Abandono ou Descontinuidade do Tratamento da Tuberculose em Rio Branco, Acre'

Dropouts or Discontinuity of the Treatment of Tuberculosis in Rio Branco, Acre

Danúzia da Silva Rocha

Enfermeira, Mestre em Saúde Pública, Docente do Centro de Ciências da Saúde e do Desporto da Universidade Federal do Acre. Endereço: Alameda das Araras, no 365, Chácara Ipê, CEP 69911-770, Rio Branco, AC. Brasil.

E-mail: danuziarocha@yahoo.com.br

Rubens de Camargo Ferreira Adorno

Livre Docente. Doutor em Saúde Pública. Professor, Área de Concentração Saúde, Ciclos de Vida e Sociedade, linha de pesquisa, Saúde Pública, Ciências Sociais e Sociedade. Contemporânea, Faculdade de Saúde Pública da USP.

Endereço: Avenida Doutor Arnaldo, 715, CEP 01246-904, São Paulo, SP. Brasil.

E-mail: radorno@usp.br

ı Nota: O artigo faz parte da dissertação Abandono ou descontinuidade do tratamento da tuberculose em Rio Branco-Acre, 2009. Faculdade de Saúde Pública-USP.

Resumo

Esta pesquisa investiga os fatores que estão relacionados à descontinuidade do tratamento da tuberculose em Rio Branco-Acre e foi realizada com uma contribuição da etnografia para uma apreensão da realidade a ser estudada. Foi desenvolvida em duas etapas de mapeamento: na primeira, procedeu-se à busca de informações na base de dados do SINAN (Sistema de Notificação de Agravos Nacional) e na Coordenação Municipal do Programa de Tuberculose, a segunda etapa procurou registrar fatos a partir da observação do atendimento numa unidade de saúde que presta assistência aos portadores de tuberculose em tratamento, e entrevistas com eles, assim como de profissionais que prestavam assistência. Na análise das observações, coletas de narrativas e entrevistas, observou-se que os profissionais dos serviços de saúde caracterizam algumas pessoas como propícias a descontinuarem o tratamento e não consideram os diferentes modos de vida na abordagem de seus pacientes, dificultando, assim, a formação do vínculo e favorecendo a descontinuidade ou o abandono. Identificou-se também que as pessoas que faziam o tratamento da tuberculose tinham várias formas de lidar com as limitações que foram geradas pela doença, como a restrição para o trabalho, entre outras, e as pessoas que o descontinuaram levavam em consideração seu sistema de crenças e valores, bem como a própria percepção de saúde/doença, devido a estarem se sentindo curados quando o interromperam.

Palavras-chave: Tratamento; Tuberculose; Desistência ao Tratamento.

Abstract

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

Keywords: Patient Dropouts; Treatment; Tuberculosis.

Introdução

Esta pesquisa objetiva compreender os aspectos relacionados com o que oficialmente se considera o abandono, mas que para efeito do que encontramos na pesquisa de campo denominaríamos de "descontinuidade" do tratamento da tuberculose em Rio Branco-Acre, tendo como ponto de partida o referencial teórico-metodológico utilizado, pois foi realizada com uma contribuição da etnografia, considerando que os comportamentos humanos e sua produção de sentido só podem ser de fato apreendidos se for considerado todo o contexto no qual são produzidos. Para poder de fato compreender tais aspectos, foi preciso exercitar a sensibilidade para não julgar o comportamento "do outro", apenas como profissional de saúde, mas tivemos que nos "despir" de tais "preconceitos" e "valores", típicos dos profissionais e tentar ver o problema como quem "olha de dentro", só dessa forma conseguiríamos de fato atingir o objetivo ao qual esta contribuição se propõe.

No decorrer deste estudo, em contato com os entrevistados, pode-se perceber que a tuberculose está circundada por uma série de fatores, muitos deles inerentes aos diversos modos de vida apresentados pelos sujeitos da pesquisa. É fato que todos eles apresentaram muitas características em comum, como, todos moravam em bairros periféricos da cidade, eram trabalhadores que se expunham às condições desfavoráveis no trabalho, como estivadores, pedreiros, colonos. Foi constatado que realmente a tuberculose sofre grande influência do contexto social em que o doente está inserido, portanto nos obriga a concordar com expressões tais como: "a tuberculose é uma doença da pobreza, da exclusão social e miséria". Talvez seja preciso questionar se realmente é a tuberculose um problema para a sociedade ou o são as pessoas que a contraem. Pois ela foi incluída recentemente num rol de "doenças negligenciadas"; são realmente as doenças negligenciadas ou são as pessoas negligenciadas?

Como dito, ela também é conhecida como participante do "elenco" das "doenças negligenciadas", ou seja, aquelas que não mereceram investimento no tocante aos programas de atenção e tratamento e muito menos em relação à pesquisa de novos

fármacos, que poderiam ter sido desenvolvidos no sentido de oferecerem menores efeitos colaterais e maior eficiência no tratamento para as pessoas diagnosticadas com a doença.

A categoria "doenças negligenciadas" foi colocada no lugar de "doenças tropicais", que destacava o critério geográfico como determinante na prevalência de algumas enfermidades, refletindo ainda uma visão "colonialista" por parte da Organização Mundial da Saúde (Morel, 2006). Coincidentemente, estas doenças - malária, tuberculose, hanseníase, etc. - foram negligenciadas no tocante à "inovação tecnológica", categoria hoje presente no jargão da saúde pública para referir o desenvolvimento de novos fármacos ou novas descobertas para o controle dos agentes etiológicos das doenças.

Esta discussão é inevitável quando se fala de tuberculose, pois ela é sinônimo de doença que tem determinantes sociais. Buss e Filho (2006), ao falarem do documento de referência da Comissão Nacional sobre Determinantes Sociais, definem determinantes sociais de saúde como "fatores sociais, econômicos, culturais, étnico-raciais, psicológicos e comportamentais que influenciam a ocorrência de problemas de saúde e seus fatores de risco na população" (p.5). Esses mesmos autores dizem que o documento aponta para o duplo desafio que o País enfrenta, pois, além de grandes iniquidades, possui significativos setores da população em situação de pobreza, entendida não apenas como falta de acesso a bens materiais, mas também como falta de oportunidades, de opções e de voz diante do Estado e da sociedade.

Realmente a falta de voz é um aspecto relevante nesta pesquisa, pois foram frequentes as reclamações das pessoas que têm que se submeter a este tratamento, sobre a quantidade de comprimidos ingeridos, os efeitos desagradáveis de tais medicações, mas muitos nem sequer relatavam suas queixas aos profissionais de saúde e quando relatavam era de forma mais abrandada, evidenciando assim o distanciamento imposto socialmente entre o doente e o profissional.

Nesse enfoque, Varanda e Adorno (2004) comentam os princípios do SUS, em particular o da equidade:

os serviços de saúde devem considerar que em cada população existem grupos que vivem de formas diferentes, ou seja, cada grupo ou classe social ou região tem seus problemas específicos, tem diferenças no modo de viver, de adoecer, e de ter oportunidades de satisfazer suas necessidades de vida. Assim os serviços de saúde devem saber quais são as diferenças dos grupos da população e trabalhar para cada necessidade, oferecendo mais a quem mais precisa, diminuindo as desigualdades existentes (p.68).

A Tuberculose como Problema de Saúde Pública

A OMS (Organização Mundial de Saúde) estimou que em 2007 ocorreram 9,27 milhões de casos novos em todo o mundo e, desses, 44% (4,1 milhões) apresentaram baciloscopia positiva (WHO, 2009). Os países com maior incidência são os que se localizam na África e Ásia, que são também os que têm maiores números de tuberculose Multirresistente e HIV-positivo. Ainda conforme o mesmo documento, foi estimado que, em 2007, 1,32 milhão de pessoas (19,7 por 100.000/hab) morreram por tuberculose, sem associação com HIV, somando-se a isso 456.000 mortes entre as com HIV-positivos. Vê-se assim, que os países que mais sofrem com a tuberculose são países que têm uma grande parcela da população vivendo em condições de pobreza ou miséria extrema.

No Brasil, a doença continua afetando as populações mais pobres e nas idades mais produtivas de vida. A existência estimada é de 75.000 casos novos e com mais de 8.000 falecimentos ao ano. A incidência anual de todas as formas de tuberculose é de 48 por 100.000 hab. O Brasil permanece entre os 22 países com elevada incidência, ficando em 18º lugar, segundo o informe da OMS, divulgado no fórum de parceiros STOP TB, no Rio de Janeiro, em março de 2009. A incidência entre os homens é o dobro do que entre as mulheres e entre as populações mais suscetíveis multiplicam-se, como indígenas (incidência quatro vezes maior que a média nacional), portadores de HIV (30 vezes), presidiários (40 vezes) e moradores de rua (60 vezes). Deste modo, essas categorias são mais predispostas a adoecer e morrer de tuberculose.

No Estado do Acre, no ano de 2008, foram notificados 317 casos (Área Técnica Tuberculose-Ac/SINAN). No município de Rio Branco (capital do Estado), com um número de habitantes aproximado de 290.639 (Acre, 2006), no ano de 2008 foram notificados 218 casos, conforme informações do SINAN (Sistema de Informação de Agravos de Notificação), ,cerca de 70% dos casos registrados no Estado (todas as entradas), com uma taxa de cura de aproximadamente 80% e de abandono de 8%. O restante foi registrado como falência no tratamento, transferência ou óbito.

O Desafio do Tratamento

Nas últimas duas décadas, dois aspectos foram focalizados em relação ao tema da tuberculose nos artigos publicados em periódicos de saúde pública: o surgimento dos bacilos multirresistentes e a chamada estratégia de "tratamento diretamente supervisionado" (Farmer e Kim, 1998; Haddad e col., 2005; Slory e col., 2007; Terra e Bertolozzi 2008); trata-se de duas questões que se vinculam ao sucesso ou não do tratamento, sempre pensado no contexto das "populações de difícil acesso". O problema é colocado da seguinte maneira: como os grupos vulneráveis tendem a interrompê-lo - que exige a tomada de fármacos durante um período mínimo de seis meses, fármacos esses que em geral causam problemas gástricos ou outros incômodos -, e como essa interrupção pode levar ao surgimento de bacilos resistentes à medicação, deve-se "supervisionar" diretamente o tratamento para se ter certeza que os medicamentos estão sendo ingeridos durante o tempo prescrito.

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

O abandono do tratamento foi abordado neste estudo diferentemente da forma como o Ministério da Saúde o aborda, pois em sua padronização o define como: "todos os casos que após terem iniciado o tratamento para tuberculose, deixaram de

comparecer à unidade de saúde por mais de trinta dias consecutivos, após a data aprazada para seu retorno" (Brasil, 2002). Tal padronização foi muito questionada nesta pesquisa: quem abandona o quê? Será mesmo que o doente decide por "abandonar" seu tratamento, sua possibilidade de se curar, de viver? Ou ele é levado a isso, por ser o tratamento extremamente desagradável, longo e restritivo. aliando-se a poucas informações recebidas por parte dos profissionais e a um serviço desestruturado, que não favorece a criação de um vínculo, muito menos considera o contexto social do doente e seu sistema de valores, crenças e representação de saúde/doença. Somando-se a isso, o termo abandono carrega um estigma de culpa e responsabilização do indivíduo e não considera os aspectos pertinentes que levaram a pessoa a interromper o tratamento.

O termo descontinuidade, ao que parece, foi mais apropriado para esta situação, considerando que, no decorrer da pesquisa, observou-se que a pessoa interrompe momentaneamente o seu tratamento, mas em seguida vê-se obrigada a retornar a ele devido à piora e retorno dos sintomas da doença. Outra questão que deve ser considerada é: para a Saúde Pública, a tuberculose é uma doença grave, mas e para a pessoa acometida com a doença? Deve-se considerar que a pessoa tem uma representação da doença e, diante da ausência dos sintomas, ela julga que está curada? Ou recusa o tratamento porque nega a própria doença? Ou a julga tão grave que não acredita que vai se curar? São aspectos que devem ser ponderados quando se tratar de julgar o comportamento da pessoa afetada pela doença. E, considerando que é um tratamento prolongado, que traz restrições, e logo apresenta melhora do quadro sintomático, e, talvez no imaginário da pessoa que toma a medicação seja desnecessário fazer um tratamento tão prolongado e penoso, já que não sente mais nada.

Existe uma preocupação muito grande dos Programas de Controle da Tuberculose com a multidrogarresistência. Recebe a definição de tuberculose multirresistente (MDR-TB) a doença causada pelo *Mycobacterium tuberculosis*, que é resistente à isoniazida e rifampicina, drogas de primeira escolha para o tratamento, com ou sem resistência a outras drogas, e os fatores mais importantes para o surgimento de MDR-TB estão relacionados a tratamen-

tos prévios para a tuberculose, como: tratamentos incompletos ou inadequados ou o abandono do tratamento (Sharma e Mohan, 2006).

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

Souza e colaboradores (2006), em seu estudo sobre fatores de risco associados à resistência do Mycobacterium tuberculosis, afirmam que indivíduos com história de tratamento anterior para tuberculose tiveram em seu estudo chances catorze vezes maiores de desenvolver resistência que indivíduos sem história prévia de tuberculose, o que está em consonância com outros estudos (Mello e col., 2003), e isso evidencia o fato de que a descontinuidade do tratamento é um forte fator preditor para o desenvolvimento de cepas de bacilos resistentes. Outro aspecto discutido pelos referidos autores é a predominância do sexo masculino entre os portadores de tuberculose multirresistente, o que mostra que este sexo deve ser alvo de especial atenção dos serviços de saúde na prevenção do abandono do tratamento.

Trajetória Metodológica

Como esta pesquisa propôs-se a investigar os motivos, aspectos mais frequentemente relacionados à descontinuidade do tratamento da tuberculose, tal só foi possível diante da utilização de uma abordagem que o participante pudesse expor suas percepções. Portanto utilizamos neste estudo uma contribuição do método etnográfico. Foi necessário um distanciamento do olhar biomédico, para procurar desenvolver um olhar ampliado que considerasse todo o contexto no qual a pessoa em tratamento estava inserida; além disso, desenvolver também a sensibilidade para perceber as diferenças existentes de valores, percepções e expectativas individuais.

Para a utilização de tal método, faz-se necessário

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

O trabalho de campo foi desenvolvido com a utilização de técnicas comuns às usadas em trabalhos etnográficos, como a coleta de narrativas e a observação participante, e em alguns casos entrevistas. Os sujeitos da pesquisa foram alguns profissionais de saúde que atendem às pessoas em tratamento para tuberculose e também algumas das pessoas que estavam em tratamento, tanto das que o concluíram como das que o descontinuaram.

A pesquisa se desenvolveu em duas etapas, a primeira foi a busca das informações do programa no sistema SINAN (Sistema de Informação de Agravos de Notificação), na Vigilância Epidemiológica do Município de Rio Branco, e a segunda foi a observação dos atendimentos, entrevistas e coleta de narrativas dos sujeitos da pesquisa. A escolha da unidade onde a pesquisa foi iniciada deu-se pela existência de casos de descontinuidade e por se localizar em região periférica da cidade, sem infraestrutura, como: esgoto, asfalto, e a população de sua área de abrangência é em sua maioria de baixa renda.

Entre os participantes da pesquisa estão quatro profissionais de saúde: uma técnica de enfermagem que exercia a função de técnica da vigilância epidemiológica da unidade escolhida para o início da pesquisa, um enfermeiro que foi entrevistado devido ao fato de na sua unidade ter sido apresentado um caso de descontinuidade do tratamento, um médico da Estratégia Saúde da Família e uma Agente Comunitária de Saúde.

A Descontinuidade do Tratamento Sob a Ótica dos Profissionais de Saúde

A forma como a descontinuidade era vista pelos profissionais foi algo que mereceu destaque na pesquisa, pois se revelou de forma diferente entre os vários profissionais consultados. Tomemos como ponto de partida o relato de D. Joana a qual, quando perguntamos o que achava sobre o tratamento da tuberculose, respondeu:

O tratamento é simples, mas para as pessoas é doloroso, nós temos que ficar no pé, se não incentivar, eles abandonam, entrega na mão da família, elas também esquecem, quando pergunto para a família é que se lembram. Eles dizem que é doloroso, é ruim, tem os sintomas, mas eles têm que tomar, se não, volta do zero novamente, a tuberculose não é que nem uma gripe, o tratamento tem que ser continuadamente, senão, para e tem que começar do zero novamente, tem que ser concluído (D. Joana).

D. Joana é uma agente comunitária de Saúde (ACS) que trabalha há muitos anos (não disse quantos) com a comunidade. Nesse trecho de sua fala observa-se que eles foram instruídos sobre a importância da continuidade do tratamento e que reconhecem que a pessoa sofre com o tratamento, quando afirma que "é doloroso", na verdade acompanham esse sofrimento, pois seu contato com eles é no âmbito familiar, no qual seria difícil não perceber.

Já o médico dessa mesma equipe acha que não queixam muito dos efeitos:

não tem nenhum assim que diga que vai parar por causa dos remédios. Geralmente os pacientes são muito desconfiados com a quantidade de remédios, quando são muitos, qualquer coisa que sentem querem parar porque acham que os remédios estão fazendo mal.

Observa-se que há uma diferença entre a forma como as pessoas em tratamento se referem dos efeitos colaterais para o médico e para os demais profissionais, principalmente para os ACSs. O fato é que parece que os pacientes ficam mais à vontade para fazer suas queixas ao ACS do que ao médico, a relação com o último é mais distante, assim não

têm abertura para expressar seus desconfortos e até mesmo angústias. Observa-se também a falta de sensibilidade com relação ao medo de ingerir muitos comprimidos, pois é natural que a pessoa tema efeitos desagradáveis quando se vê obrigada a tomar muitos remédios de uma só vez. A questão do vínculo com o profissional é fundamental para o êxito do tratamento. Apesar de esse aspecto ser discutido mais detalhadamente à frente, é importante ressaltar que a falta de estabelecimento de uma relação de confiança e de reciprocidade, na qual o paciente possa se sentir amparado e à vontade para demonstrar sua insegurança, pode comprometer a continuidade do tratamento.

Rosa, técnica de enfermagem, justifica o abandono pela melhora apresentada: "eles melhoram e julgam desnecessário concluir o tratamento".

Desse modo, compreende-se que eles atribuem a descontinuidade sempre a fatores ligados às pessoas em tratamento, como na afirmação: "que eles melhoram e param de tomar a medicação". Mas em nenhum momento reconhece que isto pode acontecer por falhas nas orientações sobre a doença e seu tratamento, e mais, no próprio conceito de saúde que a pessoa tem, pois simplesmente o fato de dizer-lhes que deveriam tomar todos aqueles remédios por seis meses não é suficiente para a pessoa obedecer cegamente, negando a avaliação que faz de seu estado de saúde. Esta postura também foi evidenciada em outros estudos, como no de Carbone (2000), que ao estudar o tratamento da tuberculose em moradores de rua, afirma que:

Cada instituição tem um conteúdo epistemológico (teoria) que se entrelaçam com sua estrutura (relações) e com os meios (tecnologia) de que dispõe. Para o conteúdo teórico dos serviços de saúde, por exemplo, a ciência é a única forma de conhecimento reconhecido. Cada instituição tem "ethos" próprio e a "cultura institucional" e a visão da "missão" de cada instituição vai determinar o agir de seus trabalhadores dentro do "mundo do trabalho" e até influenciar seu agir e pensar dentro do "mundo da vida", de suas relações informais. Nos serviços de saúde é nítido este apropriar-se da ideologia das instituições por parte dos trabalhadores e é dentro deste enfoque que melhor se compreende a

distância entre pacientes e profissionais de saúde quando, ainda que originários da mesma classe social, encontram-se em papéis diferentes no cenário das ações de saúde (p.79).

O modo institucional de pensar acaba por influenciar o modo de pensar individual do profissional, vendo as pessoas que fazem o tratamento apenas pela ótica institucional, da saúde medicalizadora. Além disso, devemos frisar que as problematizações acerca de especificidades e identidades que tiveram impacto nas discussões das ciências sociais nas últimas décadas, quando passam a ser assimiladas no campo da saúde, ganham uma interpretação "técnica" ou "sistêmica", ou seja, a que determina "protocolos" segundo o "risco" presumível em cada grupo social "vulnerável". Dessa forma, classificações sociais e morais acabam determinando o tipo de intervenção sanitária.

Durante todo o período em que foi observado o atendimento de Rosa, nota-se sua preocupação no estado clínico de seus pacientes e no cumprimento com as datas, por exemplo: o dia de pegar a medicação, de trazer os comunicantes para consultar ou fazer o teste de sensibilidade. Como dito, sua preocupação com essas pessoas limita-se às características clínicas, melhora ou piora dos sintomas, em nenhum momento refere-se aos aspectos psicológicos ou sociais das pessoas atendidas por ela.

Quando foi solicitado a uma profissional que descrevesse como eram as pessoas que interrompem o tratamento, ela, após uma pequena pausa, respondeu:

-são pessoas completamente sem noção, não só do tratamento, mas da vida em geral, com pouca compreensão, ignorantes, não dão valor pro que eu falo, acham que é frescura.

Nota-se a desvalorização do pensamento das pessoas que descontinuam o tratamento, "são pessoas completamente sem noção", ou seja, simplesmente porque as pessoas entendem de forma diferente (que para ela é uma forma equivocada) o tratamento da doença ou até mesmo a doença, sempre a responsabilidade do entendimento da necessidade do tratamento é do indivíduo, e não do profissional de explicar-lhe as possíveis consequências da descontinuidade. Gazzinelli e colaboradores (2005), ao

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

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

No que diz respeito à relação que se construía entre profissionais e pacientes, notou-se que as orientações, os cuidados, eram sempre no âmbito da medicalização, as preocupações dos profissionais restringiam-se às características clínicas e epidemiológicas das pessoas que procuravam o serviço ou faziam tratamento. Não houve muita iniciativa por parte dos profissionais em tentar compreender os modos de vida, os motivos ou razões pelos quais as pessoas descontinuavam-no, sempre atribuindo a um fator específico, como por exemplo, atribuindo à "dependência química", que algumas pessoas que o interromperam apresentavam, sem levar em conta outros fatores que poderiam estar envolvidos na problemática, pois a tuberculose traz sérias implicações à vida da pessoa, muda seu cotidiano, suas relações, restringe suas atividades, inclusive limita as condições para o trabalho. Assim, faz-se necessário considerar todas essas condições, quando se trata de julgar o comportamento humano, principalmente considerando as implicações emocionais que podem estar envolvidas.

O Uso de Drogas como "Empecilho" ao Tratamento

O uso de drogas ou bebidas alcoólicas foi frequentemente descrito por profissionais de saúde como um obstáculo ao término do tratamento. Na verdade, as pessoas que apresentam este hábito em seus modos de vida são estigmatizadas nos serviços como problemáticos e predispostos a descontinuarem o tratamento. Assim que os profissionais tomam conhecimento do hábito da pessoa de usar drogas e/ou bebida alcoólica, o caso já se torna automaticamente "complicado".

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

Destacamos que, a partir do ideário neoliberal, amplificou-se a influência do ideário político norteamericano e as teorias que lhe deram suporte foram se tornando comuns, generalizando a ideia de que a condição dos sujeitos pode ser explicada e julgada a partir de uma perspectiva moral e individual, passando a ser assim condenados pela sua própria condição; trata-se do "blaim the victim" que tem influenciado o enfoque e servido como justificativa para as políticas públicas, intensificando a discriminação de grupos sociais como usuários de álcool e drogas.

Pedro (enfermeiro), apesar de reconhecer que o tratamento da tuberculose em "dependente químico" é complicado, acha que se deve ter uma forma diferente de lidar com essa clientela específica, pensa em desenvolver outras estratégias de trabalhar com os usuários de drogas, pois reconhece a dificuldade que essa clientela especial tem em concluir o tratamento: "são pessoas que têm duas doencas, eles têm

que escolher entre a droga e o remédio, e não preciso nem dizer qual que eles vão escolher".

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

Um achado do estudo de Souza e Silva (2010) sobre a experiência do tratamento da tuberculose foi que a pessoa que usa drogas apresenta dificuldades na manutenção das relações familiares, com conflitos e agressões, e tais situações dificultam ou impedem o fornecimento do suporte social, que tem se revelado fundamental para a sua conclusão. Tal achado está em concordância com esta pesquisa, pois o suporte familiar foi identificado como um motivador para suportar o penoso tratamento.

A Luta contra a Doença e a Desistência

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

A principal mudança no cotidiano, após o diagnóstico de tuberculose, relatada pelos entrevistados foi a restrição ou a incapacidade para o trabalho. Notou-se que, principalmente para os homens, essa questão foi a mais complicada, pois, para eles, vai muito além do simples fato de não poder mais exercer suas atividades normais, rotineiras, altera sua autoestima, seu papel de provedor da família, acarretando um sentimento de impotência e inutilidade. Para Sarti (2007), a identidade masculina associa-se ao valor do trabalho, dessa forma o trabalho vai além do simples instrumento de sobrevivência material, mas constitui o substrato da identidade masculina, forjando um jeito de ser homem, e mais ainda pai de família, "o trabalho vale não só por seu rendimento econômico. mas por seu rendimento moral, a afirmação para o homem, de sua identidade masculina de homem forte para trabalhar". Daí o quanto a doença afeta não só a autoestima, mas a própria identidade do homem.

Essa questão do afastamento do trabalho também foi relatada no estudo de Souza e Silva (2010), pesquisa na qual as autoras defendem que esse afastamento algumas vezes é motivo para a descontinuidade do tratamento, por repercussões econômicas, quando a pessoa se vê incapacitada de honrar seus compromissos financeiros, e também por conta da discriminação, pois é recomendável que a pessoa em tratamento fique afastada enquanto a baciloscopia for positiva (presença do bacilo da tuberculose no exame de escarro)². Afirmam ainda, que se o afastamento do trabalho tiver como consequência a diminuição dos vencimentos, implicando o sustento familiar, a pessoa decide por prorrogar o tratamento até que o caso fique tão grave, que não tenha mais opção.

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

estigma, diz que por definição:

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

Os entrevistados identificaram claramente essa reação das pessoas em seu cotidiano, muitos, inclusive só revelavam que portavam a doença a seus familiares, alguns se recusavam a se tratar nas Unidades de Saúde da Família próximas à sua casa para evitar que os Agentes Comunitários de Saúde ou seus vizinhos soubessem de sua patologia.

Observou-se que as próprias pessoas que estão em tratamento para a tuberculose têm um temor imaginário da doença, pois a maioria deles não falava a palavra tuberculose, referem-se a ela como "essa doença", e alguns chegaram a baixar a cabeça quando em algum momento da conversa se falou o nome "tuberculose". Foi perceptível na fala de vários dos entrevistados o rótulo que a tuberculose carrega de doença mortal, perigosa e transmissível, que circunda não só a doença, mas também o doente, como se ele carregasse esta carga também. Daí a dificuldade de muitos assumirem publicamente que portam a doença, estariam assumindo que são perigosos, podem morrer, são pobres e provavelmente descuidados, por isso pegaram "essa doença". Esta questão ficou mais acentuada no caso de Benjamim, que era um informante co-infectado com tuberculose e HIV, ambas com uma carga estigmatizante elevada, e uma fatal. Sentia-se ainda mais constrangido em assumir que se trata das duas doenças, fala delas de cabeça baixa e jamais fala o nome da aids, refere-se a ela como "a outra doença que tem". O seu problema com a discriminação era tão acentuado que chegou a tentar suicídio por duas vezes, pois para ele a situação era insuportável devido ao preconceito ser proveniente de sua própria família.

² A baciloscopia positiva indica que a pessoa pode transmitir a doença.

O Desafio do Tratamento e Seus Dissabores

O tratamento da tuberculose foi vivenciado pelos informantes como muito desagradável, devido aos seus efeitos colaterais, relatados por todos. Na pesquisa realizada por Sá e colaboradores (2007), sobre os motivos apontados pelos seus entrevistados para interromper o tratamento, os efeitos colaterais foram citados por alguns que se viram obrigados a descontinuar o tratamento de tão intensas que foram as reações medicamentosas. Nesta pesquisa foi comum relatos como o de Margarida (uma senhora de mais ou menos 60 anos, que havia concluído o tratamento): é ruim no começo, ai meu Deus, quando olhava para a pílula. Clara (que também havia concluído seu tratamento) foi quem mais se queixou de efeitos desagradáveis: é desesperador, aquele monte, mas se a gente quer ficar boa, viver. Quando pega aquele monte, no início pede para morrer, aqueles seis remédios. Ai era triste, dor no estômago, quando olhava para o remédio dava desespero, o estômago não aceita, os remédios são fortes. O estômago virava, parece que estava acabando tudo por dentro, a gente tem que ser forte, mais forte que eles.

Os efeitos colaterais também foram apontados por outros autores como possíveis causas de descontinuidade do tratamento da tuberculose. Em estudo realizado por Melo e colaboradores (2003), sobre aspectos epidemiológicos da tuberculose multirresistente, dos 182 pacientes estudados, 6% interromperam o tratamento por reações adversas. Já no estudo realizado por Paixão e Gontijo (2007), 73,7% dos casos de abandono estudados relataram efeitos colaterais, apesar de, após a análise, não se confirmarem como fator de risco, contradizendo estudos qualitativos, segundo os autores. Hijjar e col.(2005) advertem que se deve estar atento aos efeitos tóxicos da terapia quimioterápica. A presença de sinais clínicos indicativos de comprometimento hepático (icterícia) é indicação absoluta de suspensão dos medicamentos para que se proceda à identificação e se substituam os responsáveis pela toxicidade. Desse modo conclui-se que este tratamento traz sérias implicações orgânicas que vão desde leve desconforto gastrointestinal à hepatoxicidade grave, obrigando muitas vezes a pessoa

a interrompê-lo ou fazer alterações, o que configura mais um preditor para a descontinuidade, levando em conta que os efeitos colaterais são em alguns casos piores do que até mesmo os sintomas da doença, e os doentes, que já sofrem com todo o contexto que é comum aos portadores de tuberculose, deparam-se com uma doença e um tratamento que lhes trazem ainda mais limitações e desconfortos.

Observa-se assim, que fazer o tratamento para a tuberculose significa vencer mais um obstáculo, na luta pela sobrevivência, pois, além de lutar contra uma doença que é estigmatizante, mortal, a pessoa ainda precisa se submeter a este processo que não favorece o enfrentamento da doença, pelo contrário, se coloca a ser superado, vencido. Isto ficou evidente no caso de uma pessoa que conseguiu se tratar. Ela se julgou vitoriosa, feliz, não só porque se curou de tuberculose, mas porque venceu todas essas dificuldades que são postas a quem adoece dessa enfermidade.

Na verdade o tratamento é um desafio e não um aliado contra a doença, mas, juntando-se a ela, é mais uma forma de lutar para sobreviver, como tudo na vida destas pessoas, que sofrem com a exclusão no mercado formal de trabalho, com suas condições de moradia, e, entre várias dificuldades que enfrentam para poder sobreviver, de fato este tratamento é mais uma. Estes achados também estão em concordância com a pesquisa de Souza e Silva (2010), que afirmam que suportar o tratamento medicamentoso pareceu ser um dos grandes desafios enfrentados pelas pessoas com tuberculose, e, também houve momentos em que os efeitos colaterais das medicações pareciam trazer mais sinais e sintomas que a própria doença, do mesmo modo, as pessoas se sentiam vitoriosas quando conseguiam superar os efeitos do tratamento.

Estratégias de Enfrentamento

No enfrentamento à doença, foi frequente o relato do apoio familiar dos entrevistados. Vê-se desse modo que a família, ou rede de apoio social, tem papel fundamental no sucesso do tratamento. Ora incentivando a continuá-lo, ora "fiscalizando", em alguns casos, a tomada diária da medicação, mas de qualquer forma, nota-se o envolvimento familiar de

algum modo. Quando se tem um membro da família fazendo este tipo de tratamento, acaba-se por mobilizar todos da casa, ou mesmo fora dela, mas membros da família, em ajudar de algum modo. Ou, como no caso de Benjamim, negando ou excluindo o membro doente, em nome da permanência da harmonia da casa, ou até mesmo sua sobrevivência.

O medo da doença ou da morte como foi visto na pesquisa, representa um fator paradoxal, ou controverso na continuidade do tratamento, o medo tanto foi visto como um sentimento que levasse a ignorar doença e tratamento, como foi narrado como um aspecto a buscar continuar o tratamento.

Pois, como se trata de uma doença "fatal", que traz com o diagnóstico tanto uma carga de estigma, conforme foi falado, como de gravidade, fatalidade, e esse "tom" de doença "mortal" acaba contribuindo para que a pessoa doente se trate e tenha medo de piorar e chegar a morrer, caso não se trate corretamente. Como foi o caso de D. Margarida que manifestou claramente o sentimento de medo, observou-se que, por várias vezes, ela usou a frase "se não tratar morre". O medo da morte foi uma motivação para fazer o tratamento.

Outro aspecto também observado foi a ligação com seus entes, principalmente quem tinha filhos pequenos, o medo de se separar deles, ou fazê-los sofrer, também foi um fator motivador para a conclusão do tratamento. Como no caso de Conceição: "tenho medo de deixar minha filha", desabafa chorando.

Outro entrevistado que demonstrou seus temores foi José, como ele já havia interrompido o tratamento, estava se sentindo culpado, era como se ele tivesse pecado e temia a punição pelo seu erro, que era a morte ou muito sofrimento. Laplantine (2004) fala da doença punição, pois é vista como a consequência necessária daquilo que o próprio indivíduo provocou. Neste caso José absorve o pensamento institucional em que a pessoa é responsável pelo seu tratamento e cura, "se não concluiu é porque não se cuidou", por isso o programa diz que a pessoa o "abandona".

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

Outra forma de enfrentamento muito presente no relato dos entrevistados foi a fé em Deus, muitos demonstraram ter "fé em Deus que iriam ficar bom", era como se precisassem recorrer a uma força superior a eles, para poder superar aquela fase tão difícil da vida. Pargament, citado por Faria e Seild (2006), fala que em contextos de cuidados à saúde, observa-se frequentemente a alusão à influência de aspectos religiosos como auxiliares na cura e no tratamento de enfermidades. Baseado em alguns estudos, ele observou que pessoas atribuem a Deus o aparecimento ou a resolução dos problemas de saúde que as acometem e recorrem muitas vezes a Ele como recurso cognitivo, emocional ou comportamental para enfrentá-los. Observou-se que a maioria das pessoas que estavam em tratamento usava expressões, tais como: "Ai meu Deus", "graças a Deus", até mesmo "ave Maria".

Tais expressões revelam que geralmente, em situações de sentimento de impotência, como a impossibilidade de retirar do convívio um filho doente com uma infecção contagiosa, ou o fato de ter que tomar os "remédios" do tratamento da tuberculose, que são extremamente desagradáveis, as pessoas apelam ao sobrenatural, ao divino. Pareceu-nos que, quando não têm governabilidade para mudar a situação, recorrem a algo ou alguém que soberanamente pode atuar onde ninguém pode. É no auge de sua limitação que, para se conformar, entregam a resolução da situação a algo em que acreditam que irá agir de forma milagrosa, ou até mesmo dar suporte para aguentar tal sofrimento, como é o caso dos efeitos desagradáveis, acarretando, assim, certo conforto emocional e tranquilidade para enfrentar a situação. Conforme Meneghel e colaboradores (2008), "a fé e a espiritualidade oferecem um sentido para a vida, garantindo um espaço onde buscar consolo e encontrar energia para enfrentar a incerteza e o medo, a discriminação e o preconceito, a solidão, a dor e a proximidade da morte, [...] o caminho da espiritualidade parece despontar como uma das trajetórias principais para lidar com problemas de saúde" (p.226).

A Descontinuidade sob a Ótica do Doente

Participaram da pesquisa três pessoas que tinham descontinuado o tratamento, dois se sentiam muito culpados por seu estado de saúde, pois estavam apresentando piora do quadro devido à remissão dos sintomas, já o outro caso, que foi o de Luiz, não demonstrou sentimento de arrependimento ou de culpa, pois realmente acreditava que não era mais necessário fazê-lo, não via a necessidade de tomar por mais três meses essa medicação que no seu ponto de vista é tão agressiva: "acabar com o estômago sem necessidade" (Luiz).

Sobre este aspecto, Borges e Japur (2008), em seu estudo sobre a não adesão ao tratamento e sentidos do autocuidado, ressaltam que as suas entrevistadas expressaram que muitas vezes arriscavam não tomar a medicação ou não seguir alguma prescrição médica, não como falta de autocuidado ou de responsabilidade, mas, contrariamente, como tentativa de se proteger diante do que elas entendiam como falta de cuidado, do profissional de saúde com elas. Entendiam como falta de cuidado por parte dos profissionais de saúde, uma não escuta médica, gerando exames mal realizados e consequentemente uma consulta mal feita, e encontram como forma de se protegerem, não aderir às prescrições do profissional.

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

Já os outros dois casos tinham um discurso muito semelhante ao institucional, atribuindo a descontinuidade a seu próprio comportamento, dito por eles "irresponsável", como no caso de Samuel, que quando indagado sobre o motivo da descontinuidade "foi por descuido mesmo". Para ele o principal motivo de tê-lo descontinuado foi o fato de ter se julgado curado, realmente achava que já estava bom.

Seu José, o terceiro a ser entrevistado sobre a descontinuidade, apesar de estar se sentindo muito culpado por ter interrompido seu tratamento e depois ter apresentado piora, também teve o mesmo discurso, atribuindo a si a responsabilidade por isso e arrepende-se de tê-lo parado, tomou a medicação corretamente apenas por dois meses, "se eu tivesse continuado, já teria terminado", diz.

Conta que interrompeu o tratamento quando estava se sentindo melhor, sem os sintomas da doença, e a necessidade que tinha de beber ajudou a decidir parar com o tratamento de vez.

Mas o que mais chama a atenção no caso de seu José é o sentimento de culpa por estar agora em estado pior de saúde. Laplatine (2004) fala não só da doença como punição, como era vista por José na sua recaída, mas também fala da medicina como moral, ela ultrapassa o aspecto científico e biológico, ela é o "saber por excelência", é ela também que *ameaça*, provocando angústia de todos que se dão conta de que não obedecem aos comportamentos-padrão, que garantem a saúde e a longevidade.

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

Considerações Finais

Como essa pesquisa se propôs à compreensão dos aspectos relacionados à descontinuidade do tratamento da tuberculose, através da observação participante, pode-se apreender a forma como se dá o atendimento às pessoas doentes no âmbito da unidade de saúde, e como se estabelece essa relação. A fragilidade com que esta relação é pautada favorece a sua descontinuidade, pois o diálogo é estabelecido

como uma via de mão única em que o discurso predominante é o técnico-institucional. Muitas vezes a pessoa em tratamento não consegue expressar suas reais necessidades e sentimentos, e quando o faz muito raramente são valorizados ou têm a atenção que merecem. A forma como a pessoa que descontinua o tratamento é vista pelos profissionais também mereceu ser avaliada, pois, se a pessoa for sempre rotulada e seus motivos apresentados, desconsiderados, nada poderá ser realmente feito para facilitar a conclusão do tratamento da tuberculose. Se os profissionais não exercerem sua sensibilidade para poder lidar com as pessoas que apresentam diversos modos de vida, esse panorama só tende a piorar e a tuberculose continuará a ser uma doença sem controle e, o que é pior, com o problema da multirresistência a perturbar as autoridades dos programas de saúde.

A trajetória da pesquisa também revelou a forma frágil com que o tratamento supervisionado é realizado, apesar de ele ser uma ação estratégica no controle da doença e atualmente ter sido em outros locais a forma mais eficaz na prevenção da descontinuidade da doença. Nesta localidade, isso se revelou muito pouco consistente, por ser realizado em sua maior parte pelos familiares da pessoa doente. Apesar de o apoio da família ter se mostrado fundamental na motivação da pessoa doente a se tratar, essa transferência de responsabilidade para familiares faz com que o serviço de saúde exima-se da ação que lhe compete, com a alegação de que preferem encaminhar (no caso das Unidades Saúde da Família) para uma unidade de referência por ter mais estrutura, deixando, assim, de exercer o papel que lhe cabe no acompanhamento do tratamento da tuberculose.

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

de justiça social. Apesar de a Constituição de 1988 professar uma doutrina universalista de promoção dos direitos à saúde, à moradia, ao emprego, ao bemestar social para todos os cidadãos, essa doutrina encontra limites na própria ação política do Estado, no contexto de um país de dimensão continental e com um saldo histórico de grande desigualdade social. E a tuberculose é o reflexo dessa desigualdade.

Referências

ACRE. (Estado). Secretaria de Planejamento e Desenvolvimento Sustentável. *Acre em números*, 2006.

ADORNO, R. C. F. O exercício da sensibilidade: pesquisa qualitativa e a saúde como qualidade. *Saúde e Sociedade*, São Paulo, v. 3, n. 2, p. 172-185, 1994.

BORGES, C. C.: JAPUR, M. Sobre a (não) adesão ao tratamento: ampliando sentidos do autocuidado. *Texto & Contexto - Enfermagem*, Florianópolis, v. 17, n. 1, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. *Manual técnico para o controle da tuberculose*. Brasília, 2002.

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

CARBONE, M. H. *Tísica e rua*: os dados da vida e seu jogo. 2000.103 p. Dissertação (Mestrado em Endemias na Área de Saúde Pública) - Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Osvaldo Cruz, Rio de Janeiro.

DALMOLIN, M. B.; VASCONCELLOS, M. P. Etnografia de sujeitos em sofrimento psíquico. *Revista Saúde Pública*, v. 42, n. 1, p. 49-54, 2008.

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

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

GOFFMAN, E. *Estigma*: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Tradução de M. B. M. L. Nunes. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC, 2008.

FARIA, J. B.; SEIDL, E. M. F. Religiosidade, enfrentamento e bem-estar subjetivo em pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Psicologia em estudo*. Maringá, v. 11, n.1, jan/abr. 2006.

FARMER, P., KIM, J. Y. Community based approaches to the control of multidrug resistant tuberculosis: introducing 'dots-plus'. *British Medical Journal*, p. 317-671, 1998.

HADDAD, M. et al. Tuberculosis and homelessness in the United States, 1994-2003. *The Journal of the American Medical Association*, v. 293, n. 22, p. 2762-2766, 2005.

HIJJAR, M. A.; CAMPOS, H. S.; FEITOSA, J. V. P. Tuberculose. In: COURA, J. R. (ed.). *Dinâmica das doenças infecciosas e parasitárias*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005. v. 2.

LAPLANTINE, F. *Antropologia da doença.* 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

MELO, F. A. F. et al. Aspectos epidemiológicos da tuberculose multirresistente em serviço de referência na cidade de São Paulo. *Revista Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, v. 36, n. 1, p. 27-34, jan/fev. 2003.

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

MORAES, M. O modelo de atenção integral à saúde para tratamento de problemas decorrentes do uso de álcool e outras drogas (...). *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 13, n. 1, 2008.

MOREL, C. M. Inovação em saúde e doenças negligenciadas. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 1522-1523, 2006. Editorial.

PAIXÃO, L. M. M.; GONTIJO, E. D. Perfil de casos de tuberculose notificados (...). *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 41, n. 2, p. 205-13, 2007.

SÁ, L. D. et al. Tratamento da tuberculose em unidades de saúde da família: histórias de abandono. *Texto & Contexto - Enfermagem*, Florianópolis, v. 16, n. 4.out/dez. 2007.

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

SHARMA, S. K.; MOHAN, A. Multidrug-resistant tuberculosis:a menace that threatens to destabilize control. *Chest*, v. 130, n.1, jul. 2006.

SLORY, A. et al. Tuberculosis in London: the importance of homelessness, problem drug use and prision". *Thorax*, v. 62, n. 8, p. 667-671, 2007.

SOUZA, M. B. et al. Perfil de sensibilidade e fatores de risco associados à resistência do *Mycobacterium tuberculosis* (...). *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, São Paulo, v. 32, n. 5, p. 430-437, 2006.

SOUZA, S. S. de; SILVA, D. M. G. V. Passando pela experiência do tratamento da tuberculose. *Texto & Contexto - Enfermagem*, Florianópolis, v. 19, n. 4, out/dez. 2010

TERRA, M. F.; BERTOLOZZI, M. R. Tratamento diretamente supervisionado (DOTS) contribuem para a adesão ao tratamento de tuberculose?. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, 16 (4): 37-42, 2008.

VARANDA, W.; ADORNO, R. C. F. Descartáveis urbanos: discutindo a complexidade da população de rua e o desafio para políticas de saúde. *Saúde e Sociedade*, São Paulo, v. 13, n. 1, jan./abr. 2004.

WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION. Global tuberculosis control: surveillance, planning, financing. *Report*. Geneva, 2009.

Recebido em: 29/05/2010 Reformulado em: 15/09/2011 Aprovado em: 08/11/2011