



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE
JANEIRO**

**PROGRAMA DE MESTRADO
PROFISSIONAL EM ATENÇÃO
PRIMÁRIA À SAÚDE**



**CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
FACULDADE DE MEDICINA
INSTITUTO DE ATENÇÃO À SAÚDE SÃO FRANCISCO DE ASSIS/HESFA**

VANESSA DOS SANTOS GIGLIOZZI COUTINHO PINTO

**SIGNIFICADOS DA EXPERIÊNCIA DO ADOECIMENTO DE PESSOAS
ACOMETIDAS POR TUBERCULOSE EM UMA CLÍNICA DA FAMÍLIA DO RIO DE
JANEIRO**

RIO DE JANEIRO

2023

Vanessa dos Santos Gigliozzi Coutinho Pinto

**SIGNIFICADOS DA EXPERIÊNCIA DO ADOECIMENTO DE PESSOAS
ACOMETIDAS POR TUBERCULOSE EM UMA CLÍNICA DA FAMÍLIA DO RIO DE
JANEIRO**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado em Atenção Primária à Saúde, da Universidade Federal do Rio de Janeiro como requisito para obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva.

Linha de pesquisa: Gestão e Avaliação de Serviços e de Tecnologias na Atenção Primária à Saúde.

Orientadora: Prof. Dra. Maria Kátia Gomes

RIO DE JANEIRO

2023

Vanessa dos Santos Gigliozzi Coutinho Pinto

SIGNIFICADOS DA EXPERIÊNCIA DO ADOECIMENTO DE PESSOAS
ACOMETIDAS POR TUBERCULOSE EM UMA CLÍNICA DA FAMÍLIA DO RIO DE
JANEIRO

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado em Atenção Primária à Saúde, da Universidade Federal do Rio de Janeiro como requisito para obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva.

Linha de pesquisa: Gestão e Avaliação de Serviços e de Tecnologias na Atenção Primária à Saúde.

Orientadora: Prof. Dra. Maria Kátia Gomes

APROVADA EM: ____/____/____

BANCA EXAMINADORA - DEFESA

Prof. Dra. Prof. Dra. Maria Kátia Gomes
Universidade Federal do Rio de Janeiro.
Assinatura:

Prof.
Assinatura:

Prof. Dra.
.
Assinatura:

À Maria do Socorro dos Santos Gigliozzi

Do nosso amor, eu achava que só nós duas sabíamos, mas não! De tão grande, ele transborda e é perceptível a todos que me escutam falar do seu nome. Ele é capaz de me guiar até hoje, sem sua presença física! Dedico este título a você que foi Mãe com maestria! A saudade é infindável, mas seu exemplo de amor e olhar terno, estão eternamente comigo.

AGRADECIMENTOS

A DEUS que permitiu a minha caminhada até aqui, possibilitando a realização de mais um sonho acadêmico.

Ao meu marido Ronald que desde o início me fez acreditar que sou capaz do que eu quiser, pelo incentivo e apoio incondicionais em todos os momentos da vida. Além do exemplo de dedicação e perseverança!

À minha Filha Manuela pelo amor infinito e fonte de alegria.

À minha família, em especial ao meu sobrinho Henrique Gigliozzi para quem desejo ser exemplo de inspiração.

À minha orientadora Prof^a. Dr^a. Maria Kátia Gomes pela parceria, aprendizado e flexibilização durante as orientações.

A todos os colegas de turma do Mestrado, em especial às amigas Aline Donato, Silvia, Carolina Farah e Taissa Barreira.

A um amigo do Mestrado muito especial, Renan Dias (in memória), pelo incrível e saudável convívio, pelas conversas edificadoras e inesquecíveis.

À minha grande amiga Fernanda Rios pela amizade sincera e incentivo.

À Coordenação de Área Programática 5.1 por permitir e incentivar o crescimento de seus colaboradores.

Ao Programa de Residência de Enfermagem de Família e Comunidade por pelo apoio nessa jornada.

Aos usuários do Sistema Único de Saúde que gentilmente aceitaram contribuir para a realização desta pesquisa.

LISTA DE ABREVIATURAS

ACS	Agente Comunitário de Saúde
AMS	Assembléia Mundial de Saúde
APS	Atenção Primária à Saúde
CAP	Coordenação de Área Programática
CSF	Clínica de Saúde da Família
ESF	Estratégia de Saúde da Família
ILTB	Infecção Latente Tuberculosa
ODS	Objetivos do Desenvolvimento Sustentável
OMS	Organização Mundial de Saúde
PNCT	Programa Nacional de Controle da Tuberculose
PSF	Programa Saúde da Família
SIAB	Sistema de Informação da Atenção Básica
SIM	Sistema de Informação de Mortalidade
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SR	Sintomático Respiratório
SUS	Sistema Único de Saúde
TARV	Terapia antirretroviral
TB	Tuberculose
UBS	Unidade Básica de Saúd

RESUMO

PINTO, Vanessa dos Santos Gigliozzi Coutinho. **Significados da experiência do adoecimento de pessoas acometidas por Tuberculose em uma Clínica da Família do Rio de Janeiro.** Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva, área de concentração Atenção Primária à Saúde) Faculdade de Medicina / Instituto de Atenção à Saúde São Francisco de Assis, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2023.

Introdução: A tuberculose (TB) é uma doença infecciosa que acomete os seres humanos há mais de cinco milênios e que mesmo com perfis seguros de tratamento, métodos diagnósticos avançados, do conhecimento do curso da doença, esta patologia ainda é considerada um grave problema de saúde pública, justamente por sua forte associação com determinantes sociais da saúde. Particularmente, a pessoa com tuberculose enfrenta o estigma social decorrente da discriminação do imaginário social construído acerca da doença. **Objetivo Geral:** Analisar as experiências de adoecimento das pessoas acometidas por TB atendidas em uma unidade escola da Estratégia de Saúde da Família. **Método:** Tratou-se de uma pesquisa qualitativa, descritiva e exploratória através de entrevistas não estruturadas. Participaram do estudo 10 pessoas com diagnóstico positivo de tuberculose atendidas em diversas clínicas da família no Estado do Rio de Janeiro. **Análise dos Dados:** As entrevistas coletadas foram organizadas, transcritas e submetidas a técnica de análise de conteúdo de Laurence Bardin emergindo 06 categorias temáticas de análise: Itinerário Terapêutico/Diagnóstico; Estigma Internalizado; Estigma Público; Contágio; Tratamento e Cura. **Resultados:** A partir da análise e discussão dos dados observamos que dentro do fluxo do itinerário terapêutico, o diagnóstico de alguns participantes se deu nas Unidades de Pronto Atendimento diferentemente do fluxo natural que é na Atenção Primária à Saúde. Quanto ao estigma, é possível observar que os participantes narram experiências negativas que revelam o estigma e preconceito social, o que reflete na integralidade do cuidado, na adesão do tratamento, na experiência da solidão e isolamento. Quanto ao contágio é comum observar ideias e concepções errôneas a respeito de como a pessoa transmite e sobre a questão da higiene pessoal e separação de utensílios de uso pessoal. Na

categoria do tratamento foi evidenciado os desafios para a adesão do uso dos medicamentos, a começar pelos efeitos adversos, a dificuldade de se adaptar ao uso de tantos medicamentos, a descontinuidade do tratamento em face do estigma, entre outros motivos. Por fim, na categoria de cura, observamos que o desejo da cura vem acompanhado da esperança, fé e da consciência de realizar todos os passos do tratamento para que possa ser bem-sucedido. **Considerações Finais:** Diante do exposto, observa-se que a vivência das pessoas com tuberculose está permeada de sentimentos e conflitos, cujo pano de fundo é o estigma que atravessa todas as categorias analíticas aqui demonstradas. Assim, o profissional de saúde deve se preocupar em criar vínculos e relações terapêuticas que propiciem o enfrentamento do estigma, a adesão a terapia e a educação em saúde para esclarecer pormenores acerca da doença, do tratamento e das medidas de cuidado em geral, para promover qualidade de vida e cuidado qualificado.

. **Palavras-chave:** Tuberculose. Serviços de Saúde. Estigma. Pacientes.

.

ABSTRACT

PINTO, Vanessa dos Santos Gigliozzi Coutinho. **Significados da experiência do adoecimento de pessoas acometidas por Tuberculose em uma Clínica da Família do Rio de Janeiro.** Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva, área de concentração Atenção Primária à Saúde) Faculdade de Medicina / Instituto de Atenção à Saúde São Francisco de Assis, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2023.

Introduction: Tuberculosis (TB) is an infectious disease that has affected human beings for more than five millennia. Even with safe treatment profiles, advanced diagnostic methods, and knowledge of the course of the disease, this pathology is still considered a severe public health problem precisely because of its strong association with social determinants of health. People with tuberculosis face social stigma resulting from discrimination in the social imaginary constructed about the disease. **Aim:** To analyze the illness experiences of people with TB treated at a school unit of the Family Health Strategy. **Method:** This was a qualitative, descriptive, and exploratory study using unstructured interviews. Ten people with a positive diagnosis of tuberculosis attending various family clinics in the state of Rio de Janeiro took part in the study. **Data analysis:** The interviews collected were organized, transcribed, and subjected to Laurence Bardin's content analysis technique, emerging 06 thematic categories of analysis: Therapeutic Itinerary/Diagnosis; Internalised Stigma; Public Stigma; Contagion; Treatment and Cure. **Results:** From the analysis and discussion of the data, we observed that within the flow of the therapeutic itinerary, the diagnosis of some participants took place in Emergency Care Units, unlike the natural flow, which is in Primary Health Care. Concerning stigma, it is possible to observe that the participants narrate negative experiences that reveal social stigma and prejudice, which reflects on the integrality of care, treatment adherence, and the experience of loneliness and isolation. About contagion, it is expected to observe ideas and misconceptions about how the person transmits and about the issue of personal hygiene and separation of personal utensils. The treatment category highlighted the challenges of adhering to the use of medication, starting with adverse effects, the difficulty of adapting to the use of so many drugs, and the discontinuation of treatment

in the face of stigma, among other reasons. Finally, in the cure category, we observed that the desire for a cure is accompanied by hope, faith, and the awareness of carrying out all the treatment steps to be successful. Final considerations: Considering the above, the experience of people with tuberculosis is permeated with feelings and conflicts, the backdrop of which is the stigma that runs through all the analytical categories shown here. As such, health professionals should be concerned with creating bonds and therapeutic relationships that help people cope with stigma, adhere to therapy, and provide health education to clarify details about the disease, treatment, and care measures in general to promote quality of life and qualified care.

Keywords: Tuberculosis. Health services. Stigma. Patients.

RESUMEN

PINTO, Vanessa dos Santos Gigliozzi Coutinho. **Significados da experiência do adoecimento de pessoas acometidas por Tuberculose em uma Clínica da Família do Rio de Janeiro.** Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva, área de concentração Atenção Primária à Saúde) Faculdade de Medicina / Instituto de Atenção à Saúde São Francisco de Assis, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2023.

Introducción: La tuberculosis (TB) es una enfermedad infecciosa que afecta al ser humano desde hace más de cinco milenios. Aún con perfiles de tratamiento seguros, métodos diagnósticos avanzados y conocimiento del curso de la enfermedad, esta patología sigue siendo considerada un grave problema de salud pública, precisamente por su fuerte asociación con determinantes sociales de la salud. En particular, las personas con tuberculosis se enfrentan al estigma social derivado de la discriminación en el imaginario social construido sobre la enfermedad. Objetivo general: Analizar las experiencias de enfermedad de personas con tuberculosis atendidas en una unidad escolar de la Estrategia Salud de la Familia. Método: Estudio cualitativo, descriptivo y exploratorio, con entrevistas no estructuradas. Participaron en el estudio diez personas con diagnóstico positivo de tuberculosis atendidas en diversos consultorios familiares del estado de Rio de Janeiro. Análisis de los datos: Las entrevistas recogidas fueron organizadas, transcritas y sometidas a la técnica de análisis de contenido de Laurence Bardin emergiendo 06 categorías temáticas de análisis: Itinerario Terapéutico/Diagnóstico; Estigma Internalizado; Estigma Público; Contagio; Tratamiento y Cura. Resultados: A partir del análisis y discusión de los datos, observamos que dentro del flujo del itinerario terapéutico, el diagnóstico de algunos participantes tuvo lugar en Unidades de Atención de Urgencia a diferencia del flujo natural que es en Atención Primaria de Salud. Con relación al estigma, es posible observar que los participantes narran experiencias negativas que revelan el estigma y el prejuicio social, lo que se refleja en la integralidad de la atención, en la adhesión al tratamiento y en la vivencia de soledad y aislamiento. En lo que se refiere al contagio, es común observar ideas y conceptos erróneos sobre cómo la persona transmite y sobre la cuestión de la higiene personal y la separación de utensilios para uso personal. En la categoría de tratamiento se destacaron los desafíos de adherir al

uso de medicamentos, comenzando por los efectos adversos, la dificultad de adaptarse al uso de tantos medicamentos, la interrupción del tratamiento debido al estigma, entre otras razones. Finalmente, en la categoría de cura, observamos que el deseo de cura está acompañado por la esperanza, la fe y la conciencia de realizar todos los pasos del tratamiento para que tenga éxito. Consideraciones finales: A la luz de lo expuesto, se observa que la experiencia de las personas con tuberculosis está impregnada de sentimientos y conflictos, cuyo telón de fondo es el estigma que atraviesa todas las categorías analíticas aquí expuestas. Por ello, los profesionales de la salud deben preocuparse por crear vínculos y relaciones terapéuticas que ayuden a las personas a enfrentar el estigma, cumplir con la terapia y brindar educación sanitaria para aclarar detalles sobre la enfermedad, el tratamiento y las medidas de atención en general, a fin de promover la calidad de vida y una atención calificada.

Palabras clave: Tuberculosis. Servicios sanitarios. Estigma. Pacientes.

SUMÁRIO

I – CONSIDERAÇÕES INICIAIS	15
II- JUSTIFICATIVA	19
III- OBJETIVOS	21
3.1 GERAL	21
3.2 ESPECÍFICOS	21
IV - REFERENCIAL TEÓRICO	22
V - PERCURSO METODOLÓGICO	30
5.1 TIPO DA PESQUISA	30
5.2 PARTICIPANTES DO ESTUDO	30
5.3 LOCAL DA PESQUISA	31
5.4 COLETA DE DADOS	32
5.6 PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS	33
5.7 ANÁLISE DE DADOS	33
5.8 ASPECTOS ÉTICOS	34
VI - RESULTADOS E DISCUSSÃO	36
V - CONSIDERAÇÕES FINAIS	49
REFERÊNCIAS	51
APÊNDICE A	57

I – CONSIDERAÇÕES INICIAIS

1.1 Trajetória do pesquisador

Em um período anterior à prática profissional, há 17 anos, ainda na academia por volta do sétimo período da graduação de Enfermagem na Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO), houve a oportunidade de estágio curricular em uma unidade de Saúde da Família, PSF Sereno localizado no atual Complexo da Penha, permanecendo-se por incríveis oito meses até a formatura da graduação. Constituiu-se em um tempo de grandes descobertas e muito aprendizado, culminando na opção de escolha pela especialização em Saúde da Família da ENSP-FIOCRUZ.

O ingresso na pós-graduação se deu imediatamente após a formatura da graduação. A especialização multiprofissional em Saúde da Família nos moldes de residência, com campo prático no Complexo do Alemão, no PSF Esperança, apresentou-se com grandes dificuldades da equipe no que tange à coordenação do cuidado de pessoas em tratamento contra Tuberculose. O desafio cotidiano despertou uma inquietação enquanto enfermeira residente.

A apenas três meses da formatura da residência, houve uma candidatura a um processo seletivo para enfermeiro de equipe da ESF, cargo assumido antes da colação de grau, no PSF Santa Maria, na Taquara. Neste cargo, pude atuar como enfermeira de família e, novamente, me deparar com os desafios de lidar com usuários em tratamento de TB. Consolidou-se, ao longo dos anos, o trabalho de enfermeira de equipe, até que o perfil acadêmico reconhecido por alguns profissionais materializa-se em um convite (aceito) para compor a equipe de preceptores da pós-graduação que acabara de ser criada, o então Programa de Residência de Enfermagem em Saúde da Família da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro (PRESF-Rio).

O interesse pelo curso de Mestrado Profissional em Atenção Primária à Saúde da Faculdade de Medicina e do Instituto de Atenção à Saúde São Francisco de Assis-HESFA da UFRJ (MPAPS-UFEJ) surgiu há quase oito de anos, a partir do convite supracitado. Vislumbrou-se o ingresso no referido curso como uma oportunidade de teorizar sobre a prática diária vivenciada que até o momento contou com cerca de 13

residentes diretos e 19 indiretos ao longo de oito anos e oito meses dedicados exclusivamente à preceptoria. Como preceptora do Programa de Residência de Enfermagem de Família e Comunidade (PREFC), continuei constatando as dificuldades das equipes em coordenar o cuidado de pessoas em tratamento de Tuberculose, sobretudo no que se refere ao abandono do tratamento e à dificuldade de adesão ao tratamento de forma adequada. Vivenciando a prática da qualificação do cuidado em saúde surgiu o interesse de conhecer melhor e buscar explicações para toda essa dificuldade encontrada ao longo dos anos trabalhando na Atenção Primária à Saúde. Já que os protocolos vigentes relativos à essa doença são bem sedimentados, bem difundidos e muito conhecidos pelos profissionais de modo geral.

1.2 Aproximação ao tema do controle da tuberculose no mundo e no Brasil

A tuberculose (TB) é uma doença infecciosa que acomete os seres humanos há mais de 5.000 anos havendo muitos registros históricos sobre as suas manifestações clínicas, além do relato das pessoas que sofriam com a doença (FIOCRUZ, 2013; REDETB, 2023). Séculos depois, apesar dos avanços tecnológicos, na ciência médica e no conhecimento do curso dessa patologia, com a possibilidade de cura iminente e estratégia de tratamento eficazes, a tuberculose ainda continua a flagelar a humanidade, apresentando-se como uma doença de preocupação mundial no campo da saúde pública, sobretudo em populações vulnerabilizadas (FIOCRUZ, 2013).

Segundo dados da Organização Mundial da Saúde, em 2021, 10,6 milhões de pessoas foram diagnosticadas com tuberculose, o equivalente a 134 casos por 100.000 habitantes, sendo que entre todos os casos de TB, 6,7% se concentram em pessoas que vivem com HIV, atestando a força da coinfeção entre ambas as patologias (WHO, 2023). Em seu tratamento desta forte associação entre TB e HIV, a UNAIDS (2019) alerta que a tuberculose é a causa de uma a cada três mortes relacionadas à AIDS.

Geograficamente, os casos de tuberculose estão distribuídos em sua maioria nas regiões do Sudeste Asiático (45%), África (23%) e Pacífico Ocidental (18%), com participações menores no Mediterrâneo Oriental (8,1%), na Europa (2,2%) e no continente das Américas uma incidência de 2,2% (WHO, 2023). Em 2021, a mortalidade para a TB foi estimada em 1,4 milhões de mortes entre pessoas HIV-

negativo e 187.000 entre pessoas com diagnóstico positivo para o HIV. No Brasil, de acordo com o Ministério da Saúde (2023), em 2022, foi relatado uma incidência de 34,9 casos por 100 mil habitantes, sendo o Amazonas (84,1 casos por 100 mil habitantes), Roraima (75,9 casos por 100 mil habitantes) e o Rio de Janeiro (68,6 casos por 100 mil habitantes).

Cabe ressaltar, que a tuberculose se insere no escopo de doenças socialmente determinadas, isto é, as condições socioeconômicas dos indivíduos aumentam a sua vulnerabilidade ao adoecimento por esta doença. Nesse sentido, populações vulnerabilizadas como pessoas em situação de rua, pessoas privadas de liberdade, pessoas vivendo com HIV e povos indígenas, são mais acometidas por essa patologia, maiores chances de interrupção do tratamento e de custos ainda que haja diagnóstico, tratamento e prevenção disponíveis no SUS (BRASIL, 2023a).

É importante ressaltar que o enfrentamento da tuberculose deve ser feito de modo transversal, a partir de políticas de saúde e políticas sociais que combatam a pobreza, a fome e as demais iniquidades sociais. Portanto, há que se construir uma agenda arrojada e robusta com priorização das pautas sociais e defesa do acesso universal à saúde de modo equânime (BRASIL, 2023b). Assim, as políticas de enfrentamento devem estar em consonância com a Agenda 2030 da ONU que é um plano de ação com 17 Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS) e 169 metas para as pessoas, o planeta e a prosperidade, que busca fortalecer a paz universal, a preservação ambiental, reduzir a iniquidade de recursos entre as nações acabando com a pobreza, incluindo no escopo de suas metas a erradicação da TB (BRASIL, 2023b).

Inicialmente, acreditava-se que era possível o controle da epidemia e um mundo livre da TB até 2030. Esta meta foi revista para 2050, com recomendações para além da busca ativa do sintomático respiratório. Está recomendado empreender esforços para investigar contatos de casos índices, diagnosticar e tratar ILTB. Além disso, no Brasil, há o Plano Nacional pelo Fim da Tuberculose (BRASIL, 2021) como Problema de Saúde Pública constitui um documento norteador das estratégias de enfrentamento da doença no Brasil.

As metas do Plano Nacional pelo Fim da Tuberculose de 2021 são de alcançar redução de 90% do coeficiente de incidência da TB, isto é, menos de 10 casos por 100 mil habitantes, e redução de 95% no número de mortes (para menos de 230) pela

doença no País até 2035, em comparação com os dados de 2015 (BRASIL, 2021). Com o advento da pandemia da covid-19, a eliminação da TB como problema de saúde pública mundial ficou ainda mais distante, em vista da redução de 25% no diagnóstico e de aumento de 26% da mortalidade por TB no mundo, segundo estimativas divulgadas pela OMS em 2020 (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020a).

Para alcançar as metas de eliminação da TB no Brasil até 2035, será necessário fortalecer as estratégias para manutenção do diagnóstico, do tratamento e da prevenção da TB como serviços essenciais à população, e trabalhar de forma engajada para superar os impactos da pandemia e acelerar o progresso em torno dos compromissos assumidos.

O Sistema de Informação de Mortalidade (SIM) tem registrado que o coeficiente de mortalidade por TB vem se mantendo estável nos últimos anos e a notificação de casos após o óbito ocorreu principalmente em Pernambuco, São Paulo e Rio de Janeiro. Esse indicador revela indiretamente as fragilidades nos serviços assistenciais prestados, bem como falhas na busca ativa de pessoas com TB e na identificação dos contatos a serem examinados. Dentre os quatro estados brasileiros com maior coeficiente de mortalidade por TB, o Rio de Janeiro apresenta mais de 3,0 óbitos/100 mil habitantes, assim como Pernambuco, Pará e Amazonas.

Cabe ressaltar que o aumento da incidência da doença no Brasil nos anos de 2017 e 2018 pode representar uma ampliação do acesso aos meios de diagnóstico face à expansão da rede de serviços. A crise econômica que o Brasil tem enfrentado pode ter impacto como determinante social para o aumento da incidência da TB visto que esta doença apresenta expressiva determinação social com aspectos individuais, contextuais e programáticos associados à sua incidência.

A reformulação do modelo de atenção no Brasil, partindo de um referencial de saúde como direito de cidadania garantido pela Constituição de 1988, criou o Sistema Único de Saúde e optou pela consolidação da Atenção Primária no modelo Estratégia de Saúde da Família.

Esta estratégia com base na territorialização tem a atribuição de prover assistência integral e contínua às famílias da área adscrita, identificando situações de risco à saúde na comunidade, enfrentando com múltiplas parcerias (intersetorialidade)

os determinantes do processo saúde-doença, desenvolvendo processos educativos para a saúde, focados no autocuidado dos indivíduos, sujeitos de seus tratamentos.

No município do Rio de Janeiro a expansão da Atenção Primária à Saúde (APS) é recente. Na última década a cobertura da Estratégia Saúde da Família cresceu de 3% da população em 2006 para cerca de 70% dos habitantes da cidade em 2016. Neste cenário o complexo de comunidades da Penha foi contemplado com a Clínica de Saúde da Família Felipe Cardoso, inicialmente para assistir a cerca de 12 mil moradores (2007) e atualmente com cerca de 50 mil cadastrados (2019), atendidos por 14 equipes.

A expansão da APS no Rio de Janeiro se deu em três momentos, distintos e sequenciais. O primeiro, caracterizado pela expansão numérica das UBS, a partir de 2009, com melhora estrutural e ambientalização das então denominadas, Clínicas da Família (CF), bem como remodelamento dos antigos Programa Saúde da Família, transformando-os em Centros Municipais de Saúde. O eixo norteador do segundo momento foi a qualificação da atenção, que buscou, com políticas indutoras, a multiplicação de vagas de Residência Médica em Medicina de Família e Comunidade (MFC) e de Residência de Enfermagem de Família e Comunidade.

O terceiro momento foi o de consolidação do vínculo entre Academia e Rede de APS com a ideia do Distrito Saúde-Escola da mesma Coordenação de Área Programática (CAP). Isso permitiu a inserção precoce de acadêmicos do local nas Clínicas da Família do município, trazendo para estes uma vivência na prática diária da rede municipal de saúde. É neste contexto da integração ensino-serviço que a Clínica de Saúde de Família Felipe Cardoso pertencente à mesma CAP da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), foi a opção para esta pesquisa.

Aliadas ao fortalecimento das ações de saúde, fazem-se necessárias ações de políticas de inclusão de proteção de direitos, como os programas sociais, para que seja possível interromper cadeia de transmissão da TB, tratar a ILTB e reduzir os índices de abandono do tratamento. O sucesso futuro do controle da TB com objetiva melhora dos indicadores operacionais pode depender do progresso em todas essas áreas (JARAMILLO, 1999), sendo fundamental enfrentar também a discriminação e o preconceito, a fim de eliminar barreiras e ampliar o acesso a bens e serviços públicos. A abordagem diagnóstica e terapêutica de pessoas acometidas por tuberculose

necessariamente deve considerar todos os fatores acima citados, o que nos permite propor uma pesquisa qualitativa.

A partir da problemática descrita, estabeleceu-se como **objeto de estudo** para esta pesquisa os significados da experiência de pessoas acometidas pela TB em uma Clínica da Família do Rio de Janeiro.

1.3 Contribuições do estudo

Espera-se com o presente estudo, no cenário do ensino-serviço contribuir na formação e na qualificação de profissionais que atuam na APS tendo em vista a valorização das experiências de adoecimento dos usuários, com foco na atenção centrada na pessoa. No âmbito assistencial, que sejam intensificadas as ações de detecção e tratamento da TB; otimização dos processos de vigilância de contatos intradomiciliares de TB com redução do número de casos da doença ativa e, interrupção da cadeia de transmissão. No campo da pesquisa, incentivar a elaboração de investigações de natureza qualitativa que possibilitam escuta das pessoas acometidas pela TB e a fim de que o processo terapêutico considere suas subjetividades e singularidades.

II- JUSTIFICATIVA

Tendo em vista a situação epidemiológica da TB e os desafios para que tenhamos um mundo livre da tuberculose em 2030 penso que seja estratégico estudar a questão, buscando compreendê-la à luz da investigação científica com o intuito de aprofundar o conhecimento sobre a experiência do adoecimento das pessoas acometidas pela TB e a vivência deles.

Na busca pelo significado do processo de adoecimento/tratamento/cura no cotidiano das famílias, nos interessa neste estudo dar voz às pessoas acometidas pela tuberculose. Apesar de as pessoas passarem por diferentes situações desde o diagnóstico até o tratamento, como condições socioeconômicas e de moradia, realização de exames e tratamentos prévios, desemprego ou afastamento

do trabalho, hábitos sociais como tabaco, álcool ou outras drogas, preconceitos e isolamento social entre outros, são elas que, ao se apropriarem dessas vivências e experiências, podem compartilhar com a pesquisadora as questões relevantes e decisivas para o desvelamento daquilo que ainda encontra-se obscuro ou pouco conhecido no seguimento e manejo desses usuários e guardam relação com a construção do projeto terapêutico singular e portanto, impactam no sucesso da terapêutica proposta ou instituída. Tais aproximações a respeito do processo saúde-doença, compartilhadas pelos usuários, sofrem influência de seu contexto cultural, religioso, econômico como observado por Machado, Moreira e Sant'Anna, indicando a necessidade de que o contexto de vida dos acometidos seja considerado no projeto terapêutico.

De outra senda, Atenção Primária à Saúde (APS) é uma área de extrema importância para a produção do cuidado e para a ocupação com as necessidades de saúde da população, haja vista a afinidade com a vida das pessoas. Ao longo dos anos, a APS promoveu mudanças profundas nas organizações e políticas, servindo de base para alterações do trabalho em saúde e de práticas. Muitos pesquisadores conduziram e provaram a capacidade de produção de efeito real da APS.

Nos últimos anos, o campo de conhecimento e de práticas dos sistemas de saúde, sobretudo o de gestão da saúde passou a adquirir de forma mais óbvia o cuidado em saúde como um de seus temas centrais. Habitualmente considerados em patamares distintos, o cuidado e a gestão têm foco agora na sua interação. O Serviço Nacional de Saúde do Reino Unido (National Health Service - NHS), em 1990, abordou a expressão Governança Clínica (tradução - gestão clínica). Essa abordagem ressalta a demanda constante da qualidade dos serviços em saúde, o que pode ser compreendido a através de aspectos como: qualidade técnica (performance profissional), uso de recursos (eficiência), manuseio dos riscos iatrogênicos (segurança do paciente) e satisfação do usuário. Ou seja, trata-se de uma estratégia de gestão dos processos assistenciais, em busca de adequação dos processos assistenciais e padrão de qualidade antecipadamente calculado. A coordenação do cuidado na APS como um dos atributos da APS portanto, presume elo na relação da APS com os usuários.

De acordo com Cecílio (2011, p. 589), a gestão do cuidado em saúde é compreendida “como o provimento ou a disponibilização das tecnologias de saúde, de acordo com as necessidades singulares de cada pessoa, em diferentes momentos em sua vida, visando seu bem-estar, segurança e autonomia para seguir com uma vida produtiva e feliz”. Isso demonstra a iminente importância de serem levados em consideração não apenas protocolos clínicos, mas a singularidades de cada sujeito.

No que tange ao controle da Tuberculose, a APS tem papel fundamental, sendo caracterizado como o serviço de saúde mais próximo do contexto familiar e pessoal de cada indivíduo. É de conhecimento da comunidade acadêmica que a Tuberculose se trata de uma doença antiga, com fisiopatogenia bem determinada e tratamento eficaz comprovado.

Este estudo é gerado a partir da indagação de anos de trabalho em ASP, durante os quais os indicadores da Tuberculose não apresentam avanço expressivo ainda que várias medidas tenham sido pensadas e trabalhadas para controle desta doença. Portanto, a abordagem qualitativa, visa expressar de forma mais objetiva como os profissionais de saúde podem coordenar o cuidado de forma peculiarizada, mantendo investimento direcionado, considerando outros elementos que não apenas evidências científicas e agregando à necessidades dos usuários para que se vislumbre um horizonte pouco conhecido no que se refere à esta doença. Além disso, a escuta qualificada desses usuários pode permitir aos profissionais da área de saúde descobrir quais cuidados se fazem necessários a eles e às famílias, assim como verificar que o sofrimento não é exclusivo daquele que se encontra doente.

III- OBJETIVOS

3.1 GERAL

Analisar as experiências de adoecimento das pessoas acometidas por TB atendidas em uma unidade escola da Estratégia de Saúde da Família.

3.2 ESPECÍFICOS

- Compreender os sentidos e experiências das pessoas acometidas com Tuberculose;
- Discutir o impacto do estigma na vivência das pessoas entrevistadas;
- Sugerir estratégias para o enfrentamento dos desafios e problemáticas envolvidos do cuidado de pessoas com TB.

IV - REFERENCIAL TEÓRICO

O termo **experiência** diz respeito ao que o ser humano apreende no lugar que ocupa no mundo e nas ações que realiza. O sentido da experiência é a compreensão. O ser humano compreender a si mesmo e ao seu significado no mundo. Por ser constitutiva da existência humana, a experiência alimenta a reflexão e se expressa na linguagem. O que relatamos não é a experiência pura, pois o discurso vem organizado pelo sujeito por meio da reflexão e da interpretação do vivido, amalgamado na e pela cultura do narrador.

A **vivência** é produto da reflexão pessoal sobre a experiência. Embora a experiência possa ser a mesma para vários indivíduos (irmãos numa mesma família, pessoas que presenciam um fato, por exemplo) a vivência de cada um sobre o mesmo episódio é única e depende de sua personalidade, de sua biografia e de sua participação na história. Embora pessoal, toda vivência tem como suporte os ingredientes do coletivo em que o sujeito vive e as condições em que ela ocorre

O **senso comum** pode ser definido como um conjunto de conhecimentos adquiridos através das experiências e das vivências do ser humano nas várias ações e situações de sua vida no meio em que vive (CARDINALLI; HEIDEGGER, 2015; SCHUTZ, 1967; MERLEAU-PONTY, 2007).

Uma escuta qualificada do paciente pode permitir aos profissionais da área de saúde descobrir quais cuidados se fazem necessários, assim como verificar que o sofrimento não é exclusivo daquele que se encontra doente (KANTORSKI; PITIÁ; MIRON, 2002).

É fundamental, para formulação do Plano Singular Terapêutico (PTS), investigar a interpretação dos pacientes diagnosticados com TB (chamados “caso

índice”), nos distintos ambientes sociais, suas percepções sobre o desencadeamento, o curso, o impacto da TB no cotidiano assim como seus conhecimentos sobre formas de tratamento. Visto que essas percepções a respeito da saúde ou da doença, compartilhadas pelos usuários, sofrem influência de seu contexto cultural, religioso, econômico, repercutem diretamente no PTS.

4.1 Conceitos chave e referencial teórico

Este estudo irá considerar a narrativa, enquanto ferramenta metodológica e a experiência de adoecimento para entender o sentido das narrativas e o cuidado centrado na pessoa.

4.1.1 A narrativa como ferramenta metodológica para entender experiências de adoecimento

A narrativa pode ser entendida como uma forma de linguagem que através de palavras e discursos nos permite compreender diferentes formas de expressão de uma certa experiência, tornando possível revelar o mundo interior, crenças, valores e significados do processo de adoecimento construído no contexto social (FAVORETO, 2011).

Segundo Bakhtin (2004), as narrativas sobre experiências de adoecimento estão envolvidas por contextos sociais e culturais como preconceito, inferioridade social, fragilidade e culpa. A narrativa pode ser avaliada como uma possibilidade das pessoas estruturarem e reestruturarem sua consciência em relação ao seu processo de adoecimento, dando significados aos sentimentos mais profundos e dando materialidade na expressão destes sentimentos que podem assumir, uma vez externalizados, uma força social e subjetiva.

O desenvolvimento de novos saberes e de novas práticas depende de uma disposição para conhecer a realidade sob diversos olhares e outras dimensões relacionadas ao processo de adoecimento, levando em conta as percepções subjetivas, sociais e culturais do processo saúde doença.

Ana Donald (2002) argumenta que as narrativas podem permitir aos pacientes revisitar seu processo de adoecimento organizar seus sentimentos e forma de ver o mundo em que vivem, tornando-se aptos a vivenciar novas experiências e integrá-las socialmente. Narrativas livres e em profundidade permitem às pessoas formularem e reformularem suas experiências de adoecimento.

Bury (2011) defende que a explicação causal é um fator implicado nas narrativas sobre experiências de adoecimento, considerando que na atribuição de causalidade as pessoas levam em conta e integram diferentes aspectos de sua experiência de vida como pessoa e como paciente.

Hyden (1997) argumentou que através da narrativa a pessoa pode ser capaz de restabelecer a relação entre sua identidade de uma pessoa adoecida, o ambiente em seu entorno e seu corpo, reconstruindo sua própria identidade. Assim, segundo Favoreto (2011), a narrativa enquanto uma oportunidade de ressignificação, pode possibilitar ao paciente compreender e ressignificar seu sofrimento.

4.1.2 O conceito de experiência de adoecimento

As pesquisas, relacionadas à experiência da doença, reportam ao início da década de 1980. Foram motivadas pela baixa adesão ao tratamento das doenças crônicas, tendo como objetivo identificar e problematizar como os indivíduos davam forma e voz ao seu sofrimento relacionado ao processo de seu adoecimento de forma diferenciada do modelo biomédico. Estes estudos partem do pressuposto que o social é uma dimensão intrínseca à constituição do ser. Observam os conceitos de *disease*, que retrata a concepção biomédica da doença e de *illness*, relacionado à experiência da pessoa adoecida assim como de *sickness*, que diz respeito à doença como fenômeno sociocultural complexo e interligado.

Neste contexto, a experiência da doença é considerada pessoal e subjetiva. Sentir-se doente provoca alterações dos pensamentos, comportamentos e sentimentos, que podem variar entre medo, perda, raiva, ansiedade, resignação, tristeza, frustração, ressentimento ou até mesmo sensação de dependência, de

fracasso e/ou perda da autonomia. Segundo Kleinman (1997), a experiência de adoecimento é moldada culturalmente, o que determina a maneira como ela é percebida, valorizada e vivenciada pelo indivíduo adoecido.

Considera-se que o ponto de partida para a compreensão da doença é que ela está necessariamente ligada a uma experiência. A noção de experiência faz parte do conceito de enfermidade (*illness*) a que se refere Kleinman, em 1988. O adoecimento guarda relação com a experiência de sofrimento ou mal-estar vivido no enfrentamento de um problema de saúde. Segundo este autor:

A enfermidade é a 'experiência dos sintomas e do sofrimento', 'a experiência vivida do monitoramento dos processos corporais', incluindo a 'categorização e a explicação, do senso comum acessíveis a todas as pessoas leigas, das formas de angústia causadas pelos processos fisiopatológicos'. Outra noção que nos interessa nesta discussão é a de que quando o autor fala em enfermidade (*illness*), ele inclui 'o julgamento do paciente sobre como ele pode lidar com a angústia e com os problemas práticos em sua vida diária que ela cria'. (KLEINMAN, 1988 apud LIRA, 2012, p.60).

No modelo de Cuidado Centrado na Pessoa, ao olhar o indivíduo como um todo, a cultura é uma característica importante do contexto amplo a ser identificado. A forma como as pessoas conceitualizam e interpretam suas experiências da doença é fortemente determinada pela cultura .

A abordagem narrativa compõe uma potencial ferramenta no modelo de Cuidado Centrado na Pessoa. Geralmente proporciona *insights* ao profissional de saúde a respeito da experiência de adoecimento pessoa acometida: como essa experiência está afetando a sua vida; como a pessoa dá sentido a ela; seus sentimentos em relação à experiência do adoecimento; e o papel que espera que o médico assuma (STEWART et al, 2017).

A assimetria existente na relação profissional de saúde-paciente e o papel social e cultural do profissional no processo terapêutico tornam importante que seja dele o movimento de facilitar a criação do diálogo, de abrir canais de participação,

para que o paciente expresse suas narrativas pessoais. Do mesmo modo, é esperado que ele desenvolva um repertório interpretativo que o capacite a compreender as situações e significados do processo de adoecer para cada paciente.

Na perspectiva do indivíduo, Brawley & Reed (2000) destacam a importância da motivação nesse processo, a qual dependeria de uma coparticipação ativa dos pacientes em seu próprio Projeto Terapêutico Singular. Nesse processo estariam envolvidos: questões relativas ao paciente, como as crenças e expectativa; a doença e sua severidade e potencial para complicações; o tratamento da doença; e a relação com o serviço de saúde e com os profissionais que estão envolvidos no cuidado (BRAWLEY & REED, 2000 apud FERREIRA & FAVORETO, 2011).

Mesmo com o avanço nas discussões envolvendo Atenção Integral à Saúde a mudança na prática dos profissionais ainda se mostra incipiente. Portanto, há um abismo entre o que o conhecimento médico denomina como doença (*disease*) e o que a pessoa que sofre vivencia como adoecimento (*illness*). A doença (*disease*), por sua vez, é o problema de saúde na perspectiva do médico. Nos termos estritos do modelo biomédico, ela significa que a doença é configurada como uma alteração da estrutura física.

4.1.3 Cuidado centrado na pessoa

Este tópico possui como referência a obra Medicina Centrada na Pessoa – transformando o Método Clínico de Moira Stewart e colaboradores – 3 edição.

Segundo Williams, autor da Antropologia ligado ao campo da saúde, fenômenos do processo saúde/doença, a partir da ótica trazida pelas ciências sociais, indicam que diferentes grupos sociais possuem concepções diversas relativas à etiologia das doenças, em geral, diferentes do pensamento biomédico (CARDOSO & GOMES, 2000).

Abordar os fenômenos da saúde pela perspectiva cultural integra a psicologia às ciências humanas e sociais, possibilitando o rompimento das barreiras disciplinares e contribuindo para a análise ontológica dos problemas relacionados ao processo

saúde-doença. Essa abordagem pode ser o ponto chave para a compreensão dos fenômenos que tornam a sífilis um problema de saúde pública persistente (ALMEIDA, LINDOLFO & ALCANTARA et al, 2009).

O interesse por este tema surge da crítica ao modelo de atenção à saúde tradicional e hegemônico que notadamente não responde às necessidades de saúde das pessoas. O método clínico convencional é analítico e impessoal, no qual os sentimentos e experiências de vida da pessoa não fazem parte do processo e o significado da doença é estabelecido apenas em um nível, aquele da patologia física. Tem como foco o diagnóstico e pouca atenção é dada ao cuidado à pessoa (MC WHINNEY et al., 1997).

A qualificação da escuta na perspectiva de valorizar a vivência do paciente tem, reconhecidamente, implicações nos resultados terapêuticos. No entanto, são grandes os desafios para deslocar a prática assistencial do modelo centrado na doença para o modelo centrado na pessoa. A sociedade designou para as pessoas e profissionais de saúde certos papéis ou modos de se comportar. Os profissionais de saúde receberam poder, autoridade e respeito para atender às necessidades das pessoas e tomar decisões em nome delas. Esse é o modelo paternalista tradicional: o profissional de saúde, baseado em protocolos estabelecidos, decide e a pessoa cumpre as determinações ou faz de conta que cumpre e desconsidera a autonomia como um aspecto essencial na relação interpessoal (GUSSO & LOPES, 2012).

Surgiram movimentos para um novo modelo descritos por diversos autores. Trabalhos foram realizados por Rogers (1951) sobre aconselhamento centrado no cliente, de Balint (1957) sobre Medicina Centrada na Pessoa ao enfatizar a importância de escutar e da mudança pessoal exigida do médico; de Newman e Young (1972) sobre a abordagem da pessoa como um todo ao se lidar com problemas na enfermagem, bem como a “Prática de Dois Corpos” por Mattingly e Fleming, em 1994.

Há também fortes semelhanças com Pendleton e colaboradores (2003), que definiram, de forma independente, um modelo semelhante de prática clínica. Levenstein, em 1982, compartilhou tentativas de desenvolver um modelo de prática clínica e deu impulso ao departamento de medicina de família da África do Sul. Na década de 1970, Engel buscou tentativa de ampliar a abordagem médica convencional incluindo questões psicossociais, a família e o próprio médico no modelo

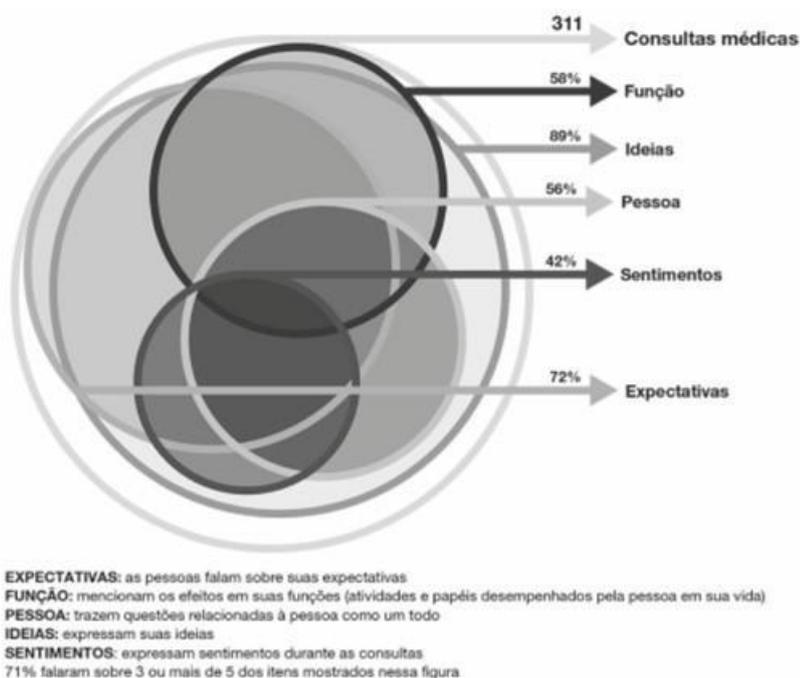
de comunicação ao descrever os problemas do modelo médico convencional da seguinte forma: Esse método toma por princípio que a doença é totalmente explicada por desvios da norma de variáveis biológicas que podem ser medidas. Não deixa espaço dentro de sua estrutura para as dimensões sociais, psicológicas e comportamentais da experiência da doença.

Observa-se que muitos autores forneceram a teoria, mas foram menos claros acerca do que os profissionais deveriam fazer e de como o processo deveria ser validado. Um modelo é uma abstração, já um método é sua aplicação prática.

O Método Clínico Centrado na Pessoa surge como uma resposta a este desafio a partir da necessidade de mudanças em conceitos, habilidades e valores médicos. Veio a ser desenvolvido a partir de 1968, dos estudos no Departamento de Medicina de Família da Universidade de Western, em Ontário, por Dr. Ian R. McWhinney e sua orientanda de doutorado, Moira Stewart, sobre a amplitude de todos os problemas da pessoa que procura um médico, sejam eles físicos, sociais ou psicológicos, e da profundidade, do sentido e da forma como ela se apresenta.

A noção hierárquica de que o profissional está no comando e de que a pessoa que busca cuidado é passiva não se sustenta nessa abordagem. Para ser centrado na pessoa, o médico precisa ser capaz de dar poder a ela, compartilhar o poder na relação, o que significa renunciar ao controle que tradicionalmente fica nas mãos dele. Esse é o imperativo moral da prática centrada na pessoa. Ao concretizar essa mudança de valores, o médico experimentará os novos direcionamentos que a relação pode assumir quando o poder é compartilhado. Em segundo lugar, manter uma posição sempre objetiva em relação às pessoas produz uma insensibilidade ao sofrimento humano que é inaceitável. Ser centrado na pessoa requer o equilíbrio entre o subjetivo e o objetivo, em um encontro entre mente e corpo.

Figura 1 - Questões expressadas pelas pessoas durante consultas com seu médico de família



Fonte: Stewart e colaboradores, 2007

O cenário deste estudo possui atributos que contribuem para a aplicação deste modelo assistencial como a acessibilidade e a perspectiva de ser um primeiro contato com o sistema de saúde; a integração dos aspectos físicos, psicológicos e sociais da saúde; e a responsabilidade, a coordenação e a continuidade da atenção prestada atenção aos pacientes. (STARFIELD, 2002).

A atenção primária se constitui, assim, em uma modalidade assistencial que aproximaria os médicos dos contextos sociais, culturais e afetivos em que vivem os usuários. Deste modo, possibilitaria, em tese, tornar viva e inerente uma relação cotidiana dos profissionais com os aspectos sociais e subjetivos constitutivos do processo de adoecer e implicaria na construção de um maior vínculo e diálogo entre os médicos e pacientes e seria capaz de ampliar a perspectiva integral na clínica (FAVORETO, 2007, p.25)

4.2 Aspectos clínicos e epidemiológicos da tuberculose

A Tuberculose é transmitida por via aérea, a partir da inalação de núcleos secos de partículas contendo bacilos expelidos pela tosse, fala ou espirro do doente com TB ativa de vias respiratórias (pulmonar ou laríngea), a TB está associada à exclusão social e à marginalização de uma população submetida às más condições de vida, com moradia precária, desnutrição e dificuldade de acesso aos serviços e bens públicos, o que nos remete à relação com a pobreza. A TB pode se apresentar de duas formas diferentes: a tuberculose latente (ILTB) e a tuberculose ativa. A forma latente ocorre quando a pessoa tem infecção pelo bacilo causador da tuberculose, mas não está doente e a tuberculose ativa, quando a doença já está instalada.

O diagnóstico de ILTB possibilita a instituição de tratamento medicamentoso para os indivíduos infectados, com redução em até 90% o risco de progressão para doença ativa, sendo uma das estratégias de controle da TB conhecidas e recomendadas pela OMS.

A busca ativa é um conceito programático que orienta a identificação precoce de pessoas com suspeita de tuberculose pulmonar por apresentarem tosse por tempo superior a duas semanas - sintomático respiratório (SR), visando à descoberta dos casos de pessoas bacilíferas. A busca ativa do SR é uma estratégia recomendada internacionalmente e deve ser realizada permanentemente por todos os serviços de saúde (níveis primário, secundário e terciário).

As pessoas que convivem com doentes de TB pulmonar ou de vias aéreas (contatos) apresentam um risco aumentado em relação à população geral, pois cerca de 20 a 50% dos contatos apresentam ILTB demonstrada por meio de teste tuberculínico positivo $\geq 5\text{mm}$, principalmente os contatos intradomiciliares e, entre estes, aqueles que dividem o mesmo dormitório, o que nos remete às pessoas em privação de liberdade, o que torna fundamental a realização de exames de rastreio.

Projeções que avaliam impacto de ações sobre os indicadores globais de TB apontam para a necessidade de tratar a ILTB, a fim de interromper a cadeia de transmissão, como ação fundamental para controle da epidemia, para que sejam atingidas as metas estabelecidas pela *End TB Strategy* para 2030.

A TB ativa e a ILTB têm tratamento, no entanto, estudos comprovam que poucos contatos de casos índice de TB são investigados e destes poucos tratam ILTB. A falta de conhecimento técnico não parece ser a causa da não investigação de contatos e do não tratamento da ILTB. No artigo de Salame et al. (2017), os contatos de caso índice entrevistados, informaram que, se orientados a tratar ILTB ou a prosseguir com exames de rastreio, eles o fariam para evitar a doença.

Porém, não foi deixado claro para eles a necessidade de investigar e tratar; quer por ainda estar em foco a busca pelo sintomático respiratório (SR) ou por uma avaliação inadequada da relação risco de efeitos adversos do esquema terapêutico em relação ao benefício do tratamento para uma pessoa assintomática. Desde 2018, as recomendações da *End TB Strategy* e do Ministério da Saúde se voltaram para investigar e tratar a ILTB como peça-chave para controle da epidemia.

Conforme o Boletim Epidemiológico da Tuberculose (2023) o perfil sociodemográfico dos casos novos de tuberculose notificados entre os anos 2020 e 2022 ocorreram em pessoas do sexo masculino (70%), na faixa etária de 20 a 64 anos. Além disso, a maioria dos casos novos de TB pulmonar foi registrada em pessoas pardas e pretas havendo aumento na série histórica (2012-2022) de 56,6% para 63,3% de casos novos. Nesse diapasão e diante desses dados fica evidente que a problemática em torno da tuberculose não se restringe apenas aos desafios relacionados a sua forma latente, a testagem e adesão ao tratamento pelo paciente, mas sim, na superação das iniquidades sociais que vulnerabilizam algumas populações específicas que se tornam susceptíveis a se infectar com o bacilo.

A TB é uma doença que tem forte associação com as condições precárias de vida e aspectos como gênero, raça/cor, classe social, acesso a saneamento básico, alimentação e moradia, são imprescindíveis para determinar o risco de adoecimento. Nesse sentido, quando confrontamos os dados mencionados anteriormente com os conceitos de determinação social do processo saúde-doença-cuidado, observamos que esse recorte de fato é o mais vulnerabilizado.

Segundo Pinto (2014), a maior incidência ser em pessoas do gênero masculino pode ser explicada pelo fato dos homens ainda serem, em sua maioria, provedores de suas famílias, o que poderia resultar em maior exposição ao bacilo fora do domicílio (indústrias, feiras livres, comércio, construções etc.), além de ser comprovado que os homens não apresentam tanta preocupação com o seu estado de saúde em relação as mulheres, não tão somente pelos estereótipos de gênero que representam o homem como isentos da vulnerabilidade, mas também pelo fato dos serviços de saúde de atenção primária funcionarem em horário comercial de atendimento, o que corresponde ao horário de trabalho desses sujeitos. Tais variáveis podem implicar numa detecção tardia da doença nesse grupo.

Quanto aos diagnósticos se concentrarem em uma faixa etária produtiva (20 a 64 anos) pode estar relacionados aos hábitos de vida particulares desse grupo como uso de álcool e outras drogas, tabagismo, horários irregulares de alimentação, exposição à aglomeração de pessoas em locais de trabalho e lazer, entre outros (PINTO, 2014). Em se tratando da raça, é sabido que as pessoas pretas e pardas no Brasil, por um processo histórico de racismo estrutural, tem menor escolaridade, menor renda e acesso mais limitado aos serviços de saúde (BRASIL, 2023).

Diante desse cenário e utilizando o modelo de referência para determinação social da saúde de Dahlgren e Whitehead (1991), é possível observar a carga dos condicionantes sociais, culturais e ambientais que influenciam no processo saúde-doença-cuidado, conforme a figura 1 apresenta. Utilizando este modelo, temos como base do emaranhado tecido dos componentes destes determinantes, o indivíduo e suas características particulares como idade, sexo e fatores hereditários que exercem certa influência sobre seu potencial e suas condições de saúde (CNDSS, 2008).

Na camada externa se apresentam os comportamentos e estilos de vida e estabelece a comunicação entre os determinantes sociais em saúde e os fatores individuais, uma vez que os comportamentos dependem não apenas de opções feitas pelo livre-arbítrio das pessoas, mas de condições de acesso a informações, propaganda, pressão por pares, possibilidade de acesso a alimentação saudável e lazer, entre outros. A camada seguinte se refere a influência das redes comunitárias e de apoio, cuja maior ou menor riqueza também interfere na saúde

da sociedade como um todo. No nível superior estão os fatores associados as condições de vida e de trabalho, disponibilidade de alimentos e acesso a ambiente e serviços essenciais como saúde, educação, habitação, emprego, saneamento básico, entre outro. Por fim, na última câmara se concentram os macrodeterminantes relacionados às condições econômicas, culturais e ambientais da sociedade.

Figura 1. Modelo de determinação social da saúde proposto por Dahlgren e Whitehead (1991).



Fonte: CNDSS (2008).

É necessário reforçar que para atingir as metas de eliminação da tuberculose exigem esforços governamentais para atuar diretamente na vida material das pessoas que mais necessitam, isto é, aqueles grupos que se encontram em maior vulnerabilização para a infecção. Nesse sentido, o Plano Nacional pelo fim da tuberculose descreve 10 recomendações prioritárias para alcançar as metas pelo fim da tuberculose, a saber:

- 1- Estimular o comprometimento político de alto nível e multissetorial;
- 2- Aumentar o financiamento para os serviços essenciais em TB, incluindo recursos para contratação de trabalhadores em saúde;
- 3- Ampliar o acesso de todas as pessoas com TB aos cuidados adequados;

- 4- Enfrentar as lacunas no cuidado à TB drograrresistente;
- 5- Ampliar o tratamento da ILTB;
- 6- Promover os direitos humanos e o combate ao estigma e à discriminação;
- 7- Assegurar engajamento e participação da sociedade civil, comunidades e pessoas afetadas pela TB;
- 8- Aumentar os investimentos e inovação em TB, incorporando novas tecnologias de forma oportuna;
- 9- Assegurar que a prevenção e o cuidado em TB sejam mantidos no contexto da pandemia de covid-19 e em outras emergências de saúde pública.

Espera-se que a partir da implementação das ações descritas nesse plano a tuberculose possa ser eliminada no Brasil. Entretanto, para além das estratégias, é necessário compreender as necessidades em saúde, os sentidos e experiências dos usuários que estão infectados com a tuberculose acerca da sua situação de saúde, da adesão a terapia, bem como o contexto social e cultural que vive e como esse cenário interfere no seu cuidado efetivo.

V - PERCURSO METODOLÓGICO

5.1 TIPO DA PESQUISA

Tratou-se de um estudo de abordagem qualitativa, descritiva e exploratória. Designam-se estudos qualitativos aqueles em que de acordo com Minayo (2016, p.20) aqueles em que pretende analisar de forma mais abrangente um “universo de significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e das atitudes [...] como parte da realidade social”. A pesquisa qualitativa apresenta alguns elementos essenciais como: (1) a escolha adequada de métodos e teorias convenientes; (2) o reconhecimento e a análise de diferentes perspectivas; (3) possibilita as reflexões dos pesquisadores a respeito de suas pesquisas como parte do processo de produção de conhecimento e (4) apresenta a variedade de abordagens e métodos (FLICK, 2009).

A pesquisa tem delineamento descritivo quando se pretende descrever fenômeno para avaliar a situação e o problema a ser pesquisado e exploratória, pois intenciona criar familiaridade com o problema (AUGUSTO et al., 2013; GIL, 2017). Nesse sentido, esse desenho de estudo se encaixa nos objetivos propostos da pesquisa cujo intuito é investigar como usuários em tratamento por tuberculose se sentem sobre a doença e as repercussões na vida de relação, com o trabalho, sobre a possibilidade de causar infecção /adocimento aos contactantes, sobre a necessidade de continuar o tratamento mesmo sem sintomas.

5.2 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Participaram deste estudo usuários(as) que apresentam o diagnóstico de tuberculose e que estejam em tratamento na Clínica da Família do município do Rio de Janeiro. A amostra foi coletada de forma aleatória, por conveniência, até a saturação das informações, totalizando 10 participantes do estudo. Como critérios de inclusão e exclusão da amostra foram adotados os seguintes parâmetros:

- **Inclusão:** usuários cadastrados em Clínica da Família que tiveram a experiência do adocimento por TB, com idade superior a dezoito anos.

- **Exclusão:** desistência da participação a qualquer momento da condução da pesquisa e não conseguir passar as informações desejadas para a entrevista.

5.3 LOCAL DA PESQUISA

O estudo ocorreu na Clínica da Família do município do Rio de Janeiro. Esta clínica é cenário da prática das residências de medicina e de enfermagem em Saúde da Família e Comunidade do Município, possui 26 consultórios, sala de ultrassom, sala de raio-x, sala de observação clínica com quatro leitos, sala de procedimentos, sala de curativos, sala de imunização, sala de coleta, sala de saúde bucal e farmácia.

Nessas clínicas, as equipes multiprofissionais compostas de médicos, enfermeiros, odontólogos, técnicos de enfermagem e agentes comunitários de saúde ofertam serviços de consultas individuais e coletivas, visita domiciliar, saúde bucal, vacinação, pré-natal, planejamento familiar, exames de raios-x, exames laboratoriais, ultrassonografia, curativos, vigilância em saúde e teste do pezinho, além de tratamento e acompanhamento de pacientes diabéticos, hipertensos e com outras doenças.

Vale ressaltar que a distribuição da TB não é uniforme no município do Rio de Janeiro. O conhecimento da distribuição espacial da tuberculose e seus determinantes sociais nas diferentes áreas do município permite identificar populações mais vulneráveis e planejar ações mais focadas às necessidades dos diferentes territórios. A incorporação da territorialidade nas análises da TB pode extrair significados adicionais às convencionais, auxiliando na compreensão da dinâmica deste agravo.

As maiores taxas de TB são registradas em áreas dos bairros do Centro e adjacências, se estendendo pelos bairros de Benfica, Manguinhos, Maré, Penha, Vila da Penha e parte da zona oeste, áreas com índices estatisticamente significativos. Entretanto, em vista das dificuldades para a coleta de dados nessas regiões, as entrevistas foram feitas em diversas clínicas até se obter a saturação das informações.

5.4 COLETA DE DADOS

A coleta das entrevistas ocorreu durante o período de junho e novembro de 2021. Foram realizadas entrevistas não-estruturadas, isto é, entrevistas abertas e não diretivas onde entrevistador/pesquisador determina o tema pedindo que o entrevistado relate a visão dele podendo introduzir outros tópicos de interesse ao longo da conversa (SILVA et al., 2006), cuja flexibilidade na interação permite ao entrevistador estabelecer pontos de interesse, os quais serão aprofundados ao longo da entrevista no caso de o entrevistado não abordar de forma clara alguma questão.

A coleta de dados ocorreu a partir das seguintes perguntas norteadoras que abordaram temas abrangentes a serem respondidos livremente como:

1. Como usuários com TB estão vivenciando seu processo de adoecimento?
2. Quais as repercussões na vida do usuário com TB relacionadas à possibilidade de transmissão, à adesão ao tratamento com melhora clínica e às questões laborais?
3. Como é o ponto de vista do usuário com TB com o serviço de saúde?
4. Como se dá a relação entre o usuário e a família?

Diante disso, foram elaboradas as questões que foram aplicadas durante a entrevista a saber: “Fale-me como era o seu dia a dia antes do tratamento da TB”, “Como ficou a sua vida após o diagnóstico de tuberculose”, “Como se sentiu com o diagnóstico de tuberculose?”, “O que o tratamento significa para você.”

Além dessas questões e a partir da intenção da pesquisadora/entrevistadora em obter informações adicionais e que poderão ser estimuladas com perguntas secundárias caso não surjam espontaneamente, são: se suspeitou que estava com TB, se conversou com a família e colegas de trabalho; se achou necessário examinar a família e colegas de trabalho; se sofreu algum tipo de discriminação e como foi o acolhimento da equipe de saúde quanto às explicações sobre a doença e o tratamento.

As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas para serem submetidas a técnica de análise de conteúdo de Laurence Bardin (2016) que será explicada no tópico 5.7. A suficiência dos dados será determinada pelo critério de saturação, quando novos elementos não emergiram nas respostas dos profissionais.

5.6 PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS

Após verificação dos registros dos pacientes com TB nos livros de controle da Vigilância Epidemiológica da Clínica, foram identificados os usuários que receberam o convite para participar desta pesquisa.

No primeiro contato com cada usuário, foi apresentada a proposta da pesquisa, o termo de consentimento lido junto com o usuário e explicado a cada parágrafo. Somente após o usuário ter a clara compreensão do texto, da importância de sua participação e de ter assinado o termo, a entrevista presencial se tornou um fato. As entrevistas transcorreram em ambiente privado na clínica de forma individual. Relata-se que o ambiente era bastante tranquilo o que permitiu que os entrevistados se sentissem confortáveis para expressar suas ideias e contassem as suas experiências

5.7 ANÁLISE DE DADOS

Após a transcrição, organização das entrevistas, o corpus foi submetido a técnica de análise de conteúdo de Laurence Bardin na modalidade temática. Podemos dizer que o texto é a mensagem, a fala, o discurso dos sujeitos. O contexto do texto passa a ser o contexto social-político-econômico-cultural dos sujeitos que fazem a experiência do processo educativo, como uma formação crítica ou como alienação.

Inicialmente será feita uma leitura flutuante para captar e/ou intuir o universo das significações que se desenha num contexto concreto e assim estabelecer um “como captar o discurso” enquanto modo de dizer e interpretar o mundo.

O procedimento chamado de análise qualitativa de dados é um processo indutivo que tem como foco a fidelidade à vida cotidiana dos sujeitos, baseada nos mesmos pressupostos da chamada pesquisa qualitativa que trabalha com significados, motivações, valores e crenças e que respondem a noções muito particulares.

Foi realizada através da técnica de Análise de Conteúdo de Laurence Bardin. Entende-se por Análise de Conteúdo:

Um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das

mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) dessas mensagens (BARDIN, 2016, p.48).

No momento primário, realizou-se a organização do material coletado (transcrições das entrevistas). Em um momento posterior, realizou-se a leitura flutuante com o objetivo de familiarização com os escritos, de conhecimento profundo dos textos, permitindo orientações e direcionamentos.

O momento secundário, foi realizado a partir do estudo do material, com leitura melindrosa do mesmo e separação por assuntos, possibilitando o surgimento de correspondências e discordâncias de entendimento. Os fundamentos foram organizados de acordo com o que foi encontrado, com o intuito de revelar pontos consonantes e dissonantes.

Afloraram, portanto, as categorias de análise. Fase de fundamental importância, a investigação do material, viabilizou pontos de vista, bem como implicações - descrição analítica. Nesta fase, examinou-se o material, tendo como direção o referencial teórico que norteia essa pesquisa e fornece sentido para compreensão do conteúdo evidente ou oculto, sentido das narrativas e suas acepções veladas ou explícitas. Assim, de acordo com o processo de codificação e categorização, emergiram as seguintes categorias temáticas: Itinerário Terapêutico/Diagnóstico; Estigma Internalizado; Estigma Público; Contágio; Tratamento e Cura.

Por fim, a última fase, que se relaciona com o tratamento dos resultados, conclusão e observação deles. Nesta fase derradeira, cumprem-se a concreção e a evidência do conhecimento através da análise crítica e atenta de forma a alcançar concepções inferenciais (BARDIN, 2016).

5.8 ASPECTOS ÉTICOS

Esta pesquisa integra uma linha de pesquisa (CAAE 14440419.1.1001.5286) aprovada pelo parecer 3.394.867 do Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi oferecido aos participantes da pesquisa, após apresentação dos objetivos e da importância da participação voluntária na investigação. Após leitura conjunta e elucidação de possíveis dúvidas, será assinado em duas vias, sendo que uma delas ficou em poder do entrevistado (Apêndice I).

VI - RESULTADOS E DISCUSSÃO

A seguir, vamos iniciar a discussão das categorias temáticas a partir dos resultados obtidos das análises dos documentos das entrevistas. Organizamos a exposição mediante o título das categorias de análise elencadas para seguir uma linearidade no corpo da discussão.

6.1 Itinerário Terapêutico/Diagnóstico

Como pode se observar nas narrativas a seguir, alguns dos pacientes entrevistados, ao contrário do que se espera diante da reorientação do sistema de saúde no país, tiveram seus diagnósticos determinados em Unidades de Pronto Atendimento (UPA), destinadas à Atenção às Urgências ou em unidade hospitalar em rotina de exames pré-operatórios. Além disso, não se pode deixar de considerar a dificuldade detectada no fechamento do diagnóstico da Tuberculose. Nas falas das pessoas entrevistadas há também uma sensação de incredulidade com o diagnóstico conforme a fala da participante T2, sobretudo, por que não tinha conhecimento das fases da doenças bem como de todos os seus sintomas.

Eu não acreditei de início, eu falei: não...Tuberculose para mim é quando você tá cuspiendo sangue, né?...foi impactante. Eu não achei que seria Tuberculose não, mas aí eu pesquisei, né? Fui entender melhor a doença e vi que realmente era. Demorei quase um ano praticamente. Comecei com os sintomas na gravidez e já devia ter uns quatro ou cinco meses e eu dava muita febre e muito cansada e tudo. Aí meu filho nasceu e tudo e só descobri quando estava com 4 meses dele nascido (T2)

Foi lá na UPA né?Aí tirou a chapa do meu pulmão, tá lá em casa, esqueci de trazer, aí constatou um negócio assim atrás do meu pulmão (...) (T5).

Eu tava cansada, aí “vai vê sso”, fui no UPA, bateram o raio x, aí a médica olhou, aí ela falou: ó, aqui tem um negócio aqui que eu não tô conseguindo identificar com esse raio x daqui, vou te encaminhar pro posto. Aí eu peguei, já tava muito mal, muito cansada, aí vim direto aqui pro posto (T6).

No meu caso eu não tinha o escarro então não fizeram a identificação pela bactéria. Fiz raio x, na verdade eu ia fazer uma cirurgia plástica, eu não tinha sintomas, só tinha tosse. Eu ia fazer uma cirurgia plástica aí tava fazendo uns exames pro risco cirúrgico, quando eu fiz o raio x, eu já vi no laudo que tinha alguma coisa estranha, eu falei hum...tem alguma coisa no meu pulmão, mas como não sou técnica em radiologia, eu não sabia o que era. Aí, levei no pneumologista aí ele pediu para fazer um tomografia. Aí quando eu fiz a tomografia é... só que eu nunca tive escarro, mesmo tentando escarro induzido não adiantava, saía só um tosse seca, sem escarro

nenhum. Então eu tive a identificação da bactéria na verdade né, foi só pela tomografia, aí eu iniciei o tratamento (T8).

Ah...eles descobriram lá no UPA [...] Eu te juro por Deus, tinha uma mesinha ali, eu botei uma faca do lado. Se eu continuar com essa dor amanhã eu vou me suicidar. a dor era aqui no peito, parece que estão pisando, aquilo vai, vai, vai, tu levanta, tu anda... olha, foi horrível. Foi o último dia quando eu fui no UPA (T10).

Usualmente, a trajetória do usuário que tem tuberculose dentro dos três níveis de atenção à saúde se inicia na Atenção Primária à Saúde (APS) cuja entrada principal é a Estratégia de Saúde da Família (ESF) conforme os estudos de Megier et al. (2021) e Beserra et al. (2020) apontam. Entretanto, na pesquisa de Ponce et al. (2013) realizado em São Paulo, a Unidade de Pronto Atendimento (UPA) foi a principal porta de entrada para o diagnóstico da TB ao início dos sinais e sintomas, embora este serviço tenha diagnosticado apenas 20% dos usuários.

A procura pelas UPA como porta de entrada se alinha a estudos prévios que analisam a busca de serviços de saúde no Brasil e descortina debilidades na ordenação do acesso às redes de atenção à saúde, baixa resolubilidade e qualidade dos serviços de atenção básica, a disponibilidade horário de funcionamento e número de consultas restritas, aliadas à dificuldade de mudança nos hábitos culturais de procura por atendimento (CECÍLIO, 1997; MARQUES; LIMA, 2007; OLIVEIRA; MATOS; SOUZA, 2009; PONCE et al., 2013).

Quanto a dificuldade de fechar o diagnóstico bem como o retardo dele, os estudos demonstram que as barreiras e fatores semelhantes ao elencados anteriormente a respeito da porta de entrada ser a UPA são portas de entrada para a obtenção do diagnóstico a saber: horário de funcionamento dos serviços de saúde, transferência de responsabilidades e falta de competência para atribuir diagnóstico de TB, entre outros (SILVA et al., 2020). Além disso, cabe destacar que no período em que se transcorreram as entrevistas, a pandemia de COVID-19 ainda que arrefecida, ainda era um problema de saúde pública de magnitude, o que provocou uma reorganização dos serviços de saúde e prejudicou o fluxo de atendimento para algumas condições de saúde, dentre elas, a tuberculose.

Assim, de acordo com estudos de Hazra et al. (2021) e Salazar et al. (2022), foi observado em diversos países e contextos que durante a pandemia provocada pelo vírus Sars-CoV-2 houve queda no número de diagnósticos, dificuldade na

oferta de serviços de diagnósticos e tratamento, além do aumento de diagnóstico de tuberculose extrapulmonar.

De outra senda, alguns achados que vão para além da logística e fluxo de cuidado de pacientes com TB, há uma preocupação e incredulidade com o diagnóstico relatado. As repercussões emocionais e o impacto do diagnóstico também foram relatados pelos participantes conforme vamos ver a seguir.

Quando disseram que eu estava com Tuberculose eu chorei bastante. Eu nem imaginei receber uma notícia dessas, poxa! Porque eu não peguei porque eu sou descuidada...fiquei com medo. Meu maior medo era de piorar. Tinha medo de morrer (T1).

Olha eu fiquei sem entender, só fiquei apavorado, fiquei totalmente apavorado. Falei: e agora? O que eu vou fazer? Eu falei: vou morrer! Pelo visto, com Tuberculose a pessoa morre, né? No começo eu me senti muito mal assim, até que eu não ia sobreviver. Eu achava que eu não ia sobreviver. Mas, se tem tratamento, agora eu vou procurar fazer o tratamento todo que eu tiver que fazer, né? (T3).

É, a primeira vez com o Dr. Luiz, ele deu aquele, aquele impacto assim. Aí foi quando ele falou comigo: não, isso aí tem cura, você fica assim apreensivo não, porque isso tem cura. Eu falei: tá bem (T4).

Quando falaram que era Tuberculose eu fiquei sem entender, né? Porque eu não sou de fumar, mas eu estava bebendo muita bebida quente e não sei se pode ser por isso. Não me explicaram o que é Tuberculose e como se pega (T5).

De acordo com os usuários em tratamento para Tuberculose entrevistados, o momento do diagnóstico é um dos mais impactantes, causando sensações negativas, como: dificuldade de credibilidade na ocorrência da doença, desespero, medo de morrer, pensamento suicida, culpabilidade, sentimento de injustiça e reclusão. Por outro lado, observou-se sentimentos opostos como: conformismo, resiliência, coragem e ausência de vergonha.

Esses sentimentos relatados pelos participantes estão de acordo com o estudo de Linhares e Paz (2019), em que semelhantes sensações foram relatados pelos entrevistados. Ao se descobrirem doentes de tuberculose, há uma aproximação imediata com a morte, o estigma e o isolamento para proteger familiares, conhecidos e amigos, e a doença assume uma ideia de castigo social em que se emerge fragilidades e sentimentos negativos na pessoa que obtém o diagnóstico. Na pesquisa de Cavalcante et al. (2023), os resultados obtidos demonstram que a relação da pessoa com a tuberculose é entremeada pela

desinformação, sensação de culpa pela doença e a impossibilidade de adoção de medidas preventivas no território em vista da precariedade das condições locais.

De fato, estes sentimentos negativos também vêm dessa discriminação social em a tuberculose assume no imaginário social tanto dos pacientes quanto das pessoas em seu entorno, desumanizando quem vive com a TB e relegando a eles a exclusão e isolamento social (FERNANDES et al., 2020). Nesse diapasão, uma das atitudes tomadas pelos pacientes é ocultar o diagnóstico é considerada como uma forma de enfrentamento, ao passo que a preocupação em esconder o problema, sobretudo, em relação a pessoas do seu convívio mais íntimo, das quais o indivíduo receia as reações negativas (WEDLING; MODENA, SCHALL, 2010).

Sobre o estigma falaremos mais à frente na categoria de análise que leva este nome. A seguir vamos explorar a categoria que designa sobre as ideias de contágio que também são atravessadas pelas questões culturais e sociais.

6.2 Contágio

Durante décadas, acreditava-se que a Tuberculose era transmitida através do contato direto com objetos de uso pessoal de pessoas infectadas pela doença. Apesar dos avanços no campo da medicina, no que se refere ao tratamento e contágio, a questão cultural se mostra muito forte, sobretudo quando a mídia, através de telenovelas e filmes, influencia e promove o equívoco de uma legião de telespectadores em relação à forma de contágio.

Atualmente não é incomum parentes de pessoas acometidas por Tuberculose, ou os próprios, segregarem objetos de uso pessoal da pessoa doente. Vale ressaltar que apenas um dos entrevistados relatou saber da não necessidade de separar itens de objeto pessoal de quem está doente.

Acho que essa doença pega no falar, com coisa de comida, colocar na boca. (T1).

...simplesmente separei as minhas coisas, do meu uso, né? (T3).

Em relação a pratos e talheres e de higiene e de higiene pessoal, em relação à dificuldade, sempre há, sempre há, isso é óbvio, né? Aconteceu de ficar com o pressentimento de que aquilo pode se pegar e tudo então tem que ter seu aparelho de higiene pessoal, entendeu? Então, eu acredito que isso é um gesto de não contaminar, porque você já tá contaminado, então você tem que se reservar e preservar as pessoas que você ama, você tá entendendo? Então você tem que ser uma pessoa não tão ignorante a ponto de entender isso (T4).

(...) ah...lá em casa é meu prato sozinho, minha colher, porque eu como de colher, copo...ah não sei, fiquei com terror, né? (T5).

Os meus hábitos em casa que mudaram, mudou mais a questão higiênica, né, sanitária. Muitas vezes eu bebia água e deixava o copo lá. Essas coisas eu passei a tomar mais cuidado. Eu leio muito, né, costumo pesquisar. Quando eu soube, que eu tive o diagnóstico, antes mesmo de saber, eu já procurei pesquisar o que era, como é que era, como é que era o tratamento. Aí eu tenho um amigo meu que já teve duas vezes, mas que não transmitia por uso do mesmo copo. Isso eu não sabia. Inclusive, as pessoas hoje ainda têm um certo tipo de preconceito. Tem porque eu tenho relação muito boa com a ...eu sou separado das mães das minhas filhas né e eu tenho uma relação muito boa com ele (padrasto das minhas filhas), então eu entro lá, chego entrando, abrindo a porta, entro na casa deles. E quando eu cheguei lá, que ele sabia que eu tava com Tuberculose, ele separou um copo (risos), um copo, um prato e um talher porque às vezes eu chego lá para "filar" um almoço. E aí ela já: oh... tá tudo separado (T7).

Como uma doença socialmente determinada, é comum a tuberculose estar associada fortemente a pobreza e é sabido que as condições socioeconômicas influenciam as oportunidades de acesso à educação, informação, trabalho, qualidade de vida e interações sociais. Assim, é comum que as populações vulnerabilizadas terem dificuldade de acesso à informação e de letramento em saúde.

Assim como os entrevistados da nossa pesquisa, Cavalcante et al. (2023) observou em seu estudo uma fragilidade no conhecimento a respeito dos sintomas básicos da doença, o que leva a um retardo na busca pelo diagnóstico, equívocos sobre a forma de transmissão da doença, falta de conscientização sobre o período que podem atuar como transmissores da bactéria, além de orientações sobre a segurança de compartilhamento de objetos pessoais.

No estudo do Wedling, Modena e Schall (2010) o desconhecimento das medidas preventivas foi expresso não apenas pelo paciente, familiares e amigos, mas também pelos profissionais de saúde indicando a permanência de estereótipos arraigados que se sobrepõem ao conhecimento científico requerido por um profissional especializado.

Por outro lado, a narrativa a pessoa entrevistada T7 revelou uma busca pessoal por informações através de sites de busca a respeito da doença. Em uma sociedade hiperconectada e com facilidade de buscar informações em saúde, cada vez mais se vê que os usuários utilizam a ferramenta da internet, mídias sociais para aprender sobre os seus diagnósticos, doenças, medicamentos, custos de internação e tratamento. Normalmente, esse comportamento foi gerado não

apenas pela democratização das tecnologias digitais, mas de falhas na comunicação médico-paciente, no qual as consultas são cada vez mais rápidas e a falta de informações ou esclarecimentos suficientes aos pacientes sobre os seus estados clínicos (SILVESTRE et al., 2012).

Apesar desses sites e aplicativos serem uma ferramenta aliada, deve-se atentar com a qualidade e lisura das informações disponíveis, sobretudo, com o advento de infodemia, que segundo a OMS (2020, p.1) é “um excesso de informações, algumas precisas e outras não, que tornam difícil encontrar fontes idôneas e orientações confiáveis quando se precisa.” Nesse sentido, se evidencia a necessidade da equipe que acompanha esses usuários realizar atividades de educação em saúde não apenas com os pacientes, mas em algum momento com os familiares que fazem parte da rotina dessa pessoa, para que as dúvidas sejam sanadas de forma segura e adequada e assim o estigma e desinformação seja superado.

6.3 Estigma internalizado

O estigma internalizado acontece quando a pessoa acometida pela doença toma consciência de sua condição de saúde e estabelece uma relação com o estigma atrelado a essa questão. Desta forma, a pessoa atribui a si aspectos negativos, concordando com características próprias do estigma público (CORRIGAN, 1998; CORRIGAN; WATSON, 2002).

Eu acho que eu comecei a me rejeitar quando eu soube da doença, eu já não, eu tipo assim, eu comecei a parar de falar o que eu tinha eu não falava para ninguém o que eu tinha. Porque eu tinha medo dessa coisa, das pessoas ficar meio que com preconceito de eu estar com a doença (T2).

Ninguém se afastou de mim. Eu que me afastei para eles não terem contato, mas aí eu avisei que queria um pouco de distância porque eu tô com problema (T9).

Adiciona-se a esse estigma internalizado os sentimentos negativos de perdas, tristezas, descontentamento e revolta. O isolamento e a perda das relações aliado ao preconceito social culmina numa autopercepção depreciativa que as fazem se sentirem “sujas” e um risco para outras pessoas. Assim, a experiência de ter tuberculose leva ao sofrimento, muda a vida social e a maneira como a pessoa

se relaciona consigo mesma e com os outros (SOUZA et al., 2010). Segundo Braga et al. (2019, p.10) a pessoa acometida pela TB passa a estranhar-se e as suas identidades anteriores “em um procedimento de fusão da posição-sujeito paciente/doente/contagioso”.

Nesse sentido, há estudos que apresentam que há fortes associações entre tuberculose e a prevalência de desordens psiquiátricas, conforme uma revisão de literatura feita por Araújo, Pereira e Santos (2014). Assim, é importante que nesse momento de solidão e de pensamentos negativos a pessoa possa ter abordagem de cuidado em saúde mental, caso seja ofertado serviço que acompanha os pacientes. Além do estigma internalizado, há o estigma social/público que acrescenta mais uma carga a saúde mental para as pessoas com TB e se constitui um dos principais problemas para a qualidade de vida dos pacientes, conforme veremos a seguir.

6.4 Estigma Público - Preconceito

O estigma público tem origem na história desta doença, quando a eficácia do tratamento ainda era incipiente. De acordo com Ângela Pôrto, a Tuberculose emerge socialmente não mais como uma manifestação física de uma espiritualidade refinada, ao contrário, sua persistência e seu alastramento, particularmente entre as pessoas mais desfavorecidas, será motivo de preocupação por ser sintoma de desordem social. O “tísico”, ainda que malgrado seu, traz em si a marca do mal e da destruição. Era instaurado um pânico no que se refere à doença, atribuindo-a um status especial de perigo, tornando o doente em um alvo de isolamento, de segregação.

Apesar da gama de informações esclarecendo os fatos sobre a tuberculose, há ainda uma série de representações da doença fortemente associadas aos determinantes sociais da TB referentes, principalmente, a pobreza, que revelam um passado sobre os signos da doença que ainda persiste na sociedade (WEDLING; MODENA, SCHALL, 2010). No relato do paciente T6 há claramente a manifestação do preconceito social a respeito da condição da pessoa com tuberculose, muito associada a um imaginário antigo que mistura medo e rejeição.

Mas as pessoas que sabiam, falavam comigo eu aqui e a pessoa lá. Não me encostavam, era horrível. Ah, me sentia de lado à vezes nem ligava também (T6).

Uma das principais mazelas e questões referentes a viver com a tuberculose é a segregação social e a solidão que por sua vez, fornecem indícios do estigma. Os efeitos do estigma social vão além de apenas a sensação de rejeição e isolamento, mas prejudica a qualidade de vida das pessoas que os imobilizam e podem levar até ao abandono, falta de adesão ao tratamento (SOUZA et al., 2015).

A ideia de que a tuberculose é uma doença entremeada de estigma social, reforça as atitudes de medo e de resignação dos doentes diante do sofrimento o que leva a uma rejeição das relações sociais e promovendo o seu isolamento social. Sendo assim, esse distanciamento das relações se dá em duas vias: dos amigos, familiares e conhecidos que escolhem se distanciar por medo do contágio e do próprio doente que enfrenta essas emoções complexas de medo de contagiar os outros, de se sentir imagicamente desfavorável e de sentir tristeza pelo cenário (WEDLING; MODENA, SCHALL, 2010; JUNG et al., 2018).

No estudo de Touse et al. (2014) o estigma apresenta um substrato social em que as pessoas que desconhecem aspectos particulares sobre a TB, estão expostas a comportamento discriminatórios. Assim, por muitas vezes, o doente e seus familiares evitam revelar o status da doença no trabalho e na comunidade. Outra dimensão que anda em conjunção com o estigma é o afastamento e isolamento social, comum com as pessoas que estão acometidas com a TB, onde amigos, colegas de trabalho, vizinhos, entre outros, se sintam com medo de contrair a doença. Normalmente, o paciente que convive com o estigma e a não aceitação da doença e isso pode comprometer o tratamento (WEDLING; MODENA, SCHALL, 2010).

Como já mencionado, o estigma é uma das barreiras a efetivação do tratamento e muitas vezes, está também associado ao abandono e adesão, conforme discutiremos na próxima categoria.

6.5 Tratamento

O tratamento da Tuberculose é extenso, composto por duas fases: a de ataque e a de manutenção. A primeira, com duração de dois meses, traz consigo todo o medo do desconhecido, medo da morte e os efeitos colaterais, mais intensos

no início. A segunda, com duração de quatro meses, com redução dos efeitos colaterais, mais otimismo pela diminuição dos sintomas, ganho ponderal, entre outros benefícios. Porém, ambas as fases, tem suas semelhanças, como a dificuldade na ingestão dos comprimidos e a expectativa de conclusão do tratamento.

As falas das participantes expressam alguns percalços durante o tratamento como a dificuldade de tomar todos os medicamentos, os efeitos colaterais e adversos, a melhora dos sintomas, compromisso terapêutico, além das recidivas e falhas por descontinuação/abandono do tratamento. Cabe destacar o questionamento da pessoa T9 sobre a existência de um tratamento para a tuberculose como se houvesse alternativas para a cura dessa patologia.

Essa doença tem tratamento, não tem? (T9)

Teve um tempo que eu não queria tomar remédio, mas, a minha mãe sentou comigo, conversou e falou que eu tinha que tomar. O tratamento não é tranquilo, mas tem resultado.” (T1)

“Foi a pior noite da minha vida, eu pedi a morte mesmo. Aí no outro dia eu voltei lá e tomei quatro comprimidos. À noite, eu já dormi maravilhosamente bem. Aí minha arrumou pra mim lá no Miguel Couto tratamento. Aí oh, vai ter que fazer drenagem. Aí fiquei lá quase dois meses. Em relação à medicação, agora é que eu tô sentindo efeito, porque olha, tem dia que eu tomo, esse último remédio agora, eu não consigo andar direito, eu fico mole, eu fico, entendeu?...Mas, o remédio deixa a gente meio zozinho, porque são sete comprimidos. Por isso eu não tomo quando vou pra rua, só tomo quando eu volto e como muito e tomo leite também. Agora voltou pra quatro comprimidos, um pequenininho. O outro não dava é muito ruim, porque é comprimido assim, esses são umas bolinhas. Mas, tem que se tratar, porque se não tratar, morre.” (T10)

Então, o tratamento para mim no início foi horrível, porque era muito comprimidos, o comprimido era muito grande, enjoava muito, me dava muita dor de cabeça, entendeu? Era...o começo para mim foi muito ruim. Eu acho o tempo de tratamento longo, bem extenso, entendeu? E a medicação é chata de ficar tomando toda hora, todo dia, né? São quatro comprimidos e tal, todo dia, certinho e não sei o quê, aí vixi,não tem o que fazer. (T2).

No começo eu me senti muito mal assim, até que eu não ia sobreviver. Eu achava que eu não ia sobreviver, mas fui fazer os tratamento para ver o que ia acontecer. Então devido os tratamento, graças a DEUS, estou me sentindo muuuuito bem, muito bem. Eu recuperei tudo, quase tudo, nem tudo, mas quase tudo, né?(T3).

Realizar o tratamento para a tuberculose inclui uma série de procedimentos: tomar medicamentos, ir às consultas, fazer exames, saber mais sobre a doença e o tratamento, ficar afastado do trabalho; fazer uma boa alimentação e ter repouso.

Dentre tantas atividades relacionadas ao cuidado integral para alcançar o objetivo da cura, suportar o tratamento e o seu ônus parece ser um grandes desafios enfrentados pelos pacientes com tuberculose, sendo o desejo de cura a força motriz para a permanência no tratamento (SOUZA; SILVA, 2010)

Aí eu achei tão importante, simples porque eu queria me curar, não ignorei, tratei “arrigorosamente” as medicações, de tomar os remédios religiosamente. E durante 6 meses, fiel, não falhei um dia, tá entendendo? (T4).

“...aí começou a me dar aquelas tosses, e saí tossindo, tossindo, tossindo, tossindo, tossindo, saindo aquelas “catarreias” toda, mas aí parou, fiz esses tratamento que me deram esses “bolotão”, esses comprimidos “grandão”,

aí tô melhorando, graças a DEUS. Quando eu comecei a tomar a medicação eu senti melhor. Tô tomando a medicação vai fazer uns dois meses. Tô me sentindo melhor com esses remédios grandão. Tô sentindo nada em relação à medicação não. Vocês me suspenderam, voltei ao normal em dois meses de tratamento, tomando tudo certinho, fazendo tudo certinho.” (T5).

Os medicamentos, os primeiros dias foi horrível porque aquele troço é enorme. Eu olhava e, eu falava: eu não vou tomar, não vou tomar, ficava um tempão “namorando” o remédio lá em cima, era horrível. Os primeiros, vamos supor, dez primeiros dias, descia que parecia que tava cortando a garganta. Aí a moça falou para misturar com a comida. Misturei na comida, DEUS me perdoe, que troço horrível, a comida ficou azeda, não desceu. Aí agora eu tomo, daí eu pego um e dou uma golada de água, mas tudo rápido, quatro nem respiro. Vai um atrás do outro assim. Meu “xixi” parece sangue (T6).

“Achei que o tratamento seria pior, porque quando passam esse remédio, pô a primeira vez que eu tomei e urinei da cor de abóbora pra vermelho, mas assim tive dois dias de efeito colateral, me deu uma frebrezinha, mas fora isso, sinto mais nada não. ... às vezes fico pensando assim: poxa, porque que não pesquisaram mais para diminuir esse tratamento (risos). Aí a pessoa fala pra mim: pô, antigamente isso matava! Cara, isso aí era uma sentença praticamente de morte, tá reclamando de seis meses de tratamento?” (T7).

Dava muita coceira. Tinha vezes,e tinha dias que eu preferia não tomar porque senão eu não conseguia dormir. Aí eu tinha que acordar cedo para trabalhar, eu passava a noite toda me coçando e não conseguia. Aí tinha vezes que eu não tomava, aí eu não tomei direito na primeira vez, aí fiquei a segunda, aí eu não sei se eu fiquei de novo, né ou se na verdade não foi tratada da forma correta”. (T8)

De fato, um dos principais problemas relacionados a adesão e efetivação do tratamento de tuberculose são os efeitos adversos e o desconforto com a ingestão dos medicamentos. Alguns pacientes conseguem finalizar o tratamento sem queixas de reações adversa decorrentes do uso das drogas antituberculosas. Entretanto, em alguns casos, esses efeitos surgem e causam imenso desconforto, embora sejam toleráveis, a saber: alteração da coloração da urina, coceiras pelo

corpo, vermelhidão na pele, aumento do apetite, dor no estômago, vontade de vomitar, moleza, fraqueza, diarreia, câibras (SOUZA; SILVA, 2010; ALVES et al., 2012). Esses efeitos adversos por muitas vezes, leva ao abandono do tratamento e uma possível recidiva da doença.

“Eu tive duas vezes, né na verdade. Não sei se foram duas ou se foi porque eu não consegui tratar direito, porque e não conseguia tomar o medicamento direito, porque me dava muita ânsia de vômito e me dava dor de estômago e me dava muita coceira de madrugada, eu não conseguia dormir de madrugada.

Durante o tratamento, as pessoas experimentam a tristeza e a insatisfação, incerteza da vida e a possibilidade de morrer pelo abandono do tratamento também lhe cercam, o que pode ser um fator para o abandono da terapêutica. Além dos efeitos adversos que são desafios para o tratamento ter sucesso, os estigma e a discriminação são fatores que contribuem, ainda, para a baixa adesão ao tratamento representada na baixa frequência do indivíduos as consultas, por exemplo (BRAGA et al., 2020).

Por outro lado, a fase inicial do tratamento tem uma rápida melhora sintomática pelo fato do medicamento reduzirem rapidamente a carga bacilar. Assim, os pacientes de TB abandonam o tratamento por acharem que estão curados pela melhora dos sinais e sintomas somado a falta de informação sobre este acontecimento. Nesse cenário, os profissionais de saúde devem ofertar orientação segura a respeito dessa fase inicial do tratamento através de educação em saúde, ou adotar a medida de tratamento supervisionado principalmente em casos de maior risco para o abandono por meio do suporte da equipe multiprofissional (FERREIRA et al., 2018).

No caso dos profissionais de saúde, o estudo de Silva et al. (2022) evidenciou que a adesão ou não ao tratamento não se resume apenas a escolha pessoal, mas está associada a outras dimensões, como o acolhimento do usuário na unidade de saúde e o apoio familiar. A adesão é um procedimento multifacetado que não depende apenas da vontade do doente, ou a aceitação da terapia medicamentosa, envolve também equipe multidisciplinar e a co-responsabilização com o usuário.

Semelhantemente, Alves et al. (2012) a fragilidade das relações de cuidado entre os profissionais de saúde e usuários traduzidas em algumas situações como:

ausência de uma escura solidária, que me permita uma apreensão ampla das necessidades de saúde do usuário; a condução de um tratamento focado na dimensão biológica do processo de adoecimento; a baixa autonomia dos usuários em seu projeto terapêutico e as dificuldades na produção de vínculo que dificultam a adesão terapêutica.

Esses fatores associados ao afastamento, isolamento e escassa educação do usuária influencia durante o processo do tratamento terapêutico e o abandono do tratamento acontece, por que paciente se sente abandonado pelo serviço (CHIRINOS; MEIRELLES, BOUSFIELD, 2017).

Outra dimensão importante na experiencia das pessoas que vivem com tuberculose é o desejo ou a obtenção da cura que envolve uma série de sentidos e afeto, além de significados particulares para cada um dos usuários, conforme abordaremos a seguir.

6.6 Cura

Nas narrativas das pessoas entrevistadas, o desejo da cura é expresso em sentimentos de esperança a partir de elementos como a fé. Mas a fé em si não é o principal motivo dessa esperança e desejo. Ela vem acompanhada dos processos materiais como uso adequado do medicamento, adesão ao tratamento e a terapêutica. A certeza da cura vem da responsabilidade do tratamento e com o cuidado que vai além do tratamento; vem do cumprimento dos compromissos terapêuticos.

“ Eu tenho a esperança de que, tomando o remédio, eu curo. (...) mas, agora eu sei que se tratar, eu vou resolver.” (T1)

“Então, eu tenho fé que foi ficar curada, mas eu tenho receio de quais são os ehh sintomas ehh ainda ter, por conta que eu já tô no finalzinho do meu tratamento, eu tô no quinto mês de tratamento. Eu ainda me sinto muito cansada, eu ainda tô muito ofegante e tal aí eu não sei se esses sintomas, né? Se eles vão ficar isso pra vida toda ou se isso vai passar quando terminar o tratamento, entendeu? A minha questão toda é essa.” (T2)

“Para quem soube agora, eu falaria pra pessoa que tem cura, basta as pessoas seguir os tratamento recomendado pelo médico e tá tudo certo, porque tem cura sim.” (T3)

Acredito piamente na cura, acredito lógico, como acredito! Tanto material como espiritual. Se eu tivesse de falar para alguém com Tuberculose eu ia falar: ...há cura, seis meses! E isso aí, a Tuberculose há cura, tá entendendo?” (T4)

“Ah, eu acredito na cura dessa doença. Eu acho que as medicações vão resolver esse problema.” (T5)

“Eu acredito que vou ficar curada, porque já vi gente curando e porque eu também tô me cuidando. Mas, ainda não chegou essa parte da conversa com a enfermeira Juliana.” (T6)

“Entendo que vou ficar curado.” (T7)

“Essa doença tem jeito, não tem?” (T9)

“Tenho a esperança de que vou ficar curado, já estou curado, graças a Deus!” (T10)

Ao pensar na cura no sentido religioso, já foi observado que a fé é uma ferramenta poderosa e aliada para o processo de tratamento e cura de doenças. Segundo Costa, Zarpelan e Silva (2015), a fé atua de modo a melhorar os quadros em que as estão doentes onde utilizar esse canal através das preces, orações, rituais, a pessoa estabelece um canal de comunicação seja consigo ou com o seu ser superior, na tentativa deste entre entender as suas dificuldades e conceder forças para superá-las.

A dimensão da fé, seja qual crença for professada pelas pessoas, devem ser respeitadas pelos seus profissionais de saúde que os acompanham pois é um fator importante que traz conforto, paz e apoio para os pacientes, sobretudo, em fases críticas do tratamento e deve ser valorizada como um elemento de cura e de tratamento (REGINATO; BENEDETTO; GALLIAN, 2016).

V - CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante do exposto, a tuberculose enquanto uma doença socialmente determinada que carrega uma carga social e cultural de estigma é considerada um desafiador problema de saúde pública devido a sua difícil erradicação em vista dessas dimensões sociais, sendo a sua superação uma força-tarefa transversal que envolve principalmente promoção de políticas públicas de saúde, de renda, entre outros.

De modo particular, como uma doença que enfrenta muito estigma e discriminação, é importante que saibamos como a pessoa vive e experimenta a doença de forma muito particular pois os sentidos e significados da doença influenciam na visão do tratamento, no itinerário rumo ao sucesso e cura, no abandono e nas consequências negativas do preconceito vivido.

Diante das narrativas dos pacientes entrevistados, foi possível perceber que dimensões analíticas que permeiam a vida de uma pessoa com TB: o diagnóstico recebido com tristeza, incredulidade e medo. O afastamento de amigos, familiares e demais pessoas do doente; a vergonha em falar sobre a doença publicamente devido ao preconceito enraizado no imaginário social que a associa a tuberculose a sujeira, pobreza extrema e promiscuidade.

A autorpercepção depreciativa e negativa e perda da autoestima em vista das mudanças corporais, da debilidade, mas também do isolamento e do medo das pessoas de serem contagiadas pela doença, se soma a essa carga mental, que culmina muitas vezes em doenças de saúde mental. Nesse sentido, o estigma internalizado e público assumem uma camada complexa de eventos em que a pessoa perde a sua autonomia, o convívio social, a rotina de trabalho e familiar, associado a crenças errôneas acerca do contágio e infecção que são disseminadas socialmente.

Este estigma, principal resultado que aqui podemos observar, está presente em todas as outras categorias de análise como o pano de fundo para o relato das experiências dos entrevistados, sendo um fator e barreira para a condução eficaz do tratamento. Em se tratando da terapêutica, há uma série de fatores elencados pelos entrevistados que influenciam no sucesso terapêutico como os efeitos adversos experimentados, a quantidade de comprimidos utilizados no tratamento, a não compreensão do tratamento, a fragilidade do vínculo com os profissionais de saúde que prejudicam boas relações terapêuticas.

Por fim o componente da cura há uma intensa relação entre fé, disciplina no tratamento e força de vontade. Acreditar na cura e se apoiar na fé e nas religiões promover bem-estar e motivação para continuar o tratamento em face das dificuldades que são impostas é importante para que essas pessoas tenham qualidade de vida, apoio e paz.

Assim, percebendo o cenário que foi colocado nas narrativas, os profissionais de saúde devem se empenhar a construir compromissos e relações terapêuticas que possam oportunizar a criação vínculos para melhorar a adesão ao tratamento, a superação do estigma e preconceito através de grupos terapêuticos, a educação em saúde para o esclarecimento sobre a doença, tratamento e medidas de prevenção e higiene, não apenas pro paciente, mas para os familiares em seu entorno. O profissional de saúde da equipe multiprofissional, tem que desempenhar esse papel para tornar o cuidado equânime, integral e humanizado, provendo assim dignidade e sucesso rumo a cura do paciente com tuberculose.

REFERÊNCIAS

- ALSDURF, H et al. The cascade of care in diagnosis and treatment of latent tuberculosis infection: a systematic review and meta-analysis. **The Lancet. Infectious diseases**, v. 16, n. 11, p. 1269–1278, 2016. United States.
- ALVES, R. S et al. Abandono do tratamento da tuberculose e integralidade da atenção na estratégia saúde da família. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 21, n. 3, p. 650–657, 2012.
- ARAÚJO, G. .; PEREIRA, S. .; SANTOS, D. . REVISÃO SOBRE TUBERCULOSE E TRANSTORNOS MENTAIS COMUNS REVIEW. **Revista Eletrônica Gestão & Saúde**, v. 05, n. 2, p. 716–726, 2014.
- AYRES, J. R. DE C. M. Hermenêutica e humanização das práticas de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, 2005.
- ALMEIDA, C.L.S. Hermenêutica e dialética: dos estudos filosóficos ao encontro com Hegel. EDIPUCRS. 2002. 392p.
- BESERRA, K. A. et al. Itinerário terapêutico de pessoas com tuberculose resistente e em retratamento. **Avances en Enfermería**, v. 39, n. 1, p. 21–29, 2021.
- BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Doenças socialmente determinadas: saiba mais sobre a tuberculose. 2023. Acesso em:10.set.2023. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2023/junho/doencas-socialmente-determinadas-saiba-mais-sobre-a-tuberculose#:~:text=Ambientes%20fechados%2C%20mal%20ventilados%2C%20com,em%20indiv%20C3%ADduos%20pretos%20ou%20pardos>.
- BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Norma Operacional Básica do SUS. Diário Oficial da União,1996. - SUS 96. Acesso em: 29.out.2019. Disponível em: <http://www.desenvolvimentoqs.ufba.br/sites/desenvolvimentoqs.ufba.br/files/NOB%20-%20SUS%20%2096.pdf>
- BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE VIGILÂNCIA EM SAÚDE E AMBIENTE. Boletim epidemiológico: Tuberculose. 2023b. Acesso em: 10.set.2023. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2023/boletim-epidemiologico-de-tuberculose-numero-especial-mar.2023>.
- BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE VIGILÂNCIA E SAÚDE. DEPARTAMENTO DE DOENÇAS DE CONDIÇÕES CRÔNICAS E INFECÇÕES SEXUALMENTE TRANSMISSÍVEIS. Brasil Livre da Tuberculose : Plano Nacional pelo Fim da Tuberculose como Problema de Saúde Pública : estratégias para 2021-2025. Brasil: Ministério da Saúde. 2021. 68p.
- BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE VIGILÂNCIA EM SAÚDE. DEPARTAMENTO DE VIGILÂNCIA EM DOENÇAS TRANSMISSÍVEIS. Cartilha para o agente comunitário de saúde: tuberculose. Portal do Departamento de

Atenção Básica. Brasília, DF. Ministério da Saúde. 2017. Acesso em: 29.mai.2021. Disponível em: http://dab.saude.gov.br/portaldab/educacao_permanente.php

BURY, M. Illness narratives: fact or fiction? **Sociology of Health & Illness**, v.23, n.3, p263-285, 2001.

BRAGA, T. B. M.; FARINHA, M. G. Heidegger: em busca de sentido para a existência humana. **PHENOMENOLOGICAL STUDIES - Revista da Abordagem Gestáltica**, v. 23, n. 1, p. 65–73, 2017.

SILVESTRE, J. C. et al. Uso da internet pelos pacientes como fonte de informação em saúde e a sua influência na relação médico-paciente. **Revista da AMRIGS**, v. 56, n. 2, p. 149–155, 2012.

CARDINALLI, I. E. Heidegger: o estudo dos fenômenos humanos baseados na existência humana como ser-aí (Dasein). **Psicologia USP**, v. 26, n. 2, p. 249–258, 2015. Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-656420135013>.

CARDOSO, M. H. C. A; GOMES, R. **Representações sociais e história: referenciais teórico-metodológicos para o campo da saúde coletiva**. Cadernos de Saúde Pública, v. 16, p. 499-506, 2000.

COLMAN DUARTE, E. E.; DALA POLA, K. Trabalho em Marx e Serviço Social. **Serviço Social em Revista**, [S. l.], v. 12, n. 1, p. 179–201, 2009. DOI: 10.5433/1679-4842.2009v12n1p179.

COSTA, W.N.J ; ZARPELAN, L. O; SILVA, J.J a Fé Como Propulsora Para Enfrentar Doenças Do Novo Século. **Colloquium Humanarum**, v. 12, n. Especial, p. 10–16, 2015.

CRUZ, A.L.B.F. A individuação como fenômeno estético: arte, corpo e linguagem no jovem Nietzsche. 87fl. DiSSERTAÇÃO (Mestrado em Filosofia) – Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2010. Acesso em: 15.out.2020. Disponível em: https://www.maxwell.vrac.puc-rio.br/15617/15617_1.PDF.

DONALD, A. **The words we live in**. In: GREENHALGH, T.; HURWITZ, B. (Orgs.). Narrative based medicine. 3.ed. London: BMJ Books, 2002. p.17-28.

ESTELA, N.; CHIRINOS, C.; HÖRNER, B.; et al. a Relação Das Representações Sociais Dos Profissionais Da Saúde E Das Pessoas Com Tuberculose Com O Abandono Do Tratamento Relationship Between the Social Representations of Health Professionals and People With Tuberculosis and Treatment Abandonment. Artigo Original **Texto Contexto Enferm**, v. 26, n. 1, p. 1–8, 2017.

FABRINI, V. C. N et al. CUIDADO A PESSOAS COM TUBERCULOSE PRIVADAS DE LIBERDADE E A EDUCAÇÃO PERMANENTE EM SAÚDE. **Trabalho, Educação e Saúde**, 2018.

FAVORETO, C. A. O.; CAMARGO JR, K. R. DE. A narrativa como ferramenta para o desenvolvimento da prática clínica. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, 2011.

FAVORETO, C.A.O. **A Narrativa na e sobre a Clínica na Atenção Primária: uma reflexão sobre o modo pensar e agir dirigido pelo diálogo à integralidade e ao cuidado em saúde**. Rio de Janeiro, 2007. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva), Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

FERNANDES, A., S. & COELHO, S. P. F. Estigma, preconceito e adesão ao tratamento: representações sociais de pessoas com tuberculose. *Distanásia Em Unidade De Cuidados Intensivos E a Visão De Enfermagem: Revisão Integrativa*, v. 5, n. 2, p. 564–568, 2014.

FERREIRA, M. R. L. et al. Abandono do tratamento da tuberculose: uma revisão integrativa. *Revista Enfermagem Contemporânea*, v. 7, n. 1, p. 63–71, 2018.

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ (FIOCRUZ). Tuberculose. 2013. Acesso em: 28.ago.2023. Disponível em: <https://agencia.fiocruz.br/glossario-tuberculose>.

GADAMER, H.G. *Verdade e Método I: traços fundamentais de uma hermenêutica filosófica*. 15ed. Editora Vozes. 2015. 631p.

GUSSO, G.; LOPES, J.M.C. **Tratado de Medicina de Família e Comunidade: Princípios, Formação e Prática**. Artmed Editora, 2012.

HOUBEN, R. M. G. J.; DODD, P. J. The Global Burden of Latent Tuberculosis Infection: A Re-estimation Using Mathematical Modelling. **PLoS medicine**, v. 13, n. 10, p. e1002152, 2016. United States.

HYDÉN, L.C. Illness and narrative. **Sociology of Health & Illness**, v.19, n.1, p.48-69, 1997.

KANTORSKI, L. P.; PITIÁ, A. C. de A.; MIRON, V. L. A Reforma Psiquiátrica nas Publicações da Revista “Saúde em Debate” entre 1985 e 1995. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, Goiás, Brasil, v. 4, n. 2, 2006. DOI: 10.5216/ree.v4i2.763.

KANTORSKI, L.P et al. Saberes e estudos teóricos em enfermagem psiquiátrica e saúde mental. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 25, n. 3, p. 408, 2008.

KLEINMAN, A. “Everything That Really Matters”: Social Suffering, Subjectivity, and the Remaking of Human Experience in a Disordering World. **The Harvard Theological Review**, v. 90, n.3, p.315-335, 1997.

LINHARES, S. R. DOS S.; PAZ, E. P. A. A vivência do tratamento de tuberculose em unidades de Saúde da Família. **Escola Anna Nery**, v. 24, n. 2, p. 1–7, 2020.

MACHADO, D. DE C.; MOREIRA, M. C. N.; SANT’ANNA, C. C. A criança com tuberculose: situações e interações no contexto da saúde da família. **Cadernos de Saúde Pública**, 2015.

- MAGALHÃES, M. DE A. F. M.; MEDRONHO, R. DE A. Análise espacial da Tuberculose no Rio de Janeiro no período de 2005 a 2008 e fatores socioeconômicos associados utilizando microdados e modelos de regressão espaciais globais. **Ciência & Saúde Coletiva**, 2017.
- MAYNART, W. H. DA C. et al. A escuta qualificada e o acolhimento na atenção psicossocial. **Acta Paulista de Enfermagem**, 2014.
- SILVA, A. M. et al. Delay of diagnosis of tuberculosis in elderly: address of the managing subjects. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, p. 661–666, 2020.
- SOUZA, K.M.J.; Discursos sobre a tuberculose: estigmas e consequências para o sujeito adoecido. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 23, n. 4, p. 475–480, 2015.
- MELMAN, J. **Família e Doença Mental**: Repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares. São Paulo: Escrituras. 2008.
- MERLEAU-PONTY, M. **Studies in Phenomenology and Existential Philosophy**. 1 ed. Evanston, Ill: Northwestern University Press; 2007. 504 p.
- MOREIRA, C. M. M. et al. Sintomáticos respiratórios nas unidades de atenção primária no Município de Vitória, Espírito Santo, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, 2010.
- MORRISON, J.; PAI, M.; HOPEWELL, P. C. Tuberculosis and latent tuberculosis infection in close contacts of people with pulmonary tuberculosis in low-income and middle-income countries: a systematic review and meta-analysis. **The Lancet Infectious Diseases**, v. 8, n. 6, p. 359–368, 2008.
- ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE (OPAS). Entenda a infodemia e a desinformação na luta contra a COVID-19. p. 1–5, 2020. Acesso em: 26.out.2023. Disponível em: https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/52054/Factsheet-Infodemic_por.pdf?sequence=16.
- OLIVEIRA, S. C. A Experiência Estética De Hans-Georg Gadamer e a Vivência De Wilhelm Dilthey : Contribuições Da. **Revista de Teoria da História**, , n. 3, p. 75–93, 2010.
- OLIVEIRA, A. H. et al. Therapeutic itinerary of people with tuberculosis in face with their health needs. **Escola Anna Nery**, v. 23, n. 3, p. 1–7, 2019.
- PEQUENO, R. et al. Diagnóstico e prevenção da tuberculose na infância. **Revista de Pediatria SOPERJ**. v.11, n.1, p. 4-9, 2010.
- PEREIRA, T. V.; NOGUEIRA, M. C.; CAMPOS, E. M. S. Análise espacial da tuberculose e sua relação com indicadores socioeconômicos em um município de médio porte em Minas Gerais. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, v. 24, n. E210021, p. 1–13, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/rbepid/2021.v24suppl1/e210021/pt>.

PONCE, M. A. Z. et al. Diagnóstico da tuberculose: desempenho do primeiro serviço de saúde procurado em São José do Rio Preto, São Paulo, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 29, n. 5, p. 945–954, 2013.

PONTES, N et al. O PACIENTE COM TUBERCULOSE E A THE RELATIONSHIP BETWEEN TUBERCULOSIS PATIENTS AND THE DISEASE IN ITS SOCIALS CONTEXT : , p. 1–13, 2023.

RAVIGLIONE, M. Tuberculose. In: **Medicina interna de Harrison**. 18a ed. Porto Alegre, RS, Brasil: AMGH Ed. Ltda. v.vol1, 2013. Cap 165, p.1340-1359.

REGINATO, V.; BENEDETTO, M. A. C.; GALLIAN, D. M. ESPIRITUALIDADE E SAÚDE: UMA EXPERIÊNCIA NA GRADUAÇÃO EM MEDICINA E ENFERMAGEM. **Trab. Educ. Saúde**, v. 14, n. 1, p. 237–255, 2016.

REDETB. História da tuberculose. 2023. Acesso em: 10.nov.2022. Disponível em: <https://redetb.org.br/historia-da-tuberculose/>.

RONZANI, T.M; STRALEN, C. J. Dificuldades de implantação do Programa Saúde da Família como estratégia de reforma do sistema de saúde brasileiro. **Rev APS**, v.6, p.7-22, 2003.

RUEDELL, A. Hermenêutica: da necessidade de interpretar para um modo de pensar. 1ed. Editora UNIJUÍ. 2016. 160p.

SALAME, F. M.; FERREIRA, M. D.; BELO, M. T.; et al. Knowledge about tuberculosis transmission and prevention and perceptions of health service utilization among index cases and contacts in Brazil: Understanding losses in the latent tuberculosis cascade of care. **PloS one**, v. 12, n. 9, p. e0184061, 2017. United States.

SANTOS, J.S. A Hermenêutica Da Faticidade No Pensamento Heideggeriano. **Revista De Filosofia Da Uesb**, v. 1, n. 1, p. 73–82, 2013.

SILVA, A. R et al. Percepções de pessoas com tuberculose/HIV em relação à adesão ao tratamento. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 35, p. 1–8, 2022.

SILVA, É. A.; DA SILVA, G. A. O sentido de vivenciar a tuberculose: Um estudo sobre representações sociais das pessoas em tratamento. **Physis**, v. 26, n. 4, p. 1233–1247, 2016.

SORANZ, D.; PINTO, L. F.; PENNA, G. O. Eixos e a Reforma dos Cuidados em Atenção Primária em Saúde (RCAPS) na cidade do Rio de Janeiro, Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, 2016.

SOUZA, S. DA S. DE; SILVA, D. M. G. V. DA; MEIRELLES, B. H. S. Representações sociais sobre a tuberculose. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 23, n. 1, p. 23–28, 2010.

SOUZA, S. DA S. DE; SILVA, D. M. G. V. DA. Passando pela experiência do tratamento para tuberculose. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 19, n. 4, p. 636–643, 2010.

SUBBARAMAN, R. et al. The Tuberculosis Cascade of Care in India's Public Sector: A Systematic Review and Meta-analysis. **PLoS medicine**, v. 13, n. 10, p. e1002149, 2016. United States.

SPAREMBERGER, R. F. L. Betti X Gadamer: Da Hermenêutica Objetivista À Hermenêutica Criativa. **Revista da Faculdade de Direito UFPR**, v. 39, 2003.

SCHUTZ, A. **Phenomenology of the Social World**. 1 ed. Evanston: Northwestern University Press; 1967. 255 p.

STEWART, M et al. **Patient-Centered Medicine Transforming the Clinical Method**. CRC Press: Boca Raton, FL. 2014. 442p.

STEWART, M.; et al. **Medicina centrada na pessoa: transformando o método clínico**. Artmed

SCHIMIDT, L. **Hermeneutica**. 3ed. Editora Vozes. 2014. 264p.

THE JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS (UNAIDS). Tuberculosis and HIV: progress towards the 2020 target. 12p.

TOUSO, M. M.; POPOLIN, M. P.; CRISPIM, J. DE A.; et al. Social stigma and the families of patients with tuberculosis: A study based on cluster and multiple correspondence analysis. **Ciencia e Saude Coletiva**, v. 19, n. 11, p. 4577–4586, 2014.

WENDLING, A. P. .; MODENA, C. .; SCHALL, V. . TUBERCULOSE: O ESTIGMA NA VISÃO DE GERENTES DE CENTROS DE SAÚDE DE BELO HORIZONTE, MG – BRASIL. **Cadernos da Escola de Saúde Pública**, v. 4, n. 2, p. 11–18, 2010.

WYSOCKI, A. D et al. Atenção Primária à Saúde e tuberculose: Avaliação dos serviços. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 20, n. 1, p. 161–175, 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Global Tuberculosis Report 2022. 2023. Acesso em: 05.set.2023. Disponível em: <https://www.who.int/teams/global-tuberculosis-programme/tb-reports/global-tuberculosis-report-2022/tb-disease-burden/2-2-tb-mortality>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Latent TB Infection: Updated and consolidated guidelines for programmatic management. Acesso em 11.set. 2021. Disponível em: <http://www.who.int/tb/publications/2018/latent-tuberculosis-infection/en/>

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Resolução nº 466/12 - Conselho Nacional de Saúde

O sr (a). foi selecionado e está sendo convidado (a) a para parte pesquisa:
Significados da experiência do adoecimento de

aos da experiência do adoecimento de pessoas acometidas pela
Tuberculose em uma Clínica da Família do Rio de Janeiro.

Este é um estudo de mestrado profissional em em atenção primária à saúde orientado pela Dra. Maria Katia Gomes da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro e realizado por mim enfermeira Vanessa dos Santos Gigliozzi Coutinho Pinto. A pesquisa segue uma abordagem qualitativa.

A pesquisa terá duração de dois anos, com término previsto para Dezembro de

2021. Sua participação na pesquisa será responder às perguntas de uma entrevista com perguntas norteadoras sobre sua experiência de adoecimento. O tempo de duração da entrevista será de aproximadamente 30 minutos. Suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo uma vez que ele será substituído de forma aleatória pela letra V e pelo número de sua entrevista. As entrevistas serão gravadas por meio de um smartphone e ficarão sob minha guarda e responsabilidade, assim como o material da sua transcrição realizada pela própria investigadora, por um período de cinco (05) anos. Após este tempo o material das entrevistas será incinerado e/ou deletado. O (a) Sr (a) não terá nenhum custo ou quaisquer compensações financeiras por sua participação. Os dados coletados serão utilizados apenas nesta pesquisa e os resultados divulgados em eventos e/ou revistas científicas.

Sua participação é voluntária, isto é, a qualquer momento o sr (a) poderá recusar-se a responder qualquer pergunta ou desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com a pesquisadora ou com sua instituição de trabalho.

Esta pesquisa prevê os seguintes riscos: receio de sofrer algum tipo de desconforto emocional; constrangimento moral e/ou intelectual e cansaço ao responder aos questionamentos.. Diante de tais situações a pesquisadora vai procurar identificar o motivo desconforto dando apoio ao (à) participante; esclarecerá que cabe à pesquisadora registrar seu relato sem fazer nenhum tipo de julgamento, bem como poderá interromper a conversa a fim de que haja uma pausa e, conduzirá a entrevista de forma a concluí-la o mais breve possível.

A garantia do sigilo ocorrerá por meio do anonimato, atribuindo letra e número no lugar do nome. Também será assegurado local reservado e confortável para a realização da entrevista. O sr.(a) terá liberdade para questionar sempre que julgar necessário, e para recusar a responder as perguntas que considerar constrangedoras. Caso o sr (a) não entenda o significado de alguma questão poderá perguntar imediatamente. Para garantir total sigilo, os dados da pesquisa serão guardados apenas no computador da pesquisadora principal ao qual somente a mesma terá acesso por senha privada.

O benefício relacionado à sua participação na pesquisa no sentido de contribuir na construção de conhecimentos científicos na área de atenção primária, especialmente, por meio de uma abordagem qualitativa centrada no protagonismo dos profissionais.

O sr (a) receberá uma cópia deste termo onde consta o celular/e-mail das pesquisadoras responsáveis, do Comitê de Ética e Pesquisa

uma cópia deste termo onde consta o celular/e-mail das

AvciS, do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem Anna Nery/ Instituto de Atenção à Saúde São Francisco de Assis e o em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde - RJ, podendo tirar as suas dúvidas sobre

participação, agora ou a qualquer momento. Desde já agradecemos!

Pesquisador Principal (orientadora).

Pesquisadora Principal,

Maria Katia Gomes

Vanessa dos Santos Gigliozzi Coutinho Pinto

Faculdade de Medicina da Secretaria Municipal de Saúde do Rio

Universidade Federal do Rio de Janeiro de Janeiro

E-mail: gomes.mariakatia@gmail.com Cel: (21) 98841-2388

E-mail: nessa.gigliozzi@gmail.com Cel: (21) 97253-4576

Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem Anna Nery/ Instituto de Atenção à Saúde São Francisco de Assis – UFRJ – Rua Afonso Cavalcanti, 275– Cidade Nova- RJ. CEP 20211-110 Tel: (21) 39380962. E-mail: cepeeanbesfa@gmail.com. <http://eean.ufrj.br/index.php/comite-etica/sobre>. Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde – RJ - Rua Evaristo da Veiga, 16 - 40 andar - Sala 401 - Centro - RJ, CEP: 20031-040. Tel: 2215-1485. E-mail: cepsms@rio.rj.gov.br. <http://www.rio.rj.gov.br/web/sms/comite-de-etica-em-neveb/sms/comite-de-etica-em-pesquisa>. Declaro estar ciente do inteiro teor deste TERMO DE CONSENTIMENTO E estou de acordo em participar do estudo proposto, sabendo que dele poderei desistir a qualquer momento, sem sofrer qualquer punição ou constrangimento. Recebi uma via assinada deste formulário de consentimento.

Participante da Pesquisa:

Assinatura

Rio de Janeiro,
de 2021.

ANEXO I
PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA



UFRJ - ESCOLA DE
ENFERMAGEM ANNA NERY -
HOSPITAL ESCOLA SÃO
FRANCISCO DE ASSIS DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
RIO DE JANEIRO / EEAN



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: OS SENTIDOS DO ADOECIMENTO DE PESSOAS ACOMETIDAS PELA TUBERCULOSE E DO TRATAMENTO DA INFECÇÃO LATENTE: UMA APROXIMAÇÃO HERMENÊUTICA. *mantém o título ao ml?*

Pesquisador: MARIA FATIMA WAKOFF PEREIRA Área

Temática:

Versão: 1

CAAE: 26695419.4.0000.5238

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO Patrocinador

Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.791.649

Apresentação do Projeto:

Objeto de estudo: vivência das pessoas acometidas pela TB e dos contatos intradomiciliares com ILTB no serviço da APS do Município do Rio de Janeiro. *calcular nos slides*

Questões orientadoras:

1. Como os usuários com TB ou ILTB em tratamento por TB vivenciam a doença e o tratamento?
2. Quais são as repercussões na vida do usuário com TB: a possibilidade de transmissão do bacilo, infecção/adocimento dos contactantes, na adesão ao tratamento mesmo com a melhora clínica e a ausência de sintomas, nas relações interpessoais, no trabalho, na relação com o serviço de saúde?
3. Como os contatos intradomiciliares dos casos índices de TB vivenciam a possibilidade de estarem infectados ou a condição de infectados? Quanto à necessidade de se submeter ao tratamento de ILTB com se sentir doente? Como se relacionam com o caso índice e com o serviço de saúde?
4. E as relações interpessoais, o trabalho, a relação com o serviço de saúde?

Endereço: Rua Alvaro Cavalcanti, 275

Bairro: Cidade Nova

CEP: 20.211-110

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3938-0962

E-mail: ccesonheza@eean.ufrj.br



UFRJ - ESCOLA DE
ENFERMAGEM ANNA NERY -
HOSPITAL ESCOLA SÃO
FRANCISCO DE ASSIS DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
RIO DE JANEIRO / EEAN



Página 21 de 26

Continuação do Parecer: 3.791.649

5. Quais são os significados da necessidade de tratar a ILTB sem se sentir doente? Como se relacionam com o caso índice e com o serviço de saúde?
6. Relação entre índice e ILTB?

Propõe-se um estudo qualitativo, descritivo e exploratório. A ser realizado na Clínica de Saúde de Família do Município do Rio de Janeiro, da Coordenação de Área Programática (CAP) 3.1 no Complexo da Penha.

Serão considerados critérios de inclusão: ser usuários cadastrados na CSF Felipe Cardoso que tiveram a experiência do adoecimento por TB ou o diagnóstico de tuberculose infecção latente nos últimos seis meses, com idade superior a dezoto.

Serão considerados critérios de exclusão: a desistência da participação a qualquer momento da condução da pesquisa e a falta de condições cognitivas atestadas pela aplicação do questionário MINI MENTAL de passar as informações desejadas para a entrevista

Objetivo da Pesquisa:

- 1-Compreender os sentidos da vivência de adoecimento das pessoas acometidas por TB atendidas em serviço de APS situado no Complexo da Penha, no Município do Rio de Janeiro.
- 2- Analisar os sentidos das vivências dos contatos intradomiciliares na investigação e no tratamento da ILTB.
- 3-Discutir como os sentidos das vivências das pessoas acometidas por tuberculose e das pessoas infectadas (ILTB) se expressam nos projetos terapêuticos singulares.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Não constam no projeto, somente no PB

Endereço: Rua Afonso Cavalcanti, 275
Bairro: Cidade Nova CEP: 20.211-110
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3538-8962 E-mail: capeanhesa@eean.ufrj.br

26



UFRJ - ESCOLA DE
ENFERMAGEM ANNA NERY -
HOSPITAL ESCOLA SÃO
FRANCISCO DE ASSIS DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
RIO DE JANEIRO / EEAN



*Esta investigação prevê como risco o receio de sofrer algum tipo de constrangimento por parte dos usuários. Caso tenha receio de sofrer algum tipo de exposição ou se sentir incomodado(a) poderá recusar-se a responder as perguntas. Se não entender o significado de alguma questão

Página 02 de

Continuação do Parecer: 3.791.649

pergunta imediatamente. Os dados desta pesquisa serão digitados em um único computador com senha do pesquisador principal, garantindo a não divulgação dos dados pessoais dos entrevistados. A gravação e o material transcrito serão guardados pelo pesquisador por 05 (cinco) anos após o término da pesquisa e depois o material das entrevistas será incinerado, garantindo que sua identidade não seja revelada durante a realização desta pesquisa, nas conclusões ou publicações futuras.*

A pesquisa trará benefícios para a população acometida por tuberculose e pela tuberculose infecção latente, informações úteis para o aprimoramento da investigação e tratamento de novos casos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

- Projeto com formatação confusa, não definiu qual modelo seguir ABNT ou Vancouver;
- No arquivo do projeto, não constam as partes pré-textuais, aparecem em arquivo separado;
- Somente através da contracapa do projeto, em arquivo separado é possível identificar que trata-se de um trabalho de doutorado. ?
- O projeto precisa de uma revisão na pontuação e formatação.
- A pesquisadora afirma que o projeto já foi aprovado pelo CEP da prefeitura: "Esta pesquisa integra um linha de pesquisa (CAAE 14440419.1.1001.5286) aprovada pelo parecer 3.394.867 do Comitê de Ética em Pesquisa Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, também será submetida ao Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital São Francisco de Assis da Universidade Federal do Rio de Janeiro.*"

Endereço: Rua Afonso Cavalcanti, 275

Bairro: Cidade Nova

CEP: 20.211-110

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3938-0662

E-mail: cepsanhesa@eean.ufrj.br

26



UFRJ - ESCOLA DE
ENFERMAGEM ANNA NERY -
HOSPITAL ESCOLA SÃO
FRANCISCO DE ASSIS DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
RIO DE JANEIRO / EEAN



- Cronograma: a coleta está prevista para Janeiro/2020 no corpo da metodologia e Fevereiro/2020 no quadro do orçamento.
- A Folha de rosto é assinada pela Chefe de departamento de Medicina da Atenção Primária. Qual é a instituição preponente??
- TCLE: não constam os objetivos da pesquisa iguais ao projeto; Não contam os riscos; não apresenta local reservado para o rubrica dos participantes;
- Carta de anuência: assinado pela diretora da unidade

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- 1) Folha de Rosto para pesquisa envolvendo seres humanos: Inadequado

Página 13 de 14

Contribuição do Pacar: 3.791.649

- 2) Projeto de Pesquisa: Inadequado
- 3) Orçamento financeiro e fontes de financiamento: Adequado
- 4) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido:
- 5) Cronograma:
- 6) Anuência da Instituição cenário: Adequar
- 7) Instrumentos de coleta de dados: Adequado
- 8) Termo de confidencialidade: Não se aplica

Recomendações:

- Rever formatação do Projeto quanto ao modelo seguir ABNT ou Vancouver; ortografia, formatação geral e pontuação.

- Inserir no arquivo do projeto, as partes pré-textuais, aparecem em arquivo separado;

Endereço: Rua Afonso Cavalcanti, 275
Bairro: Cidade Nova CEP: 20.211-110
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3338-0952 E-mail: coperanhea@eean.ufrj.br

14



UFRJ - ESCOLA DE
ENFERMAGEM ANNA NERY -
HOSPITAL ESCOLA SÃO
FRANCISCO DE ASSIS DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
RIO DE JANEIRO / EEAN



- Trazer do que se trata o projeto (tese doutorado) no capítulo 1 ou algum momento no texto do projeto;

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

- Esclarecer sobre a aprovação do projeto no CEP da prefeitura, não ficou claro qual a preponente também com a assinatura da Carta de anuência e folha de rosto.

- Rever o Cronograma;

- Rever o TCLE e adequar no PB e projeto.

Considerações Finais a critério do CEP:

De acordo com a Resolução CNS/MS 466/12, as pendências devem ser respondidas dentro de 30 (trinta) dias, junto com o Formulário de Respostas às Pendências do CEP EEAN/HESFA ENCONTRA SE NO LINK <https://eean.ufrj.br/index.php/comite-etica/comite-de-etica-downloads>, a partir da data da reunião na qual o projeto foi avaliado. Caso queira análise antecipada deverá ser

Página 14 de

Continuação do Parecer: 3.791.649

submetido ao Sistema Plataforma Brasil até o dia 27 de Janeiro de 2020 para análise na reunião do CEP da D4 de fevereiro de 2020.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_1468252.pdf	05/12/2019 15:11:59		Aceito

Endereço: Rua Alvaro Cavalcanti, 275

Bairro: Cidade Nova

CEP: 20.211-110

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3038-0562

E-mail: opesar@esfo@eean.ufrj.br

14



UFRJ - ESCOLA DE
ENFERMAGEM ANNA NERY -
HOSPITAL ESCOLA SÃO
FRANCISCO DE ASSIS DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
RIO DE JANEIRO / EEAN



Outros	termodeanuenciaassinado.pdf	05/12/2019 15:11:34	MARIA FATIMA WAKOFF PEREIRA	Aceite
Folha de Rosto	FolhadeRostoMa.pdf	05/12/2019 15:11:06	MARIA FATIMA WAKOFF PEREIRA	Aceite
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	CORPOODPROJETO.doc	08/11/2019 16:16:29	MARIA FATIMA WAKOFF PEREIRA	Aceite
Outros	APENDICE3PerfilSociodemografico.doc	08/11/2019 16:15:23	MARIA FATIMA WAKOFF PEREIRA	Aceite
Outros	APENDICE2EntrevistaLivre.docx	08/11/2019 16:15:03	MARIA FATIMA WAKOFF PEREIRA	Aceite
Outros	CONTRACAPROJETO.docx	08/11/2019 16:14:43	MARIA FATIMA WAKOFF PEREIRA	Aceite
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	APENDICE1TCLE.docx	08/11/2019 16:13:52	MARIA FATIMA WAKOFF PEREIRA	Aceite

Situação do Parecer:

Pendente

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 27 de Dezembro de 2019

Assinado por:
Maria Angélica Peres
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Afonso Cavalcanti, 275

Bairro: Cidade Nova

CEP: 20.211-110

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3938-0962

E-mail: coordenador@eean.ufrj.br

Page: 1/1

4