
PASSANDO PELA EXPERIÊNCIA DO TRATAMENTO PARA TUBERCULOSE¹

Sabrina da Silva de Souza², Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva³

¹ Artigo resultado da tese intitulada - Apoio às pessoas com tuberculose e rede social, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PEN) da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), 2010.

² Doutoranda do PEN/UFSC. Enfermeira do Programa de Controle de Tuberculose do município de São José-SC e da Emergência Adulto do Hospital da UFSC. Santa Catarina, Brasil. E-mail: enfermeirasabrina@gmail.com

³ Doutora em Enfermagem. Professora associado do Departamento de Enfermagem e do PEN/UFSC. Santa Catarina, Brasil. Bolsista de produtividade do CNPq. E-mail: denise@ccs.ufsc.br

RESUMO: Estudo qualitativo que objetivou conhecer a experiência de realizar o tratamento para tuberculose. Utilizou-se como referencial metodológico a Teoria Fundamentada nos Dados. Os dados foram coletados através de entrevistas com cinco grupos amostrais, totalizando 26 pessoas. A codificação e a análise dos dados permitiram identificar duas categorias: Fazendo o tratamento e Abandonando o tratamento. Fazer o tratamento inclui: tomar os medicamentos; ir às consultas; fazer exames; ficar afastado do trabalho; fazer alimentação consistente; fazer repouso. Os fatores relacionados ao abandono do tratamento da tuberculose são complexos e não estão relacionados somente aos efeitos colaterais da medicação, uso de álcool e drogas. Ter a renda comprometida, não conseguir ficar na perícia e não conseguir ficar internado são situações que podem contribuir para o abandono. A obtenção do sucesso do tratamento vai além da eficácia farmacológica, existindo dificuldades relacionadas à pessoa com tuberculose, ao tratamento empregado e ao tipo de atenção recebida.

DESCRIPTORES: Tuberculose. Enfermagem. Apoio social. Terapia.

EXPERIENCING TREATMENT FOR TUBERCULOSIS

ABSTRACT: A qualitative study that aims to know the experience of undergoing the tuberculosis treatment. The Grounded Theory was used as a methodological reference. The data were collected through interviews with five sampling groups, with a total of 26 people. The data coding and analysis allowed identifying two categories: undergoing treatment and abandoning treatment. Undergoing treatment includes: taking the medications; seeing the doctor; running tests; staying away from work; having a consistent feeding; resting. The features related to abandoning treatment of tuberculosis are complex and are not related only to the medication collateral effects, use of alcohol and drugs. Having the income compromised, not being able to stay away from work and not remaining in hospital are situations that can contribute to abandoning. The treatment success is beyond the pharmacological efficacy, there are difficulties related to the person with tuberculosis, to the treatment employed and the kind of attention received.

DESCRIPTORS: Tuberculosis. Nursing. Social support. Therapy.

LA EXPERIENCIA VIVIDA AL REALIZAR EL TRATAMIENTO PARA LA TUBERCULOSIS

RESUMEN: Es un estudio cualitativo con el objetivo de conocer la experiencia vivida al realizar el tratamiento para la tuberculosis. Como marco teórico metodológico se utilizó la Teoría Fundamentada. La recolección de los datos se hizo por medio de entrevistas con cinco grupos de muestras, para un total de 26 personas. A partir de la codificación y el análisis de los datos se identificaron dos categorías, a saber: Hacer el tratamiento y Abandonar el tratamiento. La primera incluye: tomar los remedios; ir a las consultas; hacer los exámenes; retirarse del trabajo; alimentarse correctamente; descansar. Los factores relacionados con el abandono del tratamiento de la tuberculosis son complejos y no están relacionados solamente con los efectos colaterales de los medicamentos, el uso de bebidas alcohólicas y las drogas. Otros factores que también pueden contribuir para el abandono del tratamiento de la tuberculosis son: la disminución del sueldo, la imposibilidad de obtener el permiso médico y de ser hospitalizado. El suceso del tratamiento va más allá de la eficacia farmacológica, existiendo dificultades relacionadas a la persona con tuberculosis, al tratamiento empleado y al tipo de atención recibida.

DESCRIPTORES: Tuberculosis. Enfermería. Apoyo social. Terapia.

INTRODUÇÃO

A tuberculose constitui-se em uma doença infecciosa milenar que tem como agente causal o *Mycobacterium tuberculosis*. Atualmente, apesar dos recursos tecnológicos para promover seu controle, sua erradicação é um objetivo que está longe de ser obtido em um futuro próximo.

Configura-se ainda como um sério problema da saúde pública, com profundas raízes sociais, intimamente ligadas à pobreza e à má distribuição de renda, além do estigma que pode contribuir para a não-adesão ao tratamento. O surgimento da epidemia de AIDS e o aparecimento de focos de tuberculose multirresistente agravam ainda mais o problema da doença no mundo.¹

O tratamento da tuberculose precisa ser compreendido em sua complexidade para alcançar seu êxito. Nesse sentido, apesar das drogas serem efetivas contra o bacilo e dos serviços de saúde terem estrutura para promover o tratamento, o que vai determinar sua realização é o comportamento das pessoas.²

A quimioterapia é considerada a principal estratégia de atuação do controle da tuberculose. As medicações para tuberculose são efetivas e sua finalidade é atuar em diferentes estágios do metabolismo bacilar, visando potencializar o efeito destrutivo.³

No Brasil, os esquemas medicamentosos são padronizados de acordo com a forma clínica e a história de tratamento anterior. Qualquer que seja o esquema, a medicação é de uso diário.

O uso inadequado dessas medicações está relacionado ao aparecimento de cepas multirresistentes do *Mycobacterium tuberculosis*, conforme foi observado nos inquéritos realizados em 1997 e 2007 no Brasil, culminando com a mudança do esquema terapêutico da tuberculose, que passou a contar com o esquema chamado “quatro em um”, com dose fixa combinada de rifampicina + isoniazida + pirazinamida + etambutol.⁴ Todos esses fármacos em um único comprimido foram estrategicamente pensados com o objetivo de impedir a tomada isolada dos medicamentos e também para proporcionar maior conforto para as pessoas em tratamento com a redução do número de comprimidos.¹

Os efeitos colaterais indesejáveis das drogas, seja pelo próprio princípio ativo ou pelos seus metabólitos, estão relacionados a uma maior taxa de abandono do tratamento,³ uma vez que acarretam maior tempo de terapia e maior número de hospitalizações e de consultas ambulatoriais e domiciliares.⁵

Na cotidianidade dos serviços de saúde que oferecem ações do Programa de Controle da Tuberculose, vê-se que as práticas de atenção às pessoas com tuberculose estão fundadas em relações que podem variar do total empenho para manutenção do tratamento, com superproteção, para a inexistência de qualquer vínculo, sendo que ambos podem prejudicar a efetividade do tratamento.⁶

A estratégia DOTS (sigla em inglês para Tratamento Diretamente Observado de Curta Duração) tem sido pensada como parte do tratamento da tuberculose, visando diminuir as taxas de abandono. A adoção dessa estratégia exige um compromisso governamental em: garantir os recursos para o controle da tuberculose; organizar os serviços para a descoberta, o diagnóstico e o tratamento de caso; promover o diagnóstico mediante o exame de escarro nos sintomáticos respiratórios que procuram os serviços de saúde; garantir o fornecimento regular dos medicamentos e insumos para todos os laboratórios em todos os serviços de saúde; e estruturar um sistema de informação eficiente de registro e acompanhamento até a cura. O tratamento diretamente observado é um dos componentes do DOTS.¹

Há uma variedade importante de estudos científicos apontando que o abandono está associado à coinfeção pelo HIV e à história de tratamento anterior para a tuberculose.⁷ Entretanto, é necessário considerar que a adesão ao tratamento transcende a clínica tradicional e está relacionada à forma como a pessoa concebe a doença e como vive.⁸ Logo, a adesão ultrapassa o ato de ingerir o medicamento e relaciona-se diretamente ao lugar ocupado pela pessoa no processo de produção e reprodução social, na medida em que desse processo decorrem condições favoráveis ou limitantes para a efetivação da manutenção terapêutica.⁸

Nessa perspectiva, coloca-se como necessário aos profissionais de saúde transcender o entendimento da estratégia para além de garantir a ingesta da medicação, mas é necessário conhecer também a pessoa e seu contexto, os modos de vida da pessoa, sua dinâmica familiar, suas crenças, opiniões e conhecimentos a respeito da doença e do próprio tratamento.⁹

A atenção à tuberculose implica em trabalhar com uma doença considerada como uma condição crônica, que exige habilidades específicas para o atendimento, uma vez que é de longa duração e o planejamento das ações deve incluir aspectos socioeconômico-culturais da pessoa com tuberculose, assim como o estabelecimento de

vínculo entre o serviço de saúde, a pessoa com tuberculose e sua família.¹⁰

Com o intuito de avançar sobre o conhecimento da experiência do viver com tuberculose é que este estudo foi desenvolvido, motivado pelo objetivo de conhecer a experiência do tratamento de pessoas com tuberculose de um município de Santa Catarina. Este trabalho é parte da tese Apoio a pessoas com tuberculose e redes sociais, que teve como objetivo geral compreender os processos de apoio experienciados pelas pessoas com tuberculose em um município prioritário no controle dessa doença em Santa Catarina.

MÉTODOS

Foi realizada uma pesquisa qualitativa, cujo referencial metodológico adotado foi a Teoria Fundamentada nos Dados (TFD), ou *Grounded Theory*. Trata-se de uma metodologia desenvolvida por sociólogos americanos, que construíram uma teoria fundamentada nos dados a partir da exploração do fenômeno na realidade em que ele se insere, sendo que a construção teórica explica a ação no contexto social.¹¹

A pesquisa foi realizada em um município prioritário no Controle da Tuberculose em Santa Catarina, através de cinco Unidades Básicas de Saúde que contam com o serviço de tuberculose e foram escolhidas por apresentarem o maior número de casos de tuberculose. Esse município conta com 20 unidades de saúde e 40 equipes de Estratégia Saúde da Família.

Os participantes deste estudo representam os sujeitos com tuberculose e a sua rede de relações e interações, sendo eles: 16 pessoas com tuberculose; dois familiares de pessoa com tuberculose; dois médicos; quatro enfermeiras; um odontólogo e um representante da coordenação estadual do Programa de Controle da Tuberculose.

O número de participantes foi determinado pelo processo de amostragem teórica, como recomenda a Teoria Fundamentada nos Dados. Essa amostragem teórica possibilita a identificação e o desenvolvimento de conceitos pela coleta, codificação e análise dos dados. Por sua vez, o pesquisador estabelece os tipos de dados que serão coletados e a seguir quais e quantos deverão ser os participantes das amostras, a fim de desenvolver o modelo teórico que está sendo construído.¹²

Para a coleta de dados, contou-se com o auxílio das enfermeiras da saúde da família das cinco unidades de saúde, que ajudaram a identificar os

sujeitos que atendessem aos critérios de inclusão, estabelecidos de acordo com cada grupo amostral. Foi feito contato com elas explicando a pesquisa e solicitando que indicassem as pessoas que consideravam boas informantes. A partir dessa seleção, iniciou-se a pesquisa fazendo contato telefônico com as pessoas indicadas, explicando o objetivo e consultando sobre seu interesse em participar do estudo. Após esse aceite, agendava-se a entrevista.

As entrevistas foram realizadas no local indicado pelos participantes: algumas ocorreram em domicílio, outras no local de trabalho deles, outras nas unidades de saúde, uma ocorreu em um hospital e outra aconteceu em um evento de tuberculose, sendo que os participantes decidiram a hora e o local.

A coleta dos dados foi feita por meio de entrevistas individuais abertas em profundidade a partir de uma questão inicial. Cada resposta suscitava perguntas complementares sobre o mesmo tema, que apontava novos caminhos para novos questionamentos. A coleta foi realizada no período de junho de 2008 a julho de 2009.

As entrevistas do primeiro grupo amostral tiveram como questão central: **Fale-me sobre o viver com tuberculose**. Com esta questão foi possível explorar os significados da doença e do apoio que recebiam. A partir da análise de cada entrevista, várias questões surgiram, as quais foram exploradas nas entrevistas seguintes. Com a análise dos dados desse grupo amostral, foi possível verificar que as interações e o apoio ocorrem na rede familiar e profissional, indicando o segundo grupo amostral. Este foi composto por profissionais da saúde em cujas entrevistas foram explorados os processos interativos entre profissionais/instituições de saúde e pessoas com tuberculose.

O terceiro grupo amostral, composto por pessoas com tuberculose e HIV teve a intenção de verificar as diferenças e similaridades tendo tuberculose e sendo co infectado. O quarto grupo amostral, composto por dois familiares explorou como ocorre o apoio na rede familiar, em que momentos ocorre e que tipo de apoio é ofertado. E por último, o quinto grupo amostral foi composto por três pessoas com tuberculose que abandonaram o tratamento, visando explorar os significados do tratamento da tuberculose, os motivos do abandono e como a rede se apresenta para este grupo.

As entrevistas ocorreram da forma mais livre possível, permitindo que os dados refletissem como as pessoas com tuberculose experienciam os processos interativos em sua rede social de apoio

para viver com essa condição de saúde. A cada novo grupo amostral, as perguntas foram direcionadas para o desvelamento de determinadas questões levantadas no grupo amostral anterior.

O processo de análise inicial deu-se através da análise comparativa dos dados, que é essencial para gerar uma teoria fundamentada nos dados. Consiste em comparar incidente com incidente, incidente com categoria e categoria com categoria, que representam a codificação aberta, axial e seletiva.

Neste texto, será apresentado o fenômeno **Passando pela experiência do tratamento, que é compreendido a partir de duas categorias: Fazendo o tratamento e Abandonando o tratamento.**

A pesquisa obedeceu à Resolução nº 196/96 e suas complementares do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde, que dispõem sobre Diretrizes e Normas regulamentares na Pesquisa com Seres Humanos, e foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina, sendo aprovada pelo Comitê de Ética dessa universidade em 30 de junho de 2008, mediante o Parecer nº122/08. A aceitação dos sujeitos foi efetivada com a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, a fim de garantir a observação dos princípios éticos.

Para preservar o anonimato, as falas foram identificadas, ao longo do texto, com as letras PT - Pessoa com Tuberculose -, seguidas de algarismos arábicos que representam a ordem das entrevistas.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O fenômeno Apoio às pessoas com tuberculose e redes sociais é integrado por categorias que revelam a experiência da pessoa com tuberculose desde o momento em que percebe que algo não está bem até a decisão pela realização do tratamento. Dentre as inúmeras repercussões da tuberculose, o tratamento é um dos elementos de destaque nesse processo.

Assim, passando pela experiência do tratamento, é compreendido a partir de duas categorias que envolvem: Fazendo o tratamento e Abandonando o tratamento.

Fazendo o tratamento

Fazer o tratamento inclui: tomar os medicamentos, de forma individual ou de forma supervisionada; ir às consultas; fazer exames; conhecer

mais sobre a doença e o tratamento; ficar afastado do trabalho; fazer uma alimentação mais consistente; e fazer repouso.

Suportar o tratamento medicamentoso parece ser um dos grandes desafios enfrentados pelas pessoas com tuberculose, que relatam uma série de efeitos colaterais: alteração da coloração da urina, coceiras pelo corpo, vermelhidão na pele, aumento do apetite, dor no estômago, vontade de vomitar, moleza, fraqueza, diarreia, câibras. Esses efeitos colaterais também são trazidos na literatura como indesejáveis no tratamento da tuberculose, porém na maioria das vezes toleráveis.¹³⁻¹⁴ O que as mobiliza para superar as adversidades envolvidas é acreditar na cura, levando essas pessoas a aderirem ao tratamento.

Eu tive várias reações, mas eu não desisti, não deixei de tomar nenhum dia, fiz tudo certinho e hoje eu estou curada (PT6).

Dá uma fraqueza nas pernas, muita fraqueza das pernas [...]. Aí eu como bastante banana. E também tive muita diarreia, a urina ela fica mais assim [...]. Muda de cor, né. E dá umas coceiras assim. No começo, nas primeiras semanas que tu estava tomando, depois já começa a estabelecer, que o organismo já começa a aceitar já, né (PT18).

Há momentos em que os efeitos colaterais das medicações parecem trazer mais sinais e sintomas que a própria doença. Essas reações indesejáveis, que em algumas situações poderiam contribuir para o abandono do tratamento, precisam ser superadas. Quando isso acontece, essas pessoas sentem-se fortalecidas, percebem-se como fortes, com garra, capazes de levar um tratamento "forte" em frente e, por isso, sentem-se vitoriosas. Essa imagem também foi observada em outro estudo, em que as pessoas com tuberculose, ao relatarem sobre seu tratamento, colocavam-se como pessoas que travam um luta, construindo uma imagem de vencedores ao conseguirem levar o tratamento até o fim.¹⁵⁻¹⁶

O tratamento envolve também ir às consultas e fazer exames. Essas atividades são incorporadas nessa etapa do processo saúde/doença e podem modificar o cotidiano, como, por exemplo, perder o dia de trabalho para cumprir com os compromissos que a doença impõe. A perda do dia de trabalho e o tempo de espera para as consultas e exames são elementos que podem ter repercussões econômicas, podendo, por vezes, ter descontos salariais ou mesmo demissões.¹⁷

Ser incluído no tratamento supervisionado como parte do regime terapêutico na tuberculose traz implicações tanto do ponto de vista operacio-

nal como do emocional. Quando há essa supervisão, as pessoas em tratamento reconhecem sua importância, trazendo vários benefícios, tais como a desmitificação da doença pelo contato constante com os profissionais de saúde, contribuindo para modificar também a imagem e o medo que as pessoas próximas tinham do contágio. Um outro aspecto positivo do tratamento supervisionado é a percepção de estar recebendo um atendimento diferenciado, deixando de ser apenas mais um número e reconhecendo o investimento do Estado em sua saúde. Isso lhe traz um certo compromisso com a continuidade do tratamento, que, aliado ao vínculo que acaba se formando entre elas e o profissional que realiza o tratamento supervisionado, fortalece ainda mais a decisão de realizá-lo. Essa relação com o profissional da saúde deixa de ser meramente de prestação de serviço para ser algo mais próximo, possibilitando conversas mais íntimas, compartilhando experiências, o que as ajuda a terem maior liberdade para expor suas angústias e esclarecer sobre a doença. O afeto é expresso por palavras de carinho, consideração e grande envolvimento por parte de ambos.

Assim, o tratamento supervisionado implantado na atenção básica como uma estratégia de cura através da garantia de que as pessoas iriam efetivamente tomar os comprimidos e tendo como pano de fundo aspectos econômicos, acaba por contribuir com a efetivação de uma outra política do Sistema Único de Saúde, que é a humanização, ao promover o estabelecimento de vínculo entre os profissionais e as pessoas com tuberculose.

Dessa forma, o papel do profissional no tratamento supervisionado passa a ter uma relevância maior do que a literatura tem apresentado. Deixa de estar focado somente no controle do bacilo, mas favorece o estabelecimento de uma relação mais próxima entre pessoas com tuberculose e profissionais da saúde. Isso contribui para o enfrentamento da doença, seja pelo apoio instrumental com a entrega dos comprimidos em domicílio, seja pelo emocional e/ou informacional. Esses achados convergem ao autor¹⁸ que trabalhou as histórias de abandono de tratamento em Unidades Básicas de Saúde.

Isso reforça a importância das políticas de saúde que privilegiam os aspectos humanos, principalmente em doenças estigmatizantes como a tuberculose.

Na literatura é reconhecida essa positividade do tratamento supervisionado domiciliar, porém destacando os aspectos instrumentais, tais como

diminuir as despesas da família com transporte e facilidade de acesso às unidades de saúde.^{16,19}

[...] o pessoal do posto de saúde, as enfermeiras, o pessoal que vinha aqui sempre. O posto de saúde foi muito importante para mim. Eles vinham aqui contavam os comprimidos, me auxiliando, dizendo para eu não desistir, que eles faziam a parte deles, mas eu tinha que fazer a minha. Foram bem persistentes comigo. O médico, o pessoal do posto de saúde foi muito bom para mim. Inclusive eu fui muito bem atendida; até eu não conhecia esse programa, né. Tu só conheces quando tu fazes parte, eu nem sabia que tinha isso deles virem nas casas das pessoas, vir aqui, saber como é que estava, vinha o médico e tal [...] (PT6).

Receber orientações acerca da doença e do tratamento faz parte dos cuidados e são realizadas e valorizadas quando são efetuadas como parte de uma relação entre o profissional e a pessoa com tuberculose. Estão vinculadas à necessidade de estabelecer um diálogo mais aberto, em ter alguém com quem conversar, trocar ideias, desabafar. Assim, buscam uma maior proximidade com os profissionais da saúde que estabeleceram um vínculo maior, visitando-os com maior frequência. Sempre trazem uma justificativa para essas visitas, que poderiam ser adiadas, mas que, de alguma forma, os faz sentirem-se amparados, por ganharem mais atenção, para sentirem que não estão sozinhos e também para terem maior segurança sobre a cura e a transmissão da doença.

O afastamento das atividades laborativas também é um elemento do tratamento, porém esse afastamento pode causar constrangimentos às pessoas com tuberculose, ao perceberem que estão sendo discriminadas. Além disso, o afastamento também tem repercussões econômicas e, algumas vezes, é motivo de abandono do tratamento, pois a recomendação é que a pessoa com tuberculose pulmonar fique afastada enquanto a baciloscopia for positiva. Pessoas que têm atividade mais autônoma, em que seus vencimentos estão relacionados ao que efetivamente realizam, como, por exemplo, comissionadas, são as que mais sofrem. Essas pessoas somente se afastam do trabalho quando têm apoio financeiro da família. Uma outra situação é quando após o afastamento, no seu retorno, ocorre a demissão. O que parece estar por traz é o preconceito vinculado à transmissibilidade e ou à imagem que também têm da tuberculose, ou seja, é uma doença que atinge as imagens criadas a partir da vivência coletiva da doença e se adequam, enquanto metáforas, ao tratamento de situações tidas socialmente como indesejáveis.²⁰

A alimentação é outro componente importante do tratamento. A pessoa com tuberculose acredita que precisa alimentar-se bem para conseguir enfrentar a doença e restaurar sua saúde. A busca por peso é uma compensação pelo emagrecimento que ocorre no início da doença. Esse processo de alimentar-se bem para engordar e ter mais energia está entrelaçado com a modificação da imagem corporal, querendo voltar ao peso anterior, para evidenciar que a doença vai se afastando e a cura se torna mais evidente. Surgem alimentos que integram a história da tuberculose num tempo em que não existia tratamento medicamentoso e havia uma concentração em promover uma melhor nutrição, tais como a pele de galinha e o ovo. Outro aspecto que contribui para isso é que as medicações para o tratamento da tuberculose aumentam o apetite.

[...] *um senhor disse: toma umas canjas de noite que é bom [...]. Ele falou que a pele da galinha é boa para tuberculose. Essas coisas, nem sei se é verdade, mas eu como, ajuda* (PT20).

O repouso também é lembrado como parte do tratamento ajudando a recuperar a energia e restaurar a saúde. Na maioria dos casos, está atrelado à falta de disposição para atividades que exigem maior esforço, envolvendo dificuldade respiratória. Em algumas situações, mesmo não havendo uma limitação física evidente, a pessoa parece usar essa situação para justificar sua maior permanência em casa, evitando contato com outras pessoas, isolando-se.

Cuidados como repouso, superalimentação e bom clima eram as únicas medidas para o tratamento da tuberculose até o aparecimento das medicações, por volta de 1944. Porém, observa-se que elas ainda são trazidas como parte do tratamento, mostrando o quanto o conhecimento popular influencia as ações do cuidado das pessoas, o que pode também ser observado no trabalho que refere que a alimentação complementava qualquer prescrição, estando presente em todas as recomendações clínicas.²¹

Abandonando o tratamento

Os fatores que influenciam no abandono do tratamento da tuberculose, alguns já enfatizados anteriormente, são bastante complexos e não estão relacionados somente aos efeitos colaterais da medicação, uso de álcool e drogas, como diversos estudos apontam. Ter a renda familiar comprometida, honrar compromissos financeiros, não conseguir ficar na perícia e não conseguir ficar

internado foram situações relatadas que acabaram por determinar o abandono do tratamento.

Se o afastamento tiver como consequência a diminuição dos vencimentos, com implicações no sustento da família, a decisão poderá ser prorrogada, até que sua situação fique tão grave que a pessoa não tenha outra opção.

É. Três meses eu fiz, três meses e alguns dias. Aí tive que parar... Parei, porque eu tive um grande problema. Eu recebia do patrão 2000 reais. Quando eu fui para o INSS, passou para 490. Aí como é que eu ia sobreviver com isso? Não tinha como sobreviver com isso. Aí eu tive que parar, largar e ir trabalhar. A doutora não me deu alta, e também nem poderia, né. Peguei fiz um acordo na firma e fui trabalhar assim. E aí, agora voltei, né... Porque lá não ia poder trabalhar, só com alta da doutora. Não tinha alta, aí como é que tu ia sobreviver com 500 reais, não sobrevivia. Ninguém sobrevive. Então não adianta, tu tem uma força de um lado, mas financeiramente. Por exemplo, eu sou comissionado, eu ganho um por fora, então, se eu trabalho, eu ganho, se eu não trabalho, não ganho... Não, eu até queria ter continuado. Aí me obriguei, pedi as minhas contas, fui embora trabalhar em outro serviço. Foi o que aconteceu... Eu acho até que a doutora está correta, porque ela não poderia deixar eu trabalhar mesmo, é uma doença contagiosa. Só que infelizmente não deu para continuar, eu tive que ir à luta (PT20).

As relações não são facilmente resolvidas entre trabalhador e empregador. Nem sempre o empregador está preocupado com a saúde de seus empregados e, para ele, o afastamento é uma determinação a ser cumprida, resolvendo a situação. Porém, para o trabalhador, há repercussões na sua sobrevivência e de sua família, o que o leva a repensar a continuidade do tratamento e buscar emprego em outro lugar para honrar seus compromissos, sem avaliar as implicações de manter-se como potencial transmissor.

Corroborando com isso, o estudo também aponta para essa questão mostrando que, em alguns casos, problemas sociais, como o desemprego e a dificuldade financeira, concorrem para que a pessoa com tuberculose abandone o tratamento, influenciando na decisão de não dar continuidade ao processo terapêutico.¹⁸

Um outro aspecto identificado no estudo foi a dificuldade de realizar o trabalho pela falta de energia decorrente da doença, também verificado nos estudos apontados ao indicarem que o tratamento da tuberculose impõe custos à pessoa e à sua família, pois pessoas com tuberculose são menos dispostas ao trabalho, não conseguindo, algumas vezes, gerar renda suficiente para a família.²²

O ambiente pode ser um elemento que contribui para a não-realização do tratamento, especialmente entre os usuários de drogas (lícitas ou ilícitas). O ambiente em que vivem não é propício, pois os amigos constituem apoio negativo, ao estimularem a continuidade das drogas. Além disso, o usuário de droga geralmente não tem determinação, não investe em seu autocuidado e tem dificuldades na manutenção das relações familiares, com conflitos e agressões, situações que dificultam e até impedem o fornecimento desse suporte social, especialmente para as pessoas enfrentarem a situação da doença. Isso é expresso na fala a seguir: [...] *e também porque eu cervejinha, "pá" ... [risos]. É porque aí eu esqueço de tomar o remédio, né [...]. Um dia não. É dois, três, quatro [...]. Eu moro com a minha mulher, né. Mas o pai está sempre lá enchendo o saco, todo mundo aliás... Meu pai dizia: Se eu não quero me cuidar direito, por que que eles têm que se envolver, entendeu? [...]* (PT22).

O etilismo, o tabagismo e o uso de drogas ilícitas, concomitantes ao tratamento da tuberculose, são reconhecidos como dificultando a obtenção do sucesso terapêutico. Pessoas com alguma dependência química recorrem menos ao suporte social para enfrentamento da doença, em virtude do padrão comportamental de independência, autonomia, agressividade, elementos que se contrapõem ao comportamento de solicitar ajuda.²³

A intolerância medicamentosa decorrente da palatabilidade e da quantidade de comprimidos tomados bem como a melhora dos sintomas, criação da ilusão da cura antes da conclusão do tratamento, são outros elementos que contribuem para o abandono. Apesar de ser referido que a maioria das pessoas com tuberculose conclui o tratamento sem apresentar reações adversas decorrentes do uso das drogas antituberculosas,²⁴ muitas pessoas referem que os efeitos colaterais contribuem para a interrupção do tratamento ou, pelo menos, têm que lutar contra a ideia de interromper.

Mas é assim guria, tu sentes um gosto, assim, de tijolo, assim, sabe, na boca. Assim, a ânsia de vômito, mas não vomita é só aquela ânsia (PT19).

[...] *é que eu não consegui tomar o remédio. É muito remédio de manhã cedo. Dava vômito, e outro também, é que eu trabalho demais, né! Aí o meu remédio, que eles deram para mim tomar, era antes de tomar café. Aí não tem condições de tomar, né. Toma nove remédio um atrás do outro sem tomar nada, é impossível fazer isso* (PT22).

Numa perspectiva que amplia o tradicional conceito de abandono ao tratamento, observa-se

que a adesão, no cotidiano da assistência, deve considerar as implicações da doença e do tratamento na vida da pessoa, além de suas crenças, opiniões e conhecimentos sobre a doença e tratamento.⁸

Um outro elemento que merece ser considerado com relação aos profissionais de saúde é a falta de formação genérica ou específica para lidarem com pessoas com essa doença. A falta de conhecimento acerca do tratamento e mesmo das formas de transmissão faz com que o senso comum seja referência para o cuidado que realizam inicialmente. Sendo assim, nem sempre se envolvem ativamente com essas pessoas, podendo de uma forma involuntária contribuir para o abandono. Nesse sentido, estudo aponta que "o modo como a equipe de saúde se organiza, para desenvolver o seu trabalho, é determinante para promover a adesão da pessoa com tuberculose ao tratamento".^{18:717}

Essa situação de falta de preparo para cuidar de pessoas com tuberculose se modifica quando se deparam com a necessidade de prestar esse cuidado, quando passam a buscar informações, especialmente contando com o apoio dos profissionais do Programa de Controle da Tuberculose, buscando formas de enfrentar essa experiência.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O tratamento da tuberculose não depende apenas e especificamente da existência e gratuidade dos medicamentos e de sua eficácia farmacológica, há de se considerar os demais elementos no processo de atenção, tais como a melhora do acesso aos serviços de saúde, a adesão e a co-participação da pessoa com tuberculose e da sua família.

A família e a equipe de saúde são apontadas como importante apoio à pessoa com tuberculose, que reconhece esse envolvimento como um fator que contribui para completude do tratamento, pois encontra nesses ambientes a possibilidade de compartilhar e enfrentar as dificuldades impostas pela tuberculose.

O vínculo estabelecido neste processo é um elemento fundamental para a realização do tratamento, seja com o profissional ou com o familiar. Estes ficaram mais evidentes entre os profissionais que realizam o tratamento supervisionado, estabelecendo-se de forma mais significativa entre eles, refletindo em mudanças nas práticas de saúde e ampliando o diálogo entre os profissionais de saúde e a população.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Programa Nacional da Tuberculose [internet]. 2009 [acesso 2009 Out 26]. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/saude/profissional/visualizar_texto.cfm?idtxt=31101
2. Davies PD. The role of DOTS in tuberculosis treatment and control. *Am J Respir Med* 2003 May; 2(3):203-9.
3. Dalcolmo P, Andrade M, Noronha MK, Dornelles P. Tuberculose multirresistente no Brasil: histórico e medidas de controle. *Rev Saúde Pública*. 2007 ; 41(Supl.1):34-42.
4. Conde MB, Melo FAF, Marques AMC, Cardoso NC, Pinheiro VGF, Dalcin PTR, et al. III Diretrizes para Tuberculose da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia. *J Bras Pneumol*. 2009 Out; 35(10):1018-48.
5. Yee D, Valiquette C, Pelletier M, Parisien I, Rocher I, Menzies D. Incidence of serious side effects from first-line anti-tuberculosis drugs among patients treated for active tuberculosis. *Am J Respir Crit Care Med*. 2003 Jan; 167(11):1472-7.
6. Paz EPA, Sa AMM. Cotidiano do tratamento a pessoas doentes de tuberculose em unidades básicas de saúde: uma abordagem fenomenológica. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2009 Mar-Abr; 17(2):180-6.
7. Albuquerque MFM, Leitão CCS, Campelo ARL, Souza WV, Salustino A. Fatores prognósticos para o desfecho do tratamento da tuberculose pulmonar em Recife/ PE/ Brasil. *Rev Panam Salud Pública*. 2001 Jun-Jul; 9(6):368-74.
8. Bertolozzi MR. A adesão ao tratamento da tuberculose na perspectiva da estratégia do tratamento diretamente observado (DOTS) no município de São Paulo/SP [tese]. São Paulo (SP): Universidade de São Paulo. Escola de Enfermagem; 2005.
9. Terra MF, Bertolozzi MR. O tratamento diretamente supervisionado (DOTS) contribui para a adesão ao tratamento da tuberculose?. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2008 Jul-Ago; 16(4):659-64.
10. Gonzales Roxana Isabel Cardozo, Monroe Aline Aparecida, Assis Elisangela Gisele de, Palha Pedro Fredemir, Villa Tereza Cristina Scatena, Ruffino Netto Antonio. Desempenho de serviços de saúde no tratamento diretamente observado no domicílio para controle da tuberculose. *Rev. Esc. Enferm. USP [periódico online]*. 2008 Dec [acesso 2010 Nov 01]; 42(4):628-34. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342008000400003&lng=en.
11. Strauss A, Corbin J. Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada. 2ª ed. Porto Alegre (RS): Artmed; 2008.
12. Glaser B, Strauss A. The discovery of grounded theory. Chicago (US): Aldine; 1967.
13. Arcênio RA. A organização do tratamento supervisionado nos municípios prioritários do estado de São Paulo [dissertação]. Ribeirão Preto(SP): Universidade de São Paulo. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto; 2005.
14. Waisboard S. Beyond the medical informational model: recasting the role communication in tuberculosis control. *Soc Sci Med*. 2007 Nov; 65(10):2130-4.
15. Souza SS. Representações sociais do viver com tuberculose [dissertação]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós Graduação em Enfermagem; 2006.
16. Souza SS, Silva DMGV. Grupos de convivência: contribuições para uma proposta educativa em tuberculose. *Rev Bras Enferm* 2007 Set-Out; 60(5):590-5.
17. Needham DM, Bowman D, Foster SD, Godfrey-Faussett P. Patient care seeking barriers and tuberculosis programme reform: a qualitative study. *Health Policy* 2004 Jan; 67(1):93-106.
18. Sa LD. Tratamento da tuberculose em unidades de saúde da família: histórias de abandono. *Texto Contexto Enferm*. 2007 Out-Dez; 16(4):712-8.
19. Arcênio RA, Oliveira MF, Cardozo-Gonzales RI, Ruffino-Netto A, Pinto IC, Villa TCS. City tuberculosis control coordinators' perspectives of patient adherence to DOT in São Paulo State, Brazil, 2005. *Int Journal Tuberculosis Lung disease* 2008 May; 12(5):527-31.
20. Pôrto A. Representações sociais da tuberculose: estigma e preconceito. *Rev. Saúde Pública*. 2007 Set; 41(1):43-49.
21. Bertolli Filho C. Antropologia da doença e do doente: percepções e estratégias de vida dos tuberculosos. *Hist Cienc Saude*. 2000 Fev; 6(3):493-522.
22. WHO. Global TB control, surveillance, planning, financing. Geneva: WHO; 2005.
23. Santana JJRA, Zanin CR, Maniglia JV. Pacientes com câncer: enfrentamento, rede social e apoio social. *Paidéia*. 2008 Ago; 18(40):371-84. I
24. Ministério da Saúde (BR). Manual técnico para o controle da tuberculose: cadernos de atenção básica. Brasília (DF): MS; 2002.