguntei-lhe o que achava dos remédios que estava tomando contra a tuberculose. Respondeu-me que sente tonturas se tomar a medicação e sair de casa, andar ao sol, não se queixa de enjoos, mas de dor de cabeça.

Clara foi quem mais falou dos efeitos desagradáveis da medicação, falou inclusive que teve que ser levada por repetidas vezes ao Hospital devido a esses efeitos:

Perguntei-lhe sobre os remédios, e ela disse que era “desesperador, aquele monte, mas se agente quer ficar boa, viver. Quando pega aquele monte, no início pede para morrer, aqueles seis remédios. No início do tratamento são 6 comprimidos, 4 em jejum, pela manhã, e após o café tomava mais 2. Ai era triste, dor no estômago, quando olhava para o remédio dava desespero, o estômago não aceita, os remédios são fortes. O estômago virava, parece que estava acabando tudo por dentro, a gente tem que ser forte, mais forte que eles”. Chegou a vomitar algumas vezes, e não sabe se vomitou os remédios, mas não conseguia segurar. Relata que foi uma luta muito intensa no início do tratamento, com o próprio organismo, se apegava a Deus. Por várias vezes, sua família a levou ao PS, devido a sua condição, geralmente era pela

manhã que ficava muito mal. Quando chegava ao PS, os médicos diziam que era assim mesmo. Assim ela ficava mais fortalecida e conformada porque sabia que ia passar e não ia morrer daquilo.

Indaguei a Clara se ela pensava em desistir, já que sofreu tanto, sentiu tantas reações. Ela me informou que não, iria até o fim, mas confessa que contava os meses para terminar:

“[...] meu Deus, ainda tem todo esse tempo, quando acordava de manhã, a primeira coisa que via eram os remédios”, diz ela.

Luiz também se queixou muito dos medicamentos:

Com relação aos medicamentos, reclama de muitos remédios, sentiu muita “gastura”, mas mesmo assim no início tomava corretamente, em jejum, sentia muita tontura, não podia se expor ao sol ou chuva, o que é difícil, pois seu trabalho é no sol, pedia a Deus que se acabassem os primeiros meses, para diminuir a quantidade de remédios que tomava. Contradiu quando o perguntei se o tratamento atrapalha sua vida, pois ele respondeu que não, só se queixa dos efeitos dos remédios, “altera até a cor da urina”, diz, “graças a Deus que parei de tomar, ainda tem um montão aqui em casa”.

Neste caso, Luiz já tinha descontinuado o tratamento quando tivemos essa conversa, ele se julga curado e não concluiu o tratamento, tentei falar-lhe da importância de concluir, ele acha desnecessário, pois alega que está “estragando” o estômago *á toa*. Essa questão será discutida mais detalhadamente à frente, mas queria enfatizar o fato de ele achar que está prejudicando seu organismo sem necessidade, o que me leva a concluir que para ele esse tratamento tem efeitos deletérios ao seu corpo, tão grande é a sensação das reações adversas.

José também apresentou reações:

Perguntei-lhe se sentia reações com os remédios, respondeu-me que só sentia quando estava internado no hospital, “ave Maria, só faltei morrer, me deu um empachamento muito grande, fiquei todo inchado”, diz.

A reação aos medicamentos foi sentida mais intensamente, pela maioria, nos primeiros meses de tratamento, quando tomam seis comprimidos, e quatro são em jejum. Houve alguns dos meus entrevistados que reclamaram da dificuldade de deglutir os comprimidos, devido ao seu tamanho e grande quantidade.

Como já discutido anteriormente, a última atualização neste esquema terapêutico foi em 1979, de lá para cá não houve mais nenhuma mudança, sabe-se que está prevista para o meio deste ano a introdução de um novo esquema, mas não vai haver mudanças na duração do tratamento, pois foi outra queixa apresentada pelos meus entrevistados, tratamento muito prolongado e restritivo, isso acaba por favorecer à descontinuidade do tratamento. Retomando a questão das reações aos medicamentos, não se vê preocupação por parte da indústria farmacêutica em pesquisar medicamentos tuberculostáticos que sejam mais eficientes e em menos quantidade ou que tenham menos reações desagradáveis, pois, como é uma medicação que não é vendida, é fornecida pelo poder público, não há interesse em investir, ou seja, é remédio para pobres, e essa clientela não desperta interesse. Confirma-se, desse modo, que não é doença negligenciada e sim pessoas negligenciadas, pois são elas que necessitam desse tratamento.

As pessoas que fazem o tratamento para a tuberculose, além de lutar contra uma doença que é estigmatizante, mortal, ainda precisam se submeter a este tratamento que não favorece em nada o enfrentamento da pessoa, pelo contrário, é mais um obstáculo que se coloca a ser superado, vencido. Só entendi isso, depois da conversa que tive com Clara. Ela se julgou vitoriosa, feliz, não só porque se curou de tuberculose, mas porque

venceu todas essas dificuldades que são postas a quem adoece de tuberculose. Na verdade o tratamento é um desafio e não um aliado contra a doença, mas, juntando-se a ela, é mais uma forma de lutar para sobreviver, como tudo na vida destas pessoas, que sofrem com a exclusão no mercado formal de trabalho, sofrem com suas condições de moradia, e, entre várias dificuldades que enfrentam para poder sobreviver, de fato este tratamento é mais uma.

Outro aspecto observado na fala dos meus entrevistados foi a busca por forças no sobrenatural, na divindade, vários deles tiveram essa expressão “ai meu Deus”, ou “buscava forças em Deus”. Como o tratamento estava posto, e não tinham como questioná-lo, como foi falado por Clara: “se quiser ficar boa, viver”, não havia alternativa, teria que enfrentar se quisesse sobreviver. No plano natural da vida, não tinha outro caminho a não ser se submeter a ele, mas em seu julgamento, Deus poderia aliviá-los desse sofrimento, aliás, só Deus.

Além dos efeitos colaterais, houve também as restrições que eram impostas pelos serviços de saúde, como por exemplo, a abstenção do uso de bebida alcoólica durante todo o tratamento, a questão de não se expor às intempéries o que limita as atividades da maioria entrevistada, pois todos em suas atividades normais, rotineiras são expostos ao sol e chuva, dessa forma o tratamento se tornava ainda mais penoso, pois os impedia de vivenciar seu cotidiano normalmente, sempre os fazendo lembrar que portavam a doença.

4.4 A participação da família

SARTI (2007), em seu estudo sobre a família no contexto dos pobres, fala que “a família pobre não se constitui como um núcleo, mas como uma rede, com ramificações que envolvem a rede de parentesco como um todo, configurando uma trama de obrigações morais que enreda seus membros, num duplo sentido, ao dificultar sua individualização e, ao mesmo tempo, viabilizar sua existência como apoio e sustentação básicos” (p.70).

As famílias das pessoas em tratamento que entrevistei encaixam-se bem nesta definição da autora, pois são todas pobres e em seus relatos a família tem uma rede mais ampla da visão de família nuclear (pai, mãe, filhos).

No enfrentamento à doença, foi frequente o relato do apoio familiar de meus entrevistados, vê-se desse modo que a família, ou rede de apoio social, tem papel fundamental no sucesso do tratamento. Ora incentivando a continuar o tratamento, ora “fiscalizando”, em alguns casos, a tomada diária da medicação, mas de qualquer forma nota-se o envolvimento familiar de algum modo. Quando se tem um membro da família fazendo este tipo de tratamento, acaba-se por mobilizar todos da casa, ou mesmo fora dela, mas membros da família, em ajudar de algum modo. Ou, como no caso de Benjamim, negando ou excluindo o membro doente, em nome da permanência da harmonia da casa, ou até mesmo sua sobrevivência.

Mesmo quem não relatou de seus vínculos familiares, como foi o caso de João, falou de seu patrão:

“seu patrão é muito preocupado com ele e o apóia para que se trate”.

Conceição também falou da importância do apoio que recebeu de sua família:

Superou a notícia da doença pela ajuda do marido e de sua família, “eles me pastoram para não fazer extravagância”, diz.

D. Margarida também se referiu ao apoio que recebeu de sua família:

Tem o apoio da família, seus 9 filhos e netos se preocupam com sua saúde e a incentivam a se tratar. Mora com um neto no sítio, todos em seu convívio cuidam para que ela não se exponha às intempéries e de sua alimentação. Este suporte intra-familiar foi importantíssimo para a conclusão do tratamento, deu a ela uma razão para ficar boa e viver com saúde ao lado dos seus, assim como também certo conforto emocional. Esse apoio emocional a motiva a suportar possíveis efeitos colaterais e ir buscar a medicação na unidade. É notório que se sente realmente curada e o apoio intradomiciliar foi fundamental para terminar o tratamento, já estava de alta naquela ocasião. O carinho de seus familiares serve como compensação, pois teve uma vida muito sofrida ao lado do marido, quando ele bebia tinha até que dormir nos vizinhos, com os filhos, algumas vezes, por conta das atitudes violentas dele.

Como D. Margarida é uma senhora idosa, os cuidados de seus filhos e netos são mais acentuados, foi notório como esse carinho, manifesto por meio deste cuidado, é importante para ela, faz com que ela se sinta importante e ache que, se não ficar boa, se morrer, fará falta e causará sofrimento. Essa manifestação de afeto pareceu-me que é o que mais a motiva a se cuidar e é como se os seus filhos e netos a recompensassem pelos sofrimentos que passou ao lado de seu falecido marido.

O cuidado da família também foi algo muito enfatizado no caso de Samuel:

Sempre contou com o apoio de sua família, desde a primeira vez que manifestou a doença, diziam para ter cuidado e concluir o tratamento. Sua mãe é bem preocupada, enquanto eu conversava com ele, ela se fez presente em alguns momentos, e acrescentava algumas informações, como quando disse: “ ele não tem coragem para nada, só vive deitado, e ainda teve virose, esses dias, quase morre”. Seu convívio está normal, não separaram os seus utensílios de cozinha, e diz que as

peessoas da casa não têm medo de pegar, a mãe acrescenta: "pobre não tem medo dessas coisas não, tenho fé em Deus que os outros não vão pegar", mesmo o menor que é criança de colo (mais ou menos de 1 a 2 anos), não foi afastado de seu convívio. A preocupação de sua mãe é que ele se trate direito, não faça extravagância para ficar bom, acha que deveria estar em um hospital. Quando a indaguei sobre o que ela achava "dessa doença", ela me disse que "acha que é grave, se a pessoa não toma os remédios direito, pode virar um câncer no pulmão, e ficar enfraquecido".

Nota-se, na maioria dos casos, que a família decide por não isolar a pessoa do convívio, preocupam-se mais com o tratamento de seu ente do que com a transmissão, como se fosse mais importante "ele" ficar bom do que a exposição ao bacilo, e têm certa confiança no sobrenatural de que os outros não irão pegar a doença. É importante ressaltar o tom de gravidade que dão à tuberculose, achando que, se não tratar, pode virar um câncer. No caso de Samuel, sua mãe estava mais apreensiva devido a ele ter descontinuado o tratamento há algum tempo, quando lhe explicaram que quando a doença "reaparece", ou seja, quando começa a manifestar novamente os sintomas, tem que recomeçar o tratamento do zero e com medicações diferentes "mais fortes", esse fato a deixou bem preocupada, por isso está bem atenta para que ele termine o tratamento desta vez. Quando Samuel iniciou o tratamento pela primeira vez, não estava morando com sua mãe, era casado e morava com sua esposa, agora está morando com sua mãe, por ter se separado e também por ter apresentado piora do quadro, pois mesmo separado de sua esposa continuou morando em sua casa, sozinho.

Agora, aos cuidados da sua família, sente-se mais cobrado e "fiscalizado" para terminar o tratamento. Essa "cobrança" e "fiscalização" são formas de demonstrar afeto, pois, com a preocupação de seus familiares, que querem que a pessoa se cure, estão indiretamente afirmando que a pessoa é importante e que não querem perdê-lo.

No caso de Clara, o apoio familiar foi além de incentivá-la a se tratar, motivaram-na relatando-lhe casos de que tinham conhecimento de sucesso no tratamento:

O apoio de seus familiares foi muito importante para o sucesso do tratamento, seu pai deu muita força, falava-lhe dos casos que teve conhecimento há muitos anos e comparava com a época atual, “antes era muito mais difícil e mesmo assim curava, hoje as coisas são mais fáceis”, diz ela. Apesar de se sentir muito fraca, se empenhou para se tratar, “a gente tem que ser muito forte, porque não é fácil”.

Essa comparação com tempos antigos, em que o grau de dificuldade era maior e que morriam muitas pessoas sem ter acesso ao tratamento, a faz sentir detentora de certo privilégio, por agora ter acesso ao tratamento mais facilmente, embora o tratamento seja o mesmo que há trinta anos.

O envolvimento dos laços afetivos como motivação para a conclusão do tratamento acontece não apenas com relação à família em direção ao doente, mas também na direção contrária, como foi o caso relatado pelo enfermeiro Pedro:

Conta de um caso que quem ajudou o paciente a concluir o tratamento foi sua neta, pois já havia tentado todas as artimanhas, seus familiares insistiam para ele tomar a medicação, mas nem sempre conseguiam, e ficou sabendo que ele era muito apegado com sua neta, assim, conversou com a criança e a envolveu no tratamento e dessa forma ele conseguiu concluir.

Vê-se que o apego de um senhor, que estava se tratando, à sua neta foi o que o fez concluir o seu tratamento, não porque ele queria se tratar, mas porque foi um pedido de sua neta, e ele atendeu por ver o empenho dela no seu tratamento, ia diariamente entregar-lhe a medicação, e ter o reconhecimento de que ela se preocupava com ele.

O caso em que houve a participação familiar mais atuante foi o de Luiz, sua esposa era uma incansável lutadora por sua saúde. Por várias vezes foi à unidade de saúde sozinha para pedir ajuda em seu caso, pois ele já havia descontinuado o tratamento por várias vezes, chegando a ser hospitalizado devido à gravidade de seu estado, mas ele sempre interrompia o uso da medicação, para poder fazer uso de “drogas”, e esse seu hábito a inquietava muito, ela não aceitava o fato de ele ser “usuário de drogas”, e isso fazia com que incessantemente solicitasse intervenção dos profissionais de saúde:

Luiz está se tratando da tuberculose desde |01|08, seu interesse em concluir o tratamento é devido à insistência de sua esposa, que é bem atuante, permanece incentivando e o consolando.

[...] veio à unidade com a esposa, que parece ser quem mais o incentiva, ou melhor, quase o obriga a fazer os tratamentos (da dependência química e o de tuberculose).

Quando Luiz teve a confirmação do diagnóstico falou que sua esposa ficou assustada:

Ela ficou assustada, não com medo de contrair a doença, mas com seu estado de saúde, nunca se isolou da família (ninguém separou nenhum utensílio de cozinha), seu convívio familiar permaneceu normal, ele que evitou proximidade com as crianças nos primeiros meses, pois elas tinham o hábito de comer em seu prato, junto com ele, bebiam em seu copo, esse comportamento foi evitado até seu exame dar negativo.

Observa-se que esse foi o único caso em que se fez referência ter essa informação, de que só transmite a doença enquanto o exame estiver positivo, quando dá negativo, não precisa mais se preocupar com a transmissão. O empenho da esposa de seu Luiz era tanto, em tentar com que ele se tratasse, que a atendente, Rosa, tentou conseguir uma vaga para ele numa casa de internação para “dependentes químicos”. Ele, logicamente, não queria, chegou a afirmar que iria só para “fazer os gostos dela”, mas para seu alívio a internação não foi possível. Nas anotações em seu

prontuário eram freqüentes os registros feitos por Rosa, da intervenção de sua esposa, pois era ela quem fazia o contato com a unidade, ligava para informá-la de que ele não estava bem, ou não estava tomando a medicação direito.

Este “olhar” do tratamento para dentro das famílias que têm um membro doente, foi importante para considerar que ela (a família) é um fator decisivo em muitos casos na continuidade ou descontinuidade do tratamento. Além disso, poderia ousar dizer que sem essa intervenção familiar ou, na ausência dela, de rede de apoio social, o indivíduo não vê não só motivos para concluir o tratamento, mas para viver, de um modo geral, como no caso de Benjamim e de seu Raimundo.

4.5 O medo e a fé como aliados

O medo da doença ou da morte foi visto na pesquisa como fator colaborador na continuidade do tratamento. Pois, como se trata de uma doença “fatal”, que traz com o diagnóstico tanto uma carga de estigma, conforme foi falado, como de gravidade, fatalidade, e esse “tom” de doença “mortal” acaba contribuindo para que a pessoa doente se trate e tenha medo de piorar e chegar a morrer, caso não se trate corretamente. Outro aspecto também observado foi a ligação com seus entes, principalmente quem tinha filhos pequenos, o medo de se separar deles, ou fazê-los sofrer, também foi um fator motivador para a conclusão do tratamento.

O medo também foi expresso pelos sujeitos da pesquisa de CECHIM (2007), realizada com mulheres portadoras de HIV, que manifestavam medo diante da perspectiva da morte, pois para elas é uma experiência única, solitária e alienante, e é também o momento limite da existência humana, com ele cessam as expectativas de concretizar um

futuro, assim como acompanhar o trajeto da vida dos filhos ou de outras pessoas queridas.

A primeira a manifestar esse sentimento foi Conceição:

A dor no peito a inquieta muito, “tenho medo de deixar minha filha”, desabafa chorando.

Nota-se que sua angústia era tanta que nem se importou com a minha presença ao revelar seus temores. A preocupação de Conceição não era com a doença em si, mas o medo de deixar sua filha órfã era maior do que sua dor. Outra preocupação de Conceição, que também não era com ela mesma, mas sim com sua família, era o medo de transmitir a doença a sua filha e seu marido, era como se não se importasse de estar doente, desde que a doença não afetasse direta ou indiretamente sua família.

Outra que manifestou claramente o sentimento de medo foi dona Margarida, e o temor da morte apareceu várias vezes em sua narrativa:

[...] Insisti perguntando se em algum momento pensou em desistir do tratamento: “Não, acho uma facilidade ter ônibus,” respondeu. Comparou com o tempo em que não tinha ônibus e era pior, tinha que andar a pé, longas distâncias, mas mesmo assim acha que deve fazer o tratamento, senão morre. Notei que, por várias vezes, ela usou a frase “senão tratar morre”. O medo da morte é uma motivação para fazer o tratamento, perguntei, se mesmo depois que apresentou melhora, não estava sentindo mais nada, não pensou em parar? -“Não, senão piora”.

[...] Sabe que é uma doença mortal, ela vê isso em todos os lugares, e esse medo da morte a faz superar os efeitos colaterais.

[...] mesmo tendo dificuldade de compreensão de alguns exames, como a baciloscopia para encerrar o caso, faz sem muitos questionamentos, acha que se for para o seu bem, sua saúde, é bom, e compara sempre com o tempo em que sofreu muito, tendo essa fase como parâmetro, esses problemas são de menos, consegue superar, e o medo da morte a motiva a se cuidar, a questão saúde/doença tem muita ligação com a morte para ela.

Apesar de seu conhecimento sobre a doença ter se mostrado um pouco limitado, ela tinha muito claro em sua mente que deveria concluir o seu tratamento, e o medo de piorar a fazia levá-lo a diante, superando inclusive os efeitos desagradáveis da medicação. Quando me refiro à fase em que sofreu muito, é porque foi operada tempos atrás e teve que fazer uma colostomia. Conta que foi muito difícil, mas não consegue explicar o que aconteceu e por que fez esse tratamento, mas recorda com detalhes o seu sofrimento.

Vê-se nesses relatos a preocupação, o medo de ambas, em deixar ou afetar de alguma forma a família. Como defende SARTI (2007) é designado à mulher manter a unidade do grupo familiar, ela cuida de todos e zela para que tudo esteja em seu lugar. Portanto a harmonia do lar é responsabilidade da figura feminina, materna, assim como provê o alimento é responsabilidade masculina, e quando essa imagem de “equilíbrio do lar” se vê ameaçada, altera não só a auto-estima, mas o papel desempenhado pela mulher.

Outro entrevistado que demonstrou seus temores foi José, como ele já havia interrompido o tratamento, estava se sentindo culpado, era como se ele tivesse pecado e temia a punição pelo seu erro, que era a morte ou muito sofrimento:

[...] Logo percebi em sua ansiedade de falar que não está bem, que está com medo, medo da morte, medo de não poder mais se tratar ou que não tenha mais cura, devido a ter interrompido o tratamento.

LAPLATINE (2004) fala da doença punição, pois é vista como a consequência necessária daquilo que o próprio indivíduo provocou. Neste caso José absorve o pensamento institucional em que a pessoa é

responsável pelo seu tratamento e cura, “se não concluiu é porque não se cuidou”, por isso o programa diz que a pessoa “abandona” o tratamento.

É importante salientar que as próprias pessoas que estão em tratamento, absorvem esse modo de pensar, pois quando indagadas sobre por que o interrompeu, dizem: “foi por descuido mesmo”, dessa forma sentem-se como realmente merecedores de punição.

Além disso, o medo da morte esteve frequente em toda a sua narrativa, pois quando lhe perguntei sobre a reação que teve ao descobrir que estava com tuberculose, ele respondeu que, no começo, ficou preocupado, achava que ia morrer de tuberculose, mas depois de ouvir alguns relatos de pessoas que fizeram o tratamento e se curaram, ficou mais tranquilo.

[...] Desta vista está motivado a concluir o tratamento, está meio apavorado com os sintomas que está sentindo e preocupado com a família, tem crianças pequenas na casa, e com ele dormem três, teme que peguem a doença.

O sempre presente medo da transmissão também serve como estímulo ao tratamento, nota-se que a preocupação deles e dos profissionais é maior com as crianças.

Uma forma de enfrentamento muito presente no relato dos meus entrevistados foi a fé em Deus, muitos demonstraram ter “fé em Deus que iriam ficar bom”, era como se precisassem recorrer a uma força superior a eles, para poder superar aquela fase tão difícil da vida. Pargament, citado por FARIA et al. (2006), fala que em contextos de cuidados à saúde, observa-se frequentemente a alusão à influência de aspectos religiosos como auxiliares na cura e no tratamento de enfermidades. Baseado em alguns estudos, ele observou que pessoas atribuem a Deus o aparecimento ou a resolução dos problemas de saúde que as acometem e recorrem muitas vezes a Ele como recurso cognitivo, emocional ou comportamental para enfrentá-los.

Clara foi a primeira a manifestar sua fé, e revelou que ela a ajudou a concluir o tratamento.

Ela é evangélica e isso ajudou a ir em frente.

[...] Tinha muita fé em Deus que iria superar essa fase. Tenta explicar através da fé alguns eventos que ocorrem na sua vida.

A mãe de Samuel também fez referência à sua fé quando lhe perguntei se eles tinham medo de contrair a doença:

“Pobre não tem medo dessas coisas não, tenho fé em Deus que os outros não vão pegar”,

Notei que a maioria das pessoas que estavam em tratamento usava expressões, tais como:

“Ai meu Deus”, “graças a Deus”, até mesmo “ave Maria”.

Tais expressões revelam que geralmente, em situações de sentimento de impotência, como a impossibilidade de retirar do convívio um filho doente com uma infecção contagiosa, ou o fato de ter que tomar os “remédios” do tratamento da tuberculose, que são extremamente desagradáveis, as pessoas apelam ao sobrenatural, ao divino. Pareceu-me que, quando não têm governabilidade para mudar a situação, recorrem a algo ou alguém que soberanamente pode atuar onde ninguém pode. É no auge de sua limitação que, para se conformar, entregam a resolução da situação a algo em que acreditam que irá agir de forma milagrosa, ou até mesmo dar suporte para aguentar tal sofrimento, como é o caso dos efeitos desagradáveis, acarretando, assim, certo conforto emocional e tranquilidade para enfrentar a situação. Conforme MENEGHEL (2008), “a fé e a espiritualidade oferecem um sentido para a vida, garantindo um espaço onde buscar consolo e encontrar energia para enfrentar a incerteza e o medo, a discriminação e o preconceito, a solidão, a dor e a proximidade da morte, [...]

o caminho da espiritualidade parece despontar como uma das trajetórias principais para lidar com problemas de saúde” (p.226).

4.6 A descontinuidade sob a ótica do doente

A forma como os doentes viam a descontinuidade do tratamento foi algo que mereceu ser analisado. Foi observado que o discurso institucional foi internalizado pelos doentes e eles, conseqüentemente, responsabilizavam-se pela interrupção do tratamento, julgando como incorreto ou irresponsável seu comportamento. Durante o trajeto da pesquisa, pude ter contato com três pessoas que tinham descontinuado o tratamento, dois se sentiam muito culpados por seu estado de saúde, pois estavam apresentando piora do quadro devido à remissão dos sintomas, já o outro caso, que foi o de Luiz, não demonstrou sentimento de arrependimento ou de culpa, pois realmente acreditava que não era mais necessário fazer o tratamento.

Luiz foi o primeiro entrevistado que descontinuou o tratamento, apesar da insistência de sua esposa para que se tratasse, pois era muito preocupada com seu estado de saúde, e dos esforços da técnica da Vigilância Epidemiológica (Rosa), pois ela foi por diversas vezes à sua residência, para tentar convencê-lo a retomar o tratamento, porém em vão.

[...] Sua esposa também informou que ele não toma mais a medicação que lhe fora dispensada em agosto (era o suficiente para 2 meses), tomou por apenas 1 mês e parou. Rosa decidiu encerrar o caso por “abandono”, desistiu, “fiz o que eu podia fazer”. Com ele, Rosa lavou as mãos, estava preocupada com a esposa dele e os outros comunicantes, pois todos deram reator forte no teste de sensibilidade.

Apesar de Luiz ter histórico de “dependência química”, e ter sido esse o motivo alegado por sua esposa para que ele interrompesse o seu

tratamento, quando pude entrevistá-lo pessoalmente, me informou outros motivos da descontinuidade:

[...] Teve que ser internado na FUNDHACRE (Fundação Hospitalar do Estado do Acre), devido à gravidade de seu estado, lá sua baciloscopia de acompanhamento teria dado negativa, por isso julga que está curado, e parou o tratamento, estava se sentindo bem e sentia-se curado. Mesmo diante das ligações e visitas constantes da Rosa, não se convenceu de que deveria terminar o tratamento. Rosa chegou a se aborrecer devido a tantas insistências, e deixou a medicação com a esposa dele para continuar o tratamento, mas, mesmo assim, ele diz que só irá tomar se fizer outro exame para saber se ainda tem ou não a doença. Esse exame de controle, Rosa insistiu por várias vezes para ele ir fazer, chegou a ir à sua residência e levou os coletores, mas ele não se interessou em fazer. Ele mesmo reconhece que tomou a medicação corretamente apenas dois meses, o período de muita reação, quando começou a se sentir melhor, interrompia o tratamento nos finais de semana para poder beber e usar drogas, hábito que tem há muito tempo, segundo a sua esposa. Apesar de não concordar com Rosa, reconhece o empenho dela em seu caso: “ela liga, vem em casa”, chegou a levá-los de carro para fazer o exame de todos os comunicantes.

Mesmo diante de toda essa mobilização, ele não se convenceu de que deveria concluir seu tratamento, reconhece que o interrompia muitas vezes para consumir álcool e drogas durante o final de semana, mas na semana retomava, até que não voltou mais a tomar a medicação, pois realmente se sente curado. Luiz de fato parece ser uma pessoa sadia, mesmo quando estava com a doença manifesta, só apresentou tosse com expectoração sanguinolenta, não se abateu como acontece com as demais pessoas que são acometidas pela tuberculose, seu semblante parece ser de uma pessoa saudável e ele não apresentar nenhum sintoma, isso reforça no seu imaginário a idéia de estar curado.

Atualmente não toma mais os remédios, acha que deveria fazer outro exame para poder tomar, mas na verdade não tentou fazê-lo, pois Rosa insistiu por várias vezes, mas, como ele se sente curado, não vê necessidade de tomar por mais três

meses essa medicação que é tão agressiva, “acabar com o estômago sem necessidade.”

Este era o seu maior argumento, não via necessidade de tomar aquela medicação, que, a seu ver, era muito nociva. Sobre este aspecto, BORGES (2008), em seu estudo sobre a não adesão ao tratamento e sentidos do autocuidado, ressalta que as suas entrevistadas expressaram que muitas vezes arriscavam não tomar o remédio ou não seguir alguma prescrição médica, não como falta de autocuidado ou de responsabilidade, mas, contrariamente, como tentativa de se proteger diante do que elas entendem como falta de cuidado, do profissional de saúde com elas. Entendiam como falta de cuidado por parte dos profissionais de saúde, uma não escuta médica, gerando exames mal realizados e conseqüentemente uma consulta mal feita, e encontram, como forma de se protegerem, não aderir às prescrições do profissional.

Apesar de Luiz ter sido atendido por várias vezes pela atendente da vigilância, ele não se convenceu da real necessidade de retomar seu tratamento, pois era ele quem estava “doente”, então cabia a ele a decisão de tomar ou não a medicação. Ele agia da mesma forma que as entrevistadas do estudo acima descrito, não como comportamento relapso com a sua saúde, mas como estratégia de autocuidado, pois em seu julgamento era desnecessário tomar todos aqueles remédios, que acreditava serem agressivos.

Outro aspecto que comprova seu autocuidado foi o fato de quando sentia necessidade de beber ou usar drogas, geralmente nos finais de semana, interrompia momentaneamente o uso da medicação:

[...] Contudo, por ser um tratamento muito prolongado, não aguentava a vontade de beber ou usar droga, tomou a medicação sem interrupção apenas por dois a três meses (não sabe ao certo), após, interrompia aos finais de semana para poder beber. Quando o indaguei por que ele não tomava a medicação mesmo nos dias em que ia beber, ele respondeu que tinha medo, pois lhe informaram que não

poderia beber nem fumar durante os seis meses de tratamento, achava que poderia dar uma reação muito forte.

Vê-se, assim, que ele tinha uma preocupação com a reação da bebida com os remédios, pois fora advertido de que não poderia beber, e mesmo sem saber por que não poderia beber, tinha o cuidado de não misturar os dois, a medicação com a bebida, ou seja, é essa forma uma atitude de autopreservação. Assim sendo, não podemos afirmar que ele descontinuou o tratamento porque era “dependente químico”.

Luiz nega inclusive a própria doença, não reconhece sequer a possibilidade de ainda não ter se curado, pois estava apresentando sintomas de recaída:

[...] Passou alguns meses se sentindo bem, mas agora começou a apresentar os sintomas de recaída, está apresentando tosse, dor no peito, moleza, segundo ele, mas não admite que possa ser da tuberculose, atrela essa dor a uma fratura que teve nas costelas há tempos.

GOMES (2002), citando Alves e Rabelo (1999, p.177), fala que a experiência da enfermidade é entendida como a forma pela qual os indivíduos situam-se ou assumem a situação de doença, dando-lhe significados e desenvolvendo modos de lidar com a situação, e que as respostas aos problemas originados na doença constituem-se socialmente e remetem diretamente a um mundo compartilhado de práticas, crenças e valores.

É dessa forma que se compreende o pensamento de Luiz, considerando-se o significado atribuído à doença, suas crenças e valores.

Já os outros dois casos, como havia dito, tinham um discurso muito semelhante ao institucional, atribuindo a descontinuidade a seu próprio comportamento, dito por eles “irresponsável”, como no caso de Samuel:

Apesar de ele saber que deveria tomar a medicação por 6 meses, ele descontinuou o tratamento no 4º mês. Quando indaguei por que não concluiu o tratamento, ele me respondeu que já estava quase bom, e não se interessou mais em fazer o tratamento, começou a faltar com a regularidade dos medicamentos, ficou 4 meses sem beber, daí começou a beber, e parou de vez com o tratamento. Ele diz que foi por “descuido mesmo”, pois morava perto do posto e não encontrava dificuldade em ser atendido, pelo contrário era atendido prontamente. Durante o tempo em que estava se tratando, passou por um processo de separação de sua esposa, separou e depois voltou e ficou junto por mais um mês e separaram novamente. Fiquei questionando, se esta fase por que ele passou não contribuiu para que ele parasse de tomar a medicação e sentisse necessidade de beber. Diz que chegou a tomar o remédio e beber, perguntei-lhe se sentiu algum efeito a mais, respondeu que não sentiu nada. Para ele o principal motivo de ter descontinuado o tratamento foi o fato de ter se julgado sarado, realmente achava que já estava bom.

Acho que as pessoas que descontinuam o tratamento assimilam o julgamento do serviço, que diz que eles abandonam, com um tom de responsabilização do indivíduo. Quando ele diz que foi por “descuido mesmo”, não leva em consideração o fato de que estava em processo de desilusão amorosa, talvez por isso sentiu necessidade de beber, e como o tratamento o impossibilita, e somando-se ainda o fato de ele já estar se sentindo curado e não sabia por que teria que tomar a medicação por 6 meses.

Este relato traz à tona novamente a questão do atendimento no serviço. Pareceu-me que as orientações dadas no momento do início do tratamento não estão contemplando o aspecto da duração desse tratamento, pois para ele não estava muito claro por que deveria tomar a medicação todo este tempo:

[...] Na verdade ele não fazia muitas indagações, diziam para ele tomar a medicação e ele tomava não lhe explicaram por que tinha que fazer o tratamento de 6 meses, apenas que não poderia faltar e tinha que concluir o tratamento durante todo esse tempo e que não poderia beber. Nota-se uma atitude um tanto autoritária, como se o profissional mandasse e ele tivesse que obedecer, sem saber ao certo o porquê, com o pretexto de que era para o bem dele, e ele teria que fazer sem precisar entender.

Mesmo eu lhe dizendo que minha pesquisa era independente do serviço de saúde, creio que me via como parte dele, pois teve o cuidado de não reclamar dos atendimentos e não atribuir a culpa de sua descontinuidade à falta de informação, pois lhe indaguei se explicaram a ele sobre as consequências de descontinuar o tratamento, respondeu-me que não, apenas disseram para tomar por seis meses, só agora que retornou ao serviço devido ter apresentado novamente os sintomas, foi que lhe falaram que terá que recomeçar do zero e com medicamentos mais fortes.

Seu José, apesar de estar se sentindo muito culpado por ter descontinuado seu tratamento e agora ter apresentado piora, também teve o mesmo discurso, atribuindo a si a responsabilidade de ter interrompido seu tratamento:

Arrepende-se de ter parado o tratamento, tomou a medicação corretamente apenas por 2 meses, “se eu tivesse continuado, já teria terminado”, diz.

Conta que interrompeu o tratamento quando estava se sentindo melhor, sem os sintomas da doença, e foi para uma colônia trabalhar, lá não tinha como retornar para pegar a medicação e a necessidade que tinha de beber ajudou a decidir parar com o tratamento de vez. Diz que não bebe diariamente, mas em dias alternados, e sua filha, que estava presente no momento da entrevista, completou que se ele não se internar para concluir o tratamento, não irá terminar, pois ele não consegue ficar muito tempo sem beber. O fato é que, se a pessoa se sentir bem, a sensação de estar curado a faz pensar que pode parar de tomar o medicamento, que é tão longo e traz limitações à sua rotina, como o abstém do uso de sua bebida.

Mas o que mais chama a atenção no caso de seu José é o sentimento de culpa por estar agora em estado pior de saúde. LAPLATINE (2004) fala não só da doença como punição, como era vista por José na sua recaída, mas também fala da medicina como moral, ela ultrapassa o aspecto

científico e biológico, ela é o “saber por excelência”, é ela também que *ameaça*, provocando angústia de todos que se dão conta de que não obedecem aos comportamentos-padrão, que garantem a saúde e a longevidade.

Assim, vê-se que todos descontinuaram seu tratamento numa fase em que não estavam mais sentindo os sintomas da doença, o que nos leva a dizer que em suas lógicas o tratamento por todo esse período é desnecessário. Desse modo, observa-se claramente a necessidade do monitoramento freqüente, do apoio e compreensão diante das dificuldades enfrentadas, de dar condições e informações acessíveis, para que se crie um vínculo de confiança entre os usuários dos serviços de saúde e os profissionais, e como consequência, o tratamento bem sucedido, a cura do doente e a diminuição dos índices de descontinuidade, ou conforme o Ministério da Saúde: “diminuição dos índices de abandono”.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Um dos objetivos a que esta pesquisa se propôs, foi a compreensão dos aspectos relacionados à descontinuidade do tratamento da tuberculose em Rio Branco. Para tal, a utilização da contribuição da etnografia foi fundamental para o alcance de tal apreensão da realidade. Por meio da observação participante, pude apreender a forma como se dá o atendimento às pessoas doentes no âmbito da unidade de saúde, e como se estabelece essa relação. Como já exposto, a fragilidade com que esta relação é pautada favorece a descontinuidade do tratamento, pois o diálogo é estabelecido como uma via de mão única em que o discurso predominante é o técnico-institucional. Muitas vezes o paciente não consegue expressar suas reais necessidades e sentimentos, e quando o faz muito raramente são valorizados, ou têm a atenção que merecem. A forma como a pessoa que descontinua o tratamento é vista pelos profissionais também, a meu ver, mereceu ser avaliada, pois, se a pessoa for sempre rotulada e seus motivos apresentados desconsiderados, nada poderá ser realmente feito para facilitar a conclusão do tratamento da tuberculose. Se os profissionais não exercerem sua sensibilidade para poder lidar com as pessoas que apresentam diversos modos de vida, esse panorama só tende a piorar e a tuberculose continuará a ser uma doença sem controle e, o que é pior, o problema da multirresistência a perturbar as autoridades dos programas de saúde.

A trajetória da pesquisa também revelou a forma frágil com que o tratamento supervisionado é realizado, apesar de ele ser uma ação estratégica no controle da doença e atualmente ter sido em outros locais a forma mais eficaz na prevenção da descontinuidade da doença. Na nossa cidade, isso se revelou muito pouco consistente, por ser realizado em sua maior parte pelos familiares da pessoa doente. Apesar do apoio da família ter se mostrado fundamental na motivação da pessoa doente a se tratar, essa

transferência de responsabilidade para familiares faz com que o serviço de saúde exima-se da ação que lhe compete, com a alegação de que preferem encaminhar (no caso das USF) para uma unidade de referência por ter mais estrutura, deixando, assim, de exercer o papel que lhe cabe no acompanhamento do tratamento da tuberculose. Não obstante, é de se admirar a quantidade de casos notificados e, o que é pior, a quantidade de casos que deixam de ser notificados, já que não desenvolvem ações de busca de comunicantes, etc.

Assim, as pessoas que estão em tratamento da tuberculose utilizam-se de várias estratégias de enfrentamento, entre elas a fé, para conseguir vencer não só a doença, mas seu tratamento, que é tão penoso quanto.

As pessoas que descontinuaram o tratamento têm um discurso muito semelhante, culpam-se e responsabilizam-se pelo seu insucesso em seu tratamento, assimilando o pensamento institucional de responsabilização do indivíduo pela descontinuidade. Alguns chegaram a temer “serem castigados”, com a morte ou a internação por “sua desobediência”. Notei assim, a forma como as prescrições médicas eram quase uma “doutrina” passível de punição para os que não obedecessem. Esta forma de ver o serviço de saúde e suas orientações é em decorrência muitas vezes da postura autoritária que o profissional assume, e com a justificativa de que seria para o bem do paciente, sente-se no poder de “mandar”.

É importante que se compreenda que o problema da tuberculose e de seu tratamento vai muito além do comportamento do doente e dos serviços de saúde, é um problema social, pois todos os doentes com que pude ter contato sofriam com vários tipos de exclusão social, não estavam inseridos no mercado formal de trabalho, viviam em situação de pobreza, tinham pouca, em alguns casos nenhuma, escolaridade e viviam em situação de moradia precária. Isso tudo nos leva a refletir que o problema da

tuberculose vai além da saúde pública para ser um problema de justiça social.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ACRE. GOVERNO DO ESTADO. Secretaria de Planejamento e Desenvolvimento Sustentável /SEPLANDS. **Acre em números**, 2006.

ADORNO, Rubens. Contribuições da etnografia para a saúde pública: algumas notas sobre o campo, a pesquisa e as marcas impressas no pesquisador. In: **Ética nas pesquisas em Ciências Humanas e Sociais na Saúde**. 2008.

_____. O exercício da sensibilidade: pesquisa qualitativa e a saúde como qualidade. **Saúde e Sociedade**, v.3, n.2, p. 172-185, 1994.

AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. **Saúde e Sociedade**, v.13, n.3, p.16-29, set-dez 2004.

ATKINSON, Paul; HAMMERSLEY, Martyn. Ethnography and Participant Observation. In: DEZIN, Norman K; LINCOLN, Yvonna S. (ed.). **Handbook of qualitative Research**. Sage Publications, USA, 1994.

_____. Uma concepção hermenêutica da saúde. **Rev. Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, n.17,v.1, 2007.

BELLUOMINI, Marília; TAGUSAGAWA, Hilda Kuniy. Sequência do tratamento de curta duração da tuberculose pulmonar em unidades sanitárias do Vale do Paraíba, 1980-1981, São Paulo, Brasil. **Rev. Saúde Pública**. n.18, 1984.

BORGES, Celiane Camargo; JAPUR, Marisa. Sobre a (não) adesão ao tratamento: ampliando sentidos do autocuidado. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.17, n.1, 2008.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Informe técnico: Programa Nacional de Controle da Tuberculose**. Brasília, 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual técnico para o controle da tuberculose**. Brasília: 2002.

BERGEL, Fernando Skazufka; NELSON, Golveia. Retornos frequentes como nova estratégia para adesão ao tratamento de tuberculose. **Rev.de Saúde Pública**, n.39, v.6, 2005.

BERTOLLI-FILHO, Cláudio. **História social da tuberculose e do tuberculoso: 1900-1950**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2001.

BETHLEM, Newton. A vingança da tuberculose: uma nova visada. **Boletim de Pneumologia Sanitária**, Rio de Janeiro, v.3, n.1, jan-jun, 1995.

BRASIL, Ministério da Saúde, **Boletim de Pneumologia Sanitária**, Rio de Janeiro, Nº especial, 1993.

BUSS, Paulo M.; FILHO, Alberto Pellegrini. Iniquidades em saúde no Brasil, nossa mais grave doença: comentários sobre o documento de referência e os trabalhos (...). **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.22, n.9, set, 2006.

CANTALICE-FILHO, João Paulo et al. Análise do tratamento da tuberculose pulmonar em idosos (...). **Jornal brasileiro de Pneumologia**. N.33, v.6, 2007.

CARBONE, Maria Herminda. **Tísica e Rua: Os dados da Vida e seu Jogo**. 2000.103 p. Dissertação (Mestrado em Endemias na Área de Saúde Pública)- Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Osvaldo Cruz, Rio de Janeiro.

CECHIM, Petronila libana; SELLI, Lucilda. Mulheres com HIV/AIDS: fragmentos de sua face oculta. **Rev. Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.60, n.2, mar-abr 2007.

CONTRADIOPOULOS, André Pierre et al. **Saber preparar uma pesquisa**. 3ª ed. São Paulo:Hucitec, 1999.

COSTA, Lidiane da; SOLER, Zaida Aurora Sperligeraldes; VENDRAMINI, Silvia Helena Figueiredo. Tuberculose: Análise das variáveis relacionadas ao abandono(...). **HB Científica**, v.9, n.2, maio-ago 2002.

DALMOLIN, Maria Bernadete; VASCONCELLOS, Maria da Penha. Etnografia de sujeitos em sofrimento psíquico. **Rev. Saúde Pública** v.42, n.1:p. 49-54, 2008.

DA MATTA, Roberto. **Relativizando; uma introdução à antropologia social**. Rio de Janeiro, 1987.

FARIA, Juliana Bernardes de; SEIDL, Eliane Maria Fleury. Religiosidade, enfrentamento e bem-estar subjetivo em pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Psicologia em estudo**. v.11, n.1, jan/abr.2006

FERNANDES, Tânia Maria; Sol e trevas. Histórias sociais da tuberculose. **História, ciências, Saúde-Manguinhos**, Rio de Janeiro.v.11, n.3.set/dez. 2004.

FERREIRA, Silvana Margarida Benevides et al. Abandono do tratamento da tuberculose pulmonar em Cuiabá. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**. São Paulo, v.31, n.5, set-out 2005.

FONSECA, Cláudia. Concepções de família e práticas de intervenção:uma contribuição antropológica. **Saúde e Sociedade**, v.14, n.2,mai-ago. 2007.

FRIEDEN, Thomas R; SBARBARO, John A. Promoting adherence to treatment for tuberculosis: the importance of direct observation. **Bulletin of the World Health Organization**. May 2007.

GAZZINELLI, Maria Flávia et al. Educação em saúde: conhecimentos, representações sociais e experiências da doença. **Caderno de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v.21, n.1, jan-fev/2005.

GEERTZ, Clifford. **Nova luz sobre a antropologia**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed.,2001.

GOMES, Romeu et al. As representações sociais e a experiência da doença. **Caderno de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v.18, n.5, set-out 2002.

GONÇALVES, Helen. A tuberculose ao longo dos tempos. **História, ciência, Saúde-Manguinhos**. Rio de Janeiro, v.7,n.2, Jul/out.2000.

_____ et al. Adesão à terapêutica da tuberculose em Pelotas, Rio Grande do Sul: na perspectiva do paciente. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.15, n.4, out-dez, 1999.

HIJJAR, Miguel Aiub. Tuberculose: desafio permanente. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.21, n.2, mar-abr. 2005.

_____ et al.Tuberculose. In: COURA, José Rodrigues, (editor). **Dinâmica das doenças infecciosas e parasitárias**. Rio de janeiro: Guanabara Koogan, 2005. v.2.

JAMAL, Leda Fátima; MOHERDAUI, Fábio. Tuberculose e infecção pelo HIV no Brasil: Magnitude do problema e estratégias para o controle. **Rev. de Saúde Pública** v.41, n.1, 2007.

KLEIN, Estanislau Paulo. **História da saúde pública do estado do Acre**. Rio Branco: Fundação Elias mansour, 2002.

LAPLATINE, François. **Antropologia da doença**. 3ª ed. São paulo: Martins Fontes, 2004.

LEITE, Silvana Nair; VASCONCELLOS, Maria da Penha Costa. Construindo o campo da pesquisa: reflexões sobre a sociabilidade estabelecida entre pesquisador e seus informantes. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v.16 n.3, p. 169-177, 2007.

LIMA, Mary Braga et al. Estudo de casos sobre abandono do tratamento da tuberculose (...). **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 17, n.4, jul-ago 2001.

MALINOWSKI, B. **Argonautas do pacífico ocidental**. Coleção os pensadores. São Paulo: Abril Cultural, 1978 [1922].

MAGNANI, José Guilherme Cantor. De perto e de dentro: notas para uma etnografia urbana. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, v.17, n.49, p. 11-29, junho/2002.

MARCONI, Marina de Andrade; LAKATOS, Eva Maria. **Metodologia do trabalho científico**. 6ª ed. São Paulo: Atlas,2001.

MELO, Fernando Augusto Fiúza de et al. Aspectos epidemiológicos da tuberculose multirresistente em serviço de referência na cidade de São Paulo.**Rev. Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**. v.36, n.1 p:27-34,jan-fev.2003.

MELO, Fernando Augusto Fiuza de; HIJJAR, Miguel Aiub.Tuberculose. In:VERONESI, Ricardo. **Tratado de infectologia**. São Paulo: Atheneu, 2002.

MENEGHEL, Stela Nazareth et. al. Histórias de dor e de vida: oficinas de contadores de histórias. **Saúde e Sociedade**. São Paulo, v.17, n.2, 2008.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (org.). **Pesquisa social**. 25ª ed.Petrópolis,RJ:Vozes,2007.

_____. **O desafio do conhecimento**. 5ª ed. São paulo-Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco,1998.

_____. Construção da identidade da antropologia na área da saúde: o caso brasileiro. In: ALVES, Paulo César (org.). **Antropologia da saúde: traçando identidade e explorando fronteiras**. Rio de janeiro, Relume Dumara, 1998.

MORAES, Maristela. O modelo de atenção integral à saúde para tratamento de problemas decorrentes do uso de álcool e outras drogas: percepções de usuários, acompanhantes e profissionais. **Ciência e Saúde Coletiva**. V.13, n.1, 2008.

MOREIRA, A.C. et al. A Prevalência da tuberculose no estado do Acre. **Revista Brasileira de Enfermagem**.Brasília (DF),v.57,n.6 p.641-4, nov-dez 2004.

NASCIMENTO, DR. **As peste do século XX: tuberculose e Aids no Brasil, uma história comparada**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005.

OLIVEIRA, Helenice B.; MOREIRA-FILHO, Djalma de C. Abandono do tratamento e recidiva da tuberculose: aspectos de episódios prévios (...). **Revista de Saúde Pública**. Campinas,v.34, n.5, p.437-443, 2000.

PAIXÃO, Lúcia Miana M.; GONTIJO, Eliane Dias. Perfil de casos de tuberculose notificados (...).**Rev. de Saúde Pública**, ;v.41, n.2, p.205-13, 2007.

PEREIRA, Maurício Gomes. **Epidemiologia teoria e prática**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1996.

QUIVY, Raymond; CAMPENHOUDT, Luc Van. **Manual de investigação em ciências sociais**. 2ª ed. Lisboa :Gradiva, 1998.

RIO BRANCO, Secretaria Municipal de Saúde, **Informe técnico do programa de controle da tuberculose**, 2006.

ROUQUAYROL, Maria Zélia; FILHO, Naomar de Almeida. **Epidemiologia e saúde**. 5ª ed. Rio de Janeiro: Medsi, 1999.

RUFFINO-NETTO, Antônio. Tuberculose a calamidade negligenciada. **Rev. Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, Uberaba:v.35, n.1, jan-fev 2002.

_____. Programa de controle da tuberculose no Brasil: situação atual e novas perspectivas. **Informe Epidemiológico do SUS**, v.10, n.3, jul-set 2001.

SÁ, Lenilde Duarte de et al. Tratamento da tuberculose em unidades de saúde da família: histórias de abandono. **Texto e Contexto-Enfermagem**, Florianópolis, v.16, n.4.oct./ Dec. 2007.

SARTI, Cynthia Andersen. **A família como espelho: um estudo sobre a moral dos pobres**. 4ª ed. São Paulo: Cortez, 2007.

SCHMIDT, Maria Luisa Sandoval. Pesquisa participante e formação ética do pesquisador na área da saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**. v.13, n.2, 2008.

SILVEIRA, Maria Lúcia da. **O nervo cala, o nervo fala: a linguagem da doença**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2000.

SINGER, Paul. **Prevenir e curar: O controle social através dos serviços de saúde**. Rio de Janeiro: Foren-se Universitário, 1978.

SOUZA, Márcia Beatriz de et al. Perfil de sensibilidade e fatores de risco associados à resistência do Mycobacterium tuberculosis,(...).**Jornal Brasileiro de Pneumologia**, v. 32,n.5, p.430-7,2006.

SPINK, Mary Jane Paris; GIMENEZ, Maria da Glória G. Práticas discursivas e produção de sentido: apontamentos metodológicos para a análise de discursos sobre a saúde e a doença. **Saúde e Sociedade**. v.3,n.2.p.149-171, 1994.

_____. Pesquisando no cotidiano: recuperando memórias de pesquisa em psicologia social. **Psicologia e Sociedade**, n.19, v.1, p.7-14, jan/abr. 2007.

VARANDA, Walter: ADORNO, Rubens de Camargo Ferreira. Descartáveis urbanos: discutindo a complexidade da população de rua e o desafio para políticas de saúde. **Saúde e Sociedade**. V.13, n.1, jan-abr., 2004.

VENDRAMINI, Silvia H.F. et al. Tuberculose em município de porte médio do sudeste do Brasil: Indicadores (...) . **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, São Paulo, v.31, n.3, mai-jun.2005.

VICTORA, Ceres Gomes et. al. **Pesquisa Qualitativa em saúde**. Porto Alegre, Tomo, 2000.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Global tuberculosis control: surveillance, planning, financing. WHO report, Geneva, 2006.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Global tuberculosis control: surveillance, planning, financing. WHO report, Geneva, 2009.

ANEXOS



COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – COEP/FSP

Universidade de São Paulo
Faculdade de Saúde Pública

OF.COEP/049/09

PROTOCOLO

PROJETO DE PESQUISA *DESCONTINUIDADE DO TRATAMENTO DA TUBERCULOSE*

PESQUISADOR(A) *Danúzia da Silva Rocha*

ÁREA TEMÁTICA *Grupo III*

São Paulo 18 de Fevereiro de 2009

Prezada Pesquisadora

O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo COEP analisou, em sua **1ª/09 Sessão Extraordinária**, realizada em 13/02/2009, de acordo com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde - CNS, o protocolo de pesquisa acima intitulado e o considera **APROVADO COM RECOMENDAÇÃO**, devendo a pesquisadora incluir os dados institucionais deste Comitê (endereço, telefone, cep) no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e, retirar frases de indução, tais como "é muito importante. Assim que atendido o solicitado, uma cópia deverá ser encaminhada para apreciação e arquivo deste COEP.

Cabe lembrar que conforme Resolução CN /196/96, são deveres do (a) pesquisador (a):

1. Comunicar, de imediato, qualquer alteração no projeto e aguardar manifestação deste CEP (Comitê de Ética em Pesquisa), para dar continuidade à pesquisa;
2. Manter sob sua guarda e em local seguro, pelo prazo de 5 (cinco) anos, os dados da pesquisa, contendo fichas individuais e todos os demais documentos recomendados pelo CEP, no caso eventual auditoria;
3. Comunicar, formalmente a este Comitê, quando do encerramento deste projeto;
4. Elaborar e apresentar relatórios parciais e finais;
5. Justificar, perante o CEP, interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

De acordo com o Regimento interno do COEP/FSP, recomendações devem ser atendidas no prazo máximo de 30 dias a partir da emissão do ofício.

Atenciosamente,

Cláudio Leone
Professor Associado
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa - COEP

NOME DO PROJETO: Descontinuidade do tratamento da tuberculose em Rio Branco-AC. Instituição Responsável: Universidade de São Paulo
PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Dr. Rubens Camargo Adorno
INSTITUIÇÃO RESPONSÁVEL: Universidade Federal do Acre- UFAC
ÁREA TEMÁTICA: GRUPO 111

PARECER

Trata-se de um projeto de pesquisa com seres humanos bem justificado, uma vez que a tuberculose é uma doença considerada pela OMS como de emergência mundial e a descontinuidade no tratamento devido às diversas causas tem sério efeito negativo na eficiência das medidas de controle tanto pela permanência de fonte de inóculo quanto pela seleção de bactérias resistentes. Os *objetivos* do projeto para atingir as metas são~

- a) compreender a descontinuidade do tratamento da tuberculose no município de Rio Branco, em todos os seus aspectos, desde as questões pertinentes às pessoas afetadas pela doença até as que envolvem a oferta do referido tratamento no setor público;
- b) Caracterizar as pessoas vítimas da doença que apresentaram maior frequência de descontinuidade do tratamento e aquelas que concluíram o tratamento da doença;
- c) Identificar ações dos serviços de saúde que melhoram os índices de descontinuidade;
- d) Estudar o efeito do atendimento pela Unidade Básica de Saúde com ou sem o curso de curta duração de tratamento observado diretamente (DOTS Oirectly Observed Treatment Short Course) no percentual de vítimas com descontinuidade no tratamento da doença.

Consideramos que o projeto apresenta clareza, *objetividade*, concisão, completude, fundamentação teórica, diretividade, valor científico, adequação da metodologia aos objetivos propostos, consciência de respeito e alinhamento à RESOLUÇÃO N° 196, de 10 de outubro de 1996 do CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. O Projeto não apresenta documentos que indiquem a existência de algum procedimento impróprio do ponto de vista ético que possa impedir a realização da pesquisa. O processo apresenta a Folha de Rosto para Pesquisa Envolvendo Seres Humanos assinada e preenchida em sua maior parte, o projeto escrito em português, os currículos vitae dos interessados, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e a aprovação à execução por parte da instituição onde será realizada a pesquisa, Secretaria Municipal de Saúde. O procedimento metodológico conta com o método etnográfico, o qual é apropriado ao entendimento do comportamento humano, uma vez que tem como referência, o contexto social onde estes seres humanos atuam. A definição do sujeito da pesquisa é por inclusão progressiva até o limite de 20 pessoas, também dentro do que é mais apropriado para este tipo de estudo. Deste modo, recomenda-se que a proponente complemente o processo com aqueles documentos e informações. Somos de parecer favorável à sua aprovação.

É o parecer.

Rio Branco-Acre, 16 de junho de 2008.

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP/UFAC

~{l.uc{áa Sirva Pessoa Coordenador do CEP" UFAC

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
PARA PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA**

Titulo do Projeto: DESCONTINUIDADE DO TRATAMENTO DA TUBERCULOSE EM RIO BRANCO-ACRE.

Nome da pesquisadora: Danúzia da Silva Rocha

ESCLARECIMENTO:

Você está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa que tem por objetivo investigar os fatores que contribuem para o portador da tuberculose, a descontinuar o tratamento. Para a realização desta pesquisa é necessária a coleta de informações através de entrevista.

Sua participação contribuirá para a possibilidade de compreensão da descontinuidade do tratamento, melhorando o controle da doença.

Informamos que você tem liberdade para desistir, retirando seu consentimento em qualquer fase da pesquisa e você não terá nenhum prejuízo de qualquer natureza.

Garantimos que sua participação não lhe trará riscos físicos e suas informações serão utilizadas somente para o desenvolvimento dessa pesquisa, sem a sua identificação.

Garantimos, ainda, o sigilo e o anonimato com relação às informações levantadas na coleta de dados, sendo que essas informações serão utilizadas somente para fins científicos.

Em caso de dúvidas, você pode procurar a qualquer momento, maiores esclarecimentos com a pesquisadora responsável através do telefone: (68)3901-2584, ou o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, sito à Av. Dr. Arnaldo, 715, Cerqueira César – São Paulo, SP.

CONSENTIMENTO:

Eu, _____,

abaixo assinado, tendo recebido as informações acima e ciente dos meus direitos, concordo em participar dessa pesquisa, por livre e espontânea vontade, permitindo que as informações que irei prestar sejam utilizadas para o desenvolvimento da mesma. Declaro ter compreendido as informações recebidas da pesquisadora, estando ciente dos objetivos e benefícios, concordando com a publicação anônima das informações que tenham relação com o estudo e aceito que os mesmos sejam inspecionados por pessoas autorizadas pelo pesquisador.

Rio Branco-Ac, ____|____|____.

Assinatura do participante ou responsável

Responsável pela pesquisa