UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS

Faculdade de Enfermagem

Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Dissertação

Bianca Contreira de Jung

Pelotas, 2015

Bianca Contreira de Jung

Os significados da experiência do adoecimento de pessoas com tuberculose

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Pelotas, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Ciências. Área de concentração: Práticas Sociais em Enfermagem e Saúde. Linha de Pesquisa: Saúde mental e coletiva, processo do trabalho, gestão e educação em enfermagem e saúde.

Orientadora: Profª. Drª. Roxana Isabel Cardozo Gonzáles

Pelotas, 2015

Universidade Federal de Pelotas / Sistema de Bibliotecas
Catalogação na Publicação

J95s Jung, Bianca Contreira de

Os significados da experiência do adoecimento de pessoas com tuberculose / Bianca Contreira de Jung ; Roxana Isabel Cardozo Gonzáles, orientadora. — Pelotas, 2015.

125 f.

Dissertação (Mestrado) — Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, 2015.

1. Tuberculose. 2. Pesquisa qualitativa. 3. Acontecimentos que mudam a vida. 4. Estigma. I. Gonzáles, Roxana Isabel Cardozo, orient. II. Título.

CDD : 610.73

Elaborada por Aline Herbstrith Batista CRB: 10/1737

Bianca Contreira de Jung

Os significados da experiência do adoecimento de pessoas com tuberculose

Dissertação aprovada, como requisito parcial, à obtenção do grau de Mestre em Ciências, do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Pelotas. Área de concentração: Práticas Sociais em Enfermagem e Saúde. Linha de Pesquisa: Saúde mental e coletiva, processo do trabalho, gestão e educação em enfermagem e saúde.

Data da defesa: ____/____/_____

Banca examinadora:

_____

Profª. Drª. Roxana Isabel Cardozo Gonzáles – Universidade Federal de Pelotas – UFPel (Orientadora)

_____

Profª. Drª. Ana Paula Müller de Andrade – Universidade Federal de Pelotas – UFPel (Titular)

_____

Profª. Drª. Juliana Graciela Vestena Zillmer – Universidade Federal de Pelotas – UFPel (Titular)

_____

Profª. Drª. Eda Schwartz – Universidade Federal de Pelotas – UFPel (Suplente)

_____

Profª. Drª. Celmira Lange – Universidade Federal de Pelotas – UFPel (Suplente)

Este trabalho é dedicado a todas as pessoas que vivenciaram a tuberculose e tiveram suas vidas transformadas pela doença e que, mesmo diante deste momento de rupturas, se dispuseram em compartilhar suas experiências de adoecimento comigo, possibilitando a construção deste estudo. Obrigada!

AGRADECIMENTOS

Agradeço aos meus pais, ***Enilda*** e ***Edgar de Jung,*** que foram os meus maiores incentivadores nesta trajetória de formação profissional e pessoal. Vocês contribuíram para o meu desenvolvimento como ser humano, em constante movimento e aprendizagem. Obrigada por me permitirem autonomia e liberdade de expressão, a respeitar o próximo e a história que cada pessoa carrega. À ***minha mãe***, por estar próxima a mim no período de formação do Mestrado. Cuidou-me em cada ato vivo com todo seu amor incondicional, proporcionando alegria diária, sorrisos contagiantes e ensinamentos. Ao meu ***Pai***, que está em um plano espiritual, senti-me protegida em todos os momentos e, principalmente, naqueles mais difíceis. Foi ele que iluminou o meu caminho.

Ao único e especial irmão, ***Pablo***, que me admirou por estar traçando um caminho diário de conhecimento, aprendizagem e qualificação profissional.

À ***Nalú***, fonte de amor, respeito e cumplicidade. A tua presença na minha vida trouxe-me mais paz, segurança e tranquilidade. Ensinas-me a ter paciência e acreditar que ao final tudo dará certo.

À minha orientadora, ***Profª. Drª.Roxana Isabel Cardozo Gonzáles***, que foi capaz de transformar e contribuir para a minha trajetória acadêmica e profissional. Tenho gratidão por ter sido sua orientanda de Graduação e Mestrado, este tempo de convívio me proporcionou muito além de êxitos e maturidade, me tornou um ser melhor. ***Muchas Gracias!***

Aos meus ***colegas da turma de Mestrado***, que de algum modo nos mantivemos todos conectados pelo objetivo comum: cursar a Pós-Graduação e concluí-la produtivamente. Foram momentos únicos de intenso compartilhamento de experiências e trocas de conhecimentos.

Em especial, aos meus amigos e colegas ***Vera Lucia Freitag*** e ***Stefano Skalski***, *regalos* do Mestrado. Os melhores momentos foram com vocês, aqueles que ríamos sem parar, que comíamos até não aguentar, que também estudávamos freneticamente, nos quais éramos livres de qualquer não-me-toque, para elogiar, criticar e até xingar. Vocês são especiais e estarão sempre presentes na minha vida!

À minha grande amiga e colega de profissão, ***Adriane Fachi***, pelo incentivo constante, pelas palavras de apoio, por acreditar e querer o melhor para mim e por fazer de tudo para me ver bem e feliz.

À ***Mônica Mattos***, em meio a tantas coisas, e por tudo o que foi e ficou, minha eterna gratidão por ter sido a propulsora deste sonho e objetivo realizado.

À ***Sheila Weissheimer***, pelo apoio recebido e por me mostrar que eu conseguiria realizar meus objetivos.

À ***Mey Ribas Lopes***, quem esteve presente principalmente na trajetória inicial do Mestrado, no momento crucial de elaboração do Anteprojeto, foi capaz de me dar suporte e o maior incentivo para eu traçar este caminho.

Agradeço à ***equipe de saúde do Programa Municipal de Controle da Tuberculose***, por meio desta oportunidade de contato pude me aproximar e conhecer as pessoas em tratamento para a tuberculose, que mais adiante seriam o cerne da minha pesquisa, compartilhando suas experiências de adoecimento e revelando suas histórias, angústias e medos sobre a doença.

Agradeço as professoras que compuseram a banca examinadora de minha qualificação e defesa do Mestrado, ***Dr.ª Ana Paula Müller de Andrade, Prof.ª. Dr.ªJuliana Graciela Vestena Zillmer, Prof.ª. Dr.ª Eda Schwartz, Prof.ª. Drª. Celmira Lange***. Obrigada pelas contribuições para a minha pesquisa, tenho certeza que foram essenciais para a conclusão deste trabalho.

"O conhecimento torna a alma jovem e diminui a amargura da velhice. Colhe, pois, a sabedoria. Armazena suavidade para o amanhã". (Leonardo da Vinci)

RESUMO

JUNG, Bianca Contreira de. **Os significados da experiência do adoecimento de pessoas com tuberculose**, RS. 2015. 125f. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2015.

A experiência de adoecimento por tuberculose permeia um processo vivido e interligado ao contexto de vida das pessoas, do qual emergem os significados subjetivos e objetivos atribuídos à doença. É compreendida como a maneira dos indivíduos situarem-se diante dessa condição, desenvolvendo uma gama de significados relacionados à tuberculose. A subjetividade é representada pela complexidade e a singularidade do sofrimento humano, por sua dimensão baseada na essência dos fenômenos e experiências, e a objetividade é expressa pela percepção da anormalidade física em decorrência do aparecimento dos sintomas. O estudo objetivou compreender o significado da experiência do adoecimento de pessoas com tuberculose em um município da Região Sul do Brasil. Trata-se de um estudo qualitativo e descritivo realizado com dez pessoas em tratamento para a tuberculose. A coleta dos dados deu-se por meio de entrevista semiestruturada entre março e maio de 2015 no domicílio das pessoas. Incluiu-se levantamento dos dados sociodemograficos dos participantes no prontuário disponível e no Programa de Controle da Tuberculose. A análise dos dados realizou-se por meio da técnica análise de conteúdo modalidade temática de Bardin (2011). A análise dos dados resultou em quatro categorias temáticas: Os sinalizadores da doença no corpo, O corpo produtor de sentimentos, O corpo estigmatizado, O corpo em contato com as medicações. O corpo sofre um rompimento pela presença da doença, uma vez que deixa de manter o seu equilíbrio físico e mental, passa a sofrer as mudanças impostas pela tuberculose e produz novos significados ao longo do tratamento.

Palavras-chave: tuberculose; pesquisa qualitativa; acontecimentos que mudam a vida; estigma

ABSTRACT

JUNG, Bianca Contreira de. **The meanings of illness experience of people with tuberculosis**.RS. 2015. 125f. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2015.

The illness experience for tuberculosis permeates a lived process, which Is interconnected to the context of people's lives, from which emerged the subjected and objected meanings attributed to the disease. It is comprehended as an individual way to situate themselves up to this condition, developing a set of meanings related to tuberculosis. The subjectivity is represented by the complexity and singularity of human suffering, by its dimension based on the essence of phenomenon and experiences. On the other hand, objectivity is expressed by the perception of physical abnormality due to the symptoms appearing. To comprehend the meaning of illness experience of people with tuberculosis in a city in the Southern of Brazil. It is a qualitative and descriptive study carried out with ten people under tuberculosis treatment. Data collection happened through semi structured interviews from March to May of 2015 at people's home. Patients' sociodemographic data, which was in their own chart and in the Tuberculosis Control Program, was included. Data analysis happened through Bardin (2011) analysis content theme. As a result, four categories emerged: Disease signalers in the body; The body as producer of feelings; The stigmatized body; The body in contact with medications. The body suffers a rupture for the presence of the illness, once it stops keeping its physical and mental equilibrium, and starts suffering from imposed changes for tuberculosis, and produces new meanings along the treatment.

Key-Words: tuberculosis; qualitative research; life change events; stigma.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Artigos que compuseram a revisão de literatura 26

Figura 2: Cronograma de desenvolvimento do projeto de pesquisa, Pelotas, 2015. 49

Figura 3: Previsão de gastos com materiais para a execução do projeto. Pelotas, 2015. 50

Figura 4: Quadro operacional. 60

LISTA DE ABREVIATURAS

AB	Atenção Básica
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MDR	Multi Droga Resistente
PubMed	US National Library of Medicine National Institutes of Health
PMCT	Programa Municipal de Controle da Tuberculose
OMS	Organização Mundial de Saúde
UFPEL	Universidade Federal de Pelotas
UFSM	Universidade Federal de Santa Maria
SciELO	Scientific Electronic Library Online
UBAI	Unidade Básica de Atenção Imediata

SUMÁRIO

I PROJETO DE PESQUISA 14

II RELATÓRIO DO TRABALHO DE CAMPO 57

III ARTIGO 68

ARTIGO I 69

ARTIGO II 96

IV APÊNDICES 115

V ANEXOS 121

I PROJETO DE PESQUISA

Bianca Contreira de Jung

Os significados da experiência do adoecimento de pessoas com tuberculose

Projeto de pesquisa apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Pelotas, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Ciências.

Orientadora: Profª. Drª. Roxana Isabel Cardozo Gonzáles

Pelotas, 2015

APRESENTAÇÃO

Ao se delimitar o objeto de estudo e apresentar interesse para desenvolver a pesquisa com veemência, há de se ter a aproximação com a temática de investigação, de modo a estabelecer uma relação entre o pesquisador e o problema que se deseja estudar. Por essa direção, será apresentada uma trajetória que possa abarcar a intenção de pesquisar sobre a experiência de pessoas com tuberculose em tratamento.

Estudos quantitativos demonstram o crescente aumento das pessoas que são acometidas pela tuberculose e, diante disso, são conhecidas as razões para a doença ser considerada um problema de saúde pública nacional e internacional, cujo controle é prioridade dentre as políticas de saúde. No ano de 1991, cerca de 1,7 milhões de pessoas estavam ou haviam sido afetadas, já no ano de 2012, houve um número total de 8,3 milhões de casos novos e em 2013 o número estimado aumentou para 9,0 milhões de casos (OMS, 2013).

Esta pesquisa emerge como uma proposta importante para a produção do conhecimento sobre a pessoa que adoece e a valorização do seu universo particular, das crenças, valores, conhecimentos, significados que ela atribui à doença e o que representa a enfermidade na sua vida em termos de mudanças e comportamentos. Para tanto, é necessário dar voz às pessoas e torná-las visíveis para compreender os significados que elas conferem à experiência do adoecimento por tuberculose.

Nesse contexto, tornam-se necessárias mudanças no modelo de atenção à saúde vigente, centralizado na doença, para um modelo dialógico que reconheça a pessoa e seus saberes e que, embora diverso do conhecimento técnico-científico, não pode ser deslegitimado pelos serviços. Um novo modelo vislumbrado para a agenda da saúde teria como prerrogativa não informar os atores sociais e, sim, a transformação dos seus saberes, de forma a buscar sua autonomia e a corresponsabilidade do cuidado em saúde (MENDES, 2011).

No desenvolvimento desta proposta, procurou-se fazer da Introdução um momento de problematização das questões que envolvem os significados e interpretações produzidas pelas pessoas na experiência do adoecimento por tuberculose, contextualizando e situando a realidade que será o foco do trabalho, expondo a delimitação do objeto bem como os pressupostos.

Já no Aporte Teórico mencionam-se os aspectos históricos, sociais, culturais, subjetivos e físicos da tuberculose, bem como a abordagem do processo saúde e doença no adoecimento, de modo a expressar os conceitos e noções do tema em estudo.

Na Metodologia, delineiam-se como os processos ocorrerão, os sujeitos da pesquisa (as pessoas em tratamento para a tuberculose) o local do estudo (Programa Municipal de Controle da Tuberculose), os métodos e técnicas para a coleta dos dados, e a análise dos mesmos.

Ao realizar-se o levantamento bibliográfico acerca da temática do estudo, observou-se que estudos de abordagem qualitativa referentes ao adoecimento por tuberculose são escassos, limitando o aprofundamento e o conhecimento focado neste âmbito. Tais pesquisas, na maioria, fazem menção às Representações Sociais. Portanto, a partir desta investigação, propõe-se problematizar os temas que envolvem os significados da experiência do adoecimento, com o envolvimento das dimensões culturais, sociais, culturais e históricas.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO 20

2 OBJETIVO 24

2.1 Objetivos Gerais 24

2.2 Objetivos Específicos 24

3 REVISÃO DE LITERATURA 25

3.1 Aspectos Históricos e Sociais da Tuberculose 31

3.2 O Processo saúde e doença no adoecimento por tuberculose 32

4 BASES TEÓRICAS 36

5 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA 42

5.1 Delineamento do Estudo 42

5.2 Cenário e Local de Pesquisa 43

5.3 Participantes da Pesquisa 44

5.4 Critérios de Inclusão 44

5.5 Critérios de Exclusão 45

5.6 Considerações Éticas 45

5.7 Procedimentos para a Coleta de Dados 46

5.8 Análise dos Dados 47

5.9 Divulgação dos Resultados 48

6 CRONOGRAMA 49

7 ORÇAMENTO 50

REFERÊNCIAS 51

II RELATÓRIO DO TRABALHO DE CAMPO 57

III ARTIGO 68

ARTIGO I 69

ARTIGO II 96

IV APÊNDICES 115

V ANEXOS 121

1 INTRODUÇÃO

O adoecimento por tuberculose é um processo vivido e interligado ao contexto de vida das pessoas, do qual emergem os significados subjetivos e objetivos atribuídos à doença. Este processo é permeado não somente pela responsabilidade das pessoas doentes, mas por uma interferência de aspectos relacionados à saúde, ao acesso aos serviços, à atuação do Estado para a garantia do estado de bem-estar social, à compreensão do processo saúde e doença, aos aspectos sociais, culturais, econômicos, históricos (OLIVEIRA, 2005).A subjetividade no adoecimento por tuberculose é representada pela complexidade e a singularidade do sofrimento humano, por sua dimensão baseada nos fenômenos e experiências (CANESQUI, 2007).

A experiência do adoecimento por tuberculose é compreendida como a maneira dos indivíduos situarem-se diante dessa condição, desenvolvendo uma gama de sentidos e modos de enfrentamento para lidar com a situação (ALVES; RABELO, 1999). Esta ótica permite pensar que os indivíduos tecem suas trajetórias de consumo de vida sobre aspectos de escolhas próprias e de acordo com as possibilidades de acesso, disponíveis em seu contexto de vida. Assim, cada indivíduo terá sua percepção sobre saúde e doença, sentida e expressada de maneira singular, podendo o adoecimento ser entendido como patológico para muitos e, no entanto, outros sentirão como estado de normalidade (CANGUILHEM, 1995).

Portanto, o ser humano possui o seu modo próprio de vivenciar o adoecer, e esta singularidade é pertencente ao seu particular modo de ser-no-mundo, como ser criador de cultura, de construção da autoconsciência e da própria identidade (BOFF, 2005). Este ser humano se constitui como um ser relacional, com significados não deslocados dentro do contexto cultural, pois a cultura atravessa as pessoas, constituindo-se social e historicamente (ROSSETTO, 2013). Nesse sentido, as pessoas relacionam sua saúde ao conhecimento construído previamente e ao senso comum, além dos hábitos, crenças, e valores que são apreendidos culturalmente.

A objetividade no adoecimento por tuberculose é expressa pela percepção da anormalidade física em decorrência do aparecimento dos sintomas. O reconhecer-se

como um ser doente é representado pelas experiências físicas, pois se observam mudanças nas funções orgânicas (RODRIGUES, MOTTA, FERREIRA, 2013).

Frequentemente, manifestações corporais como emagrecimento e tosse assumem caráter decodificador para as pessoas se identificarem como doentes, porque o corpo humano, diante de um processo patológico, pode fornecer um somatório de informações heterogêneas, como dor de cabeça, vômito, febre, fraqueza, entre outras.

Por meio das características físicas geradas pela doença, as pessoas percebem o corpo como um o sistema simbólico que determinará as identidades dos indivíduos, classificando-os na sociedade quanto a condição de ter tuberculose. Logo, isso culmina na definição de grupos sociais que gerará ganhos e perdas a depender do lugar que ocupam no espaço social (FERREIRA, 1999). A pessoa percebe para si uma imagem nova, com estranhamentos, novos sentidos e cuidados. Perante este evento, classifica-se o corpo fora dos padrões que a sociedade almeja e, em decorrência disso, altera-se o convívio no ambiente familiar e social das pessoas com a doença (SILVEIRA, SILVA, 2006).

Os aspectos sociais na condição de ter tuberculose englobam as relações familiares, a maneira como os indivíduos recebem e exerce o cuidado, a sua inserção no sistema de saúde, o ato de viver e conviver, e o contato com a cultura institucionalizada de cuidados em saúde (CASTRO; CAMARGO JUNIOR, 2008).

A dimensão cultural no adoecimento retrata-se pela concepção de cada sociedade sobre a tuberculose. Porém, historicamente, a doença apresenta perfil negativo, adquirindo significados tais como doença suja e ligada às precárias condições socioeconômicas. Por outro lado, no século XIX, a tuberculose foi considerada a doença romântica e desejada pelos poetas da época (CLEMENTINO, 2011).

A concepção social de negatividade da doença carrega uma alta carga de sofrimento, tanto físico como psíquico, pois as pessoas afastam-se do convívio social, uma vez que elas são consideradas pessoas perigosas pelo potencial de contágio da tuberculose na sociedade. Desta forma, as pessoas mantêm segredo do diagnóstico no intuito de evitar a discriminação social (SOUZA, 2006).

Apesar dos avanços científicos e tecnológicos- que permitiram tratamentos mais eficazes – ainda hoje, as crenças populares sobre a tuberculose parecem conservar muito imagens que fizeram dela uma das doenças mais temidas de todos os tempos.

A existência de valores, atitudes, opiniões, conhecimentos e crenças relacionados à enfermidade é resultado, também, das diferenças socioeconômicas, demográficas e étnicas, bem como cada grupo ou indivíduo vive um fenômeno subjetivo distinto (CLEMENTINO, 2011).

O panorama da doença é de um cenário marcado pela pobreza, má distribuição de renda e precárias condições sociais. Para tanto, as condições socioeconômicas são evidências de que a tuberculose é diretamente ligada à miséria, a pobreza, às más condições de moradia, alimentação e saneamento básico (BRASIL, 2012; MENDES; FENSTERSEIFER, 1999; KRITSKI et. al, 2007; LAURELL, 1982). É esse o contexto socioeconômico de grande parcela da população brasileira, no qual as pessoas dividem o mesmo espaço, com poucos cômodos, sem ventilação adequada, fatores que facilitam o contágio da doença quando há um enfermo (BRASIL, 2011), e onde a maioria das pessoas com tuberculose vivem.

Diante do exposto, entende-se que a saúde e a doença são manifestações de vida correspondentes às experiências únicas e subjetivas, inseridas em contextos culturais e sociais. Dessa forma, o presente trabalho busca aproximação com o complexo mundo de significados da experiência do adoecimento por tuberculose. Justifica-se pela importância que a temática confere à voz das pessoas acometidas pela doença, quebrando o silêncio. Embora em um contexto singular e temporal, ela é igualmente importante pelo exercício de seu direito de expressão de ideias e experiências e, sobretudo, pelo exercício de seu direito à voz no seu processo de cuidado e recuperação da sua saúde, “o corpo é meu”.

Desta forma, deseja-se contribuir para a produção do conhecimento e valorização da tuberculose como algo real e que traz efeitos marcantes sobre a saúde mental e física de quem adoece por ela.

Partindo-se do entendimento de que as pessoas consideram a saúde e a doença manifestações dentro de um contexto individual, revelado peculiarmente nas diferentes sociedades, atrelado às questões pessoais e socioculturais (GUALDA;

BERGAMASCO, 2004), elaborou-se o seguinte pressuposto para o estudo: a condição de ter tuberculose desencadeia mudanças psicológicas, físicas e sociais, as quais transformam o cotidiano da vida das pessoas.

O significado da experiência do adoecimento gera aspectos negativos e positivos. O impacto negativo relaciona-se ao sofrimento, tristeza, medo, isolamento e estigma do entorno social, familiares e amigos. A experiência de adoecimento também adquire o significado de algo ameaçador ao estado de segurança, gerador de estresse e ansiedade, como um momento de ruptura da vida diária.

Diante do exposto, esta pesquisa visa responder a seguinte questão norteadora: Quais são os significados que as pessoas atribuem às suas experiências de adoecimento por tuberculose?

2 OBJETIVO

2.1 Objetivos Gerais

Compreender o significado da experiência do adoecimento de pessoas com tuberculose em um município da Região Sul do Brasil.

2.2 Objetivos Específicos

- Identificar os significados da experiência do adoecimento de pessoas com tuberculose e suas repercussões na vida pessoal e familiar;
- Desvelar os significados da experiência do tratamento das pessoas com tuberculose.

3 REVISÃO DE LITERATURA

Este capítulo destina-se à apresentação da revisão de literatura relacionada à temática do estudo, os quais subsidiarão a discussão dos dados. Desta forma, apresenta-se a tuberculose no contexto histórico e social, o processo saúde e doença no adoecimento por tuberculose.

A construção da revisão foi realizada de abril de 2014 a setembro de 2015, a partir da busca de publicações indexadas nas seguintes bases de dados: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), biblioteca eletrônica Scientific Electronic Library Online (SciELO), National Library of Medicine National Institutes of Health (PubMed) e no banco de teses da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES).

Para a busca na base de dados PubMed utilizou-se o descritor *tuberculosis* e o boleano "*and*" *qualitative research*.O período do levantamento dos estudos realizados com seres humanos correspondeu aos últimos 10 anos. Em relação ao SciELO, CAPES e LILACS,a busca foi livre a partir dos descritores tuberculose e pesquisa qualitativa e o uso do boleano "and".

Ao final da leitura, a busca dos estudos resultou em 18 artigos relevantes ao propósito da revisão, os quais envolveram estudos qualitativos. Não foram encontrados estudos sobre o tema "adoecimento por tuberculose". Os resultados da revisão estão dispostos no Quadro 1 a seguir.

Figura 1: Artigos que compuseram a revisão de literatura

TÍTULO	AUTORES	ANO/ LOCAL	OBJETIVO	RESULTADOS
O retardo no diagnóstico da tuberculose e a adesão ao tratamento na atenção primária à saúde: a influência de concepções do processo saúde-doença e de determinantes sociais em saúde	OLIVEIRA, L.C.S	2012/ João Pessoa	Analisar a discursividade dos sujeitos com tuberculose, no que concerne as idiossincrasias que influenciam o retardo no diagnóstico da tuberculose e a adesão ao tratamento no âmbito da Atenção Primária à Saúde.	O baixo nível socioeconômico, comportamentos de riscos (etilismo e tabagismo), automedicação, relação entre o adoecer e morrer por tuberculose constitui-se como fatores potenciais para retardar a procura por serviços de saúde para a resolubilidade dos problemas ou necessidades de saúde.
Discurso sobre a Tuberculose: significância por e para sujeitos	SOUZA, K.M.J.	2012/ Ribeirão Preto	Investigar como os discursos sobre a tuberculose afetam a (des)construção identitária do sujeito, que perpassa as constituições subjetivas em seu processo de adoecimento.	Relação da tuberculose aos comportamentos excessivos como alcoolismo, drogadição e vida urbana, identificando a doença como uma desaprovação social. O estigma dá visibilidade como sujeito desviante.
Fear, infection and compassion: social representations of tuberculosis in Medellin **Medo, infecção e compaixão:** representações sociais da tuberculose em Medellin	ASCUNTAR, J.M. et al.	2007/ Colômbia	Identificar e analisar as representações sociais da tuberculose com o objetivo de contribuir para melhorias no tratamento da tuberculose e do programa de controle.	O "medo" e "compaixão" estão associados com as representações dos pacientes e seus familiares, "contágio" entre os leigos e "isolamento" entre o pessoal de saúde. No sistema periférico, "rejeição" e "tratamento" foram considerados fatores modificáveis.

Perceptions of gender and tuberculosis in a south Indian urban community. Percepções de gênero e tuberculose em uma comunidade urbana do sul da Índia.	GANAPATH, Y. et al.	2008/ Indian	Discussões de grupos focais de mulheres e homens acerca da percepção sobre a tuberculose.	A tuberculose foi atrelada ao estigma, sendo visível em mulheres do que em homens. Homens e crianças foram percebidos por chamar a atenção preferencial de suas famílias no processo de adoecimento.
Knowledge, attitudes and beliefsabout tuberculosis in urban Morocco. Conhecimentos, atitudes e crenças sobre a tuberculose em população urbana de Marrocos	OTTMANI, S et al.	2008/ Marocco	Caracterizar concepções da tuberculose na população urbana em Marrocos.	A maioria dos pacientes não identificou a doença como tuberculose e não sabiam que era tratável. Compreensões populares de etiologia e transmissão da tuberculose nesta população diferem do ponto de vista biomédico, destacando a necessidade de uma melhor comunicação sobre a doença.
A pessoa com tuberculose e o cuidado de si	LOPES, R.H	2013/ Natal	Analisar o cuidado de si da pessoa com tuberculose	O estudo resultou em duas categorias: Significado da tuberculose e Cuidado de si com tuberculose. A tuberculose representou para algum algo deveras triste, causando sofrimentos psicológicos, entretanto para outros apresentou-se como normalidade.
Representações sociais da tuberculose pulmonar	SANTOS, W.S	2010/ Bahia	Conhecer as características da tuberculose à luz do	Percebe-se a tuberculose como alteração no convívio social, impedimento de uma vida normal,

			pensamento elaborado pelos indivíduos que a vivenciam.	convivência com a doença, preconceito, sofrimento e morte.
A magnitude da tuberculose e os itinerários terapêuticos dos Munduruku do Pará na Amazônia Brasileira	NOGUEIRA, L.M.V	2011/ Pará	Analisar a magnitude da tuberculose na etnia Munduruku relacionando com os itinerários terapêuticos no contexto cultural local.	Revelaram-se as múltiplas explicações Munduruku para o adoecimento, embasadas nas manifestações corporais e na crença religiosa, cultural e os itinerários terapêuticos em busca de tratamento para a tuberculose.
Busca de Tratamento por Portadores de Tuberculose Pulmonar: Estudo Qualitativo Baseado no Modelo "Comportamento de Enfermo"	MOURA, P.H.P; MUNOZ, R.L.S; CANDEIA, R.M	2003/ Joao Pessoa	Avaliar como portadores de tuberculose pulmonar em tratamento narram suas experiências de doença	Temor de contágio aos familiares e estigma em relação ao diagnóstico. Estilo de vida, condições climáticas, trabalho e problemas emocionais foram atribuídos como causas para o adoecimento por tuberculose.
Tuberculose: desvendando conflitos pessoais e sociais	CLEMENTINO, F.S et. al.	2011/ Paraíba	Identificar e analisar as representações sociais acerca do preconceito e estigma, elaboradas por usuários tratados de tuberculose na estratégia de saúde da família.	Representações sociais permeadas por atitudes e crenças relacionadas ao medo do estigma e de discriminação em relação à doença e ao doente de tuberculose.
Necessidades em saúde segundo percepções de pessoas com tuberculose pulmonar	HINO, P. et. al.	2012/ São Paulo	Conhecer as percepções sobre necessidades em saúde de pessoas com tuberculose pulmonar.	As percepções sobre necessidades em saúde estão relacionadas às dificuldades enfrentadas no processo saúde-doença. As necessidades em saúde são

				reconhecidas de acordo com o agravo à saúde.
Percepção do paciente com tuberculose sobre a internação em hospital especializado	ASSUNÇÃO, C.G; SEABRA, D.L; FIGUEIREDO, R.M	2009/ São Paulo	Caracterizar, segundo a perspectiva dos pacientes com tuberculose os elementos que determinaram a sua internação em hospital especializado.	Foram identificadas quatro categorias: falta de conhecimento sobre a tuberculose, medo de preconceito, abandono do tratamento ambulatorial e motivos para internação. Essa população em questão considera a internação como sendo uma alternativa favorável, tanto no que se refere ao apoio social como à continuidade terapêutica.
A percepção dos pacientes em tratamento de tuberculose sobre a sua doença: uma análise da literatura científica	MARQUES, C.F	2011/ Rio de Janeiro	As percepções dos pacientes em tratamento de tuberculose sobre sua doença.	Percepção antes de 1950 caracteriza-se pelo medo de morrer devido a não existência de tratamento eficaz para a obtenção da cura. Concepções positivas como a aura da excepcionalidade romântica da doença na época. Na virada do século XX para o XXI, a tuberculose continua a inspirar os temores do passado, como medo, estigma social e representação negativa da doença.
Reconhecendo-se como sujeito de riscos: a consciência dos possíveis danos da tuberculose	ROSSETTO, M	2013/ Porto Alegre	Analisar a partir da percepção dos usuários aderentes ao tratamento da tuberculose, os	O risco tem uma conotação negativa, estando associado à possibilidade de perigo ou de dano potencial.

			sentidos atribuídos aos riscos da doença	Contexto social e cultural influencia na atribuição de sentidos.
Repercussão do diagnóstico de tuberculose na vida de mulheres na perspectiva de gênero	SILVA, T.S	2012/ São Leopoldo	Analisar, na perspectiva de gênero, as repercussões do diagnóstico e tratamento da tuberculose na vida de mulheres, considerando o contexto familiar e social.	Características femininas facilitam o tratamento. Repercussão da doença: afastamento do trabalho, serviço de casa e relacionamento familiar.
Representações sociais sobre a tuberculose	SOUZA, S.S;, D.M.G.V; MEIRELLES, B.H.S	2010/Santa Catarina	Conhecer as representações sociais da tuberculose de pessoas acometidas pela doença e atendidas em um serviço de referência	As representações sobre a tuberculose foram expressas num relato de perdas, de tristeza, de descontentamento e de revolta
Representações sociais sobre o viver com tuberculose	SOUZA, S.S	2006/ Florianópolis	Compreender as representações da tuberculose de pessoas atendidas em um serviço de referência acerca de sua condição de saúde; Compreender como as pessoas com tuberculose constroem a experiência de viver com essa doença.	Viver com tuberculose é sofrido. O estudo resultou em três categorias: o tratamento é difícil, a tuberculose afasta as pessoas, a tuberculose muda a percepção de si.
A Tuberculose e a Sociedade: Educação para a Saúde/Promoção de Saúde uma estratégia para controle da doença.	G; CASTRO DUARTE, T	2013/ Portugal	Captar os conhecimentos que a população da comunidade tem sobre a tuberculose.	A falta de conhecimentos sobre a tuberculose determina os comportamentos da comunidade. Os indivíduos sentem a necessidade de conhecer a doença.

A seguir, apresenta-se a construção da revisão de literatura com base nos estudos selecionados e naqueles adicionados à elaboração dos seguintes conceitos: “a tuberculose no contexto histórico e social”, “o adoecimento e o processo saúde e doença”, por julgá-los pertinentes às temáticas. Pretende-se fazer a inclusão destes estudos na produção de artigos científicos, que serão produzidos com base nos dados deste projeto de dissertação.

3.1 Aspectos Históricos e Sociais da Tuberculose

A tuberculose apresenta uma conformação simbólica e social, tem sua representatividade nas diferentes comunidades e, ao longo dos tempos, estudiosos antropólogos e sociólogos buscam a compreensão do seu sentido. Nas sociedades, é tida como um agravo, o qual requer explicações e reconhecimento. Além disso, é importante levar em consideração a sua dimensão social, como ela é apresentada, vista e expressada por meio dos significados na sociedade (SONTAG, 2002).

Na antiguidade, era considerada uma doença associada aos castigos da divindade e apresentava uma concepção médico-religiosa e, ainda, possuía forte influência na origem hereditária, pois, se uma pessoa adoecia os outros membros da família também eram acometidos. Após a descoberta do bacilo de Koch, em 1882, a doença passa a ser encarada de forma diferente, pois já se possuía conhecimento a respeito de sua etiologia e forma de transmissão (NASCIMENTO, 2005).

No começo do século XIX, a tuberculose foi vista como uma doença romântica, dos poetas, literários e apaixonados, portanto, sendo expressa por uma visão do senso comum. Ainda, à época, especulavam-se mitos sobre o fato de se ter sentimentos de paixão e isto ocasionar “ataques da doença”. Ao ser considerada metafórica, misteriosa e incurável, despertava os mais profundos sentimentos nas pessoas. Entretanto, estavam associados às questões sociais, as quais a ciência médica ainda não considerava no desenvolvimento da enfermidade (SONTAG, 2002).

A descoberta do bacilo de Koch trouxe contribuições valiosas no panorama do tratamento da tuberculose no sentido de que o valor místico, antes atribuído a ela, foi dando lugar às ações sanitárias envolvendo a relação intrínseca entre doença, natureza e sociedade (BERTOLLI FILHO, 2001).

Dessa forma, enquanto o mundo se industrializava, aumentava a população urbana e se adotava o capitalismo, a doença torna-se um verdadeiro problema de cunho social, relacionado às condições socioeconômicas, de vida, de trabalho e de moradia. Este novo olhar para os aspectos sociais é evidência dos avanços científicos sobre a tuberculose (NASCIMENTO, 2005).

A evolução tecnológica aumentou em ritmo frenético possibilitando a descoberta das drogas tuberculostáticas na década de 40. Entretanto, após 1985, a tendência de declínio apresenta parâmetros inversos com o surgimento da AIDS (MALHERBI, 2001). Este problema de saúde pública que, aparentemente poderia ser controlado através de sua forma preventiva (vacina BCG), diagnóstico e tratamento, passam a ser mais grave pelo advento da AIDS.

A partir desse panorama de agravamento para o controle da tuberculose o Estado passa a ficar em alerta e com responsabilidade sobre o grave problema de saúde pública (NASCIMENTO, 2005), por sua alta prevalência e incidência nas últimas décadas (CLARO, 1995).

A tuberculose não repercute somente em conseqüências para os governos, mas, principalmente, na vida de pessoas que sofrem pelas manifestações físicas e psicológicas, pelo preconceito, estigma e rejeição (BERTAZONE; GIR, 2000). Portanto, é uma doença temida pelo risco de transmissão, tornando os indivíduos seres estigmatizados e isolados.

O conhecimento que as pessoas possuem sobre a tuberculose, causa e transmissão, não está somente ligado ao âmbito biológico, pois é constituído pelos aspectos subjetivos, culturais, sociais, experiências prévias e pelo conhecimento do senso comum (GONÇALVES et al, 1999). No entanto, a doença continua relacionada à pobreza e as precárias condições de vida da população, à má distribuição de renda, à concentração de aglomerados urbanos, à co-infecção TB/AIDS e à Multidroga Resistente (MDR) (SASSAKI et al., 2010).

3.2 O Processo saúde e doença no adoecimento por tuberculose

O processo saúde e doença refletem as relações que vigoram na sociedade e a maneira como o ser humano interpreta os fatos sociais e os vivencia. Dessa forma,

o âmbito biológico e social interage, sendo este processo envolto por condições de vulnerabilidade (risco de adoecer ou morrer), ou positivas (possibilidades de sobrevivência) consequentes às formas que a sociedade apresenta o seu contexto social, político-econômico, carências e iniquidades, fatores culturais e, também, de acordo com a percepção individual sobre saúde e doença (FONSECA, 1996).

A tuberculose apresenta o seu processo determinado por diversos fatores, principalmente, aqueles relacionados às características subjetivas dos indivíduos, socioeconômicas, do sistema de saúde e ao padrão de prática médica (SALCI; MARCON, 2009). No nível do indivíduo, características biológicas e demográficas determinam suas concepções sobre saúde e doença e, ainda, refletem nas opções de escolhas por cuidados em saúde (RIBEIRO, 1984).

A doença, na atualidade, perpassa sua conotação estritamente biológica e aspectos como sofrimento, dor, prazer, valores e sentimentos expressos no âmbito subjetivo de cada indivíduo são presentes no cotidiano das pessoas acometidas pela tuberculose (BRETAS; GAMBA, 2008). O adoecimento além de ser biológico é imbuído de sentimentos e sensações, onde cada pessoa poderá sentir de maneira diferente e resultando em comprometimentos emocionais e orgânicos também distintos (EVANS; STODDART, 2003).

Ao se refletir sobre saúde, é importante pensar na sua forte relação com a doença, pois não há um limite preciso entre ambas, de forma que os condicionantes (alimento, água, ar, clima, habitação, trabalho, tecnologia, relações familiares e sociais) para a manutenção em saúde podem também causar doenças e levar o homem à morte. Tal relação é expressamente envolvida no universo subjetivo, no (re)conhecimento da população acerca do se sentir doente, do fato de valorizar os sinais que o corpo biológico manifesta; este processo propriamente dito saúde e doença é desigual e vinculado às questões socioeconômicas e históricas da sociedade (BRÊTAS; GAMBA, 2006).

Os indivíduos apresentam suas definições próprias para o normal ou patológico, haja vista que cada um apresenta a sua concepção de normalidade, evidenciando um processo não estático. Conclui-se a relevância do ser humano para o autoconhecimento, identificando as transformações ocorridas no seu estado de saúde, bem como os sinais de alerta que as doenças manifestam. Dessa maneira, um

olhar atento para a perspectiva de normal e/ou patológico deve ser considerado para evitar os agravos em saúde.

Nesta dimensão, entende-se que cada indivíduo é responsável pela sua saúde, assim como os serviços de saúde também são responsáveis pela assistência disponibilizada. É possível afirmar que a concepção de saúde e doença está vinculada ao momento histórico, a uma determinada sociedade, conjuntura social, política, econômica e cultural (SCLIAR, 2007).

A concepção em saúde é marcada por óticas distintas de acordo com a compreensão dos indivíduos e dos contextos socioculturais em que vivem, pois depende dos valores individuais, crenças, visões científicas, religiosas e filosóficas. Assim, os homens desenvolvem enfermidades e morrem desigualmente por condição de classe social, de ocupação, de vinculação a determinado setor econômico (urbano-industrial e rural) e não somente fenecem de forma natural (PEREIRA, 2003), mas também por características sociais desfavoráveis.

É preciso compreender que a tuberculose transpõe a doença física e integra o viver das pessoas e a maneira como elas se percebe no mundo (BRANT, MINAYO-GOMEZ, 2004). A autopercepção das pessoas sobre suas alterações físicas é capaz de anunciar o adoecimento (PORTO, 2007).

O conhecimento das pessoas sobre as causas e formas de transmissão é algo que perpassa a informação biomédica acerca da doença e vigora os saberes populares e as próprias construções sociais e empíricas atinentes ao imaginário da população (GONÇALVES, 1999). Além disso, a doença gera sofrimento pelas manifestações clínicas e pelo preconceito que é fortemente relacionado à ideia de contágio (BERTAZONE; GER, 2000).

O adoecimento é percebido pelo isolamento social, pelas dificuldades de realização do tratamento, pelas situações de exclusão social, associação às classes baixas, pelo medo do contágio, estigma e pela mudança na percepção da imagem corporal. Isto é caracterizado por um processo penoso, de sofrimento, perdas, tristezas, descontentamento e revoltas, mudanças na vida cotidiana e nas relações das pessoas consigo mesmas e com o seu entorno (MOURA, MUÑOZ, CANDEIA, 2013).

As pessoas mudam a maneira como se percebem tanto do ponto de vista de seu corpo quanto de seu papel social. Contribuem para essa mudança o preconceito e as manifestações físicas como a tosse, a presença de hemoptise e o emagrecimento. Com isso, o conhecimento sobre a doença, emergido por sua contagiosidade, é explicitado, sugerindo uma incorporação/assimilação do conhecimento científico ao senso comum (SANTOS, 2010).

A enfermidade apresenta um forte estigma social que ainda se faz marcante na sociedade (BRASIL, 2008), no sentido de ser associada à morte e, muitas vezes, a população desconhece o fato de ser uma doença com cura. Além disso, o processo de descoberta e adoecimento é fortemente marcado pelo medo de não saber de fato o que é a doença (CLEMENTINO, 2011)

Sendo assim, o adoecimento envolve o sentir-se doente e as formas de agir na presença da doença, pois é diretamente relacionado à maneira como os indivíduos pensam e interpretam o cotidiano. Consequentemente, isso dá sentido às interpretações da vida, às concepções e ao conhecimento do processo saúde e doença (CLEMENTINO, 2011).

4 BASES TEÓRICAS

Este estudo será desenvolvido a partir da compreensão de que a fala dos seres humanos produz o entendimento da sua história, experiência, cultura, personagens e do contexto em que estão inseridos, assim como o quão relevante esse conjunto de aspectos é para a relação com a saúde e a doença. Apresentará ancoragem teórica nos conceitos de Hans-Georg Gadamer, Cecil Helman e Byron Good.

Neste estudo o termo “experiência” no conceito de Gadamer é baseado na singularidade, no envolver de subjetividades, nos sentimentos que requerem a compreensão e interpretação. Assim, a experiência é, pois, a experiência da finitude humana, é tudo aquilo que as pessoas podem experimentar; com a consciência dos limites e da falta de poder sobre o tempo e futuro, é a experiência da própria historicidade (GADAMER, 2002).

A tuberculose não afeta somente o corpo biológico, a doença transpõe o âmbito meramente orgânico, pois o padecimento se dá na totalidade, nas emoções e sentimentos e no entorno social. Para tanto, Gadamer, em seu pensamento sobre a experiência, afirma a vinculação da doença não somente no aspecto médico-biológico e defende também que ela deve ser vista com a história de vida que é inerente a cada pessoa e da sociedade

A partir do momento em que as pessoas descobrem a tuberculose, seja pelo diagnóstico clínico seja pela autopercepção, elas passam a ter suas vidas transformadas, as quais jamais serão como antes, pois há "a singularização e o desprendimento da situação pregressa à doença"(GADAMER, 2002a, p. 48). No entanto, permanece ligado a ela na sua esperança de um regresso, como acontece com todo aquele que perdeu algo.

Por essa perspectiva, infere-se que a saúde não pode ser medida por se tratar de “um estado de conveniência interna e de concordância consigo mesmo”, mantendo-se na medida própria e não atraindo atenção para si mesma. Entretanto, a doença se manifesta, é auto objetiva, como algo gerador de mudanças, que perturba e causa perigo à vida, com a necessidade de ser contida (GADAMER, 2002a, pp. 102-4).

Sendo assim, a doença é propriamente uma experiência de vida que permeia o adoecimento por tuberculose, e deste modo, torna-se essencial para a compreensão

do objeto de estudo. A experiência é sentida individualmente e é ela que modifica os saberes. Não pode ser sentida de forma igual por uma nova experiência, pois quando se passa por ela significa dizer que as pessoas já a possuem. Assim, ela é capaz de fazer com que haja "o preparo e a capacidade de enfrentamento", visto que foi calcada em situações semelhantes e somente aquilo que é novo e inesperado poderá propiciar uma nova experiência (GADAMER, 2002b, p. 522).

Além do respaldo de Gadamer, foi necessário buscar alguns conceitos na perspectiva antropológica de Helman para fundamentar a interpretação, tais como o conceito de saúde, doença e cultura. Cecil Helman aponta o conceito de saúde e doença em seu principal livro "Cultura, Saúde e Doença", publicado em 1984 e que em 2009 chegou à quinta edição brasileira.

Definir saúde e doença é algo muito variável e dependem da vivência dos indivíduos, famílias, grupos culturais e classes sociais. A Organização Mundial de Saúde (OMS), desde 1946, define saúde não somente como a ausência de sintomas físicos e presença de enfermidades, mas, sim, como "um estado completo de bem-estar físico, mental e social".

A saúde é representada por um conceito (multi) facetado e dimensional, com um contorno holístico, envolvendo a saúde física, psicológica, social e espiritual. Observa-se que de modo geral as definições de saúde são mais limitadas em razão da ênfase excessiva ao modelo biomédico sobre a saúde das pessoas e as anormalidades físicas, incluindo na maioria das vezes os aspectos físicos, psicológicos e comportamentais (HELMAN, 2009).

Por isso, definir-se como "doente" é algo complexo e que se baseia na percepção individual, na percepção dos outros, ou em ambas, além de envolver várias experiências subjetivas, a incluir as alterações na imagem corporal (a perda de peso, sudorese, tosse, entre outros). Em algum dado momento, as pessoas poderão ou não passar pela experiência de ter essas alterações em suas vidas, muito que embora de forma leve, fazendo com que não sejam rotuladas como doentes.

Exemplo disso é um estudo com norte-americanos de classe média em que, ao sentirem os sintomas físicos (anormais), só consideravam como um caso patológico quando este interferia nas atividades cotidianas, bem como se tivesse início recente e de difícil diagnóstico para os leigos (HELMAN, 2009, pag. 119)

Portanto, o processo de adoecimento permeia as experiências subjetivas, alterações físicas e emocionais expressas e sentidas individualmente ou confirmadas por outras pessoas que percebem as alterações orgânicas de forma a existir um consenso sobre o que se constitui como saúde ou padrão de anormalidade. Sendo assim, esse processo constitui-se como um movimento dialógico entre o doente, entorno social e serviços de saúde. Além disso, as pessoas ao sentirem-se doentes convencionam modos para chamar a atenção e para buscar alívio do sofrimento e receber cuidados e suporte para o enfrentamento da doença.

As sociedades convencionam alguns modos de agir na presença da doença, em que se demonstram respostas voluntárias e involuntárias quando essa doença é manifestada e a pessoa poderá expressar algum grau de controle sobre a sua condição de adoecimento. As experiências de adoecimento são determinadas por fatores socioculturais, da família, de gênero e região que apresentam a própria linguagem de sofrimento (HELMAN, 2009)

A relação dos aspectos culturais com o processo saúde e doença são expressas pelas referências de Helman, essenciais para as práticas de saúde e para a apreensão de que a cultura está em todas as sociedades. Desta forma, tal inferência é adaptada ao fato de que o adoecimento por tuberculose é permeado pela cultura dos povos, sociedades e pessoas, culminando numa realidade distinta e sentida individualmente por cada ser, de acordo com tudo aquilo que lhe constitui o ser no mundo.

Por meio dos manuscritos de Helman (2009), identifica-se que no adoecimento por determinada enfermidade, as pessoas empregam o “modelo de doença”, o qual se refere à percepção dos sinais e sintomas, às etiologias e os significados atribuídos à doença. A terminologia em inglês *disease* e *illness* traduzida por Cassel (1976) é adotada para a descrição deste.

O adoecimento por tuberculose envolverá, neste estudo, a perspectiva da pessoa, e será ancorado pela proposta de Helman ao usar a palavra *illness* para representar algum tipo de perturbação, desconforto, mal-estar, enfermidade, sendo este processo atrelado às respostas subjetivas dos indivíduos e das suas relações pessoais (família, amigos, entorno social), as quais percebem as alterações e mudanças acontecidas com eles. Ainda, nessa perspectiva, o estar doente constitui transformações no comportamento individual e para com o outro, o significado

atribuído pelos indivíduos à tuberculose, aos sinais e sintomas, e à resposta emocional, os quais sofrem influência pela própria origem, personalidade, contexto cultural, social e econômico.

Cabe dizer que a mesma doença ou sintoma poderá ser interpretado de diversas maneiras pelos indivíduos de diferentes culturas ou procedências sociais e em diferentes contextos. Portanto, em tempo futuro, interferindo nos comportamentos, nas escolhas terapêuticas e nos caminhos percorridos ao se buscar pelos cuidados em saúde (HELMAN, 2009).

O significado de *disease* é relacionado ao âmbito biológico, com destaque às funções orgânicas, padrões de estrutura, funcionamento e condição patológica, necessariamente poderá ser reconhecido ou não pela cultura, porém é fortemente atrelado ao modelo biomédico (HELMAN, 2009).

A preocupação do autor em perceber os seres humanos e as suas culturas é baseada também na sua inquietação pelo bem-estar das pessoas e das comunidades, sendo assim, ele acredita que o universo cultural é composto por questões históricas, econômicas, sociais, políticas e geográficas. Diante dessa composição de fatores é que as pessoas e grupos em qualquer dado momento de tempo, de contextos, de crenças e valores culturais serão influenciados e não devem ser tratadas isoladamente por estes aspectos (HELMAN, 2009).

O adoecimento por algum tipo de patologia abrange uma gama de significados culturais, de fenômenos fisiológicos, psicológicos e sociais, também, refletido pelo comportamento adotado pelas pessoas ao sentirem-se doentes (HELMAN, 2009).

Outra questão a ser refletida é que o autor desenvolve o seu trabalho em saúde a partir de um ponto de vista antropológico e, com isso, valoriza a dimensão simbólica no processo da doença, ressaltando o princípio do relativismo cultural, no qual os grupos culturais identificam os processos de saúde e doença e as práticas de promoção, prevenção e cura, assim, optam por quais caminhos buscar.

Parte-se da premissa de que o corpo para as diferentes sociedades perpassa a condição física (biológica), que se insere entre o marcador de saúde e doença. Ele tem destaque para as crenças, significados sociais e psicológicos, estrutura e função. Além disso, o termo imagem corporal é utilizado por Helman para exprimir as formas como os indivíduos cultuam, experimentam, fantasiam e tem atitudes e sentimentos

sobre o seu corpo. Não obstante, a imagem é concebida a partir da inserção do indivíduo e seu crescimento numa família, cultura ou sociedade (HELMAN, 2009).

Por isso, as pessoas quando são acometidas pela tuberculose passam a perceber e interpretar as diversas alterações produzidas pela doença nos corpos delas e corpos de outras pessoas. Portanto, os conceitos de imagem corporal são influenciados pela origem social e cultural e pelos aspectos individuais que causam efeitos sobre a saúde dos indivíduos.

Os corpos são carregados de símbolos e representações, dotados de uma dimensão social além da física, de uma expressão e comunicação com o mundo externo por meio das roupas e adornos, fazendo uma ponte para levar informações sobre o status social, gênero, idade, posturas, gestos corporais entre outros, diferindo entre as culturas e grupos. Deste modo, o corpo é fornecedor das percepções, interpretações e experiências físicas e psicológicas, bem como é influenciado e controlado pela sociedade, que exerce o poder sobre os aspectos individuais - a forma do corpo, tamanho, comportamento na doença e na saúde, roupas e atividades de trabalho e lazer (HELMAN, 2009).

Destaca-se que a sociedade exerce influência no significado do corpo, mas, também, este irá trazer à tona os símbolos que possibilitam a compreensão da sociedade em si e de como ela está organizada.

Estar com tuberculose significa também uma ruptura com a imagem corporal de um indivíduo, uma vez que a doença altera o estado físico e torna-o incapaz, muitas vezes, de realizar atividades do seu cotidiano. Diante do quadro de uma doença grave e debilitante, o indivíduo sofre os impactos e se confronta com o seu *self* saudável, que deseja a sua recuperação imediata e entra em conflitos com o corpo massacrado pelos sintomas da enfermidade (HELMAN, 2009).

Sendo assim, essas experiências que são vistas como algo ruim, preocupante e desagradável podem ser negadas ou separadas daquilo que a sociedade almeja como corpo saudável, feliz, independente e que tem pleno controle de todas as funções.

As concepções antropológicas de Byron Good (2003) sobre a experiência do adoecimento apresentam a compreensão de que a doença é experimentada através do corpo, contudo, o corpo não é simplesmente um objeto físico ou estado fisiológico,

senão uma parte essencial do “eu” (GOOD, 2003; pág. 215). O corpo é sujeito, a mesma base da subjetividade ou experiência no mundo, e o corpo (objeto físico) não pode ser nitidamente diferenciado dos estados de consciência.

Para tanto, a consciência em si mesma é inseparável do corpo consciente. O corpo que sofre pelo estado de adoecimento não é simplesmente o objeto de cognição e conhecimento, de representação de estados mentais e obra da ciência. É ao mesmo tempo um desordenado agente de experiência (GOOD, 2003).

Com base no autor, compreende-se que o estado de adoecimento (em seu processo), experimentado por meio do corpo- agente da experiência- não pertence a mundos separados (físico-emocional), pois a doença está presente no “mundo vital”, entendido como tudo aquilo que permeia a vida das pessoas e é essencial para elas.

Ainda, nesta perspectiva, a doença não é somente objetiva, deve ser vista e valorizada pela dimensão da experiência subjetiva, que jamais poderá ser blindada como uma espécie de “caixa preta”, o olhar aqui se transcende para além do biológico. Assim, o corpo é a fonte criativa da experiência e as relações entre a experiência do corpo, os significados intersubjetivos e as práticas sociais que canalizam o comportamento das pessoas em busca de cuidados, constituem-se aspectos essenciais para a compreensão do mundo pertencente às pessoas que experimentam o adoecimento por tuberculose.

Dessa forma, Good (2003) menciona que a atuação das pessoas no mundo se dá por meio do corpo e é ele o sujeito das ações, através do que é experimentado, compreende-se e atua-se no mundo.

5 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

5.1 Delineamento do Estudo

A saúde e a doença enquanto condições humanas e existenciais são aspectos compartilhados indistintamente por todos os segmentos sociais. As condições de vida e trabalho conferem à vida das pessoas formas diferenciadas de pensar, sentir e agir a respeito da saúde e doença. Ambas envolvem uma complexa interação entre os aspectos físicos, psicológicos, sociais e ambientais da condição humana e da atribuição de significados. Ainda, expressam agora e sempre uma relação que perpassa o corpo individual e social, confrontando-se com as turbulências do ser humano enquanto ser (MINAYO, 2010).

Com o propósito de contemplar o objetivo deste estudo, que envolve conhecer os significados atribuídos ao corpo na experiência do adoecimento por tuberculose das pessoas atendidas em um ambulatório de referência em Pelotas/RS, optou-se por empregar um método de investigação qualitativa.

Minayo (2010) faz referência que este método de pesquisa se concentra no âmbito dos significados, motivos, valores, atitudes e crenças, correspondendo a um espaço de relações, processos e fenômenos. Assim, é capaz de responder as questões mais subjetivas por meio da interpretação do viver, sentir e pensar dos humanos.

A abordagem qualitativa permitiu trazer para o interior da análise dos dados elementos subjetivos que de outra maneira poderiam apresentar-se como subordinados ou mesmo ausentes da centralidade do estudo. Ainda, permitem incorporar o significado e a intencionalidade como inerentes aos atos, às relações, e as estruturas sociais tomadas como construções humanas significativas (MINAYO, 2010).

O estudo alicerça-se em uma perspectiva hermenêutica de Gadamer, antropológica de Helmane Good. Fundamentalmente baseia-se na compreensão do corpo como um fenômeno global, agente e base da experiência e da intencionalidade. Esta abordagem teórica enfatiza a compreensão sobre experimentar algo em um determinado contexto social, político e cultural.

Os depoimentos dos participantes constituirão matéria-prima para a apreensão dos significados da experiência do adoecimento de pessoas com tuberculose, interligadas às características sociodemográficas (idade, sexo, ocupação, estado civil, número de filhos).

5.2 Cenário e Local de Pesquisa

O município de Pelotas foi escolhido como campo para o estudo devido à alta taxa de incidência da doença, que é de 57 casos por 100.000 habitantes em 2014(BRASIL, 2014), enquanto a brasileira é de 35,4 casos por 100.000 habitantes (BRASIL, 2014a). O município é considerado como um dos 15 prioritários para o controle da doença no Estado do Rio Grande do Sul (BRASIL, 2011e). Além disso, é caracterizada como uma cidade de médio porte da Região Sul do Estado do Rio Grande do Sul com população estimada de 328.275 habitantes (IBGE, 2010).

A rede de saúde municipal apresenta seis hospitais (dois universitários, três filantrópicos e um privado), 66 clínicas especializadas, 469 consultórios isolados, 36 clínicas de apoio ao diagnóstico e um centro público de especialidades (BRASIL, 2011d). Mais que isso, conta com uma Unidade Básica de Atenção Imediata e um Pronto Socorro municipal. Apresenta 34 Unidades Básicas de Saúde Tradicional e 17 Unidades Saúde da Família (BRASIL, 2014).

Os casos suspeitos ou diagnosticados com tuberculose são encaminhados para o Programa de Controle da Tuberculose por intermédio de referenciamento dos serviços de saúde (nível de atenção primário, secundário e terciário), incluindo iniciativa privada, que realizaram a captação dos sintomáticos respiratórios. A rede de atenção pública possui um laboratório de referência para a realização dos exames de baciloscopia.

O Programa realiza a dispensação das drogas para o tratamento da tuberculose e faz o acompanhamento da pessoa e de seus familiares até o estabelecimento da cura. Este serviço não realiza visitação domiciliar. Em caso de abandono, a depender da disponibilidade estrutural do serviço, realiza-se o contato telefônico com a pessoa doente. Caso não seja possível localizá-la, a secretaria municipal de saúde é comunicada para que faça o contato com a unidade básica de

saúde próxima à residência da pessoa, para a unidade fazer a busca e verificar o motivo do abandono.

O município não dispõe de tratamento diretamente observado. Sendo assim, as pessoas em tratamento deslocam-se, mensalmente, até o programa para retirar os remédios a cada trinta dias. Neste caso, é oferecido, como incentivo, vale-transporte para o deslocamento.

Diante da necessidade de internação hospitalar da pessoa com tuberculose, o município conta com leitos de isolamento simples, nos hospitais da cidade, não havendo uma unidade de referência para o tratamento de doenças infectocontagiosas de transmissão respiratória.

5.3 Participantes da Pesquisa

Participarão do estudo as pessoas em tratamento para a tuberculose no Programa Municipal de Controle da Tuberculose. Utilizar-se-á o método de amostragem intencional para a seleção dos participantes do estudo, os quais serão selecionados de acordo com a fase de tratamento. Destaca-se que o tratamento farmacológico padrão para a tuberculose corresponde ao período de seis meses.

5.4 Critérios de Inclusão

Esses critérios possibilitarão o estabelecimento do perfil do participante, a fim de contribuir para o problema de investigação, levando em consideração os objetivos do estudo.

- Possuir diagnóstico de tuberculose pulmonar;
- Ter baciloscopia de escarro positiva;
- Estar na segunda fase do tratamento medicamentoso, por entender que a partir desse período os sujeitos possuem maior experiência sobre o seu adoecimento.

5.5 Critérios de Exclusão

- Apresentar algum tipo de distúrbio da fala que impeça a comunicação;
- Pessoas institucionalizados e hospitalizados;
- Pessoas com alterações psíquicas que comprometam a comunicação.

5.6 Considerações Éticas

Esta pesquisa é norteada pelos princípios correspondentes à Resolução nº 466/2012[1] do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde, que versa sobre as pesquisas envolvendo os seres humanos e o Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem (2007), que no Capítulo III fala a respeito dos deveres nos artigos 89, 90 e 91 e das proibições nos artigos 94 e 98[2].

Inicialmente, enviar-se-á uma carta de apresentação à Secretaria Municipal de Saúde, com a intenção de obter a liberação para realizar o estudo no Programa Municipal de Controle da Tuberculose, do município de Pelotas (ANEXO-A). De posse da carta de Anuência da Secretária Municipal de Saúde, o projeto será encaminhado à Plataforma Brasil para apreciação por um Comitê de Ética em Pesquisa (ANEXO-B).

Aos participantes do estudo será assegurado o conhecimento dos objetivos do estudo, o anonimato, o direito à desistência durante o processo de investigação e o acesso aos resultados da pesquisa.

---

[1]Resolução nº 466/2012: Resolução que tem como objetivo aprovar diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Esta resolução incorpora sob ótica do indivíduo e das coletividades os quatro referenciais básicos da bioética: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça entre os outros, e visa assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade cientifica, aos sujeitos da pesquisa e ao Estado.

[2]Capitulo III (dos deveres): Art. 89. Atender as normas vigentes para a pesquisa envolvendo seres humanos, segundo a especificidade da investigação, Art. 90. Interromper a pesquisa na presença de qualquer perigo à vida e a integridade da pessoa, Art. 91. Respeitar os princípios da honestidade e fidedignidade, bem como os direitos autorais no processo de pesquisa, especialmente na divulgação dos seus resultados. Capitulo III (das proibições): Art. 94. Realizar ou participar de atividades de ensino e pesquisa, em que o direito inalienável da pessoa, família ou coletividade seja desrespeitado ou ofereça qualquer tipo de risco ou dano aos envolvidos, Art. 96 Sobrepor o interesse da ciência ao interesse e segurança da pessoa, família ou coletividade Art. 98. Publicar trabalho com elementos que identifiquem o sujeito participante do estudo sem sua autorização.

O estudo não desencadeará riscos físicos, haja visto que não se realizará nenhum tipo de manipulação com os participantes, bem como no que diz respeito aos procedimentos invasivos, coleta de material biológico ou experimento com seres humanos. No entanto, poderá acarretar algum tipo de desconforto durante as entrevistas, o qual se pretende minimizar no sentido de que as perguntas poderão ou não ser respondidas na sua totalidade, podendo os participantes desistirem a qualquer instante, sem que haja prejuízos.

Os benefícios para os participantes envolvidos no estudo serão as informações, a troca de conhecimentos e experiência entre os mesmos e a pesquisadora.

Com o intuito de preservar o anonimato dos participantes será utilizada a identificação do entrevistado por meio de nomes fictícios para cada um deles.

5.7 Procedimentos para a Coleta de Dados

Após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa, realizar-se-á um levantamento nos prontuários disponíveis no Programa de Controle da Tuberculose em relação ao contato telefônico e endereço residencial. Ainda, serão coletados dados relacionados a data de início do tratamento, forma clínica da doença, exames realizados e regimento de tratamento. Os dados levantados serão comparados com as fichas do Sistema Nacional de Notificação de Agravos (SINAN), buscando identificar discordância de conteúdos em ambas as fontes de dados.

Utilizar-se-á como instrumento de coleta de dados um roteiro de entrevista semiestruturado envolvendo aspectos voltados à caracterização sociodemográfica (idade, sexo, ocupação, escolaridade, estado civil e número de filhos) dos entrevistados que permitirão contextualizá-los. As questões abertas estão relacionadas ao interesse de conhecer os significados atribuídos ao corpo na experiência do adoecimento por tuberculose (APÊNDICE-B). Dessa forma, o roteiro compõe-se de duas partes: a primeira volta-se para as características sociodemográficas dos usuários e a segunda contempla questões referentes ao adoecimento, sentimentos, atitudes e comportamentos, assim como a atuação da família neste processo.

Será realizado um estudo piloto para a validação da clareza e entendimento das questões norteadoras do instrumento. A coleta de dados ocorrerá de abril a maio

de 2015, no domicílio das pessoas em tratamento, no local de preferência delas, após contato telefônico prévio. As entrevistas terão uma duração média de 30 minutos e serão gravadas mediante a anuência de todos os sujeitos em estudo, após a pesquisadora explicar os objetivos do estudo e apresentar/ler o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE-A). Os registros obtidos permanecerão armazenados em um local seguro por um período de cinco anos, após serão incinerados e/ou apagados, em caso de arquivo digital, conforme as normas do Conselho Nacional de Saúde e Comitê de Ética em Pesquisa.

A opção pela entrevista deve-se esta ser um método capaz de contemplar a fala das pessoas, potencializando a revelação das condições sociais, simbólicas, de normas e crenças dos indivíduos e, ainda, privilegia o transmitir das representações de determinados grupos na sua condição sócio-histórico-cultural (MINAYO, 2000).

Sales (2003) destaca que a utilização de entrevista como método de coleta de dados qualitativos proporciona a valorização da presença do pesquisador com o intuito de oferecer todas as perspectivas possíveis para que o pesquisado alcance a liberdade e a espontaneidade necessárias, enriquecendo a pesquisa.

5.8 Análise dos Dados

Os depoimentos serão analisados por meio da técnica análise de conteúdo, modalidade temática de Bardin (2011), pelo rigor da análise no vasto campo das comunicações, facilitando a exploração e enriquecendo as interpretações. Tal análise permite descobrir elementos que estão por trás dos conteúdos manifestos, indo além das aparências daquilo que está sendo comentado (GOMES, 2004). A utilização da análise de conteúdo ultrapassa o alcance descritivo das mensagens produzidas e interpretadas de forma mais aprofundada os significados expressos (MINAYO, 2010).

A análise deste estudo será realizada mediante três etapas referenciadas por Bardin. A primeira refere-se a pré-análise, que é a organização propriamente dita do trabalho, isto é, a constituição do objeto, do objetivo e do “corpus” do estudo, que corresponde às entrevistas, as quais serão identificadas por meio de uma ordem numérica, visando a fácil localização das mesmas no manuseio. Assim, os nomes de participantes de cada entrevista serão substituídos por nomes fictícios. Elaborar-se-á um quadro analítico para a organização e agrupamento das entrevistas, seguindo a

identificação das entrevistas de acordo com a ordem numérica previamente estabelecida. Este terá colunas distribuídas à esquerda para a ordem numérica e à direita para as entrevistas. Esta ferramenta visa assegurar e facilitar a etapa de exploração do material (as entrevistas), facilitando as repetidas leituras dos conteúdos que se fazem necessárias.

A segunda etapa corresponde à exploração do material por meio de leituras exaustivas das entrevistas. É a fase mais longa e visa constituir os grupos de falas e a formação de categorias analíticas, isto é, a representação da centralidade temática dos conteúdos das mensagens agrupadas. Neste sentido, após a leitura exaustiva, buscar-se-ão os significados emergentes dos conteúdos das falas e, assim, determinar-se-ão as unidades de registro (palavras-chave que compõem as categorias).

A unidade de registro representa o fragmento do conteúdo que dará sustentação para posterior categorização. É representada por um tema, uma palavra ou frase, que possibilitará o estudo das opiniões, atitudes, valores, crenças entre outros.

A etapa de exploração do material exige do pesquisador um tempo maior, pois, trata-se de um trabalho de codificação, decomposição ou enumeração, em que os dados brutos serão lapidados para o alcance do núcleo de compreensão do texto.

E a última etapa de tratamento dos resultados, inferência e interpretação, faz menção às categorias temáticas que emergirão de maneira a proceder com a análise e discussão dos dados.

5.9 Divulgação dos Resultados

Os resultados serão divulgados no meio acadêmico e científico, por meio da defesa da dissertação, apresentação da mesma no Grupo de Estudos Operacional-Epidemiológico em Tuberculose da Universidade Federal de Pelotas, além do envio de artigos a periódicos indexados da área da saúde.

Além do exposto, espera-se publicar uma nota em um jornal da cidade de Pelotas, apontando-se os principais resultados da pesquisa, e também apresentar os resultados da pesquisa no Programa Municipal de Controle da Tuberculose.

6 CRONOGRAMA

A seguir, no Quadro 2, apresenta-se o cronograma de desenvolvimento do presente projeto.

Figura 2: Cronograma de desenvolvimento do projeto de pesquisa, Pelotas, 2015.

	2014				**2015**			
Período	Jan/Mar	Abr/Jun	Jul/Set	Out/Dez	Jan/Mar	Abr/Jun	Jul/Set	Out/Dez
Definição do tema	**X**	**X**						
Revisão de literatura		**X**	**X**	**X**	**X**	**X**	**X**	**X**
Construção do projeto			**X**	**X**				
Qualificação do projeto				**X**				
Encaminhamento para a Plataforma Brasil					**X**			
Coleta dos dados					**X**	**X**		
Análise dos dados					**X**	**X**	**X**	
Relatório de campo							**X**	
Elaboração da dissertação							**X**	**X**
Apresentação da dissertação								**X**
Encaminhamento do artigo para a revista								**X**

7 ORÇAMENTO

A seguir, no Quadro 3, apresentam-se os materiais e os recursos financeiros necessários para o desenvolvimento do projeto.

Figura 3: Previsão de gastos com materiais para a execução do projeto. Pelotas, 2015.

Material	Quantidade	Valor unitário R$	Valor total R$
Lápis	10	1,00	10,00
Borracha	05	0,50	2,50
Caneta	10	2,00	20,00
Prancheta	06	8,00	48,00
Papel A4 (pacote de 500f)	02	22,00	44,00
Caderno	02	7,00	14,00
Vale transporte	350,00	2,75	962.5
Impressões	4000	0,10	400,00
Encadernação simples	10	3,00	30,00
Encadernação capa dura	06	50,00	300,00
Revisor Português	02	300,00	600,00
Revisor Inglês	03	40,00	120,00
Revisor Espanhol	03	40,00	120,00
Pen drive	02	40,00	80,00
Total de despesas			R$3.020,00

Os recursos serão custeados pela bolsa da FAPERGS.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA FILHO, N. For a general theory of heath: preliminary epistemiological and anthropological notes. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 4, n.17, pp.753-99, jul./ago. 2001.

ALVES, P. C.; RABELO, M. C. Significação e metáforas na experiência da enfermidade. In: RABELO, M. C. M.; ALVES, P. C. B. & SOUZA, I. M. A. (Orgs.) **Experiência de Doença e Narrativa.** Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999. pp.171-185.

BARDIN L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70; 2011.

BERTAZONE, E. C.; GIR, E. Aspectos gerais da sexualidade dos portadores de tuberculose pulmonar atendidos em unidades básicas de saúde de Ribeirão Preto-SP. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto. v. 8, n. 1, jan. 2000.

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

BOFF, L. O cuidado essencial: princípio de um novo ethos. **Inclusão social**, v.1, n.1, pp.28-35, 2005.

BRANT, L. C, MINAYO-GOMEZ, C. A transformação do sofrimento em adoecimento: do nascimento da clínica à psicodinâmica do trabalho. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 9, n. 1, pp.213-23, 2004.

BRASIL. **Boletim Epidemiológico** – Secretaria de Vigilância em Saúde – Ministério da Saúde –. Volume 43, mar.2012.

BRASIL**. Cadastro Nacional dos Estabelecimentos de Saúde** (CNES). 2011d.

BRASIL. **Manual de Recomendações para o controle da Tuberculose no Brasil.** 3. Ed. Brasília: Ministério da saúde: Secretaria de Vigilância em saúde; Programa Nacional de Controle de Tuberculose, 2011.

BRASIL. **Plano Estratégico para o controle da tuberculose**, Ministério da Saúde. Brasil 2007-2015. Brasília, Distrito Federal. 2006a.

BRASIL. **Boletim Epidemiológico**, Ministério da Saúde. 2014. Disponível em: < http:// http:// http://www.suvisa.ba.gov.br/sites/default/files/Boletim-Tuberculose-2014.pdf>

BRASIL. **Secretaria de Atenção à Saúde**, Ministério da Saúde/SVS – CNESNet. 2014. Disponível em: <*http://cnes.datasus.gov.br/Lista_Es_Nome_Por_Estado_Municipio.asp?VEstado=43&VMun=430310*>Acesso em: 22 de nov. de 2015

BRASIL. **Sistema de Informação de Agravos de Notificação**, Ministério da Saúde/SVS – Sinan Net. 2011e. Disponível em: <*http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/relatorio_snvs_rs_2ed.pdf*> Acesso em: 22 de jun. de 2015.

BRASIL. **Secretaria de Atenção à Saúde**. Departamento de Atenção Básica. Política nacional de atenção básica. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2008.

BRÊTAS, A. C. P; GAMBA, M. A. **Enfermagem e saúde do adulto.** Barueri: Manole, 2006

CANESQUI, A. M. **Olhares socioatropológicos sobre os adoecidos crônicos.** São Paulo: Hucitec Fapesp, 2007. 149 p.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico.** 4ª ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1998.

CASTRO, E. A. B; CAMARGO JUNIOR, K. R. Por uma etnografia dos cuidados em saúde após a alta hospitalar. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, pp.2075-2088, 2008.

CLARO, L. B. L. **Hanseníase:** representações sobre a doença. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995.

CLEMENTINO, L et. al. Tuberculose: desvendando conflitos pessoais e sociais. **Revista de enfermagemUERJ**, Rio de Janeiro, v. 19, n.4, pp.638-43, 2011.

EVANS, R. G.; STODDART, G. L. Consuming research, producing policy? **American Journal of Public Health**, v.93. n.3, p.371-9, mar., 2003.

FERREIRA, M. A. **O corpo no cuidado de enfermagem:** representações de clientes hospitalizados. (Tese). Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 1999.

FONSECA, R. M. G. S. **O Processo saúde-doença (das mulheres) enquanto fenômeno social.** São Paulo: USP, 1996.

FONTANELLA, B. J. B. et al. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.27, n.2, p.389-394, fev., 2011.

GADAMER H. G. **O mistério da saúde. O cuidado da saúde e a arte da medicina.** Ed. Edições 70, 2002.

GONÇALVES, H.; COSTA, J. S. D.; MENEZES, A. M. B; KNAUTH, D.; LEAL, O. F. Adesão à terapêutica da tuberculose em Pelotas, Rio Grande do Sul: na perspectiva do paciente. **Cadernos de SaúdePública**, v.15, n.4, pp.777-87, 1999.

GOMES, R. **A Análise de Dados em Pesquisa Qualitativa**. In: MINAYO, M. C. S. (Org.) et al. Pesquisa Social: Teoria, Método, e Criatividade. Petrópolis: Vozes, 2004. pp. 67-80.

_____. **Verdade e Método. Traços fundamentais de uma hermenêutica filosófica**. Ed. Vozes. Petrópolis, RJ, 2002b.

GUALDA, D. M. R.; BERGAMASCO, R. **Enfermagem cultura e o processo saúde doença.** São Paulo: Ícone, 2004.

GOOD, B.J. **Medicina, racionalidad y experiencia:** Una experiencia antropológica Barcelona: Ecdicion Bellaterra, 2003.

HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e doença.** Tradução de Ane Rose Bolner. 5. Ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – cidades. **População estimada da cidade de Pelotas para o ano de 2010.** Disponível em: <*http://www.ibge.gov.br/cidadadesat/topwindow.htm?1*>. Acesso em: 22 jun. 2015.

KRITSKI, A. L.; VILLA, T. S.; TRAJMAN, A.; LAPA E SILVA, J. R.; MEDRONHO, R. A.; ANTONIO RUFFINO-NETTO, A. Duas décadas de pesquisa em tuberculose no Brasil: estado da arte das publicações científicas. **Revista de Saúde Pública**, v.41 supl.1 São Paulo, set., 2007.

LAURELL, A. A saúde-doença como processo social. (La salud-enfermedad como proceso social. Tradução de NUNES, E. D. **Revista Latinoamericana de Salud**, México, v.2, 1982, pp.7-25.

MALHERBI, V. C. S. A. **Tuberculose como causa básica e associada de óbito**. Florianópolis, 2001. (Mestrado em Saúde Pública) - Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, Universidade Federal de Santa Catarina, 2001.

MENDES, A. M.; FENSTERSEIFER, L. M. Tuberculose: porque os pacientes abandonam o tratamento? **Boletim de Pneumologia Sanitária**, v.12, n.1, pp.27-38. São Paulo: Atheneu, 1997.

MENDES, E.V. **As redes de atenção à saúde. Brasília**. Organização Pan-Americana da Saúde: 2011.

MINAYO, M. C. S. (Org.). **Pesquisa Social:** teoria, método e criatividade. 29 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

MOURA, P. H. P.; MUÑOZ, R. L. S.; CANDEIA, R. M. Busca de Tratamento por Portadores de Tuberculose Pulmonar: Estudo Qualitativo Baseado no Modelo “Comportamento de Enfermo”. **Revista Brasileira de Saúde**, v. 17, n.1, pp.19-28, 2013.

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

NOGUEIRA, J. A.; RUFFINO NETTO, A.; MONROE, A. A.; GONZALES, R. I. C.; VILLA, T. C. S. Busca ativa de sintomáticos respiratórios no controle da tuberculose na percepção do agente de saúde. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v.9, n.1, pp.106-18, 2007.

OLIVEIRA, D. L. C. A ‘nova’ saúde pública e a promoção da saúde via educação: entre a tradição e a inovação. **Revista Latinoamericana de Enfermagem**, v. 13, n.3, pp.423-31, 2005.

OLIVEIRA L. B.; PÜSCHEL, V. A. A. Conhecimento sobre a doença e mudança de estilo de vida em pessoas pós-infarto. **Revista Eletrônica de Enfermagem,** v.15, n.4, p.1026-33, out./dez., 2013.

PELOTAS. Secretaria Municipal de Saúde. **Plano Municipal de Saúde 2007-2009.** Pelotas, jan., 2007. 113p.

PEREIRA, J. C. M. **Medicina, saúde e sociedade.** Ribeirão Preto: Complexo Gráfico, 2003. pp.17-31.

PORTO, A. Representações sociais da tuberculose: estigma e preconceito. **Revista de Saúde Pública,** v.41(supl 1) p.43-9.6. 2007.

RAMOS, N. Comunicação e interculturalidade nos cuidados de saúde. **Psycologica**, v. 45, pp.47-69, 2007.

RIBEIRO, H. P. & LACAZ, F. A. C. (Orgs.) **De que adoecem e morrem os trabalhadores.** São Paulo: Diesat, 1984.

RODRIGUES, I. L. A.; MOTTA, M. C. S.; FERREIRA, M. A. Representações sociais de enfermeiros sobre o portador de tuberculose. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 26, n.2, p.172-178, 2013.

ROSSETTO, M.; OLIVEIRA, D. L. L. C. Reconhecendo-se como sujeito de riscos: a consciência dos possíveis danos da tuberculose. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v.34, n.4, pp.130-136, 2013.

SALCI, M. A.; MARCON, S. S. Itinerário percorrido pelas mulheres na descoberta do câncer. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v.13, n.3, p.558-566, 2009.

SALES, Z. N. **Representações Sociais do Cuidado no Diabetes Mellitus**. 2003. 160f. Tese (Doutorado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza.

SANTOS, W. S. **Representações sociais da tuberculose pulmonar**. Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, 2010.

SASSAKI, C. M. et al. Fatores preditivos ao resultado favorável de tratamento da tuberculose pulmonar. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v.44, n.2, p.504-510, 2010.

SCLIAR, M. História do conceito de saúde. **PHYSIS:** revista de saúde coletiva, v.17, n.1, p.29-41, 2007.

SILVEIRA, I. R.; SILVA, P. R. As representações sociais do portador de hanseníase sobre a doença. **Saúde Coletiva**, v.12, n.3, pp.112-117, 2006.

SONTAG, S. **A doença como metáfora.** 3a. ed. Rio de Janeiro: Graal; 2002.

SOUZA, R. H. Z.; MANTOVANI, M. F.; LENARDAT, M. H. Significados do corpo: reflexão teórica. **Cogitare Enfermagem**, v.6. n. 2, pp.25-30, 2001.

SOUZA, S. S. **Representações sociais sobre o viver com tuberculose.** (Mestrado em Enfermagem) – Programa de pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2006.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. **Basics of Qualitative Research.** 2. Ed. Thousand Oaks: SAGE Publications, 1998.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global tuberculosis report 2013:** WHO report 2013.

II RELATÓRIO DO TRABALHO DE CAMPO

Relatório do Trabalho de Campo

Este relatório objetiva integrar os requisitos para a obtenção do título de Mestre pelo Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas (UFPel). O Mestrado iniciou-se no mês de março do ano 2014, com uma duração máxima prevista de 24 meses e resultou na conclusão da Dissertação intitulada “Os significados da experiência do adoecimento de pessoas com tuberculose”, objetivando compreender o significado da experiência do adoecimento de pessoas com tuberculose em um município da Região Sul do Brasil.

O relatório será dividido em quatro blocos: 1) Justificativa para o envolvimento com o referencial teórico da hermenêutica de Hans-Georg Gadamer e da antropologia de Cecil Helman como etapas prévias para a aproximação e utilização do referencial da antropologia, com foco na experiência do adoecimento de Byron Good, para a construção do artigo da dissertação, 2) Análise dos dados, 3) Relatório de campo e 4) Formação acadêmica e complementar durante o Mestrado. A intenção desta divisão visa a organização das informações em seus aspectos individuais, de modo a deixar explícita as razões de desenvolvimento de cada item que foi importante para o resultado final da Dissertação.

Das Bases Teóricas

As bases teóricas utilizadas no Projeto de Dissertação foram ancoradas pelos conceitos de Cecil Helman, da antropologia médica, Hans-Georg Gadamer, da Hermenêutica crítica e Byron Good, da antropologia. Para a pesquisadora os conceitos de Gadamer foram essenciais para a compreensão das experiências do adoecimento por tuberculose, este autor descreve que as experiências são baseadas na singularidade, no envolver de subjetividades, nos sentimentos que requerem a compreensão e interpretação.

Foi necessário, ainda, uma aproximação com alguns conceitos na perspectiva antropológica de Cecil Helman para alicerçar a compreensão e interpretação do conceito de saúde, doença e cultura.Muito mais do que conhecer a realidade do adoecimento por tuberculose é essencial a compreensão no sentido de que ele é

permeado pela cultura dos povos, sociedades e pessoas, culminando numa realidade distinta e sentida individualmente por cada ser, de acordo com tudo aquilo que lhe constitui o ser no mundo.

A abordagem destes conceitos, mesmo que de linhas de pensamentos distintas, consolidou-se como um momento ímpar para que a pesquisadora pudesse ter o aporte teórico necessário no trabalho de dissertação. A partir dessa experiência teórica foi possível uma nova aproximação com o referencial de Byron Good, visto que ainda era necessário obter maiores subsídios teóricos que possibilitassem analisar e discutir os dados na perspectiva do corpo como agente criativo das experiências. Os dois primeiros referenciais embora não foram utilizados no artigo originário da dissertação, estes potencializaram a capacidade interpretativa da pesquisadora na discussão dos dados e na articulação destes com o referencial de Good.

De um modo geral as diferentes abordagens teóricas enfatizaram a compreensão sobre experimentar algo em um determinado contexto social, político e cultural. Assim, trazer para a composição do projeto e dos artigos os diferentes autores foi uma maneira de adentrar a universos amplos do conhecimento para tornar o presente trabalho de investigação de fato alicerçado no referencial teórico.

Da Análise dos dados

Para analisar os dados utilizou-se a análise de conteúdo modalidade temática de Bardin (2011), realizada mediante três etapas. Na etapa de pré-análise, os dados do trabalho foram organizados e constituiu-se o “corpus” do estudo, correspondente às dez entrevistas, as quais foram identificadas por meio de uma ordem numérica, visando a fácil localização das mesmas no manuseio. Assim, os nomes de participantes de cada entrevista foram substituídos por nomes fictícios. Elaborou-se um quadro operacional para o manuseio dos dados que possibilitou a organização e agrupamento das entrevistas, seguindo a identificação das mesmas de acordo com a ordem numérica previamente estabelecida. Este com colunas distribuídas à esquerda para a ordem numérica e à direita para as entrevistas. Por meio desta ferramenta iniciou-se a exploração do material (as entrevistas), facilitando as repetidas leituras dos conteúdos que se fazem necessárias nesta etapa de análise.

Figura 4: Quadro operacional.

Código Entrevista (Prontuário)	Nome	Idade	Inscrição	Entrevista
(2) MDMF. 10018	Marco	25	16/12/14	E2- Não foi nada bom.
				Não foi nada bom porque no momento que eu peguei tuberculose eu não me encontrava na rua, eu estava passando por algumas dificuldades, eu tive problemas com a justiça e isso acabou me incomodando muito, isso me atrapalhou bastante porque minha mulher estava grávida de gêmeos quando eu fui descobrir, eu descobri no início, mas descobri por intermédio de outras pessoas que me disseram que podia ser, que eu tinha de procurar alguém, um médico, alguma coisa para ver se realmente era, porque eu estava passando muito mal, eu estava com dor de cabeça tremenda. O meu peso normal é 85kg e eu estava com 70 kg, eu não dormia à noite e quando dormia passava mal, me acordava suando e tinha que tirar toda a roupa e em questão de segundos já me dava frio e eu tinha de colocar tudo de novo. Então, não foi nada bom, foi muito ruim essa experiência.

A etapa de exploração do material correspondeu às leituras exaustivas das entrevistas. Nesta constitui-se os grupos de falas e a formação de categorias analíticas: Os sinalizadores da doença no corpo, O corpo produtor de sentimentos, O corpo estigmatizado, O corpo em contato com as medicações. Determinou-se as unidades de registro (tuberculose, experiência, corpo).

Na etapa de tratamento dos resultados, inferência e interpretação, criou-se as categorias temáticas: Os sinalizadores da doença no corpo, O corpo produtor de sentimentos, O corpo estigmatizado, O corpo em contato com as medicações para proceder com a análise e discussão dos dados.

Relatório de campo

A aproximação com os participantes da pesquisa e propriamente o campo de coleta dos dados ocorreu pelo contato inicial com as pessoas em tratamento para a tuberculose no Programa Municipal de Controle da Tuberculose. Antes de iniciar o processo de coleta dos dados, a pesquisadora realizou uma vivência no período de duas semanas neste serviço de saúde, com o propósito de conhecer as pessoas em tratamento, o fluxo de atendimento, o processo de trabalho dos profissionais da unidade, assim como o acompanhamento nas consultas para o diagnóstico e tratamento da doença.

A experiência possibilitou conhecer o processo de trabalho da equipe de profissionais, as fragilidades de estrutura do serviço de saúde, como a falta de uma

sala capaz de oferecer biossegurança e diminuir o risco ocupacional de contágio da tuberculose, assim como a ausência do profissional enfermeiro. Foram identificados problemas com a disponibilização de insumos (vale-transporte; cesta básica) às pessoas em tratamento, a fim de estimulá-las ao cumprimento do mesmo.

O fato da vivência ter revelado, mesmo que de forma superficial, achados importantes, pois entende-se que esta foi um curto período de tempo, no entanto, capaz de ter anunciado o perfil das pessoas em tratamento, suas condições socioeconômicas, dificuldades na adesão ao tratamento, apoio social recebido, de familiares e amigos, formas de se vestir, gestos, comportamentos e expressões desvendadas para um coletivo.

A partir desse momento de aproximações com as pessoas e o local onde elas recebiam o tratamento, pôde-se, então, partir para o campo da coleta de dados. Vale dizer que, de acordo com os critérios utilizados para a seleção dos participantes, a amostragem se constitui de dez pessoas na segunda fase de tratamento para a tuberculose pulmonar e com 18 anos ou mais.

Nesse sentido, a abordagem para convidá-las a participar do estudo foi por contato telefônico, o qual permitiu que a pesquisadora informasse sobre sua pesquisa, objetivos e a manutenção do anonimato e sigilo dos participantes, bem como acordar sobre o local da entrevista, que por preferência das pessoas ocorreu em suas casas. Desse momento em diante surgiram dificuldades para encontrar os domicílios, pois a maioria dos bairros periféricos eram em endereços distantes da zona central, com vulnerabilidade social.

A coleta dos dados foi realizada no período de março a maio de 2015 pela pesquisadora do estudo. No dia em que estava agendada a entrevista, a pesquisadora precisava novamente fazer contato com o entrevistado e muitas vezes, pela disponibilidade dos mesmos, marcava um ponto de referência no bairro para que eles a encontrassem para a realização da entrevista no domicílio.

Todas as entrevistas aconteceram no domicílio das pessoas, localizados em zonas de violência por tráfico de entorpecentes, com dificuldade de acesso geográfico, falta de saneamento básico, ruas de terra e esburacadas, problemas com a violência no bairro e falta de estrutura como horários restritos de ônibus, carência de iluminação e manutenção das vias de acesso. Contudo, a pesquisadora foi bem acolhida pelos

participantes, familiares e vizinhos, que também já sabiam e esperavam por sua chegada.

Observou-se que este contexto de vida das pessoas gera implicações para o tratamento, traz dificuldades para o cotidiano de idas ao Programa Municipal de Controle da Tuberculose, para o recebimento das medicações para o tratamento. Dessa forma, as questões sociais e econômicas são determinantes para a qualidade em saúde e adesão ao tratamento.

Vale dizer que, em muitos momentos, houve insegurança e medo por parte da pesquisadora, por adentrar em mundos desconhecidos, em bairros expostos à violência e ao tráfico de drogas, em casas jamais conhecidas, com pessoas diferentes e com histórias pregressas desconhecidas. No entanto, as dificuldades e medos foram superadas pelo prazer de encontrar com as pessoas e compartilhar suas experiências pelo caloroso acolhimento no território familiar, repleto de valores, crenças e saberes, de histórias reveladas e intimidades.

O "abrir-se" das pessoas para falar sobre a tuberculose foi depositar a confiança em alguém que estava ali disposta a compreender a experiência de adoecimento delas, todas as angustias e sofrimentos que a doença causa. Foi um momento de permitir-se e entregar-se àquele instante, à pesquisadora, capaz de revelar o íntimo de cada pessoa que vive com a doença.

Inevitavelmente cada entrevista foi valiosa e rica de experiências singulares, com olhares diferentes sobre uma realidade coletiva para o momento: ter a tuberculose, viver com a tuberculose, concluir o tratamento e desejar a cura. As dez entrevistas foram capazes de descortinar as experiências de pessoas com a doença e de fazer surgir ou corroborar a importância dela ser vista além dos parâmetros biológicos, ser enfocada para as necessidades de uma abordagem singular, que leve em consideração o entorno social, cultural, econômico e relacional, pois estes aspectos também permeiam a doença e são decisivos para a sua cura.

Os lares mostraram-se não opulentos, eram ermos em mobílias, tapetes, eletrônicos e eletrodomésticos. Mas dotados de uma riqueza chamada amor, vontade de vencer a tuberculose, perseverança, medo, angustias e luta diária. Sobrevivência. As pessoas, por vezes, diziam para não se importar com suas casas, que eram humildes, mas o coração delas era enorme e cheio de carinho e boa vontade para receber a pesquisadora. Logo ofereciam uma cadeira para o acomodar-se, se sentiam

tão à vontade, que até acendiam um cigarro, enquanto a entrevista corria, além de falas e experiências sobre a doença, histórias como a recente saída do cárcere privado, o cometer delitos para sobreviver a um mundo sem empregos para permearam a experiência de adoecimento por tuberculose.

As infinitas idas ao posto de saúde até o pulmão encontrar-se "encharcado" fez parte da experiência de ter tuberculose. Assim como a queda de cabelo por conta dos efeitos da medicação foi o que mais preocupou a uma das participantes, que só desejava o fim da queda de seu cabelo.

Um dos participantes, renal crônico e em tratamento para a tuberculose, se sentiu rejeitado e isolado pela equipe de saúde da unidade de hemodiálise, por sua condição de ter a tuberculose. Ele conhecia sobre o contágio da doença, já os profissionais no ambiente hospitalar na visão da pessoa, sequer tinham preparo clínico, dessa forma, ela fazia os esclarecimentos à equipe.

Estes trechos, pequenos, envolvem diretamente a tuberculose, mais do que ela, a vida de pessoas que têm a doença, que estão em tratamento, que tiveram a doença e que ainda poderão ter. Experiências únicas e repletas de evidências capazes de mostrar à sociedade uma doença ainda massacrada pela rejeição, por medo, pela morte, pelo estigma e pelo longo tratamento.

Descrição do trabalho de campo

A descrição mais detalhada do trabalho de campo do entrevistado Marco evidencia o contexto de sua vida e da experiência do adoecimento por tuberculose. Esta descrição expõe o relato e a maneira como os demais foram elaborados, portanto, será apresentada somente este exemplar como um modelo de nota descritiva de campo, na primeira pessoa do singular e em parágrafo único, por entender a sua natureza de relato de experiência pessoal.

Local da entrevista: Domicílio da mãe. Participou Marco e a mãe Bernadete estava presente.

As 10h00 chego próximo à casa da mãe de Marco, precisamente paro em frente ao Cemitério, ponto de referência informado pela mãe, pois não localizava a casa geograficamente. Liguei para a mãe dele com a intenção que ela possa me localizar e encontrar no lugar onde estava. A senhora se disponibilizou de vir até o meu encontro, levando aproximadamente 10min, antes da chegada ela me liga e pergunta se estou no carro branco, descrevendo o local onde eu me encontrava e eu digo que

sim e parto ao seu encontro, pois estávamos separadas por alguns metros, no entanto conseguíamos nos ver, pois ela me descreveu sua roupa. Até chegar ao Cemitério, percorri um caminho de 15 minutos do centro da cidade de Pelotas ao bairro. Parte da estrada para chegar até o local é de chão, com muitas pedestres e crianças na beira da estrada. Na minha chegada ao local, encontro a mãe de Marco e ofereço-lhe uma carona para que possamos ir até sua casa e esperar o seu filho para a entrevista, que mora no mesmo bairro, perto de sua mãe. No caminho até a casa eu e Bete, como gosta de ser chamada, fomos conversando um pouco, ela me disse que eu estava próxima da sua casa e me contou sobre o filho, que saiu da prisão faz pouco tempo, está desempregado e acaba de ser pai de gêmeos. Chegando ao domicílio, indo pela rua principal da casa, identifica-se um bairro e local com condições socioeconômicas desfavoráveis, vulnerabilidade social e muitas crianças pela rua. Estacionei na frente da casa de Bete e observei que a vizinhança já sabia da minha chegada. Na frente da casa havia um esgoto aberto, uma vizinha com uma criança no colo e outras no seu entorno. A casa é humilde, revelando as dificuldades socioeconômicas. Bete me convida para entrar e pede para não reparar na casa, pois ainda não fez a limpeza e organização do dia. Entrei no primeiro cômodo da casa e ela me ofereceu para sentar à mesa, que ficava numa espécie de sala conjugada com a cozinha, tudo muito humilde, com móveis simples e precisando de reparos. O local estava escuro, embora eu estivesse sentada próxima à porta principal, por onde os raios de sol entravam e davam uma certa iluminação ao ambiente. Conseguia observar um pouco do contexto do lar e logo os meus olhos se direcionam para uma peça na qual continha um altar com imagens de Umbanda, aparentemente um local reservado somente para esta finalidade. Bete acende um cigarro e continua me contando a história de Marco, nas dificuldades que o mesmo vem enfrentando para conseguir uma oportunidade de emprego, que após sair do sistema prisional conseguiu um trabalho, mas que o chefe ao descobrir que ele havia sido preso logo o dispensou. E que a situação econômica de todos estava complicada, pois a esposa de Marco não trabalha, teve os gêmeos que carecem de cuidados e ele está desempregado, assim como Bete. Fala, ainda, que o filho anda muito nervoso em razão de estar desempregado e ter que sustentar a família. Bete faz uma pausa para me mostrar o resto da casa, o quarto onde ela dorme, muito pequeno, úmido e escuro, com uma cama de solteiro e um roupeiro velhos. Pede para eu olhar as roupas que ela ganhou para os netos gêmeos. Em

seguida, me direciona para o quarto do filho, que é ao lado do seu, também um local apertado e com pouca iluminação, desordenado, com uma cama de solteiro e alguns móveis, tinha um computador portátil, ambos os quartos eram na mesma peça, porém separados com uma divisória de madeira. Bete continua fumando muito, e acende vários cigarros, um após o outro. Retornamos para a sala/cozinha e ela diz que Marco já deve estar chegando, decide fazer uma ligação para ele falando sobre a minha chegada e o mesmo diz que está a caminho. Passados alguns minutos ele chega fumando e acompanhado de seu filho, de aproximadamente dois anos de idade, vem em minha direção e me cumprimenta com um abraço e beijo, parecendo afável por eu estar ali. Trajava um boné e estava vestido de forma despojada, sem anormalidades físicas em sua aparência. Ele pede para a mãe ficar com o seu filho enquanto damos início à entrevista. A mãe se retira do cômodo onde estávamos levando a criança até o quarto dela, disse que ia organizar o seu quarto. Marco me conta da sua trajetória de adoecimento na prisão, no entanto, não me fala as razões de ter estado lá. Disse que contraiu a tuberculose no período em que ficou preso, tendo dificuldades nesse momento, pois os seus amigos/colegas de lá se afastaram dele por estar doente, porém alguns lhe deram apoio, dizendo que ia passar a fase de adoecimento e logo ele estaria bem. Relata que não teve um bom atendimento à saúde na prisão e que faltavam os seus remédios para o tratamento da tuberculose. Após sair da prisão, realiza o tratamento no Programa de Controle da Tuberculose do município de Pelotas e refere estar quase cem por cento melhor dos sintomas. Faz uma pausa e acende o cigarro. Conta que foi despedido do trabalho após descobrirem sobre a sua prisão e fala do preconceito sofrido e das dificuldades da família, com os filhos pequenos e todos sem trabalho. Apresenta-se calmo demais, pois a mãe conta que o mesmo anda extremamente nervoso. A voz é tranquila e calma, bem como o olhar e posicionamento, a maneira como ele lida com o filho, que por vezes interrompe a entrevista chamando pelo pai. Tudo demonstra calmaria. Refere que a família o apoia para enfrentar a doença, no entanto, ele teve receio e tenta proteger as crianças para não contraírem a tuberculose. Continua fumando, fuma durante toda a entrevista, até o final.

Destarte, observou-se que a descrição do trabalho de campo deste participante assim como dos demais foi essencial para a compreensão de todo o contexto de vida envolvido na experiência do adoecimento por tuberculose. Desta forma, a doença

mais do que nunca necessita ser vista além dos parâmetros meramente biológicos e, sim, faz-se a ressalva de que no adoecimento aspectos subjetivos, individuais, sociais e culturais determinam o estar doente e as formas como as pessoas lidam com esse processo.

Formação acadêmica

A formação acadêmica e complementar durante o período do Mestrado possibilitou a participação da pesquisadora em eventos nacionais e internacionais na condição de ouvinte e apresentadora de trabalhos, os quais permitiram a atualização sobre a temática da tuberculose, o compartilhamento de experiências com outros pesquisadores e participantes dos eventos, a aquisição de conhecimento sobre a produção de novas pesquisas tanto a nível clínico como de âmbito social.

Realizou no período do Mestrado a formação complementar como Especialista em Gestão de Organização Pública em Saúde pela Universidade Federal de Santa Maria (UFSM).

Os eventos citados proporcionaram à pesquisadora a apresentação de dois trabalhos no formato de pôster, intitulados: "A trajetória das pessoas na descoberta da tuberculose no sistema local de saúde em Pelotas, Brasil" e "*Atención primária a la salud en la detección de casos de tuberculosis en municipios prioritários del sur del Brasil: desafios e investimientos en estrategias de información*", no encontro internacional *VII meeting of the SLAMTB*, promovido pela *Sociedad Latinoamericana de Tuberculosis y otras Micobacteriosis*, no período de 14 a 17 de setembro de 2014.

Foram apresentados dois trabalhos em pôster: "A família como apoio social para os portadores de tuberculose: revisão integrativa" e "Graduação sanduíche em enfermagem na Colômbia: relato de intercâmbio internacional" e a construção do seguinte trabalho: "O *reiki* como dispositivo de cuidado na unidade básica de saúde na ótica do profissional enfermeiro", no 3º Congresso Internacional em Saúde, promovido pela Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul, no período de 16 a 19 de junho de 2015.

Aprovaram-se dois trabalhos na modalidade de pôster eletrônico, intitulados: "Registro eletrônico da atenção ao sintomático respiratório de tuberculose em serviços de atenção primária à saúde" e "O protagonismo da família no adoecimento por tuberculose", no 67º Congresso Brasileiro de Enfermagem, de 27 a 30 de outubro.

O trabalho intitulado "O impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família: revisão narrativa", de participação na coautoria, foi apresentado pela autora principal e relatora na 4ª Jornada Internacional de Enfermagem e 2º Seminário em Saúde Materno Infantil: Tecnologias e inovação no cuidado em saúde, promovido pelo Curso de Enfermagem, realizado no período de 12 de maio a 14 de maio de 2015.

O trabalho desenvolvido como coautora, intitulado “Disponibilidade de estrutura das unidades de atenção básica para a detecção de casos de tuberculose em Pelotas” foi apresentado no XXIV Congresso de Iniciação Científica, da I Semana de Ensino, Pesquisa, e Extensão, em 2015.

A pesquisadora é integrante do Projeto de Pesquisa “Atenção primária à saúde na detecção de casos de tuberculose em municípios prioritários do sul do Brasil: desafios e investimentos em estratégias de informação” Chamada MCTI/CNPQ/MS-SCTIE-DECIT nº 40/2012, no período de 2014 a 2015. Este projeto permitiu a participação na etapa qualitativa, referente à coleta e transcrição de dados no município de Pelotas.

Apresenta artigo submetido e em avalição à Revista de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria, intitulado “Colômbia: cenário de estudo em enfermagem no programa de mobilidade acadêmica internacional”.

O artigo “Gestão do cuidado às pessoas com sintomas da tuberculose” foi aprovado pela Revista Eletrônica Gestão e Saúde (ISSN 1982-4785) da Universidade de Brasília e será publicado na edição de janeiro, Vol.07, N°. 01, Ano 2016. Neste artigo utilizaram-se os dados da pesquisa do Mestrado e o mesmo foi desenvolvido com a orientação e autoria de Roxana Isabel Cardozo Gonzáles. Este artigo está na sessão “Artigos”, que compõe parte da Dissertação e segue o formato de apresentação de acordo com as normas da revista.

III ARTIGO

ARTIGO I

O Corpo e o seu Significado na Experiência do Adoecimento por Tuberculose

The body and its meaning during the experience of illness for tuberculosis

RESUMO

Pesquisa qualitativa e descritiva, cujo objetivo foi compreender o significado da experiência do adoecimento das pessoas com tuberculose pulmonar em tratamento em Pelotas no sul do Brasil. Utilizou como aporte teórico o conceito da experiência de adoecimento de Byron Good. Participaram dez pessoas na segunda fase de tratamento para a tuberculose no Programa Municipal de Controle da Tuberculose. Os dados foram coletados por meio de entrevistas, com o uso de roteiro semiestruturado entre abril e maio de 2015. A técnica de análise de dados foi a análise de conteúdo temática de Bardin. Os significados atribuídos ao corpo foram considerados a partir do referencial teórico de Good. Corresponderam à manifestação de sentimentos de medo, temor e tristeza, baseados no sofrimento psíquico produzido pelos sinalizadores do corpo: tosse, dor nas costas, vômitos, emagrecimento, febre, cansaço e falta de ar significaram que algo estava errado no corpo. O corpo estigmatizado significou a impossibilidade de manter as relações sociais, a separação dos utensílios domésticos, o afastamento dos familiares e isolamento. O contato do corpo com os fármacos significou experiências negativas pelos efeitos colaterais dos medicamentos e as positivas foram relacionadas à recuperação de peso e melhora dos sintomas.

Descritores: Tuberculose; acontecimentos que mudam a vida; uso de medicamentos; estigma, família

ABSTRACT

It is a qualitative-descriptive research. Its main objective was to comprehendthe experience of illness of people with pulmonary tuberculosis, who were under treatment in Pelotas, south of Brazil. Byron Good’s concept of body experience was used as theoretical basis. Ten people participated in the second phase of tuberculosis treatment in the Municipal Program of Control of Tuberculosis. Data was carried out through semistructured interviews, from April to May of 2015. The technique for data analysis used was the thematic content analysis. People assigned meanings to the body generated from their experiences of illness. Also, they corresponded to the manifestation of feelings, such as fear, scare and sadness, based on the psych suffering produced by body signals: cough, back pain, vomit, weight-loss, fever, tiredness, short of breath, which meant something was wrong with their body. The stigmatized body meant the impossibility to keep social relationships, and the separation of household items, family deviations and isolation. The body-contact with pharmaceuticals meant negative experiences, for medications’ side effects, and the positives were related the recuperation of weight and improvement of symptoms.

Descriptors: tuberculosis; life change events; drug utilizatio; stigma; family.

INTRODUÇÃO

A permanência da tuberculose como um problema emergencial de saúde pública nos países em desenvolvimento, com destaque para o Brasil, faz dela uma doença temida pela sociedade (OMS, 2014). Tal problemática se caracteriza por ser uma enfermidade que já deveria estar sob controle, no entanto, sua vinculação às precárias condições de vida da população, a coinfecção pelo HIV, aos determinantes sociais e a desestruturação da maioria dos serviços de saúde (PILLER, 2012) torna-a de difícil controle.

Para se obter avanços no combate à doença requerem-se o compromisso da sociedade e de seus governos, pautado em uma atuação conjunta, buscando erradicar a miséria, a fome e as condições precárias de habitação das populações carentes, uma vez que a periferia das grandes cidades e os bolsões de pobreza continuam sendo o maior obstáculo no combate à doença (BARRETO, TEIXEIRA, BASTOS et al.; 2011).

O município de Pelotas localizado no estado Rio Grande do Sul/Brasil, é considerado prioritário para o desenvolvimento das ações de controle da tuberculose. Em 2012 apresentou coeficiente de incidência de 62,7/100.00 hab. (BRASIL 2014), acima do coeficiente nacional (36,7/100.00 hab.) no mesmo ano.

Dentro do contexto epidemiológico e das causas sociais que contribuem para a permanência da tuberculose é essencial considerar a dimensão individual do adoecimento por tuberculose devido às implicações desta para a vida da pessoa, família, o serviço de saúde e a sociedade.

Neste sentido, destaca-se a importância de estudos que possibilitam reconhecer e compreender os significados da experiência individual da condição de ter tuberculose (GOOD, 1994; 2003), assim como os significados que emergem fruto de uma realidade subjetiva de quem vive a enfermidade.

A experiência é vivida com e apesar da doença na vida cotidiana, a partir da construção da própria pessoa (CONRAD, 1987). É um fenômeno social de natureza subjetiva, no qual as pessoas e o entorno social percebem, refletem e expressam a multiplicidade de sentimentos e mudanças físicas e emocionais diante a condição de estar doente.

Para Conrad (1987) o adoecimento é imbuído de significados que são sempre presentes para quem o vive, porém, a forma como as pessoas tecem e atribuem estes significados tem relação direta com a identidade individual e social. Os eventos decorrentes da doença são marcas constantes na vida das pessoas e transformam suas relações e atividades diárias.

Estudos que abordam a experiência de adoecimento e o seu significado no âmbito das pessoas doentes buscam compreender as dimensões subjetivas, sociais e culturais da doença, estes aspectos são importantes para o reconhecimento mais abrangente do complexo fenômeno da experiência do adoecimento (CHARMAZ 1983, 1995, 1999). Possibilitam uma abordagem profissional centrada nas necessidades e singularidades das pessoas, a partir de uma compreensão global dos significados construídos sobre a doença e as estratégias utilizadas por elas para a adaptação à nova condição de saúde.

O momento da descoberta da doença faz surgir incertezas e sofrimento. As pessoas doentes, os parentes e amigos percebem que algo está errado no corpo. Surgem significados sobre o corpo na nova condição de saúde, que resulta em ações de enfrentamento da doença por meio da busca ou não por atendimento nos serviços de saúde para o diagnóstico e tratamento da tuberculose (DODOR, 2012). Lidar com a doença é complexo, exige adaptações, é sofrido, causa desconforto e constante necessidade de readaptar-se à vida.

A condição de ter tuberculose gera uma multiplicidade de significados tanto no momento da descoberta, durante o tratamento e inclusive após a cura da doença. Viver e enfrentar a doença envolve desafios diários de readaptações, assumir um longo regime de tratamento que geralmente apresenta efeitos colaterais intensos, dependência dos serviços de saúde, dos familiares e amigos para os cuidados.

O corpo além de ser objeto físico, ele é o agente criativo das experiências. Representa significados e valores diferentes para quem vive a condição de ter tuberculose (GOOD, 2003). Quando as pessoas vivem a experiência de adoecimento há a singularização e o desprendimento da condição de vida que antecedia à doença (GADAMER, 2002).

Estudos de Charmaz (1983, 1995, 1999) mostram que o adoecimento é permeado por aspectos que transformam as experiências tanto positiva como negativamente. Os significados que as pessoas atribuem à experiência de

adoecimento em seu aspecto negativo relaciona-se ao estigma social da doença presente no ideário da sociedade (DODOR, 2012; FACCINI, CANTONI, CICONALI et al., 2015; BALGUDE, SONTAKKE, 2012; JUNIARTI, EVANS, 2011; ANDRADE, HENNINGTON, SIQUEIRA, 2015; WERNER e MALTERUD 2003). Em contrapartida, a vivência da doença pode determinar na pessoa um agir de mudanças para uma vida mais saudável, o que representaria um aspecto positivo (SOUZA e SILVA, 2010).

O apoio teórico deste estudo alicerça-se na perspectiva antropológica de Byron Good (1994, 2003), a qual baseia-se na compreensão do corpo como um fenômeno global, agente e base da experiência e da intencionalidade. Esta abordagem teórica enfatiza a compreensão sobre experimentar algo em um determinado contexto.

Partindo dessa compreensão o presente estudo tem como objetivo compreender o significado da experiência do adoecimento das pessoas com tuberculose pulmonar em tratamento no município de Pelotas no sul do Brasil.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo qualitativo e descritivo que buscou compreender o significado do corpo na experiência do adoecimento por tuberculose pulmonar em tratamento, partindo do entendimento de que a experiência do adoecimento é produzida a partir do corpo, gerando multiplicidade de significados na descoberta, no tratamento e na cura.

A abordagem qualitativa permitiu trazer para o interior da análise dos dados elementos subjetivos que de outra maneira poderiam apresentar-se como subordinados ou mesmo ausentes da centralidade do estudo. Tal abordagem permitiu incorporar o significado e a intencionalidade como inerentes aos atos, às relações, e as estruturas sociais tomadas como construções humanas significativas (MINAYO, 2004).

Cenário do Estudo

O estudo foi desenvolvido em um Programa de controle da Tuberculose, com o atendimento centralizado neste serviço, localizado no centro de especialidades do município de Pelotas, no Sul do Brasil. Este serviço acompanha mensalmente uma

média 120 pacientes e dispõe de uma equipe composta por um médico pneumologista, um clínico geral, uma secretária e uma assistente social.

Os casos suspeitos ou diagnosticados com tuberculose são encaminhados para o Programa por intermédio de referenciamento dos serviços de saúde (nível de atenção primário, secundário e terciário), incluindo iniciativa privada, que realizam a captação dos sintomáticos respiratórios. A rede de atenção pública possui um laboratório de referência para a realização dos exames de baciloscopia.

O Programa realiza a dispensação das drogas para o tratamento da tuberculose e faz o acompanhamento da pessoa e de seus familiares até o estabelecimento da cura. Este serviço não realiza visitação domiciliar. Em caso de abandono do tratamento, a depender da disponibilidade estrutural do serviço, realiza-se o contato telefônico com a pessoa doente. Caso não seja possível localizá-la, a secretaria municipal de saúde é comunicada para entrar em contato com a unidade básica de saúde próxima à residência da pessoa, para que a unidade faça a busca e verifique o motivo do abandono.

As pessoas em tratamento deslocam-se mensalmente até o programa para retirar os remédios a cada trinta dias. É oferecido, como incentivo, vale-transporte para o deslocamento.

Diante da necessidade de internação hospitalar da pessoa com tuberculose, o município conta com leitos de isolamento simples, nos hospitais da cidade não havendo uma unidade de referência para o tratamento de doenças infectocontagiosas de transmissão respiratória.

Participantes

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Pelotas, conforme a Resolução nº 466/2012. Os participantes foram esclarecidos a respeito dos objetivos do estudo, a não obrigatoriedade de participação, da necessidade de autorização para a gravação das entrevistas e o caráter sigiloso. Assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, autorizando a realização das entrevistas.

Utilizou-se o método de amostragem intencional para a seleção dos sujeitos do estudo, correspondendo a 10 pessoas diagnosticadas com tuberculose pulmonar e acompanhadas no Programa Municipal de Tratamento para a doença. Os

participantes foram selecionados de acordo com a fase de tratamento, destacando-se que o tratamento farmacológico padrão corresponde ao período de seis meses. Incluíram-se no estudo somente aqueles com idade superior a 18 anos e que no momento da coleta de dados encontravam-se na segunda fase de tratamento, também chamada de fase de continuação, que corresponde aos quatro meses finais. Foram excluídas pessoas com tuberculose extrapulmonar, hospitalizados, menores de 18 anos e aqueles privados de liberdade.

Os entrevistados eram brasileiros e apresentaram idade entre 25 e 52 anos. Seis eram homens e quatro mulheres, dois homens eram solteiros, um separado e cinco mulheres e dois homens casados, com ensino fundamental incompleto.

Coleta de Dados e Técnica de Obtenção de Dados

Após a seleção dos participantes realizou-se um levantamento nos prontuários disponíveis no Programa de Controle da Tuberculose em relação ao contato de telefone e endereço residencial. Ainda, foram coletados dados relacionados a data de início do tratamento, forma clínica da doença, exames realizados e regimento de tratamento. Realizou-se uma verificação dos dados na ficha do Sistema Nacional de Notificação de Agravos (SINAN), identificando-se concordância de ambas as fontes de dados.

Utilizou-se como instrumento de coleta de dados um roteiro de entrevista semiestruturado envolvendo aspectos voltados à caracterização sociodemográfica dos entrevistados e as questões abertas relacionadas à experiência de adoecimento por tuberculose: Como foi ficar doente de Tuberculose; Sobre o atendimento do serviço de saúde onde o senhor recebeu tratamento; Sobre o seu tratamento para a Tuberculose; Sobre a sua família desde quando você ficou doente.

Inicialmente entrevistou-se cinco pessoas em tratamento para a validação da clareza e entendimento das questões norteadoras do instrumento, correspondendo esta atividade a fase do estudo piloto da pesquisa.

As entrevistas propriamente ditas foram realizadas pela pesquisadora e ocorreram de abril a maio de 2015, no domicílio das pessoas em tratamento, local escolhido por eles, após contato telefônico prévio. As entrevistas tiveram uma duração de 20 a 40 minutos.

Análise dos Dados

Os depoimentos foram analisados por meio da técnica análise de conteúdo modalidade temática de Bardin (2011) pelo rigor da análise no vasto campo das comunicações, facilitando a exploração e enriquecendo as interpretações. Esta técnica de análise permite descobrir elementos que estão por trás dos conteúdos manifestos indo além das aparências daquilo que está sendo comentado (GOMES, 2001). A utilização da análise de conteúdo ultrapassa o alcance descritivo das mensagens produzidas e interpretadas, e aprofunda-se nos significados expressos (MINAYO, 2004).

A análise deste estudo realizou-se mediante três etapas. A etapa de pré-análise que corresponde a organização propriamente dita do trabalho, isto é, a constituição do objeto, do objetivo e do “corpus” do estudo, que correspondeu as 10 entrevistas, as quais foram identificadas por meio de uma ordem numérica, visando a fácil localização das mesmas no manuseio. Assim, os nomes de participantes de cada entrevista foram substituídos por nomes fictícios. Elaborou-se um quadro analítico para a organização e agrupamento das entrevistas, seguindo a identificação das entrevistas de acordo com a ordem numérica previamente estabelecida. Este quadro constituiu-se de colunas distribuídas à esquerda para a ordem numérica de 1 a 10 e à direita os nomes fictícios para as entrevistas. Esta ferramenta facilitou as leituras dos conteúdos das falas.

A segunda etapa correspondeu a exploração do material por meio de leituras exaustivas das entrevistas. Foi a etapa mais longa e visou constituir os grupos de falas e a formação de categorias analíticas, isto é, a representação da centralidade temática dos conteúdos das mensagens agrupadas. Nesse sentido, após a leitura exaustiva, determinou-se as unidades de registro (palavras-chave que compõem as categorias) e as quatro categorias analíticas que nortearam a terceira etapa do estudo.

E a última etapa de tratamento dos resultados corresponde à interpretação dos dados e a elaboração de novos pressupostos. Neste estudo resultou em quatro categorias temáticas que emergiram: Os sinalizadores da doença no corpo, O corpo produtor de sentimentos, O corpo estigmatizado, O corpo em contato com as

medicações. A análise e discussão esteve ancorada nos conceitos abordados nas bases teóricas, propostas por Good (2003).

RESULTADOS

Os achados deste estudo descrevem os significados atribuídos pelas pessoas à experiência de adoecer por tuberculose. O corpo sofre um rompimento pela presença da doença, uma vez que deixa de manter o seu equilíbrio físico e mental, passa a sofrer as mudanças impostas pela doença e advindas de um longo tratamento que produz novos significados ao corpo.

Os Sinalizadores da doença no Corpo

Os sinalizadores do corpo referem-se à tosse, dor nas costas, vômitos, emagrecimento, febre cansaço e falta de ar os quais causaram preocupação nas pessoas e seu entorno familiar e social. Estes sinais e sintomas significaram sinalizadores de que algo está errado no corpo, e que este se revelava como alterações orgânicas, transformando a rotina da vida diária de trabalho, lazer e das atividades humanas básicas.

Para Claudia, 52 anos, separada, dois filhos adultos, trabalha com serviços gerais, seus sinalizadores impediram-na de trabalhar e continuar normalmente sua vida, o estado de fraqueza e a dor nos membros inferiores a influenciaram negativamente no ato de caminhar. O corpo adquire um significado de esgotamento absoluto, devido a não suportar sua condição física atual.

> *Olha, é a segunda vez já, comecei com muita tosse, tosse, tosse. Aí eu fui começando a emagrecer, emagrecer, mas eu sempre fui magra, nunca cheguei a 50 kg, mas agora eu estava com 40 kg, imagina. Eu estava me sentindo fraca, com as pernas fracas, caminhava e me dava uma dor nas pernas, aquele cansaço e eu não tinha força para caminhar. Imediatamente eu parei de trabalhar e já não suportava mais [...]. (Claudia)*

Já para Marco e Maia, os sinalizadores, “suor noturno”, “fincões nos pulmões” e “tosse” significaram alterações nos padrões de sono. Marco revela sua dificuldade em dormir decorrente da sudorese e escarro excessivo. Já Maia revela outros

sinalizadores que afetaram seu padrão do sono além do relatado por Marco: “dor nas costas”, “fincões nos pulmões” vômitos, dor de cabeça, tosse persistente e suor noturno como se segue:

> *Eu estava com 70 kg, eu não dormia à noite e quando dormia passava mal, me acordava suando e tinha que tirar toda a roupa e em questão de segundos já me dava frio e eu tinha de colocar tudo de novo. Então, não foi nada bom, foi muito ruim essa experiência. O problema do escarro, eu estava escarrando muito, muito, olha muito mesmo. (Marco)*
>
> *Mas foi horrível, os sintomas são horríveis. Tu não consegue dormir à noite, é dor insuportável, na frente, nas costas e em tudo. Tinha dias que eu não conseguia dormir, me dava uns fincões nos pulmões, no pulmão direito e eu passava a noite inteira gemendo de dor. Eu vomitava tudo o que eu comia. Tinha vezes que cada vez que eu ia comer eu pensava será que eu como ou será que eu não como, se eu não comer eu vou me desidratar e se eu comer vou vomitar. Mas é horrível a dor de cabeça, a tosse que não para nunca, que não parava. Eu tinha suor noturno, eu chegava do serviço louca de frio, todo mundo num calorão e eu me tapava com dois cobertores dobrados em dois e trocava de blusa três vezes na madrugada, três vezes. E é horrível o sintoma, é horrível. (Maia)*

Mateus, relata a presença de outros sinalizadores do corpo além da dor nas costas e da dor no peito que alteraram a sua alimentação e locomoção tais como a falta de ar, muita febre e cansaço excessivo. Estas manifestações os impedem de realizar atividades simples como comer e andar.

> *Eu emagreci bastante, estava com 67 kg e o meu peso era 94 kg. Falta de ar que eu tinha. Esses tempos estragou a moto, eu voltando do serviço, ali do pontilhão até aqui, uns 100 metros, senti uma falta de ar do caramba. Aumentou a dor no peito, a dor continuou. (Mateus)*
> *[...] Eu passei muito mal, eu tinha muita febre, febre, eu me sentia muito ruim.*
> *[...] Eu tossia muito, muita dor nas costas, eu não comia, lá no serviço a gente tem horário de café, não comia nada, sempre estava cansado, ficava me arrastando.*
> *[...] Nos primeiros sintomas quando aparecem, tudo aquilo, febre todo o santo dia, eu tinha febre todos os dias, eu tinha um cansaço que eu não conseguia nem caminhar daqui a frente assim, parece que eu estava morrendo e muita fraqueza, então, eu não recomendo para ninguém. É horrível.*

Diferentemente dos outros entrevistados, para Julia, os sinalizadores do seu corpo, segundo sua experiência, não a alertaram para a tuberculose. Ela possivelmente associou que a gripe desencadeou a tuberculose.

> *Começou foi com uma gripe e eu até nem muita bola dei, aí passou a gripe e a tosse ficou, eu não sabia o que era. Eu estava me tratando como se fosse uma infecção, uma infecção que surgiu no pulmão e que nada fosse tuberculose. (Julia)*

Embora a presença dos sinalizadores do corpo sinalizem alterações físicas que alertam para a presença da tuberculose é possível a negação do adoecimento como identificado na fala da Maia, para quem seus sinalizadores significaram a negação sobre a sua condição de ter tuberculose. A própria entrevistada teve o reconhecimento da doença, no entanto, ela não quis acreditar na possibilidade de estar com a enfermidade.

> *E todo mundo dizia assim, é uma gripe mal curada ou era uma pneumonia, mas todos os sintomas apontavam para a tuberculose e dizem que o pior cego é aquele que não quer ver e eu não queria acreditar que fosse. (Maia)*

Os sinalizadores do corpo em relação a tuberculose não foram apenas visíveis para a pessoa que adoeceu de tuberculose, mas também para aqueles de seu entorno (familiares, colegas do trabalho e amigos) os quais também passaram a sinalizar a presença da doença perante às alterações físicas do corpo e desta forma influenciaram na decisão de buscar prontamente ajuda para a descoberta da doença. Julia, Marco e Maia descrevem o apoio de pessoas do convívio diário para tomarem atitudes importantes frente aos sintomas ao alertá-los quanto aos sinalizadores do corpo como demonstrado nos depoimentos:

> *Começou a surgir os sintomas, e a minha cunhada disse não, alguma coisa tem que ser né, porque como é que tu vai ficar por tanto tempo assim, ela que correu comigo para o hospital, porque eu não estava dando bola, eu disse isso é uma gripe que não curou direito, não dei bola.(Julia)*
>
> *Eu descobri a tuberculose no início, mas descobri por intermédio de outras pessoas que me disseram que podia ser, que eu tinha de procurar alguém, um médico, alguma coisa para ver se realmente era, porque eu estava passando muito mal, eu estava com dor de cabeça tremenda. O meu peso normal é 85kg e eu estava com 70 kg.*
> *No mesmo dia em que me falaram para eu procurar um médico, porque podia ser tuberculose, eu procurei. (Marco)*
>
> *O meu encarregado do serviço percebeu que eu estava ruim mesmo, tossia uma tosse seca e cada vez que ia vomitar não saia nada e me doía a boca do estômago, parecia que ia trancar*

> *o ar, ele mandou eu me afastar da firma e ir consultar, aí eu fui consultar e foi constatado que eu estava com a tuberculose. (Maia)*

Corpo estigmatizado

Para os participantes o corpo estigmatizado significou a impossibilidade de familiares, amigos, profissionais e serviço de saúde manterem uma relação próxima a eles, de visitas, conversas e vínculo permanente. A experiência de um corpo estigmatizado foi descrita por Laureano, 48 anos, paciente renal crônico, casado, aposentado, sem filhos, que ao realizar seu tratamento de diálise vivenciou o afastamento dos profissionais da unidade, impossibilitando a manutenção da interação e diálogo. Laureano revela ainda a abordagem profissional ineficiente de atenção às pessoas com tuberculose, caracterizada pela expressão: “Os profissionais são mal informados sobre a doença, não sabem nada de tuberculose”.

> *A maioria das pessoas que me trataram como tuberculose, não sabem nada de tuberculose, principalmente aqui no hospital [Unidade de Hemodiálise] pelo desrespeito e pela desorganização. Aqui para falar contigo é uma briga, quando descobriram que eu tinha tuberculose nem chegavam para falar, ninguém te ligava, era uma briga para te ligar, uma discussão toda, todos os dias.*
> *[...] A minha família até queria me tirar daqui para me colocar no hospital, porque eu fui mal recebido, não é que seja mal recebido, como é que vou te dizer, elas são mal informadas sobre o que é tuberculose.*
> *[...] Três anos depois no lugar de aumentar o nível aqui no hospital, o hospital diminuiu, voltaram a década atrás. Foi isso que eu me senti, muito prejudicado, mas a gente deixou passar.*
> *[...] Dentro do hospital eles ainda tratam como bicho de sete cabeças, eles não sabem o que é o significado, eles não sabem o significado da doença. (Laureano)*

Para alguns participantes o viver com o corpo estigmatizado significou a separação dos utensílios domésticos pelas próprias pessoas com tuberculose e também por seus familiares, como demonstra o depoimento da Paula e de Jeremias, 56 anos, casado, trabalha com serviços gerais, sem filhos:

> *A minha família ficou apavorada que eu peguei essa doença e separaram os talheres e essas coisas para não se contagiar. A minha mulher pegava e lavava bem os talheres e separava, tudo separado e ela nunca pegou. Separavam os talheres, as minhas coisas, o meu prato, a minha xícara. (Jeremias)*

> *Claro, teve aquela função de dividir as coisas, porque eu estava doente e eu dividia tudo da cozinha, prato, copos, talheres.*

> *Tenho todas as minhas coisas separadas até agora, porque é um risco né, pode pegar. Tenho um filho pequeno e posso passar a doença para ele. Por isso preferi separar a louça. (Paula)*

Jeremias e Paula tiveram uma atitude de aceitabilidade do ato de separação dos utensílios, a qual adquire um significado positivo para eles em virtude da compreensão deste ser uma atitude de prevenção e proteção do contágio da doença aos entes queridos.

O corpo estigmatizado para Maia significou o afastamento dos familiares com vínculo consanguíneo. Ela relata seus sentimentos de descontentamento pela presença do estigma da doença na família que levou ao distanciamento dos entes queridos mais próximos (sobrinhos) e outros mais distantes do núcleo familiar. Ainda, lamenta o fato de ter se afastado do trabalho. Os sentimentos causados pelo estigma da doença na família foram adquirindo novos significados ao logo do tempo. Maia assumiu um modo diferente de lidar com as atitudes de afastamento dos familiares passando a compreendê-lo, uma vez que tais atitudes estavam imbricadas na proteção dos familiares e no medo do contágio.

> *De vez em quando eu ficava chateada porque eu gosto de criança e minha irmã mandava as crianças irem para outra peça lá em casa. No início eu ficava chateada porque todo mundo não chegava perto de mim porque eu estou doente.*
> *[...] De início eu até ficava meio chateada porque eu não queria me afastar do serviço.*
> *[...] Tem um tio meu que se afastou por causa disso, que ele vinha seguido ver a minha avó e depois não veio mais, aí de início eu ficava chateada, aí depois não dei bola, não preciso dele mesmo.*
> *[...] de início eu ficava bem chateada quando as pessoas se afastaram coisa assim, aí depois eu fui entendendo. (Maia)*

A experiência do corpo estigmatizado vivenciada por Julia significou o seu isolamento. Sentimentos de exclusão despertaram magoa e depressão. O corpo estigmatizado impõe para a vida dela segregação física e quebra de afetuosidade.

> *Meu compadre antes da minha doença frequentava a nossa casa. Depois que descobriu que eu estava com tuberculose não deixava nem os filhos dele vir aqui e quando vinham chegavam na porta e ficavam três metros longe de mim, aí isso magoa e eu cheguei até ficar deprimida com isso. (Julia)*

Para Claudia, o corpo estigmatizado significou o auto isolamento, ou seja, esse ato foi voluntário sem a ocorrência da experiência do corpo estigmatizado por algum familiar ou amigos. Esta atitude justificou-se na preocupação de transmitir a tuberculose para os entes queridos. Ela evita ficar próxima de seus filhos:

> *Eu mesmo procurava sempre ficar até mais sozinha, no primeiro mês que diz que é mais perigoso que logo a gente começa a tomar o remédio, eu cuidava muito para não pegar nos meus filhos. (Claudia)*

O corpo produtor de sentimentos

Para os participantes deste estudo o corpo produtor de sentimentos significou a manifestação de sentimentos e sensações acerca da tuberculose, os quais são baseados no sofrimento psíquico produzido pelo sofrimento físico que a doença causou por meio dos sintomas. A condição de ter a tuberculose foi transferida para um plano emocional, onde se produziram marcas psíquicas, como sentimento de tristeza, depressão, preocupação, perturbação, aborrecimento e temor.

Lucas, 56 anos, solteiro, sem filhos, trabalha com serviços gerais, menciona a expressão *"aquele troço"* dando um novo significado ao corpo na sua condição de ter tuberculose. Tal expressão pode representar revolta pela condição de estar com tuberculose, atribuindo um sentido de não ter a doença e passar a tê-la. Gera preocupação e consequentemente o isolamento. Para Paula, 25 anos, casada, mãe de um filho pequeno, trabalhadora do setor de serviços gerais de um Pronto Socorro, revela o seu isolamento ao mencionar *"eu só queria ficar encerrada, sozinha"*. Marco, 25 anos, casado, pai de três filhos pequenos, desempregado, associa a sua tristeza à condição de ter tuberculose, ao dizer *"é muito ruim".* Otávio, 57 anos, casado, sem filhos, eletrônico, revela sua *"preocupação"*, *"aborrecimento"* e *"surpresa"* diante do diagnóstico inesperado de tuberculose.

> *A pessoa se preocupa e começa a botar na cabeça, aquele troço, a pessoa se sente assim, sei lá, parece que fica isolada, será que vou me recuperar ou não. No início foi difícil porque fiquei impressionado e achei que não tinha a tuberculose. (Lucas)*

> *Com a notícia que eu fui diagnosticada com a tuberculose, eu só queria ficar encerrada, sozinha, não queria conversar com ninguém, não queria nem o meu filho, foi complicado. (Paula)*

> *Para quem pega a tuberculose é muito ruim porque eu nunca me imaginei com uma tuberculose, nunca me imaginei numa situação dessa, é bem triste. (Marco)*

> *Eu fiquei meio perturbado com aquela doença que eu não esperava. Eu não esperava, fiquei aborrecido e surpreso, eu ouvia falar e tudo, mas nunca imaginava, a gente sempre pensa que nunca vai ter, a gente pensa que nunca vai acontecer e aí eu fiquei muito abatido. (Otávio)*

As marcas psíquicas de um corpo produtor de sentimentos para outras pessoas foram produzidas pelo medo de contaminar familiares e amigos, considerando a característica infecciosa da doença. Essas marcas causaram o afastamento delas com relação aos seus familiares, pois o viver com a tuberculose impossibilitou o contato e rotina familiar que antes da doença eram preservados, entre esposa e marido, mãe e filhos, pai e filha. Assim, houve o rompimento de vínculos afetuosos que uniam e aproximavam os membros de uma família. Mateus, 43 anos, separado, pai de uma filha, motoboy, menciona o “medo” pela possibilidade de transmitir a doença à filha. Julia, 30 anos, casada, mãe de um casal de filhos pequenos, do lar, expressa a ruptura sofrida nas relações familiares, o afastamento físico do marido e filhos e a mudança nas de hábitos: “o chimarrão que eu adoro tomar, eu não podia tomar com ninguém”.

> *Eu mesmo não chegava perto da minha filha e até hoje não gosto de chegar perto dela, eu tenho medo, só depois que terminar o tratamento, que aí eu vi que estou curado mesmo e vou deixar ela me beijar e tudo, antes não, ainda mais que ela é minha única filha. (Mateus)*

> *No início do tratamento, a respeito do meu esposo, eu não podia nem chegar perto dele, porque até no próprio beijo pode passar e eu não sabia, aí depois me explicaram. Eu tive que ficar longe dele, longe das próprias crianças, até no respirar mesmo por perto, eu não deixava nem eles chegarem perto de mim. O Nicolas mesmo tem mania de dormir no meu braço, aí depois que eu passo ele para o berço, aí eu já tive que tirar essa mania dele, porque ele não podia ficar perto de mim respirando. No início foi difícil, muito difícil. O chimarrão que eu adoro tomar, eu não podia tomar com ninguém, até esse negócio de copo e talher eu cuidava tudo, não usava o mesmo deles. (Julia)*

Alguns entrevistados relataram aspectos positivos do corpo produtor de sentimentos. Estes aspectos foram capazes de proporcionar transformações para o benefício da saúde e condição de bem-estar físico e psíquico. Mateus e Marco mencionaram a ressignificação do sentido da vida enquanto relações consigo mesmos e com outras pessoas e contexto, demonstrada pela incorporação de hábitos mais

saudáveis. O agir de mudanças de Maia, 20 anos, solteira, sem filhos, funcionária de frigorífico, foi significativo, pois ela passou a valorizar a sua saúde e a produzir o autocuidado.

> *Eu comecei a agir de outra maneira, a fazer o tratamento certo. É que eu usava drogas também e aí eu parei com as drogas, parei com tudo. Eu tinha me separado da namorada, aí eu estava usando droga e aí eu parei com tudo e tudo começou a voltar ao normal aqui em casa, a mulher voltou para mim e todo mundo começou a me tratar bem melhor. Parei com tudo e estou fazendo o tratamento certo, então melhorou bastante. (Mateus)*
>
> *Eu estou maneirando no cigarro, não bebo e não uso droga, então, me ajudou no cigarro. (Marco)*
>
> *Antes da tuberculose eu não dava muita bola para a minha saúde, qualquer gripe eu não estava nem aí, tomava um xarope e deu. Eu tinha muito costume de molhar o cabelo de noite, sair com o cabelo pingando. (Maia)*

O corpo em contato com as medicações

Para os participantes do estudo, o corpo em contato com as medicações significou experiências positivas e negativas. Os sentimentos negativos para Lucas produziram-se devido aos efeitos colaterais dos medicamentos que causaram alterações fisiológicas. Ele relata ansiedade, náuseas e dificuldade em se alimentar durante a tomada da medicação.

> *No início a primeira medicação era uns comprimidos maiores, não dava aquela ansiedade, o outro começou a dar ansiedade e náuseas e tinha dias que eu não consegui nem comer, fiquei cinco dias sem poder me alimentar, aí comecei a tomar o omeprazol para conseguir comer. Metia o dedo na garganta para vomitar, mas não tinha o que vomitar, acho que era efeito do comprimido, acho que era meio forte aquele coquetel. (Lucas)*

Para Maia, os efeitos adversos dos medicamentos no corpo significaram dificuldade em deglutir os comprimidos devido ao tamanho dos mesmos, sensação de desejo de vomitar, azia, dor no estômago, irritação na garganta, cansaço e sonolência. Embora a dificuldade de deglutir, ela assume uma postura de enfrentamento da dificuldade buscando formas de facilitar a tomada dos medicamentos.

> *De início os comprimidos eram bem difíceis de tomar, eu tomava tudo direitinho, mas tinha vezes que engolia água e a saliva até as reações pós ingesta grudava o remédio na língua e eu quase vomitava. [...] Olha é uns comprimidos grandes de antibiótico, de início quando eu estava tomando era de 850 mg cada*

> *comprimido, uns comprimidos bem fortes, nisso me dava uma azia, me batia um cansaço, do nada uma soneira.*
> *[...] Eu só estou tomando os comprimidos por causa do tratamento mesmo, porque se não tivesse com isso eu preferiria tomar em líquido, está certo, o comprimido é mais rápido. Só que as vezes parece que o comprimido não desce e fica parado na garganta, aí toda vez que eu vou tomar um remédio para tratamento eu como um pedaço de pão em cima para poder descer.*
> *[...] Uma vez inventei de tomar o remédio com leite, aí sim, uma vez eu vomitei, coloquei uns comprimidos, parecia umas balinhas, bem pequenos, parecia que eu não ia parar de vomitar. Me dava uma irritação na garganta e eu estava tossindo, tossindo e já não tinha o que colocar para fora, me dava uma dor na boca do estômago e na garganta, tive que tomar um gole de café para ver se melhorava, estava ardendo (Maia).*

Na experiência de Laureano o corpo em contato com as medicações significou uma experiência negativa atribuindo toda a responsabilidade ao medicamento. Ele relata o mal cheiro, e o intenso efeito de rejeição à ingesta de alimentos no corpo expressando “tudo que tu ingere, ele bota para fora”.

> *O comprimido grande aquele, além de sair um mal cheiro do remédio, ele é muito forte, tudo o que tu ingere, ele bota para fora, até o próprio comprimido e outra coisa, tudo o que tu te alimenta ele coloca para fora, ele não deixa parar nada no estômago, te prejudica muito, ele é muito forte, é um tratamento contínuo. (Laureano)*

Para Jeremias, a presença dos efeitos colaterais dos fármacos significou incertezas, embora sentiu “azia” ao tomar os remédios, ele desconhece se os sintomas eram em decorrência dos medicamentos ou por outras causas. Sua experiência revela a recuperação diária:

> *Me dá muita azia quando eu tomo esses remédios também, me dá azia todos os dias, depois que eu tomo. Procuro tomar depois do almoço. Mas a azia continua. Eu não sei se é exatamente dos remédios ou sei lá o que está acontecendo. (Jeremias)*

Para Claudia e Mateus, o corpo em contato com as medicações significou a esperança da cura. Esta experiência positiva baseou-se em recuperar o peso após o início do tratamento e logo, aumento gradual do mesmo. Atrelado ao ganho de peso, os entrevistados destacaram o seguimento adequado do tratamento:

> *Agora já estou com 46 kg, depois que comecei a tomar o remédio já aumentei quase 6 kg, bem rapidinho, porque eu nunca cheguei a 50 kg, sempre é 48 kg o meu peso normal.*

> *Depois que eu comecei o tratamento, fiz tudo certo, eu comecei a engordar, a me recuperar. (Claudia)*
>
> *Mas fazendo o tratamento direito como eu estou fazendo comecei a engordar e tudo, hoje em dia já estou com 82 kg, então já engordei bastante. Eu engordei bastante, em quatro meses eu engordei 15 kg eu acho. (Mateus)*

Para Julia, o tratamento ajudou a mudar o significado do corpo adoecido após o estado de choque perante a descoberta da doença, “eu estava morta e tinham me esquecido de avisar”. O corpo em contato com as medicações produziu uma experiência de melhora. Para Jeremias, também significou melhora da condição física “não meu deu mais problemas” e “saíram esses sintomas aí”.

> *O tratamento ajudou. Hoje sou outra pessoa. Precisa ver no começo eu estava morta e tinham me esquecido de avisar. Mas perto do que eu já passei com os sintomas, me sinto bem melhor, bem melhor com o tratamento. (Julia)*
>
> *E comecei a me tratar e não meu deu mais problemas, saíram esses sintomas aí. Dei uma melhorada e esses remédios estão me adiantando sim. Melhorou bastante com o tratamento, agora estou me sentindo um pouco melhor. (Jeremias)*

Para Otávio, o corpo em contato com as medicações significou o compromisso com a regularidade do tratamento medicamentoso pela sua expectativa de recuperar sua condição de saúde.

> *Eu tomo remédio, três comprimidos ao dia, cumpro corretamente, certinho, com a esperança de ficar bom, de melhorar, de me curar, e já me sinto bem melhor, já me sinto um pouco mais firme. (Otávio)*

DISCUSSÃO

A análise dos depoimentos das pessoas em tratamento para a tuberculose possibilitou compreender o significado que elas atribuem ao corpo, a partir de suas experiências de adoecimento. Estas repercutem no cotidiano da vida, no tratamento da doença e nas relações físicas e emocionais das pessoas. O corpo é agente físico e subjetivo da experiência, a partir do qual se produzem as ações, portanto ele é fonte criativa da experiência de vida, da saúde e do adoecimento. O corpo com tuberculose produz significados, os quais se modificam no decorrer do tempo ao longo tratamento.

O primeiro significado da doença no corpo é o sofrimento físico manifesto nas alterações orgânicas, o qual, por sua vez, produz sofrimento psíquico como a tristeza,

medo, angustia, preconceito, temor e preocupação (CIRINO, JUSKEVICIUS, ALVES et al., 2009; SILVA, CARDOSO e RUFFINO NETTO et al. 2015). Os significados do corpo psíquico são permeados pelo sofrimento moral e relacional no contexto das interações sociais.

Assim, o corpo das pessoas com tuberculose, agente ativo da experiência, transforma-se psiquicamente por meio dos significados atribuídos a eles, modificando a vida das pessoas. Esse corpo psicológico, deprimido, triste, sofrido, rejeitado, perturbado, aborrecido e estigmatizado rompe ou transforma as relações familiares e os afetos. Faz emergir o isolamento social e os sentimentos negativos como relatados por Laureano, Claudia, Maia e Julia.

Estudo mostra que as pessoas sentem vergonha por ter tuberculose e associam a doença como algo ruim e perturbador, com a atribuição da expressão doença suja. Ter a doença resulta em isolamento permanente, pois as pessoas deixam de manter o convívio social por diversos fatores e passam a se isolar de outras pessoas (JUNIARTI, EVANS; 2011).

Descobertas significativas sobre as emoções e sentimentos também foram citados em outro estudo, tais como choque, susto, confusão, choro, preocupação em perder o emprego, sensação de morte, dúvidas sobre o diagnóstico e tratamento, vontade de cometer suicídio (DODOR, 2012), sentimento de vergonha e ainda a necessidade de manter em segredo a condição de ter a doença (WEIS, YAWN, SULLIVAN et al., 2012JUNIARTI, EVANS ;2011).

Os resultados deste estudo identificaram a multiplicidade de sentimentos que permeiam o percurso de vida das pessoas com tuberculose corroborando com os achados na literatura (DODOR, 2012; PINHEIRO, MIRANDA e LIMA, 2006; NUNES, 2007; DUARTE e LEAL, 1998; SULEHRI E DOGAR 2010,). Assim, o sentimento de medo relatado por Mateus, Julia e Maia foi vinculado à preocupação em transmitir a doença aos seus familiares e amigos, levou-os ao isolamento.

No estudo de Dodor (2012) e Juniarti e Evans (2011) a maior parte das pessoas com tuberculose relataram a adoção de medidas para evitar o contágio, garantindo que as pessoas do convívio não fossem infectadas de modo a cobrir a boca com um lenço ao falar ou tossir e ter um recipiente para a expectoração, trazendo como consequência a falta de interação social das pessoas doentes.

Outras atitudes e comportamentos dos membros familiares estão relacionadas a não compartilhar utensílios domésticos, pratos e tigelas (SOMMA, THOMAS, KARIM et al., 2008; BARAL, KARKI e NEWELL; 2007; DODOR, 2009).

O significado do corpo físico da doença manifesta-se como tosse, dor nas costas, vômitos, emagrecimento, febre, cansaço e falta de ar, os quais interromperam a permanência nas atividades diárias de vida. Trata-se dos sinalizadores da tuberculose no corpo, que expressa a presença imponente da doença e foge do estado de “normalidade”. O corpo sinaliza que algo está errado por meio das manifestações corporais que transforma a rotina de vida das pessoas.

Estudo sobre a qualidade de vida mostrou mudanças produzidas na vida das pessoas com tuberculose (MOHAMMED, NAGLA, MORTEN et al. 2015). Metade das pessoas informaram que a doença afetou os movimentos para longas distâncias e o comprometimento da saúde para as atividades diárias e de trabalho.

Outro estudo revelou o impacto físico no adoecimento, que dificultou a adesão ao tratamento farmacológico pela presença dos sintomas debilitantes (ANDRADE HENNINGTON, SIQUEIRA; 2015). Estes sintomas físicos desencadearam sentimento de impotência e auto-estigmatização, ou seja, quando o estigma é gerado a partir das próprias pessoas com tuberculose e não advindo do meio social.

A experiência do corpo estigmatizado, que impossibilita relações sociais e familiares, causa afastamento, a falta de proximidade com os entes queridos, conversas e vínculo afetuoso permanente. Ainda, a separação dos utensílios domésticos e a segregação das pessoas com a sociedade, potencializando a presença do estigma e da auto-estigmatização.

Alguns estudos têm apontado diversas formas de como o estigma é construído e mantido no meio social. Estudo realizado em país desenvolvido, onde a tuberculose não representa uma ameaça para a saúde pública, revelou que algumas pessoas foram diagnosticadas com a doença e por causa do medo de vivenciar o estigma, solicitaram demissão do local de trabalho para não haver a investigação da presença da tuberculose entre os colegas (FACCINI, CANTONI, CICONALI et al.; 2015).

Os achados de vários estudos que envolvem a doença mostraram isolamento e afastamento do convívio social das pessoas (BALGUDE, SONTAKKE, 2012; ANDRADE, HENNINGTON, SIQUEIRA et al. 2015; ANDRADE, HENNINGTON,

SIQUEIRA et al. 2015; WEIS, YAWN, SULLIVAN; 2012; JUNIARTI, EVANS ;2011; DODOR, 2012).

Estudo com profissionais e estudantes que adoeceram por tuberculose mostrou a presença de estigma, auto segregação (tradução da palavra: *self-segregation*), além de mecanismos de defesa, como a negação, isolamento e a ocultação da doença (ANDRADE, HENNINGTON, SIQUEIRA et al. 2015). Outra pesquisa menciona que a maioria das pessoas escondeu o diagnóstico e foram isoladas dentro da família e da comunidade (DODOR, 2012).

O corpo em contato com as medicações produziu significados diferentes para a vida dos entrevistados. Lucas, Maia, Laureano e Jeremias enfatizam a experiência negativa na tomada das medicações ligada fortemente aos efeitos colaterais dos mesmos. Esta experiência do corpo em termos de temporalidade é relatada predominantemente no início do tratamento farmacológico.

Estudo identificou que pacientes optaram em não tomar a medicação em alguns momentos em razão das reações adversas, que causaram desconforto e dificuldades de ingestão das drogas tuberlostáticas (CRAIG, ZUMLA; 2015). Este tipo do comportamento não foi identificado no relato dos entrevistados deste estudo.

Os principais determinantes das reações adversas dos tuberlostáticos são a dose administrada, horários de administração da medicação, idade, estado nutricional, alcoolismo, condições da função hepática e renal e confecção pelo HIV (ARBEX, VERELLA, SIQUEIRA et al. 2010). Tais determinantes não foram investigados nos entrevistados do presente estudo a exceção da idade que na sua maioria foram adultos menores de 60 anos.

Uma pesquisa verificou que os efeitos adversos mais frequentes foram relacionados à epigastralgia e/ou dor abdominal e artralgia, sendo mais frequentes nos primeiros dois meses de tratamento (VIEIRA, GOMES; 2008; ARBEX, VERELLA, SIQUEIRA et al. 2010). Os efeitos gastrointestinais no corpo ao contato com os medicamentos foram relatados pelos entrevistados deste estudo.

Os relatos positivos quanto a experiência do corpo em contato com as medicações mencionados por Claudia, Mateus, Julia e Otávio ligou-se fortemente ao significado de alívio dos sintomas da tuberculose. Assim, experiências anteriores com a doença podem influenciar na produção de significados positivos quanto ao tratamento farmacológico, uma vez que o conhecimento quanto aos efeitos colaterais

e aos efeitos rápidos de melhora dos sintomas e ainda da cura da doença confere uma acreditação no tratamento. Esta experiência prévia foi relatada por Claudia quem manifestou uma atitude positiva de enfrentamento da doença e superação, percebida ao longo da entrevista.

Destaca-se que a experiência do corpo em contato com as medicações vai além do alívio dos sintomas, buscando alcançar a cura do corpo atingido pela tuberculose, conforme relatado por Otávio. Estudo mostrou achados semelhantes no sentido de que as pessoas se mobilizam para superar as adversidades envolvidas no tratamento, como os efeitos colaterais, movidas por acreditar na cura, levando a adesão ao tratamento, pois sentem que a doença se afasta e a cura se aproxima, com a melhora dos sintomas (SOUZA e SILVA, 2010).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo possibilitou compreender os significados da experiência do adoecimento por tuberculose a partir do corpo, experiência viva e em transformação, pelos significados atribuídos a ele.

A produção de significados em cada experiência de quem vivenciou a tuberculose gerou mecanismos de enfrentamento e meios para continuar a fazer “andar a vida”. Para os participantes a condição de ter doença significou a ruptura e readaptação diária a nova condição de vida. A fase de readaptação implica em novos significados além do corpo que são influenciados pelo ambiente social, tratamento farmacológico e laços familiares. Nessa fase além da transformação que a doença causa no corpo, inicia-se o processo de recuperação da “normalidade” do corpo, ou seja, desaparecem os sintomas e melhora o estado físico (recuperação do peso) e emocional.

A valorização do significado da experiência do corpo no adoecimento por tuberculose também significa entender a forma como as pessoas são percebidas na sociedade, antes e após o corpo estigmatizado pela doença. Em razão disso, imprime-se possibilidades ou limitações para seu enfrentamento na perspectiva individual, social e de atenção à saúde.

Os significados da experiência do corpo são fortemente influenciados pela subjetividade dos indivíduos, portanto, devem ser entendidos como questão que

transcende o aspecto social e físico. Contudo, estes aspectos ora interagem ou subordinam-se para a produção dos significados do corpo no adoecimento por tuberculose.

Cabe destacar, que apesar das adversidades que a doença causa no corpo, as pessoas resistem a esse processo na perspectiva da melhora e da cura da doença. Tal compreensão, necessária por parte dos trabalhadores da saúde, pelo compromisso de contribuir para a redução do impacto físico e emocional da doença na vida das pessoas, família e sociedade.

É importante que o profissional de saúde esteja próximo da pessoa no processo de diagnóstico e sobretudo no início do tratamento, no sentido de amenizar os efeitos das reações adversas aos fármacos e do corpo estigmatizado.

Considera-se essencial o investimento por parte dos gestores e dos profissionais para a atenção à saúde pautada no diálogo que reconheça a todo momento a pessoa e seus saberes. Cada encontro deveria ser sempre ou na maioria das vezes fortemente uma experiência relacional que fortaleça o vínculo e reconheça os significados atribuídos ao corpo psíquico e físico no atual momento de adoecimento e recuperação.

Considera-se que a sociedade tem um compromisso direto na melhoria do atendimento no serviço de saúde que valorize a subjetividade, a dimensão psíquica e social da pessoa na sua condição de ter tuberculose, uma vez que corresponde a ela o exercício que assegure uma atenção integral de um corpo psíquico, físico e social em permanente interação e interdependência, inserido em um determinado contexto.

REFERÊNCIAS

WIELAND, M.L; WEIS, J.A; YAWN, B.P; SULLIVAN, S.M; MILLINGTON, K.L; SMITH, C.M, et al. Perceptions of tuberculosis among immigrants and refugees at an adult education center: a community-based participatory research approach. **Journal of Immigrant and Minority Health**, v.14, n.1, p.14-22, 2012.

ARBEX, M.A.; VARELLA, M.C.L.; SIQUEIRA, H.R.; MELLO, F.A.F. Drogas antituberculosas: Interações medicamentosas, efeitos adversos e utilização em situações especiais. Parte 1: Fármacos de primeira linha. **Jornal Brasileiro de Pneumatologia**,v.36, n.5, p.626-640, 2010.

BAGHAEI, P.; TABARSI, P.; CHITSAZ, E.; SALEH, M.; MARJANI, M.; SHEMIRANI, S, et al. Incidence, clinical and epidemiological risk factors, and outcome of drug-induced hepatitis due to antituberculous agents in new tuberculosis cases. **American Journal of Therapeutics**, v.17, n.1, p.17-22, 2010.

ANDRADE, E.D.T.; HENNINGTON, É.A.; SIQUEIRA, H.R.D.; ROLLA, V.C.; MANNARINO, C. Perspectives of Patients, Doctors and Medical Students at a Public University Hospital in Rio de Janeiro Regarding Tuberculosis and Therapeutic Adherence. **PLoS ONE**, v.1, p.9, 2015.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70; 2011.

BALGUDE, A.; SONTAKKE, S.Study of impact of antitubercular therapy on quality of life. **Indian Journal of Medical Sciences**, v.66, n.3-4, p.71-7, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde/SVS - Sistema de Informação de Agravos de Notificação - Sinan Net. 2011e. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/relatorio_snvs_rs_2ed.pdf>. Acesso em 08 ago. 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde, Boletim Epidemiológico. O controle da tuberculose no Brasil: avanços, inovações e desafios. Ministério da Saúde [periódico na internet]. 2014 [citado 2015 nov. 6]. Disponível em: http:// http:// http://www.suvisa.ba.gov.br/sites/default/files/Boletim-Tuberculose-2014.pdf

CIRINO, A.C.; JUSKEVICIUS, L.F.; ALVES, H.; SILVA, W.V. Aspectos emocionais vivenciados por pacientes portadores de tuberculose. **Revista Paulista de Enfermagem**, v.28, n.2, p.50-55, 2009.

CORDEIRO, R.C.; FERREIRA, S.L.; SANTOS, A.C.C. Experiências do adoecimento de pessoas com anemia falciforme e estratégias de autocuidado. **Acta Paulista de Enfermagem**, v.27, n.6, p.499-504, 2014.

CRAIG, G.M.; ZUMLA, A. The social context of tuberculosis treatment in urban risk groups in the United Kingdom: a qualitative interview study. **International Journal of Infectious Diseases**, v.32, p.105-10. 2015.

CURRY, L.A.; NEMBHARD, I.M.; BRADLEY, E.H. Qualitative and mixed methods provide unique contributions to outcomes research. **Circulation**, v.119. n.10, p.1442–1452, 2009.

DODOR, E.A. The feelings and experiences of patients with tuberculosis in the sekondi-takoradi metropolitan district: implications for tb control efforts. **Ghana medical jornal**, v46, n.4, 2012.

DUARTE, L.F.D.; LEAL, O.F. **Doença, sofrimento, perturbação:** perspectivas etnográficas. Rio de Janeiro; FIOCRUZ; 1998. 210 p. (Antropologia e saúde). Monografia em Português | LILACS | ID: lil-239156.

GADAMER, Hans-Georg. Verdade e método: traços fundamentais de uma hermenêutica filosófica. Rio de Janeiro: Vozes, 2002.

GARUZI, M.; ACHITTI, M.C.O.; SATO, C.A.; ROCHA, S.A.; SPAGNUOLO, R.S. Acolhimento na Estratégia Saúde da Família: revisão integrativa. **Revista Panamericana de Salud Pública**, v.35, n.2, 2014

GOOD, B.J. **Medicine, rationality and experience:** an anthropological experience. Cambridge: Cambridge University Press; 1994.

GOOD, B.J. **Medicina, racionalidad y experiencia:** Una experiencia antropológica Barcelona: Ecdicion Bellaterra, 2003, 375p.

FERTONANI, H.P.; PIRES, D.E.P.; BIFF, D.; SCHERER, M.D.A. Modelo assistencial em saúde: conceitos e desafios para a atenção básica brasileira. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.20, n.6, p.1869-1878, 2015.

FACCINI, M.; CANTONI, S., CICONALI, G.; FILIPPONI, M.T.; MAINARDI, G.; MARINO, AF.; SENATORE, S.; CODECASA, L.R.; FERRARESE, M.; GESU, G.; MAZZOLA, E.; FILIA, A. Tuberculosis-related stigma leading to an incomplete contact investigation in a low-incidence country. **Epidemiology and Infection**, v.143, n.13, p.2841-8. 2015

FERREIRA, D.C.; SOUZA, I.D.; ASSIS, C.R.S.; RIBEIRO, M.S. A Experiência do Adoecer: uma Discussão sobre Saúde, Doença e Valores. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v.38, n.2, p.283 – 288, 2014.

LEAL, EM.; DAHL, C.; JUNIOR, O.D.S. A experiência do adoecimento em estudo de narrativas de pessoas com diagnóstico de transtornos do espectro esquizofrênico:

um debate sobre a categoria a partir de achados de pesquisa. **Ciências Humanas e Sociais em Revista**, v.36, n.1, p.55 – 67, 2014.

JUNIARTI, N.; EVANS, D. A qualitative review: the stigma of tuberculosis. **Journal of Clinical Nursing**, v.20, n.13-14, p.1961-70, 2011.

MACIEL, E.L.N.; GUIDONI, L.M.; FAVERO, J.L.; HADAD, D.J.; MOLINO, L.P.; JONHSON, J.L.; DIETZ, R. Efeitos adversos causados pelo novo esquema de tratamento da tuberculose preconizado pelo Ministério da Saúde do Brasil.**J. bras. Pneumol**, vol.36, n.2, p. 17-22, 2010.

MOHAMMED, S.; NAGLA, S.; MORTEN, S.; ASMA, E.; ARJA, A.Antibiotic resistance of Helicobacter pylori from patients in Ile-Ife, South-west, Nigeria **African Health Sciences**, v.15, n.2, p.140-145 2015.

PELOTAS. Secretaria Estadual de Saúde. Coordenadoria Regional de Saúde. Disponível em: <http://www.saude.rs.gov.br/lista/160/3%C2%AA_CRS>.

PILLER, R.V.B. **Epidemiologia da tuberculose.** Pulmão, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, p. 4-9, 2012.

RIBEIRO, A.C.P.; MIRANDA, K.C.L. Vivência do paciente com tuberculose em co-infecção HIV/Aids. **Jornal Brasileiro de AIDS**, v.7, n.3, p.144-149, 2006.

SILVA, J.B.; CARDOSO, G.C.P.; NETTO, A.R.; KRITSKI, A.L. Os significados da comorbidade para os pacientes vivendo com TB/HIV: repercussões no tratamento. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.25, n.1, p.209-229, 2015.

SOUZA, S.S.; SILVA, D.M.G.V. Passando pela experiência do tratamento para a tuberculose. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.19, n.4, p.636-43, 2010.

SECRETARIA ESTADUAL DA SAÚDE. RS/DVE/CEVS - Sistema de Informação de Agravos de Notificação – Sinan. Disponível em <http://sinan.saude.gov.br/sinan/login/login.jsf>

NUNES, T.T.S. A tuberculose em Kafka: corpo, escrita, vida e morte. **Pulmão RJ**, v.16, n.2-4, p.111-113, 2007.

VIEIRA, D.E.O.; GOMES, M. Efeitos adversos no tratamento da tuberculose: experiência em serviço ambulatorial de um hospital-escola na cidade de São Paulo. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, v.34, n.12, p.1049-1055, 2008.

WIELAND, M.L.; WEIS, J.A.; YAWN, B.P.; SULLIVAN, S.M; MILLINGTON, K.L.; SMITH, C.M.; BERTRAM, S.; NIGON, J.A.; SIA, I.G. Illness perceptions and quality of life among tuberculosis patients in Gezira, Sudan.**Afr Health Sci**, v. 15, n. 2, p. 385-93, 2015.

WHO. World Health Organization. **Global Tuberculosis Report**. 2013. Disponível em: <apps.who.int/iris/bitstre am/10665/91355/1/9789241564656_eng.pdf>. Acesso em: 17 agos. 2015.

ARTIGO II

Gestão do cuidado às pessoas com sintomas da tuberculose

Care managemet concerning people with tuberculosis symptoms

Gestión de la atención a las personas con síntomas de la tuberculosis

Bianca Contreira de Jung[3]

Roxana Isabel Cardozo Gonzáles[4]

RESUMO

Objetivo: Conhecer a dimensão individual e profissional da gestão do cuidado às pessoas com sintomas da tuberculose atendidas nos serviços de saúde em município prioritário para o controle no Sul do Brasil. **Método:** Estudo qualitativo realizado com pessoas em tratamento para a tuberculose. O instrumento de coleta de dados consistiu em entrevista semiestruturada. Coletaram-se os dados em abril a maio de 2015 com a técnica de análise de conteúdo modalidade temática. **Resultados:** Entrevistaram-se dez pessoas. A categoria analítica: "A escolha dos serviços de saúde pelas pessoas com sintomas da tuberculose e as múltiplas dimensões da gestão do cuidado ofertada nestes espaços" permitiu identificar que adversidade dos serviços utilizados para o diagnóstico da tuberculose foi determinada pela escolha individual e pela influência da gestão do cuidado profissional. Os participantes mencionaram o atendimento resolutivo à tuberculose e o exercício da competência técnica profissional, porém evidenciou-se a falta de qualificação específica para a

[3]Graduada em Enfermagem pela Universidade Federal de Pelotas. Especialista em Gestão de Organização Pública em Saúde pela Universidade Federal de Santa Maria. Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas. Bolsista da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio Grande do Sul. E-mail: biajung@bol.com.br. Telefone para contato: (53) 9161-5013.

[4]Pós-doutora em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Professora Doutora da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas. E-mail: roxana_cardozo@hotmail.com. Telefone para contato: (53) 8451-5635.

atenção à doença, fragilizando o cuidado. **Considerações finais:** Ressalta-se as múltiplas dimensões da gestão do cuidado envolvidas no atendimento à tuberculose e a importância do compromisso e articulação de serviços e profissionais como um aspecto transversal à gestão do cuidado.
Descritores: gestão em saúde, tuberculose, serviços de saúde.

ABSTRACT

Objective: recognizing the individual and professional dimension of care management to people with symptoms of tuberculosis met in health services in priority city for control in southern Brazil. **Method:** a qualitative study conducted with patients under treatment for tuberculosis. The data collection instrument consisted of semi-structured interview. There were collected the data in April-May 2015 with the technique of thematic modality content analysis. **Results:** there were interviewed ten people. The analytical category: "The choice of health services for people with symptoms of TB and the multiple dimensions of healthcare management offered in these areas" allowed identify that adversity services used for the diagnosis of tuberculosis was determined by individual choice and influence management professional care. Participants mentioned the service resolutive to tuberculosis and the exercise of professional expertise, but it was evidenced the lack of specific qualification for attention to the disease, weakening care. **Final notes:** we emphasize the multiple dimensions of care management involved in the care of TB and the importance of commitment and coordination of services and professionals as a cross-cutting issue to the attention of management structured interview. It was placed the content analysis theme modality.
Keywords: health management, tuberculosis, health services.

RESUMEN

Objectivo: conocer la dimensión individual y profesional de la gestión de la atención a las personas con síntomas de tuberculosis asistidas en los servicios de salud en la ciudad prioritaria para el control en el sur de Brasil. **Método:** estudio cualitativo realizado con personas en tratamiento para la tuberculosis. La recolección de datos consistió en entrevista semiestructurada, en abril y mayo de 2015, con el análisis de contenido modalidad temática. **Resultados:** se entrevistaron a diez personas. La categoría "La elección de los servicios de salud para las personas con síntomas de la

tuberculosis y las múltiples dimensiones de la gestión sanitaria que se ofrece en estas áreas" identificados que adversidad de los servicios utilizados para el diagnóstico de la tuberculosis fue determinada por la elección individual e por influencia de la gestión profesional. Los participantes mencionaron el servicio de resolución de la tuberculosis y el ejercicio de la competencia profesional, pero destacaron la falta de cualificación específica, lo que debilita la atención. **Consideraciones finales:** destacamos las múltiples dimensiones de la gestión involucrada en la atención de la tuberculosis y la importancia del compromiso y la coordinación de servicios y profesionales como una cuestión transversal a la atención de la administración.
Palabras clave: gestión de la salud, tuberculosis, servicios de salud.

INTRODUÇÃO

A problemática da tuberculose assume posição de destaque no campo da saúde pública com aproximadamente 100 milhões de pessoas infectadas anualmente pelo *Mycobacterium tuberculosis* em todo mundo[1]. No Brasil, ela permanece entre as prioridades do governo, uma vez que o país ocupa a 19ª posição no número de casos da doença no mundo[2].

O estado do Rio Grande do Sul, cenário desta pesquisa, ocupa o 5º lugar no *ranking* de estados com maiores índices de doença. Atualmente, para cada 100 mil habitantes, 44 têm tuberculose[3].

O panorama da tuberculose a nível mundial e brasileiro revela uma perspectiva epidemiológica alarmante e os aspectos sociais estão imbricados na permanência da doença como um problema emergencial de saúde pública. O desenvolvimento de ações para o controle da tuberculose devem perpassar a busca ativa e passiva de casos, o diagnóstico e tratamento precoce[9-10-12]e, assim, englobar uma conjuntura de estratégias e ações gerenciais para favorecer o atendimento individualizado e cuidado singular que requerem dos serviços e profissionais de saúde aprimoramento e priorização das necessidades individuais.

Estudos apontam fragilidades no modo de gerenciar, organizar e disponibilizar recursos que facilitem o diagnóstico precoce e a produção do cuidado humanizado às pessoas com sintomas da tuberculose, as quais tecem trajetórias de busca por resolução das suas necessidades nos serviços de saúde[4-6]. O atraso no diagnóstico

e o abandono do tratamento são considerados os grandes desafios que devem ser enfrentados pela gestão e trabalhadores de saúde.

A qualidade dos processos de gestão do cuidado pode fortalecer ou fragilizar as ações de controle da tuberculose. No entanto, implementá-la centrada no estabelecimento de vínculo e responsabilização, baseada no processo de gestão mais participativo e capaz de desencadear um cuidado focalizado nas necessidades dos indivíduos, aumenta a possibilidade de obter o diagnóstico precoce e o tratamento oportuno da doença[7].

A gestão do cuidado é a disponibilização das tecnologias de saúde de acordo com as necessidades singulares de cada pessoa em diferentes momentos de sua vida, visando seu bem-estar, segurança e autonomia para seguir com uma vida produtiva e feliz[8]. É realizada em múltiplas dimensões: individual, familiar, profissional, organizacional, sistêmica e societária.

Neste estudo enfocou-se a dimensão individual do cuidado e a dimensão da gestão do cuidado profissional. A primeira dimensão é essencial porque diz respeito a cada um de nós, ao cuidar de si, a autonomia e escolha[8]. Significa produzir um modo singular individual de fazer as escolhas. Nesta conjuntura, destaca-se a subjetividade e pluralidade no ato do cuidado, na qual o ser “individual” é impulsionado por um contexto social, histórico e cultural, permeado por forças “impulsionadoras”, as quais influenciam o “andar a vida”.

A gestão do cuidado profissional corresponde à responsabilidade profissional, tecida pelo encontro entre profissionais e os usuários, os quais só são possíveis de acontecer pela maior ou menor capacidade de produzir o bom cuidado. Isso significa ter competência técnica profissional específica, ou seja, a capacidade, experiência, formação e postura ética, capaz de atender as necessidades e a capacidade de construir vínculo com a população[8].

A abordagem à pessoa com sintomas da tuberculose requer o uso das tecnologias em saúde de diversas formas e em diferentes momentos do processo de descoberta da doença. Essas tecnologias são consideradas como aquelas relacionadas à produção de vínculo, autonomização, acolhimento, gestão, saberes bem estruturados como a clínica médica, o uso de equipamentos tecnológicos, normas e estruturas organizacionais[8].

Sendo assim, articular o uso dessas tecnologias para o cumprimento da gestão do cuidado poderá contribuir decisivamente para a descoberta do diagnóstico oportuno da doença. Dessa forma, com a interrupção da cadeia de transmissão da tuberculose e a redução do sofrimento sentido pela pessoa, que espera ansiosamente por uma resposta de sua necessidade em saúde.

O fato da unidade de saúde dispor ou não de recursos materiais (recipiente para a coleta de escarro), local de armazenamento para as amostras e formulários de preenchimento são consideradas tecnologias indispensáveis para a realização do diagnóstico precoce da doença[9]. A oferta de materiais e insumos necessários para a coleta de escarro de qualidade, diz respeito à dimensão organizacional do cuidado, que é realizada no serviço de saúde, o qual assume responsabilidade sobre o atendimento de qualidade da unidade.

Destaca-se que a Política Nacional de Controle da Tuberculose descentralizou as ações de controle da doença para todos os níveis de atenção[5]. Contudo, a Atenção Primária à Saúde é considerada o espaço estratégico para o desenvolvimento das ações no território, pela proximidade com a população, constituindo-se em uma conjuntura favorável para a implementação ou qualificação da gestão do cuidado profissional para o diagnóstico da doença[5].

Nesse contexto, a gestão do cuidado em saúde valorizada nas dimensões “individual” e “profissional”, em suas especificidades, é essencial para conhecer e refletir sobre a realidade em saúde, visto ser um elemento indispensável para assegurar o desenvolvimento das ações de diagnóstico da tuberculose.

OBJETIVO

Conhecer a dimensão individual e profissional da gestão do cuidado às pessoas com sintomas da tuberculose atendidas nos serviços de saúde em um município prioritário para o controle da doença no Sul do Brasil.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa qualitativa realizada no Município de Pelotas/RS. O Município de Pelotas foi selecionado por ser um dos 15 prioritários para o controle da doença no Estado do Rio Grande do Sul[10]. Considerado como um campo relevante para o estudo devido à alta taxa de incidência da doença que foi de 46,6 casos por

100.000 habitantes em 2014[10], enquanto a brasileira foi de 44 casos por 100.000 habitantes. As ações de controle da tuberculose são ofertadas no Programa Municipal de Controle da Tuberculose do município que é referência para 22 cidades da Região Sul.

Foram incluídos homens e mulheres residentes na cidade de Pelotas que apresentavam idade superior a 18 anos, diagnóstico de tuberculose pulmonar, baciloscopia de escarro positiva e que se encontravam na segunda fase do tratamento medicamentoso no Programa Municipal de Controle da Tuberculose. Excluíram-se as pessoas com algum tipo de distúrbio da fala que impedisse a comunicação e aquelas hospitalizadas. De um total de 19 pessoas no início da coleta de dados, três apresentavam a forma extrapulmonar da doença, duas estavam institucionalizadas, dois eram menores de 18 anos e três se recusaram a participar da pesquisa, totalizando dez pessoas para compor o estudo. Destas, seis eram homens e quatro mulheres.

O tamanho amostral foi definido a partir da saturação de dados, ou seja, quando nenhuma informação nova era referida pelos participantes, havendo certa redundância ou repetição nas respostas[11].

Utilizou-se como instrumento de coleta de dados um roteiro de entrevista semiestruturado, constituído por pergunta aberta, realizado mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Envolvia a seguinte questão norteadora: (1) Fale sobre o atendimento recebido para o diagnóstico da tuberculose nos serviços de saúde procurados pelo(a) senhor(a). O roteiro teve a finalidade de orientar o estabelecimento do diálogo entre pesquisador e entrevistado(a) durante o processo de coleta de dados e apresentou a intenção de deixar para os entrevistados(as) a livre expressão sobre suas experiências de atendimento nos serviços de saúde para o diagnóstico da tuberculose. Entende-se que uma única questão aberta é capaz de permitir o surgimento de informações pertinentes diante da necessidade vivenciada, pois contempla a espontaneidade e o fluxo de opiniões e informações.

Os dados foram coletados no domicílio respeitando a preferência do participante pela escolha, no período de abril a maio de 2015. As entrevistas tiveram duração de 20 a 40 minutos. O contato prévio de convite foi realizado por telefone.

Realizou-se o teste piloto com cinco pessoas em tratamento para a tuberculose, as quais não corresponderam ao grupo dos selecionados para a coleta propriamente

dita. Esse procedimento objetivou validar a questão norteadora em termos de clareza e compreensão para ser aplicada aos participantes da pesquisa. As entrevistas aconteceram individualmente e foram gravadas com aparelho de áudio mediante o consentimento dos participantes.

As informações obtidas foram gravadas e, posteriormente, transcritas pela autora principal. Na sequência, os dados foram analisados em categorias. Utilizou-se a técnica de análise de conteúdo modalidade temática[12] que desdobra-se em três fases: pré-análise; exploração do material; e tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

Na etapa da pré-análise selecionaram-se as dez entrevistas a fim de examiná-las e realizar a aproximação com a temática da gestão do cuidado à pessoa com sintomas da tuberculose, destacada como “leitura flutuante”. O *corpus* da pesquisa foram as entrevistas transcritas submetidas ao processo analítico. As primeiras leituras do material levaram a pesquisadora a formular a hipótese de “que a gestão do cuidado às pessoas com tuberculose está comprometida pelo despreparo dos profissionais de saúde para a realização do diagnóstico”. Realizaram-se cópias digitadas e impressas em número suficiente para facilitar a manipulação da análise.

A exploração do material foi a segunda etapa que constituiu-se na codificação das entrevistas. Para realizar a codificação foi construído inicialmente um quadro contendo colunas à direita reservadas para colocar a identificação dos entrevistados com a letra E, seguida pelo número da entrevista (E1, E2, E3...) e também foram inseridos os códigos preliminares; e à esquerda o espaço foi reservado para o surgimento dos códigos novos. Desta forma, procedeu-se os recortes a nível semântico após leitura por palavra e derivaram-se os seguintes códigos preliminares: tuberculose, diagnóstico, serviço de saúde, profissionais, atendimento. Os códigos novos que surgiram encaixaram-se nos preliminares.

Por meio do processo de análise dos códigos no conjunto das falas elaborou-se a seguinte categoria: “**A escolha dos serviços de saúde pelas pessoas com sintomas da tuberculose e as múltiplas dimensões da gestão do cuidado ofertada nestes espaços”.**

A última etapa consistiu no tratamento dos resultados, inferência e interpretação. Ocorreu a condensação e o destaque das informações para análise,

culminando nas interpretações inferenciais; foi o momento da intuição, da análise reflexiva e crítica.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Pelotas, sob parecer número 968.466/2015.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A análise dos dados sobre a gestão do cuidado às pessoas com sintomas da tuberculose resultou na seguinte categoria: **A escolha dos serviços de saúde pelas pessoas com sintomas da tuberculose e as múltiplas dimensões da gestão do cuidado ofertada nestes espaços**

Todos os participantes residiam na cidade de Pelotas e apresentaram idade entre 25 e 52 anos, totalizando seis homens e quatro mulheres. A maioria eram solteiros, com ensino fundamental incompleto e trabalhavam com serviços gerais, expostos à chuva, frio, sol e calor.

A escolha dos serviços de saúde pelas pessoas com sintomas da tuberculose e as múltiplas dimensões da gestão do cuidado ofertada nestes espaços

Os serviços de saúde de escolha das pessoas com os sintomas iniciais da tuberculose foram a Atenção Primária à Saúde, o Pronto Atendimento e o Programa Municipal de Controle da Tuberculose, como revelado pelos participantes E3, E9 e E8. O participante E8 mencionou ter recebido o diagnóstico não por situação de procura pelo serviço de saúde, mas pelo fato de ter realizado os exames médicos periódicos como servidor de uma empresa, os quais possibilitaram o diagnóstico da doença.

> *[...] a primeira coisa que eu fiz foi consultar, fui ali onde a senhora tirou os meus dados (Programa Municipal de Controle da Tuberculose) e eles constataram que era a tuberculose e eu comecei a tomar os remédios (E8).*

> *[...] Nesse serviço da tuberculose fiz testes, exames de catarro, raio-x, aquele da pele e tudo apontou pra tuberculose, deu essa doença.*
> *[...] eu fui ao posto de saúde e foi verificado que eu estava com a tuberculose (E3).*
> *Quando comecei a me sentir muito ruim, com tosse, tosse e mais tosse. Eu estava escarrando sangue também e tinha perdido quilo, aí fui no pronto atendimento, lá no centro da cidade e me disseram que era tuberculose (E9).*

O depoimento de E8 revela sua experiência de atendimento recebido no Programa de Controle da Tuberculose, a qual baseou-se no provimento de ações para o controle da doença, como o diagnóstico e tratamento. Dessa forma, representou o cuidado profissional previsto para a atenção à tuberculose.

O Programa de Controle da Tuberculose oferta ações específicas que garantem o diagnóstico e tratamento com a distribuição gratuita de medicamentos. A gestão do cuidado neste serviço de saúde proporciona, além do tratamento, insumos necessários para ações preventivas e de controle do agravo.

Entretanto, este serviço de saúde localiza-se no centro da cidade em estudo, impedindo o acesso geográfico de parte da população que reside em outros bairros distantes do centro, a qual, muitas vezes, não apresenta condições econômicas favoráveis para o deslocamento até a unidade de saúde.

Os depoimentos revelaram a dimensão individual da gestão do cuidado em saúde[8], que foi permeada por atos de escolhas e buscas por atendimento em saúde, significando o cuidar de si, no sentido de que as pessoas exerceram a procura por cuidados com a intenção de sanar o(s) problema(s) apresentados. Este contexto é destacado pela autonomia delas em fazer suas escolhas por determinados serviços de saúde, mesmo diante das adversidades impostas pela condição de adoecimento.

Os usuários teceram suas buscas por respostas aos problemas vividos partindo do aspecto individual, que é uma das múltiplas dimensões do cuidado em saúde, como descrito por Cecílio (2011), seguido pela dimensão familiar, profissional, organizacional, sistêmica e societária[8].

Este contexto de buscas por cuidados em saúde é mostrado nos achados de estudos[13-15] sobre os serviços de Atenção Primária à Saúde e de Pronto Atendimento como os mais procurados no início dos sintomas de tuberculose. Assim, as descobertas desta pesquisa evidenciaram o panorama da gestão do cuidado nestes espaços, onde se produziu o cuidado nos serviços primários, secundários e centro de referência para a tuberculose.

A gestão do cuidado no âmbito das unidades Saúde da Família, apresenta o potencial para autonomia do cuidado, visto que esta tem a comunidade como *lócus* privilegiado de atuação das equipes. Dessa forma, pode interferir na produção do cuidado em saúde, em âmbito individual ou coletivo, além de contribuir para a mudança na forma de gerir o cuidado em saúde[7].

Sendo assim, cabe aos profissionais promover a criação de um bom vínculo profissional-usuário, com a possibilidade de encontros potenciais e singulares, que perpasse uma dimensão especificamente técnica. É necessário ainda incluir a autonomia como um dos elementos principais à lógica da dimensão individual e favoráveis para o cuidado[8].

Além do aspecto individual da gestão do cuidado, o depoimento de E5 traz à tona a oferta de cuidado no âmbito profissional. As falas demonstram que aconteceu o encontro entre profissional e usuário, ocorrido dentro de um espaço protegido, o serviço de saúde, onde produziu-se o cuidado. A dimensão profissional tem relação direta com a competência técnica dos profissionais[8], que é exercida por alguns profissionais de forma positiva, sanando a necessidade apresentada pelo usuário, pois estes direcionaram o diagnóstico específico para o problema de saúde (a tuberculose), por meio da solicitação de exames e comprovação diagnóstica.

> *[...] Aí procurei o Pronto Socorro e a gente fez raio-x e deu a tuberculose (E5).*
> *[...] Lá nesse serviço fizeram os exames na hora, o raio-x, e eu logo fiquei sabendo do meu problema.*

As pessoas que optaram por procurar o Pronto Socorro podem ter sido influenciadas pelas experiências prévias com estes serviços, levando-as a perceber

estes espaços com maior infraestrutura, agilidade no diagnóstico, possibilidades de exames e tratamento imediato para o problema de saúde[9]. O serviço de Pronto Socorro reúne um somatório de recursos que envolvem consultas, medicamentos, exames laboratoriais e de imagens, além de internações[1].

Em termos de acesso aos exames para a tuberculose, estes serviços oferecem maior densidade tecnológica e rapidez para a realização de exames para o diagnóstico da doença, como mencionado por E6.

> *Lá no pronto socorro a gente faz tudo, exame na hora, raio-x, tudo que precisa. E me disseram que eu tinha tuberculose. Me encaminharam para fazer o tratamento (E6).*

Contudo, estas unidades atuam com base na queixa do usuário, com a dificuldade de gerir o cuidado baseado nas singularidades das pessoas, pois estão organizadas na divisão de tarefas e nos processos de trabalhos pautados em tecnologias de equipamentos, normas e estruturas organizacionais. Ainda, a inclusão de tecnologias como o acolhimento e a humanização são iniciativas isoladas.

No entanto, os depoimentos dos entrevistados E5 e E3 revelaram uma realidade na qual não houve resolubilidade do problema apresentado, visto que a dimensão do cuidado profissional apresentou-se fragilizada pela falta de competência técnica do profissional, interferindo na sua capacidade de dar resposta à necessidade das pessoas com os sintomas da tuberculose:

> *[...] em outubro me deu uma gripe e eu fui à minha médica aqui no posto de saúde pertinho e a médica a mesma coisa que não te examina, não te escuta e não faz nada, parece que a médica tem um nojo de tocar na gente. Eu falei para ela e ela disse que eu tinha uma mudança de tempo, aí me deu xarope, eu tomei o xarope e eu vi que não fez muito efeito (E5).*

> *[...] fui ao posto de saúde e aí na terceira vez a doutora se apavorou dos meus pulmões, disse que parecia um balão murcho, que estava com bastante catarro, aí ela me deu um encaminhamento para fazer um raio-x (E3).*

Os participantes E5, E2 e E1 também mencionaram o cuidado na dimensão profissional comprometido, pois os profissionais não foram capazes de produzir um cuidado satisfatório pela falta de conhecimento técnico em relação à identificação da tuberculose e ao manejo da doença (diagnóstico e tratamento). Enfatiza-se que a doença foi confundida com estados gripais, tosse alérgica, mudança de tempo e outras doenças respiratórias.

> *[...] só que o médico do próprio Pronto Socorro não sabia o que era, ele mesmo disse olha tem uma bola no teu pulmão, era uma baita bola assim dentro do meu pulmão. Eu vou te tratar, mas eu não sei o que é essa bola, tu toma remédio por dez dias. Quando ele falou que tinha aquela bola assim, eu até achei que era câncer no pulmão e fiquei apavorada. Tomei amoxicilina de 875mg por dez dias (E5).*
>
> *[...] fui ao médico. E todo mundo dizia assim: é uma gripe mal curada ou era uma pneumonia, mas todos os sintomas apontavam para a tuberculose (E2).*
>
> *[...] aí o médico me tratava de tosse alérgica, aí eu disse que não pode ser isso, aí eu resolvi, então pedir esse exame e aí deu positivo. Que eu estava com tuberculose a segunda vez (E1).*

Foi revelado pelos participantes E5, E2 e E1 a falta de cuidados específicos como um aspecto alarmante no processo de trabalho das equipes de saúde e,

possivelmente, oferecer às pessoas cuidados dignos e resolutivos seja o maior desafio permanente no cotidiano dos serviços. Este processo é interposto pela qualidade técnico científica, qualidade da relação entre profissionais e usuários, aspectos de organização e distribuição de recursos de forma adequada, ou seja, abrange as múltiplas dimensões da gestão do cuidado em saúde.

O depoimento de E8 é significativo para dar ênfase a uma realidade frequente de falta de atenção à tuberculose:

> *[...] Tu vai procurar ajuda para teu problema no posto, no pronto socorro e em qualquer lado, nem eles são capazes de te ajudar, que estudaram para tratar de gente. No meu caso, para saber que eu estava com tuberculose demorou quase três meses, indo num lugar e outro (E8).*

Se uma pessoa apresenta os sinais da tuberculose, obrigatoriamente, o profissional deverá solicitar o exame de baciloscopia a fim de realizar o diagnóstico da doença. Tal ação constitui-se na capacidade técnico científica dos trabalhadores e consolida-se na dimensão profissional do cuidado, exercida com competência técnica. Estudos[17,18] com descobertas semelhantes a esta pesquisa mencionam que a incapacidade profissional contribui para o retardo no diagnóstico da tuberculose. Ainda, o preparo clínico, elemento da dimensão profissional do cuidado, deve ser operacionalizado no contexto singular e interacional do processo de cuidar, que torna-se essencial para o diagnóstico precoce[5].

Além de necessitar-se de profissionais qualificados para o atendimento, é importante o processo mais compartilhado entre usuário, gestor/organização e clínico/equipe como forma de lidar com a singularidade de cada pessoa, a subjetividade inerente ao profissional e ao usuário no contexto das relações humanas, correspondendo ao exercício de várias dimensões do cuidado[15].

Os depoimentos mostraram de um modo geral que o contexto da gestão do cuidado para o diagnóstico da tuberculose se configura de forma diferente de acordo com o nível de atenção. Os serviços se organizam de maneiras distintas e utilizam

diversas tecnologias de gestão do serviço e do cuidado, a depender da complexidade do atendimento[16].

Este panorama além de relacionar-se com a dimensão individual e profissional da gestão do cuidado, diz respeito, também, à dimensão organizacional do cuidado, porque se configura nos serviços de saúde, marcada pela divisão técnica e social do trabalho, por atividades de coordenação, comunicação e função gerencial[8]. Nesta dimensão assume-se a definição de fluxos e regras de atendimento e a adoção de ações e práticas compartilhados por todos os profissionais.

Portanto, todos os profissionais e serviços de saúde são responsáveis pela gestão do cuidado de uma pessoa com sintomas da tuberculose a fim de sanar suas necessidades em saúde. Nesse sentido, diretores das unidades de saúde, coordenadores de programas e portas de urgência e os chefes de serviço nos hospitais devem estar implicados na gestão do cuidado, na garantia da implementação e no desenvolvimento dela independentemente do tipo de serviço de saúde.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Há múltiplas conexões entre as dimensões do cuidado, produzindo uma complexa rede de pontos de contato, atalhos, caminhos colaterais e possibilidades. Logo, pode-se inferir que o compromisso dos serviços e profissionais para com as ações de diagnóstico é um aspecto transversal à gestão do cuidado e essencial, visto os diversos serviços procurados pelos usuários na presença dos sintomas da tuberculose.

Ao final desta pesquisa pôde-se concluir que a gestão do cuidado profissional é um desafio para a atenção às pessoas com sintomas da tuberculose, pois a competência técnica dos profissionais para o atendimento à doença, ora apresentou-se capaz de dar respostas aos problemas vividos pelos usuários e, em alguns momentos, os participantes relataram não receber o cuidado de qualidade pelas dificuldades de preparo profissional específico. Sendo assim, o encontro entre profissional e usuário, muitas vezes, foi rompido pela desqualificação e despreparo clínico para o atendimento à doença.

A dimensão individual do cuidado envolveu o âmbito das escolhas e decisões pelos diversos serviços de saúde utilizados pelos usuários que empregaram sua

autonomia como um modo singular de fazer escolhas para determinar o cuidado de si. As várias dimensões do cuidado, sobremaneira, se articularam nos depoimentos dos participantes, evidenciando-se a interligação do cuidado profissional e individual, de modo que uma dimensão influenciou a outra.

Portanto, a articulação profissional em diferentes espaços de saúde é necessária para resolver os problemas trazidos pelos usuários, com a utilização da tecnologia mais adequada, no lugar e no tempo certo para a produção do cuidado. Destarte, a gestão do cuidado precisa interdependência e cooperação entre os sujeitos e as instituições para a defesa da saúde como um direito em todas as fases e situações da vida e ao longo do tempo, compartilhando e tendo o usuário como centro o do cuidado.

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization. Global tuberculosis report 2015: WHO report 2015. [periódico na internet]. 2015 [citado 2015 nov. 18]. Disponível em: http://www.who.int/tb/publications/global_report/en/

2. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Vigilância em Saúde, Boletim Epidemiológico. O controle da tuberculose no Brasil: avanços, inovações e desafios. Ministério da Saúde [periódico na internet]. 2014 [citado 2015 nov. 6]. Disponível em: http:// http:// http://www.suvisa.ba.gov.br/sites/default/files/Boletim-Tuberculose-2014.pdf

3. Andrade RLP, Scatolin BE, Wysockiii AD, Beraldo AA, Monroe AA, Scatena LM, et al. Diagnóstico da tuberculose: atenção básica ou pronto atendimento? Cad. saúde pública [periódico na internet]. 2013 [citado 2015 set. 10]; 47(6): 1149-58. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-89102013000601149&script=sci_arttext

4. Caliari1 JS, Figueiredo RM. Tuberculose: perfil de doentes, fluxo de atendimento e opinião de enfermeiros. Acta paul. enferm. [periódico na internet]. São Paulo: 2012

[citado 2015 out. 7]; 25(1):43-7. Disponível em: http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=307023882008

5. Trigueiro JVS, Nogueira JA, Sa LD, et al. Controle da tuberculose: descentralização, planejamento local e especificidades gerenciais. Rev. latinoam. enferm. [periódico na internet]. Ribeirão Preto: 2011 Jan/Fev [citado 2015 set. 28]; 19(6): 1289-96. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692011000600003&script=sci_arttext&tlng=pt

6. Campos CEA, Fonseca ACF, Pessini ML. Análise dos percursos assistenciais de pacientes com tuberculose por equipes de saúde em três capitais brasileiras: que lições os profissionais podem tirar? Cad. saúde colet. [periódico na internet]. Rio de Janeiro: 2012 [citado 2015 set. 28]; 20(2): 188-194. Disponível em: http://www.cadernos.iesc.ufrj.br/cadernos/images/csc/2012_2/artios/csc_v20n2_188-194.pdf

7. Flavia PAS, Nery AA, Matumoto S. A produção do cuidado a usuários com hipertensão arterial e as tecnologias em saúde. Rev. Esc. Enferm. USP. [periódico na internet]. São Paulo: 2013 Fev [citado 2015 out. 2]; 47(1):107-14. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342013000100014&script=sci_arttext

8. Cecilio LCO. Apontamentos teórico-conceituais sobre processos avaliativos considerando as múltiplas dimensões da gestão do cuidado em saúde. Interface comun. saúde educ. [periódico na internet]. Rio de Janeiro: 2011 [citado 2015 set. 20]; 15(37): 589-99. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832011000200021

9. Balderrama P, Vendramini SF, Santos MLSG, Ponce MAZ, Oliveir IC, Villa TCS, et al. Porta de entrada para o diagnóstico da tuberculose: avaliação da estrutura dos serviços. Rev. eletrônica enferm. [periódico na Internet]. 2014 Jul/Set Fev [citado 2015 set. 26]; 16(3):511-9. Disponível em: https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v16/n3/pdf/v16n3a03.pdf

10. Ministério da Saúde (BR), Sistema Nacional de Vigilância em Saúde, Relatório de Situação. Rio Grande do Sul. Brasília: Ministério da Saúde [periódico na internet]. 2011 [citado 2015 out. 8]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/relatorio_snvs_rs_2ed.pdf

11. Fontanella BJB, et al. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. Cad. saúde pública. [periódico na internet]. 2011 Jan/Fev [citado 2015 out. 3]; 27(2): 389-94. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2011000200020

12. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011.

13. Oliveira MF, Arcencio RA, Ruffino Netto A, et al. A porta de entrada para o diagnóstico da tuberculose no sistema de saúde de Ribeirão Preto/SP. Rev. Esc. Enferm. USP. [periódico na internet]. São Paulo: 2011 Ago [citado 2015 set. 21]; 45(4): 898-904. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000400015

14. Maciel ELN, Golub JE, Peres R, et al. Delay in diagnosis of pulmonary tuberculosis at a primary health clinic in Vitoria, Brazil. Int. j. tuberc. lung. dis. [periódico na internet]. 2010 Nov [citado 2015 set. 26]; 14(1): 1403–10. Disponível em: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20937179

15. Silva-Sobrinho RA, Andrade RLP, Ponce MAZ, et al. Retardo no diagnóstico da tuberculose em município da tríplice fronteira: Brasil, Paraguai e Argentina. Rev. panam. salud pública. [periódico na internet]. Washington: 2012 Jun [citado 2015 out. 6]; 31(6): 461-8. Disponível em: http://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S1020-49892012000600003&script=sci_arttext

16. Santos WJ, Giacomin KC, Firmo JOA. Avaliação da tecnologia das relações de cuidado nos serviços em saúde: percepção dos idosos inseridos na Estratégia Saúde da Família em Bambuí, Brasil. Ciênc. saúde coletiva. [periódico na internet]. Rio de

Janeiro 2014 Ago [citado 2015 set. 2]; 19(8): 3441-50. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/csc/v19n8/1413-8123-csc-19-08-03441.pdf

17. Norman AH, Tesser CD. Acesso ao cuidado na estratégia saúde da família: equilíbrio entre demanda espontânea e prevenção/promoção da saúde. Bol. Soc. Rorschach São Paulo. [periódico na internet]. São Paulo: 2015 [citado 2015 set. 22]; 24(1): 165-79. Disponível em: http://www.ces.uc.pt/myces/UserFiles/livros/1097_0104-1290-sausoc-24-1-0165.pdf

18. Hijjar MA, Gerhardt G, Teixeira GM, Procópio MJ. Retrospecto do controle da tuberculose no Brasil. Cad. saúde pública. [periódico na internet]. 2010 [citado 2015 set. 7]; 41(1): 50-8. Disponível em: http://scielo.br/pdf/rsp/v41s1/6489.pdf

IV APÊNDICES

APÊNDICE I – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS

FACULDADE DE ENFERMAGEM

PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

Orientadora: Prof.ª Dr.ª Enf.ª Roxana Isabel Cardozo Gonzales

Orientanda: Bianca Contreira de Jung

Pelotas, ____ de _____ de 2015.

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Solicitamos, por meio deste documento, respeitosamente a sua colaboração de participação da pesquisa intitulada **Os significados da experiência do adoecimento de pessoas com tuberculose**, a qual será realizada com as pessoas em tratamento para a tuberculose. Esta pesquisa propõe conhecer os significados atribuídos ao corpo na experiência do adoecimento por tuberculose.

Procedimentos: Entrevistar-se-ão as pessoas diagnosticadas com tuberculose pulmonar e que fazem o tratamento no Programa Municipal de Controle da Tuberculose. Os resultados proporcionados por esta pesquisa serão empregados apenas para fins científicos e estarão à disposição toda vez que o senhor solicitar.

Riscos: Como esta pesquisa não envolverá o contato com procedimentos invasivos, coleta de material biológico e experimento com seres humanos não apresentará danos físicos, porém ao tratarmos de um assunto que envolve o comprometimento da sua condição de saúde e, em alguns momentos, o senhor (a). poderá se sentir desconfortável e diante disso não é obrigado a responder as perguntas que eu lhe fizer, portanto, podendo desistir de participar em qualquer instante, sem consequências para o senhor (a). Vale lembrá-lo de que a entrevista será gravada com seu consentimento.

Benefícios: Os benefícios dos participantes em contribuir para o estudo dizem respeito à troca de saberes e experiências entre a pesquisadora e os participantes,

buscando a compreensão de como as pessoas se sentem ao adoecer por tuberculose, o que vivenciam e expressam.

Participação voluntária: Reafirmamos que a sua participação é inteiramente voluntária e poderá ser interrompida a qualquer momento, se isso for desejo do senhor(a)., para que não haja nenhum tipo de desconforto.

Confidencialidade: Tenho ciência de que a minha identidade será preservada em todas as etapas do estudo. E que os resultados serão transcritos e analisados com idoneidade, responsabilidade e honestidade e usados exclusivamente para fins científicos.

Consentimento: Por todas as informações aqui apresentadas, declaro que fui esclarecido acerca da pesquisa, de forma objetiva, clara e detalhada, livre de qualquer forma de constrangimento e coerção, dos objetivos, da justificativa e benefícios da presente pesquisa. A pesquisadora esclareceu as minhas dúvidas e respondeu aos meus questionamentos até que eu pudesse ter um completo entendimento. Dessa forma, me sinto de acordo em participar do estudo. Este formulário de Consentimento Livre e Esclarecido será assinado por mim, em duas vias ficando uma em meu poder e a outra com a pesquisadora responsável pela pesquisa.

Assinaturas:

_____

Pesquisadora

Bianca Contreira de Jung

E-mail: biajung@bol.com.br

Fone: (53) 9161 5013 8121 4844

_____

Participante da Pesquisa

Data: _____/_____/ ____

APÊNDICE II – ROTEIRO DE ENTREVISTA

Título da pesquisa: **Os significados da experiência do adoecimento de pessoas com tuberculose**

Abordagem inicial ao usuário: Interagir com o usuário de forma a estabelecer uma interação de aceitação e segurança permeada por um diálogo descontraído com abordagens de assuntos do cotidiano do usuário.

I – Identificação

Nome:

Idade:

Escolaridade:

Estado civil:

Profissão:

Situação de tratamento: ( ) caso novo ( ) recidiva ( ) retratamento por abandono ( ) retratamento por falência

Casos na família:

Número de pessoas que moram no domicílio:

Entrevista nº .....

Data:...../...../.....

Início: ...../..... Término: ...../.....

Duração em minutos: .....

Observações no decorrer da entrevista: Retomar a finalidade da entrevista, da pesquisa e lembrar dos direitos do usuário em relação a aceitação e desistência da participação.

1. Fale como foi ficar doente de Tuberculose?

A) Identificar sentimentos: como o senhor se sentiu emocionalmente?

B) Atitudes e comportamentos: o que o senhor fez quando soube que estava doente?

2. Comente sobre o atendimento do serviço de saúde onde o senhor recebeu tratamento?

A) como foi o atendimento? Como se sentiu no serviço de saúde?

3. Fale sobre o seu tratamento para a Tuberculose? (Ajudou a melhorar, fez bem, fez mal, tomou as medicações regularmente)

4. Fale sobre a sua família desde quando você ficou doente? (Teve apoio da família? De que forma? Houve mudanças de comportamento? O que mudou? Houve mudanças no ambiente familiar?) O que mudou?

Observações finais:

_____

_____

_____

_____

APÊNDICE III – CARTA AO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS
FACULDADE DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

Orientadora: Prof.ª Dr.ª Enf.ª Roxana Isabel Cardozo Gonzales
Orientanda: Bianca Contreira de Jung

Pelotas, ____ de _____ de 2015.

Ilustríssimos Membros do Comitê de Ética,

Vimos por meio desta solicitação saudá-los cordialmente e solicitar a apreciação por parte do Comitê para que possamos desenvolver a nossa pesquisa intitulada **Os significados da experiência do adoecimento de pessoas com tuberculose.**

A pesquisa propõe conhecer os significados atribuídos ao corpo na experiência do adoecimento por tuberculose.

Desde o momento da elaboração do estudo assumimos o compromisso ético de resguardar todos os participantes envolvidos no estudo, em consonância a Resolução 466/2012 do Ministério da Saúde a qual trata de pesquisa envolvendo seres humanos e o Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem, especialmente o capítulo III, artigos 89, 90 e 91 bem como os artigos 94 e 98.

Na certeza de seu apoio, desde já, agradecemos, bem como colocamo-nos à disposição para eventuais esclarecimentos.

Atenciosamente

_____	_____
Prof.ª Dr.ª Roxana Isabel Cardozo Gonzáles	Bianca Contreira de Jung
E-mail: rcardozogonzales@yahoo.com	E-mail: biajung@bol.com.br
Fone: (53) 84515635	Fone: (53)9161 5013

V ANEXOS

ANEXO I – CARTA DE ANUÊNCIA PARA REALIZAÇÃO DA PESQUISA NO PROGRAMA DE CONTROLE DE TUBERCULOSE DO MUNICÍPIO DE PELOTAS/RS

Proposta de carta à Secretária de Saúde de Pelotas para a realização da coleta de dados no Programe de Controle da Tuberculose

Carta à Secretária de Saúde

Universidade Federal de Pelotas
Faculdade de Enfermagem

Grupo de Estudos Operacionais em Tuberculose – GEOTB
Orientadora Roxana Isabel Cardozo Gonzáles (E-mail: roxanacardozoandre@yahoo.com)
Orientanda Bianca Contreira de Jung (E-mail: biajung@bol.com.br)

Pesquisa: **Adoecimento por tuberculose: a fala dos sujeitos**

A/C Ilma. Sra Secretária de Saúde de Pelotas

Prezada Senhora Secretária,

Por meio deste venho solicitar a autorização para desenvolver a presente pesquisa junto às pessoas em tratamento no Programa de Controle de Tuberculose do município de Pelotas/RS.

A pesquisa objetiva compreender os sentidos atribuídos pelos sujeitos ao processo de adoecimento por tuberculose. Será respeitada a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, que trata de pesquisa envolvendo seres humanos.

Na certeza de contar com seu apoio, desde já agradeço, colocando-me ao seu inteiro dispor para outros esclarecimentos.

Pelotas, de 2015.

Atenciosamente,

_____

Roxana Isabel Cardozo Gonzáles

Ciente. De acordo.

07/01/15

Assinatura e Carimbo.

Arita Bergmann
Secretária Municipal de Saúde

ANEXO II – PARECER DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA (CEP) PARA REALIZAÇÃO DO ESTUDO

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Adoecimento por tuberculose: a fala dos sujeitos
Pesquisador: Bianca Contreira de Jung
Área Temática:
Versão: 1
CAAE: 41851315.4.0000.5317
Instituição Proponente: Faculdade de Enfermagem
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 968.466
Data da Relatoria: 26/02/2015

Apresentação do Projeto:
O adoecimento por tuberculose é um processo vivido e interligado ao contexto de vida do sujeito, do qual emergem-se os sentidos subjetivos e objetivos atribuídos à doença. Esse processo é permeado não somente pela responsabilidade dos sujeitos, mas por uma interferência de aspectos relacionados à saúde, o acesso aos serviços de saúde, à atuação do Estado para a garantia do estado de bem-estar social, à compreensão do processo saúde e doença, aos aspectos sociais, culturais, econômicas, históricas etc. (OLIVEIRA, 2005). A experiência do viver a enfermidade é compreendida como a maneira dos indivíduos situarem-se diante de uma condição de adoecimento e/ou incorporar esta situação de doença, desenvolvendo uma gama de sentidos e modos de enfrentamento para lidar com a situação (ALVES; RABELO, 1999). Essa ótica permite pensar que os indivíduos tecem suas trajetórias de consumo de vida sobre aspectos de escolhas próprias e de acordo com as possibilidades de acesso, disponíveis em seu contexto de vida. Assim, cada indivíduo terá sua percepção sobre saúde e doença, sentida e expressada de maneira singular, podendo o adoecimento ser entendido como patológico para muitos e, no entanto, outros sentirão como estado de normalidade (CANGUILHEM, 1995). A dimensão cultural no processo de adoecimento é retratada pela concepção de cada sociedade sobre a TB, dessa forma, as pessoas que vivem com
a enfermidade carregam uma alta carga de sofrimento, tanto o sofrimento físico como o psíquico,

pois a doença afasta as pessoas do convívio social, é contagiosa e "perigosa", é do tipo para se manter segredo sobre o diagnóstico e, assim, poder evitar toda a descriminação social (SOUZA,2006).

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Compreender os sentidos atribuídos pelos sujeitos ao processo de adoecimento por tuberculose, atendidos em um ambulatório de referência no município de Pelotas/RS

Objetivo Secundário:

- Identificar os sentidos atribuídos pelos sujeitos à tuberculose;
- Descrever os aspectos históricos, culturais, sociais e subjetivos presentes no processo de adoecimento por tuberculose;
- Descrever a rede de apoio social durante o processo de adoecimento.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Como esta pesquisa não envolverá o contato com procedimentos invasivos, coleta de material biológico e experimento com seres humanos não apresentará danos físicos, porém ao tratarmos de um assunto que envolve o comprometimento da condição de saúde e, em alguns momentos, os entrevistados poderão se sentir desconfortáveis e diante disso não serão obrigado a responder as perguntas, portanto, podendo desistir de participar em qualquer instante, sem consequencias para eles. Vale lembrar de que a entrevista será gravada com seu consentimento dos participantes.

Benefícios:

Os benefícios dos participantes em contribuir para o estudo diz respeito à troca de saberes e experiências entre a pesquisadora e os participantes, buscando a compreensão de como as pessoas se sentem ao adoecer por tuberculose, o que vivenciam e expressam.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Participarão do estudo os usuários em tratamento para a tuberculose no serviço de referência apresentado acima, os quais estarão em diferentes momentos do tratamento: primeira fase do tratamento (os dois primeiros meses), segunda fase (após o segundo mês de tratamento), por entendermos que o método longo do tratamento pode interferir na percepção do processo de adoecimento das pessoas. O número dos participantes se conformará por meio do

uso do método de saturação de dados, o qual representa um momento em que as informações novas não aparecem, levando em consideração as questões abordadas durante a análise e o conjunto dos entrevistados. As entrevistas serão gravadas mediante a anuência de todos os sujeitos em estudo.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

OK

Recomendações:

OK

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

OK

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP: