

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CURSO DE DOUTORADO EM ENFERMAGEM
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: FILOSOFIA, SAÚDE E
SOCIEDADE.**

NARDA ESTELA CALSIN CHIRINOS

**O ABANDONO DO TRATAMENTO E SUAS
REPRESENTAÇÕES SOCIAIS PARA PROFISSIONAIS DA
SAÚDE E PESSOAS COM TUBERCULOSE**

**FLORIANÓPOLIS
2013**

NARDA ESTELA CALSIN CHIRINOS

O ABANDONO DO TRATAMENTO E SUAS REPRESENTAÇÕES
SOCIAIS PARA PROFISSIONAIS DA SAÚDE E PESSOAS COM
TUBERCULOSE

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina como requisito para a obtenção do título de Doutor em Enfermagem – área de concentração: Filosofia, Saúde e Sociedade. Linha de pesquisa: O cuidado e o processo de viver, ser saudável e adoecer.

Orientadora: Prof^ª. Dra. Betina Hörner Schlindwein Meirelles

Coorientadora: Prof^ª. Dra. Andréa Barbará S. Bousfield.

FLORIANÓPOLIS
2013

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Chirinos, Narda Estela Calsin

O abandono do tratamento e suas representações sociais para profissionais da saúde e pessoas com tuberculose / Narda Estela Calsin Chirinos ; orientadora, Betina Hörner Schindwein Meirelles ; co-orientadora, Andréa Barbará S. Bousfield. - Florianópolis, SC, 2013.

174 p.

Tese (doutorado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

Inclui referências

1. Enfermagem. 2. Representações sociais. 3. Recusa do paciente ao tratamento. 4. Enfermagem. 5. Tuberculose. I. Meirelles, Betina Hörner Schindwein . II. Bousfield, Andréa Barbará S. . III. Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. IV. Título.

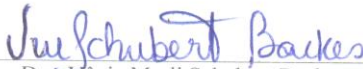
NARDA ESTELA CALSIN CHIRINOS

**O ABANDONO DO TRATAMENTO E SUAS
REPRESENTAÇÕES SOCIAIS PARA PROFISSIONAIS DE
SAÚDE E PESSOAS COM TUBERCULOSE**

Esta TESE foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para obtenção do título de:

DOUTOR EM ENFERMAGEM

e aprovada em 16 de setembro de 2013, atendendo as normas da legislação vigente da Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração: **Filosofia, Saúde e Sociedade**.



Dra. Vânia Marli Schubert Backes
Coordenadora do Programa

Banca Examinadora:



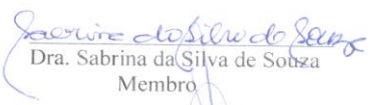
Dra. Betina Hörner Schlindwein Meirelles
Presidente



Dra. Giovana D. Stuhler
Membro



Dra. Gladys Santos Falcon
Membro



Dra. Sabrina da Silva de Souza
Membro



Dr. Antonio Marcos T. Gomes
Membro



Dra. Denise M. Guerreiro V. da Silva
Membro

DEDICATORIA

Dedico esta tese a Deus SU por tudo!

É certamente indispensável dedicar, também esta tese a meus queridos pais, especialmente à minha mãe, Juana Estela Chirinos Sanchez de Calsín, in memoria, a Wenceslao Calsín Dianderas e a meu esposo, Felix Olaguivel Loza, o amor da minha vida.

Aos meus queridos irmãos Wenceslao Calsin Chirinos e Esther Tejedor de Calsin, fontes de inspiração no meu caminho.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus SU pelas suas proteções.

Ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da UFSC, por tudo que aprendi com todo o corpo docente.

À Professora Dra. Betina Hörner Schlindwein Meirelles, minha orientadora, pela sua seriedade e dedicação, desde o início até a culminação da presente pesquisa, meu reconhecimento.

À Professora Dra. Andréa Barbará S. Bousfield, minha coorientadora, pela sua paciência e pela oportunidade de aprender sobre representações sociais.

Ao Professor Dr. Brígido Vizeu Camargo, do laboratório LACCOS-UFSC, pela chance de aprendizagem sobre representações sociais.

À professora Lúcia Locatelli, pela contribuição na revisão do português e, sobretudo, pelo seu sentido humano.

À amiga Juliana Lessmann, pela sua responsabilidade na formatação.

À Universidade Nacional do Altiplano (UNA) Puno, Peru, pelo investimento no meu crescimento profissional.

À Faculdade de Enfermagem pela honra de fazer parte do quadro docente, especialmente minha gratidão nas pessoas da Mestre Silvia Curaca Arroyo, Dra. Felicitas Ramos Quispe e Mestre Nelva Chirinos Gallegos, por acreditarem em mim e pela sua liderança.

Aos médicos, enfermeiras, técnicos, pacientes dos Centros de Saúde Huascar XV, Ganimides, Jaime Zubieta e Medalha Milagrosa, do distrito de San Juan de Lurigancho de Lima, Peru, participantes desde estudo, e acredito na importância dos seus trabalhos e cuidados de saúde.

Às Irmãs da Casa da Divina Providência, especialmente as Irmãs Leonety, Filomena e Elsa, pela sua amizade no convívio.

A minha família, meus pais, meu esposo, meus irmãos que, mesmo à distância, tiveram o dom de me fortalecer e sustentar afetivamente. De maneira especial a minha filha, por suportar minhas longas ausências!

Obrigada por eu ser sua mãe.

Aos caros amigos Srs. Horst e Helga e a sua família, pela amizade, incentivo e motivação para completar o doutorado, como verdadeira família.

À amiga Elke e a sua família, por ter compartilhado momentos de tristeza, alegria e sucesso, e pelo apoio para completar o doutorado, também como verdadeira família.

À amiga Ana Maria, pelo seu apoio e por compartilhar material bibliográfico.

À amiga Cristine, de Sukio Mahikari, pela afinidade espiritual.

Ao CNPQ, pelo apoio financeiro durante o ano de 2010.

RESUMO

Trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa, do tipo exploratório-descritiva, com o objetivo de compreender as representações sociais das pessoas com tuberculose e dos profissionais de saúde sobre o abandono de tratamento, num Programa de Controle da Tuberculose, a partir do referencial teórico da teoria de representações sociais. Foi realizada em quatro Centros de Saúde, em Lima, Peru, com 20 sujeitos, dos quais 12 profissionais da saúde e 8 pessoas com tuberculose. A coleta de dados foi através de entrevistas semiestruturadas, realizadas de junho a novembro de 2012. A análise de dados orientou-se pela análise de conteúdo do tipo categorial temática. Os resultados originaram três manuscritos abordando: representações sociais dos profissionais da saúde sobre o abandono do tratamento, representações sociais das pessoas com tuberculose sobre o abandono do tratamento e as relações entre as representações desses dois atores. Nos resultados do primeiro manuscrito, constam três categorias relacionadas ao abandono de tratamento da tuberculose: “ser pobre dificulta a adesão ao tratamento”, “abandono de tratamento da tuberculose é fracasso pela falta de informação e biossegurança”, “os efeitos colaterais levam ao abandono do tratamento”. A maneira de pensar, sentir e agir dos profissionais de saúde sobre o abandono de tratamento da tuberculose está relacionado às precárias condições socioeconômicas, com baixos níveis de educação e informação aos pacientes e dificuldade de controle dos efeitos adversos dos medicamentos. Dos resultados do segundo manuscrito emergiram quatro categorias: “tomar medicamentos é uma experiência ruim pelos seus efeitos colaterais”, “o abandono de tratamento causa/leva à morte”, “o abandono do tratamento dá-se pela falta de apoio social” que leva à construção da representação social de que “a doença e o tratamento trazem sofrimento”. Nos resultados da relação entre as representações sociais dos profissionais da saúde e das pessoas com tuberculose sobre o abandono do tratamento, os conteúdos das representações sociais dos profissionais da saúde não apresentam relação direta com as representações das pessoas com tuberculose, diante de seus contextos de vida. Entretanto, ambos os grupos representaram que “o tratamento da tuberculose gera sofrimento”, “a tuberculose é contagiosa e afasta as pessoas”, sendo que a “falta de conhecimento gera abandono de tratamento”. Essas diferenças nos conteúdos das representações entre atores podem dificultar os

comportamentos de cuidado, contribuindo para o abandono do tratamento da tuberculose. Conclui-se que o conhecimento dessas representações sociais contribui para que os profissionais adotem modelos de cuidado e pesquisas de intervenções num enfoque psicossocial, com valoração do ser humano como ser que pensa, age e sente em relação com o meio ambiente. Ressalta-se, ainda, um maior aprofundamento e reflexão nas dimensões do construto da adesão, sendo primordial a relação de vínculo entre os profissionais e a pessoa com tuberculose nas ações de cuidado e de educação, favorecendo a terapêutica e sua eficácia, de maneira que se possa contribuir na adesão ao tratamento e na qualidade do cuidado dispensado às pessoas com tuberculose.

Descritores: Representações sociais. Recusa do paciente ao tratamento. Enfermagem. Tuberculose.

ABSTRACT

This is a qualitative research, exploratory and descriptive, in order to understand the social representations of people with tuberculosis, and health professionals on the treatment dropout in a Tuberculosis Control Program, from the theory of social representations. Was conducted in four health centers in Lima, Peru, with 20 subjects, 12 health professionals and 8 people with tuberculosis. Data collection was through semi-structured interviews, conducted from June to November 2012. The data analysis was guided by content analysis of categorical theme. The results led to three manuscripts addressing social representations of health professionals about the noncompliance treatment, social representations of people with tuberculosis on treatment dropout and the relationship between the representations of these two actors. The results of the first manuscript were three categories related to the abandonment of tuberculosis treatment: "to be poor hampers adherence to treatment", "abandonment of tuberculosis treatment is failure by the lack of information and biosafety", "side effects lead to abandonment of treatment. "The way of thinking, feeling and acting of health professionals about the abandonment of treatment of tuberculosis is related to poor socioeconomic conditions, with low levels of education and information to people with TB and the difficulty to control the adverse effects of medications. The results of the second manuscript, four categories emerged: "taking drugs is a bad experience for its side effects", " the abandonment treatment causes / leads to death", "the abandonment of treatment is the lack of social support" that leads to the construction social representation that "the disease and treatment bring suffering." The results of the relationship between social representations of health professionals and people with tuberculosis on treatment dropout, the contents of social representations of health professionals have no direct relation to the representations of people with tuberculosis in their life contexts. However, both groups represented that "the treatment of tuberculosis originates suffering", "TB is contagious and isolates people", being the lack of knowledge generates treatment dropout. These differences in the contents of representations between actors may hinder the conduct of care, contributing to the abandonment of tuberculosis treatment. In conclusion the knowledge of these social representations helps the professionals to adopt models of care and research focus on psychosocial interventions,

with valuation of the human being who thinks, acts and feels in relation to the environment. We also emphasize a greater deepening and reflection the dimensions of the construct of adhesion and the primary bonding relationship between the professional and the person with TB actions in care and education, favoring the therapy and its effectiveness, so that they can contribute adherence to treatment and quality of care people with tuberculosis.

Keywords: Social representations. Refusal to treatment. Nursing. Tuberculosis.

RESUMEN

Se trata de una investigación cualitativa, de tipo exploratoria y descriptiva, con el objetivo de comprender las representaciones sociales de las personas con tuberculosis y profesionales de la salud sobre el abandono del tratamiento en un Programa de Control de Tuberculosis, a partir de la teoría de las representaciones sociales. Se llevó a cabo en cuatro centros de salud en Lima, Perú, con 20 sujetos, 12 profesionales de la salud y 8 personas con tuberculosis. La recolección de datos fue a través de entrevistas semiestructuradas, realizadas entre junio y noviembre de 2012. El análisis de los datos se basó en el análisis de contenido de tipo categórica temático. Los resultados originaron tres manuscritos abordando las representaciones sociales de los profesionales de la salud acerca del abandono de tratamiento, las representaciones sociales de las personas con tuberculosis en el abandono del tratamiento y la relación entre las representaciones de estos dos actores. Los resultados del primer manuscrito fueron tres categorías relacionadas con el abandono del tratamiento antituberculoso: "ser pobre dificulta la adherencia al tratamiento", "abandono de tratamiento tuberculosis es fracaso por la falta de información y la bioseguridad", " los efectos colaterales conducen al abandono del tratamiento". La forma de pensar, sentir y actuar de los profesionales de la salud sobre el abandono del tratamiento de la tuberculosis está relacionada con las precarias condiciones socioeconómicas, con bajos niveles de educación e información a las personas con tuberculosis y la dificultad de controlar los efectos adversos de los medicamentos. De los resultados del segundo manuscrito, emergieron cuatro categorías: "tomar medicamentos es una mala experiencia para sus efectos colaterales", "el abandono causa / lleva a la muerte", "el abandono del tratamiento es por la falta de apoyo social" que lleva a la construcción de la representación social de que "la enfermedad y el tratamiento traen sufrimiento." Los resultados de la relación entre las representaciones sociales de los profesionales salud y las personas con tuberculosis en el abandono del tratamiento, el contenido de las representaciones sociales de los profesionales de la salud no tienen relación directa con las representaciones de las personas con tuberculosis en los contextos de vida. Sin embargo, ambos grupos manifestaron que "el tratamiento de la tuberculosis lleva al sufrimiento", "La tuberculosis es contagiosa y aísla a las personas", siendo que la falta de conocimiento genera el abandono

del tratamiento. Estas diferencias en el contenido de las representaciones entre actores pueden obstaculizar los comportamientos de cuidado, contribuyendo al abandono del tratamiento antituberculoso. Se concluye que el conocimiento de estas representaciones sociales contribuye para que los profesionales adopten modelos de cuidado y de investigación de intervenciones en un enfoque psicosocial, valorando al ser humano como un ser que piensa, actúa y siente en relación con el medio ambiente. También hacemos hincapié en una mayor profundidad e reflexión en las dimensiones del constructo de la adhesión siendo fundamental una relación de vínculo entre el profesional y la persona en acciones de cuidado y educación, favoreciendo la terapéutica y su eficacia, de modo que se pueda contribuir en la adhesión al tratamiento y a la calidad de cuidado de las personas con tuberculosis.

Descriptor: Representaciones sociales. La negativa al tratamiento. Enfermería. Tuberculosis.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Caracterização dos estudos segundo periódico, ano, título, número da referência e método	54
-----------------	--	----

MANUSCRITO 3:

Quadro 1	Dados sociodemográficos e clínicos das pessoas em abandono de tratamento da TB. 2013	110
-----------------	--	-----

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Taxas anuais de morbidade e incidências de TB e de TB BK+ (x 100.000 hab.) de 2001 a 2010. Peru, 2011	28
Tabela 2	Taxas anuais de mortalidade de TB (x 1000.000 hab.) no Peru de 1992 a 2007	29
Tabela 3	Tratamento TB esquema um: estudo de coorte. Peru 2001 - 2010	30
Tabela 4	Número de dias de interrupção no tratamento dos doentes com TB. Peru, 2009	31
Tabela 5	Distribuição dos casos e porcentual de TB-MDR nas DIRESAS do Peru no Primeiro semestre 2013	31

LISTA DE SIGLAS

AERTs	Áreas de alto risco de transmissão
Aids	Síndrome de Imunodeficiência Humana Adquirida
BCG	Vacina Bacillus Calmette-Guérin antituberculosa
BDENF	Base de Dados de Enfermagem
BK	Bacilo de Koch
BK+	Baciloscopia positiva
CARE	Cooperativa para a remessa americana à Europa
CS	Centro de Saúde
CEPSH	Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
DIRESA	Direção Regional de Saúde
DM	Diabetes mellitus
DOTS	Estratégia do Tratamento Diretamente Observado/Supervisionado
ESSALUD	Instituição de Segurança Social no Peru
ESN-PCT	Estratégia Nacional de Saúde para a Prevenção e Controle da Tuberculose
EVOC	Ensemble de programmes permettant l'analyse des evocations
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
LILACS	Literatura Científica e Técnica da América Latina e Caribe
MINSA	Ministério de Saúde do Peru
NUCRON	Núcleo de Estudos e Assistência em Enfermagem e Saúde a Pessoas com Doenças Crônicas
OMS	Organização Mundial de Saúde
OPAS	Organização Panamericana de Saúde
PEM-TB	Plano estratégico multisetorial de resposta nacional à tuberculose
PubMed	Medical Publications of National Library of Medicine
RS	Representações sociais
SC	Santa Catarina
SciELO	Scientific Electronic Library Online
SIS	Seguro de Saúde Integral
TB	Tuberculose

TBFP	Tuberculose Pulmonar Frotis Positivo
TB-MDR	Tuberculose multidrogas resistente (<i>Multidrug-resistant tuberculosis</i>)
TBT	Tuberculose sensível ao Tratamento
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TRS	Teoria de Representações Sociais
UFSC	Universidade Federal de Santa Catarina
USA - EUA	United States of America - Estados Unidos da América

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	21
1.1 O CONTEXTO DA TUBERCULOSE NO PERU	26
2 OBJETIVOS	35
2.1 OBJETIVO GERAL	35
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	35
3 REVISAO DE LITERATURA.....	36
3.1 ADESÃO E ADERÊNCIA AO TRATAMENTO DA TUBERCULOSE.....	36
3.2 ESTUDOS SOBRE A TUBERCULOSE NO PERU.....	41
3.3 ESTUDOS SOBRE A TUBERCULOSE E OUTRAS DOENÇAS CRÔNICAS NA ABORDAGEM DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS.....	45
3.4 MANUSCRITO 1: MUDANÇAS DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA TUBERCULOSE: REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA.....	50
4 REFERENCIAL TEÓRICO: TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS.....	67
5 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	75
5.1 TIPO DE ESTUDO.....	75
5.2 CENÁRIO DE PESQUISA.....	75
5.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	77
5.4 COLETA DE DADOS.....	78
5.4.1 Pré-teste	78
5.4.2 Procedimentos de coleta de dados	79
5.5 ANÁLISE DOS DADOS	80

5.6 ASPECTOS ÉTICOS	81
6 RESULTADOS E DISCUSSÕES	82
6.1 MANUSCRITO 2: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DOS PROFISSIONAIS DA SAÚDE SOBRE O ABANDONO DO TRATAMENTO DA TUBERCULOSE.....	83
6.2 MANUSCRITO 3: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE PESSOAS COM TUBERCULOSE SOBRE O ABANDONO DO TRATAMENTO.....	107
6.3 MANUSCRITO 4: VÍNCULOS ENTRE AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DOS PROFISSIONAIS DA SAÚDE E DAS PESSOAS COM TUBERCULOSE SOBRE O ABANDONO DO TRATAMENTO.	127
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	143
REFERÊNCIAS.....	146
APÊNDICE A - Questionário e roteiro de entrevista: profissionais da saúde (Português).....	160
APÊNDICE B - Questionário e roteiro de entrevista: pessoas com tuberculose (Português).....	162
APÊNDICE C - Questionário e roteiro de entrevista: profissionais da saúde (Espanhol).....	164
APÊNDICE D - Questionário e roteiro de entrevista: pessoas com tuberculose (Espanhol)..	166
APÊNDICE E - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Português).....	168
APENDICE F - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Espanhol).....	170
ANEXO A – Certificado Comitê de Ética da UFSC	172

1 INTRODUÇÃO

A tuberculose (TB) é uma doença infectocontagiosa crônica causada pelo *Mycobacterium Tuberculosis*. Em pesquisa desenvolvida em 2010, Coelho e colaboradores constataram que a tuberculose era a maior causa de morbidade e mortalidade no mundo, responsável por um quarto das mortes evitáveis em adultos (COELHO et al., 2010).

No mundo, a prevalência e a incidência da tuberculose, no ano 2010, foram, respectivamente, de 178 e 128 casos por 100.000 habitantes (OMS, 2012b). Em 2011, havia um milhão de pacientes no mundo em tratamento da tuberculose multirresistente o que significa 10 casos por 100.000 habitantes (OMS, 2012a).

A distribuição dos portadores de tuberculose no mundo está relacionada com o grau de desenvolvimento dos países. Assim, em 2010, 21% dos infectados estavam em países desenvolvidos, ao passo que 79% encontravam-se em países pobres e em desenvolvimento (COELHO et al., 2010).

No Peru, no ano de 2011, foram registrados 109,7 casos de tuberculose, em todas as formas, por 100.000 habitantes; 3,0 casos de mortalidade por 100.000 habitantes e 59,7 casos de incidência de tuberculose pulmonar com baciloscopia positiva (BK+) por 100.000 habitantes (PERU, 2012).

Do total de casos de tuberculose sensível existentes no Peru, 58% concentram-se na periferia de Lima Metropolitana e Callao (cidade próxima a Lima). As zonas e cidades com maior incidência são: Zonas Leste, Norte, Sul e Centro de Lima, Madre de Dios, Ucayali, Tacna, Callao, Loreto e Ica (PERU, 2010b).

Dentre as Direções Regionais de Saúde do Peru, a maioria das zonas da Região de Lima têm altas porcentagens de tuberculose multirresistente, especialmente Lima, cidade com 27, 3%, e Lima Leste, com 26,3% dos casos novos ocorridos no primeiro semestre de 2013 (PERU, 2013a). A Direção de Saúde de Lima Leste informou que no ano 2012 o distrito de San Juan de Lurigancho contou com 1148 novos casos de tuberculose pulmonar.

Nota-se que a Tuberculose no Peru está centrada na periferia da cidade de Lima, e esta doença, no país, tem entre um de seus graves problemas o abandono do tratamento. No Peru, o estudo de corte sobre a adesão de pacientes ao tratamento em esquema inicial, realizado entre

2001 e primeiro semestre de 2010, revelou uma porcentagem de abandono de 3; 3,2; 4,3; 4,2; 3,7; 3,3; 4,5; 6,6; 6,3 e 5,8 (PERU, 2011d). Esses dados refletem um comportamento cíclico ascendente.

O Peru adota exclusivamente a Estratégia do Tratamento Diretamente Supervisionado (DOTS). A DOTS foi recomendada pela OMS como uma intervenção sanitária mais eficaz no controle da tuberculose. Essa estratégia se caracteriza pela administração de medicamentos diretamente por via oral, nas duas fases do tratamento, e pela proibição do tratamento autoadministrado (PERU, 2010a).

Ressalta-se que, para esta pesquisa, a definição do termo “abandono de tratamento”, segundo as normas técnicas do Ministério da Saúde do Peru, é compreendida como sendo a situação em que a pessoa com tuberculose, após ter iniciado o tratamento para essa doença, deixa de comparecer à unidade de saúde por mais de 30 dias consecutivos, período que deixa de tomar a medicação (PERU, 2010a).

Neste sentido, sendo docente das disciplinas de educação em Saúde do curso de graduação em enfermagem, surgiu o interesse pelo estudo do abandono do tratamento da tuberculose tomando como *corpus* da pesquisa pessoas com tuberculose e profissionais de saúde que tratam dessas pessoas. Entre as pessoas com TB em acompanhamento no Programa, algumas não cumpriam nem 15 dias de tratamento e não eram procuradas para retomar o tratamento. Elas relataram inacessibilidade econômica, efeitos colaterais da medicação, como gastrite; observou-se tristeza e desejo de que alguém escutasse as suas inquietações; havia, ainda, dependentes de álcool, entre os quais a tendência a abandonar o tratamento da tuberculose era maior.

Os profissionais da saúde, muitas vezes, realizavam o acolhimento, uma escuta compartilhada, mas não a ponto de conhecer essas questões em profundidade. Nos saberes dos profissionais de saúde, a pessoa com tuberculose não conhece sua doença; então esses profissionais acabam definindo os conteúdos e os objetivos, e planejando os ensinamentos sem considerar o que os pacientes realmente precisam, pensam e sentem. Ao acompanhar os alunos no campo de estágio, observou-se que a pessoa doente conhece a si mesma, sente e vive uma série de limitações que não lhe permitem cumprir seus tratamentos, e seus problemas têm particularidades que os profissionais precisam entender para contribuir em sua solução. A relação entre paciente e profissional de saúde é frágil, o diálogo está centrado nos

aspectos técnicos, pelos quais a pessoa doente não consegue expressar suas reais necessidades e sentimentos.

Também se observou nesses momentos que essas pessoas recebiam acompanhamento de profissionais no diagnóstico, nas orientações no momento de começar o tratamento e na primeira visita domiciliar; entretanto, não tomavam corretamente os medicamentos; logo, o abandono acontecia e causava o risco de morte. Um dos aspectos que mais preocupava está relacionado à ocorrência do abandono; é o momento em que este ocorre, pois existe o perigo de contágio da família e da população, diante da consequente ocorrência de casos de TB sensível e multirresistente. A ocorrência do abandono, segundo as pesquisas, é variada. O risco de abandono do tratamento da tuberculose é elevado ao final do primeiro mês e no início do segundo (SÁ, 2007), ou num tempo inferior a cinco meses (FERREIRA et al., 2005). Os pacientes que abandonam o tratamento correm o risco de desenvolver a tuberculose multirresistente cujo tratamento é tóxico, caro, demorado e tem geralmente resultados inexpressivos (AHUJA et al., 2012). O mais grave é que as pessoas com TB MDR, portadoras de cepas multirresistentes, contagiam seus contatos e o resto de população sadia com suas mortíferas cepas (FARGA, 2011). Essas observações geravam indagações para uma compreensão mais pessoal e mais abrangente dessa realidade. Concorda-se com Terra e Bertolozzi (2008) quando afirmam que, no que diz respeito às estratégias do tratamento, é necessário aos profissionais da saúde transcender o entendimento atual, superando a visão de que a estratégia consiste apenas em garantir a ingestão da medicação e passar a encarar como prioridade conhecer também a pessoa e seu contexto, seus modos de vida, sua dinâmica familiar, suas crenças, suas opiniões e seus conhecimentos a respeito da doença e do próprio tratamento. Na mesma linha de pensamento, os estudos de Rocha (2009) mostram que algumas pessoas são rotuladas pelos profissionais de saúde 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 do tratamento.

Reiners et al. (2008) dizem que o paciente não é considerado como um sujeito ativo no seu processo de viver e conviver com a doença e o tratamento. Os profissionais tendem a abordar esta questão somente sob suas perspectivas, ignorando as do paciente. Eles deixam de considerar a variabilidade e negam a legitimidade dos

comportamentos que diferem das suas prescrições. Agindo assim, distanciam-se das ações e razões dos pacientes, julgando-os e rotulando-os, em vez de conhecê-los e entendê-los. Por isso, há que se considerar essa questão sob outra ótica, levando em conta a subjetividade do paciente, bem como suas necessidades e dificuldades, mais do que a precisão com que ele segue as recomendações.

Os estudos de Munro et al. (2007), Sá (2007) e Neves et al. (2010) identificaram conjuntos de fatores que explicam as causas que levam a pessoa portadora de tuberculose a não completar o tratamento. Salientam-se aqueles relacionados à subjetividade do doente, uma vez que, como enfermeira, entende-se o abandono a partir dos pensamentos, sentimentos e ações no contexto familiar, social e cultural. Os fatores pessoais que interferem no tratamento são conhecimentos, atitudes e crenças sobre o tratamento da TB. Munro et al.(2007) apontam, como fatores que interferem no tratamento, o estigma, a discriminação, o uso de substâncias químicas, a depressão, a falta de suporte social, o uso de outros medicamentos que causam efeitos colaterais, a dificuldade de diagnóstico (NEVES et al., 2010), o desconhecimento da doença e as representações negativas relacionadas à TB e ao seu tratamento (SÁ, 2007).

Desconhecem-se, no Peru, pesquisas que abordem as representações sociais de abandono de tratamento da tuberculose, tanto sob a ótica das pessoas com TB quanto sob a ótica dos profissionais de saúde, em seu contexto sociocultural. Assim, a compreensão da situação do abandono do tratamento pode contribuir para uma prática de cuidado e de educação em enfermagem mais científica que repercuta na diminuição da incidência da TB e influencie na política sanitária do Programa de Controle da Tuberculose.

As representações sociais no campo da saúde tornam-se importantes por serem sistemas de interpretação que direcionam as interações no contexto e que permitem construir e orientar os comportamentos dos pacientes e dos profissionais de saúde (OLIVEIRA, 2005). A complexidade de relações mantidas pelo indivíduo em seu espaço social evidencia que as representações sociais têm uma relação intrínseca com a pluralidade do meio ambiente, onde circulam diferentes ideologias que mobilizam atitudes e posicionamentos (TURA, 2004). A conduta humana não se enraíza em uma racionalidade abstrata ou em ações isoladas; ela é a expressão de uma síntese complexa que articula informações, valores, símbolos,

hábitos, necessidades, interesses, imagens e desejos, com o sentido atribuído a um dado objeto pelos indivíduos em suas relações sociais (TURA, 2004).

As representações são “teorias, ciências coletivas *sui generis* destinadas à elaboração e interpretação do real” (MOSCOVICI, 1978. p. 50). Elas são elaboradas para retomar o equilíbrio da pessoa, que foi perdido por causa da presença de um novo conhecimento científico na vida cotidiana (MOSCOVICI, 1978). As representações de um grupo são prescritivas para a realidade social deste grupo. Elas tendem a ter um caráter imutável e duradouro, desde que exploradas suas origens e seu contexto sociocultural (MOSCOVICI, 2003).

O estudo das representações do abandono do tratamento estão ligadas às representações da doença, desde sua aparição na história, e nas concepções sobre a doença aparecem, por sua vez, representações sobre seu tratamento. As representações sobre a doença que emergiram no percurso da história vão de uma concepção romântica, até uma estigmatização de autodiscriminação. A representação do fim dos sintomas como o fim da doença persiste até a atualidade, portanto são necessárias pesquisas das experiências dos sujeitos que vivenciam o processo do abandono do tratamento para conhecê-las, entendê-las e, sobretudo, aceitá-las para conduzir modelos mais integrais de educação em saúde (CHIRINOS; MEIRELLES, 2013 - no prelo).

Neste estudo, as representações dos profissionais de saúde e das pessoas com tuberculose abrangem as relações e interações entre eles, com suas construções simbólicas e conhecimentos distintos como eixo central. Considera-se, portanto, as ações de cuidado e as condutas frente ao tratamento das pessoas com tuberculose (como seguimento das orientações, crenças, ilusão da cura, tempo de tratamento, tomada dos comprimidos, estilo de vida), bem como as relações de cuidado (como práticas educativas, valores acerca da tuberculose e do tratamento, monitoramento, medidas de biossegurança) que são importantes na construção de vínculos para a adesão ao tratamento.

Esta investigação se insere na linha de pesquisa “O cuidado e o processo de viver, ser saudável e adoecer”, desenvolvida junto ao Grupo de Pesquisa Núcleo de Estudos e Assistência em Enfermagem e Saúde a Pessoas com Doenças Crônicas (NUCRON), do Programa de Pós-graduação em Enfermagem (PEN) onde foram compartilhadas algumas experiências de pesquisas concluídas, assim como artigos científicos e ferramentas metodológicas.

Dessas situações, que refletem a literatura aqui exposta e a experiência pessoal, surgem as seguintes perguntas de pesquisa: Quais são as representações sociais das pessoas com tuberculose e dos profissionais de saúde a respeito do abandono de tratamento? E quais as relações entre essas representações a respeito do abandono de tratamento da tuberculose?

1.1 O CONTEXTO DA TUBERCULOSE NO PERU

A tuberculose é uma doença infectocontagiosa crônica que constitui um importante problema de saúde pública no mundo, atingindo principalmente os países em desenvolvimento. É uma doença grave, mas, quando tratada, é curável em 100% dos casos sensíveis ao esquema habitual do tratamento. Seu tratamento é de baixo custo, e seu diagnóstico, fácil. Todavia, muitas pessoas morrem por causa da TB (PAIXÃO; GONTIJO, 2007).

A Estratégia Nacional de Saúde para Prevenção e Controle da Tuberculose (ESN-PCT), no Peru, foi criada em julho de 2004, em circunstâncias em que se evidenciou a ineficiência dos indicadores operacionais anteriores ao ano 2003, como o acompanhamento dos contatos, a proporção de abandonos ao esquema primário e o aumento dos casos de tuberculose multidrogas resistente (TB-MDR) com baixa eficácia do tratamento padronizado que foi aplicado nesse momento (PERU, 2006). Nesta situação, o então Programa de Controle da Tuberculose foi desativado.

A ESN-PCT está subordinada à Direção Geral da Saúde das Pessoas do Ministério da Saúde. É responsável por estabelecer a doutrina, as normas e os procedimentos para o controle da TB no Peru. Seus agentes garantem a detecção, o diagnóstico e o tratamento gratuito e monitorado para todos os pacientes com TB. Suas atividades são integradas aos serviços gerais de saúde, e sua cobertura estende-se a todos os estabelecimentos do setor e outras instituições como a Instituição de Segurança Social no Peru (ESSALUD), Instituto Nacional de Prisões, Saúde das Forças Armadas, Saúde da Polícia Nacional, centros médicos de universidades públicas, igrejas e setor privado. A tuberculose é considerada uma prioridade nacional de saúde, com enfoque multissetorial e interinstitucional, que permite uma abordagem

abrangente e multifatorial, em um contexto de alianças estratégicas (PERU, 2006).

Além disso, a estratégia teve de enfrentar vários desafios no país: a co-infecção entre Síndrome de Imunodeficiência Humana Adquirida (Aids) e tuberculose (HIV-TB) e sua associação com a transmissão nosocomial de TB-MDR, a TB em áreas de alto risco de transmissão (AERTs), tais como prisões, áreas de extrema pobreza (população urbana marginal), grupos excluídos do acesso aos serviços de saúde (povos indígenas), a transmissão de tuberculose entre funcionários de estabelecimentos de saúde e a descentralização política regional, incluindo a desconcentração e descentralização da gestão do Ministério da Saúde (PERU, 2006).

Nesse contexto, tendo identificado os desafios, foram tomadas medidas de intervenção. Há conquistas evidentes na prevenção e no controle da tuberculose no país, contando com o apoio da cooperação internacional – em particular, o apoio financeiro do Fundo Global contra a Tuberculose, aprovado por meio de projetos submetidos na segunda e na quinta ronda desse Fundo – e os esforços da sociedade civil. Em 1990, apenas 25% das instalações do Ministério da Saúde desenvolveram atividades de diagnóstico e tratamento da tuberculose. Desde 2007, está garantido o acesso ao diagnóstico e ao tratamento gratuito para todas as pessoas com TB e TB-MDR.

A ESN-PCT implementa a estratégia DOTS (Estratégia do Tratamento Diretamente Observado/Supervisionado) recomendado pela OMS para que o controle da TB seja altamente eficaz. A implementação da estratégia DOTS em todos os serviços das redes de saúde do MINSA considera entre seus componentes principais:

- 1) o compromisso político do governo para garantir os recursos necessários para o controle da tuberculose, através do fornecimento regular de medicamentos e suprimentos de laboratório para todos os serviços de saúde;
- 2) a organização para a detecção, para o diagnóstico e para o tratamento dos casos;
- 3) a necessidade de observação direta, pelos funcionários das unidades de saúde, do consumo de drogas no tratamento;
- 4) o sistema de informação apropriado para o registro e o monitoramento dos pacientes com vistas à sua cura, mediante treinamento, supervisão e avaliação (PERU, 2010a).

A implementação da estratégia DOTS tem ajudado a reduzir a taxa de incidência de tuberculose em todas as suas formas. A DOTS é indicado para todos os pacientes adultos com tuberculose pulmonar ou extra pulmonar nunca tratados, com baciloscopia positiva ou negativa (incluindo aqueles com cultura BK positiva ou negativa), independente de serem portadores de HIV. Esse tratamento tem duas fases e uma duração de seis meses. Inclui os seguintes medicamentos, na primeira fase: rifampicina x 300mg (2 cápsulas), isoniazida x 100mg (3 tabletes), pirazinamida x 500mg (3 tabletes) e etambutol x 400 mg (3 tabletes), durante dois meses, diariamente - exceto domingos e feriados. Totalizam 50 doses. A segunda fase inclui os seguintes medicamentos: isoniazida x 100mg (9 tabletes) e rifampicina x 300mg (2 cápsulas), durante quatro meses, duas vezes por semana, totalizando 32 doses (PERU, 2010a).

Para todos os pacientes já tratados alguma vez (primeira recaída por causa de abandono), deve ser solicitado um teste de sensibilidade antes de iniciar um novo tratamento, com cujo resultado o consultor regional, especialista em doenças respiratórias e em TB, desenhará e proporá ao comitê de retratamento nacional ou regional o esquema individual correspondente, considerando que a bactéria possa ter desenvolvido resistência à droga (PERU, 2010a).

As reações adversas são monitoradas pelo farmacêutico que faz a vigilância clínica, chamado farmacovigilante e é encargado de valorar os efeitos do uso dos medicamentos na população ou em subgrupos de pacientes expostos a tratamentos específicos (PERU, 2010a).

Na tabela a seguir apresenta-se um resumo da situação da TB, TB-MDR e o abandono de tratamento no Peru no decorrer dos anos 2001 a 2010.

Tabela 1 - Taxas anuais de morbidade e incidências de TB e de TB BK+ (x 100.000 hab.) de 2001 a 2010. Peru, 2011

Ano	Morbidade	Incidência	Incidência BK+
2001	146,70	126,80	83,10
2002	140,30	121,20	77,40
2003	123,80	107,70	68,80
2004	124,40	107,70	66,40

2005	129,00	109,73	67,10
2006	129,30	109,90	67,90
2007	125,14	106,50	64,50
2008	120,20	103,80	63,90
2009	118,10	102,70	61,90
2010	110,20	96,10	58,60

Fonte: PERU (2011d).

A tabela 1 mostra uma tendência sustentada de redução das taxas anuais de morbidade, no Peru, de 146,70 em 2001 a 110,20 em 2010. Neste mesmo período, a incidência da TB foi de 126,80 a 96,10 e na TB pulmonar esfregaço positivo, passou de 83,10 no ano de 2001, para 58,60 a cada 100.000 habitantes, em 2010. Cabe salientar que tais mudanças ocorrem desde 2000, o ano da reforma do setor da saúde no Peru e da criação da ESN-PCT.

Tabela 2- Taxas anuais de mortalidade de TB (x 1000.000 hab.) no Peru de 1992 a 2007

Ano	Taxa de mortalidade
1992	5,18
1993	5,21
1994	4,29
1995	4,80
1996	4,86
1997	4,70
1998	4,43
1999	4,38
2000	4,31
2001	4,36
2002	2,80
2003	3,20
2004	3,07
2005	3,16
2006	2,97
2007	2,65

Fonte: CARE PERU (2009).

Na tabela 2 apresenta-se a taxa de mortalidade geral de tuberculose de 1992 até 2007, que teve uma tendência positiva ao diminuir de forma lenta, mas constante, desde 1991, quando começou a ser oferecido tratamento gratuito para 100% dos casos sensíveis de TB pela primeira vez no país.

Tabela 3 - Tratamento TB esquema um: estudo de coorte. Peru 2001 - 2010

Ano	Curados %	Abandono %	Falhas %	Falecidos %
2001	92,0	3,0	2,0	2,2
2002	91,5	3,2	2,2	2,2
2003	89,3	4,3	3,0	2,4
2004	89,6	4,2	3,0	2,2
2005	91,1	3,7	2,4	2,0
2006	91,7	3,3	2,1	2,3
2007	91,3	4,5	1,4	2,1
2008	87,8	6,6	1,3	3,0
2009	89,1	6,3	1,1	2,7
1º sem. 2010	89,9	5,8	0,7	2,7

Fonte: PERU (2011d).

O estudo de corte sobre a realização de tratamento adotando o esquema de drogas de primeira linha, conforme tabela 3, mostra um comportamento cíclico com abandono que chegou de 3,0% em 2001, a 5,8% no primeiro semestre 2010, mostrando que o desafio continua. A porcentagem de curados diminuiu para 89,9% no primeiro semestre 2010, mas já esteve em 92,0% em 2001. Os falecimentos nessa década mostram uma tendência a aumentar e chegaram a 2,7% no primeiro semestre 2010. Esses dados mostram que a situação da tuberculose sensível no Peru continua sendo um desafio para os serviços de saúde e para o Estado.

Tabela 4 - Número de dias de interrupção no tratamento dos doentes com TB. Peru, 2009

Número dias e interrupção	Pacientes do grupo controle não TB-MDR		Pacientes na área não TB-MDR em Lima e Callao	
	(n)	(%)	(n)	(%)
5 - 19	20	65	14	36
20 - 29	4	13	7	18
30 - 59	5	16	5	13
60 e +	2	6	13	33
Total	31	100	39	100

Fonte: CARE PERU (2009).

De acordo com o conceito de abandono de tratamento da TB, que é de estar 30 dias ou mais sem utilizar a medicação, o número de dias de abandono (de 30 a mais de 60) das pessoas com TB da área de Lima e Callao foi mais que o dobro (46%) em relação ao grupo de controle (22%), ao longo de 2009. Em consequência, o abandono em Lima-Callao foi mais alto e frequente em 46% relativamente ao abandono de 6,3 % que é a média nacional do Peru para o ano de 2009 (Tabela 5).

Tabela 5 - Distribuição dos casos e porcentual de TB-MDR nas DIRESAS do Peru no Primeiro semestre 2013

DIRESA	TB-MDR	
	(n)	(%)
1. Ancash	6	2,1
2. Arequipa	1	0,4
3. Ayacucho	0	0
4. Callao	26	9,1
5. Cusco	3	1,0
6. Huanuco	1	0,4
7. Ica	7	2,4
8. Junin	1	0,4

9. La Libertad	4	1,4
10. Lambayeque	4	1,4
11. Lima ciudad	78	27,3
12. Lima este	75	26,3
13. Lima sur	49	17,2
14. Loreto	1	0,4
15. Madre de Dios	2	0,7
16. Piura	3	1,0
17. Región Lima	12	4,2
18. San Martín	2	0,7
19. Tacna	1	0,4
20. Ucayali	9	3,2
Total	285	100

Fonte: PERU (2013a)

Dentre as Direções Regionais de Saúde do Peru (DIRESA), a maioria das zonas da Região de Lima tem altas porcentagens de TB-MDR, especialmente Lima Cidade, com 27,3% e Lima Leste com 26,3% dos casos novos ocorridos no primeiro semestre em 2013.

Analisando a situação da tuberculose no Peru, constatou-se que a taxa de morbidade por TB sensível, de 2001 a 2010 diminuiu, mas o abandono do tratamento da TB sensível ao longo de uma década teve um comportamento cíclico, com tendência ascendente. A porcentagem da TB-MDR é mais alta em Lima metropolitana, com 70,8, indicando maior risco de transmitir essa forma grave de tuberculose à família e população, o que justifica concentrar estudos nesta região.

O atendimento na ESN-PCT às pessoas com tuberculose é integral, permitindo uma intervenção com abordagem multidisciplinar, que envolve uma equipe de saúde (médico, enfermeira, assistente social, técnico de laboratório, nutricionista, psicólogo, auxiliar de enfermagem, responsável pela farmácia, outros profissionais de saúde), representantes de organizações de base (promotores de saúde, organizações de pessoas com TB, clube de mães, copo de leite, restaurantes, etc.), as instituições públicas e privadas, com o objetivo de monitoramento, controle e avaliação do quadro clínico, social, psicológico, nutricional, radiológico, bacteriológico, da adesão ao tratamento, da toxicidade da droga, das

propostas de desenvolvimento local. Essa gestão integrada permite a detecção precoce de fatores de risco para abandono do tratamento, efeitos colaterais e resistência às drogas. (PERU, 2010a).

As consultas médicas e interdisciplinares, e os procedimentos que recebem ou precisam as pessoas afetadas pela tuberculose são gratuitos por serem os pacientes de alta vulnerabilidade social (PERU, 2010a).

O monitoramento é de responsabilidade do profissional de enfermagem, em estreita coordenação com a equipe multidisciplinar e depende da qualificação do caso da tuberculose em tratamento (PERU, 2010a).

Essas pessoas com TB recebem um mínimo de três consultas médicas durante o tratamento. As consultas são gratuitas, obrigatórias e devem ser feitas pelo médico-assistente. Estas consultas são principalmente relacionados ao início do tratamento médico, à relação medico-pessoa com tuberculose, ao desenvolvimento de registro clínico, à avaliação dos fatores de risco para a resistência às drogas, à qualificação do caso de tuberculose (localização, histórico de tratamento, avaliação de risco para resistência a drogas, condição bacteriológica e compromisso radiológico), à implementação do programa de tratamento, enfatizando que o tratamento é estritamente supervisionado (informar a pessoa com tuberculose sobre o diagnóstico, tratamento, possíveis efeitos adversos e controle mensal bacteriológica), à autorização do controle bacteriológico mensal até finalizar o tratamento e obter o consentimento informado, assinando pelo paciente e um familiar ou outra (PERU, 2010a). A enfermeira é responsável pela organização da assistência integral e individualizada das pessoas com TB e MDR-TB, de sua família e da comunidade com a qual o portador de TB tem contato (PERU, 2010a). O cuidado de enfermagem enfatiza a educação, o controle do tratamento e o monitoramento da pessoa com tuberculose e de seus contatos, a fim de contribuir para a redução da morbidade e mortalidade por tuberculose. Essas atividades são realizadas através da consulta por enfermeira, entrevista e visita domiciliar. Ela é responsável, também, por outras entrevistas durante o percurso do tratamento, visita domiciliar, organização e administração do tratamento, uso restrito de registros e manejo da quimioprofilaxia. Descrevem-se sucintamente, a seguir as mais importantes:

- A consulta de enfermagem deve ser feita no início do tratamento, à mudança de fase do tratamento e no fim do

tratamento. Esta atividade deve ser registrada no formato respectivo e no cartão de tratamento, ter a assinatura e o carimbo do profissional que a executa.

- A visita domiciliar é ir para a casa da pessoa com TB, a fim de educar o paciente e a família. Deve ser feita nas primeiras 48 horas após o diagnóstico. Para cada visita domiciliar usa-se uma guia apropriada.

A enfermeira da unidade de saúde é responsável por garantir a boa administração do tratamento antituberculose. A adesão ao tratamento depende muito da relação estabelecida entre a pessoa com tuberculose, a equipe de enfermagem e a unidade de saúde. O tratamento é estritamente supervisionado e ambulatorial (PERU, 2010a).

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Nesta perspectiva, a pesquisa que resultou nesta tese teve o seguinte objetivo geral:

Compreender as representações sociais das pessoas com a tuberculose e dos profissionais de saúde sobre o abandono de tratamento, em um Programa de Controle da Tuberculose.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Subjazem ao objetivo geral os seguintes objetivos específicos:

- Identificar as representações sociais dos profissionais de saúde sobre o abandono de tratamento da tuberculose.
- Identificar as representações sociais das pessoas com tuberculose sobre o abandono de tratamento.
- Relacionar as representações dos profissionais de saúde com as representações sociais das pessoas com tuberculose, sobre o abandono de tratamento.

3 REVISAO DE LITERATURA

3.1 ADESÃO E ADERÊNCIA AO TRATAMENTO DA TUBERCULOSE

A compreensão da adesão ao tratamento, bem como as terminologias, os conceitos e fenômenos ou fatores de adesão e não adesão vêm sendo discutidos nas pesquisas, abrindo possibilidades de esclarecimento e melhor desenvolvimento das investigações e intervenções pelos profissionais da saúde a fim de contribuir com a diminuição das taxas de não adesão.

Os estudos sobre adesão e não adesão ao tratamento da tuberculose foram conduzidos de diversas maneiras, uns de forma específica e outros de forma mais abrangente, mas quase todos têm relação com o desempenho e as responsabilidades dos profissionais da saúde. A maioria dos autores aponta os fatores da educação ou do nível de informação – que está ligado às crenças e valores do doente acerca da tuberculose e acerca do tratamento – como sendo decisivos à adesão pelo paciente ao tratamento. Colaboram muito para a adesão o acompanhamento contundente e motivador do paciente e da família, a relação de afeto e respeito entre os profissionais da saúde e os pacientes, e o apoio nos deslocamentos destes.

Martin (2004) analisou as diferentes definições, que aparecem na literatura médica e psicológica, relacionadas à aderência ao tratamento médico e discute como elas foram concebidas e usadas. A pesquisadora mostra que um conjunto de termos são reconhecidos como cumprimento, colaboração, adesão, aliança e aderência terapêutica, entre outros, para abordar o mesmo aspecto; e indica que isso pode levar os profissionais, pesquisadores e pacientes à confusão. Propõe como o mais adequado o termo aderência terapêutica, pois em essência tem sentido psicológico, ou seja, a aderência terapêutica é definida como uma conduta complexa que consiste numa combinação de aspectos propriamente comportamentais, juntamente com outros relacionais e volitivos, que levam à participação e à compreensão do tratamento pelo paciente, ao cumprimento do plano proposto pelo profissional de saúde e à subsequente resposta flexível por uma busca ativa e consciente dos recursos para atingir o resultado desejado. Para produzir o processo da

aderência ao tratamento, Martin (2004) propõe como necessários os seguintes momentos:

- 1) a aceitação do tratamento acordada entre o paciente e o seu médico, entendido isto como a relação de colaboração estabelecida entre médico e paciente, em vista da necessidade de desenvolver estratégias comportamentais que garantam o cumprimento e a aceitação do tratamento pelo paciente e pelo médico;
- 2) o cumprimento do tratamento, que ocorre se a pessoa executa todas as prescrições feitas pelo terapeuta;
- 3) a participação ativa no cumprimento, que é grau de envolvimento do paciente na busca de estratégias para assegurar o cumprimento; e
- 4) natureza voluntária das ações de aplicação, entendida como a medida em que a pessoa participa da execução de ações, fazendo os esforços necessários para garantir a conformidade de suas ações com essas prescrições.

Nesta mesma linha de pensamento, Morais et al. (2009), num estudo sobre o processo de adesão numa perspectiva analítica comportamental, definem a adesão como o resultado da exposição a situações de aprendizagem e de enfrentamento que interferem na qualidade de vida dos indivíduos e não pode ser reduzida ao cumprimento das recomendações profissionais. O indivíduo é concebido como um ser ativo, capaz de agir sobre o meio e responsável no seu processo de adoecer, aderindo a planos terapêuticos conforme as suas condições de saúde/doença. Os comportamentos dos profissionais da saúde e dos pacientes representam o eixo central do processo de comunicação para uma compreensão ampla da adesão ao tratamento. Igualmente a OMS (2004) destaca características da aderência semelhantes às assinaladas nas duas pesquisas anteriores, pois define a aderência ao tratamento de terapias de longo prazo como o grau do comportamento da pessoa para seguir as recomendações dos profissionais da saúde, no que diz respeito à medicação, à dieta e às mudanças no estilo de vida. Este tipo de aderência exige que o paciente concorde com as recomendações médicas e que ele seja parceiro ativo com os profissionais da saúde no seu próprio cuidado.

Num estudo sobre a aderência ao tratamento e implicações da não aderência, a adesão à terapia foi definida como o contexto no qual o

comportamento da pessoa coincide com as recomendações relacionadas à saúde, incluindo a capacidade do paciente de comparecer às consultas agendadas, tomar os medicamentos que foram prescritos, fazer as alterações recomendadas no seu estilo de vida e realizar as análises ou testes solicitados (SILVA et al., 2005).

Fiol et al. (2010) a partir de um estudo sobre o nível de informação de usuários de antibióticos sobre estes medicamentos, tanto na terapia a que estavam sendo submetidos, quanto em outras terapias, concluíram que a orientação para a utilização do medicamento por parte de quem prescreve é parte integrante e fundamental para uma adesão terapêutica, embora seja interessante pesquisar se é a orientação ou a educação que conduz à adesão.

Em outro estudo sobre o conceito de adesão ao tratamento, foi ressaltado que as definições de adesão devem sempre abranger e reconhecer a vontade do indivíduo de participar e colaborar com seu tratamento, e que isto não é abordado em algumas concepções (GUSMÃO; MION, 2006).

Outra pesquisa realizada sobre adesão ao regime terapêutico, levando em conta as representações das pessoas com insuficiência renal crônica sobre o contributo dos enfermeiros, mostra que a intervenção dos enfermeiros sobre a adesão consiste no esclarecimento de dúvidas e na educação, de acordo com a percepção dos próprios participantes (MACHADO, 2009).

A aderência ao tratamento também é vista como um fenômeno multidimensional, determinado pela interação de cinco conjuntos: os fatores socioeconômicos; o sistema de assistência sanitária; a enfermidade; os tratamentos; e os fatores relacionados ao paciente e à própria doença (OMS, 2004; GUSMÃO, MION, 2006).

Segundo Martin (2004), a adesão ao tratamento deve ser estudada no sentido de aderência ao tratamento. Este é um construto que abrange vários conceitos, como as relações entre o profissional de saúde e o paciente como o eixo central, a vontade de participar das ações de cuidado, as condutas de execução e participação ativa, o cumprimento das prescrições médicas e das mudanças no estilo de vida recomendados ao paciente. O construto é inovador, pois abrange essas características em contraposição ao conceito que reduz a aderência ao tradicional cumprimento das prescrições dos medicamentos.

Alguns estudos sobre adesão e não adesão ao tratamento da tuberculose serão apresentados a seguir. Segundo Paixão e Gontijo

(2007), para reduzir os índices de abandono, as estratégias de cuidado ao doente de tuberculose devem considerar o interesse da pessoa doente em se tratar. Tal interesse está relacionado a um nível de informação sobre a doença e reconhecimento do risco do uso de droga por este tipo de paciente.

O estudo de Costa et al.(2011) indica que ações de educação sobre a doença e sobre o tratamento para o paciente, para a família e para a comunidade são parte fundamental para adesão ao tratamento. Tanto os estudos de Paixão e Gontijo (2007) como os de Costa et al. (2011) consideram a informação e a educação como parte da adesão ao tratamento, sendo o fator educativo central na adesão.

Munro et al. (2007) e Neves et al. (2010) tratam sobre fatores complexos semelhantes, associados ao abandono do tratamento da tuberculose. No primeiro estudo foi realizada uma revisão sistemática de literatura de pesquisas qualitativas na perspectiva dos pacientes, dos agentes e dos profissionais da saúde, a adesão ao tratamento da tuberculose é influenciada por quatro conjuntos de fatores que interagem entre si:

1. fatores estruturais (a pobreza e a discriminação de gênero);
2. fatores de contexto social (família, comunidade e influências do lar);
3. fatores de serviços de saúde (tais como a organização do tratamento e os cuidados); e
4. fatores pessoais (conhecimentos, atitudes e crenças sobre o tratamento da tuberculose e sobre a própria doença, e a carga financeira do tratamento).

Os pesquisadores observaram que os pacientes, muitas vezes, não podem controlar muitos dos fatores que os impedem de tomar seus medicamentos. São necessárias intervenções mais centradas no paciente e muito mais atenção para as barreiras estruturais para melhorar a adesão e reduzir a carga global de doença atribuível à tuberculose. Nesse mesmo sentido, de acordo com o estudo de Neves et al. (2010), a adesão do paciente é influenciada por três grandes questões:

1. O indivíduo e o seu estilo de vida (o tratamento prévio da TB, receio de estigma e discriminação, uso de substâncias químicas, depressão e falta de suporte social);

2. A doença e os medicamentos (tipo de regime medicamentoso, uso de outros medicamentos, efeitos colaterais e dificuldade de diagnóstico da TB); e
3. Os serviços de saúde (problemas operacionais para acompanhar o tratamento, falta de treinamento dos profissionais, falta de supervisão, falta de locais distintos para o atendimento de TB e do Vírus da Imunodeficiência Humana - HIV).

Convergentes aos dois estudos já indicados estão os estudos de Sá (2007) e de Souza e Silva (2010), os quais salientam que a obtenção do sucesso terapêutico vai além da eficácia farmacológica, existindo dificuldades relacionadas ao paciente, ao tratamento empregado e aos serviços de saúde. Sá (2007) especifica os fatores associados da seguinte maneira:

1. O paciente (desconhecimento e representações negativas relacionadas à TB e ao tratamento, doenças associadas principalmente alcoolismo, baixo nível socioeconômico como derivado do desemprego);
2. O tratamento empregado (intolerância medicamentosa, longo tempo de tratamento, grande quantidade de comprimidos a serem ingeridos); e
3. Operacionalização do cuidado nos serviços de saúde (problemas no trabalho dos profissionais de saúde).

Por outro lado, de acordo com Reiners et al. (2008), o fator mais importante da não adesão está relacionado ao fato de ser dada a maior carga de responsabilidade pela adesão ao paciente. As pesquisadoras observam que o papel do paciente é o de ser submisso às recomendações dos profissionais da saúde e que ele tem autonomia para seguir ou não o tratamento, mas o profissional exime-se da responsabilidade sobre as consequências dessa decisão. Esse estudo salienta, ainda, que os profissionais dos serviços de saúde rotulam 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 do tratamento (REINERS et al., 2008).

Rocha (2009) corrobora a percepção de que os profissionais dos serviços de saúde costumam rotular algumas pessoas como propícias a descontinuarem o tratamento, não considerando os diferentes modos de vida na abordagem dos pacientes. Identifica também que as pessoas que faziam o tratamento da tuberculose tinham várias formas de lidar com as limitações que foram geradas pela doença, como a restrição para o trabalho, entre outras, e as pessoas que descontinuaram o tratamento levavam em consideração seu sistema de crenças e valores. Ficou evidente, em quase todos estes estudos, que o desempenho e as responsabilidades dos profissionais de saúde, o fator da educação, o conhecimento das crenças e valores do doente acerca da tuberculose e acerca do tratamento são fundamentais para a adesão. Relacionadas a isto, estão as evidências de tentativas de enfrentar o problema de não adesão pelo paciente. O acompanhamento convincente e motivador do paciente e da família e a relação de afeto e respeito entre os profissionais da saúde e os pacientes estimulam a continuidade do tratamento. Além disso, a veiculação de informações claras na visita domiciliar e o apoio nos deslocamentos dos pacientes também colaboram muito para a adesão.

As maiorias dos autores supracitados salientaram que, entre os fatores associados à adesão, estão primeiro os fatores dos serviços de saúde, seguidos pelos fatores estruturais, sociais, culturais e fatores pessoais do paciente. Assim fundamentalmente a adesão tem estreita relação com a educação dada ao paciente sobre a doença, o tratamento e o desempenho e as responsabilidades dos profissionais da saúde.

3.2 ESTUDOS SOBRE A TUBERCULOSE NO PERU

O conhecimento científico sobre o abandono de tratamento da tuberculose ou estudos que abordem temas relacionados às representações sociais da tuberculose ou do abandono de seu tratamento, ainda são escassos no Peru. Assim, são abordadas a seguir algumas investigações encontradas na literatura.

Yagui-Moscoso e colaboradores (2012) fizeram uma análise bibliométrica de pesquisas sobre a tuberculose realizadas no Peru, no período 1981-2010. A unidade de análise foram artigos originais, incluindo relatos e séries de casos, desenvolvidos inteiramente no Peru

ou estudos multicêntricos, envolvendo locais peruanos, em revistas indexadas no Medline, SciELO e Lilacs. Para cada artigo se registrou ano de publicação, autores, duração de execução, a linguagem, a área de estudo, tipo de publicação, desenho do estudo, campo de estudo, a população do estudo, tipo de pesquisa definido pela OPAS, instituições participantes, as fontes de financiamento e fator de impacto. Foram identificados 233 artigos sobre a tuberculose. A duração média dos estudos foi de $2,79 \pm 3,55$ anos, enquanto a média entre a conclusão do estudo e sua publicação foi de $2,95 \pm 1,65$ anos. Em relação à área de estudo dos artigos, 68 (29,2%) trataram temas principalmente clínicos, 66 (28,3%) foram da área de epidemiologia, 56 (24%) sobre questões de saúde pública, apenas 27,9% dos artigos foram publicados em revistas médicas nacionais. A maioria dos artigos teve o envolvimento de alguma instituição internacional (71%). Os investigadores concluíram que, apesar do evidente aumento na produção científica em TB no Peru, isso ainda está longe do que é produzida pela maioria dos países com maior desenvolvimento. Além de tomar medidas para aumentar a investigação científica e de pesquisa de um problema sanitário nacional como a tuberculose, é necessário dirigir tal investigação através de uma agenda nacional baseada num processo de priorização que a torna mais eficaz.

Bernabé-Ortiz, (2008) realizou um estudo sobre fatores associados à sobrevivência nos pacientes com tuberculose em Lima, Peru, de tipo longitudinal retrospectivo na área urbana marginal de Lima, entre janeiro de 2000 e dezembro de 2005. Foi utilizada a análise de Kaplan-Meier e regressão de Cox. Foram incluídos 425 pacientes, com uma taxa de mortalidade de 4,5%. A idade e nível de escolaridade estiveram associados com a sobrevivência. Os fatores associados à mortalidade foram: índice de massa corporal (IMC) <18 kg/m² no início do tratamento, o Índice do valor Hazard (HR) e seu respectivo intervalo de confiança foi 4,89 (IC 95%: 1,49-16,03) e infecção pelo HIV, HR = 5,78 (IC 95%: 1,11-29,99), enquanto o nível de educação, HR = 0,28 (IC 95%: 0,10-0,83) foi associado com a sobrevivência. Os resultados deste estudo, embora cautelosamente, sugerem que diversas intervenções têm o potencial de melhorar a sobrevivência entre os pacientes infectados com tuberculose. Além de um diagnóstico precoce das várias formas de TB, através de métodos diagnósticos padronizados e tratamento adequado e oportuno e continuidade do mesmo, deve ser aplicadas em pacientes melhorias nutricionais, mais educação e

treinamento para profissionais de saúde e os pacientes sobre a doença e o seu controle, e de triagem adequada e controle de doenças concomitantes, especialmente infecção pelo HIV. Embora o HIV ainda seja uma epidemia concentrada no Peru, poderia comprometer o sistema de saúde pública.

Horna Campos et al. (2007) estudaram a associação entre transporte público e tuberculose pulmonar. Realizaram entrevistas com uma amostra aleatória de 142 pessoas que se deslocam no transporte público, com tosse produtiva por mais 15 dias, e que procuraram os serviços de saúde para tratamento. Foram obtidas três amostras de escarro para esfregaço. Os resultados foram analisados por meio de modelos de logística bivariada e multivariada com SPSS versão 12. A significância estatística foi definida como $p < 0,05$. Observou-se uma taxa de prevalência de tuberculose pulmonar de 12% em pessoas com tosse produtiva crônica que chegaram aos serviços de saúde na área de estudo. A proporção de pessoas entre 15-44 anos de idade com tuberculose pulmonar foi maior. As variáveis socioeconômicas não mostraram associação com tuberculose pulmonar. No entanto, este resultado deve ser interpretado com cautela, pelo pequeno tamanho da amostra, particularmente pela acessibilidade de pessoas em áreas de extrema pobreza para o transporte público. A relação de TB pulmonar com o trabalho em casa ou fora de casa mostrou uma razão de prevalência positiva de 6,06. Entre as pessoas que trabalham fora de casa, viajando diariamente por microônibus aumentou o risco de TB pulmonar por um fator de 4,09 em comparação com pessoas que usaram formas individuais de transporte. Um tempo de deslocamento maior de 1 hora num micro-ônibus também aumentou o risco de tuberculose pulmonar por um fator de 2,07. Os micro-ônibus em Lima aumentam o risco de TB pulmonar porque: eles estão geralmente sobrecarregados no início da manhã e tarde da noite, a superlotação, a exposição a pessoas com tosse produtiva quando se dirige duas vezes por dia, 5 dias por semana, com as janelas fechadas nos micro-ônibus, combinados com uma alta prevalência de TB pulmonar em Lima, aumentam o risco de contrair esta doença. A descoberta de que 41% das pessoas testadas foram positivas com duas cruzes e 29,4% foram positivos com três cruzes indicam programas de controle e prevenção da TB ruins na área de estudo e maiores probabilidades de transmissão para os outros passageiros.

Mendoza-Ticona et al. (2012) realizaram estudo com o objetivo de elaborar esquemas de tratamento da tuberculose de acordo com perfis de susceptibilidade à isoniazida (H) e rifampicina (R). O total de 12.311 casos isolados de *M. tuberculosis* (Instituto Nacional de Saúde 2007-2009) foram classificados em quatro grupos de acordo com a sua susceptibilidade à H e R. Em cada grupo foram testados quanto à sensibilidade ao etambutol (E), pirazinamida (Z), estreptomicina (S), canamicina (Km), capreomicina (CM), a ciprofloxacina (CFX), etionamida (Eto), cicloserina (CS) e ácido paramino e ácido salicílico (PAS). Com base nos perfis de resistência, princípios de terapêutica da Organização Mundial de Saúde e custos no país, foram desenvolvidos os esquemas mais adequados para cada grupo. Definiu-se a eficácia potencial (EP), como a proporção de cepas sensíveis a três ou quatro drogas do esquema testado. Os resultados mostraram que os esquemas com o menor custo e mais EP a três e quatro medicamentos para a tuberculose sensível a H e R foram: HRZ (EP = 99,5%), HREZ (EP = 99,1%); REZCfx (EP = 98,9%); e para a tuberculose resistente a H: REZCfxKm (EP = 97,7%). No estudo da tuberculose resistente a R: HEZCfx (EP = 96,8%) e HEZCfxKm (EP = 95,4%), o esquema com melhor eficácia potencial para tuberculose multirresistente foi EZCfxKmEtoCs (EP = 82,9%). Baseando-se na resistência H e R foram desenvolvidos e selecionados os regimes de tratamento com a maior probabilidade de eficácia. Esta proposta é uma alternativa viável para combater a TB no Peru, onde o acesso a um rápido teste de susceptibilidade H e R está se expandindo.

Bello et al. (2010) desenvolveram um estudo cujo objetivo foi identificar os fatores prognósticos associados ao abandono de tratamento da tuberculose e conhecer a vivência do paciente sobre a causa do abandono. Utilizou como abordagem metodológica a triangulação de dados. Participaram 60 casos e 76 controles desde 2003 a 2008 e 8 pacientes que abandonaram o tratamento para a abordagem qualitativa baseado na fenomenologia, usando a entrevista em profundidade. A análise descritiva inferencial e o cálculo de risco se efetuaram com o SPSS 15. Identificaram-se como fatores prognósticos do abandono do tratamento antituberculoso os seguintes: “No início não acreditava que o tratamento me faria bem” (OR: 2.956, IC95% :1.208-7.229) $p < 0.012$. “Considerava inadequado o trato dos profissionais de saúde” (OR: 1.970; IC 95% :1.212-.3.203) $p < 0.005$. No discurso o paciente enunciam causas de abandono como: “eu me choco com os

medicamentos”, “Eram excessivos os medicamentos”, e “me davam tonturas, náuseas, vômitos” e “Trabalhava o dia todo e não ia para o CS”.

Os estudos encontrados sobre a tuberculose no Peru focam diversos aspectos clínicos e epidemiológicos como os direcionados a aprimorar programas de controle e prevenção da TB para diminuir probabilidades de transmissão da TB à população; o uso de alternativas de tratamento baseadas em testes de sensibilidade; sugestões de intervenções para o pacientes visando à nutrição; ações de educação e capacitação aos profissionais de saúde sobre a doença e conhecimento dos fatores associados ao abandono desde o ponto de visto das pessoas com TB.

3.3 ESTUDOS SOBRE A TUBERCULOSE E OUTRAS DOENÇAS CRÔNICAS NA ABORDAGEM DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS.

As pesquisas sobre tuberculose e outras doenças crônicas que se trazem aqui estão fundamentadas na teoria das representações sociais. As pesquisas sobre as representações são utilizadas no cuidado das doenças crônicas para aclarar os diferentes pontos de vista dos pacientes e profissionais da saúde, frente a um problema de importância subjetiva. As opiniões e as atitudes que formam o senso comum contribuem para explicitar e entender a lógica, as expectativas e os fundamentos da construção das representações dos atores que entram em interação nesse contexto (MORIN et al., 2007).

Dentre as enfermidades crônicas, destaca-se a tuberculose por seu perfil epidemiológico em todo o mundo. O imaginário social sobre a tuberculose e sobre o tuberculoso é recheado de imagens que foram sucessivamente construídas em cada momento histórico da humanidade e modificadas pela influência das transformações sociais ocorridas (TAKAHASHI, 2004).

Até meados do século XIX, a concepção médica e social do tuberculoso era a de um portador de uma doença marcadamente romântica, conhecida como “febre das almas sensíveis” (PORTO, 2007; BERTOLLI FILHO, 2000; GONÇALVES, 2000). Ao final do século XIX, a tuberculose é vista como uma doença que vem do outro, do comportamento desregrado e amoral, do ar impuro, do local aglomerado

e não higiênico, do crescimento acelerado e desestruturado (GONÇALVES, 2000).

No século XX, as representações sociais apresentaram mudanças à luz da ciência médica. O padrão passa a ser a estigmatização e o isolamento do tuberculoso e da tuberculose (PORTO, 2007; BERTOLLI FILHO, 2000). Mais adiante, passou a ser vista como uma doença social, de flagelo social, ou como uma doença operária (PORTO, 2007; BERTOLLI FILHO, 2000; GONÇALVES, 2000). A doença incurável que levava à morte seguia no imaginário e no cotidiano das pessoas (GONÇALVES, 2000). Com a descoberta dos medicamentos antituberculosos, surge a noção de que a doença é curável (GONÇALVES, 2000), porém as recaídas ainda provocam a descrença na cura (PORTO, 2007).

Ascuntar et al. (2010) realizaram um estudo, na Colômbia, com o objetivo de identificar e analisar as representações sociais da tuberculose em três grupos: os pacientes com tuberculose e seus familiares; profissionais da saúde; e público em geral. Utilizaram as técnicas de associação livre de ideias e a análise de evocação em 1.049 pessoas. O marco referencial foi a teoria das representações sociais na abordagem estrutural. As pesquisadoras encontraram como atributos do núcleo central quatro categorias que refletem o significado das representações sociais da tuberculose: o medo, o contágio, a enfermidade e a compaixão. Essas categorias foram encontradas nos três grupos. As representações do sistema periférico, comum aos três grupos, foram o tratamento e a rejeição. A análise deixou claro que o medo e a compaixão associam-se com as evocações dos pacientes e seus familiares, o contágio entre os leigos e o isolamento entre o pessoal da saúde. As descobertas deste estudo indicam que o medo de infecção pode ter um efeito negativo nas relações com os pacientes, nas atividades de cuidado da saúde, na vigilância do tratamento e no apoio familiar para os pacientes.

Rodrigues e Souza (2005) estudaram as representações sociais sobre a tuberculose de pacientes em tratamento. Igual à pesquisa anterior, utilizaram os conceitos da teoria das representações sociais, as técnicas de associação livre de ideias; esta pesquisa, ademais, utilizou entrevista semiestruturada (aplicada a 17 clientes) e a técnica de análise temática. Surgiram duas unidades temáticas:

1. O medo de verbalizar a crença de curar a tuberculose, que se divide em dois subtemas: a tuberculose como um mal que tem cura e como explicar o adoecimento de tuberculose; e
2. Os sentimentos confessados quando o mal é medo.

Quanto ao primeiro subtema, segundo Rodrigues e Souza (2005), a não verbalização do nome da doença, substituindo-o por adjetivos fortes, denota que a palavra tuberculose causa um impacto emocional muito grande por conta da ancoragem negativa. Ao se defrontarem com o novo que é a tuberculose, as pessoas ancoram essa condição no conhecimento já pré-existente sobre a doença, configurando uma representação da doença como algo assustador.

Vale também salientar que as descobertas do estudo de Rodrigues e Souza (2005) apontam dois aspectos:

1. A necessidade de individualizar: o premente nisto é compreender que, assim como os profissionais da saúde têm suas próprias normas, os pacientes também, e elas são próprias de seu ambiente cultural e social. Por isso, o estudo das representações pode nos levar a entender a subjetividade do paciente e o contexto no qual está inserido. Poderemos, assim, redimensionar a atenção, entendendo que o cuidado deve ser direcionado a cada doente, e não à doença, e que deve uma atenção mais aprofundada para as demais áreas do ser humano; e
2. Uma revisão dos métodos educativos que contribua para a formação de boas representações, que leve a influenciar os comportamentos, que valorize o risco real da doença, pois a informação simplificada pode estar baseada no desconhecimento de conceitos científicos.

Gomes et al. (2011) fizeram um estudo qualitativo descritivo, norteado pela teoria das representações sociais, que objetivou descrever o conteúdo das representações sociais acerca da Aids para os usuários soropositivos e analisar a interface das representações sociais da Aids com o cotidiano dos indivíduos que vivem com o HIV, especialmente no processo de adesão ao tratamento. Realizaram entrevistas com 30 indivíduos soropositivos. Utilizaram a técnica de análise de conteúdo manual. Da análise, segundo os autores, emergiram categorias que

retraduziram o cotidiano dos soropositivos, permeado pelo estigma, pelo preconceito, pela luta pela vida e pela necessidade do uso contínuo de antirretrovirais. A Aids foi percebida como uma doença crônica, e constatou-se uma tendência para a transformação da representação social da Aids, da ideia de morte, para a ideia de vida. Concluiu-se que as pessoas que convivem com HIV estão mais otimistas devido aos tratamentos eficazes no controle da doença.

Camargo, Barbará e Bertoldo (2007) também realizaram um estudo sobre as representações sociais da Aids em adolescentes do ensino médio da rede pública de Florianópolis. Os objetivos foram diagnosticar a estrutura da representação social dos estudantes sobre a Aids e examinar a relação desta representação com o conhecimento científico sobre a Aids. Participaram 262 estudantes. Foi utilizado um questionário autoaplicado para identificar as características individuais dos participantes, as fontes de informação sobre a Aids e os comportamentos de proteção em relação ao HIV, um teste de evocação livre para o diagnóstico das representações sociais da Aids e um teste de conhecimento científico sobre o HIV e a Aids. Na análise dos dados, foram utilizados os programas informáticos Evocation e Similitude 2000. Os dados evidenciaram, de acordo com o diagrama de palavras evocadas, que a representação da Aids é composta pelos seguintes elementos pertencentes ao núcleo central: doença, morte, medo, sofrimento e preconceito – elementos já constatados por estudos anteriores, acrescidos de dois novos elementos: prevenção e responsabilidade. Mais de 55% dos alunos não foram considerados cientificamente bem informados sobre o HIV e sobre a Aids. Os autores concluíram que a temática da prevenção da Aids tem grande poder, pois há na mentalidade dos alunos um aspecto pragmático, visto que eles enfatizam a dimensão afetiva da representação em detrimento do conhecimento biomédico e científico da doença.

Coelho (2008), na sua tese de doutorado, estudou as representações sociais da Diabetes Mellitus (DM) feita por familiares de pessoas que apresentavam essa condição crônica, com base na teoria das representações sociais, proposta por Moscovici (2003). As técnicas de coleta de dados foram a evocação livre de palavras, e entrevistas semiestruturadas com 100 e 30 participantes, respectivamente. A análise dos dados das entrevistas foi feita através da análise de conteúdo categorial-temático. A análise das evocações livres foi realizada com auxílio do software EVOC (Ensemble de Programmes Permettant

l'Analyse des Evocations). A doença foi representada como doença de cuidado, doença incurável que provoca alterações e complicações, e doença difícil que abala o emocional. O cuidado como representação foi associado ao controle e à prevenção da doença, embora causador de sofrimento e restrições. A dimensão afetiva do diabetes mellitus foi representada por sentimentos negativos relacionados com a alimentação e a hereditariedade da doença. Segundo a autora, a perspectiva das representações sociais é útil para a compreensão do sujeito e a importância de essas representações direcionarem suas interpretações e atitudes, sendo que o indivíduo é visto como um ser pensante.

Souza, Silva e Meirelles (2010) apresentam estudo com o objetivo de identificar as representações da tuberculose em pessoas com a doença atendidas em um serviço de referência de um município de Santa Catarina. Os dados foram obtidos através de entrevistas semiestruturadas realizadas com 25 pessoas com tuberculose, e a análise foi efetuada sob a ótica da análise de conteúdo, tendo como referência a teoria das representações sociais. O resultado mostrou a seguinte representação sobre a tuberculose: viver com tuberculose é sofrido, apoiada em três categorias: o tratamento é difícil, a tuberculose afasta as pessoas e a tuberculose muda a percepção de si. Segundo as autoras as representações sobre a tuberculose foram expressas num relato de perdas, de tristeza, de descontentamento e de revolta. Elas apontam a necessidade de promover a criação de uma rede de suporte às pessoas com tuberculose e de trabalhar preconceitos, medos e respeito às diferenças.

Esta seção abordou pesquisas sobre a tuberculose e outras doenças crônicas, cujo marco teórico foi a teoria das representações sociais, utilizando a abordagem estrutural e a perspectiva sociopsicológica. Todos os autores aqui vistos concordam que os estudos sobre representações sociais permitem conhecer e compreender a perspectiva do paciente sobre a doença, o tratamento e o seu contexto. O estudo das doenças crônicas à luz das representações sociais permite, na enfermagem, a adoção de um cuidado e uma educação mais personalizada e integral, e também a formação de boas representações na pessoa doente que influenciem positivamente seus comportamentos.

3.4 MANUSCRITO 1: MUDANÇAS DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA TUBERCULOSE: REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA

Este texto trata de uma revisão integrativa sobre mudanças das representações sociais da tuberculose. Foi desenvolvido como requisito da qualificação da Tese de Doutorado em Enfermagem. Foi submetido à banca e encontra-se em processo de avaliação em uma revista brasileira de enfermagem de indexação internacional.

MUDANÇAS DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA TUBERCULOSE: UMA REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA

CHIRINOS, Narda Estela Calsin¹
MEIRELLES, Betina Hörner Schindwein²

RESUMO: Revisão integrativa cujo objetivo é evidenciar as mudanças nas representações da tuberculose, as pessoas afetadas e o tratamento. Foram utilizados as bases de dados LILACS, SciELO, PubMed e BDENF, desde 2000 ao primeiro semestre 2012, resultando em dez estudos para análise. Emergiram três categorias principais: a tuberculose e a pessoa com a doença: de uma concepção romântica, ao estigma e à autodiscriminação; o escarro como a mais importante forma de transmissão; nas terapias, o fim dos sintomas é o fim da doença. São necessários modelos integrais de educação em saúde, incluindo as dimensões psicossocial e cultural, que apontem estratégias para a adesão das pessoas ao tratamento da tuberculose.

Descritores: Tuberculose. Enfermagem. Pesquisa.

INTRODUÇÃO

A tuberculose é uma doença infectocontagiosa crônica causada pelo *Mycobacterium tuberculosis*. É hoje a maior causa de morbidade e mortalidade no mundo, sendo responsável por um quarto das mortes evitáveis em adultos (COELHO et al., 2010).

Em números absolutos, os casos de tuberculose no mundo vêm aumentando: foram registrados 6,6 milhões de casos em 1990; 8,3 milhões em 2000 e 9,24 milhões de casos em 2007. Embora esse aumento seja devido ao crescimento populacional, a taxa de incidência

¹ Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Professora Principal da Faculdade de Enfermagem da Universidade Nacional do Altiplano de Puno. Peru.

² Doutora em Enfermagem. Docente do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Brasil.

está diminuindo a um ritmo lento (menos de 1% ao ano). A taxa de incidência global atingiu o pico de 142 casos por 100.000 habitantes em 2004. Em 2007 foi de 139 casos por 100.000 habitantes. Nesse mesmo ano, os casos prevalentes de tuberculose foram de 13,7 milhões (206 casos por 100.000 habitantes), menos do que o estimado para 2006 que foi de 13,9 milhões, ou seja, de 210 casos por 100.000 habitantes/ano (OMS, 2012).

As taxas de prevalência e mortalidade estão diminuindo em todo o mundo, porém calcula-se que no ano de 2007 ocorreram 1,3 milhões de mortes entre os casos incidentes de tuberculose, ou seja, 20 casos por 100.000 habitantes (OMS, 2012). Esse fato assume relevância ao considerarmos que a tuberculose é uma doença tratável e curável quando realizada a terapêutica precoce e adequada.

A tuberculose, ao longo da história, teve diferentes representações e concepções que influenciaram a forma como a medicina e os indivíduos a percebiam e a tratavam (GONÇALVES, 2000). A persistência das representações de estigmatização e isolamento do tuberculoso e da tuberculose constitui um entrave para o controle da doença atualmente (PÔRTO, 2007; BERTOLLI FILHO, 2000).

Para o conhecimento da mudança das representações sociais, é conveniente o estudo de suas origens. Para compreender e explicar uma representação, é necessário começar com aquelas representações das quais ela nasceu. Uma representação partilhada e reforçada pela tradição constitui uma realidade social *sui generis* e, quando sua origem é esquecida, sua natureza convencional é ignorada e mais desatualizada. Uma representação que decorre de suas origens torna-se ideal, sendo gradualmente materializada, duradoura, permanente, quase imortal (MOSCOVICI, 2010). As representações “[...] penetram e influenciam a mente de cada um, elas são re-pensadas, re-citadas e re-apresentadas”(sic) (MOSCOVICI, 2010).

As representações intervêm como “[...] versões, teorias da realidade e como tais são filtros de interpretação e guias de ação” (JODELET, 1996). As identificações dos fenômenos de representação social, nos discursos sociais do sujeito, precisam fazer referência à prática permanente (JODELET, 2001). Nesse sentido, as representações sociais da tuberculose poderiam permitir ao profissional de saúde a tomada de decisões e ações de cuidado mais consistentes com o entendimento das representações dos pacientes e, assim, contribuir para o aprimoramento do perfil epidemiológico.

Considerando a necessidade de conhecer o estado do conhecimento sobre as representações da tuberculose, surgem as perguntas de pesquisa: Quais são as representações da tuberculose? Quais as mudanças dessas representações no decorrer do tempo? Assim, esta pesquisa teve o objetivo de evidenciar as representações da tuberculose nas publicações científicas no período de 2000 a 2012, considerando as mudanças das representações sobre a doença, as pessoas acometidas e o tratamento.

METODOLOGIA

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, que resume literaturas empíricas ou teóricas para fornecer uma compreensão mais abrangente de um fenômeno particular. Assim, tem o potencial de apresentar o estado da ciência, contribuir para o desenvolvimento da teoria e tem aplicabilidade direta para prática e política (WHITTEMORE; KNAFL, 2005).

O levantamento bibliográfico foi realizado nas bases de dados da Biblioteca Virtual de Saúde – Psicologia, Literatura Científica e Técnica da América Latina e do Caribe (LILACS), na Biblioteca Virtual Scientific Electronic Library Online (SciELO), na Base de Dados de Enfermagem (BDENF) e na U.S. National Library of Medicine (PUBMED). As palavras-chave selecionadas foram: tuberculose, enfermagem, pesquisa, representações sociais e representações populares, as três primeiras são descritores controlados junto à base da BIREME DeCS e as duas últimas são descritores não controlados.

Inicialmente foram encontrados 46 artigos. Após a leitura dos resumos, segundo pertinência e consistência do conteúdo, foram observados os seguintes critérios de inclusão: estudos completos que contivessem as palavras-chave e tivessem sido publicados em periódicos de indexação internacional no período de 2000 a 2012 (primeiro semestre), publicações originais, nas línguas portuguesa, espanhola, francesa e inglesa, que tivessem adotado uma abordagem quantitativa e/ou qualitativa.

Na base de dados SciELO foram encontradas cinco pesquisas e todas foram selecionadas; na base LILACS foram encontradas quinze referências: quatro delas correspondiam a este estudo, mas não estavam em texto completo, cinco estavam repetidas da base SciELO, e seis não correspondiam ao tema. Na BDENF foram encontradas seis referências:

das quais três estavam repetidas na base LILACS, três correspondiam a este estudo, mas eram de texto incompleto e, após solicitação destas aos autores, uma nos foi enviada e incluída na pesquisa. Na PUBMED vinte artigos foram encontrados: quatorze não correspondiam ao tema, três estavam repetidos na base de dados SciELO e três correspondiam ao tema, e, como os textos disponíveis estavam incompletos, estes foram solicitados aos autores com êxito. Após essa fase, a busca resultou em dez estudos para análise.

Utilizou-se o Programa Excel para a coleta, organização dos dados e análise dos artigos. Os itens coletados foram: periódico, ano, título, número da referência e método. No que se refere aos principais resultados e temas que emergiram das publicações científicas sobre representações sociais da tuberculose, a análise se fez em termos qualitativos, integrando os dados para formar categorias.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados deste estudo são apresentados em três categorias, e os estudos selecionados encontram-se caracterizados no Quadro 1.

Quadro 1: Caracterização dos estudos segundo periódico, ano, título, número da referência e método

Periódico/ano	Título / Autoria	Método
Ciência & Saúde Coletiva. 2000	A tuberculose através do século: ícones canônicos e signos do combate à enfermidade. (ANTUNES; WALDMAN; MORAES)	Qualitativo/histórico. Literatura, narrativas da doença/Análise documental.
Rev. História, Ciências, Saúde. 2000	Antropologia da doença e do doente: percepções e estratégias de vida dos tuberculosos. (BERTOLLI FILHO)	Qualitativo/histórico. Escritos memorialísticos/Análise documental.
Rev. História, Ciências, Saúde. 2000	A tuberculose ao longo dos tempos. (GONÇALVES)	Qualitativo/histórico. Eventos históricos sociais. Análise documental.

Escola Anna Nery Rev. de Enfermagem. 2005	Representações sociais de clientes sobre a tuberculose: desvendar para melhor cuidar. (RODRIGUES; SOUSA)	Qualitativo Entrevista semiestruturada, técnicas de associação livre de palavra/ análise de conteúdo temática.
Rev. Saúde Pública. 2007	Representações sociais da tuberculose: estigma e preconceito. (PÔRTO)	Qualitativo/ histórico. Análise documental.
Rev. Cahiers de Santé. 2009	Approche socioanthropologique de la tuberculose a` Mopti (Mali): representations populaires et recours thérapeutiques en cas de tuberculose. (BERTHE A. et al.)	Qualitativo/ descritivo analítico. Entrevistas individuais, grupos focais, observação participante/ análise de conteúdo categorial temático.
Int. Journal Tuberculosis Lung Disease. 2010	Fear, infection and compassion: social representations of tuberculosis in Medellin, Colombia, 2007. (ASCUNTAR)	Qualitativo Técnicas de associação livre de palavra/Análise de evocação.
Acta Paulista Enfermagem. 2010	Representações sociais sobre a tuberculose. (SOUZA; SILVA; MEIRELLES)	Qualitativo. Entrevista semiestruturada com guia/análise de conteúdo categorial temático.
Rev. Esc. Enferm. USP. 2012	Cuidado ao doente de tuberculose na Estratégia Saúde da Família: percepções de enfermeiras. (SÁ)	Qualitativo/exploratório descritivo. Grupo focal/ análise de conteúdo, modalidade temática.
Social Science & medicine. 2012	Representations of MDR and XDR-TB in South African newspapers. (DAKU;	Qualitativo Banco de dados Dow Jones factiva/QDA Miner v 3.2.1 para a

	GIBBS; HEYMANN)	análise.
--	-----------------	----------

Fonte: Elaborado pelas autoras, 2012.

Do processo de análise dos dez estudos, emergiram três categorias das representações: (1) a tuberculose e a pessoa com tuberculose: desde uma concepção romântica, de estigmatização, a uma de autodiscriminação; (2) o escarro como forma mais importante da transmissibilidade; (3) nas terapias, o fim dos sintomas é o fim da doença.

A tuberculose e a pessoa com tuberculose: desde uma concepção romântica, de estigmatização, até uma de autodiscriminação

Até meados do século XIX, a pessoa com tuberculose trazia uma aura de excepcionalidade. A concepção médica e social do tuberculoso era de uma sensibilidade às artes, de refinamento. A concepção de que o amor era um motivo forte e suficiente para levar ao adoecimento e enfraquecimento do corpo era aceita. Assim, salienta-se uma concepção marcadamente romântica, denominada pelos médicos como “febre das almas sensíveis”, representação que se difundia em especial entre intelectuais e artistas (GONÇALVES, 2000; PÔRTO, 2007; BERTOLLI FILHO, 2000).

Os próprios doentes a chamavam: “mal dos peitos” (BERTOLLI FILHO, 2000), “branquinha”, “lolose”, “meu êxodo” (PÔRTO, 2007), “manchas no pulmão”, “herança de morte” (na época a morte sobrevinha porque a cura inexistia), o “ponto” ou “caverna” ou uma “fraqueza” (GONÇALVES, 2000). Os familiares do morto com tuberculose diziam que “o coitadinho era fraco do peito” (PÔRTO, 2007), e os sadios chamavam as pessoas com tuberculose de “colegas de cadeira de lona” (BERTOLLI FILHO, 2000).

As causas da tuberculose eram o destino, concepção conhecida como “marcas de nascença”, ou a moral como “confissão pública”, pois a peste impunha-se como punição “às ovelhas negras” (BERTOLLI FILHO, 2000).

As causas da tuberculose multidrogas resistente (TB-MDR) e extensivamente resistente (TB-XDR), centradas no paciente, de acordo com a mídia são: (1) descumprimento da autoridade médica: os pacientes muitas vezes não conseguem completar os programas de tratamento, e o uso de álcool ou drogas ilegais diminuiu a aderência à

medicação para a tuberculose, visto que alguns pacientes recusaram o tratamento; (2) rejeição e resistência ao isolamento dos pacientes: os doentes se recusam a serem isolados, requerendo uma admissão e triagem obrigatória; pacientes em unidades de isolamento são indisciplinados e não cooperativos, o que resultou em um potencial conflito entre direitos humanos e direitos da comunidade; (3) os pacientes se apresentam tardiamente aos serviços médicos: a pobreza e a distância os limitam a procurarem clínicas para tratamento. Os pacientes apresentam-se mais tarde nas clínicas por medo de ter tuberculose multidroga resistente e extensivamente resistente, o que está relacionado com a importância dada ao estigma, pois há perda social (DAKU; GIBBS; HEYMANN, 2012).

Com respeito à nosografia popular da tuberculose, percebe-se que a tosse grande ou tosse velha corresponde à tuberculose (a tosse grande refere-se à gravidade desta tosse percebida na sua forma mais temível, que pode levar à morte). Quanto à qualificação “velha”, refere-se à duração, instalada por muito tempo em comparação com a tosse simples. Começa com febre, dores de cabeça, dores nas costelas e no peito, diminuição da força (agrava-se na confirmação de presença de diarreia ou vômito e falta de apetite). As expectorações podem ser purulentas e sanguinolentas (BERTHE et al., 2009). A partir do hábito de escarrar em público, criaram-se as escarradeiras de diferentes qualidades e tipos até as de bolso (GONÇALVES, 2000; ANTUNES, WALDMAN, MORAES, 2000). Para alguns, a solidão fere mais do que a dor física (GONÇALVES, 2000; ANTUNES, WALDMAN, MORAES, 2000). As representações da nosografia são coerentes com os conhecimentos da biomedicina.

Chama a atenção que a maioria das concepções é expressa pelos próprios pacientes e familiares antes dos médicos e da sociedade. Os próprios doentes abalaram a multiplicidade de estigmas sob a denominação de “psicologia do tuberculoso”. Assim, resulta muito importante pesquisar também as representações denigrativas, de sofrimento dos próprios pacientes, de degradação física e social, visto que provavelmente essas representações conduzem ao comportamento do abandono do tratamento da tuberculose (BERTOLLI FILHO, 2000).

Ao final do século XIX, algumas representações são de que a tuberculose é uma doença que vem do outro, do comportamento desregrado e amoral, do ar impuro, do local aglomerado e não higiênico, do crescimento populacional acelerado e desestruturado. Parte dessas

concepções se mantêm atual. Nas últimas décadas do século XIX, somaram-se à concepção de doença orgânica a crescente urbanização e a industrialização (GONÇALVES, 2000).

No século XX, as representações apresentaram mudanças à luz da ciência médica. O padrão é a estigmatização e o isolamento da pessoa com tuberculose e da tuberculose. Essa adjetivação ganhou conhecimento público a partir da década de 1930 fomentado pela intervenção social e médica (PÔRTO, 2007; BERTOLLI FILHO, 2000). Segundo os pacientes, essas representações eram mais sombrias e dolorosas do que os padecimentos físicos produzidos pela tuberculose (BERTOLLI FILHO, 2000). A noção de doença social, de flagelo social ou doença operária tornava-se cada vez mais forte, pois se baseava na capacidade de contaminação e nas condições de higiene e de vida desfavoráveis daqueles que contraíam tuberculose e a disseminavam: os pobres e os trabalhadores (GONÇALVES, 2000; PÔRTO, 2007, BERTOLLI FILHO, 2000). O doente também foi definido como um homem “alcoólatra, fumante inveterado e sífilítico” (BERTOLLI FILHO, 2000).

A teoria mais corrente definia a tuberculose como uma doença da “constituição”, ou seja, nascia-se com o organismo predisposto à doença (GONÇALVES, 2000). As pessoas acometidas eram vistas pelos higienistas como vítimas do processo de desenvolvimento e, conseqüentemente, da exploração de sua força de trabalho (GONÇALVES, 2000). A doença incurável que levava à morte seguia no imaginário e cotidiano das pessoas. Também a hereditariedade ligou-se intimamente à degeneração e estas duas concepções coexistiam (GONÇALVES, 2000).

Com a descoberta dos medicamentos antituberculosos (estreptomina, em 1944), chegou-se à concepção de a doença ser curável (GONÇALVES, 2000), porém as recaídas provocam a descrença de cura (PÔRTO, 2007).

No século XXI, a partir de 2005 as representações da tuberculose pelos pacientes são: “tosse, contágio, enfermidade, medo” (ASCUNTAR et al., 2010); “viver com tuberculose é sofrido: o tratamento é difícil, a tuberculose afasta as pessoas e a tuberculose muda a percepção de si” (SOUZA; SILVA; MEIRELLES, 2010); “uma doença grave, contagiosa, hereditária e tristemente vergonhosa, que é resultado da transgressão de normas sociais dos que vivem em setores marginais” (BERTHE et al., 2009). “A tuberculose representa um mal

que tem cura e adoecer de tuberculose: como explicar?” (RODRIGUES; SOUSA, 2005). “Traz os sentimentos confessados: quando o mal é medo, o medo da doença e o medo da discriminação” (RODRIGUES; SOUSA, 2005).

Persiste no imaginário social a estigmatização da tuberculose e da pessoa com tuberculose, e aparece a autodiscriminação. Diante dos preconceitos, para se prevenir da estigmatização e da discriminação, ou da exclusão social, algumas pessoas com tuberculose se isolaram antes, antecipando-se à rejeição social (BERTHE et al., 2009).

Constata-se que existem representações da doença, do doente, das causas e nosologia da tuberculose, as quais são apresentadas de formas diferentes de acordo com diferentes períodos da história. Destacam-se três visões: (a) a romântica, ligada principalmente aos artistas e intelectuais no século XIX e parte do século XX, cujas representações foram aceitas e valorizadas pela sociedade; (b) desde a segunda metade do século XX, o padrão de representação era o estigma, o isolamento e a discriminação, e essas representações tornaram-se mais consistentes com as descobertas da ciência, como a descoberta do bacilo de Koch, em 1882; e (c) contemporânea. No século XXI, continuaram a caracterizar representações sociais que refletem a discriminação dos pacientes e autodiscriminação.

Destacam-se as representações/características que permanecem nos tempos modernos como discriminação, exclusão social, autodiscriminação, pobreza, uso de álcool, fumo, sexo e classe social baixa. São percebidas como relacionadas a não aderência ao tratamento terapêutico da tuberculose. A discriminação pode ser um problema psicossocial grave para o paciente, por isso é muito importante aprofundar as pesquisas do conhecimento da discriminação contemporânea e as formas de superá-la.

Foram identificadas como causas da autodiscriminação: o medo da transmissão da tuberculose, tentativa de evitar a fofoca e a discriminação possível (SUSHIL; DEEPAK; JAMES, 2007). As causas da discriminação por parte do público em geral foram: o medo diante de um risco de infecção, a relação percebida entre a tuberculose e outras causas de discriminação, particularmente a pobreza e a classe baixa, a relação percebida entre a tuberculose e o comportamento com má reputação e a percepção de que a tuberculose era uma punição divina. São sugeridas intervenções adaptadas ao contexto social para abordar as

causas múltiplas de discriminação identificada (SUSHIL; DEEPAK; JAMES, 2007).

Os escarros: a forma mais importante de transmissibilidade

Para a medicina do final do século XIX, os locais úmidos, pouco iluminados e mal arejados propiciavam a disseminação e a contaminação da tuberculose (GONÇALVES, 2000). A estrutura urbana favorecia a disseminação da doença (GONÇALVES, 2000). Acreditava-se que os escarros, quando lançados ao chão, eram signos contundentes de contágio (GONÇALVES, 2000; ANTUNES, WALDMAN, MORAES, 2000).

Nos anos cinquenta do século XX, a doença se polarizou nos estratos sociais mais baixos. Na mentalidade da época, passaram a prevalecer os conceitos dos riscos associados às más condições de vida e do perigo público representado pela pobreza como fator de disseminação da moléstia (ANTUNES; WALDMAN; MORAES, 2000).

No início do século XXI, as concepções quanto aos meios de transmissibilidade são: consumo de água salgada, de leite e de carne de vaca infectada com tuberculose, pelos de gato, restos de alimento de gato, cigarro, álcool, contato com pessoas com tuberculose ou com objetos que tenham sido infectados por elas, contato com o escarro, bruxaria, hereditariedade e resultado de sanção moral. Considera-se, ainda, que uma mãe tuberculosa expõe seu bebê ao contágio da tuberculose através do leite materno (BERTHE et al., 2009). A maioria dos meios de comunicação aponta que a causa da transmissibilidade da tuberculose MDR/XDR é decorrente da falta de prática de controle de infecção nos locais de cuidados de saúde ou que os trabalhadores desses locais não aderiam adequadamente a essas práticas (DAKU; GIBBS; HEYMANN, 2012).

Assim, observa-se que algumas das representações sociais das formas de disseminação da tuberculose desde o século XIX até o século XXI, decorrem dos conhecimentos científicos, como os relativos aos escarros. Porém, algumas outras representações em pleno século XXI estão fora do enfoque científico. Os dados indicam que os pacientes necessitam de informações mais aprofundadas. Os conhecimentos científicos possibilitam a formação de representações que contribuem para um comportamento mais coerente para a saúde (BARBARÁ, 2007; CAMARGO; BARBARÁ; BERTOLDO, 2007). Para a divulgação

desses conhecimentos, são necessárias metodologias inovadoras para a construção das representações sociais (BARBARÁ, 2007).

Nas Terapias, o fim dos sintomas é o fim da doença

Inicialmente, desde meados do século XIX, os recursos mais utilizados para o tratamento da tuberculose eram as terapias climáticas e o repouso absoluto, sendo a climoterapia utilizada até meados de 1940, quando foi comprovada sua ineficiência (GONÇALVES, 2000; BERTOLLI FILHO, 2000). Na década de 1940, a quimioterapia antibiótica começou a alterar as representações médico-sociais sobre a enfermidade, a qual passou de uma doença mortal a uma doença passível de cura. Mas os doentes acreditavam que o fim dos sintomas era o fim da doença e abandonavam o tratamento, fato que levava ao retorno de tudo: “com um mês (de remedinhas) ele não sentia nada, abandonava e voltava tudo” (GONÇALVES, 2000).

As possibilidades de cura se apresentaram com a descoberta da estreptomicina, que exibia um importante efeito terapêutico, mas também trouxe a resistência ao bacilo. As descobertas do ácido paraminossalicílico em 1949, e da isoniazida em 1952 impediam temporariamente a resistência bacilar. Novos antibióticos, como rifampicina, etambutol, tiacetazona, foram lançados e o tratamento teve vários esquemas terapêuticos (GONÇALVES, 2000). Atualmente, também existem vários esquemas de tratamento medicamentoso para a tuberculose, sendo recomendada a estratégia de tratamento diretamente supervisionado (DOTS). O tratamento é supervisionado, a medição é gratuita e há disponibilidade de insumos (SÁ, 2012). A rotatividade dos médicos, a retaguarda laboratorial, a falta de incentivos aos doentes e ações educativas incipientes são fatores fragilizadores na adesão do doente ao tratamento (SÁ, 2012). A falha do sistema de saúde para a gestão eficaz da tuberculose MDR/XDR foi causada pelos diagnósticos tardios, falta de medicamentos, falta de instituições de isolamento e falta de recursos financeiros. Estes enfraqueceram a eficácia do tratamento de MDR/XDR e contribuíram para a sua disseminação. Os sistemas de saúde foram apresentados como incapazes financeiramente para enfrentar adequadamente a tuberculose MDR/XDR, que gera aumento de custos de serviços de cuidados, os quais eram raramente suficientes no orçamento (DAKU; GIBBS; HEYMANN, 2012).

A terapia depende fortemente de sua causalidade, inicia pela automedicação e, quando esta fracassa, os pacientes procuram a medicina tradicional. Os traditerapeutas não chegam a curar a tuberculose, e o paciente termina no centro de saúde moderna. Assim, surgem o tratamento tardio e a recidiva de casos (BERTHE et al., 2009).

A resistência aos antibióticos gerou a percepção de que a eficácia dos medicamentos não era suficiente para assegurar a cura da enfermidade. A tuberculose multirresistente faz surgir o medo de uma nova epidemia, e novamente aparecem representações sociais da tuberculose como enfermidade incurável, ligada à pobreza e à desinformação, representações que preconizam o manejo inadequado dos medicamentos (GONÇALVES, 2000).

Essas representações sugerem um salto nas representações; passou-se da climoterapia e repouso absoluto, quando a concepção sobre a enfermidade era de uma doença mortal, à terapia medicamentosa, quando a concepção passou a ser de cura da doença.

Salienta-se a permanência da representação de que “o fim dos sintomas era o fim da doença”, na qual o paciente deixa o tratamento ao se sentir bem, gerando comportamentos, na realidade, de abandono do tratamento, possibilidade de casos de recidiva e de tuberculose multirresistente. Essa representação segue vigente, portanto são necessárias pesquisas direcionadas a aprofundar concepções do porquê da interrupção do tratamento. Esse problema pode estar vinculado às concepções dos pacientes sobre a recuperação, à etiologia da tuberculose e à tuberculose como uma doença (MUNRO, 2007).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As representações sociais emergentes dos estudos que decorrem desde meados do século XIX até a atualidade sugerem uma mudança de acordo com a literatura médica. Algumas representações seguem uma mudança de maneira parcial, outras estão longe de uma base científica. As representações que emergiram da tuberculose e da pessoa com tuberculose são de uma concepção romântica, de estigmatização, a uma concepção de autodiscriminação. Os escarros são a forma mais importante da transmissibilidade. Nas terapias, o fim dos sintomas era considerado o fim da doença.

A partir dessas representações, salienta-se a importância relacionada às terapias, visto que o paciente deixa de continuar o tratamento quando desaparecem ou diminuem os sinais ou sintomas, gerando comportamento de abandono, com possibilidades de recidiva e casos de tuberculose multirresistentes. Esta representação persiste até a atualidade, portanto são necessárias pesquisas das experiências dos sujeitos que vivenciam esse processo para conhecer tais representações, entendê-las e, sobretudo, aceitá-las. Igualmente são necessárias pesquisas para aprofundar algumas das concepções das formas de disseminação, que em pleno século XXI estão fora do enfoque científico.

São destaques também o estigma, o isolamento social e a autodiscriminação. As duas primeiras representações vêm desde a segunda metade do século XX, persistindo até os tempos atuais e não permitem aos doentes tomar decisões e praticar ações para enfrentar a doença e seu tratamento. A discriminação pode ser um problema psicossocial grave para o paciente; as visões da sociedade, do pessoal de saúde ou do próprio paciente podem interferir no comportamento e no bom desenrolar da terapêutica, por isso é muito importante aprofundar as pesquisas sobre o conhecimento, a discriminação contemporânea e as formas de superá-las. O incremento da eficácia dos Serviços de Saúde contribuiria para diminuir os níveis de abandono de tratamento. Torna-se importante também a adoção de modelos integrais de educação em saúde que considerem as dimensões psicossocial e cultural e apontem para a adesão das pessoas com tuberculose ao tratamento.

REFERÊNCIAS

ANTUNES, J.L.F; WALDMAN, E.A.; MORAES, M. A tuberculose através do século: ícones canônicos e signos do combate à enfermidade. **Ciênc. Saúde Coletiva.**, n.5, v.2, p.367-379, 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232000000200010&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em 4 fev. 2013.

ASCUNTAR, J. M.; GAVIRIA, M.B.; URIBE, L., OCHOA, J. Fear, infection and compassion: social representations of tuberculosis in Medellin, Colombia, 2007. **International Journal of Tuberculosis and**

Lung Disease, Paris, v. 14, n. 10, p. 1323-29, out. 2010. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20843425>>. Acesso em: 6 mar. 2013.

BARBARÁ, A. **Divulgação do conhecimento científico sobre Aids e representações sociais**. 2007. 305 f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2007. Disponível em: <<http://repositorio.ufsc.br/xmlui/handle/123456789/90113>>. Acesso em: 6 mar. 2013.

BERTHE, A.; et al. Approche socioanthropologique de la tuberculose a Mopti (Mali): representations populaires et recours the rapeutiques en cas de tuberculose. **Santé**, v.9 n.2. p.87-93, 2009.

BERTOLLI FILHO, C. Antropologia da doença e do doente: percepções e estratégias de vida dos tuberculosos. **Historia Ciência Saúde-Manguinhos**, v.6, n.3, p.493-522, 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702000000400002>. Acesso em: 6 mar. 2013.

CAMARGO, B.V.; BARBARÁ, A. BERTOLDO, R.B. Concepção pragmática e científica dos adolescentes sobre a Aids. **Psicologia em Estudo**, v.12, n.2, p.277-284, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v12n2/v12n2a08.pdf>>. Acesso em: 6 mar. 2013.

COELHO, D.M.M.; VIANA, R.L.; MADEIRA, C.A.; FERREIRA, L.O.C.; CAMPELO, V. Perfil epidemiológico da tuberculose no Município de Teresina-PI, no período de 1999 a 2005. **Epidemiol. Ser. Saúde.**, Brasília, v. 19, n. 1, p. 33-42, 2010. Disponível em: <http://scielo.iec.pa.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-49742010000100005&lng=es&nrm=iso>. Acesso em: 10 maio 2013.

DAKU, M., GIBBS, A; HEYMANN, J. Representations of MDR and XDR-TB in South African newspapers. **Social Science Medical**, v.75, n.2, p.410-418, 2012.

GONÇALVES, H. A tuberculose ao longo dos tempos. **Historia. Ciência Saúde Manguinhos**, v.7, n.2, p. 303-325, 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702000000300004>. Acesso em: 20 mar. 2011.

JODELET, D. As Representaciones sociales del medio ambiente. In: IÑIGUEZ, L.; POL, E. (Coord.). **Cognición, representación y apropiación del espacio**. Barcelona: Publicaciones Universidad de Barcelona, 1996. p. 29-44.

_____. Representações sociais: um domínio em expansão. In: JODELET, D. (Org.). **As representações sociais**. Rio de Janeiro: UERJ, 2001. p. 18-66.

MOSCOVICI, S. **Representações sociais: investigações em psicologia social**. Petrópolis: Vozes, 2010.

MUNRO, S. A., et al. Patient adherence to tuberculosis treatment: a systematic review of qualitative research. **PLoS Medicine**, New York, v. 4, n. 7, p. 1230-1245, jul. 2007.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Tuberculosis**. 2012. Disponível em: <www.who.int/topics/tuberculosis/es/>. Acesso em: 20 jan. 2013.

PÔRTO, A. Representações sociais da tuberculose: estigma e preconceito. **Revista Saúde Pública**, v. 41, supl. 1, p.43-49, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsp/v41s1/6493.pdf>>. Acesso em: 10 mar. 2011.

RODRIGUES, I. L.A.; SOUSA, M. J. Representações sociais de clientes sobre a tuberculose: desvendar para melhor cuidar. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 80-87, abr. 2005. Disponível em: <http://www.eean.ufrj.br/revista_enf/2005_vol09/2005_vol09n01ABRI L.pdf>. Acesso em: 12 fev. 2011.

SÁ, L.D., et al. Cuidado ao doente de tuberculose na Estratégia Saúde da Família: percepções de enfermeiras. **Revista da Escola de**

Enfermagem, v.46, n.2, p.356-363, 2012. Disponível em:
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342012000200013&lng=en&nrm>. Acesso em: 20 out. 2012.

SOUZA, S. S., SILVA, D. M. G. V., MEIRELLES, B. H. S.
Representações sociais sobre a tuberculose. **Acta Paul. Enfermagem**,
v. 23, n. 1, p. 23-28, 2010. Disponível em:
<<http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n1/04.pdf>>. Acesso em: 3 fev. 2011.

SUSHIL, C.B., et al. Causes of stigma and discrimination associated
with tuberculosis in Nepal: a qualitative study. **BMC Public Health**,
v.7, 211, p.1-10, 2007;. Disponível em:
<<http://www.biomedcentral.com/1471-2458/7/211>>. Acesso em: 10
mar. 2011.

WHITTEMORE, R.; KNAFL, K. The integrative review: updated
methodology. **Journal of Advanced Nursing**, Portland , v.52, n.5, p.546-
553, 2005. Disponível em:
<http://users.phhp.ufl.edu/rbauer/EBPP/whittemore_knafl_05.pdf>.
Acesso em: 15 fev. 2011.

4 REFERENCIAL TEÓRICO: TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

Com a ideia de compreensão do abandono do tratamento da tuberculose, optou-se por utilizar um referencial teórico pela sua natureza essencialmente psicossociocultural. Assim, o referencial teórico escolhido foi a teoria de representações sociais.

Com essa abordagem, busca-se analisar e compreender os sistemas de significados socialmente construídos e compartilhados dos grupos de pacientes e profissionais de enfermagem com atuação na ESN-PCT sobre o abandono do tratamento da tuberculose. Os conhecimentos do senso comum se baseiam em conhecimentos científicos sobre o tratamento da tuberculose e são influenciados pelos contextos socioculturais nos quais as pessoas estão inseridas. Assim, para compreender as visões do senso comum produzidas pelas pessoas doentes e pelos profissionais de saúde, serão identificadas e analisadas as mudanças de conhecimento científico relacionadas ao tratamento.

As vantagens do uso da abordagem psicossocial da teoria das representações sociais estão nas principais dimensões que apresenta: a cotidianidade e a identidade. Na cotidianidade, o ser humano se vale de ações tornadas habituais a partir de suas objetivações. A institucionalização destas constitui o acervo de conhecimentos do ser humano que o auxiliam na tomada de decisões vivenciadas no cotidiano. Intrinsecamente relacionado está o aspecto social. O aspecto social se constrói à medida que a atividade humana existe. Há entre eles uma relação dialética. As ações da vida cotidiana desvelam o processo que ocorre entre a subjetividade e a objetividade, ou seja, a objetividade da vida do indivíduo se torna subjetiva, e essa subjetivação se objetivará através das suas ações. Isto quer dizer que o ser humano, em grupo, configura o aspecto social baseado em suas formações psicossociais e culturais. Neste contexto, o indivíduo torna suas ações habituais (KUHNE, 2002). A identidade é caracterizada por valores e símbolos nos grupos constituídos a partir das relações sociais. Estas identificações podem permitir aos indivíduos a organização e a formação de associações civis com a finalidade do desenvolvimento do grupo, do enfrentamento de desafios e da procura de soluções a seus problemas (KUHNE, 2002).

A teoria das representações sociais teve origem no conceito de representações coletivas, de Emile Durkheim, que cunhou o termo em 1912. Para Durkheim, as representações coletivas são formas de pensamento diferentes e de saberes partilhados por grandes coletividades, e incluem temas da ciência, da religião, de crenças e de mitos, de categorias de tempo, espaço etc. Moscovici observa a heterogeneidade delas, pois são diversas e abrangentes, e há dificuldade de caracterizá-las e defini-las (MOSCOVICI, 1978). Além disso, de acordo com esse autor, as representações de Durkheim assumem a função de concentração e estabilização. Moscovici alega que formular o conceito de representações sociais (RS) afasta-se do conceito durkheimiano de representações coletivas, principalmente porque nos tempos atuais há que se captar a dinamicidade e a plasticidade da sociedade. Para ele, o fenômeno das representações tem um caráter moderno, à medida que, na nossa sociedade, ele ocupa o lugar dos mitos, das lendas e das formas mentais correntes das sociedades tradicionais. Sendo seu substituto, ele herda de uma só vez certos traços e poderes.

O primeiro estudo realizado, baseado na teoria das representações sociais, foi *La Psychanalyse: Son Image et Son Public*, feito pelo psicólogo Serge Moscovici, em 1961. Este estudo descreve o que acontece quando um novo corpo de conhecimento científico, neste caso a psicanálise, é socializado na população francesa. Para isto, Moscovici coletou dados das opiniões e das atitudes das pessoas sobre a psicanálise e sobre os psicanalistas. Com tais dados, analisou as formas de apropriação desse conhecimento científico pela população parisiense e o processo de sua transformação para servir a outros usos e funções sociais. Moscovici começava, então, a desenvolver uma psicossociologia do conhecimento (SÁ, 1993).

Segundo Moscovici, as representações sociais criam realidades e são específicas. Sua singularidade começa pela substituição de termo coletivo por social. A representação coletiva engloba todas as formas de pensamento, incluindo produções intelectuais e sociais formadas no contexto concreto (KUHNE, 2002). As representações sociais diferenciam-se de outros fenômenos psicossociológicos, como crenças e atitudes que indicam posicionamentos e valores, pois incluem ações e decisões que decorrem de seu meio. O conceito de representação social pressupõe que o próprio processo de representação constrói o seu objeto, ou seja, é produto e processo. As pessoas fazem representações para

retomar o equilíbrio perdido quando surge uma informação científica na vida cotidiana. A mudança do termo representação coletiva para representação social coloca uma nova possibilidade para a psicologia social (KUHNE, 2002).

A teoria das representações sociais é uma grande teoria, cujas proposições básicas desdobram-se em três correntes teóricas complementares. A primeira corrente corresponde à teoria original de Moscovici, na perspectiva sociopsicológica, e é liderada atualmente por Denise Jodelet, em Paris. A segunda perspectiva, liderada por Willem Doise, em Genebra, estuda o construto da objetivação da grande teoria. A terceira, cujo líder é Jean-Claude Abric, em Aix-en-Provence, enfatiza o estudo do construto da ancoragem, sobretudo estudos experimentais cognitivo-estruturais das representações por meio da teoria do núcleo central (WACHELKE; CAMARGO, 2007).

Esta pesquisa será desenvolvida no marco da primeira corrente de pensamento. Moscovici (1978) incluiu entre as representações sociais crenças, atitudes e comportamentos. As crenças são antecessoras das atitudes; são um conjunto de afirmações produzidas, às quais pode ser ligado um gradiente de concordância e discordância, ou de verdade e falsidade. As atitudes são definidas como avaliações globais de um objeto, que o consideram quer positivo, quer negativo, ou seja, são vistas como referindo-se ao componente avaliativo (MOSCOVICI, 1978). O estudo das ideias do público, baseado na teoria das representações sociais, sugere que somos obrigados a ir além do simples estudo de crenças e atitudes, uma vez que, como estas não são equivalentes às representações sociais, é necessário estudar como as crenças se organizam e se estruturam em constelações que possam verdadeiramente ser chamadas representações sociais (CASTRO, 2005).

Uma característica epistemológica das representações sociais como fenômeno é a prática, sustentada por Moscovici (2003, p. 173) quando afirma: “essas representações se tornam realidade e influenciam os comportamentos e as decisões das pessoas do grupo”. Jodelet (1996, p. 29) entende que as representações intervêm como “versões, teorias da realidade, e como tais são filtros de interpretação e guias de ação”. Além disso, em outro momento, afirma a necessidade de “evitar trabalhar sobre o discurso social flutuante, sem assento nem referência sobre a prática e apresentando, sobretudo, o risco de ser falacioso” (2001, p. 17). Sá (1993), ao definir o par sujeito-objeto na pesquisa, refere-se à representação como um saber efetivamente praticado, que não deve ser

apenas suposto, mas sim detectado em comportamentos e comunicações que de fato ocorram sistematicamente.

As representações sociais como fenômeno são caracterizadas também pelas interações humanas entre duas pessoas ou entre dois grupos, quando trocam informações às quais dão um significado. Essas informações estão sob seu controle. É importante a natureza da sua mudança, através da qual as representações influenciam o comportamento do indivíduo. Elas são criadas mentalmente, pois é dessa maneira que o próprio processo coletivo penetra como o fator determinante dentro do pensamento individual (MOSCOVICI, 2003).

Esse componente social salienta Jodelet (2001), refere-se à representação de uma forma de conhecimento socialmente elaborada a partir de fatos desconhecidos. É partilhada com o objetivo de contribuir para a construção de uma realidade comum a um conjunto social. As representações são sociais porque são partilhadas por um conjunto de indivíduos, são coletivamente produzidas, constituem guias para a comunicação e a ação (VALA, 2006). As representações sociais enquanto sistemas de interpretação regem a nossa relação com o mundo e com os outros, orientam e organizam as condutas e as comunicações sociais. Também intervêm na difusão e na assimilação dos conhecimentos, no desenvolvimento individual e coletivo, na definição de identidades pessoais e sociais, na expressão dos grupos e nas transformações sociais (JODELET, 2001). As representações têm implicações afetivas e normativas, com as interiorizações de experiências práticas socialmente inculcadas pela comunicação social (JODELET, 2001).

As representações podem ser compreendidas como construções sociais cognitivas regidas por suas próprias regras. A coexistência de ambas permite dar conta e compreender, por exemplo, porque a representação integra o racional e o irracional, porque tolera e integra contradições aparentes e porque os raciocínios podem parecer ilógicos ou incoerentes. Mas estas contradições são só aparentes, tendo em vista que pensamos que uma representação seguramente é um conjunto organizado e coerente (ABRIC, 2001).

Outra característica das representações como fenômeno compreende a identidade social. Ela se constrói no interior de um grupo, compreende o pertencimento, a similaridade e a diferenciação (KUHNE, 2002). Note-se que, no construto que segue, Moscovici

salienta, na representação, o caráter do fenômeno e as transformações nos comportamentos:

Representar significa trazer presente as coisas ausentes e apresentar fenômenos de tal modo que satisfaçam as condições de uma coerência argumentativa, de uma racionalidade e da integridade normativa do grupo. É muito importante que isso se dê de forma comunicativa e difusa, pois não há outros meios, com exceção do discurso e dos sentidos que ele contém. O *status* dos fenômenos da representação social é o de um *status* simbólico, um vínculo, construindo uma imagem, evocando, dizendo e fazendo com que se fale, partilhando um significado através de algumas proposições transmissíveis, e no melhor dos casos, sintetizando um clichê que se torna um emblema. (MOSCOVICI, 2003, p. 216). Isso gera no indivíduo uma mudança, através da qual as representações sociais se tornam capazes de *influenciar o comportamento* do indivíduo participante de uma coletividade. (MOSCOVICI, 2003, p. 40, grifos nossos).

Na geração das representações são de importância fundamental também o sujeito e o objeto. Representar corresponde a um ato de pensamento pelo qual um *sujeito* precisa de um *objeto*. O objeto pode ser uma pessoa, uma coisa, um acontecimento material ou social, um fenômeno natural, uma ideia, uma teoria etc.; pode ser tanto real quanto imaginário ou mítico e é sempre necessário na construção da representação. Não há representação sem objeto (JODELET, 2001). Representar implica necessariamente apresentar aos atores sociais a realidade, mas determinando tanto a natureza das características do ambiente quanto às ações a serem efetuadas (MOSCOVICI, 2003).

Outro aspecto que se deve esclarecer na elaboração dos conhecimentos são seus modos de aquisição. Para esclarecer isto, Moscovici estabelece duas categorias na sociedade: o universo consensual e o universo reificado. No consensual, a sociedade está constituída por grupos de indivíduos iguais, livres, que expressam suas ideias e opiniões de forma espontânea, isto é, partem de suas vidas,

falam age e reagem em nome do grupo. Eles expressam suas opiniões, revelando seus pontos de vista e construindo uma lei. A razão de ser da teoria das representações é o conhecimento cotidiano. No universo reificado, a sociedade é vista como um sistema com diferentes papéis e classes, cujos indivíduos não são iguais para se manifestarem. “O grau de participação é determinado exclusivamente pelo nível de qualificação” (MOSCOVICI, 2003, p.186). A ciência é o modo de conhecimento que corresponde a este universo, neste universo procuram a verdade e a evidência empírica.

O conhecimento científico fornece o alimento para o pensamento produzir e comunicar suas próprias e específicas representações e soluções às questões que as pessoas mesmas colocam. As pessoas pensam, formulam “filosofias” espontâneas que têm impacto decisivo nas suas relações sociais, em suas escolhas e condutas (MOSCOVICI, 2010).

Outro aspecto a examinar são as relações entre o velho e o novo na formação das representações do fenômeno. As ideias científicas são perturbadoras e ameaçadoras para a pessoa. Por isso, passam por um complexo processo de acomodação, de transformação e de mudança em termos de categorias cognitivas, para que os conceitos novos se tornem conhecidos e familiares. A representação é, assim, uma visão nova entre o antigo e o novo que define os julgamentos, as decisões e as ações no contexto social (MOSCOVICI, 2003).

Segundo Moscovici (2003) e Vala (2006), as representações se formam mediante os processos da objetivação e ancoragem. A objetivação corresponde à forma como se organizam os elementos constituintes da representação e ao percurso por meio do qual tais elementos adquirem materialidade e se tornam expressões de uma realidade pensada. Para se chegar à objetivação, as representações passam por três momentos distintos:

1. *Construção seletiva*: as informações, as crenças e as ideias acerca do objeto da representação sofrem um processo de seleção e descontextualização. O âmagó é a formação de um todo relativamente coerente, considerando apenas uma parte da informação disponível acerca do objeto, na qual certos elementos são desenvolvidos e tornados nucleares na nova mensagem;
2. *Esquematisação*: corresponde à organização dos elementos, constituem um padrão de relações estruturadas (noções-

chave). As relações entre os conceitos revestem uma dimensão figurativa; e

3. *Naturalização*: salienta os conceitos do esquema figurativo, e as respectivas relações se constituem como categorias naturais e adquirem materialidade. O abstrato se torna concreto através da sua expressão em imagens e metáforas, e o que era percepção se torna realidade, tornando a realidade igual aos conceitos (VALA, 2006).

O estudo do processo de objetivação pode processar-se por meio da personificação (materializar num nome ou num rosto uma ideia) e da metaforização (expressões do pensamento em forma de alegorias, figuras e imagens) (VALA, 2006).

A ancoragem está relacionada a processos mediante os quais um fenômeno desconhecido torna-se familiar e organiza as relações sociais. A ancoragem, em alguns casos, pode preceder ou seguir à objetivação. O processo que precede refere-se ao fato de que qualquer construção de informação exige referências cognitivas ou experiências prévias no sujeito para que um objeto novo possa ser pensado. Quando a ancoragem se segue à objetivação, refere-se à eficácia da função social das representações, o que permite compreender a forma como as representações se manifestam e constituem as relações sociais (MOSCOVICI, 2003). O processo de ancoragem é a um só tempo, um processo de redução do novo ao velho e a reelaboração do velho tornando-o novo. A ancoragem leva a transformações nas representações já constituídas. É próxima ao conceito de categorização: os aspectos indutivos reportam-se ao primeiro sentido da ancoragem; os aspectos dedutivos, ao segundo sentido deste mesmo processo (VALA, 2006).

A ancoragem e a objetivação são conceitos úteis para este estudo. Entende-se que na ancoragem, o conhecimento científico sobre o tratamento, ou seja, sobre as drogas, a duração, os benefícios do uso regular da medicação, as consequências advindas do abandono do tratamento e os possíveis efeitos adversos dos medicamentos, são incorporados em uma categoria cognitiva da sua estrutura mental. Para esta incorporação, os doentes tentam compreender, analisar, comparar, reconhecer e classificar todos aqueles conhecimentos em uma categoria cognitiva de conhecimentos prévios coerente com o objeto social, neste caso, o abandono do tratamento. Assim, o fenômeno assume

características dessa categoria (a ancoragem). Aqui, ocorre um complexo processo de acomodação, de transformação e mudança entre os novos conhecimentos que é o tratamento da tuberculose e os antigos, resultando em novas ideias que seria sobre o abandono do tratamento da tuberculose. Logo, transformou-se o não familiar em familiar. Este fenômeno é construído pelo paciente, na interação cotidiana de pessoas que também abandonaram o tratamento, as quais compartilham mediante a linguagem, valores e memórias comuns.

A objetivação começa depois de concluído o processo cognitivo da ancoragem. É o processo cognitivo de tornar real o esquema conceitual sobre o tratamento, mediante a linguagem. O que era abstrato é transformado em elementos concretos. É o processo que dá materialidade a todas as ideias da pessoa sobre o abandono de tratamento. É o conhecimento prático capaz de ser falado ou de constituir a matéria de um julgamento sobre o tratamento, o que permite ao paciente imaginar o incomum dentro do mundo ordinário. O desconhecido transformou-se em um bloco de construção material, para eles e para o seu entorno.

Salienta-se, que o objeto social será reconhecido como representações, que impõe certo conjunto de comportamentos e regras. Para tanto, as direções das decisões e condutas se estabelecem no abandono do tratamento da pessoa doente com tuberculose, nos serviços de saúde e na sociedade. A personificação materializa os pensamentos sobre o abandono e sobre suas causas mediante nomes ou rostos, enquanto a metaforização procederá à materialização mediante alegorias, figuras e imagens que transmitem o essencial do fenômeno.

5 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

5.1 TIPO DE ESTUDO

O estudo utilizou a abordagem qualitativa do tipo exploratório-descritivo. Um estudo exploratório se efetua quando o objetivo é examinar um problema de pesquisa pouco estudado ou que não tem sido abordado. Um estudo descritivo determina como é e como se manifesta um determinado fenômeno, buscando especificar suas propriedades mais importantes (HERNANDEZ et al., 2003).

5.2 CENÁRIO DE PESQUISA

Esta pesquisa foi realizada no distrito de San Juan de Lurigancho no leste da cidade de Lima, da província e do departamento de Lima, no Peru. Lima é um departamento do centro-oeste do Peru (com um território de 34.802 km²). A capital do departamento de Lima é a cidade de Lima, que, por sua vez, é também a capital do Peru. Próxima ao Oceano Pacífico, a cidade é atravessada pelas montanhas do oeste ocidental e entrecortada pelos rios Pativilca, Huaura, Chancay e Rimac. Lima é o principal centro econômico, administrativo e cultural do país (LEXUS, 1997).

O crescimento da população da cidade de Lima se reflete no desenvolvimento urbano: ao sul, encontram-se os bairros residenciais, enquanto que, ao norte, surgiram favelas que abrigam a migração rural. Tem indústrias de alimentos, como farinha e açúcar, de calçados, mecânica e de produtos farmacêuticos. A cidade foi devastada várias vezes por terremotos, mas preserva importantes monumentos arquitetônicos que datam dos séculos XVI e XVIII, como a Casa de Pilatos, o palácio do Marquês de Torre Tagle, a catedral (com a tumba de Pizarro) e as igrejas de São Francisco, Santo Domingo e São Pedro. Foi fundada por Pizarro em 1535, com o nome de Cidade dos Reis. A cidade de Lima era antigamente a capital do Vice-Reinado do Peru e o centro comercial das colônias hispano-americanas. Em 1997, chegou a 7.056.000 habitantes. Explora a agricultura (cana de açúcar, algodão, batata, cereais e vegetais), a pesca, os recursos minerais importantes (cobre, carvão), e tem clima temperado e seco (LEXUS, 1997).

O Ministério da Saúde do Peru é a mais alta autoridade da saúde do país; é responsável pela condução do sistema sanitário e pela direção

e gestão da Política Nacional de Saúde. O Sistema de atenção à saúde é público. As Direções Regionais de Saúde correspondem à divisão política dos estados, com exceções de alguns estados que têm várias direções de saúde. Há cento e quarenta e nove redes regionais de saúde no país. Cada qual tem suas microrredes, centros de saúde (CS) e postos de saúde (PERU, 2012).

Os cuidados de saúde se dão por Níveis de Atenção, Níveis de Complexidade e Categorias de estabelecimentos. São considerados três níveis de atenção: o primeiro nível inclui os quatro primeiros níveis de complexidade, com quatro categorias de estabelecimentos do I-1 ao I-4; o segundo nível inclui o quinto e sexto nível de complexidade com duas categorias de estabelecimentos II-1 e II-2; o terceiro nível inclui nível sétimo e oitavo de complexidade com duas categorias de estabelecimentos III-1 a III-2. Na categoria I-1 está o posto de saúde, na categoria I-2 está o posto da saúde com médico, na categoria I-3 está o centro de saúde em regime ambulatorial, na categoria I-4 está o centro de saúde com atenção de saúde ambulatorial e internamento, na categoria II-1 está o hospital I, na categoria II-2, está o hospital II, na categoria III-1 está hospital III, na categoria III-2 está o instituto especializado (PERU, 2011b).

Esta pesquisa foi desenvolvida no distrito San Juan de Lurigancho, no Leste de Lima, na Rede San Juan de Lurigancho, especificamente no Centro de Saúde Jaime Zubieta, da Microrrede Jaime Zubieta, e nos Centros de Saúde Huascar XV, Ganimides e Medalla Milagrosa, da Microrrede Ganimides. Esses centros de saúde correspondem ao primeiro nível de atenção da saúde com capacidade de resposta para atender as necessidades de saúde da pessoa, família e comunidade, por meio de atividades intramuros e extramuros, através de estratégias de promoção da saúde, prevenção de riscos e controle de danos à saúde, bem como aqueles de recuperação e reabilitação dos problemas de saúde, para a qual tem pelo menos unidades produtoras de saúde de consulta externa e patologia clínica (PERU, 2011b).

A população do distrito de San Juan de Lurigancho é de aproximadamente um milhão de habitantes e representa o 12% da população da Lima Metropolitana. A população em idade escolar é de aproximadamente 300 mil, e predominantemente jovem, mais de 53% tem menos de 29 anos. A pobreza é estimada em 24% (cerca de 240 mil habitantes) e o converte no distrito com o maior número de pobres em

Lima. É o maior e mais populoso distrito do Peru (FUNDACION WIKIPEDIA, 2013).

Este distrito conta pelo lado público, com o Hospital Geral Nível I Aurelio Diaz Ufano, pertencente à ESSALUD, e o Hospital Geral de Canto Grande Nível II. Pelo lado da Prefeitura Metropolitana de Lima, tem o "Hospital da Solidariedade", além do Hospital San Juan de Lurigancho, enquanto a parte privada tem o "Clínica Limatambo", pertencente às "Clínicas Limatambo", e o "Complexo San Pablo" através de sua clínica "San Juan Bautista" (FUNDACION WIKIPEDIA, 2013). A Rede San Juan de Lurigancho do Ministério de Saúde tem as seguintes microrredes: Piedra Liza, Ganimedes, San Fernando, Jaime Zuvieta Calderon e Jose Carlos Mariategui; os mesmos que têm seus centros e postos de saúde, (PERU, 2013b).

Quanto à atividade econômica atual tem uma capacidade de exportação de 130 milhões de dólares por ano. As atividades comerciais, industriais e construção são os mais importantes. Essas atividades tiveram suas bases com massiva onda de migração dos provincianos para a capital, Lima, a partir dos anos cinquenta. Seus habitantes fizeram frente a seu *status* marginal por trabalharem como vendedores ambulantes e trabalhadores dependentes. O resultado desse esforço gerou cerca de 100.000 empresas de todos os tamanhos (FUNDACION WIKIPEDIA, 2013).

5.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Fizeram parte deste estudo 12 profissionais que atuam na equipe da ESN-PCT, entre eles quatro médicos, três enfermeiras e cinco técnicos de enfermagem; e 8 pessoas com tuberculose que abandonaram o tratamento ligados à referida ESN-PCT.

Os critérios de inclusão das pessoas com tuberculose foram: estar vinculadas à ESN-PCT; ambos os sexos; ter mais de 18 anos. Esses pacientes tinham diagnóstico clínico e bacteriológico de tuberculose e o abandono do tratamento confirmado por não ter comparecido à unidade de saúde para tomar a medicação por mais de 30 dias consecutivos (PERU, 2010a).

Os critérios de inclusão para a seleção dos profissionais de saúde foram: estar atuando diretamente no programa de controle da tuberculose e estar trabalhando no programa há, no mínimo, 6 meses.

No distrito de San Juan de Lurigancho, na cidade de Lima, de acordo com o escritório estatístico da Rede San Juan de Lurigancho, do ano 2010, concentram-se 1905 casos de tuberculose, sendo o maior número das cinco redes da cidade: Norte, Sul, Leste, Oeste e cidade de Lima. A escolha dos Centros de Saúde da Microrrede Jaime Zubieta e da Microrrede Ganimides deu-se em razão de esses serviços concentrarem, o maior número de casos de abandono do tratamento, tendo os Centros de Saúde Huascar XV, Jaime Zubieta, Ganimides e Medalha Milagrosa 28, 8, 7 e 5 casos, respectivamente . (PERU, 2010c).

5.4 COLETA DE DADOS

A coleta de dados desta pesquisa foi por meio da entrevista semiestruturada porque se entende que possibilita respostas explicativas dos participantes da pesquisa qualitativa e, portanto, das representações sociais do abandono do tratamento da tuberculose. As perguntas foram estruturadas de forma abertas, dando ao entrevistado a possibilidade de discorrer livremente sobre a pergunta (Apêndices A e B). As entrevistas semiestruturadas incluem estímulo, *rapport* e conhecimento dos objetivos do projeto de pesquisa (SILVERMAN, 2009).

5.4.1 Pré-teste

Foi realizado o pré-teste com três profissionais da saúde – duas enfermeiras e um médico da ESN-PCT –, para verificar a adequação e a redação das perguntas dos instrumentos. O instrumento para as pessoas doentes em abandono de tratamento foi validado por uma enfermeira, e o instrumento para o pessoal de saúde o foi por uma enfermeira e por um médico.

Foram necessárias modificações no enunciado das perguntas de ambos os instrumentos. Os instrumentos definitivos constituem os Apêndices A e B.

5.4.2 Procedimentos de coleta de dados

Primeiramente, foi encaminhada uma solicitação de autorização para a coleta de dados à gerência executiva da Rede de Saúde San Juan de Lurigancho, na cidade de Lima.

Obtida a permissão para a coleta de dados, foi realizada reunião com a enfermeira-chefe da ESN-PCT e encaminhada por ela a autorização aos CS, onde seria feita a coleta de dados. Na ocasião a pesquisadora foi apresentada ao médico-chefe da ESN-PCT. Posteriormente, reuniu-se com a enfermeira responsável pela ESN-PCT em cada CS a fim de ter acesso aos prontuários e registros dos pacientes em abandono de tratamento e que preenchiam os critérios de inclusão que então foram contatados. Os profissionais, de saúde foram convidados a participar da pesquisa depois de observados os critérios de inclusão.

Os procedimentos da entrevista foram executados conforme descrito:

1. Primeiramente foi realizado levantamento dos endereços das pessoas que abandonaram o tratamento da TB, dos prontuários, em cada CS com a autorização do médico ou enfermeira da ESN-PCT. A localização dos endereços das pessoas com TB foi feita pela pesquisadora, acompanhada de uma técnica de enfermagem ou de uma agente comunitária de saúde, por se tratar de áreas de risco. Conseguimos localizar os endereços após vários retornos às áreas, as quais eram de difícil acesso geográfico e de saneamento básico deficiente. A maioria dos participantes preferiu não sair de casa, por isso algumas entrevistas foram domiciliares. O local de entrevista nos outros casos, tanto das pessoas com TB quanto dos profissionais, foi no CS.

2. A coleta de dados das pessoas com TB ocorreu entre outubro e novembro de 2012, e dos profissionais de saúde, entre junho e julho de 2012. Em ambos os casos foi feita por meio de uma entrevista semiestruturada.

3. Os instrumentos de coleta, cujos conteúdos estão em língua portuguesa (APÊNDICE A e B) foram traduzidos para o espanhol pela pesquisadora (APÊNDICE C e D) considerando que os dados foram

coletados no Peru. As pessoas e profissionais foram convidados a participar da pesquisa depois de observados os critérios de inclusão.

4. Os sujeitos da pesquisa foram informados sobre os objetivos da pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE E) que foi traduzido para a língua espanhola, para sua aplicação (APÊNDICE F).

5. Foram realizadas as entrevistas individualmente, com a utilização do roteiro da entrevista, que facilitou as manifestações das representações sociais, e os dados sociodemográficos foram preenchidos pelos participantes na presença da pesquisadora.

6. A duração da entrevista foi de aproximadamente uma hora para ambos os grupos. As pessoas com TB mostraram pouca disponibilidade de comunicação e expressavam falas curtas. Os horários dos entrevistados foram estabelecidos por eles.

7. As entrevistas foram gravadas em áudio com a permissão dos entrevistados e, a seguir, devidamente transcritas.

5.5 ANÁLISE DOS DADOS

O material coletado foi interpretado com base nas teorias das representações sociais, através da análise do conteúdo de tipo categorial temático. Segundo Bardin (2009), é uma operação de desmembramento do texto em unidades, em categorias, pelo reagrupamento de analogias. Em seguida, foi feita uma análise temática que consiste em analisar, identificar e obter os temas mais importantes sobre as representações sociais do objeto social deste estudo. A fase de análise, segundo Bardin (2009), compreende três etapas: 1. a pré-análise, que consiste na organização do material das entrevistas que corresponde à transcrição e à leitura das entrevistas; esta etapa foi desenvolvida manualmente; 2. a exploração do material, que compreende a codificação, a classificação e a categorização dos temas; e 3. o tratamento e a interpretação dos resultados obtidos.

Na etapa de pré-análise, os depoimentos foram transcritos na íntegra, foram várias vezes ouvidas as fitas e completadas as

transcrições das entrevistas, e efetuou-se a leitura flutuante para tomar conhecimento do material produzido e poder avaliá-lo quanto à pertinência dos conteúdos, homogeneidade dos discursos e à representatividade.

Na etapa de exploração do material transcrito, identificaram-se as unidades de registro, fez-se a classificação que consistiu em analisar essas informações para relacionar as que tinham características comuns e agrupá-las de acordo com as questões presentes na informação, fez-se a reorganização temática, gerando as categorias e os temas.

Na etapa dos resultados, buscou-se a identificação das representações sociais sobre o abandono do tratamento da tuberculose nessas categorias e temas, procurando compreendê-los e interpretá-los à luz do referencial teórico. A apresentação deles está no capítulo dos resultados.

5.6 ASPECTOS ÉTICOS

A investigação foi encaminhada ao Comitê de Ética da Universidade Federal de Santa Catarina para a apreciação e foi aprovada sob o Protocolo n° 108.301 (ANEXO A).

O consentimento foi formalizado através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (APÊNDICE F), garantindo o respeito, o sigilo e a liberdade de participação, uma vez que os participantes podem deixar a pesquisa a qualquer momento caso não queiram mais contribuir com ela por qualquer motivo, sem prejuízo do atendimento. Considerando que os dados foram coletados no Peru, o TCLE foi traduzido para a língua espanhola.

Para manter o anonimato dos participantes, para registro dos resultados da pesquisa, as pessoas com TB foram identificados no texto pela letra P seguida de um número sequencial de realização da entrevista (P1 a P8) e pela sua idade e sexo; e os profissionais de saúde foram identificados no texto pela letra E seguida de um número sequencial de realização da entrevista (E1 a E12) e pela sua idade e sexo.

6 RESULTADOS E DISCUSSÕES

Os resultados desta pesquisa são apresentados em três manuscritos. Do primeiro deles emergiu a representação social dos profissionais de saúde sobre o abandono de tratamento da tuberculose, ancorado em três categorias “ser pobre dificulta a adesão ao tratamento”, “abandono de tratamento da tuberculose é fracasso pela falta de informação e biossegurança”, “os efeitos colaterais levam ao abandono do tratamento”.

Do segundo, representações sociais das pessoas com tuberculose a respeito do abandono de tratamento, emergiram três categorias: “tomar medicamentos é uma experiência ruim pelos seus efeitos colaterais”, “o abandono de tratamento causa/leva à morte”, “o abandono do tratamento é pela falta de apoio social” que leva à construção da representação social de que “a doença e o tratamento trazem sofrimento”.

O terceiro trata da relação entre as representações sociais dos profissionais da saúde e das pessoas com tuberculose sobre o abandono do tratamento. Os conteúdos das representações sociais dos profissionais da saúde não apresentam relação direta com as representações das pessoas com tuberculose diante de seus contextos de vida. Entretanto, ambos os grupos representaram que “o tratamento da tuberculose gera sofrimento”, “a tuberculose é contagiosa e afasta as pessoas”, e “a falta de conhecimento gera abandono de tratamento”.

6.1 MANUSCRITO 2: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DOS PROFISSIONAIS DA SAÚDE SOBRE O ABANDONO DO TRATAMENTO DA TUBERCULOSE

CHIRINOS, Narda Estela Calsin¹
MEIRELLES, Betina Hörner Schlindwein²
BOUSFIELD, Andréa Barbará Silva³

RESUMO: Trata-se de um estudo qualitativo do tipo exploratório-descritivo que objetivou identificar as representações sociais dos profissionais de saúde sobre o abandono do tratamento da tuberculose. Utilizou como referencial teórico as representações sociais. Participaram doze profissionais da Estratégia Sanitária Nacional de Prevenção e Controle da Tuberculose (médicos, enfermeiros e técnicos de enfermagem) de Lima, Peru. Os discursos foram coletados mediante entrevistas semiestruturadas e analisados conforme a técnica de análise temático-categorial. Da análise emergiram três categorias que ancoram a representação social dos profissionais da saúde sobre o abandono de tratamento: “ser pobre dificulta a adesão ao tratamento”, “abandono de tratamento da tuberculose é fracasso pela falta de informação e biossegurança”, “os efeitos colaterais levam ao abandono do tratamento”. Assim pode-se pensar que os profissionais de saúde representam o abandono de tratamento da tuberculose relacionado às precárias condições socioeconômicas, com baixos níveis de educação e informação aos pacientes e com a dificuldade de controle dos efeitos

¹ Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Professora Principal da Faculdade de Enfermagem da Universidade Nacional do Altiplano de Puno. Peru

² Doutora em Enfermagem. Docente do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Brasil.

³ Doutora em Psicologia. Docente do Departamento de Psicologia e do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina. Brasil.

adversos dos medicamentos. Conclui-se que o entendimento destas representações sociais compromete os profissionais de saúde a contribuírem com modelos e intervenções de educação que incidem sobre as lacunas do conhecimento e sejam caracterizadas por um grande sentido de humanidade e compromisso social.

Descritores: Representações sociais. Recusa do paciente ao tratamento. Enfermagem. Tuberculose.

INTRODUÇÃO

A tuberculose (TB) constitui um importante problema de saúde pública no mundo, atingindo principalmente aos países em desenvolvimento. É uma doença grave, mas quando tratada é curável em 100% dos casos sensíveis ao esquema habitual do tratamento. Seu tratamento é de baixo custo, e seu diagnóstico, fácil. Todavia, muitas pessoas morrem por causa da TB (PAIXÃO; GONTIJO, 2007).

A prevalência e a incidência da tuberculose, no mundo, no ano 2010, foram, respectivamente, de 178 e 128 casos por 100.000 habitantes (OMS, 2012b). No Peru, no ano de 2011, foram registrados 109,7 casos de tuberculose, em todas as formas, por 100.000 habitantes; 3,0 casos de mortalidade por 100.000 habitantes; e 59,7 casos de incidência BK+ por 100.000 habitantes (PERU, 2012).

Em 2011, havia um milhão de pacientes no mundo em tratamento da tuberculose multirresistente o que significa 10 casos por 100.000 habitantes (OMS, 2012a). No Peru, o estudo de corte de tratamento do Esquema um (tratamento com medicamentos de primeira linha), mostrou que a percentagem de abandono entre 2001 e primeiro semestre de 2010 foi de 3; 3,2; 4,3; 4,2; 3,7; 3,3; 4,5; 6,6; 6,3 e 5,8 (PERU, 2011b). Note-se que esses dados vêm desde 2001 até a atualidade, refletindo um incremento cíclico sobre o abandono de tratamento, evidenciando os riscos de transmissão, ao qual a família e população estão expostas. Neste ponto cabe esclarecer que, quando ocorre o abandono, segundo as pesquisas o tempo de tratamento é variado, e que o risco de abandono do tratamento da tuberculose é elevado no final do primeiro e início do segundo mês (SA, 2007), ou ocorre o abandono num tempo inferior a cinco meses (FERREIRA et al., 2005). Além disso, o abandono leva à resistência medicamentosa e à

recidiva da doença (MUNRO et al., 2007; FERREIRA et al., 2005) e há necessidade de tratamentos prolongados, caros, tóxicos e difíceis de completar para os pacientes (PHILLIPS; ERNST, 2011).

É apontada pela literatura a forma como se dá o atendimento a essas pessoas, no âmbito da unidade de saúde: a fragilidade com que a relação é pautada favorece a descontinuidade do tratamento, pois o discurso predominante é o técnico-institucional. Muitas vezes a pessoa não consegue expressar suas reais necessidades e sentimentos, e, quando o faz, muito raramente são valorizados, não tem a atenção que merecem. Essa pessoa é vista pelos profissionais como propícia a descontinuar o tratamento, seus motivos apresentados são desconsiderados. Também é revelada a transferência de responsabilidade para os familiares no tratamento supervisionado, fazendo com que os serviços de saúde eximam-se da ação que lhes compete. (ROCHA, 2012).

Outro fator importante de não adesão está relacionado ao fato de ser dada a maior carga de responsabilidade pela adesão ao paciente. As pesquisadoras observam que o papel do paciente é o de ser submisso às recomendações dos profissionais da saúde e que ele tem autonomia para seguir ou não o tratamento, mas o profissional exime-se da responsabilidade sobre as consequências dessa decisão (REINERS, 2008).

Convergente aos fatores já indicados acima sobre a aderência ao tratamento da tuberculose, está o estudo de Munro et al.(2007) que associam este assunto a fatores complexos, que interagem entre si: fatores estruturais (a pobreza e a discriminação de gênero); fatores de contexto social (família, comunidade e influências do lar); fatores de serviços de saúde (tais como a organização do tratamento e os cuidados); e fatores pessoais (conhecimentos, atitudes e crenças sobre o tratamento da tuberculose e sobre a própria doença, e a carga financeira do tratamento).

Outro fator importante é a educação na adesão. O estudo de Costa et al.(2011) indica que ações de educação sobre a doença e sobre o tratamento para o paciente, para a família e para a comunidade são parte fundamental para a adesão ao tratamento.

Tendo em vista a magnitude desta problemática, justifica-se conhecer as representações sociais do abandono do tratamento sob a ótica dos profissionais de saúde inseridos num programa público, permitindo conhecer a subjetividade e o contexto no qual são

construídas. Assim, o tema será focalizado sob a perspectiva da teoria das representações sociais.

As representações intervêm como “[...] versões, teorias da realidade, e, como tais, são filtros de interpretação e guias de ação” (JODELET, 2010, p. 29). O contexto do indivíduo define os processos psicológicos (MOSCOVICI, 2010). As identificações dos fenômenos de representação social, nos discursos sociais do sujeito, precisam fazer referência à prática permanente (JODELET, 2001). As representações sociais das pessoas sobre o cuidado das doenças nos serviços de saúde, principalmente sobre distorções de interação, de vínculo e relacionamento na condução do tratamento de doenças crônicas, precisam ser reconhecidas mediante avaliações e intervenções mais abrangentes, como as psicossociais, por se tratar do humano, portanto, inserido no contexto social (MORIN, 2005). Nesse sentido, parte-se da seguinte pergunta de pesquisa: quais são as representações sociais dos profissionais de saúde a respeito do abandono de tratamento da tuberculose?

O conhecimento sobre as representações sociais poderá contribuir na educação em enfermagem mais integral e científica, influenciar a atuação dos profissionais na política sanitária de prevenção e controle da tuberculose e, conseqüentemente, diminuir a incidência do abandono do tratamento da tuberculose.

O objetivo deste estudo consistiu, portanto, em identificar as representações sociais dos profissionais de saúde sobre o abandono de tratamento, numa Estratégia Sanitária Nacional de Prevenção e Controle da Tuberculose no Peru.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa do tipo exploratório-descritivo realizada em quatro Centros de Saúde do primeiro nível de atenção do distrito San Juan de Lurigancho, em Lima, capital do Peru. Nesse distrito, concentram-se o maior número de casos de tuberculose e o maior número de pessoas, em nível nacional, que abandonaram o tratamento.

Participaram deste estudo 12 profissionais da saúde: quatro médicos, três enfermeiras e cinco técnicos de enfermagem da Estratégia Sanitária Nacional de Prevenção e Controle da Tuberculose (ESN-PCT),

com faixa etária variando entre 25 e 60 anos e o tempo de experiência de trabalho foi desde 6 meses até 4 anos. Foi observado que o tratamento é administrado diretamente pelos técnicos de enfermagem no CS e na residência das pessoas pelas promotoras de saúde, que não são remuneradas.

A coleta de dados ocorreu entre junho e julho de 2012 e foi feita através de uma entrevista semiestruturada que abordou os dados sociodemográficos dos profissionais de saúde e questões sobre o abandono de tratamento.

Os profissionais foram convidados a participar da pesquisa depois de conferirem os dois critérios de inclusão – atuar diretamente no programa de controle da tuberculose e estar trabalhando no programa há, no mínimo, seis meses. Eles foram informados sobre os objetivos da pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

A análise dos dados orientou-se pela análise de conteúdo do tipo categorial- temático (BARDIN, 2009). Assim, executaram-se as seguintes etapas: pré-análise, na qual os depoimentos foram transcritos na íntegra, foram novamente ouvidas as fitas e completadas as transcrições das entrevistas, e efetuou-se a leitura flutuante. Nessa etapa, tratou-se de garantir a representatividade, a pertinência dos conteúdos e a homogeneidade dos discursos. Continuou-se com a codificação, classificação semântica e reorganização temática, gerando três grandes categorias que embasam as representações sociais sobre o abandono do tratamento da tuberculose.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina, sob o Protocolo n° 108.301, seguindo todos os preceitos com relação à ética em pesquisa com seres humanos. Para manter o anonimato dos participantes, estes foram identificados no texto pela letra E, seguida de número sequencial de realização da entrevista (E1 a E12) e pela sua idade e sexo.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

São apresentadas as três categorias e suas objetivações que refletem conteúdos do abandono do tratamento da tuberculose: “ser pobre dificulta a adesão ao tratamento”, “abandono de tratamento da tuberculose como fracasso de informação e biossegurança”, “os efeitos colaterais no abandono do tratamento”.

Ser pobre dificulta a adesão ao tratamento

A análise dos dados indica que os profissionais de saúde consideram que o abandono do tratamento da tuberculose tem uma base econômica, como: não ter o que comer, inacessibilidade geográfica, e ter famílias para manter. Destacam ainda, a pobreza como uma das causas do abandono do tratamento. Os profissionais observaram que a pobreza e a extrema pobreza são grandes barreiras para a adesão ao tratamento. Os conteúdos mais salientados são os de que as pessoas que vivem com tuberculose, além de serem doentes e estando com a vitalidade diminuída, são obrigadas a trabalhar para sua sobrevivência e a de sua família, como expresso nas falas a seguir:

[...] abandono é problema econômico social em zona de risco (E3, 29 anos, feminino);

[...] não tem a possibilidade de vir de longe, o paciente trabalha para se manter, mesmo sabendo que não deve fazer esforço físico (E6, 57 anos, masculino);

[...] não tem nenhum alimento (E8, 34 anos, feminino);

[...] seu desejo é retornar ao trabalho, a fim de viver, trazer alimento para a família (E9, 36 anos, feminino);

[...] não é fácil seu acesso ao programa, sendo pobre ou extremamente pobre [...] (E12, 34 anos masculino).

Alguns desses pacientes voltam ao trabalho, por necessidade mesmo, estando a vitalidade e o desempenho físico frágeis devido à doença, o que causa um grande impacto na qualidade de vida da pessoa (MONTEIRO, 2011). Observou-se que há pacientes que não têm acesso a radiografias, nem algumas vezes aos medicamentos para a tuberculose multirresistente e aos testes de sensibilidade, dificultando continuar com o tratamento. O baixo poder socioeconômico é responsável pelas deficiências relacionadas ao tratamento, à procura de cuidados médicos e à insuficiente informação sobre saúde (MONTEIRO, 2011). As

posições ou condutas do indivíduo estão determinadas pelas características do contexto social (MOSCOVICI, 2010).

A pobreza determina as respostas individuais ao tratamento e o comportamento posterior, e características pessoais e serviços de saúde interagem com o contexto social do paciente (MUNRO et al., 2007). Pesquisas mostram que, mesmo quando os pacientes estão dispostos a aderir ao tratamento, a pobreza pode impedi-los de fazê-lo (MUNRO et al., 2007). Em pesquisa com pacientes multirresistentes, foi identificado que os sujeitos desenvolveram tuberculose multirresistente principalmente devido às condições de vida e a dificuldade de acesso aos serviços de saúde (FERREIRA et al., 2011). Pobreza continua a ser, portanto, um dos fatores que mais influencia, de acordo com os participantes da pesquisa, na descontinuidade do tratamento, especialmente quando associada à acessibilidade escassa aos serviços de cuidados de saúde.

Somem-se a tudo isso, os poucos recursos públicos para a área da saúde e da educação:

[...] entre os países da região, temos os últimos lugares quanto ao orçamento em saúde e educação! Não é por acaso que houve há um mês a greve nacional dos médicos e dos professores, é um reflexo da má gestão econômica do nosso país! (E12, 34 anos masculino).

Isto é corroborado pelo Ministério de Economia e Finanças (MEF) do Peru, pois o orçamento institucional destinado ao Setor da Saúde foi de 8,5% e executado em 8,3% no ano de 2011 (PERU, 2011a).

Assim, as intervenções para aumentar a adesão das pessoas com tuberculose devem incidir não só sobre a pessoa com tuberculose, mas também sobre o contexto mais amplo e o sistema de cuidados de saúde. Há a necessidade de uma mudança de perspectiva, para uma maior atenção para o meio ambiente social e econômico em relação à tuberculose (MUNRO et al., 2007).

O abandono do tratamento é fracasso pela falta de informação e biossegurança

Outra importante representação é que o abandono do tratamento da tuberculose demonstra “fracasso”, atribuído principalmente aos profissionais de saúde da ESN-PCT e depois às pessoas com tuberculose. De acordo com as falas dos profissionais, as posições de fracasso decorrem do repasse, de forma não clara, de informações às pessoas com tuberculose sobre aspectos problemáticos (o entendimento sobre o tratamento da tuberculose, a continuidade e o tempo de seguimento do tratamento, e o desaparecimento dos sintomas da tuberculose) e das características dos pacientes (referindo-se às condições socioeconômicas e educacionais) que levam a não entenderem as informações repassadas. Esses argumentos são sustentados por quase todos os profissionais entrevistados. Neste caso, esta representação social invoca profissionalmente uma questão polêmica, que é concordante com Moscovici (2010) quando refere que a representação social cumpre entre outras funções, a função cognitiva ancorando significados, estabilizando ou desestabilizando as situações evocadas (MOSCOVICI, 2010).

Assim, pensa-se que o tema abordado neste estudo é o conhecimento científico que os pacientes precisam receber para servir de estímulo durante tratamento e evitar o abandono. Constata-se a ausência de metodologia no cotidiano da ESN-PCT que transmita aos pacientes informações sobre a tuberculose, tratando esse assunto com aprofundamento, como se observa nas falas que seguem:

[...] abandono como fracasso dos profissionais de saúde em repassar as informações aos pacientes (E2, 41anos, masculino);

[...] fracasso, significa que o pessoal de saúde não aplicou uma boa estratégia de trabalho e também significa falta de responsabilidade do paciente [...] (E3, 29 anos, feminino);

[...] é importante que tomem consciência da continuidade do tratamento. [...] importante é que eles entendam o tratamento; devem entender que

o desaparecimento dos sintomas não é a cura [...] (E6, 57 anos, masculino);

[...] abandonam por falta de clareza na informação, ou o paciente não me entendeu [...] (E7, 45 anos, masculino);

[...] falta explicar sobre o tempo de tratamento, nele enfatizar o bem-estar que sentirá no primeiro mês [...] (E4, 44 anos, feminino).

Este fracasso também reflete a responsabilidade que deve ser assumida por ambas as partes, tanto pelos profissionais de saúde como pelas pessoas que estão em tratamento, conforme expresso nas falas:

[...] o abandono é responsabilidade da ESN-PCT em falar claro com o paciente sobre as áreas problemáticas [...] (E7, 45 anos, masculino);

[...] fracasso... significa também falta de responsabilidade do paciente [...] (E3, 29 anos, feminino).

A posição dos profissionais de saúde sobre a falta de informações claras e suficientes e conseqüentemente, o não estabelecimento de vínculo pode estar ancorada principalmente no temor ao contágio, considerando que muitas vezes o atendimento é feito no ambiente que trabalham vários profissionais e com pouca proteção pessoal, como se observa nos seguintes falas:

[...] há profissionais e também técnicos de enfermagem que têm receio da doença do paciente, [e argumentam que] quanto mais rápido você libera o paciente menos, você se contagia, [pois] está no ar, estão na sala, estão trabalhando nesse ambiente. A única coisa que você pode fazer é ficar a um metro e meio de distância do paciente e falar de uma boa nutrição é fundamental para mim. [...] (E6, 57 anos, masculino);

[...] a maioria dos profissionais têm sempre medo de ficar doente e talvez por isso não querem participar na ESN-PCT [...] (E 10, 60 anos, feminino);

[...] não existe material de biossegurança suficiente em qualidade e quantidade para o pessoal profissional, por parte do Estado (E12, 34 anos, masculino).

As representações estão inseridas num paradigma pré-existente, e são dependentes, por conseguinte, de sistemas de crenças ancoradas em valores, tradições e imagens do mundo e da existência. Esse processo de composição de ideias é necessário, por um lado, para construir sistemas de pensamento e compreensão e, por outro lado, para adotar visões consensuais de ação que lhes permita manter um vínculo social (MOSCOVICI, 2010).

Condições inadequadas para a realização do trabalho e logísticas limitadas pressionam a estabilidade psicológica dos profissionais. Eles reconhecem que estão arriscando a sua saúde, por trabalharem com pacientes portadores de uma doença de transmissão respiratória, alguns com tuberculose multirresistente. Assim, exercem seu trabalho com medo, conversando de longe com os pacientes e atendendo-os brevemente. Portanto está presente a necessidade de medidas de biossegurança e capacitação da equipe de saúde. Esse pessoal de saúde deve ser esclarecido e combatendo o preconceito, de maneira que não acabe gerando comportamentos de isolamento por parte da pessoa com TB, tendo em conta que o preconceito é generalizado nos diferentes âmbitos e na população. A apropriação de novos conhecimentos científicos pode gerar uma mudança no conteúdo da representação do profissional de saúde e levá-lo a desenvolver suas atividades com segurança. São necessários também recursos adequados para suprir os profissionais com equipamentos de proteção com qualidade e em quantidade suficiente. Para a solução deste problema, é imprescindível o investimento do Estado.

As medidas de biossegurança e o controle de infecção dirigem-se para funcionários, profissionais e pacientes. Segundo a ESN-PCT são três os tipos de controle: controles administrativos, ambientais e de proteção respiratória, sendo necessária a aplicação dessas três medidas. As medidas de controle respiratório protegem o pessoal de saúde em

áreas onde a concentração de partículas é muito alta. As máscaras, como o respirador do tipo N95, por exemplo, que protegem dos microrganismos como o *Mycobacterium tuberculosis*, complementam, mas não substituem as medidas administrativas e de controle ambiental (PERU, 2010). Então, estas medidas de biossegurança, indicadas na norma técnica de saúde para o controle da tuberculose, parece que não são aplicadas em sua verdadeira dimensão para o desempenho de cuidado que contribua para a adesão ao tratamento da pessoa com TB.

Os profissionais relatam que foram instruídos sobre os efeitos colaterais dos medicamentos, sobre a tuberculose multidrogas resistente (TB-MDR) e a adoção de medidas de biossegurança, porém, a capacitação na maioria dos temas é heterogênea e descontínua. Isto revela desconhecimento sobre temas ligados ao tratamento da TB como o fenômeno fundamental da adesão ao tratamento que tem múltiplas dimensões. O abandono do tratamento é a negação do cumprimento dos requisitos de adesão nos serviços de saúde.

Essa situação de desinformação sobre a tuberculose, de medo extremo do contágio e a discriminação são aspectos que repercutem na não adesão ao tratamento. De acordo com a maioria dos estudos sobre adesão ao tratamento da tuberculose, como os de Munro et al.,(2007), Neves et al., 2010 e Sá (2007), quatro conjuntos de fatores influenciam na adesão. Estão em primeiro lugar os fatores dos serviços de saúde, seguem os estruturais, sociais e culturais, e fatores pessoais do paciente. Fundamentalmente, a adesão está relacionada com o desempenho e as responsabilidades dos profissionais da saúde. e a relação de afeto e respeito entre os profissionais da saúde e a pessoa com TB é o eixo central, seguido da educação ao portador de TB (BRUNELO et al., 2009; MORAIS, 2009).

De acordo com as falas dos profissionais, os posicionamentos de fracasso no tratamento também estão ligados a características e fatores das pessoas com Tb que podem influenciar na não adesão:

[...] toxicômano, problema fundamental, consome maconha, e álcool [...] (E3, 29 anos, feminino);

[...] majoritariamente os pacientes são alcoólatras, fumantes, usam drogas [...] (E5, 50 anos, feminino);

[...] abandonam, porque sua autoestima é muito baixa [...] (E6, 57 anos, masculino);

[...] a rebelião dos pacientes jovens levou ao abandono, à MDR e [à] morte, a maioria deles com eventual trabalho [...] (E8, 34 anos, feminino).

Muitas das pessoas com tuberculose que abandonam o tratamento têm características como a dependência a drogas e o alcoolismo. A relação entre alcoolismo, drogas e abandono de tratamento também foi constatada em outros estudos (CHIRINOS; MEIRELLES, 2011). Estes pacientes voltam ao centro de saúde, somente quando se sentem mal. São muito irregulares na tomada diária de medicamentos, assim não concluem a medicação, e tornam-se pacientes, muitas vezes, com tuberculose multirresistente.

Fica demonstrado, neste estudo, que o abandono do tratamento está relacionado aos níveis de informação aos pacientes, ao medo dos profissionais quanto à sua biossegurança, às características dos pacientes e à capacitação do profissional, permanecendo o paradigma do contágio e a discriminação. O medo de contágio também foi apontado por outros autores, como fator que afeta a relação entre os profissionais de saúde e pacientes no acompanhamento do tratamento da tuberculose e detecção de contatos (ASCUNTAR et al., 2007). A discriminação por funcionários do hospital, profissionais e não profissionais é configurada como uma barreira importante para a aderência ao tratamento e um fator que provoca dor moral no decurso da doença (MUÑOZ; RUBIANO, 2011).

Tudo isso pode estar levando os profissionais de saúde a uma atenção pontual, com relacionamento e vínculo instáveis, desconhecendo os sentimentos vivenciados pelos pacientes. Dada a gravidade da tuberculose multirresistente e a incidência da tuberculose sensível no país, é necessário melhorar a forma de comunicação entre as pessoas que vivem com tuberculose e os profissionais de saúde. A restrição da comunicação aos aspectos biomédicos facilita a não adesão e dificulta a formação do vínculo. É de capital importância conversar com o paciente sobre outros assuntos além da tuberculose, ter tempo suficiente para esclarecer dúvidas sobre o tratamento, identificar necessidades e buscar soluções (BRUNELO et al., 2009) O vínculo

apresenta resultados mais favoráveis nos programas que atendem menor número de doentes, o que mostra que este aspecto facilita a comunicação e a relação entre o doente e o profissional de saúde (BRUNELO et al., 2009). Outro fator importante para o tratamento é definir com a pessoa com tuberculose as estratégias de agir na perspectiva de que o tratamento da tuberculose seja um processo de corresponsabilização, envolvendo o serviço de saúde e o doente. Para esse acompanhamento é necessário preparo dos profissionais, ter uma perspectiva do cuidado, a escolha de um profissional para o monitoramento dos casos de tuberculose, seguindo uma sistemática de trabalho de coordenação da assistência envolvendo outros setores e redes de apoio social (SÁ, 2007).

Quanto à responsabilidade pelos níveis de informação das pessoas com tuberculose, de acordo com o perfil socioeconômico e visando à construção de representações sociais sobre o tratamento, faz-se necessário apresenta-lhe o conhecimento científico considerando dois aspectos, o enfoque e os conteúdos. O conhecimento científico sobre o tratamento da tuberculose sensível e da tuberculose MDR deve ser apresentando ao portador da doença de forma verbal e escrita, adequado ao contexto social, alertando o para o risco de deixar o tratamento quando desaparecem os sintomas (em torno de dois meses, conferido nesta pesquisa) e informando-o sobre o tratamento, a continuidade e o tempo do tratamento, bem como sobre a gravidade do contágio. Assim, os pacientes têm a possibilidade de refletir sobre as orientações dos profissionais de saúde, o que pode conduzi-los à aderência ao tratamento e evitar o risco de contágio na família, nos profissionais de saúde e na sociedade.

Quanto ao enfoque, salienta-se o enfoque psicossocial, que destaca as dimensões subjetiva, afetiva e cultural na construção do conhecimento e sua influência nas ações humanas (ARRUDA, 2002). A teoria das representações sociais não separa o sujeito social e o seu saber concreto do seu contexto. A construção desse saber não pode se desvincular da subjetividade (ARRUDA, 2002). Certamente, o preparo técnico, a sensibilidade, a empatia e o aspecto psicoemocional do profissional são necessários no momento em que ele deve comunicar o diagnóstico ao paciente e orientá-lo com informações sobre a doença e o tratamento (TAKAHASHI, 2004).

A representação da doença e o tratamento orientam a atitude e o comportamento da pessoa com tuberculose. Assim, o cuidado deve

responder à expressão do pensar e sentir desta pessoa, a fim de planejar e implementar uma intervenção personalizada e coerente com a sua realidade, articulada às intervenções no coletivo, visando à construção e reconstrução das representações nesse tema (TAKAHASHI, 2004).

Os efeitos colaterais levam ao abandono do tratamento

Uma terceira categoria que aparece é a dificuldade de aderir à terapêutica medicamentosa diante dos seus efeitos colaterais como fator de abandono do tratamento. Na percepção da maioria dos profissionais de saúde pesquisados, mais da metade dos pacientes decidem abandonar o tratamento pela influência dos efeitos colaterais, como observado nas suas falas:

[...] mais da metade dos pacientes abandona porque apresenta efeitos colaterais dos medicamentos; a etionamida causa-lhes efeitos secundários; provoca cefaleia, náuseas, vômitos e icterícia [...] (E1, 26 anos masculino);

[...] os profissionais observam que a etionamida e a ciclocerina estão causando mais efeitos colaterais [...] (E9, 36 anos, feminino);

[...] os medicamentos para a tuberculose multirresistente (MDR) lhes produzem danos auditivos e tonturas [...] (E1, 26 anos masculino);

[...] uma causa do abandono é a não tolerância aos medicamentos [...] (E7, 45 anos, masculino).

Os estudos mostram que as reações adversas comprometem a eficácia do tratamento, mesmo nos esquemas iniciais e da tuberculose sensível. A gestão clínica da TB-MDR normalmente está acompanhada de efeitos secundários e custos elevados. A intolerância gástrica é um dos principais aspectos relacionados à tuberculose multirresistente (ARAUJO-FILHO et al., 2008). Foi conduzido um estudo caso-controle para identificar fatores de risco para hepatotoxicidade entre pacientes com tuberculose e infecção pelo HIV. A hepatotoxicidade secundária às drogas antituberculose limita o tratamento em pacientes coinfectados

com HIV e tuberculose. A manifestação mais frequente de hepatotoxicidade é hepatite tóxica com icterícia (31 casos ou 56,4% do total), dos quais em 23 casos (63,9%) a hepatotoxicidade apareceu depois de 15 dias de iniciado o tratamento de tuberculose (LIMA et al., 2012).

Cabe salientar que todas as medicações antituberculose podem ter efeitos colaterais e, uma vez estabelecido o diagnóstico de tuberculose e iniciado o seu correto tratamento, é de grande importância manter um acompanhamento regular destes pacientes, de forma a garantir que a terapêutica seja cumprida com o mínimo de efeitos secundários e que no final do tratamento a pessoa com TB seja declarada como sucesso terapêutico (DUARTE et al., 2010).

A estratégia de tratamento diretamente observado/supervisionado (DOTS) caracteriza-se pela administração de medicamentos diretamente na boca do paciente, e proíbe o tratamento autoadministrado. Essa é a única estratégia atualmente aplicada no Peru. O tratamento da tuberculose está baseado em regimes de terapia combinada de vários medicamentos tendo em conta as propriedades bactericida e esterilizante e a capacidade para prevenir a resistência (PERU, 2010). Está indicada para todos os pacientes adultos com tuberculose pulmonar ou extrapulmonar nunca tratados, com esfregaço positivo ou negativo, incluídos aqueles com cultura de Bacilo de Koch (BK) positiva ou negativa, independentemente de serem portadores do vírus da imunodeficiência adquirida (HIV). Esse tratamento tem duas fases e uma duração de seis meses. O esquema é padronizado e inclui as seguintes drogas: rifampicina, isoniazida, pirazinamida, e etambutol (PERU, 2010).

Outra linha de tratamento que surge pela baixa tolerância às drogas e que contribui para as falhas do tratamento e permite a emergência da resistência às drogas (PHILLIPS; ERNST, 2011) é o tratamento da TB multirresistente, que está indicado para pessoas com diagnóstico de TB ativa, que fazem resistência exclusivamente à isoniazida e à rifampicina, com ou sem resistência a outras drogas e com antecedentes de dois tratamentos prévios para a TB, recaída ou fracasso. O retratamento é padronizado e dura 18 meses. A pessoa recebe este tratamento até que conta com os resultados do teste de sensibilidade e inclui as seguintes drogas: etambutol, pirazinamina, kanamicina, ciprofloxacino, etionamida, cicloserina (PERU, 2010). A supervisão destes tratamentos é responsabilidade do pessoal de enfermagem; a administração é

supervisionada nos 100% dos casos. Salienta-se que a adesão ao tratamento depende em grande parte da relação entre a pessoa com tuberculose, a enfermagem e o estabelecimento de saúde (PERU, 2010). Infere-se que a ação harmônica e simultânea da pessoa com TB e da equipe de saúde pode contribuir na diminuição dos efeitos colaterais dos medicamentos nas pessoas.

O processo de ancoragem, ou seja, o processo cognitivo ao qual está fixada a representação dos efeitos colaterais dos medicamentos é associado à alimentação inadequada e exacerbados por ela como foi referido nas seguintes falas:

[...] a causa de abandono é a falta de alimentos para serem consumidos junto com os medicamentos, então se apresenta gastrite [...] (E5, 50 anos, feminino);

[...] eles têm poucos alimentos para comer, porque eles são trabalhadores temporários, sem profissão, com alimentação irregular e família para sustentar. [...] (E8, 34 anos, feminino).

Assim os efeitos colaterais dos medicamentos estão associados à falta de segurança alimentar (ORTEGA et al., 2010). As representações relacionadas a essa categoria podem também estar ancoradas no fato de os portadores de TB não acreditarem a sua condição de doente e do tratamento e, conseqüentemente, os resultados positivos da medicação, tomando a decisão de abandonar o tratamento, como expresso nos discursos a seguir:

[...] o paciente deve mudar a maneira de pensar sobre cuidados de saúde [...] (E7, 45 anos, masculino);

[...] os pacientes pensam que as drogas fazem piorar, em vez de melhorar sua situação, não aceitam a enfermidade, choram, resmungam [...] (E9, 36 anos, feminino);

[...] pacientes não assumem verdadeiramente sua condição de tuberculoso [...] (E10, 60 anos, feminino);

[...] acreditam que eles iriam se curar da TB com a medicina tradicional, têm medo de enfrentar a doença [...] (E11, 37 anos, feminino).

Estudos sobre a interrupção do tratamento relacionada com percepções sobre a tuberculose como doença e com a medicação mostram que os pacientes podem ser não aderentes, se eles estão tomando outros medicamentos tradicionais, e percebem efeitos negativos se os medicamentos tradicionais forem tomados simultaneamente com medicamentos da tuberculose (MUNRO et al., 2007). Alguns pacientes não acreditam que têm tuberculose, só queriam uma cura para seus sintomas e o tratamento cessa uma vez que estes diminuem (MUNRO et al., 2007). Contudo, a confiança, a qualidade técnica e humana do serviço são fatores-chave para a adesão (FUENTES-TAFUR et al., 2012).

Evidencia-se a necessidade de conhecimento científico pelos pacientes para mudarem suas formas de pensar e tomar decisões, para continuarem o tratamento e adaptarem-se à medicação, o que é reforçado pelas falas que seguem:

[...] por falta de boa informação a respeito do fenômeno de adaptação à medicação, o paciente sente-se inseguro [...] (E2, 41 anos, masculino);

[...] eles não aceitam a medicação por falta de publicidade sobre a enfermidade. Não há publicidade nem por rádio! [...] (E4, 44 anos, feminino);

[...] devido à demanda de pacientes, as atividades preventivo-promocionais são incipientes, neste nível [nível I] (E7, 45 anos, masculino);

[...] a ignorância sobre a TB é causa de abandono do tratamento [...] (E1, 26 anos, masculino);

[...] o paciente deve ser informado sobre as áreas importantes do tratamento [...] (E10, 60 anos, feminino);

[...] não temos conseguido convencê-los de que o tratamento é a única maneira de se curar e de não morrer [...] (E11, 37 anos, feminino).

Sabemos que as mudanças nas representações sociais, não ocorrem somente com informação e sim com o conhecimento científico circulando no ambiente. Isso confirma a necessidade de educação mediante modelos educativos personalizados, nos meios de comunicação, com enfoque psicossocial, e do cumprimento dessas atividades no primeiro nível de atenção à saúde, e assim, contribuir no alcance de representações ligadas à credibilidade na medicação e na sua condição de doente, levando o paciente a continuar o tratamento. No estudo de Munro et al. (2007), os pacientes disseram não terem sido informados acerca dos efeitos colaterais dos medicamentos e do que fazer para combatê-los. É necessário maior investimento em estratégias educativas que levem em conta seus conceitos preexistentes, configurando-se num elemento importante na formação das representações (RODRIGUES; SOUSA, 2005). Os conhecimentos científicos possibilitam a formação de representações que contribuem para um comportamento mais coerente para a saúde (BARBARÁ, 2007).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa identificou três categorias que ancoram a representação social dos profissionais da saúde sobre o abandono de tratamento: ser pobre dificulta a adesão ao tratamento, abandono de tratamento é fracasso pela falta de informação e biossegurança, e os efeitos colaterais levam ao abandono do tratamento. A maneira de pensar, sentir e agir dos profissionais de saúde sobre o abandono de tratamento da tuberculose está relacionado às precárias condições socioeconômicas, com baixos níveis de educação e informação aos pacientes e dificuldade de controle dos efeitos adversos dos medicamentos. Esta representação revela como eles enfrentam a atenção aos pacientes no abandono do tratamento da tuberculose.

A pobreza limita a acessibilidade das pessoas ao serviço, à alimentação, e impõe manter-se trabalhando. As pessoas com TB têm um perfil social que reflete as precárias condições de vida. Soma-se a

isso o escasso orçamento em saúde. A pobreza é um dos fatores que mais influencia na descontinuidade do tratamento gerando um incremento de casos de abandono.

A categoria relacionada ao fracasso está ligada aos níveis de informação aos pacientes, ao medo de contágio, à biossegurança, à capacitação do profissional e às características dos pacientes, implicando na permanência dos paradigmas do contágio, da discriminação e dos vínculos instáveis. Assim, parece que as pessoas com TB-MDR desenvolvem essa doença pelas limitações nos serviços de saúde. Salienta-se que a capacitação oferecida ao profissional demonstra lacunas muito importantes como as relacionadas com o fenômeno multidimensional da adesão, sendo fundamental a interação entre a pessoa com TB e os profissionais de saúde, considerando a subjetividade e o contexto da pessoa. Isto significa captar as dificuldades sentidas e conversar até esgotar as dúvidas sobre a compreensão do tratamento, a continuidade, o tempo de seguimento do tratamento, entre outros temas.

De acordo com os profissionais, os efeitos colaterais dos medicamentos, ligados à alimentação inadequada e às crenças negativas quanto ao tratamento e à doença, diminuem o êxito da terapêutica. Também foi identificada a falta de estabelecimento de vínculo por parte do pessoal de saúde quanto a sua responsabilidade na gestão do tratamento.

De acordo com a teoria de representações, os atores são ativos, comprometidos com as mudanças e o desenvolvimento. Assim, a chave para o êxito do tratamento podem ser a concepção e implementação de modelos, e intervenções educativas personalizadas e massivas, inclusive medidas preventivas promocionais mais abrangentes na mídia, com o objetivo de diminuir a gravidade da TB-MDR e a incidência da TB sensível no país, com o necessário fortalecimento do primeiro nível de atenção à saúde em que não se cumprem com essas atividades pela demanda de doentes. O enfoque psicossocial é importante e caracteriza-se pelo conhecimento das necessidades e do contexto de vida das pessoas, que pode contribuir diretamente na adesão das pessoas com TB ao tratamento.

REFERÊNCIAS

ARAÚJO-FILHO, J. A. de, et al. Multidrug-resistant tuberculosis: case reports study in a central state of Brazil. **Brazilian Journal of Infectious Diseases**, Salvador, v. 12, n. 1, p. 94-98, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-86702008000100020&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 6 mar. 2013.

ARRUDA, A. Teoria das representações sociais e teorias de gênero. **Cadernos de Pesquisa**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 117, p. 127-147, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/cp/n117/15555.pdf>>. Acesso em: 8 jan. 2013.

ASCUNTAR, J. M.; GAVIRIA, M.B.; URIBE, L., OCHOA, J. Fear, infection and compassion: social representations of tuberculosis in Medellin, Colombia, 2007. **International Journal of Tuberculosis and Lung Disease**, Paris, v. 14, n. 10, p. 1323-29, out. 2010. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20843425>>. Acesso em: 6 mar. 2013.

BARBARÁ, A. **Divulgação do conhecimento científico sobre Aids e representações sociais**. 2007. 305 f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2007. Disponível em: <<http://repositorio.ufsc.br/xmlui/handle/123456789/90113>>. Acesso em: 6 mar. 2013.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. 4. ed. Lisboa: Edições 70, 2009.

BRUNELO, M. E.; et al. Vínculo doente-profissional de saúde na atenção a pacientes com tuberculose. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 22, n. 2, p. 176-182, 2009.

COELHO, D.M.M.; VIANA, R.L.; MADEIRA, C.A.; FERREIRA, L.O.C.; CAMPELO, V. Perfil epidemiológico da tuberculose no Município de Teresina-PI, no período de 1999 a 2005. **Epidemiol. Ser. Saúde**, Brasília, v. 19, n. 1, p. 33-42, 2010. Disponível em: <http://scielo.iec.pa.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-49742010000100005&lng=es&nrm=iso>. Acesso em: 10 maio 2013.

CHIRINOS, N. E.; MEIRELLES, B. H. S. Fatores associados ao abandono de tratamento da tuberculose: uma revisão integrativa. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 20, n. 3, p. 399-406, 2011.

DUARTE, R.; CARVALHO, A.; FERREIRA, D.; SALEIRO, S.; LIMA, R.; MOTA, M., et al. Abordagem terapêutica da tuberculose e resolução de alguns problemas associados à medicação. **Rev Port Pneumol**, Lisboa, v. 16, n. 4, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0873-21592010000400004&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 13 ago. 2013.

FERREIRA, K. R., et al. Portadores de tuberculose multirresistente em um centro de referência: perfil sócio-demográfico e clínico-epidemiológico. **Revista da Escola de Enfermagem USP.**, São Paulo, v. 45, n. esp. 2, p. 1685-1689, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000800008&lng=es&nrm=iso>. Acesso em: 8 fev. 2013.

FERREIRA, S., et al. Abandono do tratamento da tuberculose pulmonar em Cuiabá - MT - Brasil. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, Brasília, v. 31, n. 5, p. 427-435, 2005.

FUENTES-TAFUR, L. A., et al. El plan TBcero: un enfoque integral para el control de la tuberculosis. **Acta Médica Peruana**, Lima, v. 29, n. 2, p. 104-112, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1728-59172012000200011&lng=es&nrm=iso>. Acesso em: 25 fev. 2013.

JODELET, D. Representações sociais: um domínio em expansão. In: JODELET, D. (Org.). **As representações sociais**. Rio de Janeiro: UERJ, 2001. p. 18-66.

LIMA, M. de F., et al. Hepatotoxicity induced by antituberculosis drugs among patients coinfectd with HIV and tuberculosis. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 28, n. 4, p. 698-708, 2012. Disponível em: <http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2012000400009&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 8 mar. 2013.

MONTEIRO, R. A qualidade de vida da pessoa com tuberculose. **Acta Médica Portuguesa**, Lisboa, v. 24, suplemento n. 2, p. 523-530, dez. 2011. Disponível em: <<http://www.actamedicaportuguesa.com/index.php?opcao=2011-sup2>>. Acesso em: 8 fev. 2013.

MORIN, M. Atenção à doença e relação de ajuda: crise das práticas e conflitos de representação. In: OLIVEIRA, D. C.; CAMPOS, P. H. **Representações sociais: uma teoria sem fronteiras**. Rio de Janeiro: Museu da República, 2005. p.109-118.

MOSCOVICI, S. **Representações sociais: investigações em psicologia social**. Petrópolis: Vozes, 2010.

MUÑOZ, A. I.; RUBIANO, Y. L. Proceso salud-enfermedad construido en torno a la Tuberculosis: un caso en Bogotá (Colombia). **Revista Index de Enfermería**, Granada, v. 20, n. 4, p. 229-232, dez. 2011. Disponível em: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962011000300004&lng=es&nrm=iso>. Acesso em: 25 fev. 2013.

MUNRO, S. A., et al. Patient adherence to tuberculosis treatment: a systematic review of qualitative research. **PLoS Medicine**, New York, v. 4, n. 7, p. 1230-1245, jul. 2007.

NEVES, L. A. de S.; *et al.* Adesão ao tratamento por indivíduos com a coinfeção HIV-tuberculose: revisão integrativa da literatura. **Revista da Escola de Enfermagem - USP**, São Paulo, v. 44, n. 4, p. 1135-1141, dez. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342010000400041>. Acesso em: 4 abr. 2013.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Global tuberculosis report 2012**. Multidrug-resistant TB in the world update. Geneva: World Health Organization, 2012a. Disponível em: <http://www.who.int/tb/publications/global_report/gtbr12_main.pdf>. Acesso em: 5 fev. 2013.

_____. **World Health Statistics 2012**. Geneva: World Health Organization, 2012b. Disponível em: <http://www.who.int/gho/publications/world_health_statistics/2012/es/index.html>. Acesso em: 4 fev. 2013.

ORTEGA, A., et al. La desnutrición y la tuberculosis: dos flagelos del subdesarrollo. A propósito de un caso atendido en Timor Leste. **MediSur**, Cienfuegos, v. 8, n. 2, p. 64-70, mar./abr. 2010. Disponível em: <http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-897X2010000200012&lng=es&nrm=iso>. Acesso em: 25 fev. 2013.

PERU. Ministerio de Economía y Finanzas. **Resumen del presupuesto de egresos, año fiscal 2011 del Sector Público**. Lima: Dirección General de Presupuesto Público, 2013. Disponível em: <http://www.mef.gob.pe/contenidos/presu_publ/estadistic/documentos/2011/1ResGto.pdf>. Acesso em: 5 mar. 2013.

_____. Ministerio de Salud del Perú. Dirección General de Salud de las personas. **Implementación de Planes de Control de infecciones en Hospitales de Lima y Callao**. Setiembre 2012 Lima: MINSA, 2012.

_____. Ministerio de Salud. **Norma técnica de salud para el control de la tuberculosis**: estrategia sanitaria nacional de prevención y control de tuberculosis. Lima: MINSA, 2010.

_____. _____. **Situación de la tuberculosis en el Peru**. Lima: MINSA, 2011. Disponível em: <http://www.minsa.gob.pe/portada/Especiales/2011/respiravida/archivos/Ayuda_memoria_Lanzamiento_TB.pdf>. Acesso em: 20 fev. 2013.

PHILLIPS, J. A.; ERNST, J. D. Directly observing therapy: a new view of drug tolerance in tuberculosis. **Cell**, New York, v. 145, n. 1, p. 13-14, abr. 2011. Disponível em: <<http://www.cell.com/abstract/S0092-8674%2811%2900231-5>>. Acesso em: 8 jul. 2013.

ROCHA, D. S.; ADORNO, R. de C. F. Abandono ou descontinuidade do tratamento de tuberculose em Rio Branco-Acre. **Revista Saúde e Sociedade**, v. 21, n.1, p. 232-245, jan./mar. 2012.

RODRIGUES, I. L.A.; SOUSA, M. J. Representações sociais de clientes sobre a tuberculose: desvendar para melhor cuidar. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 80-87, abr. 2005. Disponível em: <http://www.eean.ufrj.br/revista_enf/2005_vol09/2005_vol09n01ABRI L.pdf>. Acesso em: 12 fev. 2011.

SÁ, C. P. de. Representações sociais: o conceito e o estado atual da teoria. In: SPINK, M. J. (Org.). **O conhecimento no cotidiano**. São Paulo: Brasiliense, 1993. p.19-45.

SÁ, L.D. Tratamento da tuberculose em unidade de saúde da família: historia de abandona. **Revista Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 16, n. 4, p. 712-718, out./dez. 2007.

TAKAHASHI, R. F. A Singularidade e a sociabilidade de vivenciar a “tuberculaides”: a morte anunciada. In: TURA, L. F. R.; MOREIRA, A. S. P. (Org.). **Saúde e representações sociais**. João Pessoa: UFPB, 2004. p.129-165.

6.2 MANUSCRITO 3: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE PESSOAS COM TUBERCULOSE SOBRE O ABANDONO DO TRATAMENTO

CHIRINOS, Narda Estela Calsin¹
MEIRELLES, Betina Hörner Schindwein²
BOUSFIELD, Andréa Barbará Silva³

RESUMO: Trata-se de pesquisa qualitativa com objetivo de compreender as representações sociais das pessoas que abandonam o tratamento da tuberculose, atendidas em um Programa Nacional de Controle. Utilizou-se como referencial a teoria das representações sociais. Participaram oito pessoas vinculadas à Estratégia Sanitária Nacional de Prevenção e Controle da Tuberculose, nos Centros de Saúde de Lima, Peru. Os dados foram coletados de outubro a novembro de 2012 através de entrevistas semiestruturada, e analisados conforme a técnica de análise de conteúdo. Da análise emergiram as categorias: “tomar medicamentos é uma experiência ruim pelos seus efeitos colaterais”, “o abandono de tratamento causa/leva à morte”, “o abandono do tratamento é pela falta de apoio social”, que levam à construção da representação social de que “a doença e o tratamento trazem sofrimento”. Conclui-se a necessidade de estratégias educativas ligadas à subjetividade, ao contexto do paciente e ao vínculo.

Descritores: Representações sociais. Recusa do paciente ao tratamento. Enfermagem. Tuberculose.

¹ Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Professora Principal da Faculdade de Enfermagem da Universidade Nacional do Altiplano de Puno. Peru.

² Doutora em Enfermagem. Docente do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Brasil.

³ Doutora em Psicologia. Docente do Departamento de Psicologia e do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina. Brasil.

INTRODUÇÃO

A tuberculose (TB) é uma doença infecciosa crônica que, em pleno século XXI, mostra um perfil de emergência, com altas taxas de abandono do tratamento e, conseqüentemente novas formas de tuberculose como a TB multirresistente (TB-MDR) e a extremamente resistente (TB-XDR) (DAKU; GIBBS; HEYMANN, 2012).

Em 2011, havia um milhão de pacientes no mundo em tratamento da tuberculose multirresistente, o que significa 10 casos por 100.000 habitantes (OMS, 2012). No Peru, as percentagem de abandono dos anos de 2008 a 2010 são respectivamente de 6,6; 6,3 e 5,8, mostrando uma ligeira diminuição, mas essas percentagens são altas. A magnitude dessa problemática motivou conhecê-la na perspectiva das pessoas com TB que abandonaram o tratamento, para contribuir com a solução desse problema; compreender as pessoas não só a partir de um ponto de vista biológico, mas também a partir de uma perspectiva psicológica e social. Assim, aborda-se o estudo no contexto das representações sociais.

A psicologia social promove uma abordagem dinâmica da adesão ao tratamento que dê grande importância à avaliação subjetiva na conduta do paciente ante a doença ao longo do tempo (MORIN et al., 2007).

As representações sociais são caracterizadas pelas interações humanas entre pessoas ou entre grupos, trocando informações às quais dão um significado. Essas informações estão sob seu controle. As representações influenciam o comportamento do indivíduo. Elas são criadas mentalmente, de maneira que o próprio processo coletivo penetra como o fator determinante no pensamento individual (MOSCOVICI, 2010).

Nesse sentido, as representações sociais de abandono do tratamento da tuberculose poderiam permitir ao profissional da saúde a tomada de melhores decisões e ações de cuidado mais consistentes com o entendimento do significado das representações dos pacientes e, assim, contribuir para o aprimoramento do perfil epidemiológico da tuberculose. Dessas situações, surge a seguinte pergunta: quais são as representações sociais das pessoas com tuberculose a respeito do abandono do tratamento? O objetivo deste estudo é compreender as representações sociais das pessoas com tuberculose sobre o abandono do tratamento em um Programa de Controle da Tuberculose.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa, do tipo exploratório-descritivo, realizada em quatro Centros de Saúde (CS) do primeiro nível de atenção do distrito de San Juan de Lurigancho, em Lima, capital do Peru. Nesse distrito, concentram-se o maior número de casos de tuberculose e o maior número de pessoas, em nível nacional, que abandonaram o tratamento.

A coleta de dados ocorreu entre outubro e novembro de 2012 e foi feita através de uma entrevista semiestruturada que incluía duas etapas. A primeira etapa abordou os dados sociodemográficos das pessoas com tuberculose, e a segunda continha um roteiro sobre as questões do abandono do tratamento.

As pessoas foram convidadas a participar da pesquisa depois de observados os critérios de inclusão: estar vinculado à Estratégia Sanitária Nacional de Prevenção e Controle da Tuberculose (ESN-PCT); incluir ambos os sexos e maior de 18 anos, ter diagnóstico de tuberculose e ter o abandono do tratamento confirmado, ou seja, não ter comparecido à unidade de saúde para tomar a medicação por mais de 30 dias consecutivos (PERU, 2010). Todos foram informados sobre os objetivos da pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

A localização dos endereços das pessoas com TB foi feita acompanhada de uma técnica de enfermagem ou de uma agente comunitária de saúde, por se tratar de áreas de risco. Conseguimos localizar os endereços após vários retornos às áreas, as quais eram de difícil acesso geográfico e de saneamento básico deficiente. Os participantes preferiram não sair de casa e não ir ao CS, por isso algumas entrevistas foram realizadas no domicílio. Seis deles foram resgatados e dois já estavam com tratamento na estratégia de tratamento diretamente observado/supervisionado (DOTS) no CS. Assim, participaram do estudo oito pessoas com tuberculose em situação de abandono do tratamento.

A análise de dados orientou-se pela análise de conteúdo do tipo categorial temática (BARDIN, 2009). Executaram-se as seguintes etapas: pré-análise, na qual os depoimentos foram transcritos na íntegra, foram novamente ouvidas as gravações e completadas as transcrições das entrevistas e efetuou-se a leitura flutuante. Nessa etapa, tratou-se de garantir a representatividade, a pertinência dos conteúdos e a

homogeneidade dos discursos. Continuou-se com a codificação, classificação semântica, hierarquização e reorganização temática. Os conteúdos dos depoimentos dos participantes propiciaram a construção das categorias: “tomar medicamentos é uma experiência ruim pelos seus efeitos colaterais”, o abandono de tratamento causa/leva à morte, o abandono do tratamento é pela falta de apoio social, com a representação de que **a doença e o tratamento trazem sofrimento**.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina, sob o protocolo n.108.301, seguindo no seu desenvolvimento todos os preceitos com relação à ética em pesquisa com seres humanos. Para manter o anonimato dos participantes, eles foram identificados no texto pela letra P (pessoa) seguida de um número sequencial de realização da entrevista (P1 a P8) e pela sua idade e sexo.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Com relação à análise dos dados sócio demográficos e clínicos dos participantes da pesquisa, visualizados no Quadro 1, salienta-se que a faixa etária das pessoas que participaram variou entre 19 e 49 anos, sendo a maioria do sexo masculino. A escolaridade variou entre ensino fundamental incompleto e ensino médio completo. Quanto ao estado civil, uma pessoa estava casada, dois eram solteiros e quatro estavam desquitados por causa da doença. Seis deles têm trabalho eventual e duas estavam desempregadas. Alguns disseram receber apoio de moradia da família (pais, irmãos, cunhada), porque a metade experimentou isolamento da esposa, dos filhos e, em alguns casos receberam apoio da mãe, e poucos têm apoio financeiro da família.

Quadro 1 - Dados sociodemográficos e clínicos das pessoas em abandono de tratamento da TB. 2013

P	Idade	Sexo	Estado civil	Grau de escolaridade	Ocupação	Tipo de moradia	Dados clínicos
P 1	20	Masculino	Solteiro	Ensino médio incompleto	Desempregado	Quarto de esteira, cozinha, mora	TB-MDR P, 2 abandonos de

						com sua mãe	tratam.
P 2	49	Masculino	Separado	Ensino médio incompleto	Vende garrafas pet e ferros	Mora na casa com pai, é caseiro	TB-MDR P, 2 abandonos de tratamen
P 3	22	Feminino	Casada	Ensino fundamental completo	Cabelereira	Mora num quarto grande no morro, com a família	TB-MDR P, 2 abandonos de tratamento
P 4	19	Masculino	Separado	Ensino médio completo	Pintor, moto taxista	Mora na casa dos pais	TB NOD, 1 abandono de tratamento
P 5	28	Masculino	Solteiro	Ensino médio completo	Vende garrafas pet e ferros	Mora com seus amigos na rua	TB-MDR P, 3 abandonos de tratamento
P 6	38	Feminino	Separado	Ensino médio incompleto	Sorveteira	Mora na casa da mãe.	TB-MDR P, 2 abandonos de tratamento

P 7	24	Masculino	Separado	Ensino fundamental completo	Moto taxista	Mora na casa de seu irmão.	TB-MDR P, 2 abandonos de tratamento
P 8	19	Feminino	Solteira	Ensino fundamental completo	Desempregada	Mora na casa de sua mãe.	TB P, 1 abandono de tratamento

Essas características sociodemográficas das pessoas que abandonaram o tratamento são semelhantes ao perfil da população com TB apontado em outros estudos, que indicam que os fatores sociodemográficos estão, sobretudo, relacionados ao abandono do tratamento da TB (CHIRINOS; MEIRELLES, 2011). Evidenciou pistas entre o perfil sociodemográfico e a TB-MDR principalmente devido às condições de vida e de trabalho (FERREIRA et al., 2011). Nesse contexto, os pacientes tendem a abandonar o tratamento repetidamente, pois as posições ou condutas do indivíduo estão determinadas pelas características do contexto social (MOSCOVICI, 2010).

Seis dos pacientes foram reconduzidos ao tratamento pela pesquisadora, cinco deles tiveram dois abandonos de tratamento e um deles três abandonos de tratamento anteriores.

Pode ser observado que seis dos sujeitos apresentaram a TB-MDR na forma pulmonar, sendo apenas duas pessoas com TB sensível, que foram anteriormente reconduzidos pela ESN-PCT: um na forma pulmonar e o outro TB na forma nodular. Isto pode refletir, de acordo com Farga (2011), a má utilização da quimioterapia em muitos países, como os maus tratamentos, especialmente as falhas na supervisão, que favorecem a produção de cepas resistentes aos medicamentos antituberculosos. O abandono de tratamento leva à resistência medicamentosa e à recidiva da doença (MUNRO et al., 2007). No Peru usa-se exclusivamente o DOTS, cujos esquemas são padronizados tanto para a TB sensível quanto para a TB-MDR, na tentativa de minimizar este risco (PERU, 2010). É função do promotor de saúde a

administração do DOTS. As principais funções do promotor de saúde são: entrega e monitoramento do tratamento diário, no ambiente do paciente por dois anos; colaboração com a detecção e manejo oportuno dos efeitos colaterais; detecção e informe dos problemas que surgem na distribuição de drogas dentro de sua comunidade (PERU, 2006).

Tomar medicamentos é uma experiência ruim pelos seus efeitos colaterais

Na construção dessa categoria, evidenciou-se que quase todas as pessoas que vivenciaram o tratamento da tuberculose sofreram os efeitos colaterais dos medicamentos, experienciando dor, náuseas, vômitos, ardor generalizado em todo o corpo, e mal-estar geral. Dessas, a maioria abandonou o tratamento. Houve várias falas semelhantes a esta:

[...] o estômago não consentia, tive náuseas das pílulas, mas eu tinha que tomar! Xingando! Pediam-me: Toma! Toma! Tive que tomar lentamente, queimando o estômago inteiro, queima tudo, se queima o estômago, não permite que você tome os comprimidos, mas tive que tomar, tomava-o assim mesmo! Eu ficava dolorido, machucado, ia embora e atirava-me na minha cama (P2, 49 anos, masculino).

Observa-se que os efeitos colaterais, sentidos pelas pessoas com TB, parecem ser mais fortes do que os sintomas da doença no momento, fato convergente com os estudos de Sá, (2007), Rocha, (2009) e Souza et al., (2010). Nota-se também que a preocupação do profissional de saúde é com a ingestão da medicação, sem avaliar todos os aspectos que afetam esta pessoa. Infere-se falta de explicação ou apoio emocional, importantes para a adesão ao tratamento. Isso se torna mais evidente na seguinte fala:

[...] abandono por náuseas, me deu nojo pelas pílulas, vomitava-as junto com os alimentos. Tomava os medicamentos chorando. [...] Tomava o café da manhã e depois ia para o Centro de

Saúde, mesmo assim se apresentavam os vômitos... Abandonei na segunda fase [...] mau trato, horrível, por não querer tomar as pílulas [...] (P3, 22 anos, feminino).

As pessoas com TB estavam cientes da importância dos medicamentos para a sua cura, e também de terem recebido informação sobre a doença e o tratamento. Mas, mesmo assim, o sofrimento e o repúdio ao tratamento levam à representação, de que os efeitos secundários da medicação levam ao abandono do tratamento devido à reação do organismo, necessitando orientações sobre isto, conforme citado:

[...] conversei com a técnica [de enfermagem] e com o Dr. "X". Eles me informaram sobre a doença, e também me informaram sobre o tratamento e quanto tempo eu tinha que tomar os medicamentos. (P3, 22 anos feminino).

A aderência ao tratamento é um fenômeno multidimensional que envolve a interação de um conjunto de fatores, entre os quais são fundamentais o desempenho e a responsabilidade dos profissionais da saúde. É reconhecido que o desempenho favorável para o desenvolvimento do vínculo entre doente e profissional conduz ao sucesso na terapia medicamentosa (BRUNELLO et al., 2009).

Assim, para diminuir os efeitos colaterais e contribuir para a adesão, são apontados o vínculo entre o profissional e a pessoa, a compreensão da subjetividade do paciente e a educação para ele. A adesão ao tratamento não consiste apenas em garantir a ingestão da medicação; deve-se tomar como prioridade conhecer a pessoa e seu contexto, seus modos de vida, sua dinâmica familiar, suas crenças, suas opiniões e seus conhecimentos a respeito da doença e do próprio tratamento (TERRA, BERTOLOZZI, 2008; ROCHA, ADORNO, 2012). O paciente é conduzido pelos esclarecimentos de dúvidas e educação (MACHADO, 2009). A adesão ao regime terapêutico está sujeita ao interesse da pessoa doente em se tratar da tuberculose. Tal interesse está relacionado a seu nível de informação sobre a doença (PAIXÃO; GONTIJO, 2007). Para o paciente, a família e a comunidade, são fundamentais as ações de educação sobre a doença e sobre o tratamento (COSTA et al., 2011). Conversar com os pacientes sobre

outros assuntos além da tuberculose e ter tempo suficiente para esclarecer dúvidas sobre o tratamento contribui com a formação do vínculo, o que pode permitir identificar as necessidades do paciente e a busca de soluções. (BRUNELLO et al., 2009).

A relação entre abandono de tratamento e efeitos colaterais também foi apontada por outros estudos sobre tuberculose. Rocha e Adorno (2012) concluíram que os efeitos colaterais dos medicamentos da TB são preditores da descontinuidade do tratamento. O tratamento da tuberculose multirresistente é dificultado pela elevada toxicidade e baixa eficácia dos fármacos de segunda linha. A otimização da dosagem de pirazinamida, os injetáveis e a isoniazida são prioridades para o tratamento da tuberculose resistente a medicamentos. Estudos de farmacocinética, farmacodinâmica e toxicodinâmica são necessários para pirazinamida e etionamida (DOOLEY et al., 2012).

Outras pessoas com TB deram significados à representação do abandono como os efeitos colaterais ligados ao tempo longo da administração dos medicamentos, conforme é exemplificado a seguir:

[...] abandonei por indicação de tratamento muito prolongado [9 meses e diário], por temor aos efeitos colaterais vivenciados na experiência anterior. Deixei o tratamento aos cinco meses (P8, 19 anos, feminino).

As pessoas com TB reconhecem que o tratamento é indispensável para viver, voltar à família e merecer o respeito da sociedade, embora no final novamente o abandonem por ser prolongado e diário ou devido ao número excessivo de comprimidos. Elas sentem que são privadas do seu tempo livre para fazer esforços de ir todos os dias ao Centro de Saúde, incluindo as dispensas para alguns testes. Assim, tratamento longo e número excessivo de pílulas viram ao contrário a ação dos medicamentos, tornando-se motivos para abandonar o tratamento. A descontinuidade do tratamento decorre de ele ser extremamente desagradável, longo e restritivo, aliado a poucas informações recebidas pelos doentes por parte dos profissionais (ROCHA; ADORNO, 2012). A terapia reduzida a apenas dois ou três meses permitiria melhorar a aderência do paciente, aumentar a taxa de cura, reduzir a possibilidade de os pacientes desenvolverem resistência aos fármacos (BAYONA, 2009). A administração de vitamina D aos

pacientes pode ter um papel eficaz na diminuição dos efeitos colaterais do tratamento. A suplementação com vitamina D eleva as concentrações circulantes de calcidiol, e assim tem um papel potencial na prevenção e no tratamento da infecção por tuberculose pulmonar (COUSSENS et al., 2012).

Evidenciou-se também, frente aos efeitos colaterais, que ocorre às pessoas com TB a adaptação gradual à medicação. Essa adaptação muitas vezes esta relacionada a uma atenção por parte dos profissionais no controle dos efeitos adversos, que repercutem no não abandono de tratamento, embora seja difícil e sofrida na percepção deles, pelo que parece importante salientar:

[...] a primeira vez que eu recebi o tratamento meu corpo rejeitou as drogas, vomitava-as, mas foram pouco a pouco aceitas pelo organismo, tomando-as com aveia; somente ficou um pouco de dor de cabeça (P6, 38 anos, femenino);

[...] abandonam por ideias negativas [o paciente abandonou o tratamento exatamente após 30 dias do seu início], duvidam do tratamento, porque não se querem a si mesmas, nem aos outros. [...] Eu tive gastrite no início do tratamento por causa dos medicamentos da TB e fiz o tratamento [para a gastrite] e continuei com a medicação [para TB] (P4, 28 anos, masculino).

Essa adaptação pode estar ancorada também na confiança em si e na segurança sobre a efetividade do tratamento na cura da doença. Contribuiu na adaptação da pessoa com TB aos fármacos o acompanhamento alimentar durante a administração do tratamento, e infere-se ser uma intervenção educativa eficiente. Assim, observa-se uma representação positiva sobre o tratamento. O contexto das pessoas define o processo psicológico (MOSCOVICI, 2010).

Os profissionais da saúde utilizam como referencial em sua prática a Norma Técnica de Saúde para o controle da TB (PERU, 2010). Segundo esta norma, os medicamentos da TB são classificados, quanto à sua severidade tóxica em: não sérios, sérios e graves. Para os casos não sérios e sérios, as soluções estabelecidas, entre outras, são tratamento sintomático, diminuição ou fracionamento das doses, não sendo

necessário interromper o tratamento. Pacientes com TB podem ter uma piora transitória da doença após o início do tratamento adequado. Tem sido sugerido que tais reações se devem à recuperação do sistema imunológico que ocorre no decurso do tratamento. O conhecimento dessas reações permite informar adequadamente os pacientes e suas famílias e evitar procedimentos invasivos desnecessários e mudanças no tratamento (YEBRA et al., 2011), como também evitar possíveis abandonos.

O abandono de tratamento causa/leva à morte

Quase todas as pessoas com TB representam o abandono do tratamento com a imagem da morte. À primeira vista, parece paradoxal o fato de alguém ter objetivações do abandono do tratamento como morte e, mesmo assim, abandonar o tratamento. Essas objetivações das pessoas com tuberculose estão ancoradas em conteúdos cognitivos acerca de suas vidas, caracterizadas por inumeráveis dificuldades acerca da experiência de enfrentar a enfermidade numa estrutura social e econômica de pobreza, que as paralisa, deixando-as sem saber o que decidir, o que fazer, o que culmina na representação da morte pelo abandono do tratamento. As representações de morte envolvem vários significados na visão das pessoas com TB, como discriminação, dor psicológica e física, abandono, falta de recursos e de apoio:

[...] o abandono é acabar com a vida, é como um cão que está morrendo e repugnante a vocês. Eu sinto fortes sintomas, não há ninguém para me ajudar, passei a febre sem ajuda, apenas eu procuro uma refeição. É bem verdade que sofro muito com esta doença (P5, 22 anos, masculino).

A pessoa com TB compara-se a um animal que está morrendo, para quem a família e os profissionais de saúde perderam a sensibilidade humana. Observa-se na pessoa uma atitude significativamente negativa para consigo e com o sofrimento que ela expressa. Ela está principalmente preocupada com a sua sobrevivência. Mas, como tem medo e sabe que o abandono do tratamento é um risco de morte, reclama ajuda. Percebe que a vida está se esvaindo; isso caracteriza a magnitude da emergência com a qual deve ser atendida a pessoa com TB. Ela sente-se muito só, sente o peso da discriminação, que interfere no seu

comportamento, no bom desenrolar da terapêutica. O que se pretende, nas representações sociais, é examinar a fase simbólica dos pontos do universo consensual. A representação social existe e tem repercussão uma vez que ela signifique algo (MOSCOVICI, 2010). Aquela relação, ou seja, a representação de morte e abandono de tratamento é coerente com o estudo de Muñoz e Rubiano (2011), que indica que o estigma social, familiar e a autodiscriminação são fatores limitantes para ações no DOTS visando controlar a tuberculose. Indicam também que a discriminação por parte dos trabalhadores hospitalares, profissionais e não profissionais, é configurada como uma importante barreira para a adesão ao tratamento e um fator que causa dor no curso da doença.

Depreende-se fundamentalmente a necessidade de humanização do profissional. Salienta-se o vínculo como um princípio que guia os cuidados primários, tornando importante aos profissionais terem a habilidade de ouvir a demanda do paciente, valorizando, elogiando e ajudando-o a adquirir um sentimento de pertencimento à sociedade e a lidar melhor com a vida diária (QUEIROS et al., 2012). Os profissionais que trabalham com DOTS não só precisam ter habilidades técnicas, competências, conhecimento e responsabilidade, mas também capacidade de gestão e de relacionamento, além de uma visão integrada e dinâmica do mundo. Eles precisam considerara a TB como um processo determinado pela forma como a sociedade está estruturada (QUEIROZ et al., 2012). Isso deve refletir em suas ações.

O abandono do tratamento é pela falta de apoio social

Os conteúdos desta representação refletem que a família da pessoa com TB, ao ter contato com a pessoa com TB, pode adoecer também. Este medo de contagiar a família conduz à desunião e ao afastamento familiar, como mostra o depoimento que segue:

[...] eu moro com meu pai. Eu estou separado de minha esposa e de minha filha... [por causa da TB] [...] A família de minha esposa isola-me pelo meu problema, eles opõem-se ao nosso relacionamento. (P2, 49 anos, masculino).

A falta de apoio da esposa e dos filhos pode ser a primeira razão para não continuar com o tratamento. A maioria dos participantes deste estudo não possui família nuclear, sofre isolamento ou tem pouco apoio familiar. Assim, o medo da infecção, a autodiscriminação e a discriminação familiar são percebidos como fatores que influenciam na não aderência ao tratamento terapêutico, visto que as relações familiares fornecem o suporte social, que é fundamental para a adesão ao tratamento (ROCHA; ADORNO, 2012; SOUZA et al., 2010). Porém, de acordo com as falas dos participantes, o profissional de saúde do CS substituiu o isolamento experimentado pela pessoa com Tb (no momento a pessoa está internada no centro de reabilitação), dando-lhes amizade, conselhos e bom trato:

[...] a técnica de enfermagem, a única!, Levava os medicamentos ao Centro de Reabilitação [dos toxicômanos], me tratava bem e me aconselhava (P1, 22 anos, masculino).

Essa comunicação entre o profissional de saúde e o paciente pode facilitar a adesão. O vínculo pode contribuir para a identificação de necessidades e tomada de decisões (BRUNELLO et al., 2009).

As pessoas com TB identificaram discriminação por parte dos vizinhos, que os rotulam de “tuberculosos”:

[...] não converso com os meus vizinhos... Eles dizem que sou um tuberculoso (P2, 49 anos, masculino). [...] [...] Não me importo com a fala do pessoal, eles discriminam-me.’ Que nojo’, dizem. Isolam-me... Mas, a estrada é livre para todos! [...] (P2, 49 anos, masculino).

Os portadores de TB evitam que seus vizinhos saibam de sua patologia por vergonha e temor da discriminação, e para evitar focos. Talvez a conotação real dessas falas seja sugerir maior difusão e educação sobre o paradigma do contágio para superar as enraizadas representações sobre a transmissibilidade da doença, pois a discriminação, presente nas famílias e nos relacionamentos com os vizinhos e amigos, contribui para o abandono do tratamento. O suporte social insuficiente das pessoas com as quais os pacientes convivem no meio social, familiar ou comunitário parece afetar negativamente a

adesão ao tratamento, podendo, ainda, levar à depressão e à desesperança (NEVES et al., 2010).

A falta de conhecimento sobre o tempo de tratamento terapêutico completo, o qual é de 12 meses, demonstra que o apoio e a orientação pelos profissionais também está deficiente:

[...] eu pensei que estava saudável, quase aos dois meses de tratamento,... Não acreditava que o tratamento era de um ano, na realidade não estava sabendo quantos meses tinha que tomar a medicação [...] Quando ia para o CS me esquecia de perguntar, eu me sentia sadia... As pílulas não se tomam muito tempo! Certo? (P8, 19 anos, feminino).

Depreende-se também que a estratégia DOTS deve ser administrada pelos recursos humanos de saúde de mais alta especialização, caracterizados pelo compromisso social e pela humanização. Outros estudos chegaram à conclusão que a presença destes valores pode contribuir na redução de taxas de abandono do tratamento. É reconhecido que o sucesso medicamentoso depende mais da qualidade da interação entre o profissional e as pessoas doentes (BRUNELLO et al., 2009), do que uma conversação somente técnica. A capacitação continuada dos profissionais de saúde repercutiu na redução da proporção de abandono do tratamento e da taxa de mortalidade relacionada à tuberculose (MARQUIEVIZ et al., 2013).

A doença e o tratamento trazem sofrimento

O sofrimento está explícita ou implicitamente presente, de diversas maneiras, na experiência de todas as pessoas que vivenciam o abandono de tratamento da tuberculose, constituindo-se como uma importante representação social. O posicionamento da pessoa que abandona o tratamento da tuberculose destaca que a administração do tratamento lhe traz sofrimento expresso na tristeza, insatisfação e depressão crônica. Uns estão imersos na incerteza de saber se viverão, outros sentem que vão morrer devido ao abandono. A doença em si mesma lhes gera outras doenças como depressão crônica, dor psicológica pela condição física.

Assim, essa representação social - a doença e o tratamento trazem sofrimento - está apoiada em três categorias: “tomar medicamentos é uma experiência ruim pelos seus efeitos colaterais”, “o abandono de tratamento causa/leva à morte”, “o abandono do tratamento é pela falta de apoio social”.

Neste estudo constatou-se que o abandono do tratamento da tuberculose e o sofrimento estão associados, sendo que as experiências com a doença e o abandono do tratamento da tuberculose são representadas como sofrimento. Isso é concordante com o estudo que afirma que a TB é representada pelo sofrimento (SOUZA et al., 2010).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo visou compreender as representações sociais de um grupo de pessoas com tuberculose sobre o abandono de tratamento. Quase todas essas pessoas estão atualmente em tratamento de tuberculose multirresistente e tiveram abandono de tratamentos anteriores, muitas vezes relacionado aos efeitos colaterais dos medicamentos.

A tuberculose e o abandono de seu tratamento, tal como são representados pelas pessoas, são sinônimos de sofrimento, caracterizado pelo medo da morte e do contágio, pelos efeitos adversos das medicações e pela falta de apoio social.

Nas representações das pessoas com tuberculose, os efeitos colaterais dos medicamentos, o longo tempo de tratamento e muitos comprimidos geram abandono do tratamento. Este abandono do tratamento traz o risco de morrer e o sentimento de rejeição. A discriminação da família, dos vizinhos e dos profissionais de saúde é um aspecto limitante para a adesão ao tratamento. O sofrimento é representado pelas experiências durante o tratamento da TB e, durante o abandono do tratamento, pela angústia para cobrir suas necessidades básicas, por não poder trabalhar, pelos sintomas da doença, associados aos efeitos colaterais e à discriminação social.

São necessários, principalmente, grande sentimento de humanização e compromisso social nas intervenções de incremento de conhecimento científico quanto ao tratamento e à doença, dirigidas à sociedade em geral, procurando divulgar conhecimentos que diminuam

os preconceitos e a discriminação frente ao viver com tuberculose ainda presente no contexto de vida destas pessoas.

Há necessidade, também, de aprofundamento da supervisão e do vínculo no dia a dia junto a essas pessoas para melhorar a sua tolerância aos medicamentos. Muita atenção deve ser dada às intervenções educativas centradas na sua rede social (família, amigos e vizinhos), para priorizar o apoio na continuidade do tratamento quando estas pessoas enfrentam os sofrimentos decorrentes da doença.

A estratégia DOTS deve ser implementada pelos profissionais de saúde de alta especialização, considerando que a atenção à pessoa com tuberculose é mais complexa em relação a outras doenças crônicas. Neste sentido, sugere-se que os profissionais responsáveis pela implementação da estratégia DOTS, no encerramento da primeira fase de tratamento, fortaleçam, aprofundem o vínculo e os conhecimentos relacionados à importância do tratamento completo, ou seja, à continuidade diante do desaparecimento dos sinais e sintomas. Acredita-se que este pode ser o ponto de ruptura entre o abandono e o consequente sucesso do tratamento.

REFERÊNCIAS

ARMIJOS, R. X., et al. Adjunctive micronutrient supplementation for pulmonary tuberculosis. **Salud Pública de México**, Ciudad de México, v. 52, n. 3, p. 185-189, 2010. Disponível em:

<http://www.imbiomed.com.mx/1/1/articulos.php?method=showDetail&id_articulo=63363&id_seccion=3629&id_ejemplar=6362&id_revista=221>. Acesso em: 6 mar. 2013.

BAYONA, J. Nuevos fármacos antituberculosos. **Acta Médica Peruana**, Lima, v. 26, n. 4, p. 247-250, 2009.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. 4. ed. Lisboa: Edições 70, 2009.

BRUNELO, M. E.; et al. Vínculo doente-profissional de saúde na atenção a pacientes com tuberculose. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 22, n. 2, p. 176-182, 2009.

CAMPBELL, G.R.; SPECTOR, S. A. Vitamin D inhibits human immunodeficiency virus type 1 and Mycobacterium tuberculosis infection in macrophages through the induction of autophagy. **PLoS Pathog**, v.8, n.5, 2012. Disponível em: <<http://pesquisa.bvsalud.org/regional/resource/es/mdl-22589721>>. Acesso em: 6 mar. 2013.

COUSSENS A.K., et al. Vitamin D accelerates resolution of inflammatory responses during tuberculosis treatment. **Proc Natl Acad Sci.**, v. 109, n. 38, p. 49-54, 2012.

CHIRINOS, N. E.; MEIRELLES, B. H. S. Fatores associados ao abandono de tratamento da tuberculose: uma revisão integrativa. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 20, n. 3, p. 399-406, 2011.

COSTA, S. M., et al. Conhecimento dos clientes com tuberculose pulmonar e seus familiares sobre adesão ao tratamento e fatores associados, no município do Rio Grande, RS. **Ciência Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, supl. 1, p. 1427-1435, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232011000700078&script=sci_arttext>. Acesso em: 10 abr. 2013.

DAKU, M., GIBBS, A.; HEYMANN, J. Representations of MDR and XDR-TB in South African newspapers. **Social Science Medical**, v.75, n.2, p.410-418, 2012.

DOOLEY, K. E., et al. Old drugs, new purpose: retooling existing drugs for optimized treatment of resistant tuberculosis. **Clinical Infectious Diseases**, Oxford, v. 55, n. 4, p. 572-581, 2012. Disponível em <<http://pesquisa.bvsalud.org/regional/resource/es/mdl-22615332>>. Acesso em: 8 jul. 2013>. Acesso em: 10 abr. 2013.

FARGA, V. New challenges in tuberculosis. **Revista chilena de enfermedades respiratorias**, Santiago, v. 27, n. 2, p. 161-168, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-73482011000200014&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 17 maio 2013.

FERREIRA, K. R., et al. Portadores de tuberculose multirresistente em um centro de referência: perfil sócio-demográfico e clínico-epidemiológico. **Revista da Escola de Enfermagem USP.**, São Paulo, v. 45, n. esp. 2, p. 1685-1689, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000800008&lng=es&nrm=iso>. Acesso em: 8 fev. 2013.

LAURENTE, J. *et al.* Conocimiento y actitudes acerca de la transmisión y prevención de la tuberculosis en pacientes con tuberculosis multidrogorresistente. **Revista peruana de epidemiología**, Lima, v. 14, n. 1, p. 1-7, abr. 2010. Disponível em: <http://www.imbiomed.com.mx/1/1/articulos.php?method=showDetail&id_articulo=63363&id_seccion=3629&id_ejemplar=6362&id_revista=221>. Acesso em: 8 jul. 2013.

MACHADO, P. M. M. **Adesão ao regime terapêutico**: representações das pessoas com IRC sobre o contributo dos enfermeiros. 2009. 272 f. Dissertação (Mestrado) – Universidade do Minho, Braga, 2009.

MARQUIEVIZ, J. et al. A estratégia de saúde da família no controle da tuberculose em Curitiba (PR). **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 265-271, jan. 2013. Disponível em: <http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000100027&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 8 mar. 2013.

MARTINEAU, A. R., et al. Reciprocal seasonal variation in vitamin D status and tuberculosis notifications in Cape Town, South Africa. **Proceedings of the National Academy of Sciences**, Stanford, v. 108, n. 47, p. 19013-19017, nov. 2011. Disponível em <<http://pesquisa.bvsalud.org/regional/resource/es/mdl-22025704>>. Acesso em 8 jul. 2013.

MORIN, M., et al. Diagnósticos, intervenções e avaliações psicossociais no campo sanitário e social. In: MOREIRA, A. S. P.; CAMARGO, B. V. (Org). **Contribuições para a teoria e método de estudos das representações sociais**. João Pessoa: UFPB, 2007. p. 253-267.

MOSCOVICI, S. **Representações sociais**: investigações em psicologia social. Petrópolis: Vozes, 2010.

MUNRO, S. A., et al. Patient adherence to tuberculosis treatment: a systematic review of qualitative research.. PLoS Med, New York, v. 4, n. 7, p. 1230-1245, jul. 2007.

MUÑOZ, A. I.; RUBIANO, Y. L. Proceso salud-enfermedad construido en torno a la Tuberculosis: un caso en Bogotá (Colombia). **Revista Index de Enfermería**, Granada, v. 20, n. 4, p. 229-232, dez. 2011.

Disponível em:

<http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962011000300004&lng=es&nrm=iso>. Acesso em: 25 fev. 2013.

NEVES, L. A. de S., et al. Adesão ao tratamento por indivíduos com a coinfeção HIV-tuberculose: revisão integrativa da literatura. **Revista da Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v. 44, n. 4, p. 1135-1141, dez. 2010. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342010000400041>. Acesso em: 4 abr. 2013.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Global tuberculosis report 2012**. Multidrug-resistant TB in the world update. Geneva: World Health Organization, 2012. Disponível em: <http://www.who.int/tb/publications/global_report/gtbr12_main.pdf>. Acesso em: 5 fev. 2013.

PAIXÃO, L. M. M.; GONTIJO, E. D. Perfil de casos de tuberculose notificados e fatores associados ao abandono. **Revista de Saúde Pública**, Belo Horizonte, v. 41, n. 2, p. 205-213, abr. 2007.

PERU. Ministerio de Salud de Perú. Dirección General de Salud de las Personas. **Construyendo Alianzas estratégicas para detener la tuberculosis. La Experiencia Peruana**. Lima: MINSa, 2006.

_____. Ministerio de Salud de Perú. Dirección General de Salud de las Personas. **Norma técnica de salud para el control de la tuberculosis: Estrategia sanitaria nacional de prevención y control de tuberculosis**. Lima: MINSa, 2010.

QUEIROZ, E. M., et al. Tuberculosis: limitations and strengths of directly observed treatment short-course. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 20, n. 2, p. 369-377, abr. 2012.

Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692012000200021&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 5 mar. 2013.

ROCHA, D.S. **Abandono ou descontinuidade do tratamento de tuberculose em Rio Branco-Acre**. 2009. Dissertação (Mestrado) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

SÁ, C. P. de. Representações sociais: o conceito e o estado atual da teoria. In: SPINK, M. J. (Org.). **O conhecimento no cotidiano**. São Paulo: Brasiliense, 1993. p.19-45.

SOUZA, S. S., et al. Representaciones sociales sobre la tuberculosis. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 23, n. 1, p. 23-28, jan./fev. 2010.

TERRA, M. F.; BERTOLOZZI, M. R. O tratamento diretamente supervisionado (DOTS) contribui para a adesão ao tratamento da tuberculose? **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 4, p. 659-664, jul./ago. 2008.

WELLS, R. M., et al. Discovery of a siderophore export system essential for virulence of mycobacterium tuberculosis. **PLoS Pathog**; v.9, n.1, 2013. Disponível em:

<<http://pesquisa.bvsalud.org/regional/resource/es/mdl-23431276>>.

Acesso em: 15 fev. 2011.

YEBRA, M. P., et al. Reacción paradójica al tratamiento antituberculoso en un caso de tuberculosis pulmonar. **Acta Pediátrica Española**, Madrid, v. 69, n. 4, p. 186, 2011.

6.3 MANUSCRITO 4: VÍNCULOS ENTRE AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DOS PROFISSIONAIS DA SAÚDE E DAS PESSOAS COM TUBERCULOSE SOBRE O ABANDONO DO TRATAMENTO.

CHIRINOS, Narda Estela Calsin¹
MEIRELLES, Betina Hörner Schindwein²
BOUSFIELD, Andréa Barbará Silva³

RESUMO: Trata-se de um estudo qualitativo do tipo exploratório-descritivo, que objetivou relacionar as representações dos profissionais de saúde e as representações sociais das pessoas com tuberculose sobre o abandono de tratamento, utilizando como referencial a teoria das representações sociais. Participaram 20 pessoas: doze profissionais de saúde e oito pacientes da Estratégia Sanitária Nacional de Prevenção e Controle da Tuberculose dos Centros de Saúde do distrito de San Juan de Lurigancho, do leste de Lima, Peru. Os dados dos profissionais de saúde foram coletados entre junho e novembro de 2012 e, das pessoas com TB, entre outubro e novembro do mesmo ano, mediante entrevistas semiestruturadas, e analisados conforme a técnica de análise de conteúdo, buscando convergências e divergências entre as representações dos participantes. Da análise das categorias das representações dos dois atores emergiram as representações: o tratamento da tuberculose gera sofrimento, a tuberculose é contagiosa e afasta as pessoas, sendo que a falta de conhecimento gera abandono de tratamento. Esses resultados mostram relações das representações de ambos os atores, mas às vezes com conteúdos divergentes. Isso pode dificultar os comportamentos de cuidado sobre o tratamento contribuindo para o abandono do tratamento da tuberculose. Conclui-se que há necessidade de estratégias de educação e vínculo voltadas ao

¹ Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Professora Principal da Faculdade de Enfermagem da Universidade Nacional do Altiplano de Puno. Peru

² Doutora em Enfermagem. Docente do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Brasil.

³ Doutora em Psicologia. Docente do Departamento de Psicologia e do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina. Brasil.

entendimento e desenvolvimento das representações das pessoas com tuberculose, considerando seu contexto.

Descritores: Representações sociais. Recusa do paciente ao tratamento. Enfermagem. Tuberculose.

INTRODUÇÃO

A tuberculose (TB) é um problema de saúde pública no Peru. As taxas para o ano 2010 correspondem à incidência de 96,10, e morbidade de 110,20; TB pulmonar esfregaço positivo de 58,60 a cada 100.000 habitantes (PERU, 2011) e 3,4 de mortalidade a cada 100.000 habitantes (PERU, 2012). Um dos problemas importantes da tuberculose são as altas porcentagens de abandono do tratamento, como no caso do estudo de corte sobre a adesão de pacientes ao tratamento em esquema inicial realizado no primeiro semestre de 2010 que revelou uma porcentagem de abandono de 5,8 % (PERU, 2011).

As pessoas com tuberculose que não completam o tratamento continuam doentes e permanecem como fonte de contágio da família e da população. Além disso, o abandono leva à resistência medicamentosa e à recidiva da doença (MUNRO et al., 2007). O tratamento de tuberculose multirresistente é tóxico, caro, demorado e tem geralmente resultados pouco efetivos (AHUJA et al., 2012), e é difícil de ser completado pelos pacientes (PHILLIPS; ERNST, 2011). O tempo de tratamento, segundo as pesquisas, é muito variado, e o risco de abandono do tratamento da tuberculose é elevado no final do primeiro e início do segundo mês, que corresponde à fase em que os pacientes apresentam-se assintomáticos, com uma boa aparência física e bom estado geral, o que acaba levando-os a acreditar que estão livres da doença, e, em consequência, interrompem o tratamento (SÁ, 2007).

Tendo em vista a magnitude desta problemática, torna-se importante caracterizar o abandono de tratamento desde uma perspectiva subjetiva e social, a partir das pessoas com tuberculose e dos profissionais de saúde inseridos num programa público. A compreensão das diferenças e semelhanças dos pontos de vista poderão fortalecer os comportamentos de cuidado na solução dos problemas do abandono de tratamento. Assim, elegeu-se a teoria das representações sociais como embasamento científico.

As representações como fenômeno contêm elementos informativos, cognitivos, ideológicos e normativos, que consistem em crenças e valores, atitudes, opiniões, imagens etc. Esses elementos são organizados sob a aparência de um saber que diz algo sobre o estado da realidade. É essa totalidade significativa que, em relação com a ação, encontra-se no centro da investigação científica, à qual atribui como tarefas descrevê-la, analisá-la, explicá-la em suas dimensões, formas, processos e funcionamentos (JODELET, 2001).

As pesquisas sobre as representações no tratamento das doenças crônicas esclarecem os diferentes pontos de vista dos pacientes e dos profissionais da saúde frente a um problema de importância subjetiva. As opiniões e atitudes que formam o senso comum contribuem para explicitar e entender a lógica, as expectativas e os fundamentos da construção das representações dos atores que entram em interação nesse contexto (MORIN et al., 2007).

Nesse sentido, as representações sociais de abandono do tratamento da tuberculose poderiam permitir ao profissional da saúde a tomada de decisões e ações de cuidado mais consistentes com o entendimento das representações dos pacientes e, assim, contribuir para o aprimoramento do perfil epidemiológico. Dessas situações aqui expostas, objetivou-se relacionar as representações dos profissionais de saúde e as representações sociais das pessoas com tuberculose sobre o abandono de tratamento, em uma Estratégia Sanitária Nacional de Prevenção e Controle da Tuberculose em Lima - Peru.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa, do tipo exploratório-descritivo, realizada em quatro Centros de Saúde (CS) do primeiro nível de atenção do distrito de San Juan de Lurigancho, em Lima, capital do Peru. Nesse distrito, concentram-se o maior número dos casos de tuberculose e o maior número de pessoas, em nível nacional, que abandonaram o tratamento.

A coleta de dados junto aos profissionais de saúde ocorreu entre junho e julho de 2012 e junto às pessoas com tuberculose entre outubro e novembro de 2012 e foi realizada para ambos os grupos por meio de uma entrevista em profundidade que incluía duas etapas. A primeira abordou os dados sociodemográficos das pessoas com tuberculose e a

segunda continha um roteiro sobre as questões do abandono do tratamento.

Participaram deste estudo 20 sujeitos, 12 profissionais da saúde e 8 pessoas com tuberculose. Dos profissionais quatro são médicos, três enfermeiras e cinco técnicos de enfermagem, sendo que estes últimos são os responsáveis de administrar a medicação às pessoas com TB no Centro de Saúde. Todos eles são da Estratégia Sanitária Nacional de Prevenção e Controle da Tuberculose (ESN-PCT), com faixa etária variando entre 25 e 60 anos, sendo o tempo mínimo de trabalho de 6 meses e o máximo de 4 anos. A faixa etária das pessoas com tuberculose que participaram variou de 19 a 49 anos, sendo cinco do sexo masculino. A escolaridade variou entre ensino fundamental incompleto e ensino médio completo, sendo também a maioria com trabalho eventual e os outros desempregados. Têm moradia precária e o apoio financeiro da família é limitado.

Os profissionais foram convidados a participar da pesquisa depois de observados os dois critérios de inclusão (atuar diretamente no programa de controle da tuberculose e estar trabalhando no programa no mínimo há seis meses). As oito pessoas com tuberculose, foram convidadas a participar da pesquisa depois de conferidos os critérios de inclusão (estar vinculado à ESN-PCT; contar entre elas com pessoas de ambos os sexos ter mais de 18 anos, ter diagnóstico de tuberculose e de abandono do tratamento confirmado, ou seja, não ter comparecido à unidade de saúde para tomar a medicação por mais de 30 dias consecutivos).

A análise de dados orientou-se pela análise de conteúdo do tipo categorial temática (BARDIN, 2009). Executaram-se as seguintes etapas: pré-análise, na qual os depoimentos foram transcritos na íntegra, foram novamente ouvidas as gravações, e completadas as transcrições das entrevistas e efetuou-se a leitura flutuante. Nessa etapa, tratou-se de garantir a representatividade, a pertinência dos conteúdos e a homogeneidade dos discursos. Continuou-se com a codificação, classificação semântica, hierarquização e reorganização temática, gerando no caso dos profissionais de saúde a representação social sobre o abandono de tratamento ancorado em três grandes categorias e no caso dos pacientes propiciou a construção da representação social de que a doença e o tratamento trazem sofrimento embasado, também, em três categorias. A partir da análise, destes dois grupos de categorias emergiram três representações sociais.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina, sob o Protocolo n. 108.301e seguiu todos os preceitos com relação à ética em pesquisa com seres humanos. Para manter o anonimato dos participantes, estes foram identificados no texto pela letra E, no caso dos profissionais e pela letra P no caso dos portadores da tuberculose, seguida de um número sequencial de realização da entrevista e pela sua idade e sexo em ambos os atores.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A seguir são apresentados os resultados, comparando as convergências e divergências dos conteúdos das falas dos profissionais de saúde e das pessoas com TB sobre o abandono do tratamento.

As medicações e seus efeitos levam ao abandono do tratamento

Na percepção da maioria dos profissionais e das pessoas com TB, os efeitos adversos estão relacionados ao abandono de tratamento. Mas, o conteúdo das falas de ambos os grupos sobre o tratamento difere. Esses conteúdos conflitantes, para intervenções contextualizadas e desenvolvimento psicossocial das relações entre pessoas, impedem o reconhecimento recíproco entre atores, e se constituem em um dos aspectos críticos no cuidado e tratamento das doenças. (MORIN, 2005). Para os profissionais de saúde, “os efeitos colaterais dos medicamentos levam ao abandono de tratamento”. Salientam os aspectos objetivos, pois eles conhecem os medicamentos e seus efeitos e a reação dos pacientes, como pode ser exemplificado na fala:

[...] mais da metade dos pacientes abandonam porque [os medicamentos] apresentam efeitos colaterais; a etionamida causa-lhes efeitos secundários; provoca cefaleia, náuseas, vômitos e icterícia [...] (E1, 26 anos, masculino).

Para as pessoas com TB, “tomar medicamentos é uma experiência ruim pelos seus efeitos colaterais”, Os efeitos colaterais dos medicamentos, mais vividos pelas pessoas, foram danos auditivos, tonturas, fortes dores de cabeça, enjoo, gastrite e, no momento de tomar a medicação, desespero e sensação ruim, forte ardor no estômago, ardor

em todo o corpo, mal-estar geral, desejo de morrer ao olhar a quantidade de pílulas. Assim, essas pessoas consideram exclusivamente os aspectos subjetivos, o vivido, o que sentem, a reação do organismo, por meio de sintomas e sinais muitas vezes mais fortes, à doença no momento da apresentação dos efeitos colaterais. Está presente muito sofrimento, experiência que leva os pacientes a abandonarem o tratamento:

[...] abandonei por náuseas. Me deu nojo das pílulas, vomitava-as junto com os alimentos. Tomava os medicamentos chorando, [...] tomava o café da manhã e depois ia para o Centro de Saúde, mesmo assim se apresentavam os vômitos, [...] Abandonei na segunda fase [...] (P3, 19 anos, feminino).

Esta diferença nos conteúdos das falas de ambos os grupos de participantes conduz a comportamento diferente no cuidado relacionado ao tratamento. Duarte et al. (2010) afirmam que todos os medicamentos antibacilares têm efeitos adversos, tais como: gastrointestinais (náuseas, vômitos, dor abdominal), hepatite, rash e reações cutâneas, neuropatia periférica, atralgia, letargia, sonolência, reações de hipersensibilidade, anemia, entre outros. Devemos conhecê-los bem, de modo a identificá-los e a agir prontamente. Também é importante a adoção de cuidados específicos diante da ocorrência de efeitos adversos: confirmar a dose dos fármacos utilizados; excluir outras causas para os sinais e sintomas apresentados; estimar a gravidade dos efeitos adversos; suspender o/os fármacos responsáveis pelos sintomas adversos; eventualmente reintroduzir os fármacos de forma gradual, perante a resolução do quadro (DUARTE et al., 2010).

Cabe salientar que no Peru são responsabilidades do(a) enfermeiro(a) a educação, o controle do tratamento, a detecção precoce dos efeitos colaterais, o monitoramento da pessoa com TB e seus contatos na Estratégia do Tratamento Diretamente Observado/Supervisionado (DOTS). A administração de medicamento é supervisionada nos 100% dos casos de TB. Salienta-se que a adesão ao tratamento depende em grande parte da relação entre a pessoa com tuberculose, a enfermagem e o estabelecimento de saúde (PERU, 2010). O tratamento diretamente observado no CS é de responsabilidade da técnica de enfermagem e, na residência das pessoas com TB, a promotora de saúde, que não é remunerada, e é quem faz a detecção

imediate dos efeitos colaterais e o monitoramento do tratamento na pessoa com TB. Assim, infere-se que a ação harmônica e simultânea da pessoa com TB e os profissionais de enfermagem pode contribuir para a diminuição dos efeitos colaterais dos medicamentos.

Pode-se concluir que tomar medicamentos é uma experiência que traz efeitos colaterais, necessitando de atenção especial pelos profissionais que a conhecem, e orientação às pessoas quanto às formas de controle. Assim, o **tratamento da tuberculose gera sofrimento**.

Discriminação social causa o abandono de tratamento

A seguir, são comparadas as lógicas de pensamento dos profissionais e pessoas com TB sobre a discriminação pela família, vizinhos e profissionais da saúde.

Os conteúdos das falas dos profissionais de saúde e das pessoas com TB quanto à discriminação social são semelhantes pois ambas apontam o isolamento e afastamento da família, amigos e profissionais. Para os profissionais “as pessoas com TB são discriminadas”, “a TB é contagiosa e causa medo”, traduzido pelo isolamento e separação de utensílios pessoais da pessoa doente pela própria família nuclear, gerando depressão e falta de vontade de continuar com o tratamento. Pode ser observado nas falas:

[...] seus pratos e colher são separados, inclusive sua cama, confinando-os. Eles não sentem vontade de continuar com o tratamento [...] (E1, 26 anos, masculino);

[...] há profissionais e também técnicos de enfermagem que têm receio sobre a doença do paciente. Quanto mais rápido você libera o paciente, menos você se contagia, está no ar, estão na sala, [*micobacterium tuberculosis*][...] Estão trabalhando dentro desse ambiente[...] [profissionais de saúde] A única coisa que você pode fazer é ficar a um metro e meio de distância do paciente. (E6, 57 anos, masculino);

A pessoa sente-se isolada e aponta a discriminação e autoincriminação como responsáveis pela não adesão ao tratamento.

Esse dado leva a concordar com o estudo de Rocha e Adorno (2012) no sentido do que as relações familiares fornecem o suporte social, que é fundamental para a adesão ao tratamento. Infere-se desconhecimento e necessidade de se pensar em intervenções educativas à família e a pessoa com TB, principalmente sobre o paradigma do contágio e as formas de prevenção no lar, a fim de que os profissionais e pacientes tenham a contribuição da família na adesão ao tratamento.

Os profissionais de saúde e as pessoas com TB identificaram autodiscriminação e discriminação pelos vizinhos, mostrando conteúdos semelhantes. De acordo com os profissionais, as pessoas se isolam e não gostam que seus familiares e vizinhos saibam de sua patologia por vergonha; assim, existe discriminação e autodiscriminação na percepção desses profissionais. De acordo com as pessoas com TB, a representação é também de discriminação e autodiscriminação traduzida no isolamento social e no reconhecimento da representação: “ser tuberculoso”. Isso é coerente com o que refere Moscovici (2010) sobre a imposição das representações, pois as representações são impostas sobre o grupo e são o produto de uma sequência de elaborações e mudanças que ocorrem no percurso do tempo. A autodiscriminação pode limitar o bom desenrolar do tratamento, e estes resultados concordam com o estudo de Muñoz e Rubiano (2011) no sentido de ressaltar o estigma social, familiar e dos próprios pacientes como fator limitante para a procura de assistência médica oportuna e de ações sobre o tratamento.

Essas representações sugerem a divulgação de medidas de prevenção pelos meios de comunicação de massa, baseadas em estudos da subjetividade e no contexto sociocultural das pessoas com TB, para superar o desafio das enraizadas representações da doença, principalmente sobre o período da transmissibilidade, pois a discriminação presente nos relacionamentos com os vizinhos e nas famílias contribui no abandono do tratamento. O suporte social insuficiente aos portadores de TB que convivem no meio social, familiar, ou comunitário parece afetar negativamente a adesão, podendo ainda levar à depressão e à desesperança (NEVES et al., 2010).

Esse comportamento de discriminação mostra a falta de conhecimentos sobre o fenômeno multidimensional da adesão para lograr continuidade e sucesso do tratamento, como o acolhimento, o vínculo e a educação do paciente. O vínculo compreende uma relação pessoa-profissional, pautada no apoio, na escuta, na narração de fatos e

estimulação da narração (BRUNELLO et al., 2009). A discriminação baseada no temor no contágio pode levar à não adesão ao tratamento.

A adesão é um fenômeno dinâmico e complexo, com uma ampla gama de fatores que influem sobre o comportamento de aderência ao tratamento, os quais são: 1. Fatores estruturais (a pobreza e a discriminação de gênero); 2. Fatores de contexto social (família, comunidade e influências do lar); 3. Fatores de serviços de saúde (tais como a organização do tratamento e os cuidados); e 4. Fatores pessoais (conhecimentos, atitudes e crenças sobre o tratamento da tuberculose e a doença, e a carga financeira do tratamento (MUNRO et al., 2007; NEVES et al., 2010; SA, 2007). Cabe lembrar que a educação sobre a doença e o tratamento, é parte fundamental para a adesão ao tratamento (MACHADO, 2009; COSTA et al., 2011). Moraes (2009) define a adesão como resultado da exposição a situações de aprendizagem e de enfrentamento das situações que interferem na qualidade de vida dos indivíduos, como as condições de doença.

E finalmente, dentro desta categoria de abandono de tratamento como discriminação, as falas dos profissionais de saúde e das pessoas com TB pode representar que **A tuberculose é contagiosa e afasta as pessoas.**

A falta de informação gera abandono

Contrasta as representações de ambos os grupos sobre a falta de informação em relação ao tratamento. A representação das pessoas com TB, de que “os profissionais não informam sobre a terapêutica”, é evidenciada através das seguintes falas:

[...] eu perguntava sobre os comprimidos, perguntei se eram vitaminas ou algo assim, mas não disseram nada!...Só disseram “essas pílulas são para o tratamento de teus pulmões”, mas não disseram “esses comprimidos são para isto” [ação da terapêutica]... Eu nunca recebi palestras, nunca recebi nada...(P7, 20 anos, masculino);

[...] a ignorância sobre a TB é causa de abandono [...] (E1, 26 anos, masculino).

Assim, está presente a necessidade de apropriação de novos conhecimentos científicos, pelas pessoas com TB, sobre a doença e tratamento da tuberculose, na tentativa de modificar as representações e ações de abandono. Infere-se o medo da transmissão da doença nos profissionais; afastamento, isolamento, escassa educação e frágil vínculo entre a pessoa e os profissionais de saúde durante o processo do tratamento terapêutico, são aspectos marcantes para a vida dos portadores de TB, gerando neles comportamentos de abandono ao tratamento. Estudo de Sá (2007) refere que muitos fatores associados ao abandono de tratamento da TB refletem o modo de agir dos profissionais, e em muitos casos o paciente abandona o tratamento porque foi abandonado pelo serviço de saúde.

Segundo os profissionais de saúde, “as pessoas com TB não têm informação sobre a doença e o tratamento”, levando-as a pensar que “quando estão bem não precisam de tratamento”, são uma das causas do abandono de tratamento, como observado nas falas:

[...] devem entender que o desaparecimento dos sintomas não é a cura [...] (E6, 57 anos, masculino); e

[...] na maioria dos pacientes, os sintomas desapareceram aos dois meses. O paciente acredita que até lá tem de fazer o tratamento [...] (E11, 62 anos, feminino).

Já as pessoas com TB acreditam estar saudáveis com em torno de dois meses de tratamento, com a melhora dos sintomas, ou seja, antes da conclusão do tratamento levando-os a decidir que não precisam mais do tratamento e, assim, o abandonam conduzindo provavelmente à tuberculose multidroga resistente (TB-MDR) com as respectivas consequências de risco de morte:

[...] Eu pensei que estava saudável, quase aos dois meses de tratamento,... e não acreditava que o tratamento era de um ano [...] (P3, 19 anos, feminino); e

[...] estavam-me tratando já há dois meses. Eles [profissionais de saúde] me disseram: você está se

recuperando bem... Deram-me um papel para o CS de lá [pedido de raios-x]...Então, digo assim: Como estou já estou bem! Estou recuperado [...]
(P2, 49 anos, masculino).

Os conteúdos das falas são diferentes e não levam os atores a comportamentos de cuidado semelhantes, que propiciem a adesão e continuidade do tratamento. De acordo com as falas dos profissionais, as pessoas com TB tomam a decisão de abandonar o tratamento porque desconhecem o tempo necessário, a continuidade do tratamento e as razões do desaparecimento dos sinais e os sintomas. Assim, a assistência ao paciente deve responder à expressão do pensar e sentir do doente, a fim de planejar e programar uma intervenção personalizada e aderente à sua realidade, articulada às intervenções no coletivo, visando à construção e reconstrução das representações nesse tema (TAKAHASHI, 2004). Por outro lado, os profissionais reforçam que “as pessoas com TB têm que ter responsabilidade com o seu tratamento”. Assim, as pessoas com TB e os profissionais devem compartilhar a responsabilidade do tratamento, sendo importante que os profissionais favoreçam o vínculo entre os atores.

Assim, podemos concluir que uma importante representação é que a **falta de conhecimento gera abandono de tratamento**, seja pela discriminação e isolamento social ou pela falta de conhecimento sobre os cuidados e seguimento do tratamento. As representações são “teorias, ciências coletivas *sui generis* destinadas à elaboração e interpretação do real” (MOSCOVICI, 1978. p. 50). Elas são elaboradas para retomar o equilíbrio da pessoa, que foi perdido por causa da presença de um conhecimento científico na vida cotidiana (MOSCOVICI, 1978).

É de extrema importância o conhecimento da consciência da representação dos profissionais de saúde e das pessoas com TB, assim como de seus significados, para estabelecer as intervenções. As representações são passíveis de intervenção para a mudança dos seus conteúdos para que se alcance o sucesso no tratamento da tuberculose. As intervenções que se apoiam numa perspectiva psicossocial, atestam mudanças nas atitudes frente à doença e ao tratamento, e os pacientes aprendem a lidar com as dificuldades biológicas, médicas, psicológicas e sociais (MORIN et al., 2007).

Essas representações estão construídas em contextos distintos, segundo Moscovici: no universo consensual e no universo reificado. No

consensual é o conhecimento cotidiano, que é onde são construídas as representações das pessoas com tuberculose. No universo reificado, a sociedade é vista como um sistema com diferentes papéis e classes, cujos indivíduos não são iguais para se manifestarem. “O grau de participação é determinado exclusivamente pelo nível de qualificação” (MOSCOVICI, 2003, p.186). A ciência é o modo de conhecimento que corresponde a este universo, neste universo procuram a verdade e a evidência empírica. O conhecimento científico produz estas representações, que são as representações dos profissionais de saúde e das pessoas com TB que revelam a subjetividade dos atores. A subjetividade é um valor que fora negatizado ao longo da história, seu resgate busca incluí-la nas práticas de saúde como uma inovação tecnológica que por sua vez resguarda o sentido humano.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os conteúdos das representações sociais dos profissionais da saúde não apresentam relação direta com as representações das pessoas com tuberculose sobre o abandono de tratamento da tuberculose diante dos seus contextos de vida, que são contextos distintos em que estas representações são construídas. Os profissionais de saúde têm o conhecimento científico construído no universo reificado, enquanto que as pessoas com tuberculoses constroem as suas representações no cotidiano.

Entretanto, ambos os grupos representaram que o **tratamento da tuberculose gera sofrimento, a tuberculose é contagiosa e afasta as pessoas, e que a falta de conhecimento gera abandono de tratamento**. Os resultados destas representações entre profissionais da saúde e pessoas com tuberculose podem levar a comportamentos diferentes com relação ao cuidado, contribuindo para o abandono de tratamento.

Existe a necessidade de se pensar em intervenções educativas baseadas num enfoque psicossocial considerando a multidimensionalidade da adesão ao tratamento, de melhores medidas de biossegurança, compromisso social e humanidade que contribuam para a diminuição das taxas de abandono, cortando a cadeia de transmissão dos diferentes tipos de tuberculose. Temos, por exemplo, que refletir sobre a necessidade de ver a pessoa com TB, durante a

estratégia do DOTS, não só a partir do ponto de vista biológico, mas também a partir de uma perspectiva psicológica e social. Assim, implica em considerar e respeitar as necessidades, sentimentos, conhecimentos e crenças a respeito da doença e do próprio tratamento, seus modos de vida e sua dinâmica familiar. Implica, também, em refletir sobre todas as dimensões que envolvem o fenômeno multidimensional da aderência da pessoa ao tratamento, sendo primordial o vínculo entre os profissionais e a pessoa durante as ações de educação sobre a terapêutica e sua eficácia, atendendo as necessidades da pessoa. Uma das principais dificuldades decorrentes dos abandonos pode estar relacionada a essas lacunas no cuidado.

REFERÊNCIAS

AHUJA, S. D., et al. Multidrug resistant pulmonary tuberculosis treatment regimens and patient outcomes: an individual patient data meta-analysis of 9,153 patients. **PLoS Medicine**, New York, v. 9, n. 8, p. 1-16, ago., 2012. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3429397/pdf/pmed.1001300.pdf>>. Acesso em: 8 jul. 2013.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. 4. ed. Lisboa: Edições 70, 2009.

BRUNELO, M. E.; et al. Vínculo doente-profissional de saúde na atenção a pacientes com tuberculose. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 22, n. 2, p. 176-182, 2009.

COELHO, D.M.M.; VIANA, R.L.; MADEIRA, C.A.; FERREIRA, L.O.C.; CAMPELO, V. Perfil epidemiológico da tuberculose no Município de Teresina-PI, no período de 1999 a 2005. **Epidemiol. Ser. Saúde.**, Brasília, v. 19, n. 1, p. 33-42, 2010. Disponível em: <http://scielo.iec.pa.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-49742010000100005&lng=es&nrm=iso>. Acesso em: 10 maio 2013.

COSTA, S. M., et al. Conhecimento dos clientes com tuberculose pulmonar e seus familiares sobre adesão ao tratamento e fatores associados, no município do Rio Grande, RS. **Ciência Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, supl. 1, p. 1427-1435, 2011. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232011000700078&script=sci_arttext>. Acesso em: 10 abr. 2013.

DUARTE, R.; CARVALHO, A.; FERREIRA, D.; SALEIRO, S.; LIMA, R.; MOTA, M., et al. Abordagem terapêutica da tuberculose e resolução de alguns problemas associados à medicação. **Rev Port Pneumol**, Lisboa, v. 16, n. 4, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0873-21592010000400004&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 13 ago. 2013.

JODELET, D. Representações sociais: um domínio em expansão. In: JODELET, D. (Org.). **As representações sociais**. Rio de Janeiro: UERJ, 2001. p. 18-66.

MACHADO, P. M. M. **Adesão ao regime terapêutico**: representações das pessoas com IRC sobre o contributo dos enfermeiros. 2009. 272 f. Dissertação (Mestrado) – Universidade do Minho, Braga, 2009.

MORIN, M. Atenção à doença e relação de ajuda: crise das práticas e conflitos de representação. In: OLIVEIRA, D. C.; CAMPOS, P. H. **Representações sociais: uma teoria sem fronteiras**. Rio de Janeiro: Museu da República, 2005. p.109-118.

MORIN, M., et al. Diagnósticos, intervenções e avaliações psicossociais no campo sanitário e social. In: MOREIRA, A. S. P.; CAMARGO, B. V. (Org.). **Contribuições para a teoria e método de estudos das representações sociais**. João Pessoa: UFPB, 2007. p. 253-267.

MOSCOVICI, S. **A representação social da psicanálise**. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

_____. **Representações sociais**: investigações em psicologia social. Petrópolis: Vozes, 2010.

MUÑOZ, A. I.; RUBIANO, Y. L. Proceso salud-enfermedad construido en torno a la Tuberculosis: un caso en Bogotá (Colombia). **Revista Index de Enfermería**, Granada, v. 20, n. 4, p. 229-232, dez. 2011. Disponível em:

<http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962011000300004&lng=es&nrm=iso>. Acesso em: 25 fev. 2013.

MUNRO, S. A., et al. Patient adherence to tuberculosis treatment: a systematic review of qualitative research. **PLoS Medicine**, New York, v. 4, n. 7, p. 1230-1245, jul. 2007.

NEVES, L. A. de S., et al. Adesão ao tratamento por indivíduos com a coinfeção HIV-tuberculose: revisão integrativa da literatura. **Revista da Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v. 44, n. 4, p. 1135-1141, dez. 2010. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342010000400041>. Acesso em: 4 abr. 2013.

PERÚ. Ministerio de Salud del Perú. Dirección General de Salud de las personas. **Implementación de Planes de Control de infecciones en Hospitales de Lima y Callao**. Setiembre 2012 Lima: MINSA, 2012.

_____. Ministerio de Salud del Perú. **Norma técnica de salud para el control de la tuberculosis: estrategia sanitaria nacional de prevención y control de tuberculosis**. Lima: MINSA, 2010.

_____. Ministerio de Salud del Perú. **Situación de la tuberculosis en el Perú**. Lima: MINSA, 2011. Disponível em:<http://www.minsa.gob.pe/portada/Especiales/2011/respiravida/archivos/Ayuda_memoria_Lanzamiento_TB.pdf>. Acesso em: 20 fev. 2013.

PHILLIPS, J. A.; ERNST, J. D. Directly observing therapy: a new view of drug tolerance in tuberculosis. **Cell**, New York, v. 145, n. 1, p. 13-14, abr. 2011. Disponível em: <<http://www.cell.com/abstract/S0092-8674%2811%2900231-5>>. Acesso em: 8 jul. 2013.

ROCHA, D. S.; ADORNO, R. de C. F. Abandono ou descontinuidade do tratamento de tuberculose em Rio Branco-Acre. **Revista Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 21, n.1, p. 232-245, jan./mar. 2012.

SÁ, C. P. de. Representações sociais: o conceito e o estado atual da teoria. In: SPINK, M. J. (Org.). **O conhecimento no cotidiano**. São Paulo: Brasiliense, 1993. p.19-45.

SÁ, L.D. Tratamento da tuberculose em unidade de saúde da família: historia de abandona. **Revista Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 16, n. 4, p. 712-718, out./dez. 2007.

TAKAHASHI, R. F. A Singularidade e a sociabilidade de vivenciar a “tuberculoides”: a morte anunciada. In: TURA, L. F. R.; MOREIRA, A. S. P. (Org.). **Saúde e representações sociais**. João Pessoa: UFPB, 2004. p.129-165.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa possibilitou conhecer as representações sociais dos profissionais de saúde e das pessoas que abandonaram o tratamento da tuberculose inseridas num Programa de Controle da Tuberculose, e estabelecer relações entre as representações de ambos os atores sociais. Teve como referencial teórico a teoria de representações sociais.

Tais representações sociais permitem compreender a subjetividade e o contexto do profissional de saúde e da pessoa com TB, a respeito do abandono do tratamento revelando os posicionamentos com os quais enfrentam os cuidados sobre o tratamento da tuberculose.

Desta forma, tendo os profissionais vivenciado o abandono de tratamento pelos portadores de tuberculose, obriga-os a lidar com áreas complexas que não só correspondem às dimensões biológicas, senão as afetiva, à social e à cultural, assim compreender as representações sociais dos pacientes como “tomar medicamentos é uma experiência ruim pelos seus efeitos colaterais”, “o abandono de tratamento causa/leva à morte” e “o abandono do tratamento é pela falta de apoio social”.

Salienta-se a importância do enfoque psicossocial, que destaca as dimensões subjetiva e integral. São valorados a subjetividade e o contexto porque mostram o pensar, sentir e agir da pessoa para direcionar as intervenções e estimulam o vínculo e as interações. A relação de afeto e respeito entre os profissionais da saúde e a educação à pessoa com TB são o eixo central, na adesão.

Sabe-se que as mudanças nas representações sociais, não ocorrem somente com informação dada pelos profissionais, mas também pelo conhecimento científico que é feito circular no ambiente, razão pela se sugere também a educação através da mídia para contribuir no logro de representações ligadas à credibilidade na medicação, e na sua condição de doente, levando o paciente a continuar o tratamento.

Ressalta-se a importância do grande sentido de humanidade e do compromisso social na condução da estratégia DOTS. Na construção da representação social de que “a doença e o tratamento trazem o sofrimento”, verificou-se que na experiência do abandono de tratamento de todas as pessoas que vivenciam o abandono de tratamento da tuberculose o sofrimento está explícita ou implicitamente presente, de

diversas maneiras, como pode ser observado nas três categorias que emergiram.

As representações dos profissionais sobre o abandono de tratamento fornecem subsídios para programar uma política de gestão e qualificação para o cuidado de pessoas com tuberculose e que abandonaram o tratamento. Neste estudo, parece que níveis de desinformação às pessoas com tuberculose estão ligados ao medo de contágio dos profissionais pela inadequada adoção de medidas de biossegurança e à capacitação sobre o tratamento e o fenômeno multidimensional da adesão, permanecendo o paradigma do contágio e a discriminação.

Quanto às relações entre as representações sociais dos profissionais da saúde e das pessoas com tuberculose sobre o abandono do tratamento, os conteúdos das representações de ambos os atores não apresentam relação direta sobre o abandono de tratamento diante dos seus contextos de vida, nos quais são construídas. Entretanto, ambos os grupos representam que **o tratamento da tuberculose gera sofrimento, a tuberculose é contagiosa e afasta as pessoas, sendo que a falta de conhecimento gera abandono de tratamento.**

Essas diferenciações evidenciam novamente a necessidade de se pensar em intervenções educativas baseadas num enfoque psicossocial. Tem-se que refletir sobre a necessidade de ver a pessoa com TB, durante a estratégia do DOTS, não só a partir de um ponto de vista biológico, mas também a partir de uma perspectiva psicológica, e social, e, assim, considerar e respeitar as necessidades, os sentimentos, os conhecimentos e as crenças a respeito da doença e do próprio tratamento, seus modos de vida e sua dinâmica familiar. Tem-se que refletir sobre todas as *dimensões* que envolvem o fenômeno multidimensional da aderência da pessoa ao tratamento, sendo primordial a relação de afeto entre os profissionais e a pessoa durante a educação clara sobre a terapêutica e sua eficácia. As principais dificuldades decorrentes do abandono parecem estar relacionadas a essas lacunas no cuidado.

Também não se pode perder de vista que os resultados encontrados nesta pesquisa estão ancorados nas condições socioeconômicas identificadas dos envolvidos, que devem ser consideradas para melhorar a adesão. O abandono do tratamento está imbricado em múltiplos aspectos do viver dessas pessoas na sociedade. São necessárias mais e melhores medidas de controle da transmissão do

Microbacterium e medidas de biossegurança para o cuidado dos pacientes com TB e TB MR.

Em relação à enfermagem, este estudo traz contribuições e pode suscitar novas pesquisas sobre o abandono do tratamento na abordagem das representações sociais. Destaca-se a interação enfermagem-pessoa com TB, no contexto do fenômeno multidimensional da adesão, e tuberculose e biossegurança dos profissionais de saúde e das pessoas com TB.

Espera-se também que o presente estudo fortaleça a linha de pesquisa do Núcleo de Estudos e Assistência em Enfermagem e Saúde a Pessoas com Doenças Crônicas do Programa de Pós-Graduação da Enfermagem da UFSC no que tange ao cuidado a pessoas com uma condição crônica, mais especificamente para as pessoas com tuberculose.

Depreende-se também que deve ser inserido na formação curricular e educação continuada o estudo do enfoque psicossocial das representações sociais caracterizadas pela subjetividade e o contexto sociocultural do paciente. Esta abordagem traz uma forma diferente de cuidar das pessoas com TB e aprofundar construtos como o fenômeno multidimensional da adesão, valores éticos e humanos como afetividade, vínculo e compromisso social.

REFERÊNCIAS

ABRIC, J.C. **Práticas Sociais y Representaciones Sociales**. Ciudad de México: Coyoacán, 2001.

AHUJA, S. D., et al. Multidrug resistant pulmonary tuberculosis treatment regimens and patient outcomes: an individual patient data meta-analysis of 9,153 patients. **PLoS Medicine**, New York, v. 9, n. 8, p. 1-16, ago., 2012. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3429397/pdf/pmed.1001300.pdf>>. Acesso em: 8 jul. 2013.

ANTUNES, J.L.F; WALDMAN, E.A.; MORAES, M. A tuberculose através do século: ícones canônicos e signos do combate à enfermidade. **Ciênc. Saúde Coletiva**, n.5, v.2, p.367-379, 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232000000200010&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em 4 fev. 2013.

ARAÚJO-FILHO, J. A. de, et al. Multidrug-resistant tuberculosis: case reports study in a central state of Brazil. **Brazilian Journal of Infectious Diseases**, Salvador, v. 12, n. 1, p. 94-98, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-86702008000100020&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 6 mar. 2013.

ARMIJOS, R. X., et al. Adjunctive micronutrient supplementation for pulmonary tuberculosis. **Salud Pública de México**, Ciudad de México, v. 52, n. 3, p. 185-189, 2010. Disponível em: <http://www.imbiomed.com.mx/1/1/articulos.php?method=showDetail&id_articulo=63363&id_seccion=3629&id_ejemplar=6362&id_revista=221>. Acesso em: 6 mar. 2013.

ARRUDA, A. Teoria das representações sociais e teorias de gênero. **Cadernos de Pesquisa**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 117, p. 127-147, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/cp/n117/15555.pdf>>. Acesso em: 8 jan. 2013.

ASCUNTAR, J. M.; GAVIRIA, M.B.; URIBE, L., OCHOA, J. Fear, infection and compassion: social representations of tuberculosis in

Medellin, Colombia, 2007. **International Journal of Tuberculosis and Lung Disease**, Paris, v. 14, n. 10, p. 1323-29, out. 2010. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20843425>>. Acesso em: 6 mar. 2013.

BARBARÁ, A. **Divulgação do conhecimento científico sobre Aids e representações sociais**. 2007. 305 f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2007. Disponível em: <<http://repositorio.ufsc.br/xmlui/handle/123456789/90113>>. Acesso em: 6 mar. 2013.

BELLO V. C.; et al. Pronóstico de abandono del tratamiento antituberculoso y vivencias del paciente. **Revista Científica de enfermería**, v. 2, n.1, p.32-37, 2010.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. 4. ed. Lisboa: Edições 70, 2009.

BAYONA, J. Nuevos fármacos antituberculosos. **Acta Médica Peruana**, Lima, v. 26, n. 4, p. 247-250, 2009.

BERNABE-ORTIZ, Antonio. Factores asociados a supervivencia en pacientes con tuberculosis en Lima, Perú. **Rev. chil. infectol.**, v. 25, n. 2, abr. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0716-10182008000200002&lng=es&nrm=iso>. Acesso em: 26 oct. 2013.

BERTHE, A.; et al. Approche socioanthropologique de la tuberculose a Mopti (Mali): representations populaires et recours the rapeutiques en cas de tuberculose. **Santé**, v.9 n.2. p.87-93, 2009.

BERTOLLI FILHO, C. Antropologia da doença e do doente: percepções e estratégias de vida dos tuberculosos. **Historia Ciência Saúde-Manguinhos**, v.6, n.3, p.493-522, 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702000000400002>. Acesso em: 6 mar. 2013.

BRUNELO, M. E.; et al. Vínculo doente-profissional de saúde na atenção a pacientes com tuberculose. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 22, n. 2, p. 176-182, 2009.

CAMARGO, B.V.; BARBARÁ, A. BERTOLDO, R.B. Concepção pragmática e científica dos adolescentes sobre a Aids. **Psicologia em Estudo**, v.12, n.2, p.277-284, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v12n2/v12n2a08.pdf>>. Acesso em: 6 mar. 2013.

CAMPBELL, G.R.; SPECTOR, S. A. Vitamin D inhibits human immunodeficiency virus type 1 and Mycobacterium tuberculosis infection in macrophages through the induction of autophagy. **PLoS Pathog**, v.8, n.5, 2012. Disponível em: <<http://pesquisa.bvsalud.org/regional/resource/es/mdl-22589721>>. Acesso em: 6 mar. 2013.

CARE PERU. Fortalecimiento de la prevención y control de la tuberculosis en el Perú: evaluación final del componente tuberculosis del programa de segunda ronda, financiado por el fondo mundial. 2009. Disponível em: <http://www.bvcooperacion.pe/biblioteca/bitstream/123456789/6140/1/BVCI0006097.pdf>>. Acesso em: 10 abr. 2013.

CASTRO, P. Crenças e atitudes em relação ao meio ambiente e à natureza. In: Soczka L.(org) Contextos humanos e psicologia Ambiental. Lisboa: Fund. Calouste Gulbenkian, 2005. p.170-120.

COELHO, D.M.M.; VIANA, R.L.; MADEIRA, C.A.; FERREIRA, L.O.C.; CAMPELO, V. Perfil epidemiológico da tuberculose no Município de Teresina-PI, no período de 1999 a 2005. **Epidemiol. Ser. Saúde.**, Brasília, v. 19, n. 1, p. 33-42, 2010. Disponível em: <http://scielo.iec.pa.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-49742010000100005&lng=es&nrm=iso>. Acesso em: 10 maio 2013.

COELHO, M. S. **Representações sociais de familiares de pessoas com Diabetes Mellitus sobre essa condição crônica**. 2008. 158 p. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em

Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2008.

CHIRINOS, N. E.; MEIRELLES, B. H. S. Fatores associados ao abandono de tratamento da tuberculose: uma revisão integrativa. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 20, n. 3, p. 399-406, 2011.

COSTA, S. M., et al. Conhecimento dos clientes com tuberculose pulmonar e seus familiares sobre adesão ao tratamento e fatores associados, no município do Rio Grande, RS. **Ciência Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, supl. 1, p. 1427-1435, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232011000700078&script=sci_arttext>. Acesso em: 10 abr. 2013.

COUSSENS, A. K., et al. Vitamin D accelerates resolution of inflammatory responses during tuberculosis treatment. **Proceedings of the National Academy of Sciences**, Stanford, v. 109, n. 38, p. 15449-15454, 2012.

DAKU, M., GIBBS, A.; HEYMANN, J. Representations of MDR and XDR-TB in South African newspapers. **Social Science Medical**, v.75, n.2, p.410-418, 2012.

DOOLEY, K. E., et al. Old drugs, new purpose: retooling existing drugs for optimized treatment of resistant tuberculosis. **Clinical Infectious Diseases**, Oxford, v. 55, n. 4, p. 572-581, 2012. Disponível em <<http://pesquisa.bvsalud.org/regional/resource/es/mdl-22615332>>. Acesso em: 8 jul. 2013>. Acesso em: 10 abr. 2013.

DUARTE, R.; CARVALHO, A.; FERREIRA, D.; SALEIRO, S.; LIMA, R.; MOTA, M., et al. Abordagem terapêutica da tuberculose e resolução de alguns problemas associados à medicação. **Rev Port Pneumol**, Lisboa, v. 16, n. 4, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0873-21592010000400004&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 13 ago. 2013.

FARGA, V. New challenges in tuberculosis. **Revista chilena de enfermedades respiratorias**, Santiago, v. 27, n. 2, p. 161-168, 2011.

Disponível em:

<http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-73482011000200014&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 17 maio 2013.

FERREIRA, K. R., et al. Portadores de tuberculose multirresistente em um centro de referência: perfil sócio-demográfico e clínico-epidemiológico. **Revista da Escola de Enfermagem USP.**, São Paulo, v. 45, n. esp. 2, p. 1685-1689, 2011. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000800008&lng=es&nrm=iso>. Acesso em: 8 fev. 2013.

FERREIRA, S., et al. Abandono do tratamento da tuberculose pulmonar em Cuiabá - MT - Brasil. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, Brasília, v. 31, n. 5, p. 427-435, 2005.

FIOL, F. de S.; et al. Level of patient information on antibiotic use.

Brazilian Journal of Pharmaceutical Sciences, v. 46, n. 3, p. 437-444, 2010.

FUENTES-TAFUR, L. A., et al. El plan TB cero: un enfoque integral para el control de la tuberculosis. **Acta Médica Peruana**, Lima, v. 29, n. 2, p. 104-112, 2012. Disponível em:

<http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1728-59172012000200011&lng=es&nrm=iso>. Acesso em: 25 fev. 2013.

FUNDACIÓN WIKIPEDIA, INC. San_Juan_de_Lurigancho. Lima.

Disponível em:

<http://es.wikipedia.org/wiki/Distrito_de_San_Juan_de_Lurigancho>. Acesso em: 5 Out 2013.

GOMES, A M. T.; et al.. Representações sociais da Aids para pessoas que vivem com HIV e suas interfaces cotidianas. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 19, n. 3, maio/jun, 2011.

GONÇALVES, H. A tuberculose ao longo dos tempos. **Historia.**

Ciência Saúde Manguinhos, v.7, n.2, p. 303-325, 2000. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702000000300004>. Acesso em: 20 mar. 2011.

GUSMÃO, J. L. de; MION, J.R. Adesão ao tratamento: conceitos. **Revista Brasileira de Hipertensão**, v.13, n. 1, p. 23-25, 2006.

HERNANDEZ, R., et al. **Metodología de la investigación**. Cidade do México: MacGraw-Hill, 2003.

HINO, P.; CUNHA, T.N.; VILLA, T.C.S.; SANTOS, C.B. Perfil dos casos novos de tuberculose notificados em Ribeirão Preto (SP) no período de 2000 a 2006. **Ciênc Saúde Coletiva.**, v.16, supl.1, p. 1295-1301, 2011.

HORNA-CAMPOS, O. J., et al. Public transportation and pulmonary tuberculosis, Lima, **Emerging Infectious Disease**, v. 13, n. 10, p. 1491–1493, october. 2007. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2851510/>>. Acesso em: 20 out. 2013.

JODELET, D. As Representaciones sociales del medio ambiente. In: IÑIGUEZ, L.; POL, E. (Coord.). **Cognición, representación y apropiación del espacio**. Barcelona: Publicaciones Universidad de Barcelona, 1996. p. 29-44.

_____. Representações sociais: um domínio em expansão. In: JODELET, D. (Org.). **As representações sociais**. Rio de Janeiro: UERJ, 2001. p. 18-66.

KUHNEM, A. As construções simbólicas do espaço urbano. In: KUHNEM, A. **Lagoa da Conceição**. Florianópolis: Cidade Futura, 2002.

LAURENTE, J. *et al.* Conocimiento y actitudes acerca de la transmisión y prevención de la tuberculosis en pacientes con tuberculosis multidrogorresistente. **Revista peruana de epidemiología**, Lima, v. 14, n. 1, p. 1-7, abr. 2010. Disponível em: <http://www.imbiomed.com.mx/1/1/articulos.php?method=showDetail&id_articulo=63363&id_seccion=3629&id_ejemplar=6362&id_revista=221>. Acesso em: 8 jul. 2013.

LEXUS. **Dicionário enciclopédico**. Barcelona: Ediciones Trébol, 1997.

LIMA, M. de F., et al. Hepatotoxicity induced by antituberculosis drugs among patients coinfecting with HIV and tuberculosis. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 28, n. 4, p. 698-708, 2012.

Disponível em:

<http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2012000400009&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 8 mar. 2013.

MACHADO, P. M. M. **Adesão ao regime terapêutico**: representações das pessoas com IRC sobre o contributo dos enfermeiros. 2009. 272 f. Dissertação (Mestrado) – Universidade do Minho, Braga, 2009.

MARQUIEVIZ, J. et al. A estratégia de saúde da família no controle da tuberculose em Curitiba (PR). **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 265-271, jan. 2013. Disponível em:

<http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000100027&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 8 mar. 2013.

MARTIN, A. L. Acerca del concepto de adherencia terapéutica. **Revista Cubana de Salud Pública**, v. 30, n. 4, 2004.

MARTINEAU, A. R., et al. Reciprocal seasonal variation in vitamin D status and tuberculosis notifications in Cape Town, South Africa. **Proceedings of the National Academy of Sciences**, Stanford, v. 108, n. 47, p. 19013-19017, nov. 2011. Disponível em

<<http://pesquisa.bvsalud.org/regional/resource/es/mdl-22025704>>. Acesso em 8 jul. 2013.

MENDOZA-TICONA, A., MOORE, D.A.J., ALARCÓN, V., SAMALVIDES, F., SEAS Propuesta de esquemas de tratamiento antituberculosis basados en la susceptibilidad a isoniazida y rifampicina. **Revista Peruana de Medicina Experimental en Salud Publica**, v.30, n.2, p.197-204. 2012.

MONTEIRO, R. A qualidade de vida da pessoa com tuberculose. **Acta Médica Portuguesa**, Lisboa, v. 24, suplemento n. 2, p. 523-530, dez. 2011. Disponível em:

<<http://www.actamedicaportuguesa.com/index.php?opcao=2011-sup2>>. Acesso em: 8 fev. 2013.

MORAES, A.B. A de., et al. O processo de adesão numa perspectiva analítico comportamental. **Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva**, v.11, n.2, dez. 2009.

MORIN, M. Atenção à doença e relação de ajuda: crise das práticas e conflitos de representação. In: OLIVEIRA, D. C.; CAMPOS, P. H. **Representações sociais: uma teoria sem fronteiras**. Rio de Janeiro: Museu da República, 2005. p.109-118.

MORIN, M., et al. Diagnósticos, intervenções e avaliações psicossociais no campo sanitário e social. In: MOREIRA, A. S. P.; CAMARGO, B. V. (Org). **Contribuições para a teoria e método de estudos das representações sociais**. João Pessoa: UFPB, 2007. p. 253-267.

MOSCOVICI, S. **A representação social da psicanálise**. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

_____. **Representações sociais: investigações em psicologia social**. Petrópolis: Vozes, 2010.

_____. **Representações sociais: investigações em psicologia social**. Petrópolis: Vozes, 2003.

MUÑOZ, A. I.; RUBIANO, Y. L. Proceso salud-enfermedad construido en torno a la Tuberculosis: un caso en Bogotá (Colombia). **Revista Index de Enfermería**, Granada, v. 20, n. 4, p. 229-232, dez. 2011. Disponível em:

<http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962011000300004&lng=es&nrm=iso>. Acesso em: 25 fev. 2013.

MUNRO, S. A., et al. Patient adherence to tuberculosis treatment: a systematic review of qualitative research. **PLoS Medicine**, New York, v. 4, n. 7, p. 1230-1245, jul. 2007.

NEVES, L. A. de S., et al. Adesão ao tratamento por indivíduos com a coinfeção HIV-tuberculose: revisão integrativa da literatura. **Revista**

da **Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v. 44, n. 4, p. 1135-1141, dez. 2010. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342010000400041>. Acesso em: 4 abr. 2013.

OLIVEIRA, D. C. O conceito de necessidades humanas e saúde e sua articulação ao campo das representações sociais. In: OLIVEIRA, D. C.; CAMPOS, P. H. **Representações sociais: uma teoria sem fronteiras**. Rio de Janeiro: Museu da República, 2005. p.119-140.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Adherencia a los tratamientos a largo plazo**. Pruebas para la acción. Washington, 2004. Disponível em: <<http://www.paho.org/spanish/ad/dpc/nc/nc-adherencia.pdf>>. Acesso em: 22 nov. 2011.

_____. **Global tuberculosis report 2012**. Multidrug-resistant TB in the world update. Geneva: World Health Organization, 2012a. Disponível em: <http://www.who.int/tb/publications/global_report/gtbr12_main.pdf>. Acesso em: 5 fev. 2013.

_____. **World Health Statistics 2012**. Geneva: World Health Organization, 2012b. Disponível em: <http://www.who.int/gho/publications/world_health_statistics/2012/es/index.html>. Acesso em: 4 fev. 2013.

ORTEGA, A., et al. La desnutrición y la tuberculosis: dos flagelos del subdesarrollo. A propósito de un caso atendido en Timor Leste. **MediSur**, Cienfuegos, v. 8, n. 2, p. 64-70, mar./abr. 2010. Disponível em: <http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-897X2010000200012&lng=es&nrm=iso>. Acesso em: 25 fev. 2013.

PAIXÃO, L. M. M.; GONTIJO, E. D. Perfil de casos de tuberculose notificados e fatores associados ao abandono. **Revista de Saúde Pública**, Belo Horizonte, v. 41, n. 2, p. 205-213, abr. 2007.

PEDRAZA, L. M., et al. Caracterización de pacientes con tuberculosis y tuberculosis resistente a múltiples medicamentos en instituciones de tercer nivel de Bogotá D.C. **Revista Enfermería Global**, Murcia, v. 11,

n. 25, p. 129-138, jan. 2012. Disponible em:
<http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412012000100008&lng=es&nrm=iso>. Acceso em: 7 mar. 2013.

PERU. Ministerio de Economía y Finanzas. **Resumen del presupuesto de egresos, año fiscal 2011a del Sector Público**. Lima: Dirección General de Presupuesto Público, 2013. Disponible em:
<http://www.mef.gob.pe/contenidos/presu_publ/estadistic/documentos/2011/1ResGto.pdf>. Acceso em: 5 mar. 2013.

_____. Ministerio de Salud de Perú. Dirección General de Salud de las Personas. **Construyendo Alianzas estratégicas para detener la tuberculosis: La Experiencia Peruana**. Lima: MINSA, 2006.

_____. _____. _____. **Boletín Informativo 5: estrategia sanitaria nacional de prevención y control de tuberculosis**. Lima: MINSA, 2007.

_____. _____. _____. **Implementación de planes de control de infecciones en hospitales de Lima y Callao**. Lima: MINSA, 2012.

_____. _____. _____. **Estrategia Sanitaria Nacional de Prevención y Control de Tuberculosis**. Registro Medico Electrónico. Lima: MINSA, 2013a.

_____. _____. _____. **Norma técnica de salud: categorías de establecimientos del sector salud**. Lima: MINSA, 2011b.

_____. _____. _____. **Norma técnica de salud para el control de la tuberculosis: estrategia sanitaria nacional de prevención y control de tuberculosis**. Lima: MINSA, 2010a.

_____. _____. _____. **Norma técnica de salud para el control de la tuberculosis: estrategia sanitaria nacional de prevención y control de tuberculosis**. Lima: MINSA, 2006.

_____. _____. **Plan Estratégico Multisectorial de la Respuesta Nacional a la Tuberculosis en el Perú (PEN-TB)**. 2010-2019. 2010b

_____. _____. **Relatório operacional ESNPCT 2011c**: cierre 23 de julio de 2012. Lima: MINSA, 2012.

_____. _____. Red de Salud San Juan de Lurigancho. **Informe operacional de la ESN-PCT**. Oficina Estadística. Anual. Lima: MINSA, 2010c.

_____. _____. **Situación de la tuberculosis en el Peru**. Lima: MINSA, 2011d. Disponível em: <http://www.minsa.gob.pe/portada/Especiales/2011/respiravida/archivos/Ayuda_memoria_Lanzamiento_TB.pdf>. Acesso em: 20 fev. 2013.

_____. _____. Dirección de Salud IV Lima Este. Red de salud San Juan de Lurigancho. **Unidades orgánicas**. Lima: MINSA, 2013b. Disponível em <<http://www.redsajl.gob.pe/index.php?cont=unidades&item=30>>. Acesso em: 8 nov. 2013.

PHILLIPS, J. A.; ERNST, J. D. Directly observing therapy: a new view of drug tolerance in tuberculosis. **Cell**, New York, v. 145, n. 1, p. 13-14, abr. 2011. Disponível em: <<http://www.cell.com/abstract/S0092-8674%2811%2900231-5>>. Acesso em: 8 jul. 2013.

PÔRTO, A. Representações sociais da tuberculose: estigma e preconceito. **Revista Saúde Pública**, v. 41, supl. 1, p.43-49, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsp/v41s1/6493.pdf>>. Acesso em: 10 mar. 2011.

QUEIROZ, E. M., et al. Tuberculosis: limitations and strengths of directly observed treatment short-course. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 20, n. 2, p. 369-377, abr. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692012000200021&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 5 mar. 2013.

REINERS, A., et al. Produção bibliográfica sobre adesão/não-adesão de pessoas ao tratamento de saúde. **Revista Ciência e Saúde Coletiva**, v. 13, Supl. 2, p. 2294-2036, Rio de Janeiro, 2008.

ROCHA, D.S. **Abandono ou descontinuidade do tratamento de tuberculose em Rio Branco-Acre.** 2009. Dissertação (Mestrado) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

ROCHA, D. S.; ADORNO, R. de C. F. Abandono ou descontinuidade do tratamento de tuberculose em Rio Branco-Acre. **Revista Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 21, n.1, p. 232-245, jan./mar. 2012.

RODRIGUES, I. L.A.; SOUSA, M. J. Representações sociais de clientes sobre a tuberculose: desvendar para melhor cuidar. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 80-87, abr. 2005. Disponível em: <http://www.eean.ufrj.br/revista_enf/2005_vol09/2005_vol09n01ABRI L.pdf>._Acesso em: 12 fev. 2011.

SÁ, C. P. de. Representações sociais: o conceito e o estado atual da teoria. In: SPINK, M. J. (Org.). **O conhecimento no cotidiano.** São Paulo: Brasiliense, 1993. p.19-45.

SÁ, L.D. Tratamento da tuberculose em unidade de saúde da família: historia de abandona. **Revista Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 16, n. 4, p. 712-718, out./dez. 2007.

SÁ, L.D., et al. Cuidado ao doente de tuberculose na Estratégia Saúde da Família: percepções de enfermeiras. **Revista da Escola de Enfermagem.** v.46, n.2, p.356-363, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342012000200013&lng=en&nrm>. Acesso em: 20 out. 2012.

SALAVERRY, O; ROJAS, C.D. Establecimientos asistenciales del sector salud, Perú 2009. **Revista Peruana Medica**, v.26, n.2, p. 264-267, 2009.

SILVERMAN, D. **Interpretação de dados qualitativos.** Porto Alegre: Artmed, 2009.

SILVA, G. E., et al. Adherencia al tratamiento : implicaciones de la no-adherencia **Rev. Acta Médica Colombiana**, v. 30, n. 4, p. 268-273, out./dez., 2005.

SOUZA, S. S., et al. Representaciones sociales sobre la tuberculosis. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 23, n. 1, p. 23-28, jan./fev. 2010.

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

SOUZA, S. S., SILVA, D. M. G. V., MEIRELLES, B. H. S. Representações sociais sobre a tuberculose. **Acta Paul. Enfermagem**, v. 23, n. 1, p. 23-28, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n1/04.pdf>>. Acesso em: 3 fev. 2011.

SUSHIL, C.B., et al. Causes of stigma and discrimination associated with tuberculosis in Nepal: a qualitative study. **BMC Public Health**, v.7, 211, p.1-10, 2007;. Disponível em: <<http://www.biomedcentral.com/1471-2458/7/211>>. Acesso em: 10 mar. 2011.

TAKAHASHI, R. F. A Singularidade e a sociabilidade de vivenciar a “tuberculoides”: a morte anunciada. In: TURA, L. F. R.; MOREIRA, A. S. P. (Org.). **Saúde e representações sociais**. João Pessoa: UFPB, 2004. p.129-165.

TERRA, M. F.; BERTOLOZZI, M. R. O tratamento diretamente supervisionado (DOTS) contribui para a adesão ao tratamento da tuberculose? **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Riberão Preto, v. 16, n. 4, p. 659-664, jul./ago. 2008.

TURA, L. F. R. A Aids: repensando a prevenção. In: TURA, L. F. R.; MOREIRA, A. P. (Orgs.). **Saúde e representações sociais**. João Pessoa: UFPB, 2004. p. 167-190.

YAGUI-MOSCOSO, M., et al. Análisis bibliométrico de la investigación sobre tuberculosis en el Perú, periodo 1981-2010. **Revista Anales de la Facultad de Medicina**, v.73, n.4, p. 299-305, 2012. Disponível em: <<http://medicina.unmsm.edu.pe/>> Acesso em: 25 set. 2011.

VALA, J. R. S. Psicologia do conhecimento cotidiano. In: VALA, J. R. S.; MONTEIRO, M. B. (Orgs.). **Psicologia social**. 7. ed. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2006. p. 457-502.

VEIRA, A. A.; RIBEIRO, S. A. Abandono do tratamento de tuberculose utilizando-se as estratégias tratamento auto administrado ou tratamento supervisionado no Programa Municipal de Carapicuíba, São Paulo, Brasil. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, v. 34, n. 3, São Paulo, mar., 2008.

WACHELKE, J.F.R.; CAMARGO, B.V. Representações sociais, representações individuais e comportamento. **Revista Interamericana de Psicología**, v.41, n. 3, p. 379-390, 2007.

WELLS, R. M., et al. Discovery of a siderophore export system essential for virulence of mycobacterium tuberculosis. **PLoS Pathog**; v.9, n.1, 2013. Disponível em: <<http://pesquisa.bvsalud.org/regional/resource/es/mdl-23431276>>. Acesso em: 15 fev. 2011.

WHITTEMORE, R.; KNAFL, K. The integrative review: updated methodology. **Journal of Advanced Nursing**, Portland , v.52, n.5, p.546-553, 2005. Disponível em: <http://users.php.ufl.edu/rbauer/EBPP/whittemore_knafl_05.pdf>. Acesso em: 15 fev. 2011.

YEBRA, M. P., et al. Reacción paradójica al tratamiento antituberculoso en un caso de tuberculosis pulmonar. **Acta Pediátrica Española**, Madrid, v. 69, n. 4, p. 186, 2011.

APÊNDICE A - Questionário e roteiro de entrevista: profissionais da saúde (Português)

QUESTIONÁRIO E ROTEIRO DE ENTREVISTA:

REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE PROFISSIONAIS DA SAÚDE.

A. DADOS DEMOGRÁFICOS E CAPACITAÇÃO.

Idade: _____

Participação de cursos de capacitação sobre tuberculose:

() Sim () Não

Especificação dos cursos de capacitação sobre tuberculose: _____

Tempo de atuação com pessoas com tuberculose: _____

Tipo de comunicação com pessoas com tuberculose:

() Verbal () Escrita () Não se comunica

() Outros, especificar:

No caso de existência de comunicação, indique frequência de comunicação com pessoas com tuberculose.

() Diária; () Um dia sim, ou não; () Semanal; () Esporádica.

B. QUESTÕES DA ENTREVISTA PARA OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

1. O que você pensa sobre o tratamento da tuberculose?
2. O que é, para você, fazer o tratamento de pessoas com tuberculose? O que *significa* para você fazer o tratamento?
3. O que é para você, o abandono do tratamento pelo paciente? O que significa para você o abandono de tratamento?
4. Que fatores você associa (facilitariam) ao abandono do tratamento pelo paciente?

5. Que fatores interferiram para que o paciente seguisse o tratamento?

6. Sugestões da profissional entrevistada:

Observações do entrevistador depois da entrevista (contexto social e cultural do profissional)

APÊNDICE B - Questionário e roteiro de entrevista: pessoas com tuberculose (Português)**QUESTIONÁRIO E ROTEIRO DE ENTREVISTA:****REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE PESSOAS COM TUBERCULOSE
SOBRE O ABANDONO DO TRATAMENTO****A. DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS**

Idade: _____ Sexo: _____

Grau de escolaridade: _____

Estado civil: _____

Religião: _____

Número de membros da família: _____

Possui outro familiar também com TB? () Sim. () Não.

Grau de parentesco _____

Renda mensal: _____

Essa renda mensal:

() É maior que seus gastos; () É menor que seus gastos; () É igual a seus gastos.

A respeito do tabaco:

() É parte da minha vida; () Não é parte da minha vida;
() Uso às vezes.

A respeito do álcool:

() É parte da minha vida; () Não é parte da minha vida;
() Uso às vezes.

A respeito das drogas (maconha e cocaína):

() É parte da minha vida; () Não é parte da minha vida;
() Uso às vezes.

B. QUESTÕES DA ENTREVISTA PARA AS PESSOAS COM TUBERCULOSE.

1. Gostaria de falar sobre como é viver com tuberculose (TB)?
2. O que pode dizer sobre como você fez o tratamento? E o que significa para você?
3. Como é viver sem tratamento? O que significa o abandono do tratamento?
4. Você teve dificuldades para continuar com o tratamento?
5. Que fatores lhe facilitariam seguir o abandono do tratamento?
6. Você fala sobre a experiência do abandono do tratamento com outras pessoas ou grupos? (Família? Amigos? Namorado (a)? Vizinhos? Conhecidos? Colegas de trabalho? Associações de pacientes con TB?
7. Você recebeu informações, ensinamentos ou demonstrações sobre o tratamento e sobre as consequências do abandono? Houve interações com os profissionais de saúde? Quais?
8. Gostaria de falar ou sugerir alguma coisa?

Observações do entrevistador sobre contexto sociocultural do entrevistado

APÊNDICE C - Questionário e roteiro de entrevista: profissionais da saúde (Espanhol)

CUESTIONÁRIO Y GUIA DE ENTREVISTA:

REPRESENTACIONES SOCIALES DE PROFESIONALES DE LA SALUD

A. DATOS DEMOGRÁFICOS Y DE CAPACITACION

Edad: _____

Participa de cursos de capacitación sobre tuberculosis:

Si No

Especificación de los cursos de capacitación sobre tuberculosis: _____

Tiempo de desempeño con personas con tuberculosis: _____

Tipo de comunicación con personas con tuberculosis:

Verbal Escrita No se comunica

Otros, especificar:

En el caso de existencia de comunicación, indique la frecuencia de comunicación con personas con tuberculosis.

Diario Un día si, o no Semanal

Esporádico

B. PREGUNTAS DE LA ENTREVISTA PARA LOS PROFESIONALES DE SALUD

1. Qué le viene espontáneamente a la mente cuando Ud. piensa sobre el tratamiento de la TB

2. Que es para Ud, hacer el tratamiento para personas con TB.

3. Que es para Ud. el abandono de tratamiento y que significa.

4. Qué factores usted asocia (facilitarían) al abandono de tratamiento por el paciente?
5. Qué factores obstaculizarían para que el paciente siguiese el tratamiento?
6. Usted considera que dio informaciones/ enseñanzas /o demostraciones sobre el tratamiento?
Qué informaciones?
7. Usted considera que dió informaciones sobre las consecuencias del abandono?
Qué informaciones?

Observaciones del entrevistador después de la entrevista

APÊNDICE D - Questionário e roteiro de entrevista: pessoas com tuberculose (Espanhol)

**CUESTIONARIO Y GUIA DE ENTREVISTA:
REPRESENTACIONES SOCIALES DE PERSONAS CON
TUBERCULOSIS SOBRE EL ABANDONO DE TRATAMIENTO**

A. DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Edad: _____ Sexo: _____

Grado de escolaridad: .

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Primaria completa | <input type="checkbox"/> Primaria incompleta |
| <input type="checkbox"/> Secundaria completa | <input type="checkbox"/> Secundaria incompleta |
| <input type="checkbox"/> Superior completo | <input type="checkbox"/> Superior incompleto |

Estado civil:

- | | |
|--|------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Soltero(a) | <input type="checkbox"/> Casado(a) |
| <input type="checkbox"/> Divorciado(a) | <input type="checkbox"/> Otros |

Religión:

- | | | |
|--|-------------------------------------|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Católica | <input type="checkbox"/> Evangélica | <input type="checkbox"/> Sin religión |
| <input type="checkbox"/> Otras, especificar: _____ | | |

Número de miembros de la familia: _____

Tiene otro familiar también con TB? Si. No.

Grado de parentesco _____

Remuneración mensual neta en nuevos soles. _____

Esa remuneración mensual:

- Es mayor que sus gastos; Es menor que sus gastos;
 Es igual a sus gastos.

Respecto al tabaco:

- Es parte de mi vida; No es parte de mi vida; Uso a veces.

Respecto del alcohol:

- Es parte de mi vida; No es parte de mi vida; Uso a veces.

Respecto de las drogas (mariguana y cocaína):

() Es parte de mi vida; () No es parte de mi vida; () Uso a veces.

B. PREGUNTAS DE ENTREVISTA PARA LAS PERSONAS CON TUBERCULOSIS

1. ¿Cómo es para usted vivir con la tuberculosis?
2. ¿Qué puede decir sobre cómo realizó el tratamiento? Que significó el tratamiento para usted?
3. ¿Cómo es vivir sin tratamiento? y ? Qué significa el abandono de tratamiento
4. ¿Usted tuvo dificultades (obstáculos) para continuar con el tratamiento?
5. ¿Qué factores le facilitaron a seguir el tratamiento?
6. ¿Con quién es usted habla sobre la experiencia del abandono de del tratamiento? (Familia? Amigos? Enamorado (a) vecinos, conocidos? ¿Colegas de trabajo, asociaciones de pacientes con TB?
7. ¿Usted se considera bien informado?, recibió enseñanzas o demostraciones sobre el tratamiento de la TB? ¿ Qué informaciones recibió?
8. ¿Usted se considera bien informado sobre las consecuencias del abandono?
9. ¿Gustaría de hablar o sugerir alguna cosa?

Observaciones del entrevistador sobre el contexto sociocultural del entrevistado

APÊNDICE E - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Português)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PESSOAS COM TUBERCULOSE E PROFISSIONAIS DE SAÚDE SOBRE O ABANDONO DO TRATAMENTO DA TUBERCULOSE

Prezado (a) Senhor (a),

Vimos convidá-lo(a) a participar de uma pesquisa realizada na Rede de Saúde de San Juan de Lurigancho, Lima. Esta pesquisa está vinculada ao Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) e tem como título “Representações Sociais de Pessoas com Tuberculose e de Profissionais da Saúde sobre o Abandono do Tratamento”. Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética da UFSC e tem como objetivo compreender as representações sociais das pessoas que abandonaram o tratamento da tuberculose (TB) e as representações sociais dos profissionais da saúde inseridos no Programa de Controle da Tuberculose. Esse estudo contribuirá para mostrar concepções das pessoas doentes e dos profissionais da saúde sobre o abandono do tratamento da TB para as práticas de cuidado e de educação. Não há benefícios diretos para os participantes.

Sua participação é voluntária. Serão feitas perguntas sobre o que você pensa sobre as coisas que faz no seu dia a dia sobre o abandono do tratamento da TB. Os dados são confidenciais e não será identificado. Apenas a pesquisadora terá acesso direto às entrevistas, que receberão um código para garantir o anonimato. Os dados da pesquisa podem vir a ser publicados e divulgados, mas será garantido o anonimato dos participantes.

Não existem respostas certas ou erradas. É muito importante para a pesquisa que você exponha seus pensamentos muito sinceramente. Não há riscos envolvidos ou despesas, e você poderá a qualquer momento desistir da sua participação na pesquisa.

Quaisquer informações adicionais ou esclarecimentos acerca desta pesquisa e de sua metodologia poderão, a qualquer momento, ser obtidos junto à doutoranda Narda Estela Calsin Chirinos, pelos celulares

1912-0055-48-9635.2922 (Florianópolis, SC) e 951160824 (Lima, Peru), e pelo e-mail nardaestela@gmail.com.

Eu, _____,
considero-me informado sobre a pesquisa “Representações Sociais de Pessoas com TB e de Profissionais da Saúde sobre o Abandono do Tratamento numa Cidade peruana”. Aceito participar e consinto que as entrevistas sejam utilizadas para a análise de dados da pesquisa.

_____, _____ de _____ de _____

Assinatura do (a) entrevistado(a)

APENDICE F - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Espanhol)

TÉRMINO DE CONSENTIMIENTO LIBRE E INFORMADO DE PERSONAS COM TUBERCULOSIS Y PROFESIONALES DE SALUD SOBRE EL ABANDONO DE TRATAMIENTO

Estimado (a) señor (a)

Lo invitamos (a) a participar en una investigación realizada en la Red de Salud de San Juan de Lurigancho, Lima. Este estudio está relacionada con el Programa de Post-grado en Enfermería de la Universidad Federal de Santa Catarina (UFSC) del Brasil y se titula "Representaciones sociales de las personas con tuberculosis y de los Profesionales de la Salud sobre el abandono de tratamiento ". Este proyecto fue aprobado por el Comité de Ética de la UFSC y tiene como objetivo comprender las representaciones sociales de las personas que abandonaron el tratamiento de la tuberculosis (TB) y las representaciones sociales de profesionales de la salud incluidos en el Programa de Control de la Tuberculosis. Este estudio contribuirá mostrando las concepciones de las personas enfermas y profesionales de la salud sobre el abandono del tratamiento de la TB para las prácticas de cuidado y la educación. No hay beneficios directos para los participantes.

Su participación es voluntaria. Se le harán preguntas acerca de lo que piensa sobre las cosas que hace en su día a día sobre el abandono del tratamiento de la TB. Los datos son confidenciales y sin identificación de los participantes. Solamente el investigador tendrá acceso directo a las entrevistas, que recibirán un código para garantizar el anonimato. Los datos de la investigación probablemente se publiquen y divulguen, el anonimato de los participantes.

No existen respuestas correctas o incorrectas. Es muy importante para la investigación que exponga sus pensamientos con sinceridad. No hay riesgos o costos para usted y puede retirarse de su participación en la investigación, en cualquier momento.

Cualquier información adicional o aclaración de esta investigación y su metodología puede, en cualquier momento ser obtenidos de la estudiante de doctorado Narda Calsin Chirinos, por los

celulares 1912-0055-48-9635.2922 (Florianópolis, SC) y 951160824 (Lima, Perú) y por correo electrónico nardaestela@gmail.com

Yo, _____,
me considero informado sobre la investigación "Representaciones sociales de las personas con TB y Profesionales de la Salud sobre el abandono del tratamiento". Acepto participar y doy mi consentimiento para que las entrevistas sean utilizadas para el análisis de los datos de la investigación.

Lima _____ / _____ / 2012

Firma del (a) entrevistado (a)

ANEXO A – Certificado Comitê de Ética da UFSC

CERTIFICADO DE APROVAÇÃO PELO COMITE EM PESQUISA COM SERES HUMANOS (CEPSH) UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



PROJETO DE PESQUISA

Título: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE PESSOAS COM TUBERCULOSE E DE PROFISSIONAIS DA SAÚDE SOBRE O ABANDONO DO TRATAMENTO NUMA CIDADE PERUANA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 02961812.0.0000.0121

Pesquisador: Betina Hörner Schindwein Meirelles

Instituição: Universidade Federal de Santa Catarina

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Número do Parecer: 108.301

Data da Relatoria: 24/09/2012

Apresentação do Projeto:

Compreensível e esclarecedor.

Objetivo da Pesquisa:

Compreender as representações sociais sobre o abandono de tratamento das pessoas que abandonaram o tratamento da tuberculose e dos profissionais de saúde inseridos no Programa de Controle da Tuberculose, numa cidade peruana

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Avaliado

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Contribuirá para o conhecimento generalizável sobre o tema. Há autorização do Ministério da Saúde peruano para a realização do mesmo.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foi adequado

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Pendencias atendidas.

Situação do Parecer:

Aprovado

Endereço: Campus Universitário Reitor João David Ferreira Lima
Bairro: Trindade CEP: 88.040-900
UF: SC Município: FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-9206 Fax: (48)3721-9696 E-mail: cep@reitoria.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Aprovado

FLORIANOPOLIS, 26 de Setembro de 2012

Assinado por:
Washington Portela de Souza

Endereço: Campus Universitário Reitor João David Ferreira Lima
Bairro: Trindade CEP: 88.040-900
UF: SC Município: FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-9206 Fax: (48)3721-9596 E-mail: cep@reitoria.ufsc.br

