



Aline Ines Ferreira Moreira

O tratamento diretamente observado da tuberculose na perspectiva do usuário em uma unidade básica da Atenção Primária em Saúde

Rio de Janeiro
2020

Aline Ines Ferreira Moreira

O tratamento diretamente observado da tuberculose na perspectiva do usuário em uma unidade básica da Atenção Primária em Saúde

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde Pública. Área de concentração: Política, Planejamento, Gestão e Cuidado em saúde.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª Laís Silveira Costa.

Rio de Janeiro

2020

Título do trabalho em inglês: The Directly Observed Treatment of tuberculosis from the patient's perspective in a primary health care unit.

Catálogo na fonte
Fundação Oswaldo Cruz
Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde
Biblioteca de Saúde Pública

M838t Moreira, Aline Ferreira.
 O tratamento diretamente observado da tuberculose na perspectiva do usuário em uma unidade básica da Atenção Primária em Saúde / Aline Ferreira Moreira. -- 2020.
 129 f. : il. color. ; graf. ; mapas ; tab.

 Orientadora: Laís Silveira Costa
 Dissertação (mestrado) – Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2020.

 1. Tuberculose - terapia. 2. Terapia Diretamente Observada. 3. Sistema Único de Saúde. 4. Assistência Centrada no Paciente. 5. Percepção. 6. Pesquisa Qualitativa. I. Título.

CDD – 23.ed. – 616.995

Aline Ines Ferreira Moreira

O tratamento diretamente observado da tuberculose na perspectiva do usuário em uma unidade básica da Atenção Primária em Saúde

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde Pública. Área de concentração: Política, Planejamento, Gestão e Cuidado em saúde.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª Laís Silveira Costa.

Aprovada em: 15 de outubro de 2020.

Banca examinadora:

Prof(a) Dr(a). Roberta Gondim de Oliveira

Fundação Oswaldo Cruz – Escola Nacional de Saúde Pública

Rosely Magalhães de Oliveira

Fundação Oswaldo Cruz – Escola Nacional de Saúde Pública

Prof Dr. Antônio José Leal Costa

Instituto de Estudos em Saúde Coletiva – Universidade Federal do Rio de Janeiro

Prof(a) Dr(a). Laís Silveira Costa (Orientadora)

Fundação Oswaldo Cruz – Escola Nacional de Saúde Pública

Rio de Janeiro

2020

Dedico essa dissertação ao meu irmão Alex, irmão único, melhor amigo, que partiu dessa vida há 4 longos anos.

Sua última frase foi: “*Calma, Aline! Vai ficar tudo bem!*”

Então, eu sei, vai ficar tudo bem.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por ainda me fazer acreditar em sonhos; me fazer sentir que, quando fecho os olhos e permaneço na fé, me recomponho em força, em resiliência, em habilidades e em conquistas.

Ao meu irmão, que não está mais nessa jornada, mas suas palavras continuam ecoando no meu coração. Ao menor desejo de desistir e sentimento de cansaço ao longo do caminho, eu lembro: *“Vai dar tudo certo, Aline!”* Com você, eu sigo em frente.

À minha querida mãe, que certa vez confessou que seu maior desejo era a continuidade no campo acadêmico, mas, por conta das circunstâncias da vida, não pode. Me lembro de você com seus livros na mão enquanto eu era criança e digo que sempre foi meu maior exemplo e pilar nessa vida. Você está aqui comigo, ocupando os espaços por onde vou.

Ao meu filho João Pedro, pelas minhas ausências enquanto estudava, pelos abraços que me reconstruía e pelos beijinhos que não me deixaram desistir. Meu grande amor e parceiro de vida.

À minha orientadora Lais, que teve sempre toda paciência e carinho do mundo, mesmo quando eu não fazia ideia de qual caminho percorrer. Seu exemplo e sua força me encorajam. Certamente, um grande exemplo de vida. Obrigada !

Às minhas grandes amigas Tatiana Santos e Luciene Benevides, que estiveram comigo desde o início, quando nem eu acreditava que daria conta. Vocês me fizeram percorrer um caminho interior que me conduziram à força e desenvolvimento de potencialidades que desconhecia dentro de mim. Toda gratidão, aprendizado e amor do mundo recebo de vocês, minhas amigas.

E aos meus carinhosos e resilientes usuários do SUS, que tive a honra de dividir a vida por dez anos em uma unidade básica de saúde. Apesar das mazelas dessa vida, sempre sorridentes e esperançosos de dias melhores. Minha luta por um SUS efetivo e que atue como ferramenta social de emancipação é por vocês, por nós! Seguiremos lutando!

Não há nada como a tuberculose para se aprender a viver.

Bandeira, 1974, p. 107

RESUMO

O estudo objetivou avaliar o Tratamento Diretamente Observado da tuberculose, em uma unidade básica de saúde, no município do Rio de Janeiro, a partir da perspectiva dos usuários. Para tanto, foi realizada uma busca na literatura científica e, ao constatar escassez de dados referentes ao horizonte proposto, foram produzidas entrevistas semiestruturadas com sujeitos em tratamento de tuberculose. Ao longo dos encontros, foram relatadas situações advindas das mazelas de uma periferia, sofrimentos e desgastes relacionados às condições socioeconômicas. Dialogar com os indivíduos em TDO proporcionou a vivência em um outro contexto de saúde, do outro lado da linha abissal, cenário que, por vezes, é esquecido e penalizado pelos apagamentos históricos em uma sociedade duramente desigual. Nesta conjuntura, foram discutidas as dificuldades de conciliar o TDO e o trabalho, as complexidades emergidas com situações de pobreza, violência e criminalidade, a importância da participação familiar ao longo do tratamento e as vulnerabilidades no âmbito da Atenção Primária em Saúde que reverberam na prática do TDO. Foi entendido que, para a garantia dos direitos à cidadania e à dignidade dos indivíduos, é preciso incluir na pauta governamental a priorização de políticas públicas sociais que contemplem a redução da violência, pobreza, empregos formais e inclusão de territórios periféricos nos circuitos sociais. Somente com ações concretas de esforço político e financiamento adequado, o SUS poderá não só garantir a efetividade do TDO, como transformar, para melhor, a vida dos usuários.

Palavras-chave: Sistema Único de Saúde – SUS; Tuberculose; Tratamento Diretamente Observado, TDO, percepção.

ABSTRACT

The study aimed to evaluate the Directly Observed Treatment (DOT) in a Basic Health Unit, located in the city of Rio de Janeiro, from the patients' perspective. Therefore, a search in the scientific literature was carried out and, towards such scarcity of results, semi-structured interviews were produced with patients undergoing tuberculosis treatment. Over the meetings, situations derived from the misfortunes of a periphery, and from the distress and wounds related to the socioeconomic conditions were reported. Talking to patients in DOT provided an experience of another health context, on the other side of the abyssal social division. A place that is, occasionally, overlooked and penalized by the historical forgetfulness of a severally unequal society. Upon this scenario, were discussed the difficulty in reconciling working and DOT; the complexities arising from situations of poverty, violence and crime; the importance of the participation of the patient's family throughout the treatment, and the vulnerabilities within the Primary Health Care, that reflect on the practice of DOT. It was understood that, in order to provide individuals' rights to citizenship and dignity, it is necessary to include in the government's agenda the prioritization of social public policies, that contemplate the reduction of violence and poverty, formal jobs and the inclusion of peripheral territories in social circuits. Only with concrete actions of political efforts and appropriate financing will SUS, not only be able to guarantee the effectiveness of DOT, but also to make its users life's better.

Keywords: SUS. Tuberculosis. Directly Observed Treatment. DOT. Perception.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 –	Tabela de princípios e componentes da estratégia DOTS	21
Figura 2 –	Estimativa da taxa de incidência de tuberculose em 2017	25
Figura 3 –	Classificação de países prioritários para o período de 2016 a 2020	26
Figura 4 –	Coeficiente de incidência de tuberculose na região das Américas, em 2015	27
Gráfico 1 –	Coeficiente de incidência de tuberculose (por 100 mil habitantes), Brasil, 2008 a 2017	29

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACS	Agente Comunitário de Saúde
AIDS	Acquired Immunodeficiency syndrome
APS	Atenção Primária em Saúde
CAB	Cadernos da Atenção Básica
DOTS	Directly Observed Treatment, Short-course
DST	Doença Sexualmente Transmissível
ESF	Estratégia Saúde da Família
HIV	Human Immunodeficiency Virus
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ILTB	Infecção Latente da Tuberculose
MS	Ministério da Saúde
ODM	Objetivos do Desenvolvimento do Milênio
ONG	Organização Não-Governamental
OPAS	Organização Panamericana de Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde
PNAB	Política Nacional de Atenção Básica
PNCT	Programa Nacional de Controle da Tuberculose
PSF	Programa Saúde da Família
RJ	Rio de Janeiro
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SMS/RJ	Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro
SR	Sintomático Respiratório
SUS	Sistema Único de Saúde
TB	Tuberculose
TBMDR	Tuberculose Multidroga Resistente
TDO	Tratamento Diretamente Observado
UF	Unidade da Federação
WHO	World Health Organization

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	12
2	OBJETO DA PESQUISA	18
3	JUSTIFICATIVA DA PESQUISA	19
4	OBJETIVOS DA PESQUISA	20
4.1	OBJETIVO GERAL	20
4.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	20
5	REVISÃO DE LITERATURA	21
5.1	A TUBERCULOSE	22
5.2	TUBERCULOSE NO CENÁRIO GLOBAL	23
5.3	EPIDEMIOLOGIA DA TUBERCULOSE NO MUNDO E NO BRASIL	28
5.4	TUBERCULOSE E SUA DIMENSÃO SOCIAL	35
5.5	ESPAÇO GEOGRÁFICO E EPIDEMIOLOGIA	40
5.6	A HISTÓRIA DA TUBERCULOSE NO BRASIL	44
5.7	O TRATAMENTO DIRETAMENTE OBSERVADO, SEUS AVANÇOS E DESAFIOS	47
5.8	AUTONOMIA DOS SUJEITOS ALIADA AO CUIDADO CENTRADO NA PESSOA	60
5.8.1	Cuidado centrado no paciente no mundo	63
5.8.2	Cuidado centrado na pessoa no Brasil	65
6	METODOLOGIA DA PESQUISA	72
6.1	TIPO DE ESTUDO	73
6.2	QUESTÕES NORTEADORAS DA PESQUISA	73
6.3	AMOSTRA DA PESQUISA	74
6.4	COLETA DE DADOS	75
6.5	ANÁLISE DOS DADOS	77
6.6	CONSIDERAÇÕES ÉTICAS DA PESQUISA	77
7	RESULTADOS E DISCUSSÃO DOS DADOS	80
7.1	A PRÁTICA DO TDO, POBREZA E A VIOLÊNCIA NA COMUNIDADE	82
7.2	A PRÁTICA DO TDO E O TRABALHO	85
7.3	O TDO E AS FRAGILIDADES DA ATENÇÃO PRIMÁRIA EM SAÚDE	90
7.4	O TDO, A SUPERVISÃO DIÁRIA E A AUTONOMIA DOS USUÁRIOS	96

7.5	O TDO E A PARTICIPAÇÃO FAMILIAR	101
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS	106
	REFERÊNCIAS	110
	APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	122
	APÊNDICE B – INSTRUMENTO DA ENTREVISTA COM OS SUJEITOS SUBMETIDOS AO TDO	126
	ANEXO A – FICHA DE ACOMPANHAMENTO DA SUPERVISÃO DIÁRIA DA TOMADA DA MEDICAÇÃO – TDO	129

1 INTRODUÇÃO

Apesar dos avanços tecnológicos conquistados, sobretudo ao longo do século XX e nesses primeiros anos do século XXI, o acesso a eles não se distribuiu homogeneamente pela população, o que pode ser observado pela alta representatividade na relação das doenças e agravos diretamente correlacionados com as condições de pobreza, iniquidades e exclusão social. Um dos mais emblemáticos exemplos é o caso da tuberculose (TB), doença infectocontagiosa, causada pelo *Mycobacterium tuberculosis*, que há séculos acomete a humanidade.

Estima-se que um terço da população mundial está infectada pelo bacilo e grande proporção poderá desenvolver e transmitir a doença para a comunidade (MANSUR, 2011). Ademais, não existe uma vacina efetiva contra a tuberculose e um dos elementos que obstaculizam o acesso adequado ao tratamento é o diagnóstico ocorrido de modo tardio.

A tuberculose abarca elementos de difícil controle e, por ser complexa, se torna fortemente associada às condições de vida da população. Repercute, habitualmente, a dinâmica do espaço onde vivem os indivíduos adoecidos a partir de um percurso histórico muito peculiar.

É secular e já possui tratamento há mais de 70 anos. No entanto, ainda apresenta altas taxas de incidência e mortalidade em muitas partes do mundo e do Brasil, sobretudo em territórios vulneráveis socialmente. Permanece como um agravo de difícil controle. Atualmente, as ações de vigilância em TB ocorrem com destaque nas atividades que preconizam a coleta, a análise de informações e dados por meio da ficha de notificação e da busca ativa de casos suspeitos. Esse movimento ocorre para o alcance da melhoria não só dos indicadores, mas, especialmente, da qualidade de vida dos usuários através do diagnóstico precoce e a minimização do abandono ao tratamento. Não obstante, o empenho da vigilância epidemiológica, ao longo dos anos, o controle das taxas de incidência e de mortalidade permanece como elemento desafiador no cerne da saúde pública do país (BRAZÃO, 2017).

Autores presumem que os desafios para a evolução dos indicadores de tuberculose permanecem, haja vista que pesquisas científicas direcionadas à produção de tecnologias no campo da saúde vêm refletindo inclinações de diretrizes globais capazes de atrair recursos financeiros somados ao poder político, entretanto, se traduzem em um modo de produção de conhecimento que não dialogam necessariamente com os contextos histórico, social e cultural de diferentes realidades. Desta forma, corre-se o risco de produzir políticas públicas dissociadas

das especificidades dos indivíduos e seus cenários de vida (OLIVEIRA, 2016 *apud* BIEHL, 2005; FARMER, 2005; FASSIN, 2012a).

Atividades no cerne da epidemiologia não produziram respostas efetivas a toda complexidade do processo saúde-doença-cuidado envolvido na TB, inclusive no que diz respeito à adesão dos pacientes ao tratamento supervisionado. Este, por sua vez, é considerado longo e com desafios que devem ser superados cotidianamente. Isso tem contribuído para a dificuldade de alcançar ou manter o seu controle (RAINHO BRAZ, 2012; SILVEIRA, 2011).

Como ferramenta de inovação das políticas públicas com vistas à redução da morbimortalidade e proposta de maior adesão ao tratamento da doença no Brasil, o Programa Nacional de Controle da Tuberculose preconiza, como forma de tratamento, a supervisão diária da ingestão das medicações pelos pacientes, denominado Tratamento Diretamente Observado (TDO) (BRASIL, 2011; BRASIL, 2019).

No TDO, o acompanhamento da ingestão diária dos medicamentos pelos pacientes é supervisionado por profissionais de saúde das equipes de atenção primária. Essa supervisão, orientada pela política instituída pelo Ministério da Saúde (MS), ocorre de segunda à sexta-feira, no entanto, aos finais de semana, o paciente faz a tomada da medicação de forma autoadministrada. Para fins operativos, o TDO pode ser considerado como o acompanhamento dos usuários com 24 doses supervisionadas na fase um, conhecida como fase de ataque, e 48 doses na fase dois, chamada de fase de manutenção.

É sabido que o uso correto dos medicamentos viabiliza um percentual de cura de 90% dos casos de TB. Assim, a despeito do seu caráter tutelado, o TDO é caracterizado como uma estratégia efetiva ao assegurar a ingestão, favorecer a adesão ao tratamento e reduzir a probabilidade de eventual resistência medicamentosa (PALHA *et al.*, 2018). Entretanto, apesar da sua eficácia, desafios enfrentados cotidianamente, concernentes à equipe de saúde, as vulnerabilidades do território, das famílias, comunidades e dos usuários em tratamento, dificultam a operacionalização do TDO e, por conseguinte, tendem a afetar de forma importante a redução do abandono e melhorias dos indicadores, principalmente em regiões marcadas pela pobreza e criminalidade.

A tuberculose, enquanto doença negligenciada e intimamente relacionada às condições sociais vulneráveis, conduz a percepção de que os indivíduos, a partir da sua condição patológica, se integram a um movimento de ordenação de suas rotinas de vida por meio da supervisão do seu tratamento. O tratamento é considerado longo, no mínimo por 6 meses, e, para além do tempo, ainda exige ser inspecionado pela equipe de saúde para a obtenção da

designação de alta por cura. Todavia, para que essa denotação de alta seja alcançada, é necessário que os indivíduos recebam a equipe de saúde diariamente em seu domicílio, pela manhã, uma vez que as medicações devam ser administradas em jejum, e que abram a boca e consumam os comprimidos na presença do profissional. Logo após, será assinalada a confirmação da tomada das medicações em formulário próprio, fornecido pelo Ministério da Saúde, e arquivado este formulário até a próxima visita, no dia seguinte, conforme recomendações pactuadas pelo Ministério da Saúde conjuntamente com a Organização Mundial de Saúde (OMS).

Ao inferir como condicionalidade a recepção diária do profissional de saúde no domicílio, o acompanhamento da tuberculose repercute diretamente na privacidade das pessoas que lhe são submetidas e, na mesma medida, passa a influenciar cotidiano, horários e realização das tarefas diárias. Ainda que se considere a sua efetividade, a supervisão diária do tratamento modela, ao cotidiano dos usuários, a instrumentos de disciplina, requerendo vigilância, ordenamento e subordinação dos sujeitos às políticas públicas pactuadas com organizações multilaterais e sem pressupor meios de flexibilidade para o indivíduo cuidado.

Segundo o Programa Nacional de Controle da Tuberculose (PNCT) (2011), caso este indivíduo deixe de tomar as medicações por mais de 30 dias, o tratamento deve ser classificado como abandonado, desconsiderando as especificidades imbricadas no universo do ser cuidado, como emprego/escola, família, comunidade, rotinas, compromissos, dificuldades, anseios e medos trazidos nos seus modos de vida.

A atribuição do termo “abandono” remete a abandonar algo ou abandonar alguém. Quando se abandona, conjectura-se que houve uma pactuação previamente estabelecida com o indivíduo, um acordo com via dupla, recíproca. Neste contexto, as normas regulamentadas na política de saúde mostram-se pouco flexíveis, construídas a partir de orientações de organizações multilaterais e, por conseguinte, tendem a invisibilizar as dificuldades experimentadas por indivíduos, na maioria das vezes, favelados, residindo em espaços superpopulosos e sem oportunidade de emprego formal.

A vigilância, exercida de maneira sistemática sobre como os processos devem ser organizados no dia a dia, passa a ser uma ferramenta política de controle disciplinar. Ela se desdobra e se inscreve em registros contínuos de conhecimentos sobre eventos, cadeias de relações, modos de vida e corpos. Formas de incorporação do TDO dão margens para transformarem-se em mecanismo disciplinador, não apenas por meio da observação da ingestão do medicamento, feito sob o olhar atento do/a profissional dentro das instalações de saúde, mas também, e principalmente, quando ultrapassa os seus muros, quando entra nas casas. Quando observa não somente a ingestão do medicamento, mas também da rotina dos sujeitos, podendo ser estes alvos de avaliação e registro (OLIVEIRA, 2016, p. 222).

A proposta de valorização da percepção dos sujeitos, em relação ao tratamento observado de tuberculose, motiva-se porque a literatura pontua que as chances de abandono são acentuadas quando as ações de controle prescritas não são embasadas na concepção da integralidade do cuidado (OLIVEIRA, 2016; PALHA *et al.*, 2018). Neste sentido, o TDO deixa de ser uma ferramenta eficaz de alcance da cura do usuário, para se tornar um instrumento “protocolizador” da vida do outro, desconsiderando as questões de singularidade, integralidade, competência cultural, orientação familiar e comunitária, conforme designa os atributos da Atenção Primária em Saúde (APS).

Considerando a tuberculose enquanto problema de saúde pública ao longo dos anos, o estudo será uma pesquisa qualitativa que propõe a valorização da percepção dos usuários acometidos pela tuberculose em relação ao TDO, que é o tratamento de orientação do Ministério da Saúde, em pactuação com a OMS.

O mesmo ocorreu em uma unidade básica de saúde, localizada no bairro de Santa Cruz, que, por sua vez, pertence à Coordenadoria de Área Programática (AP) 5.3, no município do Rio de Janeiro. A respectiva Área Programática, junto com as AP 5.2 e 5.1, em termos demográficos, conformam a segunda área mais populosa do município, respondendo por 27% da população da cidade (SMS/RJ, 2016).

A escolha pelo território em particular sobrevém porque historicamente, a AP 5.3 permanece entre as áreas do município com importante incidência de tuberculose. No Boletim Epidemiológico de Tuberculose, de 2016, desenvolvido pela prefeitura do Rio de Janeiro, foi verificado que a taxa de incidência da AP 5.3, neste mesmo ano, foi de 102 casos para cada 100.000 habitantes. Destes, apenas 72% obtiveram a alta por cura, dificultando o controle dos indicadores de tuberculose na região (SMS/RJ, 2016).

A referida unidade básica de saúde, localizada dentro do bairro de Santa Cruz, é referência para o acompanhamento de cerca de 17 mil habitantes residentes no entorno, sendo

a área marcada pela grande vulnerabilidade social, o que contribui para o elevado número de novos casos de tuberculose no território, a cada ano.

Uma característica marcante desta localidade é a precariedade econômica, famílias vivendo exclusivamente com a renda de benefícios não contributivos do governo federal, como o bolsa família e o cartão família carioca, baixo nível de escolaridade, além do domínio da criminalidade. A comunidade situa-se em uma área de extrema violência, controlada pela milícia, ou seja, uma organização de traficantes com poder de polícia sobre o local, e sob a característica de violência extrema cotidianamente.

Já a unidade básica de saúde alocada neste território é composta por cinco equipes de saúde da família, sendo cada uma delas com um médico, uma enfermeira, um técnico de enfermagem e de quatro a cinco agentes comunitários de saúde. Cada equipe é responsável por um número específico de ruas, e que, ao contabilizar os sujeitos residentes nestas ruas, chegam a, aproximadamente, 3.500 a 4.000 cidadãos cadastrados.

Um fator contribuinte para a melhoria dos indicadores de saúde dos indivíduos domiciliados neste território é que a comunidade possui 100% de acompanhamento pela Estratégia de Saúde da Família, garantindo a assistência de cada indivíduo, sua família e comunidade pela sua respectiva equipe de saúde.

Outro elemento marcante neste local é a alta prevalência e incidência de casos de tuberculose, quando comparado aos indicadores do restante do município. Só no segundo semestre de 2019, estavam em tratamento de tuberculose 17 pacientes, sendo quatro deles considerados multirresistentes e, por isso, sendo tratados pelas respectivas equipes em concomitância com o Hospital Hélio Fraga, que, no caso, é a referência da atenção terciária.

O cenário acima ilustrado concorre para reafirmar a assertiva de que o controle da tuberculose é um marcador social importante das precárias condições de sobrevivência de pessoas nas periferias em regiões metropolitanas.

Neste sentido, a pesquisa pretendeu problematizar o tratamento de tuberculose a partir do outro lado da realidade experimentada, vivenciada e, por conseguinte, produtora de sentido para os sujeitos acometidos pela doença. Reconhecer como protagonistas os indivíduos historicamente invisibilizados e fazer emergir a busca pela compreensão deste outro universo. Universo que é vigiado, observado, mas que também se constrói a partir de uma outra perspectiva, para além de regulamentações, permeando os encontros, afetos, desafios, acordos, diálogos, sobretudo, tecendo gradualmente o tratamento a partir das singularidades que

permitem, ou não, a eficácia do TDO, a sua adesão pelos usuários e a obtenção compartilhada da cura.

2 OBJETO DA PESQUISA

O objeto da pesquisa foi o tratamento diretamente observado da tuberculose na perspectiva dos usuários acompanhados pela doença, em uma unidade básica de saúde do bairro de Santa Cruz, município do Rio de Janeiro.

Pretendeu-se ir além dos conceitos e recomendações já estipulados nas políticas de saúde e que não dão conta de abarcar todos os elementos implicados no processo de sofrimento e adoecimento por tuberculose em contextos de vulnerabilidade. Sobretudo, tencionou-se romper com as fronteiras engessadas do saber formal e valorizar as epistemologias, relações, práticas cotidianas e rede de conexões concretas estabelecidas pelos sujeitos na sua capilaridade social e cotidiano de vida.

É necessário romper com o silenciamento historicamente reproduzido e ouvir sujeitos em situações de fragilidade social. Compreender que protocolos e diretrizes não se destinam a indivíduos receptores passivos das ações de políticas públicas, planejadas e construídas pelo conhecimento formal da ciência hegemônica e com influência e/ou interesses de organismos multilaterais. No entanto, acredita-se que a transversalidade do cuidado incentiva a superação dos modos de relação entre os indivíduos envolvidos nos processos de produção de saúde, produzindo como resultado a reorganização das fronteiras epistemológicas, do exercício de poder e dos modos instituídos na constituição das relações interpessoais ao longo de todo o tratamento dos sujeitos.

3 JUSTIFICATIVA DA PESQUISA

Em 2016, foram diagnosticados, no Brasil, 66.796 casos novos de tuberculose, perfazendo um coeficiente de incidência de 32,4/100.000 habitantes. Neste mesmo ano, verificou-se que Norte, Sudeste e Nordeste foram as regiões com os mais altos coeficientes de incidência: 41,8; 35,7 e 30,6/100.000 habitantes, respectivamente. Logo, trata-se de um agravo persistente. O Brasil tem um terço (33%) de toda a carga de tuberculose das Américas, figura no grupo de países que congregam quase 40% de todos os casos de tuberculose do mundo e cerca de 34% dos casos de coinfeção com HIV (OPAS, 2018).

Arelada à intensa e histórica carga da tuberculose no Brasil, emergem desafios concomitantes e agravantes a esse cenário, como a manutenção elevada da taxa de abandono do tratamento no país. Portanto, a pesquisa também se fundamenta no sentido em que busca evidenciar, por meio das pesquisas produzidas, possíveis questionamentos e entraves suscitados pelos usuários ao tratar da tuberculose. O impacto do abandono do tratamento repercute em consequências sombrias na taxa de cura, resistência medicamentosa e aumento de casos novos, no Brasil.

A falta da adesão ao tratamento é um dos mais importantes obstáculos para o alcance da melhoria dos indicadores da tuberculose. Assim, dentre as principais metas no controle da doença, uma delas é reduzir as taxas de abandono do tratamento. A interrupção do tratamento leva a uma maior disseminação do bacilo porque os doentes permanecem como fonte de contágio, além de contribuir para a resistência adquirida da terapia e o aumento do tempo e do custo do tratamento (Brasil, 2011).

Nessa visão, associado aos desafios a serem superados, a Organização Mundial de Saúde posiciona o Brasil como protagonista e referência no controle de tuberculose no cenário global, todavia, no campo literário, é insuficiente a valorização da perspectiva do paciente sobre esta estratégia de tratamento e das relações estabelecidas nas capilaridades no dia-a-dia do cuidado. Com isso, a pesquisa buscou contribuir com a formação de conhecimento científico para o adensamento do arcabouço epistemológico de reconhecimento da ciência contra-hegemônica, essa que considera os sujeitos sociais a partir de seu lugar de fala, de seu cenário vivido e de suas relações cotidianas.

Foi observada uma insuficiência de publicações que abordam as concepções inerentes aos pacientes em tratamento de tuberculose nas bibliotecas de pesquisas científicas, tanto nacionais como internacionais. Ao realizar uma busca nas bases de dados científicas, foram

localizados estudos acerca das percepções, angústias e desafios inerentes aos gestores, profissionais de saúde e equipes de saúde de um modo geral, contudo, poucos foram os estudos encontrados que valorizassem as percepções e possíveis inquietações ou desafios relativos à construção contínua, complexa e dinâmica dos usuários ao longo do seu tratamento.

Diante disso, a respectiva pesquisa é importante no sentido em que, na Saúde Coletiva, o modelo assistencial é centrado nos sujeitos e estes, por sua vez, são os protagonistas do cuidado. O indivíduo assistido é elemento principal do planejamento e implementação das ações prestadas, buscando aumentar a sua autonomia e associá-la ao compartilhamento com a equipe da produção do cuidado em saúde.

Na Saúde Coletiva, há o pressuposto fundamental de valorização do sentimento de pertencimento dos sujeitos na construção compartilhada do seu plano terapêutico. Neste contexto, o cuidado é fundamentado para além das ciências biológicas e, sobretudo, busca refletir a complexificação dos indivíduos inseridos em seu âmbito familiar, na sua comunidade e em toda pluralidade de dimensões imbricadas no seu viver.

4 OBJETIVOS DA PESQUISA

4.1 Objetivo geral

Avaliar o Tratamento Diretamente Observado da tuberculose, em uma unidade básica de saúde, no município do Rio de Janeiro, a partir da perspectiva dos usuários.

4.2 Objetivos específicos

- a) Conhecer as experiências vivenciadas pelos sujeitos em TDO da tuberculose, em uma unidade básica da APS, no município do Rio de Janeiro;
- b) Identificar limites e potencialidades do tratamento referidos pelos sujeitos em TDO, em uma unidade básica da APS, no município do Rio de Janeiro.

5 REVISÃO DE LITERATURA

5.1 A TUBERCULOSE

A tuberculose é uma doença infecciosa grave, porém curável em praticamente 100% dos casos novos, desde que tratada devidamente (GALINDO, 2016). É causada por um complexo de micobactérias chamado de *Mycobacterium tuberculosis*. Esses são organismos que têm entre 1 e 4µm de tamanho, são aeróbios estritos, não formadores de esporos, não flagelados e intracelulares facultativos que possuem longos períodos de duplicação, entre 18 e 48 horas (KRITSKI; CONDE; SOUZA, 2010).

Esse complexo é formado por *Mycobacterium tuberculosis*, *M. bovis*, *M. africanum*, *M. microti*, *M. canetti*, *M. caprae* e *M. pinnipedii*. Há micobactérias que formam um outro complexo dito "*Mycobacterium não tuberculosis*" (MNTB), que habitam águas e solos e, eventualmente, estão presentes nas vias aéreas de pacientes com outras doenças pulmonares. As infecções pulmonares por esse complexo MNTB são mais raras e não constituem o maior problema relacionado à doença e seu impacto nas sociedades humanas (KRITSKI; CONDE; SOUZA, 2010).

O modo prioritário de transmissão dessa doença é por via inalatória, por meio dos aerossóis, e o pulmão é o principal órgão acometido. Outra forma de infecção é a hematogênica ou linfática. Existem dois tipos de tuberculose: a pulmonar e a extrapulmonar; no caso da última, pode acometer qualquer órgão (Guimarães *et al.*, 2012).

A infecção pode atingir diversos órgãos do corpo humano, contudo sua forma mais preocupante para a transmissão é a tuberculose pulmonar. Uma pessoa com a forma pulmonar da infecção pode expelir pequenos aerossóis de saliva contaminadas durante a fala, a tosse e o espirro. Essas gotas apenas precisam ser inaladas por outras pessoas com quem o infectado teve contato para que a transmissão ocorra (Brasil, 2019).

Na tuberculose pulmonar, o quadro clínico se apresenta com tosse persistente, geralmente por mais de três semanas, escarro sanguinolento, febre baixa e vespertina, perda de peso não relacionada a outras causas, dentre outros. Acomete mais indivíduos imunodeprimidos, como os com síndrome da imunodeficiência adquirida (AIDS), idosos, diabéticos, com neoplasias e aglomerados populacionais (BESEN; STAUB; SILVA *et al.*, 2014).

As formas extrapulmonares mais frequentes são pleural, ganglionar, osteoarticular, geniturinária, pericárdica, peritoneal, meníngea e intestinal, contudo, qualquer local do organismo pode ser acometido pela doença. Além da capacidade de localização do bacilo em variados órgãos, existe o risco da tuberculose disseminada, configurada pela presença dessa doença em dois locais não adjacentes ou pela comprovação de disseminação hematogênica, quando o *Mycobacterium tuberculosis* é encontrado na corrente sanguínea (Brasil, 2019).

Para o seu efetivo controle, é elementar cessar a cadeia de transmissão da doença. Cada indivíduo com a tuberculose ativa que não tenha ainda o seu diagnóstico efetivado pode infectar entre 10 e 15 pessoas anualmente, sendo que uma ou duas adoecem, mantendo a transmissão da endemia. A avaliação dos contatos, busca ativa dos sintomáticos respiratórios e tratamento dos doentes são as ferramentas mais eficazes de vigilância para interromper a transmissão e o desenvolvimento subsequente da TB (FOX *et al.*, 2013).

Os doentes bacilíferos, isto é, aqueles cuja baciloscopia de escarro é positiva, são a principal fonte de infecção. Doentes de tuberculose pulmonar com baciloscopia negativa, embora tenham resultado positivo à cultura, são muito menos eficientes como instrumentos de transmissão, ainda que isso possa ocorrer. As formas exclusivamente extrapulmonares não transmitem a doença (BRASIL, 2011).

A fim de minimizar a transmissão da doença, é fundamental a descoberta precoce dos bacilíferos, sendo assim, a busca ativa em pessoas com tosse prolongada deve ser uma estratégia priorizada nos serviços de saúde para a descoberta desses casos. Vale ressaltar que cerca de 90% dos casos de tuberculose são da forma pulmonar e, destes, 60% são bacilíferos (Arcêncio, 2018).

Investigar, detectar e acompanhar correta e precocemente os casos de TB pulmonar são as principais maneiras para o controle da doença. Esforços devem acontecer no sentido de encontrar prematuramente o paciente e, por conseguinte, disponibilizar o tratamento adequado, cessando o ciclo de transmissão da doença (GALINDO, 2016).

5.2 TUBERCULOSE NO CENÁRIO GLOBAL

A tuberculose ainda expressa todos os requisitos de priorização de um agravo em saúde pública, ou seja, tem relevante magnitude, transcendência e vulnerabilidade. Muito embora já existam recursos tecnológicos capazes de promover seu controle, ainda não há uma concepção de que se possa obter, em futuro próximo, sua dissolução enquanto problema de saúde pública,

a não ser que novas vacinas ou medicamentos sejam desenvolvidos. Além disso, a associação da tuberculose com a infecção pelo HIV e a emergência e propagação de cepas resistentes representam desafios adicionais em escala global (BRASIL, 2011).

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), a tuberculose é a doença infecciosa de agente único que mais mata, superando o HIV. Em 2016, 10,4 milhões de pessoas adoeceram de tuberculose no mundo e cerca de 1,3 milhão de pessoas morreram em decorrência da doença. Mais de 10 milhões de pessoas contraíram a doença. Cinquenta e seis por cento delas estavam em cinco países: Índia, Indonésia, China, Filipinas e Paquistão (OMS, 2016).

Os índices da doença estão estreitamente relacionados a cenários de vulnerabilidade, à desigualdade social e à urbanização acelerada. O panorama favorece a permanência da pobreza, considerando que, bem como a AIDS, a tuberculose fragiliza prioritariamente indivíduos que poderiam ser economicamente ativos. A epidemia de AIDS e o controle deficiente da tuberculose revelam a necessidade de ferramentas mais eficazes de saúde pública. A emergência de casos de tuberculose multirresistente (TBMR), tanto nos Estados Unidos da América, no início dos anos noventa, bem como nos países da Europa, tem movimentado o mundo para a questão da respectiva doença (VILLA *et al.*, 2017).

Ao verificar a persistência da gravidade dos casos de tuberculose mundial, a OMS, na última metade dos anos 90, anuncia que a tuberculose foi responsável pela morte de milhões de pessoas, passando a ser considerada como um dos problemas prioritários de saúde pública no mundo (OMS, 2016).

O retorno da tuberculose a patamares alarmantes é tratado por Farmer (1999) como uma ‘vingança’, posto que o entendimento de ‘retorno’ da doença obscurece a permanência de sua elevada incidência em diversas partes do mundo. Essa ‘surpresa’ por parte de agências internacionais situa-se no silenciamento da situação da tuberculose, como questão social, econômica e de saúde sobre populações pobres do mundo, responsável não apenas por altas taxas de incidência como também de mortes. Ambas absolutamente preveníveis, sob o ponto de vista biomédico, desde a década de 1950, e já tendo sido relativamente bem resolvida nos países mais ricos (OLIVEIRA, 2016, p. 100).

Oliveira (2016) ainda reforça ao afirmar que alcançar países e pessoas economicamente ativos do capitalismo central foi determinante para a centralidade da tuberculose como problema mundial novamente, ainda que em demais regiões do mundo nunca o tenha deixado de ser. A tuberculose retorna ao lugar de destaque nas políticas da saúde global, passando a ser considerada, repetidamente, como prioridade e trazendo novos investimentos pela OPAS, entretanto, cabe lembrar que a doença nunca foi eliminada nos países mais pobres.

Diante do cenário de ascensão dos casos da doença, sobretudo após a associação com o HIV, bem como com o aumento do número de casos de infecções por bacilos resistentes a vários tuberculostáticos, no ano de 1993, a tuberculose passa a ser a segunda causa de morte por doença infecciosa no mundo e, por conseguinte, é considerada, pela OMS, uma emergência mundial. No mesmo ano, a OMS estabelece o *Directly Observed Treatment Shortcourse therapy* (DOTS) como uma ferramenta fundamental na proposta de modelo de tratamento para lidar com a doença a nível global (OPAS, 1997).

Desta forma, o DOTS passa a ser incorporado como diretriz pelos países com elevada incidência da doença, como o Brasil, por exemplo. O DOTS é direcionado, majoritariamente, para os casos considerados como mais frequentes e contagiosos, a versão pulmonar da doença, especialmente os bacilíferos, responsáveis pela permanência de significativa parte da cadeia de transmissão (OPAS, 1997).

O primeiro país de implementação do DOTS foi a Índia, em 1994, uma vez que o local possuía o maior número de casos dentre os países elencados com a maior carga da doença, sendo, posteriormente, estendida para os demais considerados também locais de alta prevalência de tuberculose. A partir de 1998, o DOTS foi implantado no Brasil priorizando cidades com elevados índices de casos da doença. A estratégia foi ampliada e é hoje preconizada para todos os pacientes com diagnóstico de tuberculose (IBANÊS *et al.*, 2016).

Com o intuito de interromper a cadeia de transmissão, o DOTS se utiliza de cinco componentes principais, conforme descrito na figura 1.

Figura 1 – Tabela de princípios e componentes da estratégia DOTS.

Princípios-chave	Componente do DOTS
Intervenção organizada e sustentada	Compromisso governamental para assegurar ações de luta antituberculosa completas e contínuas
Identificação de casos de forma precoce e precisa	Deteção de casos mediante baciloscopia do escarro entre pacientes sintomáticos que se apresentam espontaneamente aos serviços de saúde
Quimioterapia eficaz e fácil para o paciente	Tratamento de curta duração com o emprego de regimes de 6–8 meses para, pelo menos, todos os casos com baciloscopia positiva confirmada. A atenção eficaz do caso inclui a quimioterapia diretamente observada (supervisionada) durante a etapa intensiva para todos os casos novos com baciloscopia positiva
Manuseio eficaz dos medicamentos	Aquisição e entrega regular, ininterrupta, de todos os medicamentos tuberculostáticos essenciais.
Monitoramento com base nos resultados	Um sistema de comunicação e registro normatizado que permita avaliar a deteção dos casos e o resultado da quimioterapia para cada paciente e o funcionamento integral do programa de controle da tuberculose

Fonte: WHO, 2002.

Mesmo com a estratégia de planejamento e implementação do DOTS em países com alta carga da doença, a tuberculose permanece dentre as principais patologias mundiais de difícil controle. Considerando este cenário, no ano 2000, durante a Conferência Ministerial sobre Tuberculose e Desenvolvimento Social, foi firmada a “Declaração de Amsterdã Stop TB”, que teve como pauta a busca de soluções para a contenção da doença em países em desenvolvimento. Suas intervenções foram direcionadas para os 20 países com maior carga de tuberculose no mundo, com o intuito de refrear o aumento da epidemia a nível global. Neste mesmo ano, após a publicação da respectiva declaração, a Assembleia Mundial de Saúde, da OMS, aprovou a fundação da “Parceria Global Stop TB”, que estabelecia, naquele momento, duas importantes metas para 2005: diagnosticar 70% de todas as pessoas com tuberculose e curar 85% destas (STOP TB PARTNERSHIP, 2001; STOP TB PARTNERSHIP, 2015).

Na estratégia “Stop TB”, foram definidas linhas de ação que privilegiavam a importância do envolvimento da sociedade, bem como a utilização de tecnologia eficaz e acessível para o diagnóstico associado à incorporação dos serviços de atenção básica no atendimento aos pacientes com tuberculose (ARCÊNCIO, 2006).

Dentre os pilares estruturais para o alcance de seus objetivos está a ampliação e aperfeiçoamento da ferramenta do DOTS, sobretudo no que tange o compromisso de padronização do tratamento supervisionado, por meio do TDO, com supervisão e apoio aos pacientes. A estratégia teve como apoio o envolvimento de aproximadamente 1.300 parceiros, abrangendo agências internacionais, programas de governos, instituições de pesquisas, financiadores, fundações, ONGs, representantes da sociedade civil, grupos comunitários e empresas do setor privado (STOP TB PARTNERSHIP, 2001; STOP TB PARTNERSHIP, 2015).

Já no ano seguinte, em 2001, a parceria “Stop TB” se amplifica e permanece consolidando progressivamente no que tange o aumento da cobertura da estratégia DOTS. Em seu escopo de ação, consta incorporar o DOTS a cerca de 50% dos indivíduos em tratamento (aproximadamente, 4 milhões de pessoas) e o aumento da detecção de casos novos. Este plano deu grande ênfase ao problema da infecção conjunta HIV/tuberculose e ao aumento do número de casos de tuberculose multirresistente. Ao final de 2003, 82 países haviam aplicado a estratégia no mundo, o que correspondia a 77% da população mundial, envolvendo 3,7 milhões de todos os casos de tuberculose, com uma taxa de detecção de 45%. Só na região das Américas, 78% da população possuía cobertura pela estratégia DOTS, com 16 casos novos a cada 100 mil habitantes (WHO, 2009).

Em 2004, mais de 20 milhões de pessoas haviam sido tratadas com a estratégia DOTS ao redor do mundo e mais de 16 milhões haviam atingido a cura. A mortalidade devido à tuberculose havia diminuído e a sua incidência se mostrou estável, exceto na região subsaariana e no extremo leste-europeu. No cenário mundial, o índice de cura atingiu 83%, em 2003, valor próximo à meta de 85%. E, em 2005, o índice de detecção chegou a 53%, longe da meta estipulada de 70% para aquele ano. Não obstante, apesar das dificuldades de superação de alguns indicadores, o DOTS é considerado uma estratégia efetiva no controle da tuberculose em grandes proporções (WHO, 2010).

No “Relatório Global de Controle da Tuberculose 2009”, da OMS, utilizando dados epidemiológicos de 196 países, que correspondem a 99,6% dos casos estimados de tuberculose e 99,7% da população mundial, calculou-se que dos 9,27 milhões de casos registrados no mundo em 2007, 44% eram novos. Os países com maior prevalência foram: Índia, China, Indonésia, Nigéria e África do Sul. Estima-se que 14,8% (1,37 milhão) dos casos no mundo estão associados à infecção do HIV. A mortalidade chegou a 1,3 milhão de pessoas, das quais meio milhão ocorreu entre indivíduos com a coinfeção HIV-tuberculose. Em 2009, os índices de cura mundiais foram estimados em 87% (WHO, 2009).

Já no relatório de 2010, da OMS, foram estimados, no mundo, 14 milhões de casos de tuberculose, mortalidade de 1,68 milhão de casos e prevalência de HIV positivos de 13%. A maior prevalência foi apresentada nos continentes asiático (55%) e africano (33%). A taxa de cura, no período de 1995 a 2009, foi estimada em 86% e a detecção em 83% (WHO, 2010). No relatório lançado no ano seguinte (2011), estimou-se em 8,8 milhões os casos da doença no mundo, mantendo a prevalência de coinfeção HIV-tuberculose em 13%, enquanto a mortalidade total variou em 1,59 milhão dos casos de tuberculose (WHO, 2011).

Em que pesem os grandes desafios, a parceria End TB sinaliza que a luta contra a tuberculose alcançou avanços de modo global, ressaltando, como prova, a queda da mortalidade para metade, em comparação aos patamares da doença nos anos 90. Seu desenvolvimento repercutiu no alcance dos Objetivos do Desenvolvimento do Milênio (ODM), que estabeleciam a queda da taxa de incidência de TB até 2015. Dezesesseis dos vinte e dois países de alta carga da doença alcançaram esses objetivos, somando 80% da totalidade dos casos globais da doença (STOP TB PARTNERSHIP, 2015).

As Américas alcançaram as metas previstas antes de 2015, diminuindo tanto a incidência quanto o número de mortes. Em termos globais, as Américas representam 3% dos números globais de casos estimados, assim distribuídos em regiões: Ásia (58%), África (28%),

região do mediterrâneo oriental (8%) e Europa (3%). Os países do continente americano propuseram uma redução da taxa de mortes por tuberculose em torno de 24% até 2019, inserida no Plano de Ação para a Prevenção e Controle da Tuberculose, da Organização Panamericana de Saúde (OPAS). Para isso, propõe um maior investimento e intensificação das ações de prevenção, atenção e controle da tuberculose, cujo objetivo é conseguir novos recursos, tanto governamentais como de parcerias da iniciativa privada (OLIVEIRA, 2016).

Contudo, em razão de diversos fatores, como o baixo nível de conhecimento sobre tuberculose na sociedade, ainda permanece entraves no que diz respeito ao adoecimento, diagnóstico e tratamento. Além disso, mesmo em regiões onde a estratégia DOTS foi implantada, é elevado o retardo diagnóstico da tuberculose na unidade de saúde, postergando o início do tratamento e aumentando a transmissão da doença. As consequências do diagnóstico tardio se refletem não apenas no agravamento do quadro clínico, como também no aumento dos casos de morte, uma vez que cada doente não detectado pode contaminar de oito a quinze pessoas por ano (CONDE *et al* 2002).

Souza (2018) também destaca que devem ser considerados outros elementos nesse contexto, como o estigma criado em relação a esse sujeito, sua dificuldade laboral e afastamento do trabalho, causados pelos sintomas da doenças, a importante possibilidade de contaminação de sua família e comunidade, bem como o prejuízo causado na sua qualidade de vida em razão do adoecimento e sofrimento por tuberculose.

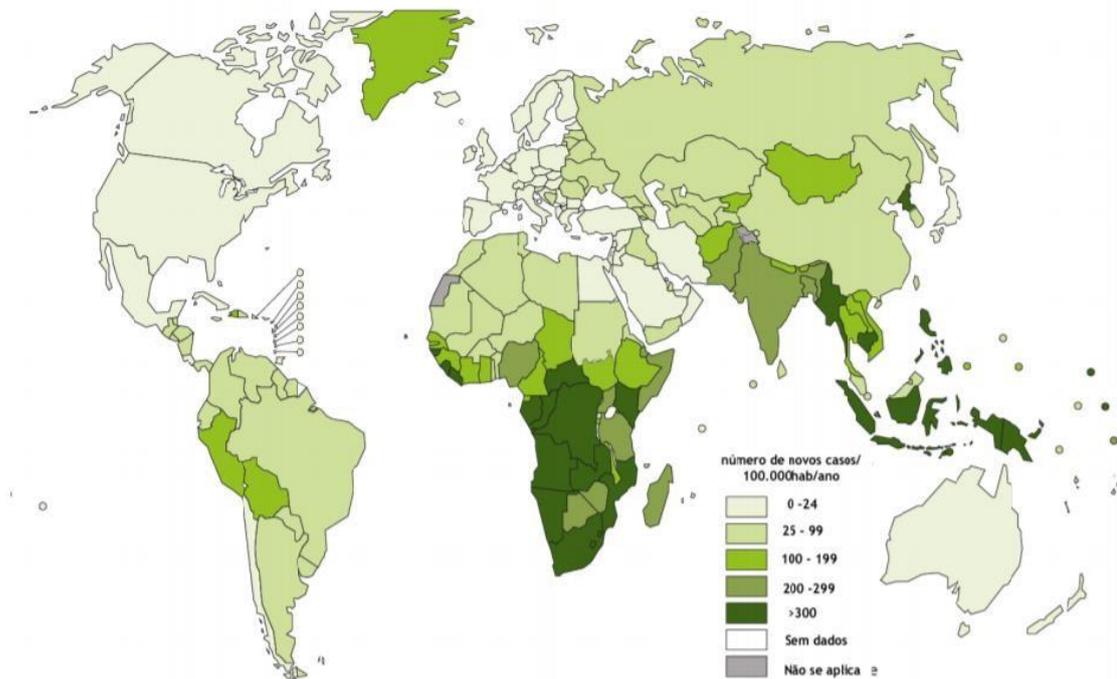
Apesar das conquistas, permanecem as dificuldades, os desafios de diversas naturezas relacionados ao controle da tuberculose e outras doenças negligenciadas. Estes vão desde os mais básicos, como os difíceis cenários de vida das populações e a insuficiente destinação de recursos dos aparelhos governamentais; a persistência de elementos relativamente mais recentes, como a conjunção com o HIV; além da alarmante contaminação de casos de TBMDR (OLIVEIRA, 2016).

5.3 EPIDEMIOLOGIA DA TUBERCULOSE NO MUNDO E NO BRASIL

Ao considerar os aspectos epidemiológicos no Brasil e no mundo, o cenário permanece alarmante. Ruffino-Netto (2015) atribui essa persistência aos determinantes sociais como baixa renda, escolaridade e condições de habitação. A tuberculose, por ser considerada uma doença negligenciada, se mantém diante das condições de pobreza e em situação de desigualdade social, parâmetros que aumentam a vulnerabilidade à doença (RUFFINO-NETTO, 2015).

O relatório epidemiológico anual apresentado pela OMS, em 2018, expõe a figura 2, a qual apresenta a distribuição geográfica de TB quanto a sua incidência no ano de 2017. É perceptível a distribuição irregular desta doença, sobretudo quando correlacionada as regiões economicamente desfavorecidas. A justificativa para essa ocorrência, segundo a OMS, é, principalmente, pela falta de acesso aos serviços de saúde. Importante ressaltar a existência de determinantes sociais particularmente envolvidos, demonstrando uma maior vulnerabilidade de determinadas populações.

Figura 2 – Estimativa da taxa de incidência de tuberculose em 2017.

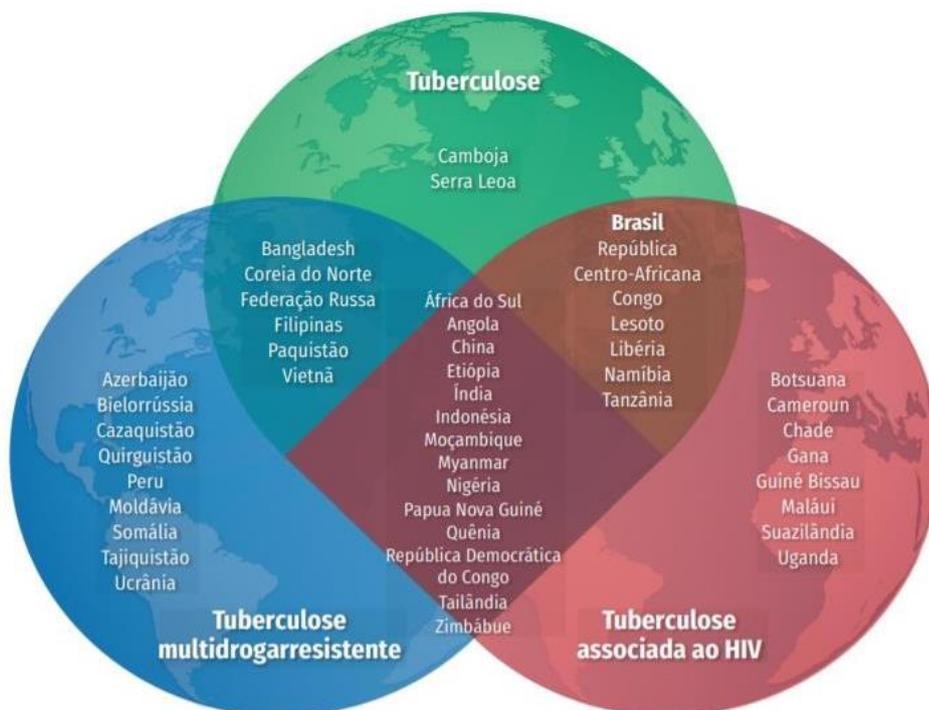


Fonte: WHO, 2018.

Segundo a OMS (2017), as regiões da África e da Ásia são as que apresentam maior risco para o adoecimento (figura 2). Seis países foram responsáveis por 60% dos novos casos de tuberculose no mundo, no período: Índia, Indonésia, China, Nigéria, Paquistão e África do Sul. O progresso global para o enfrentamento da doença depende de avanços na prevenção e no cuidado ao paciente em todos os países de alta carga de tuberculose, entre eles o Brasil. No mundo, o percentual de redução no coeficiente de incidência de tuberculose foi de 1,5%, entre 2014 e 2015. No entanto, para o alcance dos objetivos da estratégia, faz-se necessária uma redução média anual de 4% a 5% até 2020.

Até o final de 2015, a Organização Mundial da Saúde priorizava os 22 países com maior carga da doença no mundo, entre os quais estava o Brasil. Para o período de 2016 a 2020, foi definida uma nova classificação de países prioritários, segundo características epidemiológicas. Cada lista é composta por 30 países. Alguns países aparecem em mais de uma lista, somando, assim, um total de 48 países prioritários para a abordagem da tuberculose (figura 3). O Brasil encontra-se em duas dessas listas, ocupando a 20ª posição quanto à carga da doença (TB) e a 19ª no que se refere à coinfeção tuberculose-HIV (TB-HIV). O país tem destaque, ainda, por sua participação no BRICS (bloco formado por Brasil, Rússia, Índia, China e África do Sul), cujos países somam cerca de 50% dos casos de tuberculose no mundo e mobilizam mais de 90% dos recursos necessários para as ações de controle da tuberculose por meio de fontes domésticas de financiamento (WHO, 2017).

Figura 3 – Classificação de países prioritários para o período de 2016 a 2020.

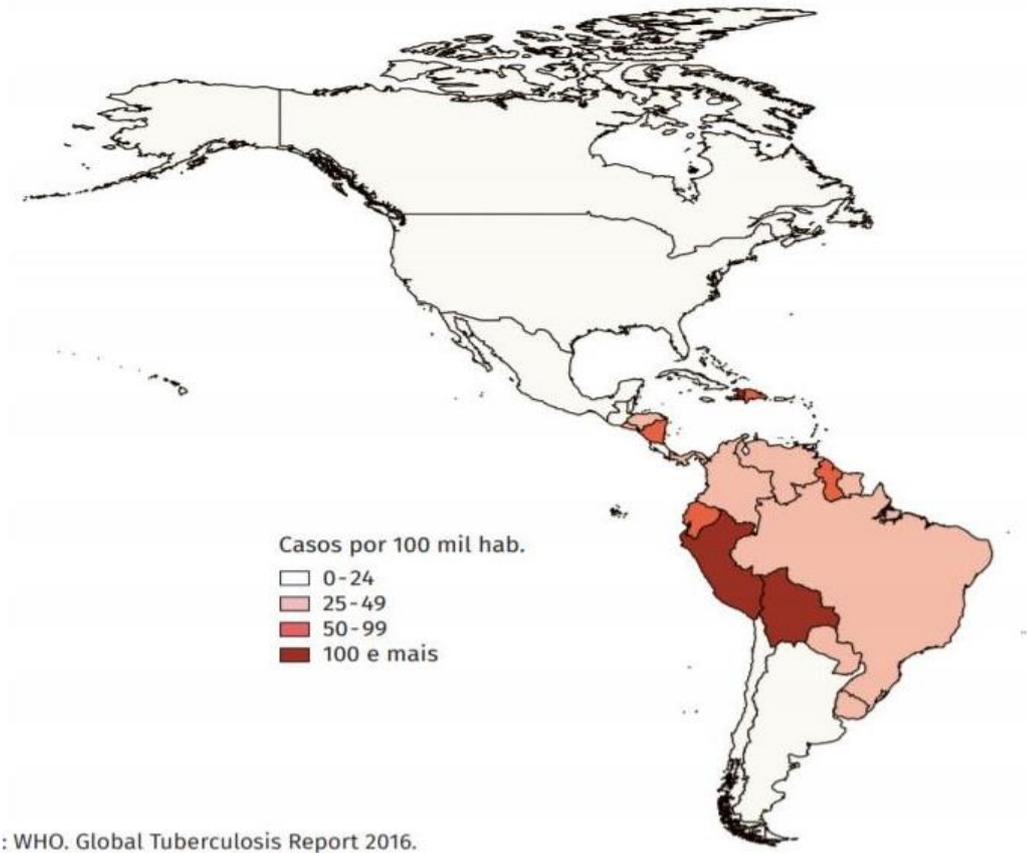


Fonte: CGPNCT/SVS. Adaptado da OMS (2016).

Já em relação à carga de tuberculose nas Américas, foi verificado que a região representa 3% da carga mundial de tuberculose, com 268 mil casos novos estimados, dos quais Brasil (33%), Peru (14%), México (9%) e Haiti (8%) são os países com a maior carga (figura 4). O quadro ainda permanece alarmante nas Américas uma vez que, no período, houve 18.500 óbitos por tuberculose na região, além de 7.700 casos de tuberculose multidrogarresistente

(TBMDR) e 31.600 casos de indivíduos convivendo com a associação de TB-HIV (WHO, 2016).

Figura 4 – Coeficiente de incidência de tuberculose na região das Américas, em 2015.



Fonte: WHO, 2016.

Neste contexto, o Brasil tem papel relevante no enfrentamento da tuberculose na região das Américas e, embora compartilhe de algumas características comuns à região, tais como alto índice de urbanização, grande desigualdade social e diversidade étnica e cultural, possui algumas características que auxiliam a compreender a capacidade de resposta das Américas, no que tange à tuberculose. O Brasil é possuidor do segundo maior Produto Interno Bruto (PIB) entre os países das Américas, perdendo apenas para os Estados Unidos da América. Também tem a característica de ocupar a quinta posição entre os países com a maior renda per capita na América do Sul, além de, entre os países da América Latina, ser o que ocupa a sexta posição em relação à expectativa de vida e a 15ª posição no *ranking* do Índice de Desenvolvimento Humano (IDH), entre os países americanos (WHO, 2016).

Segundo dados do Ministério da Saúde, no ano de 2016, 69 mil pessoas adoeceram com tuberculose no Brasil, enquanto 4,5 mil indivíduos morreram da doença. Neste mesmo ano, 6,8 mil pessoas que viviam com HIV acabaram por desenvolver tuberculose e 1.077 indivíduos desenvolveram tuberculose multidrogarresistente (BRASIL, 2017).

No país de dimensão continental e que logra grandes avanços no controle das doenças infectoparasitárias, os dados epidemiológicos relativos à incidência da tuberculose permanecem repercutindo historicamente nos locais de maior vulnerabilidade socioeconômica.

Cunha *et al.* (2015) realizaram uma pesquisa sobre a doença em determinada favela localizada em uma metrópole do Brasil e destacaram que a ausência do saneamento, moradias paupérrimas, e questões de mobilidade, com alta densidade demográfica, como elementos contributivos pela alta taxa de incidência de TB naquela região. Reforçaram que os elevados índices de TB naquele território ocorriam, sobretudo, nas residências úmidas, escuras e com déficit de ventilação, que foram construídas em vielas em cima de valas por onde escorrem as águas das chuvas e o esgoto.

Os aspectos de vulnerabilidade social destacados por Cunha *et al.* (2015) se refletem diretamente nos indicadores epidemiológicos do país. No Brasil, as taxas de incidência e mortalidade da tuberculose sofreram queda de 38,7% e 33,6%, respectivamente, nos últimos 17 anos; contudo, a doença continua sendo um grave problema de saúde pública e seu controle se mantém longe de ser alcançado. A cada ano, são notificados, aproximadamente, 70 mil casos novos e ocorrem 4,6 mil mortes em decorrência da doença. Este cenário coloca o país no 16º lugar entre os 22 países responsáveis por 80% do total de casos de tuberculose no mundo (BRASIL, 2015).

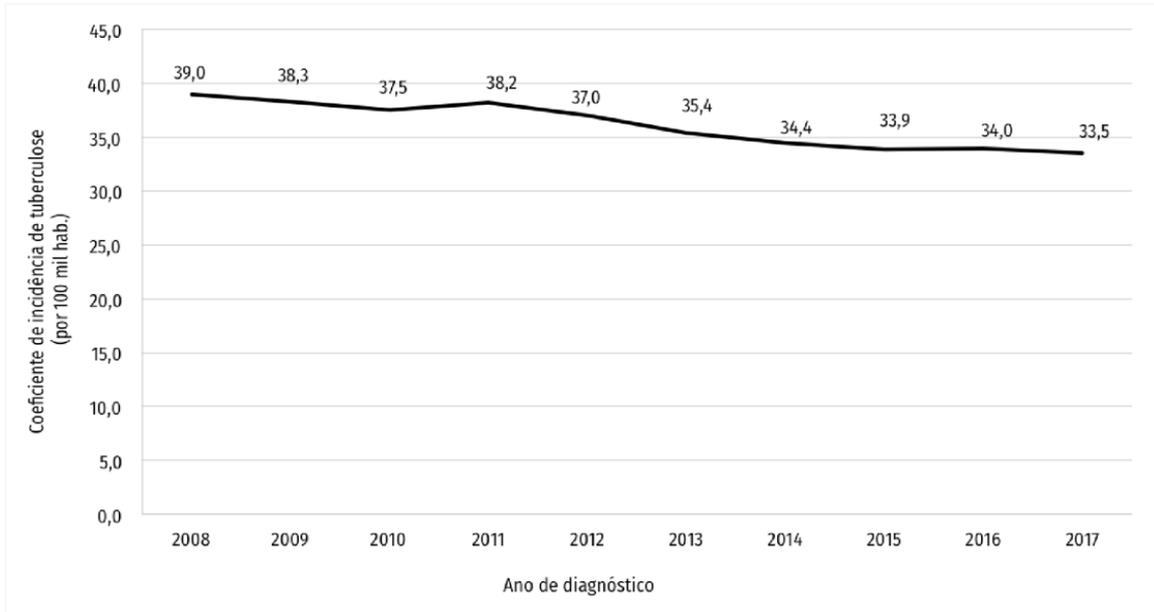
Em 2017, foram notificados 69.569 casos novos de tuberculose. Nesse mesmo ano, o coeficiente de incidência foi igual a 33,5 casos/100 mil habitantes. No período de 2008 a 2017, esse coeficiente apresentou queda média anual de 1,6%, conforme gráfico 1 (BRASIL, 2018).

Já em estudo desenvolvido por Souza *et al.* (2018), foi analisada a tendência da taxa de mortalidade por tuberculose, segundo os diversos estados brasileiros, no período de 1990 a 2015. Os dados foram obtidos de acordo com as notificações de mortalidade por tuberculose, verificados a partir de Brasil (2018).

Segundo Souza *et al.* (2018), de acordo com dados fornecidos por Brasil (2018), a taxa de mortalidade por tuberculose, no Brasil, entre 1990 e 2015, oscilou entre 2,2/100 mil habitantes, em 2014, e 3,8/100 mil habitantes, em 1994. Ao analisar o período total, 1990 a 2015, observou-se uma tendência de redução significativa da taxa de mortalidade brasileira,

decrecendo de 3,6 óbitos/100 mil habitantes, em 1990, para 2,3/100 mil habitantes, em 2015, expressando uma taxa média de 3,0/100 mil habitantes, no período estudado.

Gráfico 1 – Coeficiente de incidência de tuberculose (por 100 mil habitantes), Brasil, 2008 a 2017.



Fonte: BRASIL, 2018.

Quando analisadas as grandes regiões, as maiores taxas de mortalidade foram observadas no Sudeste (3,5/100 mil habitantes) e no Nordeste (3,0/100 mil habitantes). Na análise temporal, todas as cinco regiões apresentaram comportamento decrescente estatisticamente significativo, destacando-se o Sudeste com a maior redução percentual (SOUZA *et al.*, 2019).

No que diz respeito à análise segundo unidade da federação, as maiores taxas foram observadas no Rio de Janeiro (7,0/100 mil habitantes) e em Pernambuco (5,0/100 mil habitantes). A modelagem temporal observou que onze estados e o Distrito Federal apresentaram tendência de redução, sendo quatro da região Norte, um do Nordeste, três do Sudeste, dois do Sul e dois do Centro-Oeste (um estado e o Distrito Federal). No estudo, apenas o estado de Alagoas apresentou tendência de crescimento. A predisposição de redução verificada na taxa de mortalidade nacional acompanha o padrão temporal em nível global (SOUZA *et al.*, 2019).

Já no Rio de Janeiro, apesar de ser uma grande metrópole do Sudeste e ser considerada uma região com importante nível de desenvolvimento socioeconômico, as taxas médias de

incidência se mantêm elevadas, quando comparadas com o restante do país. Elas persistem altas a despeito do esforço feito no Programa Nacional de Controle da Tuberculose (PNCT) e nas Políticas Preventivas de Saúde, como o Saúde da Família e a Atenção Básica (MARCON *et al* 2016).

O Rio de Janeiro tem se mostrado um caso peculiar. Há anos registrado entre os municípios com maior incidência no país; apesar dos recursos aplicados, do esforço político e das estratégias adotadas, os dados de incidência permanecem altos na cidade (BARRETO, 2017).

Enquanto a média nacional de casos de tuberculose é de 33,5 a cada 100 mil habitantes, o estado do Rio de Janeiro tem praticamente o dobro, 65,7 casos a cada 100 mil pessoas, segundo o Fórum Estadual de Organizações Não-Governamentais no Combate à Tuberculose. Permanece como a segunda taxa mais alta no país, sobretudo, na capital, onde os números são elevados, muito em virtude da presença de favelas e dos presídios localizados na região. No sistema prisional fluminense, a taxa é de 1.200 casos de tuberculose a cada 100 mil presos, nas contas estimadas pela Secretaria de Estado de Saúde. O número pode ser ainda maior, considerando as falhas no diagnóstico e a subnotificação da doença (SMS-RIO, 2018).

Segundo SINAN (2018), atualmente, morrem no estado, todo ano, aproximadamente 800 pessoas com tuberculose, quantitativo maior quando comparado à mortalidade por dengue, chikungunya e febre amarela juntas (SINAN, 2018).

Já o município do Rio de Janeiro tem uma população estimada de 6.718.903 habitantes, segundo dados do IBGE (2019), e, destes, aproximadamente 1,4 milhão (22% da população) vive em aglomerados subnormais ou favelas, o que a classifica como a cidade com maior número de moradores em favelas do Brasil (IBGE, 2019).

Nas favelas cariocas, o percentual de doentes também é maior que em outras regiões da cidade, podendo chegar a mais de 300 casos por 100 mil habitantes (SMS-RIO, 2018). Tal característica de permanência histórica da tuberculose nas favelas da região, locais marcados por grandes conglomerados urbanos associados à pobreza e miséria, evidencia a íntima relação entre o processo de adoecimento por tuberculose atrelado aos problemas sociais, como moradias precárias, falta de saneamento e de informação (Brazão, 2017).

Interessante verificar que os municípios da região metropolitana apresentam maior incidência de tuberculose quando comparados aos do interior do estado (DATASUS, 2011). Além de apresentarem taxas menores, os municípios do interior, em sua maioria, são pouco

populosos tendo ainda menor participação nos indicadores tanto de incidência como no de prevalência.

Chrispim (2011) ressalta que uma característica observada ao longo dos anos é a maior prevalência da tuberculose em regiões não necessariamente mais pobres, entretanto, com maiores adensamentos populacionais. A ocupação intensa e desordenada das metrópoles, além de ser um prejuízo para o planejamento urbano por propiciar a concentração populacional, favorece a dispersão do bacilo mais facilmente entre seus habitantes. Um exemplo é o Rio de Janeiro, que apesar de sua taxa de mortalidade média ter reduzido lentamente nos últimos quarenta anos, sendo hoje a metade do que era no início dos anos 80, ainda permanece com considerável taxa de prevalência na atualidade, apesar dos esforços direcionados ao programa de tuberculose.

Na comunidade de Santa Cruz, local onde o estudo foi desenvolvido, há uma grande vulnerabilidade social, extrema pobreza e domínio da criminalidade, características bem marcantes do bairro e que contribuem para o elevado número de casos novos de tuberculose no território a cada ano.

O território em particular, localizado na área programática AP 5.3, do município do Rio de Janeiro, permanece entre as regiões de maior incidência de tuberculose. No Boletim Epidemiológico de Tuberculose, de 2016, desenvolvido pela prefeitura do Rio de Janeiro, foi verificado que a taxa de incidência da AP 5.3, neste mesmo ano, foi de 102 casos/100.000 habitantes. Destes, apenas 72% obtiveram a alta por cura, dificultando o controle dos indicadores de tuberculose na região (SMS/RJ, 2016).

Apesar de todas as iniciativas e do progresso alcançado, o enfrentamento de determinantes chave da TB ainda exige melhorias na situação de vida e de moradia de grande parte da população, seja em grandes metrópoles ou demais regiões marcadas pela pobreza. Até o momento, esforços governamentais e de agências multinacionais não conseguiram controlar a disseminação da doença e superar indicadores históricos, seja no Rio de Janeiro, no Brasil, na América Latina ou em regiões da Ásia e da África, persistindo as respectivas localidades como sítios mantenedores da carga global da doença (SOUZA *et al.*, 2018).

5.4 TUBERCULOSE E SUA DIMENSÃO SOCIAL

No Brasil, bem como em diversos países, o processo de desenvolvimento econômico se caracteriza por inúmeras desigualdades, exclusão social e insuficiência de investimentos

políticos e financeiros. A desigualdade na distribuição de renda, no acesso aos recursos de saúde, no saneamento básico, na educação e em outros constituintes do padrão de vida da população tem se revelado por meio de diferenças no risco de adoecer dos diversos estratos sociais (HINO *et al.*, 2011).

A tuberculose exemplifica as interpretações da saúde sob o ponto de vista da determinação social, uma vez que as características da doença estão relacionadas com diversos aspectos da vida dos indivíduos (CUNHA *et al.*, 2015).

Estudos (CUNHA *et al.*, 2015; SERPA *et al.*, 2003) mostram que a saúde da população apresenta um gradiente social que desfavorece os grupos mais vulneráveis e que a falta de equidade social no âmbito da saúde manifesta-se tanto nos diferenciais encontrados nas taxas de morbimortalidade como no adoecimento precoce das camadas menos favorecidas. Assim, a construção de indicadores que contribuam para o diagnóstico das condições de vida das populações permite, pela identificação das situações de risco, um direcionamento na construção de políticas de saúde de modo mais específico às populações mais vulneráveis.

Pesquisas de Souza (2005) e Ruffino-Netto (2015) vêm demonstrando sua relação com as condições de vida e destacando o papel dos indicadores de desigualdade social com a ocorrência da doença. Nestes estudos, foram identificados que populações pobres e marginalizadas são quantitativamente mais acometidas pela tuberculose, bem como mais susceptíveis as formas graves da doença. Esses dados também foram verificados em avaliação de países com menores IDH, reforçando a ideia da relação entre miséria, pobreza e marginalização com o adoecimento por tuberculose (HINO *et al.*, 2011).

Historicamente, há um intenso esforço quanto à desmistificação da patologia e da figura do indivíduo com o esse diagnóstico. A tuberculose, de fato, passou a se caracterizar como um sintoma evidente de miséria social. Mesmo com a migração da TB para as outras camadas da população, o traço da deterioração moral continua presente ao nível da percepção popular da doença. Ela está associada à fome e à incapacidade de prover recursos mínimos para a sobrevivência, persistindo, no ilusório social, o processo de estigmatização da tuberculose e das pessoas doentes (PÔRTO, 2007).

Aliado aos fatores sociais reproduzidos em longo tempo, há também o componente de negligenciamento da doença por parte das instituições em saúde. Ruffino-Netto (2001) destaca que em muitos locais as autoridades deixaram a tuberculose de lado como se fosse assunto resolvido, afinal, já se conhecia bastante a enfermidade, sua fisiopatologia, diagnóstico, esquemas terapêuticos e medicamentos disponíveis. Não se considerou que a existência de todo

esse saber e recursos prévios de nada adiantariam se eles não fossem colocados ao alcance da população geral.

Corroborando Ruffino-Neto (2001), Oliveira (2016) afirma que as doenças negligenciadas são as que afetam de modo perverso as localidades mais pobres e, ainda que repercutam nas condições de saúde e de vida, recebem pouca visibilidade nas agendas de governo nacionais e internacionais. Exercem insuficiente atração na indústria uma vez que estão relacionadas às regiões com baixa capacidade de recurso financeiro.

As doenças negligenciadas proliferam em condições ambientais e habitacionais precárias, padecem de serviços insuficientes, como esgotamento sanitário e fornecimento de água tratada, o que contribui para a circulação dos vetores responsáveis por sua transmissão. Muitas dessas doenças podem ser letais ou terem consequências incapacitantes, o que acarreta num comprometimento da dinâmica familiar e social, oneram os sistemas de saúde dos países já economicamente desfavorecidos pois impactam também na capacidade produtiva de sua população, formando um ciclo vicioso de elevada repercussão no desenvolvimento humano (OLIVEIRA, 2016 *apud* WHO, 2010; MOREL, 2006).

Nesta mesma concepção, Barreto (2017) discorre sobre as desigualdades sociais e iniquidades em saúde. A ocorrência das divergências sociais e suas consequências não repercutem imperativos morais nem produzem ações políticas em uma sociedade. Em determinadas sociedades, relativamente pequenos níveis de desigualdades em saúde podem reverberar em fortes ações políticas para reduzi-las (p.ex. países escandinavos), enquanto em outras, com vasto nível de desigualdade em saúde, não tem produzido motivações para minimizá-las (p.ex. países da América Latina). Em países pobres e em desenvolvimento, como o Brasil, onde as desigualdades sociais se tornam impactantes iniquidades em saúde, existem poucos exemplos de que esta questão tenha tido destaque entre as prioridades das políticas públicas.

Esses dados podem ser confirmados, segundo indicadores do IBGE, de 2017, ao discorrerem sobre o perfil socioeconômico dos estratos da população brasileira, divididos por região. Em 2017, embora a diferença entre a média nacional de renda tenha sido de 36 vezes entre as camadas sociais, quando se separa por região, no Nordeste, a diferença chega a 45 entre os diferentes grupos da sociedade. E, não por acaso, o Nordeste é uma das regiões com maior taxa de incidência da doença entre as camadas mais pobres (IBGE, 2017).

Nesse sentido, entende-se que, no Brasil, as diferenças sociais reproduzem-se em iniquidades em saúde. Os padrões de desigualdades existentes nas sociedades se cristalizam nos

espaços restritos, tornando possível visualizar de maneira muito clara as mazelas geradas pelas desigualdades sociais e suas repercussões danosas na saúde das populações (BARRETO, 2017).

No século XIX, Villermé mostrou, em Paris, como as diferenças sociais e ambientais entre os bairros refletiam-se em taxas de mortalidade desiguais. Esta situação, ainda que em menor escala e com menos visibilidade, prossegue nos dias atuais, haja vista que, no Brasil, há a permanência de condições de saúde que deveriam estar erradicadas ou controladas, somando-se a emergência de doenças não esperadas, aumentando, desta forma, as iniquidades em saúde entre as camadas sociais (BARRETO, 2017).

Corroborando Barreto (2017), autores ressaltam que a maioria dos indivíduos infectados com a tuberculose vive em países subdesenvolvidos ou emergentes que enfrentam aumento da pobreza, crescimento desordenado das cidades e da população, aliados à falta de acesso e ao despreparo dos serviços de saúde, o que dificulta o controle e o manejo tanto da tuberculose como de outras doenças negligenciadas (BARRETO, 2017; BIGG, 2010).

A relação entre a tuberculose e a pobreza está associada a variáveis que determinam uma dada “pobreza local”. Alvarez-Hernandez *et al.* (2010) verificaram, em Hermosillo, no México, que as regiões de maior restrição socioeconômica da cidade, aliada aos conglomerados urbanos, são as que possuem os piores indicadores de mortalidade para tuberculose, mesmo que a incidência não se relacione diretamente com a área geográfica.

Biggs (2010) verificou que o crescimento do PIB se relaciona com uma melhor qualidade na situação de saúde expressa pela expectativa de vida, mortalidade infantil e mortalidade por tuberculose. A iniquidade, por sua vez, elimina o efeito do crescimento do PIB sobre a mortalidade por tuberculose e exerce forte influência negativa sobre a mortalidade infantil e a expectativa de vida.

O PIB é um indicador muito sensível à pobreza e à iniquidade. O crescimento da pobreza elimina o efeito do PIB sobre a expectativa de vida e mortalidade por tuberculose, restando apenas um pequeno efeito positivo na mortalidade infantil. A iniquidade, por sua vez, elimina o efeito do crescimento do PIB sobre a mortalidade por tuberculose e exerce forte influência negativa no efeito do PIB sobre a mortalidade infantil e na expectativa de vida (BIGGS, 2010, p. 35).

Segundo Fasca (2008), realizou um estudo no Rio de Janeiro avaliando a questão das desigualdades entre os estratos sociais expressa em renda e cobertura dos serviços sociais básicos, e a sua relação com a tuberculose.

A autora afirma que tanto o IDH quanto o índice de GINI não demonstram resultados fidedignos em relação às taxas de incidência de tuberculose. A reprodução mais

adequada se deu entre a densidade de indivíduos vivendo na pobreza e o número de casos de tuberculose, revelando assim qual seria população mais fragilizada para ao risco de adoecimento por TB no Rio de Janeiro. Em sua pesquisa foi observado que quanto maior a densidade populacional de famílias mais carentes maior a incidência da doença na respectiva localidade.

Fasca realizou um cálculo com vistas a determinar o indicador de densidade de pobres, para isso, calculou a razão entre o quantitativo de pessoas em residências privadas permanentes, onde a renda mensal do responsável pelo domicílio estivesse entre 0 e 2 salários mínimos, e a área útil do município (em Km²). A área útil é a área do município exceto a região composta por floresta nativa (FASCA, 2008).

O estudo aponta a baixa associação entre o percentual de pobreza e incidência de tuberculose no estado do Rio de Janeiro, atribuindo isso ao baixo grau de urbanização onde há maiores percentuais de pobres e, conseqüentemente, menor concentração populacional. Mais importante que o mero estabelecimento de associação com a pobreza, portanto, é a associação dos indicadores da tuberculose com a densidade de pobreza, ressaltando, indiretamente, a atenção que deve ser dispensada à concentração populacional e à frequência de contatos realizados pelo doente (FASCA, 2008, p. 36).

Neste contexto, nem toda diferença na situação de saúde pode ser considerada iníqua, mas toda diferença ou desigualdade redutível, vinculadas às condições heterogêneas de vida, constituem iniquidades. Portanto, as desigualdades sociais em saúde são aquelas diferenças produzidas pela inserção social dos indivíduos e que estão relacionadas com a divisão do poder e da propriedade. Em países em que os princípios de colaboração e solidariedade prevaleçam, tais diferenças apresentariam papel positivo e produtor de saúde, mas, nas sociedades em que há intensa exploração e dominação, essas discrepâncias são obrigatoriamente negativas e acabam por reproduzir doença (BARATA, 2001).

Sabroza (2004) afirma que é preciso considerar que nas sociedades há uma imensa distância entre as possibilidades anunciadas pelo desenvolvimento técnico-científico e suas práticas cotidianas. Quanto à dimensão ética, as condições em que vivem grande parte das pessoas não são compatíveis com a ideia de que a vida humana seja um valor absoluto. A difusão de diversos estilos de vida de alto risco, a degradação do ambiente e a persistência da miséria apontam que, ao contrário, o respeito à vida não é ainda colocado em primeiro plano.

É reconhecida a questão do processo saúde-doença como expressão de crises no movimento indissociável de reprodução e desgaste de organizações vivas, uma vez que

indivíduos são sistemas abertos em relação ao seu entorno. A tuberculose, enquanto doença relacionada aos modos de vida e espaços de ocupação dos sujeitos, se expressa como um grave e persistente problema de saúde pública a partir da interface entre o Estado e a sociedade, entre o particular e o público, entre o individual e o coletivo (SABROZA, 2004).

Acemoglu e Robinson (2012) corroboram Sabroza (2004) ao verificar que o interesse pela questão das iniquidades em saúde tem sido limitado no tocante à sua introdução nas políticas públicas direcionadas à melhoria da saúde das populações. As desigualdades em saúde são um problema global que, em maior ou menor grau, aflige todas as sociedades humanas. As assimetrias entre as diversas sociedades e nações, enquanto relevantes e muitas vezes de maior magnitude, nem sempre são consideradas injustas e como tal estão sujeitas a ações políticas. Para sua solução, a tese mais bem elaborada tem sido em torno da melhoria dos mecanismos de governança global, desde que incluam o entendimento de como o processo histórico de constituição das nações ocorreu e como se dá o posicionamento de cada país nos circuitos produtivos globais (BARRETO, 2017 *apud* ACEMOGLU; ROBINSON, 2012).

Neste sentido, é verificado que as relações estruturais acerca do modo como uma formação social se organiza têm consequências legítimas na produção de saúde-doença dos sujeitos. Esses elementos são inferidos com clareza a partir da íntima relação entre aspectos econômico-sociais e padrões de adoecimento de uma coletividade, sobretudo em períodos de fortalecimento da dinâmica de globalização (SABROZA, 2004).

Logo, ressalta-se a importância da problematização do debate da determinação social no cerne da Saúde Coletiva, uma vez que é elemento central para o entendimento do processo saúde-doença dentro de uma sociedade. Diversas propostas metodológicas buscam operacionalizar o conceito de condições de vida com o objetivo de melhor compreender os diferenciais de risco de adoecimento e morte. No entanto, a operacionalização de tal conceito esbarra em limitações relacionadas à complexidade imbricada às múltiplas dimensões do viver de cada sujeito social (CHRISPIM, 2011).

5.5 ESPAÇO GEOGRÁFICO E EPIDEMIOLOGIA

Um dos elementos de tensão da ciência em meio ao século XXI confronta sobre questões relacionadas às condições da vivência humana em cenários de globalização. E concomitante a globalização da natureza e, até certo ponto, a globalização dos problemas

ambientais, elementos presentes na pauta da agenda política internacional, há também a globalização da saúde (GONÇALVES, 2006).

Com a conformação do mundo globalizado, constantemente conectado e disseminando imediatamente informações a todos os lados do planeta, foi possível também a propagação de vírus e bactérias, que se espalham brevemente nas mais diversas localidades do globo, podendo produzir grandes desastres como as epidemias e pandemias (CASTELLS, 2002).

Logo, no cenário de globalização apresentado acima, a Geografia se expressa como a ciência do estudo das relações entre a sociedade e a natureza, assim como a ciência do estudo do espaço e, nesse caso, irá ao encontro das necessidades enfrentadas pela Epidemiologia. A proximidade entre essas duas ciências é muito antiga, em especial no que diz respeito a denominada Geografia Médica, dita, por alguns, como um viés da Epidemiologia (FARIA *et al*, 2009).

Com o passar do tempo, a Epidemiologia foi tomando para si paulatinamente a designação de espaço explorado na Geografia e utilizou essa estrutura como uma fundamental instrumento para a avaliação da manifestação social da enfermidade (CZERESNIA, 2000).

As transformações advindas com o novo modelo de sociedade gerada a partir da década de 1970 fortaleceram o estudo dos elementos espaço e território no campo da saúde pública. Nesta época já se observava mudanças no perfil de morbimortalidade na população, uma vez que foi reduzindo as doenças infecciosas e, em contrapartida, aumentando as doenças crônico-degenerativas. Outra característica ocorrida foi a emergência de novas patologias, como a Aids, trazendo uma crise na ciência epidemiológica no sentido de buscar formas mais eficientes de entender a doença como manifestação coletiva (RIBEIRO, 2000).

Neste sentido, Faria *et al.* (2009) afirma que os discursos gerados no campo da “Geografia Crítica” serão incorporados na denominada “Epidemiologia Social Crítica”, como proposta de superação dos aportes herdados da clínica, associado a inserção de conceitos das ciências sociais.

A presença de Milton Santos nas pesquisas da saúde pública brasileira pode ser examinada concomitante às questões sociais e científicas emergidas à partir da década de 1970 (RIBEIRO, 2000).

A Geografia crítica demonstra certa insuficiência da ciência epidemiológica ao explorar o processo saúde-doença em cenários de intensas alterações na sociedade: transições do perfil epidemiológico; aumento acelerado da urbanização e a intensificação das relações sociais; emergência de novas doenças; surgimento de pandemias advindas com a globalização e o recrudescimento de enfermidades que eram antes consideradas controladas. O contexto mostra ainda mais dificuldade uma vez que exige que a Epidemiologia se desvincule do modelo descritivo e reducionista, influenciado por certo positivismo advindo do século XIX, que a torna bastante debilitada para fazer relações importantes na explicação do fenômeno biológico. Esses elementos se tornaram vastamente debatidos, a partir de 1970, pelo movimento de renovação crítica dentro da Epidemiologia, através de autores como o de Laurell (1983), Breilh (1991), Melo-Filho (1996) e Almeida Filho (1989) (FARIA, 2009).

A ressignificação de espaço geográfico tratado na obra de Milton Santos será importante na medida em que vai propiciar à Epidemiologia entender essa categoria enquanto relação social e, assim, refletir sobre enfermidades enquanto uma etapa de mudança da estrutura espacial, não apenas descrevendo-a (Silva, 1985a). Por meio da estrutura espaço geográfico, a Epidemiologia propôs ressignificar o modelo tradicional de processo biológico e, também, compreender os elementos econômicos, sociais, políticos e culturais responsáveis pela geração das doenças endêmicas e epidêmicas (SILVA, 1997, p. 588).

O território é definido como o espaço usado onde desenvolvem-se relações humanas de identidade, vizinhança, solidariedade. O território abriga o lugar, unidade de maior proximidade social. No contexto da globalização, o entendimento do território contrapõe-se à imposição da alienação, da perda de identidade individual e coletiva, da renúncia ao futuro. O território é produto histórico que surge com a sedentarização e a acumulação do trabalho humano, a partir da consciência das fronteiras e limites espaciais externos. Neste sentido, o território é base do Estado-Nação (SEVALHO, 2012 *apud* SANTOS, 2000, p. 32).

Neste sentido, o território-cenário designado pela ocorrência das relações sociais, pode ser fundamental para explorar a apropriação/dominação do espaço e sua relação com a saúde mas também, por outro lado, mostra-se importante para a logística de ações que diminuam os impactos dessa apropriação na vida dos sujeitos. Um exemplo importante dessa questão é o planejamento territorial urbano que pode tanto minimizar o surgimento de doenças, monitorizado a ocupação de áreas indevidas e criando uma estrutura

ambientalmente saudável, quanto tornar mais eficiente a atividade da saúde pública, inserindo aparelhos e serviços que sejam congruentes com o contexto territorial a que se destinam (FARIA *et al.*, 2009).

Ao compreender essas ligações que se capilarizam em diversas funções-usos espaciais, é plausível circunscrever territorialmente um espaço para a inserção de atividades e práticas sanitárias. A interpretação do território, nessa ótica, autoriza estabelecer as associações entre os territórios em diversas escalas. Tal reflexão se aproxima muito da proposta de Laurell (1983) sobre o perfil patológico da coletividade, que se produz de modo diferente em cada grupo e pode ser interpretada em seu comportamento biológico-coletivo. O perfil patológico do grupo pode também ser entendido como uma manifestação do território, onde se restringe determinado comportamento (FARIA *et al.*, 2009).

Portanto, ao pensar na tuberculose como doença relacionada as múltiplas singularidades do viver dos indivíduos na sociedade, vale ressaltar que cada local pode ser considerado como um produto da acumulação histórica, ambiental e social, capaz de propiciar a ocorrência e a persistência da doença. Dessa forma, o espaço geográfico é uma amostra da situação de saúde da população que habita (ALBUQUERQUE, 2018).

Neste passo, torna-se essencial problematizar os indicadores de tuberculose a partir de características associadas à globalização, concentração populacional em áreas urbanas e transformações das formas de adoecer e morrer pela doença, uma vez que a TB é uma manifestação coletiva das condições sociais e de saúde no território (FARIA *et al.*, 2009).

Corroborando Faria *et al.* (2009), Milton Santos afirma que a apropriação social do espaço produz territórios e territorialidades propícias à disseminação de enfermidades, como a tuberculose. Os usos e as funções que cada recorte espacial admite podem conformar perfis territoriais que revelam as condições de acesso aos serviços de saúde, exposição a fatores de risco e exclusão socioespacial (FARIA *et al.*, 2009).

Logo, a eficácia dos programas de saúde pública depende, visivelmente, de uma boa gestão territorial. Tal gestão, de acordo com Santos (1998b), deve garantir o acesso aos bens e serviços básicos para uma boa qualidade de vida. A gestão do território supõe ações integradas que contemplem a educação, saúde, moradia, saneamento básico, transporte etc. Por isso, a exigência de um trabalho interdisciplinar que não se limita à observação de indicadores de saúde dissociados das questões emergidas de dentro do território (ALBUQUERQUE, 2018).

A busca por uma nova abordagem territorial em saúde, que contemple múltiplos olhares, apresenta-se ainda mais necessária em escala urbana, onde tudo se torna mais complexo

(SANTOS, 1998). Neste entendimento, a tuberculose não seria apenas um produto da presença do bacilo, mas uma resultante da complexidade da dinâmica social no território (ALBUQUERQUE, 2018).

5.6 A HISTÓRIA DA TUBERCULOSE NO BRASIL

Anteriormente a sua chegada no Brasil, a tuberculose já causava preocupação no mundo mesmo em épocas longínquas. No território brasileiro, o alerta se instalou a partir do final do século XIX, pela exigência do país se alinhar ao cenário internacional. Estudos historiográficos sugestionam a ausência da TB em populações que viviam em tempos antigos na América e no Brasil. Algumas pesquisas relatam que padres, ainda na época da ocupação lusitana, vieram para o país trabalhar e se tratar de TB, sendo os primeiros propagadores da doença no território nacional (BERTOLLI FILHO, 2001).

Pesquisas recentes verificaram o perfil proteico de uma múmia inca de 500 anos de idade, identificada próximo a um vulcão na Argentina, possuindo muita semelhança ao de indivíduos acometidos com infecção respiratória crônica. E a avaliação do material genético constatou a presença de bactérias do gênero *Mycobacterium*, causadora da tuberculose. Tal fato sugestiona a existência da tuberculose na América do Sul anteriormente a colonização dos europeus no território (CORTHALS *et al.*, 2012).

Durante o período de escravidão, os africanos que eram trazidos para a América acabaram por ser os maiores prejudicados uma vez que se tornaram os mais acometidos pela doença. Há evidências de que a situação vivida pelos sujeitos escravizados e o excesso de trabalho favoreceram a propagação da doença entre eles e seus descendentes. (BERTOLLI FILHO, 2001).

Ao longo dos anos, a tuberculose no Brasil e em outras partes do mundo, sobretudo em regiões de menor poder econômico, foi se desvelando como um acontecimento corriqueiro no meio urbano. Com isso, as elites das capitais, detentoras do poder vigente a época, passaram a propor alternativas direcionadas ao controle da doença nos grandes centros urbanos e locais de maior adensamento populacional. Tinha-se o desejo de minimizar a doença a fim de dinamizar a circulação de homens e mercadorias, necessidade fundamental para o bom funcionamento da economia (BRAZÃO, 2017 *apud* BERTOLLI FILHO, 2001).

Mesmo após longos períodos, a tuberculose nunca deixou de ser uma questão desafiadora no cerne da saúde pública, sobretudo nos grandes centros e metrópoles mais

desenvolvidas. Diante desta questão, em 1900, alguns médicos lotados no Rio de Janeiro criaram a Liga Brasileira Contra a Tuberculose. Dentre as suas principais atividades estava a construção de sanatórios e dispensários com o objetivo de isolar o doente e erradicar a doença. O primeiro dispensário, inaugurado em 1902, implantou ações voltadas para o diagnóstico, tratamento ambulatorial, oferta de medicamentos, objetos de higiene, roupas e alimentação para os debilitados pela doença (ARCÊNCIO, 2006).

Em 1920, o Governo Federal intensificou as atividades direcionadas contra a tuberculose com a inauguração do Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP) e da Profilaxia da Tuberculose. Este pretendia encontrar um método de cura adequado aos indivíduos e desenvolver ações preventivas no ambiente hospitalar. Outra aposta fundamental a época foi a introdução da vacina BCG oral, iniciada em 1927 (ARCÊNCIO, 2006).

Outra aposta de amplificação do controle de TB inaugurada pelo Governo Federal foi o Serviço Nacional de Tuberculose, incorporado ao Departamento Nacional de Saúde, em 1941. Sua principal finalidade foi pesquisar e desenvolver métodos de profilaxia e de assistência para o controle da doença. Já no ano de 1946, houve a Campanha Nacional Contra a Tuberculose, instalada com um delineamento para a administração de todas as atividades de controle da doença, uma vez que foi percebida a necessidade de uniformizar a orientação nacional, capilarizar os serviços e criar uma lista da população com doenças pulmonares (RUFFINO-NETO, 2012).

Já em 1962, houve a incorporação do tratamento supervisionado, realizado pelas equipes de enfermagem e priorizado em regiões mais vulneráveis com maior risco de abandono do tratamento. Desta forma, o serviço de saúde passa a ser responsável pela administração dos medicamentos aos pacientes considerados com maior risco (RUFFINO-NETO, 2012).

Em 1970, o Serviço Nacional de Tuberculose foi convergido para Divisão Nacional de Tuberculose, incorporando o Departamento de Central de Medicamentos. Este ofertava tuberculostáticos gratuitamente para todo o país (ARCÊNCIO, 2006).

Em 1979, iniciou-se a inserção do esquema de tratamento de curta duração contendo Rifampicina, Isoniazida e Pirazinamida (esquema tríplice). Os respectivos medicamentos reduziram a incidência da tuberculose pulmonar no período de 1981 a 1989 de 4,1% ao ano. Contudo, esse indicador não se manteve no período posterior devido ao surgimento da forma multirresistente da tuberculose. Aumento da pobreza, uso anterior de antituberculostáticos, abandono ou o tratamento feito de modo irregular foram algumas das explicações para a piora dos índices de multirresistência (ARCÊNCIO, 2006).

No ano de 2009, após resultado do II Inquérito Nacional de Resistência aos Fármacos Antituberculínicos (2007-2008), que revelou ampliação da resistência primária da tuberculose à rifampicina e à isoniazida, foi associado ao esquema terapêutico intensivo uma nova droga, o Etambutol, entretanto, somente para os pacientes com mais de dez anos. Tal feito foi uma estratégia de redução dos casos resistência do bacilo as medicações utilizadas (BRASIL, 1998).

Em 1992, há uma importante mudança na agenda no Programa de tuberculose com a descentralização das ações de controle da doença para os estados e municípios, segundo as diretrizes do Sistema Único de Saúde (Brasil, 2009). Neste momento, o governo inaugura o Plano Emergencial para o Controle da Tuberculose, que reforçava para a necessidade de ações políticas junto às autoridades sanitárias destinadas à população. Nesta perspectiva o tema “controle da tuberculose” passa a ser priorizado como pauta dos conselhos municipais de saúde. Alguns anos após, em 1998, é lançado o Plano Nacional de Controle da Tuberculose, discorrendo sobre o envolvimento obrigatório do controle social e de organizações não governamentais (RUFFINO- NETO, 1999).

Em 2005, é aprovado o Programa Nacional de Controle da Tuberculose (PNCT). O PCNT passa a ser uma ferramenta pautada no Plano Estratégico Regional de Tuberculose 2005-2015, da quadragésima sexta sessão do Conselho Diretor da OPAS. O instrumento foi proposto como uma resposta aos novos desafios que se impunham para o controle da doença (BRASIL, 2006).

As ações relativas à tuberculose são configuradas através do PNCT e suas diretrizes clínicas e gerenciais integram o documento “Manual de Recomendações para o Controle da Tuberculose no Brasil” (Brasil, 2011a). As ações são realizadas de maneira descentralizada nos níveis estaduais e municipais, com responsabilidades específicas para cada esfera de gestão. Desde 2003 a tuberculose está no rol das doenças prioritárias do governo federal, estando incluída em diversos instrumentos de pactuação interfederativa - o Pacto pela Vida, nas Ações de Vigilância em Saúde (PAVS) e na Programação Pactuada e Integrada (PPI) da Atenção Básica (BRASIL, 2015a).

O PNCT possui sete componentes organizacionais: planejamento e orçamento; informação estratégica; comunicação e mobilização social; pesquisa; desenvolvimento humano e institucional; e atenção à saúde. A instância federal tem por responsabilidade a coordenação nacional do programa e a formulação das políticas nacionais. Suas atribuições são: estabelecer normas técnicas e operacionais; fornecer subsídios técnicos para os programas das esferas estadual e municipal; promover o abastecimento de medicamentos; estabelecer

estratégias para a descentralização das ações para Atenção Básica; apoiar o sistema de laboratórios; promover campanhas publicitárias de promoção à saúde para a sociedade; coordenar o sistema de monitoramento e avaliação, com análise do alcance de metas; fortalecer o controle social; e estabelecer prioridades e financiamento de pesquisas (BRASIL, 2015a).

Atualmente, as mudanças vêm sendo realizadas por meio de ações entre os governos das três instâncias de gestão da saúde – federal, estadual e municipal, contando com a participação de ONGs e movimentos sociais organizados e agências multilaterais de cooperação, numa organização em rede (BRASIL, 2014a; BRASIL, 2015a). Por ser um país federativo, as instâncias de governo no Brasil possuem responsabilidades, atribuições e graus de autonomia que conferem papéis diferenciados, porém complementares no sistema de saúde. (VIANA; LIMA, 2011).

As transformações e as reformas históricas pelas quais o setor de saúde no Brasil passou influenciaram diretamente as medidas de controle da tuberculose no país. As intervenções sobre a doença oscilaram entre avanços e retrocessos, porém nunca se conseguiu um controle efetivo da doença. Por conta disso, ela é considerada como uma doença “ficante”, mesmo na atualidade (RUFFINO-NETTO, 1999).

5.7 O TRATAMENTO DIRETAMENTE OBSERVADO, SEUS AVANÇOS E DESAFIOS

Frente ao crescente número de casos de tuberculose no mundo e à concentração deles nos países com baixo desenvolvimento social, a OMS lançou, em 1993, a diretriz do Tratamento Diretamente Supervisionado de Curto Prazo (DOTS), sendo considerado efetivo no controle da tuberculose em grandes proporções. Inicialmente, o DOTS foi aplicado na Índia, em 1994 e, posteriormente, ampliada para os países com maior prevalência da doença (OPAS, 1997).

O DOTS foi indicado com o objetivo de melhorar as condições de controle da tuberculose, durante a 44^a Assembleia Mundial da Saúde, devido à persistência da doença como problema de saúde pública, principalmente em razão do advento da epidemia do HIV/AIDS no mundo, pobreza e migrações. Seu elemento chave é o Tratamento Diretamente Observado (TDO), onde o profissional de saúde se responsabiliza por observar a tomada da medicação pelo paciente durante todo o tratamento (OPAS, 1997).

O TDO segue orientações da Política Nacional de Controle da Tuberculose (PNCT), conforme preconizado pela OMS, passando a ser uma aposta para o fortalecimento da adesão

do paciente ao tratamento e a prevenção do aparecimento de cepas resistentes aos medicamentos, reduzindo os casos de abandono e aumentando a probabilidade de cura. Nesta modalidade de tratamento, há uma transformação na dinâmica de tomada dos medicamentos, porém sem mudar o esquema terapêutico: o profissional treinado se responsabiliza em observar a ingestão da medicação do paciente desde o início do tratamento até a sua cura (BRASIL, 2011).

Para realização do TDO, a decisão deve ser tomada conjuntamente entre a equipe de saúde e o paciente, porém, para que o tratamento seja considerado efetivo, é necessário que a administração observada seja diária, de segunda à sexta-feira. No entanto, se para o doente a opção de observação três vezes por semana for a única possível, deve ser exaustivamente a ele explicada a necessidade da tomada diária, incluindo os dias em que o tratamento não será observado. A recomendação é que todos os pacientes realizem o tratamento supervisionado, sejam casos novos ou retratamento e, para fins operacionais, convencionou-se que o paciente deverá ter tido, no mínimo, 24 tomadas observadas na fase de ataque e 48 tomadas observadas na fase de manutenção, ou seja, para ser considerado a obtenção de alta por cura é necessária a tomada supervisionada de, no mínimo, 72 doses (BRASIL, 2011).

Estudo realizado com profissionais de saúde e usuários sobre as percepções do TDO, em sete unidades básicas de saúde, no município de São Paulo, no ano de 2008, aponta que os pacientes consideraram o TDO uma estratégia eficiente para minimizar as dificuldades da baixa adesão ao tratamento, aumentar as taxas de cura e diminuir o abandono. Já os profissionais de saúde afirmaram que com o TDO foi possível quebrar a cadeia de transmissão para os familiares e amigos, evitar consequências do tratamento incorreto, acompanhar os comunicantes, abordar dificuldades no tratamento, diminuir a resistência aos medicamentos e organizar o serviço de saúde (TERRA *et al.*, 2008).

Santos *et al.* (2015), em estudo realizado a partir da observação de práticas de saúde sobre a tuberculose, em uma Clínica de Saúde da Família, no município do Rio de Janeiro, objetivaram investigar as possíveis causas de abandono do tratamento de tuberculose em pacientes residentes de uma periferia do respectivo município. Os autores utilizaram como categoria de observação o vínculo entre os sujeitos assistidos e a equipe de saúde, bem como a satisfação desses pacientes ao longo do tratamento.

Em sua pesquisa, os autores indicam que há uma escassa possibilidade de flexibilização e ajustes no que tange à adequação do TDO em relação aos modos de vida cotidiana dos usuários. Os pacientes entrevistados referiram que o rigor do TDO pode tornar-se laborioso para eles, uma vez que estes são sujeitos pertencentes a uma família, possuem empregos e suas

rotinas já estavam estabelecidas antes de adoecer. Logo, Santos *et al.* (2015) conjecturam que a inflexibilidade preconizada pela PNCT, por meio das recomendações de instituições nacionais e internacionais, possa contribuir para a dificuldade de adesão ao tratamento e, conseqüentemente, da cura, a exemplo do estudo atestado por Nascimento, 2012. (SANTOS *et al.*, 2015).

Reforçando os achados de Santos *et al.* (2015), autores como Oliveira (2016), Farmer (1999) e Palha *et al.* (2018) igualmente discorrem em seus estudos sobre como organismos internacionais protocolizam o cotidiano de usuários em nome de políticas públicas normativas e que habitualmente não dialogam com a rotina de indivíduos, sobretudo os de países pobres vivendo à margem da sociedade.

Em estudo sobre pessoas diagnosticadas com tuberculose em situação de vulnerabilidade, nas favelas da Rocinha e Manguinhos, Oliveira (2016) discute que diretrizes terapêuticas pactuadas verticalmente, inobservando o modo de vida de pessoas residentes nas periferias, tendem a se estabelecer na contramão das peculiaridades emergidas no cotidiano dos indivíduos adoecidos.

Campos (1991) e Merhy (1997) equitativamente advertem que o saber epidemiológico não deve ser tomado como único potente para definição de necessidades, prioridades e problemas de saúde. Antes, a epidemiologia deve ser articulada com as necessidades sentidas, expressas em demanda aos serviços de saúde e por meio da participação social na gestão do SUS.

Já em estudo de Souza *et al.* (2010), foram contemplaram as questões relacionadas ao abandono do tratamento de tuberculose em dois municípios da região metropolitana de João Pessoa, Paraíba, a partir da perspectiva dos pacientes.

Em seu estudo, os autores abordaram apenas os usuários que já haviam abandonado, pelo menos uma vez, o TDO. Na região contemplada, de um total de 50 pacientes, nove haviam abandonado o TDO e 41 tratavam de acordo com as diretrizes da PNCT. Logo, a taxa de abandono no respectivo local era de 18%. Importante ressaltar que a pesquisa ocorreu no ano de 2008.

Foram elencados, pelos sujeitos, fatores que teriam influenciado à não adesão ao tratamento da tuberculose. A partir dos elementos referidos pelos nove usuários que já haviam abandonando o tratamento por, pelo menos, uma vez, o estudo concluiu que apenas a utilização TDO não garantia a efetividade da terapêutica, uma vez que existem outros fatores que influenciam sua resposta.

Os pacientes registraram que facilitaria o seu tratamento se eles se sentissem mais acolhidos pela equipe de saúde, bem como se fosse dialogado com eles, no momento do diagnóstico e ao longo das consultas, as características da doença e importância do seu tratamento. Com isso, haveria mais estímulo sobre o pertencimento dos cuidados de saúde por todos os sujeitos envolvidos no TDO, sobretudo os usuários. (SOUZA *et al.*, 2010).

Os entrevistados referiram que, por vezes, abandonavam devido à fragilidade de vínculo com a enfermeira, o médico e/ou com o ACS, gerando dificuldade de comunicação com a equipe de saúde e, por conseguinte, um conhecimento insuficiente acerca das repercussões da doença na sua vida cotidiana (SOUZA *et al.*, 2010).

É necessário ir além da abordagem reducionista de que somente o TDO irá contemplar todas as demandas advindas desse sujeito e proporcionar a cura da doença. O indivíduo adoecido, na medida em que é um sistema complexo e dinâmico, abarca elementos outros que problematizam a relação do cuidado e alcance da cura e é fundamental que os serviços de saúde propiciem uma abordagem para além dos limites da medicalização e supervisão da tomada dos comprimidos (SOARES, 2017, p. 5).

Chripim (2011), em sua tese de doutorado com base na avaliação dos programas de controle tuberculose, discutiu o temor de que os respectivos programas possam atuar de modo automático, como uma “receita de bolo”, na busca exclusiva de indivíduos curados e repetindo esse ciclo indefinidamente. Destaca que, no combate à tuberculose, há políticas de saúde e tecnologias para tratar a infecção e há meios e instrumentos para o diagnóstico precoce, entretanto, o foco deve ir além do enfrentamento do bacilo. É preciso, sobretudo, se considerar o conhecimento da determinação social da doença aliada ao uso de tecnologias em saúde para que se possa discutir sobre meios do controle da endemia em localidades específicas do planeta.

Oliveira (2017), também em sua tese de doutorado, produziu rodas de conversa com indivíduos em tratamento de tuberculose e seus familiares, em uma clínica da família, no município do Rio de Janeiro. A proposta das rodas de conversa era a promoção de espaços educativos em saúde que refletissem estratégias com vistas a redução do abandono de tuberculose.

Seu trabalho contemplou 65 pacientes e 16 familiares, organizados em 13 rodas de conversa sobre o tratamento e abandono do TDO. Oliveira (2017) identificou que não é possível prever uma evolução nos indicadores de tuberculose de modo tão direto quanto se pretendem as metas do milênio pactuadas entre os países com alta carga de tuberculose, conforme recomenda a OMS. Afirma que o sucesso e a alta do tratamento dependem de outros

componentes tão fundamentais quanto a supervisão do tratamento. Salienta que o TDO necessita ser realizado por meio de abordagens individuais, contemplando atenção, receptividade, construção compartilhada de confiança entre os indivíduos envolvidos e a equipe da saúde, pois, caso isso não ocorra, aumenta a possibilidade da não adesão ao tratamento.

As rodas de conversa com pacientes em tratamento de tuberculose apontaram a importância da educação em saúde como ferramenta de construção de pertencimento dos indivíduos no seu processo do TDO e de desenvolver no sujeito e no grupo a capacidade de analisar de forma crítica a sua realidade, bem como, decidir ações conjuntas para resolver problemas, organizar e modificar situações, avaliando-as criticamente (OLIVEIRA, 2017).

Observa ainda que a educação não formal direcionada à tuberculose vai se organizando em função das populações adoecidas, voltando-se aos indivíduos mais vulneráveis como idosos, moradores de rua, comunidades de favelas, entre outros, que não conseguem se sentir plenamente incluídos e ter acesso aos serviços públicos.

Neste sentido, Oliveira (2017) ressalta que a educação popular em saúde é um fator favorável para o aumento da adesão ao TDO, uma vez que organiza os serviços a partir da aproximação com outros sujeitos no espaço comunitário, privilegiando os movimentos sociais locais, em um entendimento de saúde como prática social e global, tendo como balizador ético-político os interesses das classes populares. Nesta perspectiva, o tratamento de TB é pautado no diálogo a partir do conhecimento prévio dos usuários dos serviços de saúde, seus saberes “populares” e a análise crítica da realidade.

Desta forma, a tese de Oliveira (2017) traz a educação popular em saúde como uma ferramenta potencial para apoiar a incorporação dos sujeitos adoecidos na agenda da saúde.

A educação em saúde, inscrita na agenda do TDO, atua como processo político pedagógico que propõe o desenvolvimento de um pensar crítico sobre o adoecimento por tuberculose e suas repercussões para o indivíduo e sua família. Permite desvelar a realidade e propor ações transformadoras que levam o indivíduo à sua autonomia e emancipação como sujeito histórico e social, capaz de refletir e opinar nas decisões de saúde para cuidar de si, de sua família e de sua coletividade (MACHADO, 2007, p. 6).

Por sua vez, Dias *et al.*, (2017), Franco (2013), Maffaccioli *et al.*, (2019), Souza *et al.*, (2012) e Teixeira (2011) destacam o vínculo entre a equipe de saúde e os usuários na construção do plano terapêutico como instrumento primordial no tratamento da tuberculose. Os autores ressaltam que a construção do plano terapêutico concomitante ao usuário aumenta substancialmente a possibilidade de sucesso no tratamento e redução das taxas de abandono.

É importante que o usuário esteja envolvido em todas as etapas do tratamento da tuberculose e que a equipe favoreça essa participação. A primeira consulta é um momento oportuno para o profissional de saúde conversar sobre a doença, explicar o porquê do tratamento, possíveis efeitos colaterais das medicações e incentivar a sua participação na gestão do cuidado.

Deste modo, minimizam-se as chances de uma compreensão inadequada por parte do doente e permite iniciar a relação de vínculo que deve haver entre ambos, de modo a promover uma interação terapêutica (SOARES, 2017; MARCON, 2017; SOUZA, 2019).

A mesma temática sobre o “vínculo no desenvolvimento do TDO” foi desenvolvida em estudos sobre tuberculose, só que a partir da perspectiva de profissionais de saúde atuantes na atenção primária do Rio de Janeiro (SOUZA, 2019), São Paulo (DIAS *et al.*, 2017) e Curitiba (MARCON, 2017).

Nos estudos, os profissionais evidenciaram a necessidade de espaços promotores de diálogo sobre os temas relevantes relacionados ao TDO e que possam causar desconforto ou inquietações no paciente (DIAS *et al.*, 2017; MARCON, 2017; SOUZA, 2019). Por exemplo, a terapia medicamentosa pode provocar a mudança na coloração da urina para avermelhada, náuseas, vômitos, epigastria, redução da eficácia dos contraceptivos hormonais, entre outros efeitos e, caso o indivíduo desconheça tais sinais e sintomas, corre-se o risco de abandonar o tratamento ou fazê-lo de forma irregular. Portanto, é essencial que a equipe de saúde possa mostrar-se disponível para o acolhimento, esclarecimento de dúvidas sobre eventuais medos e angústias que possam ocorrer ao longo da terapia (DIAS *et al.*, 2017; MARCON, 2017; SOUZA, 2019).

Figueiredo *et al.* (2018) realizaram um estudo, em João Pessoa, Paraíba, em que avaliaram o vínculo entre os pacientes em tratamento de tuberculose e as equipes de saúde. Os autores afirmaram que a expansão da Estratégia de Saúde da Família não foi suficiente para superar algumas fragilidades em relação à produção do cuidado ao doente de TB. Ressaltaram que a pouca valorização do contexto sociocultural do doente, somada à debilidade do vínculo com os profissionais da ESF e uma produção de acolhimento precária têm cooperado para o abandono do TDO.

A relação terapêutica entre o profissional de saúde e o doente de tuberculose sofre influência das condições em que se dá o contato entre esses sujeitos. Os aspectos psicossociais do usuário relacionados ao seu adoecimento, as habilidades técnicas do profissional de saúde, as condições de trabalho na unidade e as emoções vivenciadas pelos indivíduos envolvidos (ansiedade, medo, frustração, empatia) criam a atmosfera do encontro terapêutico, que poderá favorecer a construção do vínculo e desenvolvimento da cogestão do cuidado, ou dificultar a adesão do doente, resultando no abandono do tratamento (FIGUEIREDO, 2018, p. 8).

Para Ayres (2017), Dias *et al.* (2013) e Souza *et al.* (2017), além do estabelecimento do vínculo, as equipes de saúde devem compreender a importância da elaboração de um projeto terapêutico a partir do momento do diagnóstico da tuberculose. Em seus estudos, os autores apontam que, para a garantia da cura e a promoção do cuidado na perspectiva da integralidade, sendo este um dos atributos da APS, é fundamental a consideração das singularidades do doente e, a partir disso, a construção de um projeto terapêutico que possibilite uma prática de cuidado na perspectiva da cogestão.

A co-gestão do cuidado pressupõe o estabelecimento de uma prática intersubjetiva, na qual o profissional de saúde e o usuário estabelecem relações de troca e desenvolvem o sentido forte do diálogo na perspectiva da hermenêutica: a fusão de horizontes, definida como a produção de compartilhamentos, de familiarização e apropriação mútua do que até então nos era desconhecido no outro, ou apenas supostamente conhecido (AYRES, 2017, p. 6).

Franco *et al.* (2013) e Souza *et al.* (2010) destacam que para que os repasses do setor saúde sejam dispostos a serviço da eficiência esperada pelos pacientes, é necessário que a fusão de horizontes penetre em todo o processo de assistência na linha de cuidado, que significa um fluxo de assistência integral, delineada a partir do ponto de entrada do indivíduo no sistema de saúde, considerando todos os pontos de atenção do sistema, conectando ações e serviços, gerando vínculo e integrando atores distintos.

Nogueira *et al.* (2014) realizaram um estudo, no município de Santa Rita, Paraíba, onde observou o TDO de nove pacientes diagnosticados com tuberculose. Em sua pesquisa, objetivaram analisar a relação entre as singularidades do doente com história de abandono do tratamento da TB e a atenção dispensada pela equipe de saúde da família.

Observaram que nas equipes de saúde que elaboravam um plano terapêutico singular havia mais adesão dos usuários ao TDO e, por conseguinte, maiores taxas de alta por cura. Em contrapartida, em equipes que não utilizavam essa ferramenta no acompanhamento dos sujeitos em tratamento de tuberculose, a taxa de abandono foi maior.

Os autores destacam que a estruturação do projeto terapêutico singular deve ser articulada a partir das necessidades de saúde do usuário, o qual se configura o elemento estruturante de todo o processo de produção da saúde. Entretanto, por vezes, o doente ocupa a condição de objeto, sendo colocado à margem do plano assistencial, quando, na verdade, deveria assumir o protagonismo no processo de gestão do cuidado (NOGUEIRA *et al.*, 2014).

Com a elaboração de um projeto terapêutico, criam-se condições para alterar as relações de poder construídas tradicionalmente entre profissionais de saúde e pacientes. É necessário compreender que o saber científico, historicamente considerado hegemônico, não deve deslegitimar as peculiaridades do cotidiano vivenciadas pelos sujeitos e, portanto, ambos devem ser utilizados como ferramenta para a condução terapêutica. Urge, portanto, valorizar os projetos em saúde que potencializem a participação ativa dos usuários nos processos de gestão dos problemas de saúde (AYRES, 2017; NOGUEIRA *et al.*, 2014).

Uma outra ferramenta em potencial evidenciada na literatura científica é a incorporação de novos atores no processo de implementação do TDO. Marcon *et al.*, (2017), Nogueira *et al.*, (2014) e Palha (2018) ressaltam como a participação do ACS no TDO traz conquistas importantes no cerne da saúde pública.

O agente comunitário tem revelado importante papel no que refere à relação de trocas estabelecidas entre saberes populares de saúde e saberes médicos-científicos. Pode-se dizer que o fato do ACS ser uma pessoa que convive com a realidade e as práticas de saúde do bairro onde mora e trabalha, e ser formado a partir de referências biomédicas, faz dele uma pessoa que veicula as contradições e, ao mesmo tempo, a possibilidade de um diálogo profundo entre esses dois saberes e práticas.

Em estudo elaborado por Queiroz *et al.* (2015) em 14 unidades básicas de saúde, no município de São Paulo, foi avaliada a participação dos ACS na implementação do TDO como instrumento no processo terapêutico. O estudo atesta que nas unidades que possuíam a participação do ACS na realização do TDO havia uma maior proximidade entre a equipe de saúde e o usuário, repercutindo melhor adesão dos sujeitos ao tratamento.

É indispensável a participação direta do ACS como um mediador desta relação, uma vez que o agente comunitário é obrigatoriamente morador da região, tem linguagem acessível, além de ser um conhecedor a fundo das particularidades do território e da sua respectiva comunidade. Neste sentido, o ACS atua como um importante elo entre o serviço de saúde e os indivíduos em tratamento, favorecendo o sucesso do TDO e, ainda, propiciando ajustes e reajustes necessários a boa comunicação e ao manejo da equipe de saúde ao longo de todo o tratamento (QUEIROZ *et al.*, 2015, p. 12).

O ACS ocupa um lugar de destaque justificado pelo fato de que esse compartilha da vida cotidiana do usuário no que concerne à prática organizativa da comunidade, ao contexto econômico-social da população, bem como suas formas de expressão, manifestações culturais e valores. O ACS conhece as necessidades das famílias, da comunidade, partilha dos costumes locais e, por isso, sua atuação apoia-se no conceito de conexão entre o serviço de saúde e a comunidade (SILVA, 2012).

O agente comunitário, além de ser um membro da equipe, é percebido como um representante da comunidade, por esse motivo, quando ele não consegue desempenhar a função de contato entre a população assistida e o serviço de saúde, o usuário tende a se afastar da unidade de saúde e, por vezes, abandonar o tratamento (SILVA, 2012).

Villa *et al.* (2016) e Albuquerque (2019) por sua vez, entrevistaram pacientes em acompanhamento de TDO em uma determinada UBS, de João Pessoa, para avaliar as possíveis potencialidades e vulnerabilidades ocorridas no desenvolvimento do TDO. Em que pesem as evidências na literatura científica da importância da visita domiciliar, os autores observaram que em algumas unidades de saúde da família o acompanhamento por parte do ACS não ocorria com a regularidade preconizada pela PNCT. Observaram, nesses casos, fragilidade da adesão ao tratamento causando, por sua vez, abandono ao TDO.

O acompanhamento do doente de TB ao longo do tratamento, deve ser intensificado nos três primeiros meses, pois se trata de um período crítico para a ocorrência do abandono do tratamento. A visita domiciliar do ACS potencializa esse processo de monitorização e deve ocorrer regularmente, permitindo o fortalecimento da aproximação entre a ESF, o usuário e sua família, possibilitando, sobretudo, o desenvolvimento de um cuidado contínuo, centrado no enfoque familiar, segundo o qual o indivíduo deve ser considerado em seu ambiente cotidiano e a avaliação das necessidades de saúde amplia-se ao contexto familiar (ALBUQUERQUE, 2019, p. 9).

Além da participação do ACS, Albuquerque (2019) e Villa *et al.* (2016), bem como Mendes (2014) e Gonzales *et al.* (2008) apontam a inclusão de um representante familiar treinado e de confiança em uma perspectiva dialógica com a equipe de saúde com vistas ao manejo do TDO e minimização das chances de abandono ao tratamento como elemento essencial.

Mendes (2014), Albuquerque (2019) e Gonzales *et al.* (2008) admitem a importância das tecnologias relacionais no âmbito familiar. Segundo os autores, a relação interpessoal entre o sujeito e sua família deve ser considerada na perspectiva da assistência à tuberculose. A partir desta compreensão, é necessário ponderar a relação que se estabelece entre as pessoas

envolvidas com o doente e o seu círculo familiar, pois o paciente deverá moldar-se às novas exigências do seu meio, indo ao médico e ingerindo muitos comprimidos, o que, de certa forma, pode alterar a funcionalidade familiar.

Mendes (2014), ao elaborar seu estudo avaliando casos de acompanhamento do tuberculose, em Campinas, São Paulo, observou que a família desempenha um papel importante junto ao doente de TB, entretanto, caso essa família tenha fragilidades estruturais e/ou não se sinta incluída no projeto de assistência ao indivíduo, corre-se o risco de que ela não consiga propiciar suporte adequado, podendo influenciar negativamente na sequência da terapêutica.

O objeto de estudo da pesquisa de Mendes (2014) debruçou-se sobre a questão da participação familiar na implementação do TDO. Neste sentido, foi observado que os indivíduos que declaravam ter apoio insuficiente dos seus familiares tendiam a não tratar adequadamente.

Mendes (2014) e Figueiredo *et al.* (2018) ressaltam a íntima relação entre a tuberculose e características como pobreza, desemprego, baixa escolaridade, tabagismo, alcoolismo, abuso de drogas, marginalidade, entre outras vulnerabilidades. Neste cenário, a família passa a constituir a ligação entre doentes e a equipe, apresentando um papel legítimo perante as políticas de saúde na implementação dos cuidados e proteção social. O envolvimento dos profissionais de saúde com a família representa um caminho essencial ao propiciar uma cartografia dos dilemas enfrentados pelo doente após o diagnóstico e trazer à tona as mudanças no contexto assistencial mediante o fenômeno do adoecimento.

O TDO, por ser considerado longo e ter a orientação de ser domiciliar, necessita ser consensuado e implementado com a participação da família, pois, uma vez que seus membros não se envolvam, as chances de abandono ampliam consideravelmente (Albuquerque, 2019, p. 5).

Oliveira *et al* (2017), Figueiredo *et al.* (2018) e Furlan *et al.* (2017) atribuíram importância também às iniciativas de fornecimento de benefícios aos pacientes vulneráveis socialmente, além da orientação familiar. Os autores afirmam que estas condutas induziram melhorias nas taxas de cura e redução nos índices de abandono ao tratamento. Esses estudos evidenciaram que o estado de pobreza contribui para abandono do tratamento, o que se constitui, atualmente, um dos mais graves problemas relacionados ao controle da doença. O usuário com tuberculose tem acesso gratuito à medicação, contudo, a sua condição financeira não favorece a aquisição do alimento.

Oliveira *et al.* (2017) propôs destacar potencialidade para o sucesso do TDO, segundo o entendimento dos pacientes de tuberculose e seus familiares, em Campina Grande. Sua pesquisa identificou que as iniciativas que contemplavam a suplementação alimentar dos usuários com tuberculose eram recomendadas como estratégia de pactuação terapêutica e melhoria do estado nutricional destes indivíduos. Com isso, as UBS passaram a oferecer cesta básica, vale alimentação e café da manhã após a tomada dos comprimidos, como um incentivo à adesão terapêutica destes usuários. O acesso a estes insumos promoveu o envolvimento e responsabilização dos familiares com o cuidado e supervisão medicamentosa, uma vez que, indiretamente, se beneficiam com tais recursos (OLIVEIRA *et al.*, 2017).

Nesta mesma perspectiva, Furlan *et al.* (2017) entrevistaram 89 pessoas com diagnóstico de tuberculose, no Paraná, RS. Foi verificado que o percentual de pessoas que trabalhavam antes de possuir tuberculose era de 78,7%, entretanto, após o diagnóstico, esse percentual reduziu para 41,6%. A infecção pela doença faz com que muitos não tenham condições de trabalhar, e isso agrava a situação econômica, acarretando transtornos e dificuldade para toda a família. Além do mais, o desemprego constitui preditor importante de abandono do tratamento. Esses aspectos demonstram a importância do oferecimento de subsídios para que os pacientes possam aderir ao tratamento. Ainda que se reconheça que a disponibilização de benefícios se caracteriza como um instrumento facilitador para a adesão terapêutica, é preciso considerar que tais recursos são paliativos e não respondem a necessidades mais amplas ligadas ao problema da tuberculose.

A pobreza e a doença assumem uma relação bidirecional, pois, tanto a vulnerabilidade social pode estar relacionada às condições precárias de saúde, como essa pode produzir a pobreza, limitando as oportunidades de trabalho e de subsistência, formando assim um ciclo vicioso que tende a piorar (Guimarães *et al.*, 2012, p. 13).

Quando é reconhecida a influência de fatores socioeconômicos na adesão ao tratamento de tuberculose, percebe-se que, mesmo quando o tratamento é gratuito, a ausência de benefícios ou de suporte para cobrir gastos com transporte e comida pode dificultar a continuidade do tratamento. Contudo, o oferecimento desse tipo de suporte exige dos serviços de saúde maior articulação com equipamentos de assistência social e exemplifica a inter-relação da acessibilidade organizacional e econômica necessária nas práticas do SUS (FURLAN *et al.*, 2017; OLIVEIRA *et al.*, 2015).

Corroborando os autores supracitados, Nascimento (2012) observou a implantação do TDO em duas unidades básicas de saúde, em Manaus, Amazonas. O objetivo do seu trabalho

foi a identificação dos fatores externos e internos facilitadores e dificultadores da implementação do TDO, em duas unidades de saúde, em Manaus.

O autor verificou que incentivos aos pacientes como a isenção tarifária de metrô, ônibus e trem, ou vale-transporte, bem como a oferta de lanches para serem utilizados após a ingestão dos medicamentos e kit alimentação como incentivo mensal estimularam a assiduidade dos pacientes e a melhor aceitação do tratamento por eles (NASCIMENTO, 2012).

Sabemos que a tuberculose tem ligações com fatores sociais como pobreza, má alimentação e uso de drogas. Os incentivos aos pacientes com relação a transporte e alimentação dão condições mínimas para que possam realizar o tratamento (NASCIMENTO, 2012, p. 19).

Oliveira *et al.* (2015) e Rodrigues (2015) também verificaram a influência do cenário socioeconômico e cultural não só nas questões de incidência dentro do território como na relação dos indivíduos na forma de enfrentamento da doença.

O conhecimento do “modo de andar a vida”, terminologia habitualmente utilizada por Georges Canguilhem, filósofo e médico francês, ao designar as relações construídas na capilaridade do cotidiano dos sujeitos, permite compreender como as condições de vida geram sentidos e interpretações na descoberta e no enfrentamento da tuberculose. Deste modo, os sujeitos acabam por procurarem alternativas complementares de cuidado paralelo à terapia científica da medicina hegemônica (CAMPOS, 2013).

Oliveira *et al.* (2015) entrevistaram nove sujeitos em tratamento de tuberculose, no município de Cabedelo, Paraíba, com o objetivo de compreender como os sentimentos dos sujeitos influenciavam o enfrentamento da doença.

Os pesquisadores notaram que a religião e a espiritualidade influenciavam no modo como os indivíduos enfrentavam a tuberculose e a realização do TDO. Tal característica foi muito presente nos discursos subsequentes dos pacientes que relatavam o predomínio da religião e da crença no divino para obter a cura.

Percebe-se que há uma dualidade de concepções de cura que se desvela na adesão ao tratamento e na espiritualidade dos sujeitos. Alguns pacientes citaram que o agravamento da doença provocou a descrença no esquema terapêutico e a esperança de melhora focalizou-se na ação divina.

A concepção de saúde baseada na religião permanece enraizada na memória discursiva de muitos indivíduos e continua produzindo os mesmos efeitos de sentidos observados há milênios, quando prevalecia a concepção mágico-religiosa ou ontológica, segundo a qual a doença decorre da ação de forças sobrenaturais e a cura está condicionada à vontade divina ou a rituais sagrados (SCILIAR, 2012, p. 29).

Esta dualidade de concepções revela sentimentos associados ao mundo da medicina hegemônica e ao mundo cultural e religioso, uma vez que o sujeito, mesmo em tratamento supervisionado, também cuida de si, demonstrando como o seu mundo cultural é determinante. Desta forma, o serviço de saúde, que não considera os sentimentos diretamente associados ao cuidado, concorre para o retardo do diagnóstico e fragiliza a adesão à terapêutica. Portanto, mais uma vez, ressalta-se a necessidade de organização dos serviços na perspectiva da integralidade, que tem em suas concepções a ideia de considerar o usuário como sujeito a ser atendido e respeitado em suas demandas e necessidades (VILLA, 2017).

Os diversos caminhos atribuídos à saúde estão relacionados aos princípios individuais e aos conceitos científicos, espirituais, filosóficas e culturais. A cada vivência, o homem cria e recria noções e sentidos do seu processo saúde-doença, das formas de prevenção, de tratamento e cura. Para entender os elementos que propiciam mudanças de comportamentos e de práticas é necessário refletir sobre o significado de comportamentos, os quais expressam percepções, valores, interpretações simbólicas, dependências de poder, credos e sentimentos. É sugerido pontuar a subjetividade inerente aos sujeitos e as representações do processo saúde-doença (VILLA, 2017).

Na atenção à TB, é imprescindível a mudança do modelo tradicional ainda vigente, centralizado na doença, para um modelo dialógico que reconheça o sujeito com suas concepções e saberes (OLIVEIRA *et al.*, 2015; VILLA, 2017).

Villa (2017) e Oliveira *et al.* (2015) contemplam em seus estudos características essenciais preconizadas na Política Nacional de Humanização (PNH), em 2003. A PNH estimula a produção de novos modos de cuidar e novas formas de organizar o trabalho, onde é fundamental a inclusão de usuários e suas redes sociofamiliares nos processos de cuidado para a ampliação da corresponsabilização do cuidado de si. Entretanto, apesar de preconizado tanto na Humaniza SUS, como na literatura científica, foi observado que um modelo dialógico que reconheça o sujeito enquanto protagonista do cuidado ainda não está efetivado no cotidiano dos serviços de saúde, evidenciando uma lacuna assistencial nas práticas de acompanhamento de tuberculose.

5.8 AUTONOMIA DOS SUJEITOS ALIADA AO CUIDADO CENTRADO NA PESSOA

A autonomia é um conceito que remete à ideia de liberdade e capacidade de exercício ativo de si, da livre decisão dos indivíduos sobre suas ações e às possibilidades e capacidades para construir sua trajetória na vida (FLEURY-TEIXEIRA *et al.*, 2008).

Neste sentido, autores inseridos no cenário da saúde remetem a autonomia em uma relação direta à valorização do sujeito e de suas peculiaridades, sendo considerado um dispositivo promotor de saúde (CAMPOS; CAMPOS, 2016; DAVIS; ELWYN, 2008; ENTWISTLE *et al.*, 2010).

Um dos elementos relacionados a este processo é a formação de espaços de diálogo em saúde concomitante aos sujeitos e, dessa forma, inserí-los no processo saúde-doença e nas escolhas terapêuticas (LEFEVRE e LEFEVRE, 2007).

Segundo Alves *et al.* (2017), autonomia diz respeito à responsabilidade, em uma perspectiva onde o indivíduo deve estar capacitado para a tomada de decisão em situações nas quais ele possa participar ativamente do processo, entendendo que, segundo os preceitos da bioética, tais deliberações podem afetá-lo física ou emocionalmente (ALVES *et al.*, 2017).

Os usuários são o centro do cuidado prestado pelos profissionais, no entanto, para que esse cuidado seja objetivo e eficaz, os pacientes devem entender sobre seu diagnóstico e as intervenções necessárias durante todo o processo saúde-doença, exercendo a capacidade de se autogovernar. O paciente deve estar orientado sobre o direito de receber as informações relativas à sua saúde e estar capacitado, com auxílio da equipe multiprofissional, a participar efetivamente e com responsabilidade do processo (MOREIRA, 2018, p. 388).

Cabe reforçar que o incentivo à participação do paciente deve ser feito de acordo com suas características individuais. Todo usuário deve escolher com base em seu próprio sistema de crenças e valores, além de ter a governabilidade sobre suas deliberações respeitadas. As necessidades e vontades de cada paciente são extremamente singulares e pautadas, normalmente, em seus aspectos familiares, culturais, sociais e religiosas (MOREIRA, 2018).

Ademais, autores como Rawson e Moretz (2016), Bensing (2000) e Baia (2017) destacam que não é possível considerar um indivíduo autônomo sem que haja vinculação do conceito de autonomia atrelada à humanização.

A humanização do cuidado é uma forma de abordagem que considera, além da promoção da assistência, maior envolvimento e autonomia dos usuários, a incorporação da noção do ser humano de uma forma holística, incluindo todos os aspectos que o envolvem no

seu processo de saúde-doença. Uma maneira de conquistá-la é o cuidado centrado no paciente, descrito como medicina centrada no paciente ou cuidado centrado no paciente e família (RAWSON; MORETZ, 2016).

A medicina centrada no paciente é uma abordagem bio-psicossocial-espiritual de prestação de cuidados individualizados e que atende aos valores, necessidades e preferências do paciente, permitindo a sua participação nas decisões terapêuticas, com base nas evidências clínicas providenciadas pela equipe de saúde (ALVES e FERNANDES, 2017).

A *Health Foundation*, instituição filantrópica responsável pela qualidade do cuidado em saúde, no Reino Unido, atestou três características fundamentais para a conceituação da medicina centrada no paciente, a saber: garantir que os usuários sejam tratados com dignidade, compaixão e respeito; prestar cuidado, apoio e terapêutica coordenada e personalizada; e auxiliar os indivíduos para que identifiquem e implementem suas habilidades e competências, a fim de terem uma vida independente e plena (TEDESCO, 2019 *apud* COLLINS, 2014).

Historicamente, o modelo biomédico priorizado na medicina demonstrava um indivíduo legitimado a partir de um papel de passividade nas decisões terapêuticas, desconsiderando suas necessidades; em contrapartida, o médico permanecia como detentor de toda a expertise e soberania. Entretanto, no contexto da humanização, para além da doença, há uma percepção maior acerca desse cenário, onde elementos outros passam a atuar. Esse tipo de cuidado é mais holístico, uma vez que pretende entender as necessidades e desejos do indivíduo e não se restringe somente à doença (BENSING, 2000). O indivíduo é um participante ativo que tem governabilidade sobre seu tratamento, as escolhas devem ser consentidas entre equipe de saúde, pacientes e familiares (EPSTEIN, 2000).

O ponto central da medicina centrada no paciente é envolvê-lo no cuidado por meio de um tratamento individualizado, integral, planejado, a fim de tornar a assistência mais segura e com melhor qualidade (BAIA, 2017).

Em 1940, Carl Ransom Rogers (1902-1987), psicoterapeuta americano, foi o iniciante a abordar o termo *patient-centered* ao apresentar a ferramenta da “medicina centrada no paciente”, que, posteriormente, se transformou na “abordagem centrada na pessoa” (GOMES; JUNIOR, 2017; MOREIRA, 2010).

Já na década de 70, atestando Rogers, o psicanalista húngaro Michael Balint explorou essa abordagem em *The Doctor, His Patient and the Illness* (O médico, seu paciente e a doença), de 1957. O psicanalista introduziu o termo “medicina centrada no paciente”, que o definiu em oposição ao termo “medicina centrada na doença”, incorporando ao saber médico a perspectiva

do paciente e sua família, o ambiente, o contexto de vida, a construção de um vínculo. A partir daí, o método clínico substitutivo foi sendo desenvolvido por diversos pesquisadores em todo o mundo, destacando-se as equipes de Stewart, no Canadá, e de Pendleton, na Inglaterra.

A medicina centrada no paciente trouxe um movimento de ressignificação na agenda da saúde, ao final da década de 1980, com uma proposta de transformação na abordagem médica definida como:

Um método clínico que, por meio de uma escuta atenta e qualificada, objetiva um entendimento integral da vivência individual daquele padecimento, a fim de construir conjuntamente um plano terapêutico, estimulando a autonomia da pessoa como protagonista em seu processo de saúde (FERREIRA, 2014, p. 283).

Em 1977, George Engel propôs que o modelo biopsicossocial fosse amplamente usado como base para mudanças nos sistemas de saúde, incluindo a abordagem do cuidado centrado no paciente como um dos elementos de verificação da qualidade em saúde (TEDESCO, 2019).

McWhinney (1989), explica que, nesta perspectiva, “o médico busca entrar no mundo do paciente para ver a doença através dos seus olhos”.

Segundo atributos desenvolvidos pela metodologia da medicina centrada na pessoa, é indispensável o fornecimento de informações aos usuários de modo que possam envolvê-los na tomada de decisão, bem como, discutir estratégias de modo consensuado com vistas à construção da terapêutica mais adequada, considerando o seu quadro clínico e sua história de vida (CLIORD, 1996; FARMER, 1996; GROL, 1990; LIPKIN, 1984; MAESENEER, 1990; MOKKINK, 1990; MURRELL, 1996; NAPODANO, 1984).

Em 1994, foi fundado o *Picker Institute*, uma organização não-governamental (ONG) responsável pelos avanços dos cuidados centrados no paciente e a promoção da interação do paciente com os prestadores de cuidados de saúde. A *Picker Institute* foi precursora na utilização de dados científicos para aprimorar as equipes de saúde dos hospitais sobre como melhorar os serviços aos pacientes na perspectiva dos mesmos (FRAMPTON *et al.*, 2008).

A referida instituição, após uma extensa pesquisa, lançou o guia *Through the Patient's Eyes: Understanding and Promoting Patient-centered Care*, ou seja, “Pelos olhos do paciente: compreendendo e promovendo o cuidado centrado no paciente” (tradução nossa), que definiu oito aspectos principais no cuidado centrado no paciente: o respeito pelas preferências do paciente, valores e necessidades expressas; a informação, educação e comunicação; a coordenação e integração de cuidados e serviços; o apoio emocional; o conforto físico; a

participação da família e outras pessoas próximas; a promoção da continuidade do tratamento em casa após a alta do hospital; o acesso aos cuidados e serviços (FRAMPTON *et al.*, 2008).

Após a publicação do *Picker Institute*, o cuidado centrado no paciente se transformou em uma diretriz da qualidade em saúde, sendo reconhecida a necessidade da parceria entre profissionais e pacientes a fim de garantir o respeito às suas necessidades e preferências individuais direcionadas às decisões clínicas (INSTITUTE OF MEDICINE, 2001).

BAIA (2017) afirma que pacientes envolvidos e questionadores assumem cada vez mais o protagonismo do seu cuidado e cabe à equipe de saúde propor ao máximo subsídios que forneçam a eles essa função, reforçando as potencialidades de cada um diante do contexto de doença.

Neste sentido, a concepção proposta de medicina centrada no paciente busca uma reformulação do modelo biomédico tradicional, considerando na prática clínica a incorporação de novas perspectivas e saberes, Tal abordagem dá sentido a atributos como respeito, autonomia, protagonismo dos sujeitos, corresponsabilidade e satisfação pessoal. Importante salientar que quando o cuidado é centrado na pessoa os seus elementos dependem das necessidades, circunstâncias e preferências de quem o recebe, podendo ou não, incluir ajustes ao longo da terapêutica fornecida. O que é fundamental para um indivíduo pode ser irrelevante, ou até mesmo indesejável, para outro. Logo, o cuidado pode se transformar ao longo do tempo, à medida que as necessidades das pessoas se alteram (TEDESCO, 2019).

5.8.1 Cuidado centrado no paciente no mundo

Após ampla adesão na literatura científica (Carl Rogers, 1940; Michael Balint, 1970; George Engel, 1977; McWhinney, 1989; Farmer, 1999), o cuidado centrado no paciente passou a ser incorporado por governos de alguns países em cenários de reforma dos sistemas de saúde e de desenvolvimento de planos para os serviços de saúde (TEDESCO, 2019).

Dentre os países que apresentam ferramentas para o desenvolvimento da qualidade em saúde, despontam Austrália, EUA, Reino Unido e Canadá. Nestas localidades, o cuidado centrado no paciente está incluído como estratégia essencial dos sistemas de saúde com a finalidade de promoção da assistência em saúde pública. Importante salientar que o método avaliativo deste pilar é similar nos respectivos países, sempre pautado em entrevistas de satisfação dos pacientes resultando no monitoramento da vivência destes com os serviços de saúde (TEDESCO, 2019).

Em 2001, no Canadá, surgiu a comissão *The Commission on the Future of Health Care in Canada*, que publicou uma narrativa que inclui o cuidado centrado no paciente como um dos pilares da reforma do sistema de saúde. Uma das sugestões foi a incorporação de um fluxo para promover a educação em saúde da população, com informações e apoio para a assistência dos usuários. A capacitação dos profissionais foi pontuada como método de ressignificar a abordagem técnica no cuidado aos indivíduos assistidos (ROMANOW, 2002).

A *Health Council of Canada*, uma instituição especializada em acreditação dos serviços de saúde do Canadá, aplicou, em 2011, questionários destinados aos pacientes com as seguintes perguntas: Com que frequência você é envolvido da maneira como gostaria nas decisões relativas ao seu cuidado? Com que frequência você tem tempo suficiente na consulta médica? Com que frequência você tem oportunidade de perguntar sobre o tratamento recomendado? Os resultados mostraram que 48% dos canadenses com consultas regulares na atenção primária em saúde responderam positivamente às três perguntas e foram considerados pacientes engajados no seu tratamento (GOMES; JUNIOR, 2017).

Na Austrália, por sua vez, os serviços de saúde passaram por reformas, sendo a mais recente, em 2010, segundo a *Australian Commission on Safety and Quality in Health Care*, criada pelo Ministério da Saúde, em 2006, para coordenar mudanças na área de segurança e qualidade do cuidado. As reformas reorganizaram as iniciativas de melhoria da qualidade e procuraram incluir a experiência dos pacientes como um item importante para avaliação dos serviços prestados. Através dessas reformas, foi proposto um novo modelo de performance e *accountability*, pactuando novos indicadores de monitoramento e reformulando os resultados esperados. Estratégias e planos nacionais começaram a incluir e dar relevância ao cuidado centrado no paciente (AUSTRALIAN COMMISSION ON SAFETY AND QUALITY IN HEALTH CARE, 2011).

De acordo com *Australian Commission on Safety and Quality in Health Care* (2008), a participação e o envolvimento dos pacientes no seu cuidado foram caracterizados como um direito do cidadão. A partir daí, foi criado o Estatuto dos Direitos dos Pacientes e Consumidores, em 2008, legitimando como direito de o paciente ter um papel ativo em seu tratamento e participar integralmente das escolhas acerca do seu cuidado.

Em 2011, o governo dos EUA estabeleceu uma reforma do sistema de saúde através do *Affordable Care Act*. Uma das estratégias construídas foi a *National Quality Strategy* (NQS), que funciona como um guia orientador para a melhoria da qualidade do cuidado em saúde, tendo como objetivo o desenvolvimento de indicadores e mensuração de resultados (CENTRO

COLABORADOR PARA A QUALIDADE DO CUIDADO E SEGURANÇA DO PACIENTE, 2013).

O *Affordable Care Act* surge a partir da necessidade de melhorar a qualidade do cuidado, tornando-o mais confiável, acessível, seguro e centrado no paciente (GOMES; JUNIOR, 2017; PROQUALIS, 2013).

Além do *Affordable Care Act*, organizações não-governamentais, como *Institute of Medicine*, *Institute for Healthcare Improvement (IHI)*, *Planetree* e *Joint Commission* desenvolveram pesquisas de satisfação, publicaram relatórios e criaram modelos direcionados à prática do cuidado centrado no paciente. (GOMES; JUNIOR, 2017).

No Reino Unido, houve uma reforma no sistema de saúde realizada no ano 2000, criando o *NHS Plan – A plan for investment, a plan for reform*. Tal reforma pretendeu uma modernização nos serviços de saúde, a partir da consideração da satisfação dos indivíduos. O governo entendeu que “falta uma visão genuinamente centrada no paciente, na qual os serviços sejam pensados a partir de necessidades, estilo de vida e aspirações pessoais”.

De acordo com o *Health and Social Care Act (2012)*, transformações foram recomendadas no sentido de reconstruir o sistema de saúde a partir do cuidado centrado no paciente como componente prioritário as mudanças necessárias (NATIONAL HEALTH SERVICE, 2012).

Em 2010, a OMS redefiniu o termo do cuidado centrado na pessoa para o “cuidado que é organizado em torno das necessidades e expectativas das pessoas e comunidades e não sobre as doenças”. A diretriz informa que este cuidado seja executado e incrementado também em países de média e baixa renda, oferecendo uma assistência individualizada, integral e humanizada, a partir do reconhecimento de que tais atributos são constituintes do direito à cidadania (WHO, 2010).

5.8.2 Cuidado centrado na pessoa no Brasil

No Brasil, temos o Sistema Único de Saúde (SUS), sendo considerado um dos maiores e mais complexos sistemas de saúde pública do mundo. De acordo com a Constituição Federal de 1988, a “saúde é direito de todos e dever do Estado”, devendo o SUS assegurar o acesso integral, universal e gratuito à saúde para toda a população do país.

De acordo com a Lei 8.080, de 1990, que define as diretrizes para organização e funcionamento do sistema de saúde brasileiro o SUS deve ter como um de seus princípios:

A preservação da autonomia das pessoas na defesa de sua integridade física e moral; direito à informação, às pessoas assistidas, sobre sua saúde; divulgação de informações quanto ao potencial dos serviços de saúde e a sua utilização pelo usuário (BRASIL, 1990, p. 17).

Neste sentido, uma outra ferramenta de garantia da autonomia dos indivíduos, criada pelo Ministério da Saúde, em 2006, a “Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde”, define seis princípios básicos de cidadania com vistas a assegurar ao cidadão o direito básico ao ingresso digno nos sistemas de saúde (BRASIL, 2007).

Seus princípios são: todo cidadão tem direito ao acesso ordenado e organizado aos sistemas de saúde; direito a tratamento adequado e efetivo para seu problema; direito ao atendimento humanizado, acolhedor e livre de qualquer discriminação; direito a atendimento que respeite a sua pessoa, seus valores e seus direitos; direito ao comprometimento dos gestores da saúde para que os princípios anteriores sejam cumpridos; e todo cidadão também tem responsabilidades para que seu tratamento aconteça da forma adequada (BRASIL, 2007).

A Carta legitimou, como garantia do paciente em consultas, procedimentos diagnósticos, preventivos, cirúrgicos, terapêuticos e em internação, o respeito à integridade física, privacidade e conforto, individualidade, valores éticos, culturais e religiosos, além da confidencialidade, segurança do procedimento, bem-estar psíquico e emocional. Considerou também como uma garantia para o paciente o direito à informação a respeito de diferentes possibilidades terapêuticas (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2007).

Interessante ressaltar que tal documento manifesta-se a partir da reivindicação, por parte de movimentos sociais, no Brasil, de um atendimento em saúde mais humanizado e acolhedor. Portanto, a Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde deriva do entendimento de que o sistema de saúde, seja privado ou público, necessita ser construído a partir de uma perspectiva que integre elementos advindos dos cidadãos e que contemplem uma assistência mais humanizada e integral (BRASIL, 2007).

Para a sua elaboração, foi considerada a lei nº 8080, de 1990, a Política Nacional de Humanização da Atenção e da Gestão do SUS, de 2003, e a Política Nacional de Gestão Estratégica e Participativa no SUS, de 2007 (BRASIL, 2007).

Também com vistas à ressignificação do atendimento aos usuários do SUS, foram criados pelo Ministério da Saúde, na década de 1990, dois programas fundamentais emanados da insatisfação do controle social: o Programa de Humanização do pré-natal e nascimento e o

Programa de Humanização da Assistência Hospitalar. Em 2003, os dois programas deram origem à Política Nacional de Humanização (PNH) (VAITSMAN; ANDRADE, 2005)

A humanização, neste contexto, compreende o aspecto fundamental que diz respeito à convicção de que é dever das unidades de saúde receber com dignidade o usuário e seus familiares, entendendo que isto requer atitude ética e solidária por parte dos profissionais de saúde e a organização da instituição de modo a criar um ambiente acolhedor para o indivíduo (BRASIL, 2002).

A PNH estimula a comunicação entre gestores, trabalhadores e usuários para construir processos coletivos de enfrentamento de relações de poder, trabalho e afeto que muitas vezes produzem atitudes e práticas desumanizadoras que inibem a autonomia e a corresponsabilidade dos profissionais de saúde em seu trabalho e dos usuários no cuidado de si. Humanizar se traduz, então, como inclusão das diferenças nos processos de gestão e de cuidado (BRASIL, 2013).

Incluir os trabalhadores na gestão é fundamental para que eles, no dia a dia, reinventem seus processos de trabalho e sejam agentes ativos das mudanças no serviço de saúde. Incluir usuários e suas redes sociofamiliares nos processos de cuidado é um poderoso recurso para a ampliação da corresponsabilização no cuidado (BRASIL, 2013).

A PNH ressalta que:

Espaços originais de muitos dos trabalhadores não são favoráveis no terreno 'formativo', uma vez que comumente são espaços tradicionais quanto à sua organização e postura pedagógica, numa ótica mais centralizadora, verticalizada, fragmentadora, com estilos de gestão pouco participativos, ambientes áridos em termos de relações sociais, trabalho centrado em "tarefas" e "postos de trabalho" e não em valorização do trabalho em equipe e desenvolvimento compartilhado de "competências em situações de trabalho". Neste sentido, o plano deve vir no rastro dos conflitos levantados em torno da inserção de cada sujeito no processo de trabalho, refletindo o cruzamento aprofundado de sugestões/propostas entre os sujeitos (trabalhadores, gestores, usuários), 'indo fundo' nos problemas que são 'dos outros', mas que são 'de todos' e 'de cada um' (BRASIL, 2010, p. 109).

Ao considerar o princípio da indissociabilidade entre atenção e gestão, a PNH valoriza o papel do paciente e de sua família, colocando-os como protagonistas e corresponsáveis pelo seu cuidado (SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE, 2010). Os princípios do protagonismo, corresponsabilidade e autonomia dos sujeitos e coletivos da PNH enfatizam que "um SUS humanizado reconhece cada pessoa como legítima cidadã de direitos e valoriza e incentiva sua atuação na produção de saúde" (SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE, 2013b).

As diretrizes propostas para a PNH incluem: o acolhimento, que significa “escuta qualificada dos trabalhadores às necessidades dos usuários”; a gestão participativa e cogestão, que pressupõe mecanismos para garantir a participação ativa de usuários e familiares no cotidiano das unidades de saúde; e a ambiência, relacionada com a criação de espaços saudáveis, com privacidade, acolhedores e confortáveis (BRASIL, 2010). Reitera que “todo cidadão tem direito a uma equipe que cuide dele, de ser informado sobre sua saúde e de decidir sobre compartilhar ou não sua dor e alegria com sua rede social” (BRASIL, 2010, p. 61).

Utilizado como ferramenta de implementação da PNH, o Caderno Humaniza SUS, do Ministério da Saúde, esclarece que incluir usuários e suas redes sociofamiliares nos processos de cuidado é um poderoso recurso para a ampliação da corresponsabilização no cuidado de si (SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE, 2013b).

Neste sentido, a PNH desenvolveu mecanismos que são acionados nas práticas de produção de saúde, envolvendo coletivos e visando promover mudanças nos modelos de atenção e de gestão (BRASIL, 2010). Os dispositivos do PNH são: Acolhimento com Classificação de Risco; Equipes de Referência e de Apoio Matricial; Projeto Terapêutico Singular e Projeto de Saúde Coletiva; Projetos Cogeridos de Ambiência; Colegiado Gestor; Contrato de Gestão; Visita Aberta e Direito à Acompanhante; Programa de Formação em Saúde do trabalhador (PFST) e Comunidade Ampliada de Pesquisa (CAP); Programas de Qualidade de Vida e Saúde para os Trabalhadores da Saúde; Grupo de Trabalho de Humanização (GTH); Câmaras Técnicas de Humanização (CTH); Projeto Memória do SUS que dá certo; Sistemas de escuta qualificada para usuários e trabalhadores da saúde: gerência de “porta aberta”; ouvidorias; grupos focais e pesquisas de satisfação.

A PNH está baseada no “método de tríplice inclusão” nos processos de produção de saúde, dos diferentes agentes envolvidos nestes processos, com o objetivo de reduzir as filas e do tempo de espera, com ampliação do acesso; atendimento acolhedor e resolutivo baseado em critérios de risco; implantação de modelo de atenção com responsabilização e vínculo; garantia dos direitos dos usuários; valorização do trabalho na saúde; e gestão participativa nos serviços (BRASIL, 2019):

a) Inclusão dos diferentes sujeitos (gestores, trabalhadores e usuários) no sentido da produção de autonomia, protagonismo e corresponsabilidade;

b) Inclusão dos analisadores sociais ou, mais especificamente, inclusão dos fenômenos que desestabilizam os modelos tradicionais de atenção e de gestão, acolhendo e potencializando os processos de mudança;

c) Inclusão do coletivo seja como movimento social organizado, seja como experiência singular sensível (mudança dos preceitos e dos afetos) dos trabalhadores de saúde quando em trabalho grupal.

Humanizar se traduz, então, como inclusão das diferenças nos processos de gestão e de cuidado. Tais mudanças são construídas não por uma pessoa ou grupo isolado, mas de forma coletiva e compartilhada. Incluir para estimular a produção de novos modos de cuidar e novas formas de organizar o trabalho (BRASIL, 2013).

Na mesma vertente do Humaniza SUS, Gastão Wagner de Souza Campos trouxe a ideia de clínica ampliada através da concepção Paideia, como forma de ressignificar a humanização dos sujeitos no âmbito do SUS (CAMPOS; AMARAL, 2007).

A Humanização tem relação estreita com dois outros conceitos muito fortes na saúde pública: o de defesa da vida e o de Paidéia. A defesa da vida é um ótimo critério para orientar a avaliação de políticas públicas. É uma meta central a ser buscada por qualquer política ou projeto de saúde. O conceito Paidéia é ainda mais radical, porque nos empurra a pensar modos e maneiras para o desenvolvimento integral dos seres humanos, sejam eles doentes, cidadãos ou trabalhadores de saúde (CAMPOS, 2005, p. 399).

O método Paideia considera essencial a ampliação da finalidade do trabalho clínico: além de buscar a produção de saúde, por distintos meios – curativos, preventivos, de reabilitação ou com cuidados paliativos –, a clínica poderá também contribuir para a ampliação do grau de autonomia dos usuários (CAMPOS, 2007).

Autonomia é entendida, aqui, como um conceito relativo, não como a ausência de qualquer tipo de dependência, mas como uma ampliação da capacidade do usuário de lidar com sua própria rede ou sistema de dependências, contexto social e cultural, e, até mesmo, a própria subjetividade e a relação de afetos em que cada pessoa inevitavelmente estará envolvida (CAMPOS, 2007).

A ampliação do grau de autonomia pode ser avaliada pelo aumento da capacidade dos usuários compreenderem e atuarem sobre si mesmos e sobre o mundo da vida. O grau de autonomia se mede pela capacidade de autocuidado, de compreensão sobre o processo

saúde/enfermidade, pela capacidade de usar o poder e de estabelecer compromisso e contrato com outros (CAMPOS, 2007).

A terapêutica não se restringirá, em consequência, somente a fármacos e à cirurgia; há mais recursos terapêuticos do que esses, como, por exemplo, valorizar o poder terapêutico da escuta e da palavra, o poder da educação em saúde e do apoio psicossocial. Estes resultados – construção de autonomia e de autocuidado – somente serão alcançados caso se pratique uma clínica compartilhada, alterando-se radicalmente a postura tradicional que tende a transformar o paciente em um objeto inerte, ou em uma criança que deveria acatar, de maneira acrítica e sem restrições, todas as prescrições e diretrizes disciplinares da equipe de saúde (CAMPOS; AMARAL, 2007, p. 852).

Essa concepção sugerida se propõe a realizar uma reformulação, uma reconstrução ampliada do modelo biomédico, trazendo para a prática clínica conhecimentos da Saúde Coletiva, Saúde Mental, do Planejamento e da Gestão, e das Ciências Sociais e Políticas (CAMPOS; AMARAL, 2007).

O método Paideia realiza uma adaptação dessa tríade. Busca-se o efeito Paideia: que é o trabalho realizado para ampliar a capacidade das pessoas para lidar com informações, interpretá-las, compreender a si mesmas, aos outros e ao contexto. Em consequência, pretende contribuir para o desenvolvimento da capacidade de tomar decisões, lidar com conflitos, estabelecer compromissos e contratos, ampliando, enfim, a possibilidade de ação dessas pessoas sobre todas essas relações (CAMPOS; AMARAL, 2007).

O Paideia objetiva ampliar a capacidade das pessoas de lidarem com poder, com circulação de saberes e afetos; ao mesmo tempo que estão fazendo coisas, trabalhando, cumprindo tarefas, aprendendo ou sendo cuidadas por equipes de saúde. Essa concepção preconiza a reforma das organizações de saúde com base na cogestão, ou seja, nas relações dialógicas que estabeleçam a partilha de conhecimentos e de poder (CAMPOS; AMARAL, 2007).

Gastão Wagner (2014) afirma que a clínica ampliada e compartilhada se baseia na escuta e reconhece o saber, o desejo e o interesse das pessoas, questionando-as sobre os sentidos daquilo que estão vivendo. É uma prática menos prescritiva e mais negociada, que não desconsidera os avanços tecnológicos, nem a importância da qualificação técnica e das recomendações baseadas em evidências. Mas também assume que as doenças e os riscos, a despeito dos padrões e regularidades, e mesmo sendo influenciados pelos planos cultural e socioeconômico, em última instância, encarnam-se em sujeitos concretos. Tanto a prevenção como a terapêutica devem partir das evidências e da avaliação de riscos para negociar com as

pessoas em termos de redução de danos: o que é possível neste caso, para este paciente, neste contexto?

Desta forma, entende-se que o reconhecimento da condição de protagonismo dos usuários nas práticas de saúde harmoniza-se com a noção de saúde a partir do desenvolvimento integral do ser humano. Representa um esforço para aproximar saúde e cidadania, pois objetiva a coprodução de indivíduos, com capacidade de análise e de cogestão das próprias vidas (ALBUQUERQUE, 2019).

Diversos autores reiteram a necessidade de mudança do modelo focado na doença e no indivíduo, para um modelo dialógico, produtor de autonomia, que reconheça o sujeito como portador de um saber e que, embora diferente do conhecimento técnico-científico, não pode ser deslegitimado pelos serviços (ASSIS, 2015; FIGUEIREDO, 2018; VENDRAMINI *et al.*, 2002; WAGNER, 2014).

Souza (2012), Franco (2013), Furlan *et al.* (2017) e Santos (2018) salientam que é necessário explorar o resgate da autonomia dos indivíduos, pois um cuidado que não ajuda os outros a se ajudarem não pode ser considerado integral. Considerando a noção de politicidade do cuidado, verifica-se que a assistência prestada é capaz de tutelar ou emancipar pessoas. Acredita-se que favorecer o protagonismo de sujeitos e fomentar cidadanias é o objetivo mais alto das práticas de saúde permeadas pelo princípio da integralidade.

6 METODOLOGIA DA PESQUISA

Dada a historicidade marcante desta doença, muito se tem produzido e publicado, ao longo do tempo, na literatura científica, acerca dos fatores relacionados ao indivíduo acometido de tuberculose. No decorrer da história, diversos autores (BARRETO, 2017; FIGUEIREDO, 2018; OLIVEIRA, 2016; RUFFINO-NETTO *et al.*, 2012) têm abordado e explorado o tema no campo científico, contudo sob óticas e dimensões plurais.

Diante disso, com o intuito de se conhecer criticamente nas bases literárias o que tem se produzido a respeito da tuberculose, foi realizada uma busca exploratória na literatura científica tendo como norte as perspectivas e as narrativas de vida dos sujeitos em tratamento supervisionado de tuberculose. Foram pesquisados trabalhos que discorressem sobre os cenários que ocorrem o TDO a partir dos relatos dos pacientes em tratamento de tuberculose.

Foram utilizados os seguintes descritores: “tuberculose”, “usuários”, “doentes”, “percepção”, “narrativa”, “experiências”, “tratamento supervisionado de tuberculose”, “DOTS”, “TDO”. Diferentes estratégias foram traçadas a fim de encontrar estudos sobre o tema, utilizando o marcador booleano “and” para que as palavras ou grupo de palavras pudessem ser combinados de diferentes formas e, deste modo, permitindo maior refinamento dos resultados da pesquisa.

Para o desenvolvimento da busca exploratória foram utilizadas as seguintes bases de dados na área da saúde e multidisciplinar: LILACS (Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da Saúde), MEDLINE (*Medical Literature Analysis and Retrieval System Online*), SCIELO (*Scientific Electronic Library Online*), Banco de teses da FIOCRUZ e BVS (Biblioteca Virtual em Saúde), utilizando textos na íntegra, completos e originais, com delimitação do período entre 1990 e 2020. O período de escolha para o intervalo da pesquisa se deu pois, em meados da década de 90, a OMS lançou a estratégia DOTS como forma de proposta de controle da doença, sobretudo nos países com alta carga de tuberculose.

Durante a pesquisa, foi percebido que poucos foram os estudos encontrados que contemplassem o olhar dos usuários como elemento central em relação ao TDO, no entanto, a maioria deles trouxe a temática para o campo científico, mas sob a perspectiva dos profissionais de saúde envolvidos no processo de tratamento ou de acordo com a concepção dos gestores de unidades de saúde.

6.1 TIPO DE ESTUDO

Considerando os objetivos da pesquisa, de conhecer a realidade do tratamento dos pacientes com tuberculose e seu olhar acerca do Tratamento Diretamente Observado, optou-se por um estudo de caso em uma unidade de saúde, localizada no bairro de Santa Cruz, pertencente ao município do Rio de Janeiro, que permitisse maior aproximação desses usuários em seus modos e cenários de vida cotidiana.

A pesquisa qualitativa se baseou em entrevistas semiestruturadas, com perguntas abertas e fechadas direcionadas aos pacientes ativos em tratamento de tuberculose, bem como usuários que já haviam concluído o tratamento e que demonstraram interesse na participação voluntária.

A elaboração do questionário teve por objetivo a composição de perguntas que permitiram contemplar as perspectivas e experiências individuais a partir do olhar de cada sujeito entrevistado acerca do TDO. Outro objetivo, também, foi abordar as condições referidas pelos usuários que implicaram, direta ou indiretamente, no aumento da taxa de abandono do TDO.

Minayo (2013) afirma que o método qualitativo de pesquisa é entendido como aquele que se ocupa do nível subjetivo e relacional da realidade social e é tratado por meio da história, do universo, dos significados, dos motivos, das crenças, dos valores e das atitudes dos atores sociais.

Já Antonaccio (2002) informa que a pesquisa qualitativa possibilita ao pesquisador entrar em contato, em interação com o vivido, com as experiências da pessoa, com o seu discurso, com os significados que atribuem à vida, aos pequenos e grandes fenômenos que ocorrem no nosso dia-a-dia, apreendendo os significados explicitados no dito e no não-dito.

6.2 QUESTÕES NORTEADORAS DA PESQUISA

Qual a perspectiva do usuário em tratamento de tuberculose acerca do Tratamento Diretamente Observado preconizado pelo MS?

Quais os possíveis desafios e questionamentos suscitados pelos usuários, referente ao TDO, que possam implicar, direta ou indiretamente, na realização do tratamento de tuberculose?

6.3 AMOSTRA DA PESQUISA

A amostra da pesquisa foi formada por pacientes em tratamento para TB pulmonar, bacilíferos ou não, bem como pacientes que haviam concluído o tratamento de tuberculose, em uma unidade básica de saúde, localizada na periferia do município do Rio de Janeiro.

As entrevistas foram realizadas no período de abril a junho de 2020 e, nesse período, havia 16 pacientes em tratamento de tuberculose na unidade básica de saúde. Após contato realizado com os 16 usuários, dez aceitaram participar das entrevistas e seis não manifestaram interesse. Além dos pacientes em tratamento ativo de TB, também foram contatados os indivíduos que já haviam obtido alta do TDO, em momento anterior, e, destes, três compareceram à unidade para participação na referida pesquisa. Somando entre pacientes em tratamento ativo e usuários que já haviam alcançado a alta do TDO, contribuíram com o estudo 13 indivíduos no total.

Importante ressaltar que os participantes da pesquisa eram moradores de um território adstrito ao Centro Municipal de Saúde, sendo acompanhados por cinco equipes de saúde da família atuantes na ESF local há, aproximadamente, 10 anos, período de implantação da ESF no território em questão. O referido CMS se localiza em uma área de grande vulnerabilidade social, extrema pobreza, domínio da criminalidade, bem como agrupa um elevado número de casos novos de tuberculose a cada ano. Enquanto a taxa de incidência de tuberculose, no estado do Rio de Janeiro, se mantém em torno de 65 casos a cada 100.000 habitantes, na respectiva região estudada, a incidência permanece por volta de 71 casos a cada 100.000 habitantes (SINAN, 2018).

Apesar dos benefícios logrados por políticas de transferência de renda, como o Programa Bolsa Família e Cartão Família Carioca, assim como a vantagem de ter 100% da área de cobertura assistida por unidades de atenção primária, haja vista a expansão das clínicas da família na área, os avanços não conduziram melhoras significativas no que se refere aos indicadores de tuberculose na região.

Em relação aos critérios de inclusão do estudo, não houve restrições quanto ao sexo, etnia ou opção religiosa dos participantes. Quanto aos critérios de exclusão, não foram considerados para participação no estudo pacientes que, porventura, eram menores de 18 anos e nem os usuários que haviam realizado o tratamento de forma autoadministrada, ou seja, onde a tomada da medicação é de responsabilidade exclusiva do paciente. Participaram da pesquisa

somente indivíduos em tratamento supervisionado de tuberculose ou que já haviam concluído o tratamento sob esta modalidade e se voluntariaram a participar.

6.4 COLETA DE DADOS

Importante ressaltar que surpreendentemente durante o período de coleta de dados na unidade básica houve também o acometimento gravíssimo da epidemia do COVID-19 em praticamente todo o território nacional e em diversos países do mundo. Neste cenário de pandemia, o medo da doença, a aflição e o caos se instalaram em muitas famílias, sendo acrescido concomitantemente ao número de contaminados e de mortos pela doença. Na unidade básica de referência o número de indivíduos contaminados e os atendimentos de casos de sintomas gripais não foram diferentes do restante do mundo, sendo necessário a implementação de mudança nos fluxos e protocolos de atendimentos pelo excesso de demanda por COVID-19.

A coleta de dados ocorreu durante o período de abril a junho de 2020, intervalo referente também ao pico da pandemia de COVID-19 no Brasil. Nesse período a UBS, por determinação da Secretaria Municipal, restringiu os atendimentos de menor complexidade e cancelou as visitas domiciliares. Por isso, o único momento em que foi possível o contato presencial com os pacientes em TDO foi durante o encontro com eles nas consultas médicas e de enfermagem. Todas as visitas domiciliares previamente pensadas e agendadas foram suspensas por motivo de precaução da contaminação por COVID-19. Entretanto, as consultas de tuberculose foram mantidas, sendo oportunizado esse momento para a coleta de dados e gravação das narrativas de vida dos sujeitos.

Importante ressaltar que foi preconizado o uso de máscaras e álcool gel, tanto pelos pacientes quanto pelos profissionais, bem como mantido o distanciamento seguro recomendado pelo Ministério da Saúde.

Na primeira etapa do estudo, os pacientes com tuberculose convidados a participar da pesquisa foram selecionados com base nas Fichas de Notificação de Casos de Tuberculose por meio do SINAN, documento disponível em todas as unidades de saúde.

Após seleção, os usuários foram contatados por telefone ou através do ACS responsável por sua área de residência, onde foram explicitadas as características, importância e objetivos do estudo. De início, foi agendado uma visita em domicílio ou onde melhor lhes conviesse entre os que aceitaram participar da pesquisa. Contudo, por motivo da pandemia de COVID-19, foi

combinado que o encontro seria transferido para a data da consulta médica ou de enfermagem realizada na UBS.

Durante os encontros foi dada especial atenção para o uso de um vocabulário simples, a fim de facilitar a compreensão e minimizar possibilidade de ambiguidades e dúvidas por parte dos entrevistados.

No primeiro encontro, os usuários receberam explicações sobre o estudo, bem como a explanação de que poderiam desistir da pesquisa a qualquer momento, sem nenhum dano ou constrangimento ao mesmo, ou ainda a escolha livre de não responder a alguma questão contemplada, caso preferissem. Essa explicação ocorreu previamente à assinatura do TCLE e à realização das entrevistas para que, desta forma, os sujeitos se sentissem à vontade quanto a escolha de sua participação. Sucessivo à explicação do estudo, foram lidos e informados os aspectos dispostos no Termo Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), elaborado de acordo com os termos específicos para o grupo de integrantes do estudo. Não foram entrevistados integrantes que possuíam menor idade.

Após esclarecimento sobre os aspectos da pesquisa e assinatura do TCLE, os usuários em tratamento ativo de tuberculose ou que já haviam concluído foram entrevistados com o auxílio de um roteiro de entrevista semiestruturada, constituído por perguntas abordando os objetivos da pesquisa. Foi explicado que a qualquer momento, caso quisessem, os sujeitos teriam a opção de desistir da participação na pesquisa, sem nenhum dano ao mesmo.

O questionário contemplou: tópicos de características pessoais como escolaridade, idade, gênero e estágio do tratamento; perguntas sobre outras condições de saúde além da tuberculose, caso ocorra; perguntas abertas sobre a relação do paciente com a doença com a finalidade de que se discorra sobre suas experiências ao longo do tratamento; perguntas sobre a opinião do paciente acerca do tratamento supervisionado, explorando possíveis inquietações, elogios, críticas, descobertas e expectativas experimentadas ao longo do tratamento. Neste tópico, foram exploradas as concepções pessoais sobre o TDO e a adequação dessa dinâmica de tratamento na sua vida cotidiana; e, por fim, perguntas abertas estimulando as narrativas de vida sobre as relações interpessoais estabelecidas com os profissionais de saúde que supervisionaram seu tratamento.

Em alguns casos, em que apenas um encontro foi insuficiente para contemplar todas as possibilidades de exploração dos tópicos acima abordados, foram agendados outros encontros, sempre oportunizando as datas de consulta do paciente na UBS, de acordo com a disponibilidade e interesse dos entrevistados. Para uma maior segurança e fidedignidade no

registro, as entrevistas foram gravadas em áudio, sempre que permitido pelo indivíduo questionado.

6.5 ANÁLISE DOS DADOS

A técnica de análise de conteúdo é utilizada para trabalhar os dados obtidos que, de acordo com Bardin (1979), é um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens.

A análise de conteúdo estuda as comunicações entre os indivíduos com ênfase no conteúdo das mensagens por meio de técnica que trabalha com a palavra, permitindo, de forma objetiva e prática, produzir e validar as inferências do conteúdo analisado. Assim, o texto é um meio de expressão do sujeito, onde o analista busca categorizar as unidades de texto que se repetem, inferindo uma expressão que as representem (CAREGNATO; MUTTI, 2006).

Desta forma, a análise de conteúdo objetiva ultrapassar a incerteza e o enriquecimento da leitura para ir além das aparências, é a busca dos sentidos contidos sob os materiais coletados através das entrevistas ou nas notas de observação dos diários de campo para fornecer o verdadeiro significado (CAMPOS; TURATO, 2009; ROCHA; DEUSDARA, 2005).

Para Bardin (1979), esta abordagem tem por finalidade efetuar deduções lógicas e justificadas, referentes à origem das mensagens tomadas em consideração, ou seja, é uma busca de outras realidades através das mensagens.

Minayo (2013) explica que, do ponto de vista operacional, a análise de conteúdo parte de uma leitura de primeiro plano das falas, depoimentos e documentos, para atingir um nível mais profundo, ultrapassando os sentidos manifestos do material. O pesquisador objetiva, então, compreender os significados contidos na fala visando ultrapassar a mera descrição das mensagens executadas através da frequência das falas e palavras e sim buscar a interpretação mais aprofundada do conteúdo que será atingida mediante a inferência.

6.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS DA PESQUISA

A Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep) (1998) é uma comissão do Conselho Nacional de Saúde (CNS), criada pela Resolução 196/96, com função de implementar

as diretrizes regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos, aprovadas pelo Conselho. É uma instância consultiva, deliberativa, normativa e educativa, atuando conjuntamente com uma rede de Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), organizados nas instituições onde as pesquisas se realizam.

Esse projeto segue as normas e diretrizes regulamentadas na resolução brasileira do Conselho Nacional de Saúde – Resolução CNS nº 466/2012, que regulariza as pesquisas envolvendo seres humanos e atende às exigências éticas e científicas fundamentais de autonomia, beneficência, não maleficência, justiça e equidade, que foram asseguradas através da apresentação e explicação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido aos participantes da pesquisa. O estudo também foi direcionado segundo as normas e diretrizes contidas na Resolução nº 510/2016, que dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais cujos procedimentos metodológicos envolvam a utilização de dados diretamente obtidos com os participantes ou de informações identificáveis ou que poderiam acarretar riscos maiores do que os existentes na vida cotidiana dos indivíduos.

Importante ressaltar que os sujeitos foram tratados com dignidade, os danos previsíveis foram evitados e houve a preocupação de que o estudo trouxesse o máximo de benefícios e o mínimo de riscos possíveis. Para que isso ocorresse, em momentos que foram identificados ou sinalizados algum dano, como constrangimento ou desconforto de qualquer natureza, foi informado ao sujeito a possibilidade de desistência de participação na pesquisa sem qualquer ônus ao mesmo.

Também foi informado aos participantes que eles teriam a garantia de manutenção do sigilo e da sua privacidade durante todas as fases da pesquisa, exceto quando houvesse sua manifestação explícita em sentido contrário, mesmo após o término da pesquisa. Outro elemento informado é que os riscos de identificação dos pacientes foram minimizados, contudo, caso pudessem ocorrer, os dados seriam descartados da pesquisa. Foi informado que qualquer dado que pudesse identificá-lo seria omitido na divulgação dos resultados do estudo, assim como todo o material foi armazenado em local seguro. O pesquisador do projeto, que se compromete com o dever de sigilo e confidencialidade, tem acesso a seus dados e não fará uso destas informações para outras finalidades, utilizando os dados apenas após a autorização por meio do Termo de Consentimento Livre e esclarecido (Apêndice A).

Constaram, no TCLE, os objetivos e os procedimentos que foram utilizados na pesquisa, com o detalhamento dos métodos utilizados, tal qual a explicitação dos possíveis desconfortos e riscos decorrentes da participação na pesquisa, além dos benefícios esperados dessa

participação e apresentação das providências e cautelas a serem empregadas para evitar e/ou reduzir efeitos e condições adversas que possam causar dano, considerando características e contexto do participante da pesquisa.

O benefício para os sujeitos e para a comunidade é a possibilidade de ampliação da escuta das informações fornecidas por esses usuários e, por conseguinte, a repercussão, em potencial, na melhoria da qualidade da assistência de tuberculose prestada na respectiva unidade básica de saúde. Outro benefício é a possibilidade de produzir informações em saúde que permitam subsidiar a elaboração dialógica de um Plano Terapêutico Singular pela equipe de saúde e paciente e, desse modo, uma melhoria na adesão ao TDO.

Este projeto foi submetido ao Conselho de Ética e Pesquisa, da Escola Nacional de Saúde Pública/FIOCRUZ e da Secretaria Municipal de Saúde, onde foi observado se o mesmo estava de acordo com as normas e diretrizes regulamentadas na resolução do Conselho Nacional de Saúde 196/96. O Termo de Anuência ou Autorização foi disponibilizado pela gestora da respectiva unidade básica de saúde, representante da Secretaria Municipal de Saúde, demonstrando ciência e satisfação na participação da unidade de saúde na relatada pesquisa.

Após aprovação pelos Comitês de ética, a pesquisadora responsável seguiu a etapa do convite aos participantes. Neste momento, foi apresentado o TCLE (Apêndice A) aos convidados, para leitura e explicitação das características da pesquisa, bem como das condições referidas anteriormente sobre o direito à privacidade e à confidencialidade. No caso de anuência do termo pelo indivíduo, este assinou duas vias, previamente assinadas pelo pesquisador, onde uma permaneceu com o mesmo e a outra foi mantida sob posse do pesquisador responsável.

A presente pesquisa foi realizada segundo os princípios da Declaração de Helsinki e da Resolução nº 466/12, do Conselho Nacional de Saúde/MS, e Resolução nº 510/16, uma vez que se trata de pesquisa envolvendo seres humanos. O então projeto foi ser submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), do Instituto Oswaldo Cruz, da Fundação Oswaldo Cruz, bem como ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da SMS/RJ (responsável legal pela sede de realização do estudo), sendo aprovado em ambos. Os participantes, todos maiores de idade, foram arrolados somente após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), atestando o seu livre consentimento para que participassem do estudo, após o recebimento das devidas explicações referentes à pesquisa.

7 RESULTADOS E DISCUSSÃO DOS DADOS

A pesquisa pretendeu deslindar a percepção dos usuários em tratamento de tuberculose sobre o TDO, em uma unidade básica de saúde, no município do Rio de Janeiro. Para tanto, foi realizada uma busca exploratória na literatura científica sobre o tema e, diante da insuficiência de estudos que contemplassem o olhar dos usuários, foram realizadas entrevistas semiestruturadas com vistas a abordar a relação dos sujeitos em tratamento de tuberculose sobre o TDO.

O estudo buscou ir além dos muros acadêmicos e formalidades incorporadas ao rigor da literatura científica e, sobretudo, exercitar a escuta, aproximação e a vivência do outro lado da linha abissal mantida no cotidiano de uma periferia do município do Rio de Janeiro.

Para caminhar pelas ruas de uma comunidade e experimentar o cotidiano de um indivíduo adoecido por tuberculose, morador de Santa Cruz, é imprescindível considerar o sofrimento e os desgastes sociais incorporados à vida desse sujeito, ainda que esses fenômenos sejam tão naturalizados por ele. Durante os encontros com os pacientes em TDO, foi percebido que as preocupações, medos e angústias são sentimentos costumeiros na localidade, o sofrimento não foi questionado, apenas vivido pelos moradores, que encaram as dores suportadas dia após dia.

Apesar da gravíssima pandemia por COVID-19 assolando diversos países bem como acometendo também indivíduos moradores do território em questão, as inquietações elencadas nas narrativas de vida, na maioria das vezes, eram relativas à criminalidade, violência, perda de emprego, escassez ou ausência de renda familiar e, apesar dessas mazelas, em nenhum momento houve contestação ou questionamento sobre a insuficiência de políticas públicas sociais destinadas a essa comunidade. Ao longo das entrevistas, não surgiram críticas sobre as condições sociais e econômicas vivenciadas pelos sujeitos.

O cenário observado, ao longo dos encontros, foi da presença de dispositivos repressivos sempre marcantes nos discursos dos participantes, ora relatado pela religiosidade das inúmeras igrejas locais, ora pelas regras implantadas pela milícia no território pesquisado. A milícia, em Santa Cruz, “governa” instituindo códigos e regras de cumprimento local, utilizando seu poder ao gerenciar serviços diversos, como transporte público de moradores por meio das vans, venda de gás, cestas básicas, instalação de canais de TV, entre outros, mostrando autoridade no território e controle das famílias conviventes com a miséria e as mazelas diárias.

Interessante reforçar que as atividades executadas pela milícia, na prática, deveriam ser serviços públicos que emergem a partir das lacunas não gerenciadas pelo Estado.

Não foram citadas, pelos sujeitos, temáticas de discussão em saúde que contemplassem a autonomia ou, ao menos, qualquer movimento de ressignificação de suas rotinas a partir do diagnóstico de tuberculose. Quando indagados sobre as mudanças no cotidiano, a partir do adoecimento por TB, muito poucos foram os participantes que argumentavam articulando a opinião sobre o tratamento, como “Eu penso que...”, “Eu sinto que é melhor para mim dessa forma”, “Eu entendo que minha saúde precisa caminhar por esse horizonte”.

Quanto ao perfil dos participantes foi identificado que a amostra da pesquisa contou com treze indivíduos. Destes, nove eram do sexo masculino e quatro do sexo feminino, mostrando a discrepância da questão de gênero entre os adoecidos de tuberculose na localidade, uma vez que o acometimento entre homens foi mais do dobro do que de mulheres. Vale ressaltar que, posteriormente, será discutido a respeito da inquietação do adoecimento por TB e as implicações na dinâmica familiar demonstradas por alguns participantes do sexo masculino. Quatro usuários mostraram preocupação pela interferência da realização do TDO, que não dialogava com a necessidade de sair cedo de casa devido à responsabilidade de trabalhar e ser o único provedor da renda familiar.

Em relação à idade, foi percebido que a faixa etária predominante, sete indivíduos, apresentava a idade entre 20 a 40 anos, dois participantes tinham entre 50 a 60 anos e quatro usuários estavam com 60 anos ou mais. Interessante destacar a questão do adoecimento por tuberculose principalmente entre os adultos jovens no território de Santa Cruz, RJ.

Quanto à escolaridade dos respondentes, foi identificado, tal qual constatou estudo de Rocha *et al.* (2012), que há uma íntima relação entre uma menor taxa de escolaridade relacionada ao adoecer por tuberculose, bem como maior preponderância à descontinuidade ao TDO. Nesta perspectiva, há registros na literatura (ROCHA *et al.*, 2012; SANTOS, 2016) que quanto menor os anos de estudo dos pacientes em TDO, maior a fragilidade e risco de abandono, dado similar ao encontrado no território de Santa Cruz, zona oeste do Rio de Janeiro.

Interessante também destacar a comparação de anos de estudo entre a média apresentada no município do Rio de Janeiro e a amostra da pesquisa. Entre os respondentes que disseram não ter instrução ou ter estudado apenas até o ensino fundamental foi totalizado nove indivíduos, poucos foram os que declararam ter acesso ao ensino médio. Logo, foi evidenciado que os usuários em TDO participantes da pesquisa possuíam reduzido grau de escolaridade quando comparado à média registrada no município do Rio de Janeiro, uma vez que, no

respectivo município, 70% dos indivíduos declararam ter acessado ao ensino médio, mediante dados do último censo do IBGE, em 2010.

Diante do horizonte exposto, o estudo chegou a cinco categorias analíticas a partir das narrativas de vida trazidas pelos entrevistados.

A primeira categoria de análise abordou a prática do TDO e os desafios impostos para a manutenção do tratamento trazidos pela violência e pela pobreza no território.

Outra categoria analítica elencada foi a interferência do trabalho, seja formal ou informal, na prática do TDO, repercutindo, por vezes, na perda do emprego e instabilidade financeira no âmbito familiar.

A seguir, outra categoria discutida, no capítulo, contemplou as fragilidades da APS, como presença de greve da saúde no município, ausência de médicos e agentes comunitários nas equipes, consultas rotineiras apenas com as enfermeiras, assim como a insuficiência de visitas domiciliares e acompanhamento integral por parte dos profissionais de saúde.

Mais além, foi mencionado sobre o TDO, a supervisão diária da tomada das medicações e possíveis repercussões na autonomia dos sujeitos.

Por fim, a última categoria analítica contemplou a importância dada à participação familiar no tratamento, as mudanças ocorridas no ambiente doméstico com um ente diagnosticado com tuberculose e a influência familiar na administração dos medicamentos do TDO.

7.1 A PRÁTICA DO TDO, POBREZA E A VIOLÊNCIA NA COMUNIDADE

Ao transitar nas ruas e vielas de uma comunidade, é importante a noção dos abismos existentes no adoecimento por tuberculose, abismos esses que vão para além do comportamento do doente e dos serviços de saúde, embrincam-se em lacunas de ordem política e social e que as equipes de saúde não dão conta de contemplar em seus processos de trabalho. Ao permanecer no território para a coleta de dados por um período de quase 3 meses, foi possível verificar a manifestação de outras questões à patologia propriamente dita e que, por vezes, eram relatadas com a percepção de um desgaste psicológico, social e sofrimento emocional muito maior do que ao do adoecimento físico.

Ir aos becos e vielas, ouvir as histórias e ter a permissão da experimentação do universo do outro, mesmo que por pouco tempo, possibilitou a reflexão da importância do cuidado em saúde em locais marcados pela miséria. Na periferia, corriqueiramente, o setor saúde assume

exclusividade ao executar o papel de ferramenta do Estado, uma vez que é comum nas comunidades o desprovimento de outros aparatos de representatividade governamental que preencham as lacunas emergidas por populações marginalizadas.

O TDO deve ser entendido como um instrumento para além de metas e indicadores, um dispositivo capaz de problematizar temáticas em saúde nas capilaridades e promover a discussão com os usuários de conceitos historicamente consolidados por meio das desigualdades sociais e que repercutem no setor saúde.

Ao ter contato com os usuários participantes, foi entendido que a maioria sofria em decorrência de diversos tipos de exclusão social, não estavam inseridos no mercado formal de trabalho, permaneciam angustiados, mas, habituados ao cenário de pobreza extrema, moradias paupérrimas, pouco ou nenhum grau de escolaridade, além da presença muito marcante da violência no território. Ao indagar um idoso de 71 anos sobre o TDO, ele afirmou não se incomodar de ingerir os quatro comprimidos diariamente, entretanto preocupava-se mais com a integridade física ao ter que se deslocar até a unidade de saúde:

[Usuário 1] *Eu combinei “do” agente fazer a visita na minha casa ou lá no bar, mas sempre preciso vir aqui no posto quando tenho as consultas e quando o médico me passa os exames de mês em mês. Tem períodos que “tá” mais tranquilo de andar por aí, mas tem alguns momentos que fica “brabo” por causa dos tiros. Aí tenho que faltar a consulta, não tem jeito, mas eles, do posto, já sabem que não falto por qualquer coisa.*

Ainda sobre a questão da violência, é perceptível que a insegurança está incorporada no repertório das pessoas da localidade. Um outro participante relatou que era a segunda vez que ele se esforçava para realizar o TDO, visto que, há 3 anos, já havia abandonado o tratamento e que, por causa da violência, sempre solicitava ao ACS que deixasse comprimidos a mais em seu domicílio.

[Usuário 2] *Eu cheguei a tomar os remédios, em 2017, aqui nesse posto mesmo, só que deixei “pra” lá porque achava que já estava bom. Ano passado, fiquei passando mal de novo e procurei o posto “pra” voltar a tratar. Só que, dessa vez, eu vou fazer certinho [...] Já aconteceu duas vezes “do” agente não conseguir ir lá em casa por causa de tiro, aí pedi para ele deixar alguns comprimidos a mais para não “pular os dias sem tomar”.*

Oliveira (2016), em sua tese de doutorado realizada a partir práticas de saúde sobre a tuberculose em espaços e pessoas vulnerabilizadas, afirma que é necessário pensar na aplicação de aparatos biomédicos em contextos de extrema desigualdade social e criminalidade. Nestes territórios, há relevante marca da violência estrutural historicamente construída e que, por sua vez, evidencia a opressão inscrita em corpos e códigos sociais. Nestes locais, a pobreza e a miséria repercutem nas condições de saúde, desafiando a aplicabilidade das tecnologias biomédicas e, até mesmo, ponderando as suas formas de adequação em face de contextos socialmente desiguais.

Neste sentido, foi percebido que, para implementação do TDO em territórios de periferia, a equipe de saúde deve se utilizar do diagnóstico situacional da comunidade. Entender a dinâmica das ruas e famílias com maior número de pessoas, buscar informações demográficas como faixa etária, registro dos horários de rotina da família, presença de policiamento e tráfico/consumo de drogas, violência, prostituição, uso abusivo de álcool, entre outras características que podem alterar substancialmente a prática do TDO.

[Usuário 1] *Minha enfermeira me dizia que sempre tinha que tomar os remédios de manhã porque tinha que ser em jejum o tratamento, mas de manhã era a hora que eu não ficava em casa, ia jogar sinuca no bar com os amigos. Até já tinha avisado meu agente que para me encontrar iria ter que ir lá no bar. Outra coisa que eu expliquei, também, foi que não ia parar de beber minha caninha por causa dessa doença; já tenho 71 anos e se eu parar eu morro.*

Por vezes, os serviços de saúde estabelecem protocolos e diretrizes direcionadores das práticas em saúde, no entanto, tais recursos pretendem normatizar a vida dos sujeitos assistidos, posto que são realizados de modo dissociado da rotina e das possibilidades dos indivíduos.

Foi relatado por um indivíduo que, durante as consultas com a enfermeira, esta, atenta aos protocolos de promoção da saúde, o orientava sobre a ingestão de frutas e verduras diariamente, contudo, sem considerar a impossibilidade de renda para desempenho de tal tarefa. Em uma outra consulta, desta vez realizada pelo médico, foi orientado sobre a cessação do hábito de consumo de bebidas alcoólicas a um idoso de 71 anos que bebia há mais de 40 anos e havia passado por processo recente de luto por perda de um familiar.

O estudo não pretende realizar juízo de valor das condutas tomadas pelas equipes de saúde, no entanto, busca alertar que, caso as instruções fornecidas aos pacientes não

harmonizem com seus cenários de vida, será pouco provável que haja ressignificação de suas práticas rotineiras e a possibilidade de reflexão a partir do adoecimento por tuberculose.

Para além das orientações fornecidas aos pacientes em TDO, é preciso respeitar de que modo, qual caminho e forma o indivíduo deve percorrer para a chegada no resultado pretendido, caso contrário, o que é dito torna-se dissociado do que vivido em horizontes de extrema pobreza e adversidades.

O cuidado centrado na pessoa objetiva a produção de autonomia, protagonismo e corresponsabilidade, incluindo em suas práticas a construção de novas formas de cuidar em saúde. Quando não, as recomendações instituídas serão apenas instrumentos protocolizadores da vida do outro, tornando-se incumbências não realizadas por se manterem distantes da perspectiva dos usuários do SUS.

Para tanto, foi verificado que para ser eficaz o TDO deve ser flexível, tanto quanto os sujeitos também o são, e adaptar o estabelecimento das condutas de saúde aos diferentes contextos.

[Usuário 2] *Uma vez a enfermeira foi na minha casa, mas eu moro com muita gente, fiquei sem graça quando vi que ela já estava lá no portão [...] Para ser sincero, eu prefiro quando o agente vai me levar os remédios, ele é primo da minha esposa e mora aqui perto. [...] Minha casa é de pobre mesmo.*

Oliveira (2016) afirma que as disparidades econômico-sociais e as consequentes repercussões nas condições de vida na cidade do Rio de Janeiro podem ser visualizadas de diferentes modos. A cidade dividida se mostra não apenas no horizonte urbano, em seus bairros, ruas, praças, praias, contudo também nas falas percorridas pelos atores em diferentes contextos. A pobreza, criminalidade e a violência trazem importante papel em vários territórios e cenários onde os códigos e regras são mais facilmente manejados por aqueles que lá residem.

7.2 A PRÁTICA DO TDO E O TRABALHO

Na análise da prática do TDO, uma das questões contempladas foi a relação exercida entre o tratamento de TB e a manutenção do emprego. Dentre os treze participantes, quatro referiram que não trabalhavam e nove que trabalhavam. Abordando entre os que declararam ter emprego, dos nove, apenas um possuía vínculo formal e oito afirmaram ter vínculo informal. A

informalidade laboral foi marca expressiva entre os sujeitos em tratamento de tuberculose no território, mostrando ser um dado quase unânime entre os que declararam trabalhar.

Importante ressaltar que a percepção entre a categoria trabalho e o acompanhamento de saúde, por diversas vezes, foi referida não dialogar pelos indivíduos em acompanhamento de TDO. Segundo a Organização Internacional do Trabalho (2013), o trabalho informal pode ser definido como uma relação laboral que não está em conformidade com o pagamento de impostos e não é coberta pela segurança social, carecendo de benefícios trabalhistas (ORGANIZACIÓN INTERNACIONAL DEL TRABAJO, 2013a).

Foi frequente o relato de indivíduos que se queixavam da falta de disponibilidade de horário para a realização das consultas e exames rotineiros na unidade de saúde e, até mesmo, para aguardar a visita do ACS em seu domicílio. Quando indagados, a maioria afirmou que necessitavam sair para trabalhar e, caso não produzissem, teriam comprometimento da renda familiar. Alguns reforçaram a preferência pela busca dos medicamentos diretamente na farmácia do posto de saúde porque conseguiriam manejar seus horários disponíveis de acordo com a atividade produtiva. A maioria dos pacientes que declarou ter emprego discutiu a respeito da distância entre o local de trabalho e sua moradia, referindo que seu domicílio era usufruído apenas como dormitório, já que necessitava sair de madrugada, antes da abertura do posto de saúde, para pegar o transporte público e chegar pontualmente no trabalho.

A respeito da distância percorrida entre a moradia e o local de trabalho, foi comum pacientes afirmarem que precisavam acordar extremamente cedo para pegar o transporte público, normalmente trem ou ônibus cheio, e se deslocarem por longo período até a chegada em seus empregos. Santa Cruz, por ser localizada na última área programática do município do Rio de Janeiro, dista muitos quilômetros do Centro da Cidade, da Barra da Tijuca e da Zona Sul, regiões comumente frequentadas pelos usuários para fins de trabalho.

[Usuário 12, diarista] *Eu não posso esperar o agente vir na minha casa, trabalho na Barra da Tijuca e tenho que pegar o BRT das 6h para chegar lá no condomínio que trabalho. Combinei com ele de deixar os remédios com minha filha e, nos dias de consulta no posto, eu acabo pegando um atestado para mostrar porque faltei o serviço.*

Ao relacionarem a questão da necessidade de produção laboral e a distância de seus locais de trabalho, houve relatos conjecturando o abandono do tratamento, mesmo que apenas no campo da ideia e das possibilidades. Quando indagados sobre possíveis desvantagens para

o TDO, notou-se que, devido a incompatibilidade de horário para o tratamento e comparecimento em consultas, era necessário o absenteísmo no emprego.

[Usuário 13] *Uma vez, eu já abandonei; foi em 2006! Naquela época, eu duvidava que tinha tuberculose e não podia sair do trabalho para ir “na” policlínica sempre. [...] Antes, o tratamento era na policlínica Lincoln, direto com o pneumologista. Hoje em dia, é no postinho, mas falei para o agente que era para deixar os comprimidos com minha esposa e ela me dá porque não posso faltar o trabalho para esperar ele chegar todo dia, senão não pago as contas.*

Além da indisponibilidade de horário para aguardar a visita do ACS, outra característica evidente referida pelos participantes foi a informalidade laboral, inclusive, por vezes, sendo percebida de forma mais intensa nas declarações de alguns indivíduos. Foi frequente a demonstração de sofrimento psicológico e desgaste emocional atrelado à instabilidade financeira no momento do adoecimento por tuberculose, como no relato da cabeleireira abaixo:

[Usuário 3, 42 anos] *Sempre trabalhei desde cedo como cabeleireira, tenho três filhos e o meu salão é a única fonte de sustento na minha casa. Recebo a pensão dos meus filhos, mas é bem pouco. [...] Quando comecei a ficar doente, perdi muito peso, tinha febre todo dia, sentia meu corpo fraco e não parava de tossir. Tive que ficar afastada do salão porque mal conseguia segurar no secador. [...] Ainda está sendo muito difícil, estou tentando voltar aos poucos, mas, algumas vezes, ainda tenho que parar porque o cheiro do formol e o esforço me fazem ficar com falta de ar.*

Ao examinar a fala da usuária 3, de 42 anos, inserida no mercado informal antes do adoecimento por tuberculose, nota-se que o trabalhador informal não possui qualquer amparo legal relacionado com as atividades laborais e, por conseguinte, não estão incluídos em programas que visam a promoção e a preservação da saúde e direitos sociais. Tais sujeitos encontram-se desamparados, à mercê da própria sorte. Referem que não se sentem no direito de adoecer para que possam continuar a sustentar as suas famílias, mesmo que sua renda não seja suficiente para o atendimento das necessidades consideradas básicas.

Segundo Costa (2010), a informalidade laboral é marcada pela precariedade das condições de trabalho e de vida, assim como pela negação dos princípios mais elementares de cidadania, acentuando as desigualdades sociais.

No Brasil, assim como nos países em desenvolvimento de forma geral, boa parte da população ocupada está inserida no trabalho informal. Neste cenário, encontramos relações autoritárias, a falta de segurança em períodos de adoecimento, a pobreza, a fome e a exploração. Esta última, frequentemente expressa por longas jornadas de trabalho, remunerações muito baixas e a falta de garantia de acesso a direitos sociais básicos (MATSUO, 2009).

Em outro relato, desta vez de paciente de 28 anos que afirmava ser responsável de toda fonte de renda da família, é identificada a aflição por ter de se ausentar da construção civil e ter como rendimento do lar o programa de transferência de renda Bolsa Família.

[Usuário 4, 28 anos] *Antes de ter tuberculose, eu tratei várias vezes pneumonia, mas percebia que nunca melhorava totalmente. Até alergia respiratória os médicos já disseram que eu tinha por causa do cimento. Mas, quando fiz a “chapa”, eles viram que era tuberculose. [...] Está sendo muito ruim para mim, eu trabalhava como servente de pedreiro e ganhava por diária na obra, mas tive que parar porque me sinto muito cansado. Aí minha esposa se inscreveu no Bolsa Família, mas não é a mesma coisa. [...] Recebemos menos da metade e agora precisamos contar com ajuda da nossa família e da lanchonete que eu abri aqui em casa.*

Ao presenciar cenários de redução da renda e perda de emprego nota-se que os trabalhadores informais, pela ausência dos direitos trabalhistas, se encontram em situação de extrema vulnerabilidade, tornando necessária a realização de alternativas outras a fim de garantir subsídios para a manutenção de gastos básicos, como a alimentação e moradia. Determinado usuário afirmou que, ao perder o emprego no momento do adoecimento, precisou implementar uma lanchonete em sua residência para complementar a renda advinda do benefício Bolsa Família.

[Usuário 4, 28 anos] *Tive que passar a vender lanches. Faço hamburguer, salgados e vendo açai também.*

Foi frequente a afirmação de homens adultos adoecidos informarem ser responsáveis exclusivos pela fonte de sustento de suas famílias. Relatos que demonstraram extrema aflição emocional ao incutirem em si próprios a culpa pela redução da capacidade produtiva.

Os resultados apontam para a importância de desenhar políticas públicas que contemplem a segurança e saúde dos trabalhadores informais, dando maior visibilidade social

a um estrato da população que não tem tido destaque, uma vez que as ameaças inerentes à saúde, e a ela relacionadas, não têm sido investigadas, identificadas e supridas.

Um outro usuário, este de 64 anos, afirmou que já possuía tempo de trabalho para se aposentar, entretanto, ainda não havia solicitado anteriormente tal benefício ao Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), pois seu salário iria reduzir significativamente, situação essa que se modificou após o adoecimento por tuberculose.

[Usuário 5, 64 anos] *Depois que peguei tuberculose, tive que dar entrada na aposentadoria para me cuidar melhor. Trabalhava como frentista em um posto de gasolina e me sentia cansado. Quando tinha que dobrar, era muito ruim para mim. Ficava na friagem; nas madrugadas, sempre tossia e não conseguia ficar em pé o tempo todo. No dia seguinte, só conseguia dormir e minha esposa ficava nervosa com isso. Tive que pedir para me aposentar, mas acabou que diminuiu muito meu salário. [...] Não queria que isso acontecesse agora.*

Em narrativa do usuário 5, são demonstradas, mais uma vez, as modificações na dinâmica familiar trazidas pelo adoecimento por tuberculose. Entre os indivíduos que relataram possuir emprego, seja formal ou informal, era comum a inquietação com sintomas de cansaço, febre, perda de peso e tosse, repercutindo na perda da capacidade de desempenhar suas atividades de maneira plena.

Bender *et al.* (2018) realizaram estudo investigando causas do abandono de TB multirresistente, no município de São Paulo. Os autores demonstraram que medidas que aliviam o sofrimento e a carga financeira, como incentivos sociais, sobretudo o apoio para alimentação e transporte, contribuiriam positivamente para a adesão dos usuários ao tratamento de TB, principalmente devido à característica debilitante da patologia, aos cuidados em longo prazo e à perda da renda. Ainda que tais incentivos, como cesta básica e vale-transporte, permaneçam como medidas paliativas que não são capazes de transformar os cenários de vida dos indivíduos, esses auxiliam, até certo ponto, o enfrentamento da doença.

Neste sentido, foi observado que o desgaste físico e mental, evidenciado como consequência da doença, repercute negativamente na vida dos pacientes, mantendo-os ausentes do trabalho e dificultando a questão financeira e suprimento das necessidades básicas da família. Por ser uma doença historicamente relacionada às condições sociais, há necessidade de intervenção governamental por meio de políticas de proteção social, para que as pessoas

acometidas consigam minimizar barreiras econômicas impostas pelo adoecimento e não abandonem o tratamento.

7.3 O TDO E AS FRAGILIDADES DA ATENÇÃO PRIMÁRIA EM SAÚDE

No que concerne à implementação do TDO por meio da visita domiciliar diária pela equipe de saúde, foi perguntado aos indivíduos se o horário e o local de encontro com o profissional estavam adequados para eles e se a supervisão diária da tomada das medicações causava algum constrangimento ou desconforto. Dos treze respondentes, quatro afirmaram que recebiam diariamente o Agente Comunitário de Saúde em sua casa e não se sentiam incomodados com essa supervisão. Outros quatro usuários afirmaram que não recebiam visitas regulares de nenhum profissional de saúde em seu domicílio, mas combinaram com seu ACS que, ao menos uma vez na semana, compareceriam ao posto de saúde para buscar as medicações para mais sete dias, conduta essa que vai na contramão da supervisão diária proposta no TDO.

[Usuário 3, 42 anos] *Meu agente comunitário vinha na minha casa só no início; depois que mudei de fase no tratamento e ele viu que eu estava bem, ele parou de vir. Ele me disse que tem muitas gestantes para acompanhar e me perguntou se eu poderia buscar os remédios lá no posto. Não me importei com isso não, vou caminhando até lá toda segunda feira e já pego com ele os remédios “pra” semana. Quando não é ele quem está lá, tem outra agente da equipe que também fica no acolhimento.*

Na mesma situação enfrentada pelo relato da usuária 3, um outro participante afirma que as fragilidades vivenciadas pela sua equipe traziam consequências diretas na prática do TDO. Interessante destacar que o respectivo indivíduo se preocupou, antes de realizar seu relato, com o anonimato tanto das suas respostas como do nome de seu ACS, a fim de não prejudicar o profissional de saúde que fazia seu acompanhamento.

[Usuário 6] *Na minha equipe, teve um agente que foi demitido no ano passado e ninguém ocupou essa vaga ainda. [...] Fica difícil “pra” eles acompanharem todo mundo, eu procuro entender isso. Minha esposa já foi agente de saúde antes desse emprego que ela tem hoje. [...] Combinei com meu agente dele ir lá em casa toda sexta -feira e deixar os comprimidos até a outra sexta. Pra dizer a verdade, eu prefiro assim também.*

Vale ressaltar como as vulnerabilidades experimentadas pelas equipes de saúde refletem diretamente no processo de trabalho e no acompanhamento de saúde dos moradores do território. No Brasil, temos a PNAB como uma política de saúde direcionadora das práticas no âmbito das Equipes de Saúde da Família, apesar disso, na capilaridade do cuidado, há antagonismos e dicotomias vivenciadas pelos profissionais de saúde cotidianamente que influenciam na assistência ao território.

Durante as entrevistas, diversos usuários se queixavam mais das lacunas deixadas pelas equipes de saúde na implementação do TDO do que, de fato, pelo caráter tutelado e pelo cerceamento da autonomia causada pela instituição da supervisão diária da tomada das medicações. Cecílio *et al.* (2015) afirma que há um esforço para se traduzir, na prática, as grandes diretrizes do SUS construída ao longo de muitos anos. Sem a atuação concreta dos gestores municipais, do controle social e, principalmente, do aperfeiçoamento do trabalho de cada equipe, o SUS permanecerá “no papel”, sem ter uma dinâmica realmente transformadora no cuidado aos brasileiros.

Nesta direção, a partir da fala do usuário 6, é compreendida melhor a necessidade de operacionalizar um SUS que consiga ser estabelecido enquanto política pública transformadora na vida das pessoas.

[Usuário 6] *Uma das coisas que eu consegui descobrir “tendo” tuberculose é que eu também tenho “pressão alta”. Antes de começar com a tosse todo dia, eu nunca tinha ido no posto, sempre ouvia que minha equipe não tinha médico, não tinha consulta [...] Quando comecei a tratar a tuberculose, sempre “viam” minha pressão nas consultas e sempre estava alta. Acabei “tendo” que tomar também captopril e hidroclorotiazida “pra” baixar a pressão.*

Segundo afirma a PNAB (2017), a Atenção Básica deve ser desenvolvida com o mais alto grau de descentralização e capilaridade, ocorrendo no local mais próximo da vida das pessoas, ser de fácil acesso, sem diferenciações excludentes, e, a partir daí, construir respostas para as demandas e necessidades dos indivíduos (BRASIL, 2017). Contudo, ainda que a Atenção Básica busque garantir a saúde como direito universal, ela encontra desafios que obstaculizam a sua implementação posto que não consegue ser efetivada em localidades com desigualdade social extrema e presença de demandas de extrema relevância que fogem ao campo sanitário.

Neste contexto, apesar dos princípios e diretrizes citados acima, na PNAB, é notória a percepção das dificuldades experimentadas no cotidiano do processo de trabalho da APS, ressoando diretamente no acompanhamento de saúde dos indivíduos, além de tornar ainda mais evidente o projeto de desmonte do SUS imposto no Brasil.

Ao longo das entrevistas, os participantes expuseram que os hiatos existentes na unidade básica interferiam negativamente na implementação e continuidade do TDO. Determinada usuária afirmou que sua filha também era acompanhada pela equipe de saúde no programa de pré-natal e, devido ao reduzido quantitativo de ACS, ela ganhava as medicações do TDO uma vez na semana porque, quando o agente ia visitar sua filha, aproveitava a oportunidade para deixar com ela as medicações. A mesma usuária relatou surpresa ao ser informada sobre a frequência diária do TDO, referiu não entender o fundamento desse acompanhamento regularmente tão minucioso, segundo a recomendação da PNCT.

[Usuário 12] *Todo dia? Eu não sabia que era sempre. [...] Meu agente ia na minha casa pra ver como minha filha “tava” e aproveitava “pra” já deixar os remédios comigo. Nunca tive problema com isso. Eu tenho dificuldade é com médico, nunca para naquela equipe. [...] Já fiquei dois meses só com a enfermeira porque não tinha medico lá.*

Corroborando tal afirmação, Giovanella (2018) assegura que tais lacunas evidenciadas nas atividades dos serviços de saúde estão atreladas a um projeto ainda maior de caráter neoliberal relacionada ao desmonte do SUS. No Brasil, esbarramos com a proposta da Atenção Primária a Saúde (APS) de caráter seletivo, correspondendo a um pacote de intervenções de baixo custo para o enfrentamento de agravos em saúde em países pobres, sobretudo na América Latina e África.

Ao implementar o projeto do desmonte do SUS, as atividades de saúde desempenhadas pela APS, que neste caso é considerada uma APS seletiva, passam a desconsiderar as questões políticas relacionadas a determinação social e a importância de melhorias das necessidades básicas de vida da população. O enfoque busca intervir somente sobre problemas específicos de forma isolada e fragmentada, descontextualizando-as dos cenários e modos de vida dos indivíduos e sua comunidade e, desta forma, precarizando as condições de saúde dos usuários.

A seletividade da APS estabelece desafios para o acompanhamento e cura dos pacientes de tuberculose, uma vez que a implementação do TDO não pode ser traduzida apenas em uma “receita de bolo”, onde o paciente abre a boca para tomar os comprimidos sob supervisão da

ESF. O TDO não é ferramenta exclusiva na cura da doença e, para além do alcance dos indicadores de tuberculose, a reflexão deve ser feita no sentido de melhoria da qualidade de vida dos usuários. É necessário reforçar que a garantia de dignidade esbarra na noção de acesso dos indivíduos às políticas públicas universais e que, para seu estabelecimento no campo sanitário, é essencial a efetivação de uma APS integral.

Neste rumo, o cenário de desmonte do SUS foi pontuado, ainda que indiretamente, através das falas dos respondentes. Em determinado momento, houve relato de que a fragmentação da equipe de saúde repercutia substancialmente na implementação do TDO. Quando indagado sobre os benefícios e malefícios do tratamento de TB, um paciente informou, entre as desvantagens, que sofria com a falta de insumos, alta rotatividade de profissionais na sua equipe e com a ausência de médico há três meses para acompanhá-lo.

[Usuário 8] *A vantagem de tomar os remédios certinhos é que vou ter cura mais rápido. Já ganhei peso! No início, eu estava com vergonha porque “tava” muito magro, pesava cinquenta e poucos, agora não tenho mais vergonha [...] A desvantagem é que passei poucas vezes pelo médico, o da minha equipe saiu e a enfermeira sempre tem que marcar para outro de outra equipe, só que nem sempre tem vaga. [...] ACS também, antigamente eram cinco na equipe Vale dos Palmares, agora são quatro.*

Tal afirmação reforça como fragilidades sofridas pela atenção primária reproduzem resultados negativos na implementação das práticas de saúde e, por conseguinte, na vida dos sujeitos. Outro usuário em TDO, quando indagado sobre os pontos positivos e negativos, faz um relato sobre a greve dos profissionais de saúde da atenção básica do município do Rio de Janeiro realizada após permanecerem longo período sem pagamento de salário.

[Usuário 9] *Eu comecei meu tratamento no final do ano passado. Me lembro que, quando eu comecei, estava tudo muito bagunçado por causa da greve. Eu nem sabia quem era meu agente de saúde e ele só foi aparecer na minha casa depois de quatro meses de tratamento. Consulta com o médico também não conseguia e o meu medo era ficar sem os remédios. Esse ano, até que melhorou um pouco, mas quando ia na consulta sempre demorava para ser atendido porque o posto tá sempre muito cheio e o médico diz que tá cheio. [...] Já sabia que ia passar o dia no posto.*

Importante verificar como o subfinanciamento da Atenção Básica, um dos dispositivos instituintes do projeto político de desmonte do SUS, defendido publicamente a partir do argumento de insuficiência do orçamento pelo Ministério da Saúde e Governo Federal, sob égide de diretrizes de organismos internacionais, implica diretamente não só na efetivação do TDO, mas na garantia de direito universal à saúde como um bem coletivo à população.

Costa *et al.* (2013) fazem uma reflexão sobre o funcionamento da ESF em um cenário de precarização do SUS. Com o subfinanciamento do sistema de saúde, há a dificuldade de contratação de profissionais para esse nível de atenção, sobretudo profissionais médicos, precarização do trabalho, ineficiência da administração de gestores que induzem os profissionais a realizarem ações meramente curativas e que visam atender o maior número de pessoas, porém, de modo desvinculado das necessidades locais, além da menor oferta e menor qualidade dos serviços públicos de saúde, favorecendo a rede privada de seguros.

Giovanella (2018) também faz uma crítica ressaltando que a proposta da seletividade e fragmentação da APS alinha-se a uma visão liberal de modalidade de intervenção governamental social residual, focalizada, centrada na assistência curativa, sem vislumbrar os sujeitos a partir de suas demandas e em seus territórios e que, desta forma, estimula a população a aderir seguros privados de saúde.

Logo, problematiza-se de que forma considerar princípios como equidade e integralidade, preconizados na PNAB, a partir de uma APS seletiva, com moldes segmentados de assistência em saúde e que não dão conta de contemplar as lacunas emergidas pelas demandas dos sujeitos. Questiona-se de que modo um pacote de intervenções básicas em saúde, de caráter restrito, sob égide de austeridade econômica, poderá contemplar espaços de discussão no território que contemple noções de cidadania e saúde enquanto um direito social garantido na Constituição Federal.

Como traduzir “integralidade das ações de saúde”, preconizado na PNAB, de 2017, se na prática vivenciada pela ESF notam-se inúmeras dificuldades como a alta rotatividade de profissionais, falta de médicos, demissões em massa, corte de verba para equipes de saúde, atrasos de salário, falta de insumos básicos, entre outros elementos que obstaculizam a implementação do TDO e de outras linhas de cuidado assistenciais.

Reforçando que é nesse contexto de APS seletiva e desmonte do SUS que o Brasil promulga a Emenda Constitucional nº 95, de 15 de dezembro de 2016, conhecida como a emenda do “Teto dos Gastos”, que congela por 20 anos a destinação de recursos públicos e produz efeitos nas diversas políticas, especificamente no financiamento do SUS.

Após a emenda do “Teto dos Gastos”, em 21 de setembro de 2017, por meio da portaria nº 2.436 é aprovada a nova Política Nacional de Atenção Básica (PNAB), em que reafirma o fortalecimento ideológico do projeto capitalista de desmonte do SUS e de prejuízos à classe trabalhadora. Desta forma, a PNAB 2017 traz, em seu texto, possibilidades de mudanças nos processos de trabalho de profissionais que atuam na Estratégia de Saúde da Família ao prever a implantação da “Estratégia de Agente Comunitário de Saúde (EACS) nas Unidades Básicas de Saúde”, fragilizar o vínculo entre equipe de saúde e usuários, transferir profissionais para outros espaços ocupacionais e descaracterizar o modelo de Estratégia de Saúde da Família. Em relação às atribuições dos ACS, cabe a estes “cadastrar, preencher e informar os dados através do Sistema de Informação em Saúde” (BRASIL, 2017), ou seja, cabe-lhes, também, o papel de digitador, destoando da função de acompanhamento e monitoramento do território outrora designado a este profissional.

Relatos dos usuários trouxeram para a discussão temas como a greve da saúde, no município do Rio de Janeiro, falta de profissionais nas equipes, demissões de ACS, entre outras falhas que evidenciam os hiatos existentes na ESF, primeiro nível de atenção do SUS. Foi perceptível nos encontros que os pacientes não só apontam os lapsos da APS como afirmam as interferências causadas pelos ataques constantes das medidas legitimadas pela revisão da PNAB 2017.

Os ideários neoliberais estão intrinsecamente relacionados à ESF por meio da ampliação da acumulação de capital em detrimento da intensificação da exploração do trabalho, da redução, a médio e longo prazo, de postos de trabalho, precarização de serviços, aumento considerável da atuação dos seguros de saúde privados e, por conseguinte, prejuízos imensuráveis tanto à classe trabalhadora quanto aos pacientes.

Retrocedemos a uma visão “comunitária”, onde as pessoas e as famílias passam a ser as responsáveis últimas por sua saúde e bem estar. Por trás de um importado conceito de *empowerment*, está a ineficiência do Estado em seu papel determinante nas condições de vida da população, particularmente quando parcelas majoritárias e crescentes da mesma estão na mais absoluta pobreza (SOARES, 2019).

Tais mudanças reverberam no processo de trabalho das equipes de saúde e, por conseguinte, nas falas dos usuários sobre a execução do TDO. Como se não houvesse os desafios históricos na saúde pública brasileira, o subfinanciamento do SUS e a influência do setor privado são pilares do desmonte dos serviços de saúde. Os prejuízos na saúde não estão apenas relacionados ao volume de gastos, mas também com a natureza das fontes e do seu uso,

para finalidades nem sempre sinérgicas com a construção de um sistema universal. Estrutura-se, portanto, um quadro de precarização e insuficiência da oferta dos serviços públicos, em meio à expansão da privatização, sem ponderar de fato a importância da dignidade fundamental da assistência à saúde de modo universal e integral (SILVA, 2017).

Ademais, além da efetivação do TDO, vislumbra-se retomar a defesa do SUS, resgatando seus princípios constitucionais de acesso igualitário a todos os níveis de complexidade do sistema, garantindo a qualidade da atenção por equipes profissionais qualificadas e com condições de trabalho. A APS deve encarar o sujeito adoecido enquanto ser social habilitado para entender sua doença, ter um papel ativo em seu tratamento e participar integralmente das escolhas acerca do seu cuidado, a partir daí, o alcance dos indicadores será apenas decorrência das atividades desenvolvidas no âmbito do SUS.

7.4 O TDO, A SUPERVISÃO DIÁRIA E A AUTONOMIA DOS USUÁRIOS

Um dos temas trabalhados com os usuários diz respeito à supervisão da tomada das medicações pelos profissionais de saúde e a influência na rotina e autonomia dos usuários. Foi referido pelos entrevistados que, na unidade de saúde pesquisada, o responsável pela visita diária no domicílio para a prática do TDO era o ACS. Todavia, diversos pacientes informaram que tal visita, quando ocorria, era feita de modo espaçado e com intervalos grandes, sendo algumas semanais e até mesmo quinzenais, indo na contramão do que está instituído na Política Nacional de Controle da Tuberculose para a eficácia do TDO.

Quando indagados sobre a visita diária de profissional de saúde para a tomada das medicações, dentre os treze entrevistados, cinco responderam que recebiam as medicações diárias do ACS. Destes, dois em domicílio e três compareciam diariamente na unidade de saúde para o encontro com o ACS da sua equipe. Outros oito pacientes restantes afirmaram não receber a visita diária de nenhum profissional e, com isso, tinham acesso às medicações semanalmente ou, ainda, quinzenalmente, mostrando falha na implementação do TDO, uma vez que, segundo a PNCT (2017), a recomendação é que todos os pacientes realizem o tratamento supervisionado, sejam casos novos ou retratamento.

Importante verificar que mais da metade dos usuários afirmaram não receber visita diária. Já entre os que realizavam TDO, seja de modo integral ou fragmentado, a maioria não se incomodava de ingerir as medicações na frente do ACS, assim como não sentiam sua autonomia tolhida. Estes reforçaram que o TDO deve ser oferecido a todos os pacientes,

independente das características apresentadas por cada um, mencionando que o TDO é um instrumento importante no tratamento de tuberculose. Afirmaram que mesmo que o TDO influencie diretamente na autonomia dos usuários, não deve ser de escolha de cada um deles a observância diária da tomada das medicações ou não pois essa opção repercutiria claramente na saúde de uma coletividade.

[Usuário 10] *Eu acho que todo mundo tem que respeitar o que a equipe diz, tem que tomar, então tem que tomar! Gosto muito “do” agente vir na minha casa e tomo os remédios com ele para o bem da minha família. Tenho duas filhas e não quero que elas “peguem”.*

Quanto à observação diária, Vendramini *et al.* (2012) afirmam que a administração supervisionada de medicamentos, de maneira geral e na tuberculose, tem se apresentado como uma estratégia que causa impacto no aumento da adesão dos doentes ao tratamento. A ferramenta confere a convicção de que o doente realmente ingeriu os medicamentos em virtude de ser feita sob a estreita supervisão do serviço de saúde.

Contudo, sob a perspectiva de outro grupo de usuários, o rigor da vigilância pode representar uma ideia que nos traz de volta ao passado autoritário do sanitarismo médico curativo. Tal dado é verificado a partir da fala de cinco pacientes que alegaram incômodo em abrir a boca na frente de algum profissional e ter que engolir os comprimidos na sua presença.

[Usuário 10] *Nos primeiros dois meses de tratamento, o agente ia na minha casa sempre, mas depois que ele parou de ir. Acho que eles viram que eu “tava” melhorando e que não precisava mais. [...] Para ser sincero, eu gosto de toda a equipe, a enfermeira e o médico “atende” minha filha, minha esposa, e o meu agente sempre me entrega as consultas, avisa quando os exames estão prontos, mas eu não gostava de ter que tomar os remédios todo dia no meu portão, ficava com vergonha, preferia mais quando “podia” ficar comigo.*

Outro questionamento feito sobre o TDO foi quanto às mudanças impostas pela rotina da supervisão da tomada das medicações. Quando indagado se o local e horário acordados entre ele e equipe de saúde o atendiam favoravelmente, o usuário 5 relata:

[Usuário 5] *Bem, eu recebia a agente na minha casa quase todos os dias para tomar os comprimidos. Eu moro em frente a uma pracinha e, quando dava 8 horas, já abria o portão e via a menina do posto sentada no banco me esperando. Ela vinha de segunda a quinta, deixava os comprimidos de sexta e final de semana comigo. [...] Era muito bom não ter que ir andando até o posto, mas eu não gostava era de levantar cedo porque trabalhava como frentista de madrugada e levantar cedo para tomar os remédios me atrapalhava no sono.*

Ao abordar a questão da obrigatoriedade da observância do TDO, alguns pacientes se queixaram de permanecerem na dependência do horário da visita para ingerir as medicações, interferindo no desempenho de outras atividades de seu cotidiano como realização das tarefas em seu domicílio. Ao indagá-los sobre a visita diária, houve certa inquietação por parte deles em relação à subordinação de horários. O TDO, sendo um tratamento crônico e debilitante, que exige um tempo prolongado, opera como um obstáculo a execução do trabalho e outras atividades, como levar o filho à escola, fazer compras no mercado e, até mesmo, dormir até um pouco mais tarde, segundo relatos de alguns usuários.

A enfermidade ocasiona rupturas e modificações importantes no cotidiano da produção e reprodução social. Interessante que foi levantado por parte de alguns usuários a sugestão de inclusão de outros atores sociais no processo terapêutico, como familiares, líderes comunitários, vizinhança, além de outros participantes que pudessem contribuir com a adesão e resolução de problemas relacionados ao horário da visita e local de encontro.

Quanto à frequência do TDO, alguns sujeitos apontaram que não percebiam necessidade da realização diária. A esse respeito, dos 13 entrevistados, quatro sujeitos referiram que o TDO, por ser diário e longo, assume características de tutela, afetando a privacidade deles. Alguns ainda advogaram que deveria ser feito semanalmente ou, então, uma vez por mês.

[Usuário 1] *Eu acho que a equipe deveria ver quem pode largar o tratamento e quem eles sabem que não vão fazer isso. Porque eles acham que a gente tem que ficar esperando o agente de saúde em casa “pra” tomar os remédios. [...] O ACS falou que quem eles não veem tomar os comprimidos, abandonam. Mas é a primeira vez que eu faço esse tratamento e quem disse que eu quero abandonar?*

Quanto à obrigatoriedade do TDO para acesso aos medicamentos e a possibilidade de abandono, não houve consenso entre os usuários. Dois sujeitos manifestaram que o desejo de

alcançar a cura da tuberculose era tamanho que não conjecturaram a possibilidade de abandono ao tratamento, uma vez que se preocupavam com a transmissão para sua família e seus filhos. O mesmo usuário desabafa que tinha comparecido a todas as consultas, tinha melhora significativa em seus exames e já havia dois meses que recebia o ACS na sua casa, logo, não havia mais necessidade do rigor do TDO uma vez que já estava claro que pelo seu perfil não iria abandonar o tratamento.

Foi destacado que a estratégia do TDO atua como uma forma de aproximação das demandas da comunidade com a unidade de saúde, mas ressaltam que nem todos os pacientes necessitam que o TDO seja implementado pois acreditam ser uma monitorização muito rigorosa e extensa. Advertem que os profissionais de saúde necessitam ter empatia, além de vivenciar mais intimamente as características de cada indivíduo, de sua família e do contexto em que estão inseridos. Esta diferenciação é importante, porque, desta forma, os profissionais poderão se dedicar mais para a implementação do TDO junto a pacientes indisciplinados, que fazem uso de drogas, em situação de rua, e/ou outras populações vulnerabilizadas.

Foi sugerido que o TDO ocorra apenas para aqueles pacientes que apresentam recidiva da doença, abandono do tratamento anterior ou aos que “dão trabalho” à equipe de saúde. Alguns participantes disseram compreender o TDO como uma forma de submissão e de punição pela irresponsabilidade de outrem que não “levou a sério” o tratamento anteriormente. Em que pese a recomendação do Ministério da Saúde de que todos os pacientes recebam o TDO, no entanto, alguns depoentes alegaram que nem todos precisam, outros, ainda, afirmaram que se sentiam submissos e punidos com essa imposição de tratamento.

O TDO é uma oportunidade da equipe de saúde se aproximar mais da comunidade, mas, para tanto, é necessário destacar que não é só entrar no domicílio diariamente e visualizar a ingestão das medicações, é preciso manter uma boa comunicação e flexibilidade com a rotina da família, caso contrário, corre-se o risco de abandono.

Outra questão assinalada foi sobre o medo do preconceito e da discriminação que poderiam sofrer ao compartilhar o diagnóstico com o ACS, que é obrigatoriamente um morador da comunidade. Tais pacientes demonstraram que o sigilo do seu diagnóstico poderia ser desrespeitado, pois, em alguns dos casos, o ACS era seu vizinho de longa data.

Para tanto, como alternativa ao método de supervisão, foi proposto por um grupo de indivíduos a mudança no local de implementação do TDO, por se sentirem incomodados de receber o ACS diariamente em seu domicílio. Houve alusão de que a UBS seria um local

apropriado para o encontro da tomada das medicações, por dispor de melhor espaço físico e preservar razoavelmente o sigilo em relação ao tratamento da tuberculose.

[Usuário 11] *Eu gostaria mais que pudesse pegar os remédios direto na farmácia, já pego todo mês os “da pressão”, não tem nada a ver eu pegar os da tuberculose também. [...] Não teria problema eu ir “no” posto todo dia “tomar”. O que me irrita é saber que meus vizinhos ficam olhando quando o agente vai levar os remédios lá em casa, mas agora todo mundo já sabe. Acho que já me acostumei.*

Apesar das inquietações manifestadas pelos pacientes acerca do caráter tutelado do TDO, é possível observar que na sua prática se estabelece uma relação bastante singular, permeada por uma afetividade, disponibilidade de tempo, diálogo e humanização entre equipe de saúde e sujeitos adoecidos.

[Usuário 12] *Olha, minha filha, eu não tenho nada que reclamar do posto. Fui em todas as consultas e sempre levava um pedaço de bolo “pra” eles. Meu médico e minha enfermeira me acompanhavam antes por causa da pressão alta e depois por causa da tuberculose. No meio do meu tratamento, a minha agente se afastou “pra” ter neném, aí fiquei com outra. Depois ela voltou e eu fiquei sendo acompanhada por duas agentes! Tive alta em fevereiro e me senti muito privilegiada.*

Ao transitar pelas ruas de Santa Cruz e ter a oportunidade de participar da rotina dos usuários, verificou-se que, apesar das fragilidades da ESF, quase uma unanimidade apontou características positivas relacionadas aos profissionais de saúde. Os usuários reconhecem as falhas estruturais no âmbito da Atenção Básica, entretanto, apesar delas, possuem vínculo com as equipes de saúde, além de confiança e gratidão no trabalho desempenhado por eles.

Foram frequentes os relatos de pacientes afirmando que, durante as consultas, se sentiam acolhidos e bem assistidos pela unidade de saúde, motivando-os, dessa forma, à continuidade da adesão ao tratamento e obtenção de cura.

Quando indagados sobre a relação entre o TDO e o cerceamento de sua autonomia não houve consenso entre os relatos. A maioria dos indivíduos referiu não se sentir dependente da equipe de saúde para realização do tratamento, ainda que outrora dissesse estar incomodada em ingerir as medicações na frente do ACS. Por vezes, houve dificuldade de compreensão do

conceito de autonomia por parte dos usuários, sendo então explicado e dialogado sobre essa temática e a relação entre a autonomia e rede de dependência. Para a discussão sobre autonomia e rede de dependência, foi abordado com cada um dos participantes o tema trazido por Fleury-Teixeira *et al.* (2008), onde autonomia é entendida como a ampliação da capacidade de escolha das pessoas. Foi dialogado, de modo simples e claro, com os sujeitos que a autonomia está relacionada à ideia de liberdade, de fazer suas próprias escolhas, da livre decisão sobre suas próprias ações e da possibilidade de traçar suas trajetórias de vida (FLEURY-TEIXERIA *et al.*, 2008).

[Usuário 13] *Não acho que o tratamento interfere na minha autonomia não. Eu gosto da equipe, vou lá no posto, tomo os remédios lá, converso com todo mundo, acabo distraíndo. Acho que continuo fazendo as coisas que quero [...].*

Campos (2006) afirma que o reconhecimento da categoria sujeito implica na não dissociação de ações coletivas e individuais e na problematização de que as práticas de saúde não permanecem apenas na dimensão da técnica senão somente a partir dela. Ressalta que é preciso a inclusão de outros elementos ao campo da saúde para permitir tanto o reconhecimento quanto o desenvolvimento da autonomia, caso contrário, não ocorrerá a efetividade das intervenções. Todavia, é fundamental o questionamento sobre como, com quais dispositivos e dispositivos organizacionais é possível explorar a autonomia contextualizando-a com os sujeitos adoecidos e o dia a dia em seus territórios.

Ao pensar em autonomia dos sujeitos tenta-se discutir a produção de saúde que, em harmonia com a defesa da vida, se proponha a interferir e ser, por sua vez, interferida. Pensando assim, talvez seja possível fugir das receitas prontas e cessar a visão rotulada de nós e dos outros (os pobres, os coitados, os que não sabem), na qual sempre são outros os que “têm que” mudar, apreender, incorporar; e possamos, enfim, ser profissionais de saúde funcionando como dispositivos de ressignificação, estimulando o exercício de graus maiores de autonomia, tanto em nós como nos outros (CAMPOS, 2006).

7.5 O TDO E A PARTICIPAÇÃO FAMILIAR

No enfrentamento à doença, foi corriqueira a afirmação do apoio familiar operando como um pilar para os sujeitos entrevistados. Compreende-se, desse modo, que a família ou

rede de apoio social tem a sua legitimidade inquestionável em relação ao sucesso do tratamento. Em determinados momentos, a família participava incentivando os pacientes à permanência e fortalecimento de sua adesão ao TDO, outrora era observado o papel de vigilância exercido pelo cônjuge e até mesmo pelo pai e mãe preocupados com a tomada diária da medicação. Neste sentido, foi muito presente o envolvimento familiar ao longo do tratamento de todos os respondentes na unidade básica em questão.

Foi comum entre as falas dos depoentes a admissão do protagonismo de algum ente familiar, sobretudo entre os pacientes que não realizavam o TDO com ACS diariamente. Em diversos casos, foi apontado que a responsabilidade de administrar os medicamentos era delegada às suas esposas, ocorrendo tal feito de modo concordante por elas. Interessante notar que com a fragilidade evidenciada pela ESF, como nas equipes que tinham redução do número de ACS, algumas esposas tomaram para si a obrigação de oferecer e fiscalizar a tomada dos comprimidos pelo marido a fim de que este alcançasse a cura.

[Usuário 9] *Quando eu comecei o tratamento, era a ACS que vinha na minha casa para me dar os comprimidos. Tomava quatro todo dia. Em 2018, essa ACS saiu do posto e quem passou a guardar os remédios e me acordar para tomar todo dia era a minha esposa. Eu já falei pra ela que a minha alta foi graças a ela. Se não fosse minha esposa, eu acho que já teria deixado pra lá.*

Quando há algum membro da família fazendo o TDO, é comum a mobilização de todos os residentes do domicílio se reconfigurando de alguma forma para auxiliar no sucesso do tratamento e, até mesmo, pelo receio da transmissibilidade para outros membros. Determinado usuário, quando indagado sobre seu emprego, afirmou que conseguiu manter-se trabalhando durante todo o período do tratamento, entretanto, a sua esposa, que era comerciante, optou por sair de seu trabalho para cuidar melhor do marido adoecido. Interessante notar na sua fala que, após a experiência do adoecimento, seu casamento foi fortalecido pela permanência da esposa ao seu lado durante todo o período de enfermidade.

[Usuário 9] *Eu tive depressão quando não sabia o que tinha. Só emagrecia, emagrecia.. Tinha febre todo dia, ia na UPA e falavam que eu estava com pneumonia. Cheguei a tomar mais de quatro tipos de antibióticos diferentes até descobrir que estava mesmo era com tuberculose. Por um lado, foi bom porque passei a fazer o tratamento correto, mas por outro foi o fim porque*

não aceitava a doença. Minha depressão foi difícil pra toda família. Nem conseguia falar essa palavra. [...] Minha mulher me ajudou demais a superar isso. Ela saiu do emprego e me dava força. Ia comigo nas consultas e me obrigava a tomar os remédios quando eu não queria mais. No fundo, eu também sei que ela fez isso pelas nossas filhas, tinha medo de que o pior acontecesse comigo.

O medo da doença e a possibilidade de morte foi entendido como um fator que não houve consenso entre os indivíduos, uma vez que alguns relataram que pensamentos sombrios os atemorizavam, contudo, os incentivavam a manter a continuidade do tratamento. Entretanto, em outras falas, o medo da tuberculose também foi visto como um sentimento que os levasse a ignorar a doença e tratamento.

A tuberculose é uma patologia que exige muita dedicação do portador, uma vez firmado o diagnóstico, muitos terão que se habituar a mudanças no estilo de vida, o que gera insegurança, tensão emocional e medo. A preocupação com a possibilidade de contaminar outras pessoas faz com que os pacientes se isolem ou se sintam excluídos mesmo antes desse fato acontecer (FARIAS *et al.*, 2013).

[Usuário 8] *Na primeira vez que o médico da UPA me disse que eu tinha tuberculose, eu não contei para ninguém. Achava que ia morrer, que não tinha cura. Depois eu fui no postinho, o médico que me conhece viu a “chapa” e falou a mesma coisa. [...] O medo de morrer era grande. Não conseguia falar pra ninguém e tentava levar uma vida normal. Mas, depois, fiquei muito grave, fui internado no hospital Pedro II e quando tive alta resolvi tratar. Uma coisa que me ajudou, naquela época, foi a psicóloga que minha equipe me mandou. Ela foi me fazendo entender que tem cura e que eu ia ficar bom para brincar com meu filho de novo.*

Um aspecto também referido foi a importância de seus entes como um fator estimulante para a conclusão do tratamento, principalmente entre os que declaravam ter filhos pequenos e tinham o receio de se separar deles ou transmitir a doença. Como no caso do usuário 8, que afirma chorando:

[Usuário 8] *Tenho medo de não estar mais aqui para cuidar do meu filho.*

Outra característica apontada foi o suporte tanto físico, como psicológico oferecido pelos familiares para o comparecimento na unidade de saúde para as consultas e exames. Alguns sujeitos demonstraram incapacidade de deslocamento ao posto devido às questões de debilidade física, sendo então levados por familiares sempre que necessário, conforme declara usuário 7:

[Usuário 7] *Meu filho saía da casa dele, passava na minha casa de carro e me pegava para levar ao posto. Tudo isso para eu não faltar as consultas!*

Além disso, o cuidado com os afazeres de casa, preparo dos alimentos do doente e resolução de questões como ir ao mercado e sacolão, foi pontuado como fundamental para a garantia da continuidade da rotina doméstica.

[Usuário 12] *Eu sempre cozinhei na minha casa, mas, quando descobri a tuberculose, meu marido passou a cuidar disso. Ele dizia que eu ficar muito tempo em pé na quentura do fogão eu não ia melhorar”.*

Elemento claro entre os respondentes foi que adoecer por tuberculose traz uma ressignificação da própria vida. A doença, além de debilitar o corpo, fragiliza o indivíduo psicologicamente e socialmente, trazendo reverberações nos aspectos mais importantes de sua vida. Tais consequências geram sentimentos de conflito, medo, angústia, afastamento do trabalho, mudanças de hábitos de vida, preconceito, restrição no convívio familiar e social, ressoando negativamente sobre a qualidade de vida dos sujeitos, como descrito pelo usuário a seguir:

[Usuário 4] *Quando estava com tuberculose, perdi aproximadamente 13 quilos, nem eu me reconhecia mais. Evitava ir na rua e até ir na casa da minha mãe, pois ela chorava toda vez que me via.*

Desta forma, é necessário reforçar, no momento do diagnóstico, a importância do cuidado em família, não somente para a adesão ao tratamento mas, sobretudo, para o apoio na construção do protagonismo dos indivíduos, conforme discutido anteriormente na Política Nacional de Humanização (2013). No enfrentamento à doença, foi unânime os relatos sobre o

apoio familiar dos entrevistados. Propõe-se, então, que a família, ou rede de apoio social, tenha papel fundamental na efetividade do tratamento. Em alguns momentos os familiares incentivavam à continuidade do TDO, em outros, incorporavam o papel de fiscalizador da tomada das medicações exercendo o controle do tratamento, entretanto, em todos os casos, notou-se o envolvimento familiar positivo de algum modo.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo buscou compreender a perspectiva dos usuários em tratamento de tuberculose em relação ao TDO. Para melhor compreensão do tema proposto, foi realizada uma busca na literatura científica contemplando a perspectiva dos usuários sobre o TDO. Diante de lacunas de conhecimento para a captação da ótica dos sujeitos, optou-se por realizar entrevistas semiestruturadas com indivíduos em TDO a fim de pormenorizar o horizonte vivenciado por eles, a partir de suas narrativas de vida.

Cabe ressaltar que, durante o período passado em Santa Cruz, foi assolado no mundo uma grave contaminação por COVID-19, impedindo a realização de visitas domiciliares previamente pretendida para a coleta de dados e a observação do TDO in loco. Diante disso, a proposta metodológica foi transformada e os momentos de consulta médica e de enfermagem foram oportunizados para o desenvolvimento dos encontros, exploração do questionário e coleta dos relatos dos pacientes.

Interessante ressaltar que, apesar da epidemia por COVID-19 e da ausência de visitas domiciliares em virtude do perigo de transmissão da doença, o tema não foi pontuado ao longo das entrevistas como elemento que trouxesse relação com o tratamento da tuberculose.

Nos encontros com os moradores daquela comunidade, foi pontuado que muito além das reverberações causadas pelo diagnóstico de TB os indivíduos já sofriam com as mazelas trazidas pela miséria e adversidades das condições sociais. Ao descobrir-se doente, o TDO foi encarado apenas como mais um elemento desafiador, por vezes o menor deles, entre outros tantos apontados pelos depoentes. Não obstante, não foram confrontados pelos depoentes questionamentos em relação as aflições sofridas diariamente e a insuficiência de políticas públicas na respectiva comunidade.

Os desafios e as fragilidades ocorridas na APS foram relatados pelos usuários como a ausência de médicos, a precariedade de consultas, a greve dos profissionais ao longo do tratamento, a insuficiência de ACS e a escassez de visitas domiciliares, condições que repercutiam diretamente na efetivação do TDO. Em que pese as recomendações do Ministério da Saúde, os resultados apontaram que a minoria dos usuários recebia diariamente a visita do profissional de saúde. Muitos ressaltaram que as debilidades da ESF dificultavam o acompanhamento regular ao longo do tratamento; alguns, só obtiveram acesso à consulta médica após serem diagnosticados tardiamente na Unidade de Pronto Atendimento, papel que deveria ser desempenhado pela Atenção Básica.

Apesar de todas os hiatos encontrados na APS, os resultados apontaram que os usuários se sentiam satisfeitos com suas equipes de saúde e referiram ter confiança e vínculo com os profissionais. Muitos elogiaram a ESF, ressaltando que as equipes fazem o melhor possível dentro do contexto que estão inseridas e que questões de demissões e greve na APS não são de governabilidade dos profissionais. Pontuaram que, apesar de todas as vulnerabilidades, a assistência à tuberculose se mantém, ainda que careça de reconfigurações de ordem da gestão para um melhor desempenho.

Para os depoentes, o TDO foi reconhecido como a forma mais eficaz na cura da tuberculose e um método adequado de tratamento haja vista a redução da possibilidade de abandono. No entanto, mesmo com os benefícios logrados, na prática, a ferramenta se revelou pouco consistente uma vez que era realizada regularmente pelos familiares, assumindo funções que deveriam ser designadas pela ESF. Mesmo com o apoio da família tendo se mostrado fundamental para a pessoa doente se tratar, essa delegação da responsabilidade para os entes do domicílio pode contribuir como mais um elemento à fragmentação do SUS, uma vez que o acompanhamento da população adstrita é competência primordial da ESF.

Quanto à interferência do TDO na autonomia dos sujeitos, não houve consenso. Alguns pacientes não se incomodavam com a obrigatoriedade da observância diária na tomada das medicações. Outro grupo destacou inquietação com a tutela exercida pelo TDO, mas estava de acordo pela importância de ser um bem maior à sua família e coletividade. O maior incômodo atrelado ao TDO não decorria da tutela, e sim das repercussões da supervisão diária atrelada à rotina de afazeres domésticos e atividades laborais, sobretudo a quem trabalha em locais muito distante de Santa Cruz.

Foi entendido que a noção dos fluxos dos sujeitos, família e comunidade deve direcionar a organização do trabalho da equipe na definição das visitas e na dinâmica de atendimento dos profissionais. Por vezes, os serviços de saúde costumam instituir padrões que normatizam a vida dos sujeitos utilizando-se de ferramentas para a reprodução de movimentos unidirecionais dos serviços para os usuários. No entanto, é sugerido, não só no momento do diagnóstico, mas ao longo de todo o tratamento, ouvir, vocalizar e buscar compreender os sujeitos a partir do seu lugar de fala. Só a partir desse movimento, o campo sanitário poderá ter subsídios para a superação dos apagamentos historicamente reproduzidos nas periferias e locais reconhecidos pela miséria e violência. Neste sentido, é proposto o fortalecimento do controle social, com a inserção dos moradores no planejamento e na organização do SUS para que, a partir daí, possa

se percorrer um caminho de práticas que priorizem a ressignificação e emancipação de sujeitos em situação de vulnerabilidade.

Ressalta-se que o TDO, para além das diretrizes de políticas públicas estabelecidas por organismos nacionais e internacionais, deva considerar elementos como a pobreza, violência, rotinas, horários e disponibilidade dos indivíduos, não só para a sua efetivação, mas para a promoção da saúde dos pacientes de um modo mais amplo. Os horários e locais devem ser previamente acordados com os indivíduos. Para aqueles com emprego distante, sugere-se a implementação concomitante do TDO em UBS próxima ao trabalho e em outra UBS próxima a residência, com pactuação e vínculo de ambas as equipes de saúde na assistência deste paciente até a cura.

Quanto a questão da criminalidade no território, recomenda-se alternativas que não interrompam o tratamento de TB. Uma delas é a concessão pelo ACS de comprimidos sobressalentes aos usuários, alertando-os sobre a necessidade de tomá-los em períodos que a visita domiciliar seja impedida devido a violência. Desta forma, entende-se que os riscos de abandono, multirresistência do bacilo e fracionamento do tratamento seriam reduzidos.

Nessa perspectiva, ao se pensar em proposições flexíveis para a eficácia do TDO, momentos como a reunião de equipe passariam a ser ferramentas para a reflexão, ajustes e reajustes que considerem o cuidado centrado na pessoa. Caso contrário, os profissionais permanecerão reproduzindo práticas de saúde automatizadas e desvinculadas das demandas dos sujeitos.

Vale ressaltar que, ainda que a ESF se planeje de modo tal que adeque o TDO à rotina dos indivíduos, tais medidas poderão ser apenas soluções paliativas às questões imediatas trazidas pelo território, uma vez que a equipe não contemplará a imensidão de demandas que excedem o campo sanitário. Para tanto, é necessário que a gestão tripartite considere o SUS na agenda política enquanto aparelho governamental de transformação e emancipação da sociedade civil.

No entanto, o que se observa atualmente são ações de fortalecimento do mercado privado e fragilização das políticas sociais, à exemplo do desmonte do SUS. Exemplificando tal retrocesso, consta o lançamento, em 2017, da nova PNAB, que ameaça a expansão do acesso aos cuidados primários em saúde. Segundo a nova PNAB, a categoria ACS, um dos principais elos do cuidado entre serviço e população, recebeu aumento de atribuições em sua carteira de serviço, inclusive, misturando suas ações com as do Agentes de Combate a Endemias. Outra característica lançada na PNAB é a retirada da obrigatoriedade da cobertura por ACS de 100%

da população cadastrada (BRASIL, 2017). Diante disso, após seu lançamento, já em 2018, há redução de 11% dos ACS, na cidade do Rio de Janeiro (SMS/RJ, 2018). Dado intensamente reiterado pelos usuários ao discorrerem sobre a descontinuidade do TDO após demissões dos agentes nas suas equipes de saúde e greve desses profissionais.

Com as demissões em massa e redução de equipes de saúde da família realizadas pela Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, há grande impacto e prejuízos sobre o cuidado ofertado ao tratamento de tuberculose, bem como a atenção à saúde dos usuários de modo mais amplo. No ano de 2019, foram cortadas 184 equipes de saúde da família sob a justificativa de redução do orçamento e que as equipes decompostas atendiam menos de 3.000 pessoas (RIO DE JANEIRO, 2018).

As repercussões negativas existentes na APS trazem consequências diretas na vida dos cidadãos, família e comunidade. Antes de apostar no TDO enquanto instrumento para a cura da tuberculose, é preciso garantir a efetividade do SUS e que seus princípios de integralidade, equidade e universalidade sejam de fato materializados na prática sanitária.

Somada à política de austeridade, ainda que a APS busque garantir a saúde como direito universal, ela esbarra em obstáculos impeditivos de sua concretude uma vez que não dá conta de se estabelecer em territórios marcados pela miséria e desigualdade social extrema. Neste contexto, é necessária a compreensão de que, atrelada a discussão de fortalecimento do SUS, os indivíduos são sujeitos sociais com direito à dignidade e cidadania. Para que tal proposta seja alcançada, é preciso incluir na pauta governamental a priorização de políticas públicas sociais que contemplem a redução da violência, pobreza, garantia de empregos formais e maior visibilidade e inclusão de territórios periféricos nos circuitos sociais.

A operacionalização do SUS, enquanto política pública social, permanece como grande desafio ao pensá-lo enquanto ferramenta relacionada a dignidade das pessoas. Não uma abstração, mas um conjunto de ações concretas que necessitam de esforço político e financiamento adequado para transformar para melhor a vida dos usuários.

REFERÊNCIAS

- ACEMOGLU, D.; ROBINSON, J. **Why nations fail: the origins of power, prosperity, and poverty**. New York: Crown, 2012.
- ALCÂNTARA, L. M. *et al.* Ações para o controle da tuberculose no sistema penitenciário masculino. **Revista de Enfermagem da UEPE**, Recife, v. 8, n. 11, p. 3823-3832, 2014.
- ALBUQUERQUE, A. B. B.; BOSI, M. L. M. Visita domiciliar no âmbito da Estratégia Saúde da Família: percepções de usuários no Município de Fortaleza, Ceará, Brasil. **Cad. Saude Publica**, v. 25, n. 5, p. 1103-1112, 2019.
- ALVARENGA, M. A.; BAIA, W. R. M. Paciente como protagonista nos cuidados à saúde. **Hospital Sírio-Libanês**, Conteúdos para você, 15 dez. 2017. Disponível em: <https://www.hospitalsiriolibanes.org.br/sua-saude/Paginas/paciente-como-protagonista-nos-cuidados-a-saude.aspx>. Acesso em: 28 abr. 2019.
- ALVAREZ-HERNANDEZ, G. *et al.* An analysis of spatial and socio-economic determinants of tuberculosis in Hermosillo, Mexico, 2000-2006. **International Journal of Tuberculosis and Lung Disease**, v. 14, n. 6, p. 708-713, 2010.
- ALVES, Alda Judith; GEWANDSZNAJDER, Fernando. **O método nas ciências naturais e sociais: pesquisa quantitativa**. 2. ed. São Paulo: Pioneira/ Thomson, 2004.
- ALVES, C. A.; FERNANDES, M. S.; GOLDIM, J. R. Diretivas antecipadas de vontade: um novo desafio para a relação médico-paciente. **Revista HCPA**, v. 32, n. 3, p. 358-362, 2017. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10183/159322>. Acesso em: 13 out. 2019.
- ANTONACCIO, R. **Tuberculose pulmonar: do descuido ao abandono do tratamento**. 2004. Dissertação – Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2004.
- ARCÊNCIO, R. A. **A organização do Tratamento Supervisionado nos municípios prioritários do estado de São Paulo**. 2006. Tese – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto, 2006.
- ASSIS, E. G. **Policy Transfer of the Directly Observed Treatment at Different Levels of Management for Tuberculosis Control**. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, 2015.
- AUSTRALIAN COMMISSION ON SAFETY AND QUALITY IN HEALTH CARE. **Windows into Safety and Quality in Health Care 2008**. Sydney: ACSQHC, 2008. Disponível em: <https://www.safetyandquality.gov.au/sites/default/files/migrated/Windows-into-Safety-and-Quality-in-Health-Care-2008-FINAL.pdf>. Acesso em: 07 maio 2019.
- AYRES, J. R. C. M. Uma concepção hermenêutica de saúde. **Physis Rev Saúde Coletiva**, On-line, v. 17, n. 1, p. 43-62, 2007.

BARATA, R. B. Iniquidade e saúde: a determinação social do processo saúde-doença. **Rev. USP**, São Paulo, v. 51, n. 1, p. 138-45, 2001.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1979.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Edição revisada e atualizada. Lisboa: Edições 70, 2009.

BARRETO, L. M. Desigualdades em saúde: uma perspectiva global. Bahia: Centro de Pesquisas Gonçalo Moniz, 2017.

BARROS, R. P. *et al.* **A estabilidade inaceitável**: desigualdade e pobreza no Brasil. Textos para Discussão nº 800. Brasília, DF: IPEA, 2001.

BENSING, J. Bridging the gap. The separate worlds of evidence-based medicine and patient-centered medicine. **Patient Education and Counseling**, v. 39, n. 1, p. 17-25, jan. 2000.

BERTOLLI FILHO, C. **História social da tuberculose e do tuberculoso**: 1900-1950. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2001. 248 p. Coleção Antropologia & Saúde.

BERTOLOZZI, M. R. **Adesão ao programa de controle da tuberculose no Distrito Sanitário do Butantã**. 1998. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1998. 211 p.

BERTOLOZZI, M. R. **Adesão ao tratamento da TB na perspectiva da estratégia do tratamento diretamente observado (DOTS) no município de São Paulo**. 2008. Tese (Livre Docência) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008.

BESEN, A.; STAUB, G. J.; SILVA, R. M. Manifestações clínicas, radiológicas e laboratoriais em indivíduos com tuberculose pulmonar: estudo comparativo entre indivíduos HIV positivos e HIV negativos internados em um hospital de referência. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, v. 37, n. 6, p. 768-775, 2011.

BIEHL, João. The activist state: Global Pharmaceuticals, AIDS, and Citizenship in Brazil. **Social Text**. v. 22, n. 3, p. 105-132, 2005.

BOS, K. I. *et al.* Pre-Columbian mycobacterial genomes reveal seals as a source of New World human tuberculosis. **Nature**, v. 514, n. 7523, p. 494-497, 23 out. 2014.

BRÁS, O. C. R. Vulnerability and tuberculosis in Rio de Janeiro. **Saúde e Sociedade**, v. 23, n. 1, p. 67-76, mar. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Programa Nacional de Controle da Tuberculose**. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Nota técnica sobre as mudanças no tratamento da tuberculose no Brasil para adultos e adolescentes**. Brasília: Ministério da Saúde, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Manual de recomendações para o controle da tuberculose no Brasil**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim Epidemiológico**, v. 46, n. 9, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim Epidemiológico**, v. 47, n. 13, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. Centro de Referência Prof. Hélio Fraga. Sociedade Brasileira de Tisiologia e Tisiologia. **Controle da tuberculose: uma proposta de integração ensino-serviço**. 5. ed. Rio de Janeiro: MS, 2002a. 236 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Manual técnico para o controle da tuberculose: caderno de atenção básica**. 6. ed. rev. e ampl. Brasília: MS, 2002b. 64 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Panorama da tuberculose no Brasil: indicadores epidemiológicos e operacionais**. Brasília, DF: MS, 2014a.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Guia Prático do Programa Saúde da Família**. 2001b. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/partes/guia_psf1.pdf. Acesso em: 25 fev. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Detectar, tratar e curar: desafios e estratégias brasileiras frente à tuberculose. **Boletim Epidemiológico**, v. 46, n. 9, 2015. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2018/marco/27/2015007---BE-Tuberculose--para-substitui---o-no-site.pdf>. Acesso em: 25 fev. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de Recomendações para o Controle da tuberculose no Brasil**. 2. ed. atual. Brasília: Ministério da Saúde, 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Tratamento Diretamente Observado da Tuberculose na Atenção Básica**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

BRAZÃO, C. F. F. **A mobilização social na perspectiva da vigilância e do controle da tuberculose no Brasil: uma apreciação crítica**. 2017. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Instituto Oswaldo Cruz, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2017.

CAMPOS, C. J. G.; TURATO, E. G. **Análise de conteúdo em pesquisas que utilizam metodologia clínico-qualitativa: aplicação e perspectivas**. Rev. Latino-am. Enfermagem, v. 17, n. 2, 2009.

CAMPOS, G. W. S. **Reforma da saúde: repensando a saúde**. 1991. Tese (Doutorado) – Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 1991.

CAMPOS, G. W. S; AMARAL, M. A. A clínica ampliada e compartilhada, a gestão democrática e redes de atenção como referenciais teórico-operacionais para a reforma do hospital. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 4, p. 849-859, 2007. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232007000400007&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 4 fev. 2019.

CAREGNATO, R. C. A.; MUTTI, R. Pesquisa qualitativa: análise de discurso versus análise de conteúdo. **Texto Contexto Enferm.**, v. 15, n. 4, p. 679-684, 2006.

CASSIANO, J. G. M. **Tuberculose Pulmonar e o uso de drogas ilícitas: entre o abandono e a cura**. 2014. Dissertação (Mestrado em Saúde da Família) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2014.

CASTELLS, Manuel. **A Sociedade em Rede**. 6. ed. São Paulo: Paz e Terra, 2002.

CECÍLIO, H. P. M; MARCON, S. S. O tratamento diretamente observado da tuberculose na opinião de profissionais de saúde. **Revista de Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2016.8425>. Acesso em: 18 set. 2018.

CONDE, M. B.; SOUZA, G. M.; KRITSKI, A. L. **Tuberculose sem medo**. São Paulo: Editora Atheneu, 2002.

CORTHALS, A. *et al.* Detecting the Immune System Response of a 500 Year-Old Inca Mummy. **PLoS ONE**, v. 7, n.7, 2012. Disponível em: <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0041244>. Acesso em: 20 jun. 2019.

CHRISPIM, P. P. M. Uma contribuição para a discussão sobre avaliações de programas de controle de tuberculose. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública, Fiocruz, Rio de Janeiro, 2011.

CUNHA, M. B. *et al.* O desastre no cotidiano da favela: reflexões a partir de três casos no Rio de Janeiro. **O social em questão**, a. 18, n. 33, p. 95-122, 2015.

CUNHA, N. V.; CAVALCANTI, M. L. T.; COSTA, A. J. L. Diagnóstico situacional da descentralização do controle da tuberculose para a Estratégia Saúde da Família em Jardim Catarina – Rio de Janeiro, 2010. **Cad. Saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, 2012.

CZERESNIA, Dina; RIBEIRO, Adriana Maria. O Conceito de Espaço em Epidemiologia: uma interpretação histórica e epistemológica. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 3, p. 595-613, 2000.

FARIA, R. M.; BORTOLOZZI, A. Espaço, território e saúde: contribuições de Milton Santos para o tema geografia da saúde no Brasil. **R. RA'E GA**, Curitiba, n. 17, p. 31-41, 2009.

FARMER, Paul. **Infection and Inequalities: the modern plagues**. Berkeley; Los Angeles; London: University of California Press, 1999.

FARMER, P.; KIM, J. Y. Community based approaches to the control of multidrug resistant tuberculosis: introducing “DOTS-plus”. **BMJ**, v. 317, n. 7159, p. 671-674, 1998.

FASCA, S. F. **Tuberculose e condições de vida: uma análise do estado do Rio de Janeiro, 2000 a 2002.** 2008. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Departamento de Endemias Samuel Pessoa, Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro.

FASSIN, Didier. **Humanitarian reason: a moral history of the present.** Berkeley; Los Angeles; California: University of California Press, 2012a.

FERREIRA, D. C. *et al.* A experiência do adoecer: uma discussão sobre saúde, doença e valores. **Rev. Bras. Educ. Med.**, v. 38, n. 2, p. 283-288, 2014.

FLEURY-TEIXEIRA, P. *et al.* Autonomia como categoria central no conceito de promoção de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 13, Sup. 2, p. 2115-2122, 2008. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=63009616>. Acesso em: 10 set. 2019.

FIGUEIREDO, J. B. **Representações sociais de enfermeiros da Estratégia Saúde da Família sobre o Tratamento Diretamente Observado e de curta duração em tuberculose.** 2018. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2018.

FRAMPTON, S. *et al.* **Patient-centered care: improvement guide.** Derby, Connecticut: Planetree, 2008.

FRANCO, T. B.; MERHY, E. E. Programa de Saúde da Família (PSF): contradições de um programa destinado à mudança do modelo tecnoassistencial. In: MERHY, E. E. *et al.* **O trabalho em saúde: olhando e experienciando o SUS no cotidiano.** 3. ed. São Paulo: Hucitec, 2013. p. 55-124.

FOX, G. J. *et al.* Contact investigation for tuberculosis: a systematic review and metaanalysis. **European Respiratory Journal**, Paris, p. 140-156. 2013. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3533588>. Acesso em: 2 ago. 2018.

FURLAN, M. C. R.; SANTOS, A. G.; MARCON, S. S. O vínculo com o profissional de saúde no tratamento de tuberculose: percepção dos usuários. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**, n. 7, e1934, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.19175/recom.v7i0.1934>. Acesso em: 03 out. 2019;.

GALINDO, J. M. Avaliação do controle dos contatos de tuberculose em um município do nordeste brasileiro. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública, Fiocruz, Recife, 2016.

GOMES, P. H. G. **O cuidado centrado no paciente (na pessoa?) nos serviços de saúde: as estratégias utilizadas pelos governos.** Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2016. 107 p.

GOMES, P. H. G; MENDES JUNIOR, W. V. O cuidado centrado no paciente nos serviços de saúde: estratégias de governos e organizações não governamentais. **Revista Acreditação**, v. 7, n. 13, 2017.

GONÇALVES, Carlos Walter Porto. **A Globalização da Natureza e a Natureza da Globalização**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2006.

GONZALES, R. I. C. et al. Desempenho de serviços de saúde no Tratamento Diretamente Observado no domicílio para controle da tuberculose. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 42, n. 4, p. 628-34, 2008. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S008062342008000400003&script=sci_arttext. Acesso em: 15 ago. 2018.

GUIMARÃES, R. M. *et al.* Tuberculose, HIV e pobreza: tendência temporal no Brasil, Américas e mundo. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, v. 38, n. 4, São Paulo, 2012.

HINO, P. *et al.* Perfil dos casos novos de tuberculose notificados em Ribeirão Preto (SP). **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, supl. 1, 2011.

IBANÊS, A. S.; JÚNIOR, N. C. Panorama internacional e nacional da estratégia do tratamento diretamente observado da tuberculose nas políticas de controle da tuberculose. Faculdade de Medicina do ABC, São Paulo, 2016.
Incidência de tuberculose e taxa de cura: Brasil, 2000 a 2004. *Rev. Saúde Pública*, São Paulo, v. 41, n. 1, p. 24-33, 2007.

KARPATI, A. *et al.* Variability and vulnerability at the ecological level: implications for understanding the social determinants of health. **Am J Public Health**, n. 92, p. 1768-1772, 2002.

KRITSKI, Afrânio L.; CONDE, Marcus B.; SOUZA, Gilvan R. **Tuberculose: do ambulatório à enfermagem**. 2010.

KRITSKI, Afrânio L. *et al.* Difficulties in the accessibility to health services for tuberculosis diagnoses in Brazilian municipalities. **Rev. Saúde Pública**, Online, v. 43, n. 3, p. 10-19, 2005. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rsp/v43n3/en_248.pdf. Acesso em: 06 abr. 2020.

LEFEVRE, F.; LEVEFRE A. M. C. 2007. **Promoção de saúde: a negação da negação**. Rio de Janeiro: Vieira & Lent, 2007. 166 p.

LUNA, Expedito J. A. A emergência das doenças emergentes e as doenças infecciosas emergentes e reemergentes no Brasil. *Revista Brasileira de Epidemiologia*. 5(3), 229-243, 2002.

MACHADO, M. F. A. S. *et al.* Integralidade, formação em saúde, educação em saúde e propostas do SUS: uma revisão conceitual. **Revista ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, 2007.

MANDÚ, E. N. T. **Saúde no olhar de mulheres: afirmação e negação do saber e prática dominantes no campo médico**. 2015. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2015.

MANSUR, M. F. F. O. **Avaliação de testes fenotípicos de cepas do Mycobacterium Tuberculosis frente aos antituberculosos**. 2011. Dissertação (Mestrado em Saúde do Adulto) – Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2011.

MARCON, S. S; HELLEN, P. M. C. O tratamento diretamente observado na opinião dos profissionais de saúde. **Revista de Enfermagem da Universidade Estadual do Rio de Janeiro**, Rio de Janeiro, v. 24, p. 10, 2016.

MOREIRA, C.M; Percepção do paciente sobre sua autonomia na Unidade de Terapia Intensiva. Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre. Porto Alegre. 2018

MAZZEI, A. M. A. *et al.* Suporte social para o portador de tuberculose no serviço de saúde e na comunidade. **Boletim de Pneumologia Sanitária**, v. 11, n. 2, p. 41-46, 2003.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 6. ed. São Paulo: Hucitec/Abrasco, 2013.

MENDES, A. M.; FENSTERSEIFER, L. M. Tuberculose: porque os pacientes abandonam o tratamento? **Boletim de Pneumologia Sanitária**, v. 12, n. 1, p. 27-38, abr. 2014.

MONROE, A. A. **Tratamento supervisionado no controle da tuberculose em uma unidade de saúde de Ribeirão Preto: a percepção do doente**. São Paulo: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, 2002.

MOREL, C. M. A pesquisa em saúde e os objetivos do milênio: desafios e oportunidades globais, soluções e políticas nacionais. **Ciência & Saúde Coletiva**, n. 9, p. 261-276, 2006.

Nascimento, O. N. S. **Avaliação da implementação do tratamento diretamente observado para o paciente com tuberculose em unidade do município de Manaus, Amazonas**. 2012. Dissertação (Mestrado Profissional em Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, 2012.

NOGUEIRA, E. A.; ANJOS, U. U.; SILVA, J. A. Modelo preditivo ao abandono do tratamento da tuberculose. **Saúde debate**, Rio de Janeiro, v. 38, n. 101, p. 200-209, 2014.

OLIVEIRA, L. C. S. A discursividade do sujeito sobre sentimentos associados ao enfrentamento da tuberculose. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 17, n. 1, p. 12-20, 2015.

OLIVEIRA, L. M. P. Estratégias educativas para a redução do abandono da tuberculose em ambiente não formal de ensino. 2017. Tese (Doutorado) – Instituto Oswaldo Cruz, Fiocruz, Rio de Janeiro, 2017.

OLIVEIRA, R. **Doenças, corpos e territórios negligenciados: práticas de saúde sobre a tuberculose em espaços e pessoas vulnerabilizadas**. Tese (Doutorado) – Universidade de Coimbra, Coimbra, 2016.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Declaração de Alma-Ata**. URSS, 6-12 de setembro de 1978. Disponível em: <http://www.opas.org.br/declaracao-de-alma-ata/>. Acesso em: 06 abr. 2020.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Relatório Mundial da Saúde 2008: Atenção Primária em Saúde: Agora Mais do Que Nunca**. Genebra: OMS 2008.

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. **Reunión regional de directores nacionales de programas de control de la tuberculosis**: informe final. Ecuador: OPS/OMS, 1997.

PALHA, P. F. *et al.* **Transferência de política**: perspectiva do tratamento diretamente observado da tuberculose. São Paulo: USP, 2018.

PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION. **Plan of Action for the Prevention and Control of Tuberculosis**. Washington, DC: the Organization, 2008. 24 p. Disponível em: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=31254&Itemid=270&lang=en. Acesso em: 06 abr. 2020.

PLANETREE AMÉRICA LATINA. **Planetree Gold Certified Sites 2019**. 2019. Disponível em: <https://planetree.org/planetree-designated-sites/>. Acesso em: 9 abr. 2019.

PLANETREE INTERNATIONAL DESIGNATION. **Definição e medidas de excelência no cuidado centrado no paciente**. Critérios de Designação Internacional Planetree. 2016-2017.

PLANETREE, Inc. **Patient-Preferred Practice Primer: Patient-Directed Visiting**. 2014. Disponível em: <https://planetree.org/wp-content/uploads/2016/09/2-Planetree-Patient-Preferred-Practice-Primer-Patient-Directed-Visiting.pdf>. Acesso em: 9 abr. 2019.

PÔRTO, A. Representações sociais da tuberculose: estigma e preconceito. **Revista de Saúde Pública**, v. 41, Supl. 1, p. 43-49, 2007.

PORTO, M. S. F. *et al.* Saúde coletiva, território e conflitos ambientais: bases para um enfoque socioambiental crítico. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 19, n. 10, p. 4071-4080, 2014.

PROQUALIS. Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde/Fiocruz. **Simplificando o cuidado centrado na pessoa**: o que todos devem saber sobre o cuidado centrado na pessoa. 2014.

PROQUALIS. Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde/Fiocruz. **Simplificando a melhoria da qualidade**: o que todos devem saber sobre melhoria da qualidade do cuidado de saúde. 2013.

QUEIROZ, E. M.; BERTOLOZZI, M. R. Tuberculose: tratamento supervisionado nas coordenadorias de saúde Norte, Oeste e Leste do Município de São Paulo. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 44, n. 2, p. 453-461, 2010.

QUEIROZ, E. M. *et al.* Tuberculose: limites e potencialidades do tratamento supervisionado. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 20, n. 2, p. 369-377, abr. 2015.

RAINHO BRÁZ, O. C. **Percursos biossociais da tuberculose no Rio de Janeiro**. 2012. Tese (Doutorado em Governança, Conhecimento e Inovação) – Faculdade de Economia, Universidade de Coimbra, Coimbra, 2012.

RAWSON, J. V.; MORETZ, J. Patient- and Family-Centered Care: A Primer. **J Am Coll Radiol**, v. 13, n. 12, p. 1544-1549, 2016. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27888939>. Acesso em: 5 abr. 2019.

RIO DE JANEIRO. Secretaria Estadual de Assistência Social e Direitos Humanos. 2016.

RIO DE JANEIRO. Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro. **Diretrizes norteadoras das Equipes de Consultório na Rua do Município do Rio de Janeiro**. Rio de Janeiro: SMS, 2017.

RIO DE JANEIRO. Secretaria Municipal de Saúde. **Reorganização dos Serviços de Atenção Primária**. Rio de Janeiro: SMS, 2016.

ROCHA, D.; DEUSDARÁ, B. Análise de conteúdo e análise de discurso: aproximações e afastamentos na (re)construção de uma trajetória. **ALEA**, v. 7, n. 2, p. 305-322, 2005.

ROCHA, D. S.; ADORNO, R. C. F. Abandono ou descontinuidade do Tratamento da Tuberculose em Rio Branco, Acre. **Revista saúde e sociedade**, v. 21, n. 1, p. 232-245, 2012.

RODRIGUES, I. L. A. Abandonment of tuberculosis treatment among patients coinfected with TB/HIV. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 44, n. 2, p. 383-387, jun. 2010.

ROMANOW, R. J. **Building on Values: The Future of Health Care in Canada**. Commission on the Future of Health Care in Canada. 2002. 356 f. Disponível em: <http://publications.gc.ca/collections/Collection/CP32-85-2002E.pdf>. Acesso em: 10 abr. 2019.

RUFFINO-NETTO, A. *et al.* Estratégia de Saúde da Família e a construção do vínculo no controle da tuberculose pulmonar na Rocinha-RJ. **Revista de pesquisa Cuidado é fundamental**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 2, p. 2336-2348, 2015.

RUFFINO-NETTO, A. Impacto da reforma do setor saúde sobre os serviços de tuberculose no Brasil. **Bol. Pneum. Sanit.**, v. 7, n. 1, p. 7-18, 2001.

RUFFINO-NETTO, A. Brasil: doenças emergentes ou reemergentes? **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 30, n. 405, 1997.

RUFFINO-NETTO, A. Impacto da reforma do setor saúde sobre os serviços de tuberculose no Brasil. **Boletim de Pneumologia Sanitária**, n. 7, p. 7-18, 1999.

RUFFINO-NETTO, A. Tuberculose: a calamidade negligenciada. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v. 35, n. 1, p. 51-58, 2002.

SABROZA, P. C. **Concepções de saúde e doença**. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, 2004.

SANTOS, E. T.; GOMES, Z. M. S. Estratégias de controle da tuberculose no Brasil: articulação e participação da sociedade civil. **Rev. Saúde Pública**, n. 41, Supl 1, p. 111-116, 2007. Disponível em: http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102007000800015. Acesso em: 20 set. 2018.

SCLIAR, M. História do Conceito de Saúde. **Physis**, On-line, v. 17, n. 1, p. 29-41, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v17n1/v17n1a03.pdf>. Acesso em: 17 jun. 2019.

SOARES; G. A. Abandono do tratamento: desafio para o controle da tuberculose. Dissertação (Mestrado). – Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2017.

SERPA, I. M.; PARDO, C. L.; HERNÁNDEZ, R. A. Un estudio ecológico sobre tuberculosis en un Municipio de Cuba. **Cad Saude Publica**, v. 19, n. 5, p. 1305-1312, 2003.

SILVA, R. A. *et al.* Retardo no diagnóstico da tuberculose em município da tríplice fronteira Brasil, Paraguai e Argentina. **Rev Panam Salud Publica**, 2014.

SILVA, Luis Jacinto. Organização do Espaço e Doença. In: CARVALHEIRO, J. R. (Org.). **Textos de Apoio: Epidemiologia I**. 2. ed. Rio de Janeiro, 1985a. v. 1. p. 159-185.

SILVEIRA, R. **Tuberculose no Complexo de Manginhos**: estudo dos casos atendidos no Centro de Saúde Escola Germano Sinval Faria de 2007 a 2009. 2011. Dissertação (Mestrado em Medicina Tropical) – Instituto Oswaldo Cruz, Fiocruz, Rio de Janeiro, 2011.

SOUZA, C. D. F. *et al.* Tendência de mortalidade por tuberculose no Brasil (1990-2015): análise por pontos de inflexão. **Jornal brasileiro de pneumologia**, São Paulo, v. 45, n. 2, 2019.

SOUZA, K. M. J. *et al.* Delay in the diagnosis of tuberculosis in prisons: the experience of incarcerated patients. **Revista Texto contexto-enfermagem**, 2012.

SOUZA, K. M. J. *et al.* Abandono do tratamento de tuberculose e relações de vínculo com a equipe de saúde da família. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 44, n. 4, 2010.

STARFIELD, B. Atenção Primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia. Brasília: Unesco; Ministério da Saúde, 2002.

STOP TB PARTNERSHIP. **Global Plan to Stop TB Phase 1: 2001 to 2005**. Genebra: UNOPS, 2001.

STOP TB PARTNERSHIP. **Global Plan to End TB: The Paradigm Shift**. Genebra: UNOPS, 2015.

TEDESCO, M. F. M. **Cuidado centrado no paciente e sua aplicabilidade em um hospital público universitário**. 2019. Dissertação (Mestrado em Gestão para a Competitividade) – Escola de Administração de Empresas, Fundação Getúlio Vargas, São Paulo, 2019.

TERRA, M. F.; BERTOLOZZI, M. R. Tratamento Supervisionado (DOTS) contribui para a adesão ao tratamento da tuberculose? **Revista Latino-americana de Enfermagem**, v. 16, n. 4, p. 37-42, 2008.

VENDRAMINI, H.; COSTA, J. D.; MENEZES, A. M. B. Percepções e limites: visão do corpo e da doença. **Revista de Saúde Coletiva**, v. 9, n. 1, p. 25, 2013.

VENDRAMINI, H. *et al.* Tratamento supervisionado no controle da tuberculose em uma unidade de saúde de Ribeirão Preto: a percepção do doente. **Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto**, Ribeirão Preto, 2002.

VENDRAMINI, H. *et al.* Aspectos epidemiológicos atuais da tuberculose e o impacto da estratégia DOTS no controle da doença. **Rev Latino-Am Enfermagem**, v. 15, n. 1, p. 171-173, 2007.

VILLA, T. C. S. Fatores preditivos aos resultados desfavoráveis no tratamento da tuberculose: revisão integrativa da literatura (2001-2005). **Online braz. j. nurs.**, Online, v. 7, n. Nursing Science Training for Undergraduates, jan. 2008.

VILLA, T. C. S. *et al.* Care production for tuberculosis cases: analysis according to the elements of the Chronic Care Model. **Rev Esc Enferm USP**, Online, v. 50, n. 2, p. 237-44, 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Recommendations for prevention and control of tuberculosis. **Among foreing**. **MMWR**, v. 7, n. 1, p. 7-18, 1997.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Global tuberculosis control: epidemiology, strategy, financing. 2009. Disponível em: http://www.who.int/tb/publications/global_report/2009/en/. Acesso em: 1 dez. 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **The end TB strategy**. Geneva: World Health Organization, 2015. 20 p.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Facts about tuberculosis**. Disponível em: <http://www.emro.who.int/stb/Facts-TBHistory.htm>. Acesso em: 25 fev. 2019.

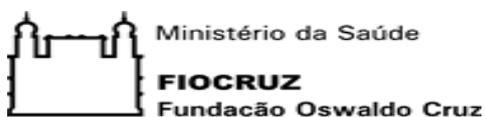
WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global Tuberculosis Control Report 2010**. Geneva: WHO, 2010. 1204 p.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global tuberculosis control: a short update to the 2009 report**. Geneva: WHO; 2009. p. 1-39.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **WHO Report 2011: Global Tuberculosis Control**. Disponível em: http://www.who.int/tb/publications/global_report/2011/gtbr11_full.pdf. Acesso em: 18 jul. 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **The global plan to stop TB 2011-2015: transforming the fight towards elimination of tuberculosis**. Geneva: WHO, 2011. p. 1-90.

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Prezado (a) participante,

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa “O tratamento diretamente observado da tuberculose na perspectiva do usuário em uma unidade básica da Atenção Primária em Saúde”, desenvolvida por Aline Ines Ferreira Moreira, discente do curso de Mestrado em Saúde Pública da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/FIOCRUZ), orientada pela Prof^a. Dr^a. Laís Silveira Costa.

O objetivo central do estudo é avaliar o Tratamento Diretamente Observado em uma unidade básica de saúde no município do Rio de Janeiro, a partir da perspectiva do usuário, e o convite a sua participação se deve à importância das suas considerações a respeito do tema desta pesquisa, enquanto paciente em tratamento diretamente observado da tuberculose, na respectiva unidade básica de saúde.

Sua participação é voluntária, isto é, ela não é obrigatória, e você tem plena autonomia para decidir se quer ou não participar e a qualquer momento você pode recusar-se a responder qualquer pergunta, bem como retirar sua participação do estudo. Você não será penalizado de nenhuma maneira caso decida não consentir sua participação, ou desistir da mesma em qualquer fase da pesquisa. Contudo, ela é muito importante para a execução da pesquisa.

Suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo. Serão tomadas as seguintes medidas para assegurar a confidencialidade e a privacidade das informações por você prestadas: Somente as pesquisadoras terão acesso às suas respostas, que serão nomeadas por códigos que não permitam a identificação. As pesquisadoras não farão uso destas informações para outras finalidades que não atender aos objetivos desta pesquisa. Qualquer dado que possa identifica-

lo será omitido na divulgação dos resultados da pesquisa e todo o material coletado será armazenado em local seguro, acessível apenas pelas pesquisadoras.

Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder a algumas perguntas formuladas em uma entrevista com tempo estimado de resposta que pode variar entre 20 e 30 minutos. O material de coleta será arquivado e você poderá ter acesso a ele a qualquer momento, se desejar, assim como recusar sua inclusão na pesquisa. As respostas permanecerão arquivadas por pelo menos 5 anos, conforme Resoluções 466/12 e 510/2016, sob orientações do CEP/ENSP, e com o fim deste prazo, estas serão apagadas permanentemente.

O benefício relacionado com a sua colaboração nesta pesquisa é a possibilidade de ampliação da escuta das informações fornecidas pelos usuários e, por conseguinte, a repercussão na melhoria da qualidade da assistência de tuberculose prestada na respectiva unidade básica de saúde. Outro benefício será a possibilidade de produzir informações em saúde que permitam subsidiar a elaboração dialógica de um Plano Terapêutico Singular pela equipe de saúde e paciente e, desse modo, como efeito indireto, uma melhoria na adesão ao TDO.

Uma vez que toda pesquisa possui riscos potenciais, de acordo com o objeto dessa pesquisa, os objetivos e o método apresentados nesse termo, existe o risco de constrangimento ou de dano emocional relacionado à aplicação do questionário e o tema tratado, ainda que estes tenham sido elaborados visando evitar e minimizar quaisquer ônus ao participante. Sendo assim, pedimos desculpas antecipadas caso da ocorrência de possíveis danos, reforçamos que a qualquer momento, caso queira, você terá a opção de desistir da participação na pesquisa, sem nenhum dano ou constrangimento ou ainda a escolha livre de não responder a alguma questão contemplada, caso queira. Ressaltamos que contamos com a sua colaboração na identificação de suas causas para imediata correção e prevenção de novos prejuízos.

Se houver algum dano, comprovadamente decorrente da presente pesquisa, você terá direito à indenização, através das vias judiciais, como dispõem o Código Civil, o Código de Processo Civil e as Resoluções nº 466/2012 e nº510/2016, do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

Caso apenas um encontro seja insuficiente para contemplar todos as possibilidades de exploração dos tópicos acima abordados serão agendados outros encontros, de acordo com a disponibilidade e interesse dos entrevistados.

Para uma maior segurança e fidedignidade no registro, as entrevistas serão gravadas em áudio, sempre que permitido pelo entrevistado.

Os resultados serão apresentados à unidade de saúde e aos sujeitos participantes da pesquisa em forma de relatório, além da publicação no formato de artigos científicos, publicação da dissertação e apresentação em congressos e eventos científicos.

Esse termo será redigido em duas vias em que todas as páginas deverão ser rubricadas pelo participante da pesquisa (você) e pelo pesquisador responsável, com ambas as assinaturas apostas na última página. Você receberá uma via deste termo onde consta o telefone e o endereço eletrônico do pesquisador principal e da professora orientadora da pesquisa e do Comitê de Ética em Pesquisa Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/FIOCRUZ), podendo tirar dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento posteriormente a realização da pesquisa. Agradecemos antecipadamente sua valiosa colaboração que em muito contribuirá para o estudo de caso sobre o tratamento diretamente observado da tuberculose na perspectiva do usuário em uma unidade básica da Atenção Primária em Saúde.

Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da ENSP. O Comitê é formado por um grupo de pessoas que têm por objetivo defender os interesses dos participantes das pesquisas em sua integridade e dignidade e assim, contribuir para que sejam seguidos padrões éticos na realização de pesquisas.

Você permite a gravação do áudio referente a sua entrevista?

Sim Não

Endereço: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca/ FIOCRUZ, Rua Leopoldo Bulhões, 1480 –Térreo - Manguinhos - Rio de Janeiro – RJ - CEP: 21041-210.

Tel e Fax do CEP/ENSP: (21) 2598-2863.

E-Mail: cep@ensp.fiocruz.br. Site: <http://www.enasp.fiocruz.br/etica>

Dados dos Pesquisadores:

Pesquisador principal: Aline Ines Ferreira Moreira.

Aluna do Curso de Mestrado Acadêmico em Saúde Pública da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/FIOCRUZ)

E-mail: alineinesufrj@hotmail.com; Tel.:(21) 98730-1727.

Orientadora da pesquisa: Laís Silveira Costa. E-mail: lais.costa@ensp.fiocruz.br

Local e data

Aline Ines Ferreira Moreira

Laís Silveira Costa

Eu, _____, declaro estar ciente do inteiro teor deste Termo de Consentimento e estou de acordo em participar da pesquisa “O tratamento diretamente observado da tuberculose na perspectiva do usuário em uma unidade básica da Atenção Primária em Saúde” sabendo que dele poderei desistir a qualquer momento, sem sofrer qualquer tipo de punição ou constrangimento.

(Assinatura do participante da pesquisa)

**Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca/ FIOCRUZ, Rua Leopoldo Bulhões,
1480 –Sala 320 - Manguinhos - Rio de Janeiro – RJ - CEP: 21041-210 Tel. 55 21 25982907**

**APÊNDICE B – INSTRUMENTO DA ENTREVISTA COM OS SUJEITOS
SUBMETIDOS AO TDO**



Dados de identificação

Nome: _____ Data de nascimento: _____

Sexo: _____ Escolaridade: _____

Tempo de tratamento da tuberculose: _____

Entrevista :

- 1- Faz tratamento para outras doenças além da tuberculose? Quais ?

- 2- Qual o horário e local de encontro com profissional de saúde para tomada da medicação? Como foi escolhido esse local? São adequados para você?

- 3- Você trabalha?
() vínculo formal; () vínculo informal; () não trabalha.

- 4- O tratamento trouxe interferências no seu trabalho?

	S – sim N- não
Não trouxe mudanças	() S () N
Mudou o horário do trabalho	() S () N
Chega atrasado no trabalho	() S () N
Precisou trocar de emprego	() S () N
Perdeu o emprego	() S () N
Outros	

Em caso de outros, especifique e justifique:

- 5- Sua família participa do seu tratamento? Se sim, isso te ajuda de alguma forma?

- 6- Como está sendo para você e sua família a realização do tratamento supervisionado de tuberculose?
- 7- Você acredita que a realização do TDO facilita ou não a continuidade do tratamento?
- 8- Existe algum desafio, ponderação ou questionamento acerca do TDO? Quais são os pontos positivos e/ou negativos?
- 9- O tratamento de tuberculose te causa algum desconforto?

Condição referida	Nunca Raramente Às vezes	4- Frequentemente 5- Sempre
Dor no estômago	()1 ()2 ()3 ()4 ()5	
Enjôo e/ou vômito	()1 ()2 ()3 ()4 ()5	
Tonturas	()1 ()2 ()3 ()4 ()5	
Diarréia	()1 ()2 ()3 ()4 ()5	
Constrangimento ao ingerir as medicações na frente do profissional	()1 ()2 ()3 ()4 ()5	
Constrangimento ao ingerir as medicações na frente dos vizinhos	()1 ()2 ()3 ()4 ()5	
Constrangimento ao ingerir as medicações na frente dos familiares	()1 ()2 ()3 ()4 ()5	
Interferência na rotina de afazeres domésticos	()1 ()2 ()3 ()4 ()5	
Precisa acordar cedo para receber o profissional	()1 ()2 ()3 ()4 ()5	
Precisa se caminhar muito até chegar à unidade de saúde	()1 ()2 ()3 ()4 ()5	

Precisa gastar dinheiro de passagem para chegar à unidade de saúde	()1 ()2 ()3 ()4 ()5
Outros	

Em caso de outros, especifique e indique a frequência do desconforto:

- 10- Você se sente desconfortável com TDO? Em caso positivo, sabe que existem alternativas a este tratamento?
- 11- Você tem alguma crença ou religião? Qual? Se sim, acredita que ela influencia no seu tratamento de tuberculose?
- 12- Você recebe algum benefício social? Se sim, ele te ajuda no tratamento de tuberculose?

ANEXO A – FICHA DE ACOMPANHAMENTO DA SUPERVISÃO DIÁRIA DA TOMADA DA MEDICAÇÃO – TDO

MINISTERIO DA SAUDE SECRETARIA DE VIGILANCIA EM SAUDE PROGRAMA NACIONAL DE CONTROLE DA TUBERCULOSE/DEVEP FICHA DE ACOMPANHAMENTO DA TOMADA DIÁRIA DA MEDICAÇÃO DO TRATAMENTO DIRETAMENTE OBSERVADO -TDO											
NOME						SEXO		MUNICÍPIO			
IDADE		DATA DE NASC.		DATA DE INÍCIO DO TRATAMENTO		MUNICÍPIO DE RESIDÊNCIA					
MUNICÍPIO											
UNIDADE DE SAÚDE											
VIA RESIDENCIAL			VIA COMERCIAL			DATA DA VISA			MOTIVADO		
FUNDO PÚBLICO DE TUBERCULOSE MUNICÍPIO - SECRETARIA DE SAÚDE OUTRO OUTRO OUTRO			FUNDO PÚBLICO FUNDO PÚBLICO FUNDO PÚBLICO SEM OBRIGATORIEDADE FUNDO PÚBLICO FUNDO PÚBLICO			ASSOCIAÇÃO DE TUBERCULOSE ASSOCIAÇÃO DE TUBERCULOSE ASSOCIAÇÃO DE TUBERCULOSE ASSOCIAÇÃO DE TUBERCULOSE ASSOCIAÇÃO DE TUBERCULOSE			ASSOCIAÇÃO DE TUBERCULOSE ASSOCIAÇÃO DE TUBERCULOSE ASSOCIAÇÃO DE TUBERCULOSE ASSOCIAÇÃO DE TUBERCULOSE		
DIAS											
MÊS											
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31											
Nome do paciente											
Nome da instituição											
LEGENDA DO COMPARECIMENTO: DOSE SUPERVISORADA = B, AUTO-ADMINISTRADO = A, FALTOU A TOMADA = F											

Fonte: Manual de Controle da Tuberculose no Brasil (BRASIL, 2011).