



2012

A Tuberculose como um “mal social” em pleno Século XXI:
A perspetiva dos doentes e as dificuldades no controlo da enfermidade em Coimbra

Cátia Sofia Gomes Martins



DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS DA VIDA

FACULDADE DE CIÊNCIAS E TECNOLOGIA
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

A Tuberculose como um “mal social” em pleno Século XXI:

A perspetiva dos doentes e as dificuldades
no controlo da enfermidade em Coimbra

Cátia Sofia Gomes Martins

2012



DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS DA VIDA

FACULDADE DE CIÊNCIAS E TECNOLOGIA
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

A Tuberculose como um “mal social” em pleno Século XXI: A perspetiva dos doentes e as dificuldades no controlo da enfermidade em Coimbra

Dissertação apresentada à Universidade de Coimbra para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Antropologia Médica, realizada sob a orientação científica da Professora Doutora Ana Luísa Santos (Universidade de Coimbra).

Cátia Sofia Gomes Martins

2012

Sumário

Resumo.....	V
Palavras-Chave.....	V
Abstract	VII
Keywords	VII
Agradecimentos.....	IX
1.Introdução	1
1.1.Objetivos	13
2.Formas de Tuberculose	15
2.1. Diagnóstico, Tratamento e Profilaxia.....	19
3.Amostra e Metodologia.....	27
4.Resultados	33
5.Discussão.....	43
6.Conclusão.....	57
7.Bibliografia	61
Apêndices	
Anexos	

Resumo

A tuberculose tem sido uma das maiores causas de doença e morte a nível global. As ideias criadas pela sociedade ao longo dos anos trouxeram consigo uma nova dificuldade na luta anti tuberculose. Neste estudo pretendeu-se analisar e interpretar a visão de doentes e ex-doentes perante a tuberculose, na tentativa de compreender a perspetiva da população, as possíveis alterações no seu modo de lidar com a doença e quais as suas implicações futuras. Uma das finalidades foi estudar a possível reação dos indivíduos, após o primeiro contato com a notícia de que têm tuberculose e, entender se existem alterações visíveis na forma como lidam e vivem com a doença, após o início do tratamento.

Para tal foi constituída uma amostra de 16 indivíduos, 12 doentes e 4 ex-doentes, com diagnóstico de tuberculose, que foram sujeitos a tratamento no Centro de Diagnóstico Pneumológico de Coimbra (CDP). Recorreu-se à realização de entrevistas, para que, posteriormente fosse possível analisar e interpretar as respostas dadas pelos intervenientes no estudo.

Neste trabalho verificou-se que o discurso dos ex-doentes é semelhante ao dos doentes atuais, não sendo possível comprovar que, com uma diferença temporal de 13 anos, houvesse diferenças na perspetiva dos pacientes, relativamente à Tuberculose, no CDP de Coimbra. Além disso, este estudo permitiu verificar que a tuberculose é ainda uma doença temida pela população e que o conceito de auto discriminação está presente no discurso dos pacientes. O medo da transmissão demonstrou que existe uma preocupação do indivíduo com o outro, principalmente com a família. Ainda assim foi possível confirmar que a relação paciente-profissionais de saúde é fundamental no entendimento que os doentes têm sobre a tuberculose.

Palavras-Chave:

Tuberculose, tratamento, perspetiva, sociedade

Abstract

Tuberculosis has been one of the major causes of illness and mortality worldwide. The ideas created by society over the years, brought new difficulties in the fight against tuberculosis.

In this study it was intended to analyze the perspective of patients and ex-patients before tuberculosis, in the attempt of understanding the population perspective towards it, the possible changes in the way of dealing with the disease and the further implications of it.

One of the goals was studying the possible reaction of individuals after the first contact with the notice of tuberculosis diagnosis and, understand if there are any visible alterations in the way they deal and live with the disease, after the beginning of treatment.

So it was constituted a sample of 16 individuals, 12 patients and 4 ex-patients, with tuberculosis diagnosis, undergoing treatment at the Centro de Diagnóstico Pneumológico of Coimbra. We resorted to the realization of interviews, to subsequently analyze and interpret the answers given by participants in the study.

In this work it was found that the speech of ex-patients was similar to current patients, and it was not possible to prove that with a time lag of 13 years there were differences in the perspective of patients, for tuberculosis, in CDP of Coimbra. Moreover, this study has shown that tuberculosis still is a disease feared by population and there is a concept of self discrimination in the speech of patients. The fright of transmission demonstrated that there is a concern to the individual about the others, especially with family. It was possible to verify that the relationship patient-health professional's is essential to understand the perception that patients have about tuberculosis.

Keywords:

Tuberculosis, treatment, perspective, society

Agradecimentos

*“Pelo sonho é que vamos
Comovidos e mudos
Chegamos? Não chegamos?
Haja, ou não frutos,
Pelo sonho é que vamos.”*
(Sebastião da Gama, 1953)

O percurso académico é todo um conjunto de caminhos de aprendizagem, de crescimento, de luta. Quando decidi fazer o Mestrado em Antropologia Médica sabia que ia passar por um novo desafio, por uma nova etapa, por novas dificuldades. Por outro lado tinha consciência que chegava o momento de colocar em prática muito do que tinha aprendido nos anos anteriores, no secundário, na licenciatura. Ao longo da vida somos constantemente postos à prova mas, sem dúvida que, se tivéssemos que passar pelas nossas escolhas e arcar com todas as consequências sozinhos, tudo ia parecer muito mais difícil. É por isso que dedico esta tese a todos aqueles que, quando parecia não ter força para continuar, sempre apoiaram e disseram: “Desistir não faz parte do nosso vocabulário!”

Desta forma, agradeço:

À minha orientadora, Prof. Dra. Ana Luísa Santos, por todo o empenho, por toda a preocupação, por todas as recomendações. Pela bendita exigência, que tanto contribuiu para o meu desempenho pessoal e profissional;

Aos restantes professores do 1º ano de Mestrado por tudo o que nos ensinaram, pela especificidade que nos permitiram adquirir e por toda a preparação que nos deram para a redação da tese;

A todos os professores da Licenciatura em Antropologia, pela forma como conseguiram cativar e, pelo excelente trabalho que conseguem desenvolver com os alunos.

Obrigada aos funcionários do Centro de Diagnóstico Pneumológico de Coimbra, especialmente ao Dr. Paulo, por toda a paciência e toda a ajuda prestada, porque sem eles, este trabalho não tinha sido possível.

Obrigada a todos os pacientes de tuberculose que, muito simpáticos, se disponibilizaram para as entrevistas.

E como não podia deixar de ser um enorme Obrigada aos meus amigos:

À Ana Sofia Duarte por estar sempre pronta a ouvir-me e dar sempre a sua palavra de apoio;

À Margarida Bento por conseguir ter sempre uma opinião forte e sábia;

À Sândia Alves por ser uma ajuda imprescindível na revisão da tese, por me aturar a qualquer hora do dia e por me conseguir colocar juizinho na cabeça, mesmo nos momentos de maior desespero;

Ao Ricardo Gomes por estar sempre disponível para ajudar e esclarecer qualquer dúvida e por todas as vezes que me conseguiu convencer de que eu era capaz de fazer mais e melhor, e de levar isto até ao fim;

Ao Pedro Fontes que teve toda a paciência do Mundo para ler a tese completa e dar a sua opinião;

À Ana Cláudia Ferreira, à Elisabete Farinha, à Vânia Batista, e ao João Mota, pela amizade, pela preocupação e pelo carinho.

E como não podia deixar de falar neles, porque são de todos os mais importantes:

Agradeço aos meus pais, do fundo do coração, por terem feito tudo o que podiam e mais ainda, para me darem aquilo que tenho hoje. Se estou onde estou é, sem dúvida, graças a eles, se sou o que sou, é a eles que estou grata! Por isso e por tudo o mais, OBRIGADA! Sem vocês, nunca podia ter feito esta tese, sem vocês nunca podia ter chegado onde cheguei!

Por fim, não menos importante, um obrigada muito especial à minha irmã, que é uma das peças mais importantes da minha vida, e sem ela para me fazer rir em qualquer momento, sem ela para me dizer certas verdades, as coisas eram muito mais complicadas. Obrigada!

Espero, mesmo, com esta tese deixar-vos a todos orgulhosos, nem que seja por todo o trabalho que envolveu e por todas as horas de esforço, que sem vocês do meu lado era algo impossível de concretizar. Ao escrever estas palavras, seja o que for que o futuro me reserve, estou orgulhosa porque consegui!

*“Dilui-se-me o pulmão e sai-me pela goela
Á força de tossir bastante enrouquecida
E se ainda vivo assim, é porque a minha vida
Amarga como é, não posso dispor dela*

(...)

*Que negro mal o meu! Estou cada vez mais rouco!
Fogem de mim com asco, virgens de olhar cálido...
E os velhos quando passo, vendo-me tão pálido,
Comentam entre si: -Coitado está por pouco!”*

José Duro, “Doente” in *Fel* 1898

1.Introdução

Em pleno século XXI, encontramos-nos numa sociedade paradoxal, por um lado caracterizada pelos seus vícios e infortúnios e por outro, obcecada em exterminar as doenças responsáveis pela morte de milhões de habitantes.

A tuberculose tem sido uma das maiores causas de doença e morte ao nível global. De acordo com dados disponibilizados pela *World Health Organization* (http://www.who.int/gho/tb/epidemic/cases_deaths/en/index.html: Acedido em 22 Junho de 2012), estima-se que em 2010 ocorreram cerca de 8,8 milhões de casos de incidência de tuberculose em todo o mundo, com uma taxa de mortalidade de 1,4 milhões de indivíduos. Em 2009, 85% dos novos casos terão ocorrido em África e na Ásia (Antunes, 2010). Como se pode verificar na *Figura 1*, em 2010 estes continuavam a ser os Continentes com maior número de casos de incidência de tuberculose.

Entre as doenças infecciosas, podemos dizer que a tuberculose ocupa uma posição especial, podendo ser contagiosa, consoante a forma clínica em que se apresenta (ver *capítulo 2*). Se o microrganismo responsável pela doença, o bacilo de Koch existir no pulmão do doente e, se este for bacilífero, isto é, elimine o bacilo através da tosse, da fala ou do espirro, vai transmitir a bactéria a outro indivíduo (Antunes, 2000; Ministério da Saúde, 2005). Se não tratada no momento certo, pode causar uma morte lenta e sofrida ou, nalguns casos, como a tuberculose miliar ou tuberculose das meninges, uma morte célere (Álvares, 2000a; Carapau, 2000).

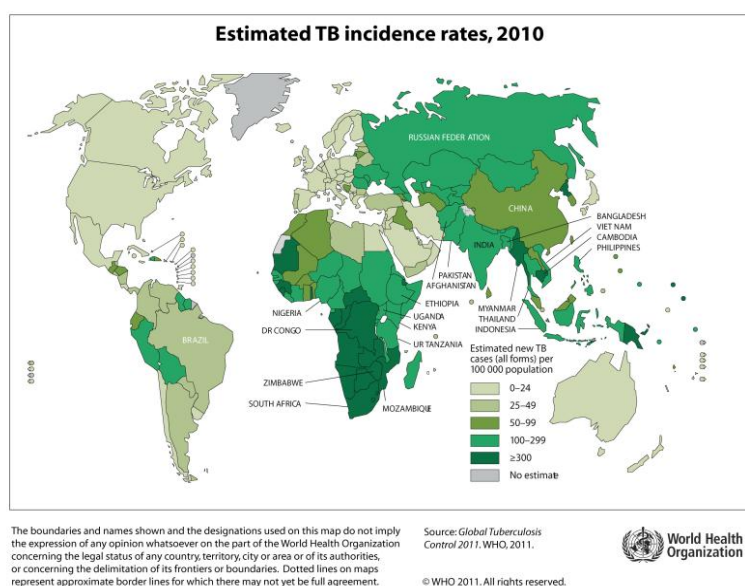


Figura 1: Mapa representativo da incidência estimada de tuberculose ao nível global em 2010 [Global Tuberculosis Control 2011, WHO. http://gamapserver.who.int/mapLibrary/Files/Maps/Global_TB_incidence_2010.png: Acedido em 22 Junho de 2012].

Não sendo uma praga criada *de novo*, ter-se-á tornado uma moléstia carregada de simbolismo para a consciência pública (Lindenbaum, 2001). De acordo com Littleton e coautores (2010), a diminuição dos valores atuais de tuberculose, nos países desenvolvidos, apenas tornou mais fácil o isolamento e o estigma associado à doença.

A tuberculose é então uma doença infecciosa causada pelo agente etiológico do género *Mycobacterium*, do qual se destacam duas espécies em particular, o *M. tuberculosis* e o *M. bovis* (Abrahão, 1999; Roberts, 2012), podendo ser transmitida por via aérea, de um indivíduo doente para um indivíduo saudável. A infeção, localizada no pulmão, poderá ficar latente ou evoluir para estado de doença, inclusive espalhar-se para outras partes do corpo (*ver capítulo 2*) (Mendes e Fensterseifer, 2004; Burke, 2011).

Julga-se que Hipócrates terá sido o primeiro a ordenar os conhecimentos sobre a doença referindo-se a esta enfermidade como a “tísica” e definindo-a como “doença de consumpção extrema, de caquexia, e clinicamente caracterizada por febre, tosse, expectoração, hemoptises, dor torácica posterior e desnutrição”. Hipócrates classificou a tuberculose como sendo uma moléstia hereditária, dizendo que “todo o tísico nasce de outro tísico” e ainda definiu o perfil específico de um tuberculoso, referindo que “ataca preferencialmente os homens, não velhos, de pele entre o pálido e o amarelado, escápulas proeminentes e abundantes pituítas” (Almeida, 1995: 24).

No que diz respeito a sintomas, Hipócrates estaria muito perto daquilo que é a tuberculose, caracterizando-a como doença de elevada prevalência, sendo a mais virulenta e difícil de tratar (Haas e Haas, 1999).

No século XVIII houve uma explosão do número de casos de tuberculose na Europa e é então que a “tísica” começa a ser vista como uma doença preocupante. Por seu lado, o povo associa ao aparecimento da enfermidade a pobreza, a fome e a miséria (Almeida, 1995).

Em 1882, Robert Koch descobre o agente responsável pela tuberculose, o *Mycobacterium tuberculosis* (Almeida, 1995; Pina, 2000a; Reigota e Carandina, 2002; Giroti *et al.*, 2010; Assis *et al.*, 2011).

Convém referir que, na comunidade científica, ainda hoje se discute a origem da bactéria nos humanos. No entanto, a hipótese mais aceite é que a sua proveniência tenha estado em bacilos infantantes de animais, nomeadamente o *Mycobacterium bovis*. De acordo com diversos estudos esta conjectura faria todo o sentido, uma vez que na

Antiguidade, as populações possuíam uma economia de troca, em que o gado era um dos principais elementos oferecidos (Almeida, 1995; Borges *et al.*, 2004).

Contudo, vários investigadores defendem que o início da domesticação animal e a agricultura como modos de subsistência, há cerca de 10 mil anos, representaria uma “ponte” para que o *Mycobacterium bovis* se mobilizasse para as populações humanas e, por sua vez, evoluísse para *Mycobacterium tuberculosis*. Portanto a tuberculose já seria uma doença endêmica entre os animais, antes de infetar o Ser Humano (Manchester, 1983; Santos, 2000; Burke, 2011).

Recentemente, Stone *et al.* (2010, *in* Burke, 2011) revelaram, através de evidências na paleomicrobiologia e de estudos realizados com ADN ancestral, que o *Mycobacterium tuberculosis* está presente nas populações humanas muito antes da domesticação de gado. Além disso, pensa-se que as estirpes não têm ficado menos virulentas que as do passado, tal como era previsto por hipóteses formadas anteriormente (Burke, 2011).

A partir do século XX, os médicos e investigadores concentraram-se na procura de tratamento eficaz, e é na sequência deste desenvolvimento que surgiram os sanatórios e os fármacos, o que não terá sido suficiente para evitar a falha na erradicação da doença (Almeida, 1995).

Os sanatórios desempenharam um papel muito importante na cura da tuberculose (Para saber mais sobre o modo de vida nos sanatórios, consultar Almeida, 1995). O médico, tal como ainda acontece nos dias de hoje, era visto como um bom ou mau profissional de acordo com a forma como ele próprio interagiu com o doente. Por isso, era indispensável que este soubesse não só controlar a doença mas também punir, desculpar e até, ajudar o paciente nas suas fases de maior depressão e mal-estar (Almeida, 1995).

Com o passar do tempo e a descoberta de novos métodos de tratamento, nova farmacologia, os sanatórios perderam o seu valor. A “experiência de Madrastra”, na Índia, “veio revelar que os doentes desde que tomassem os medicamentos podiam curar-se, tanto em Sanatório, como em regime de ambulatório” (Almeida, 1995: 116). Ainda segundo este autor esta terá sido a “primeira grande machadada no regime Sanatorial”. No fim da década de 60, início dos anos 70, em Portugal isto é comprovado com a “experiência do Porto” que leva ao encerramento dos Sanatórios por falta de doentes. É nesta altura que se constata, que se o doente completasse um esquema terapêutico utilizando Isoniazida, Rifampicina e Pirazinamida, (ver capítulo 2), em 6 meses ficava curado (Almeida, 1995).

Por volta de 1983 foi necessário redimensionar os serviços de luta anti tuberculose. Foram então criados os STDR- serviços de tuberculose e doenças respiratórias, apenas

existentes em Lisboa, Porto, Setúbal e Coimbra, o que significa que num total de 18 distritos tínhamos 8 especialistas ligados à tuberculose. Em 1994, consta que a taxa de incidência média na Europa já seria de 25/ 100 mil indivíduos, enquanto Portugal ainda rondava os cerca de 56/ 100 mil indivíduos (Almeida, 1995).

De acordo com o relatório do PNT 2010 (Programa Nacional de Luta Contra a Tuberculose), em 2009, Portugal declarava 24 casos/ 100 mil habitantes, o que significa um decréscimo médio anual na incidência de 7,3%, nos últimos 7 anos. Apesar de ainda se encontrar incluído nos Países de Incidência Intermédia, das 20 unidades de coordenação do PNT, 14 já fazem parte da categoria de baixa incidência, ou seja, já representam menos de 20 casos/ 100 mil habitantes e, analisando o baixo contributo da imigração e da infeção por HIV, verificamos que o número de casos se deve ainda ao “elevado potencial de transmissão na comunidade” (Antunes, 2010).

O diagnóstico precoce é fundamental. Nos centros de saúde a equipa de profissionais de saúde deve ter conhecimento que os casos suspeitos são os “portadores de queixas respiratórias arrastadas” (Ávila, 2000: 573), principalmente tosse e expetoração, sendo necessário efetuar o exame clínico e radiológico, três baciloscopias e a prova tuberculínica. Este é o chamado rastreio passivo (Ávila, 2000; Gomes, 2000b). Conforme a informação indicada pelos mesmos autores, é importante a realização de rastreios ativos, essencialmente em grupos de risco como os imigrantes, os habitantes de áreas degradadas, os “sem-abrigo”, os reclusos, os indivíduos internados em lares de terceira idade e sujeitos internados em hospitais psiquiátricos.

O tratamento tem como objetivo o “desaparecimento das fontes de infeção e a cura da doença” (Ávila, 2000: 573). Este é assegurado pelos serviços de saúde e também é gratuito. A terapia base deve ser feita em 6 meses, incluindo um esquema de três ou quatro fármacos antituberculosos, nos primeiros dois meses, seguido de uma fase de 4 meses, com Isoniazida e Rifampicina (Ávila, 2000).

A prevenção visa a “deteção precoce de casos, o seu tratamento eficaz e vigilância dos contatos, a vacinação BCG, nos recém-nascidos, a revacinação de acordo com o Plano Nacional de Vacinação e a quimioprofilaxia, nas crianças menores de cinco anos de idade, conviventes de doentes eliminadores de bacilos identificáveis em exame direto, nas viragens tuberculínicas em menos de um ano e em situações de imunodepressão” (Ávila, 2000: 573).

Desta forma, a luta contra a tuberculose tem sido constante desde a descoberta, de Robert Koch em 1882, do bacilo responsável pela sua manifestação. É certo que o número

de casos mortais ao nível mundial teve alterações positivas ao longo dos anos, e a diminuição dos valores de incidência, prevalência e mortalidade tem sido uma batalha ganha pelas instituições responsáveis pela saúde pública. Num mundo globalizado, e segundo o relatório do PNT 2010 (Programa Nacional de Luta contra a Tuberculose), a tuberculose continua a ser, mundialmente, a principal causa de morte provocada por uma doença tratável.

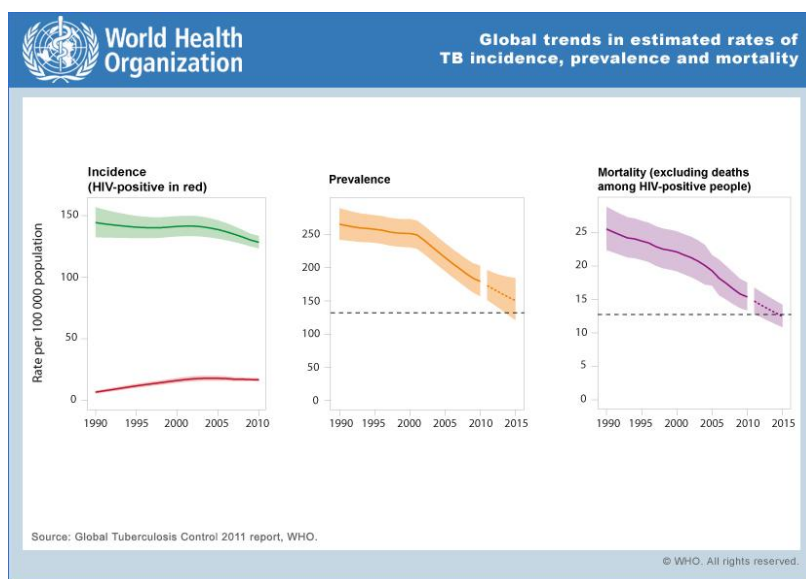


Figura 2: Gráficos representativos dos valores estimados de incidência, prevalência e mortalidade de tuberculose, de 1990 a 2015, ao nível global [Global Tuberculosis Control 2011 report, WHO. http://www.who.int/gho/tb/epidemic/tb_001.jpg: Acedido em 22 Junho de 2012].

No entanto, sabemos pela literatura que a campanha “STOP TB” continua à procura de «novos caminhos», numa tentativa constante de erradicar a doença, estimando-se que a enfermidade atinja cerca de 9 milhões de casos por ano, em todo o Mundo (Antunes, 2010), com tendência a decrescer, como observado na *Figura 2*.

Em Portugal temos diversas estruturas envolvidas no combate contra a tuberculose: a Direção Geral de Saúde, a Comissão Nacional de Luta Contra a Tuberculose e as Administrações Regionais de Saúde. Em *Anexo 1* podemos verificar toda a estrutura organizativa envolvida neste Programa (Ávila, 2000).

Segundo Valente (2000) apesar do agente responsável pela tuberculose ser conhecido há mais de um século e de termos à nossa disposição fármacos para o seu tratamento, esta doença é ainda um grave problema de Saúde Pública.

A enfermidade encontra-se associada a elevados indicadores de pobreza. Quanto maior a desigualdade social, maior o risco de aumento de prevalência de tuberculose (Terra e Bertolozzi, 2008; Burke, 2011). Portanto a tuberculose passou a ser associada aos seus fatores de risco, como os sem-abrigo, o alcoolismo, a toxicod dependência, o VIH positivo, o desemprego, revelando intensificação do estigma e da discriminação.

Roberts e Buikstra (2003, *in* Burke, 2011) argumentaram que os fatores que permitiram o renascer da tuberculose no passado, são os mesmos que os atuais: elevada densidade populacional, pobreza e contato com animais. Os autores defendem ainda que é necessário colocar a tuberculose no seu contexto social e as ações a ser desenvolvidas junto da população devem ser no sentido de diminuir os efeitos da desigualdade social, de desenvolver a educação e providenciar um tratamento mais centrado no indivíduo. Portanto, não ter em consideração o meio social é uma das limitações dos programas de controlo da tuberculose (Burke, 2011).

Porém, verifica-se uma dificuldade na adoção do tratamento, por parte dos doentes de tuberculose, o que tem sido alvo de estudos, uma vez que este é um dos fatores que torna tão demorado o processo de diminuição de casos ao nível global. Alguns estudos referem que é mais fácil a população aderir às indicações dadas pelos populares, família ou vizinhos, do que à prescrição médica (Gonçalves *et al.*, 1999; Leite e Vasconcellos, 2003).

A não adesão ao tratamento é um dos maiores problemas para o sucesso terapêutico da tuberculose. Geralmente verifica-se em situações em que já houve não adesão em tratamentos anteriores, em casos de falta de condições socio económicas, em pacientes com distúrbios emocionais e comportamentais, em indivíduos doentes que apresentam um baixo nível educacional, em toxicod dependentes, em alcoólicos e imigrantes, desalojados ou minorias étnicas (André, 2000).

É ainda de salientar o facto de que os efeitos colaterais dos medicamentos podem também ser um fator de abandono do tratamento (Burke, 2011).

Mas então o que significa a adesão ao tratamento?

O conceito de adesão “é compreendido como a utilização dos medicamentos prescritos ou outros procedimentos em pelo menos 80% do seu total, observando horários, doses, tempo de tratamento” (Leite e Vasconcellos, 2003: 777).

Este termo pode pressupor duas hipóteses: a adesão é uma escolha do paciente, que como sujeito ativo, admite uma decisão totalmente consciente e responsável (Gonçalves *et al.*, 1999; Leite e Vasconcellos, 2003) ou é uma escolha do paciente, influenciada por fatores externos, ou seja, baseada em questões culturais, de acordo com os seus valores e

crenças, a escolha do doente pode estar associada à forma como o sujeito compreende a doença e o tratamento e até, a não adesão como comportamento “desviante e irracional” (Leite e Vasconcellos, 2003: 777).

Os doentes de tuberculose são de facto responsáveis pela não adesão ao tratamento (Gonçalves *et al.*, 1999). Todavia, de acordo com Burke (2011) a exagerada utilização dos recursos científicos e tecnológicos nas práticas médicas separou socialmente o médico do paciente, verificando-se que atualmente ainda se assiste a um tratamento demasiado orientado para a doença e pouco centrado no indivíduo.

É por isso que a atitude do profissional de saúde perante um doente é muito importante. Quando o caso é diagnosticado, o médico deverá ter em conta na seleção do esquema terapêutico diversos fatores como a extensão da doença, a existência de baciloscopias positivas, se o paciente já alguma vez fez tratamento e se sim, que tipo de medicação tomou, se é portador de outro tipo de patologias e qual a sua ideia sobre a tuberculose (Raymundo, 2000). Desta forma o êxito do tratamento estará, em parte, associado ao modo como o paciente obtém a informação do diagnóstico e do tratamento que irá fazer. Conforme proposto por Raymundo (2000) deve ser explicado ao doente porque adoeceu, qual a progressão da doença, tranquilizando-o ao dizer que a tuberculose é tratável desde que a terapia seja cumprida na sua totalidade. Almeida (1995) afirma que o médico tem que mostrar segurança no que diz ao paciente e, deve ser perentório relativamente ao período de tratamento, às quantidades de medicamentos e às alturas para realização dos exames, nunca referindo a data de fim do tratamento. É ainda importante falar na presença de um familiar e, se necessário, informar sobre o desfecho em caso de falhas no tratamento (Almeida, 1995). Portanto é fundamental conhecer os pacientes, o que segundo Draus (2004, *in* Burke, 2011) pode ser uma possibilidade de encorajar a adesão ao tratamento.

Os estudos de adesão dos pacientes ao tratamento de tuberculose têm sido realizados no sentido de perceber quais os fatores subjacentes à escolha que o doente faz quando decide abandonar ou não aderir ao tratamento.

Pode-se então começar por pensar na falta de acesso à medicação. De acordo com Leite e Vasconcellos (2003), o mercado farmacêutico está centrado nos países mais ricos economicamente. Assim a distribuição desigual, muitas vezes poderá não cobrir as necessidades, impossibilitando a distribuição gratuita.

Por outro lado, temos associado à não adesão o maior número de medicamentos e o esquema terapêutico, uma vez que estes exigem do paciente empenho e adaptação na

alimentação, nos horários e no ritmo diário (Leite e Vasconcellos, 2003). Os autores citam também a não adesão em tratamentos de maior duração de acordo com a percepção dos efeitos colaterais da terapêutica.

A forma como o paciente vê a doença pode ser também um entrave à adesão ao tratamento, mas em contrapartida, uma visão sobre a tuberculose associada a uma maior gravidade da doença, implica uma maior adesão por parte dos indivíduos doentes (Leite e Vasconcellos, 2003).

Gonçalves e coautores (1999) referenciaram que alguns pacientes, quando os sintomas melhoram decidem abandonar o tratamento, pois acreditam que já estão curados. De certa forma a aceitação do tratamento está diretamente relacionada com a aceitação da doença, aplicando-se aqui o conceito de “self-regulation” definido por Conrad (1985, *in* Leite e Vasconcellos, 2003) como uma forma que os pacientes utilizam para avaliarem o estado da doença e a possibilidade de retirar anti bacilares do seu esquema terapêutico.

Num estudo realizado por Gonçalves e colaboradores (1999), verificou-se que os jovens solteiros e os divorciados têm menos preocupação com a doença, aderindo menos ao tratamento. De alguma maneira, pretendem manter o seu modo de vida sem recorrer a alterações, principalmente no que diz respeito ao tabaco e ao consumo de álcool. Já entre as mulheres solteiras, apesar de não darem importância à doença, o facto de ser tratável leva, por vezes, a um desleixo relativamente às indicações médicas. No entanto, a preocupação e a pressão da família é um estímulo para a conclusão do tratamento (Gonçalves *et al.*, 1999). Nos casados a situação é oposta. Os homens casados tentam seguir o tratamento para retomar o trabalho o mais rápido possível e escondem a doença, por medo do estigma e de serem excluídos do grupo de amigos. As mulheres casadas preocupam-se com a doença e com o facto de a terem levado para casa, por medo de contagiarem os filhos, tendo assim o máximo de cuidado no sentido de cumprir as indicações médicas (Gonçalves *et al.*, 1999).

Assim a adesão é um processo que se vai construindo no quotidiano: depende da oferta de medicação, das orientações dadas pela equipa de saúde, da integração do doente no serviço, do seu acesso ao serviço, sempre que necessário, e da disponibilidade de um profissional de referência para o atendimento (Gonçalves *et al.*, 1999; Ribeiro *et al.*, 2000; Terra e Bertolozzi, 2008).

“O estigma da tuberculose, o analfabetismo, a não-aceitação da doença e o facto de se considerar curado antes da cura efetiva”, a falta de apoio dos familiares e, eventualmente, o desconhecimento que poderão ter sobre a doença, “a impossibilidade de

faltar ao emprego para comparecer às consultas”, “a impossibilidade de pagar meios de transporte”, “a impossibilidade de comparecer às consultas no horário” agendado, “a ausência de residência fixa”, “as frustrações por não se sentir melhor”, “os complexos de auto destruição, a má alimentação, a intolerância aos medicamentos, o alcoolismo, o uso de drogas ilícitas” (Ribeiro *et al.*, 2000: 292), são, sem dúvida, fatores socioculturais relevantes para o abandono do tratamento.

Leite e Vasconcellos (2003: 781) defendem que os investigadores ainda “desconsideram o paciente, ou o responsável da sua saúde, como ser social, dotado de expectativas, conhecimentos, interesses, e que tem valores socioculturais, que produzem sentidos e «ressignificações» sobre o uso ou resistência ao uso” de medicamentos durante o seu estado de doença. A verdade é que, e citando Luz (Leite e Vasconcellos, 2003: 781), o paciente é um espaço onde um medicamento irá ter a sua ação.

De alguma forma, a preocupação do paciente não está na desobediência ao profissional de saúde mas sim na sua condição de vida e na forma em como poderá ter uma maior liberdade e autocontrole (Leite e Vasconcellos, 2003).

A fase da vida em que cada paciente se encontra é fundamental pois impõe relações e comportamentos que podem favorecer a não adesão ao tratamento (Gonçalves *et al.*, 1999).

Em suma é importante considerar a tuberculose como socialmente determinada e a adesão à terapêutica deve ter em conta o modo de vida do paciente, a sua dinâmica familiar, as suas crenças, as suas opiniões e o seu conhecimento sobre a doença e o tratamento (Terra e Bertolozzi, 2008).

1.1 Objetivos

Este trabalho irá focar a forma como indivíduos doentes de tuberculose e ex-doentes viveram e lidaram com a doença e a sua medicação.

Desta forma seria importante compreender o ponto de vista do paciente e o seu relacionamento com o contexto social onde está inserido, ultrapassando os aspetos clínicos da tuberculose e, partindo para um ponto que visa estudar o comportamento social do indivíduo perante a doença.

Portanto, o objetivo principal deste trabalho é abordar qualitativamente a visão dos pacientes relativamente à tuberculose, tentando perceber qual a ideia atual que se encontra patente na maneira de pensar da sociedade.

A tuberculose é, ainda, uma doença temida pela população? Porquê? Sabendo que existe tratamento, o que é que pode levar os pacientes a esconder a sua doença? Ou por outro lado, o que pode levar um doente a abandonar o tratamento?

Estas são algumas questões a que se tentará responder ao longo deste estudo, que tem como finalidade analisar a possível reação de um indivíduo e da sua família/amigos, após o primeiro contato com a notícia de que este tem tuberculose e, entender se existem alterações visíveis nessa reação e na forma como lidam e vivem com a doença, após o início do tratamento.

Será importante, para o doente, o papel desempenhado pela família e pelos profissionais de saúde, ao longo do tratamento? Este é um ponto indispensável, a focar no decorrer do estudo, pois eventualmente dependerá da personalidade do próprio doente e do facto de contar ou não à família e aos amigos. De algum modo, tentar compreender a forma como o sujeito se sente relativamente ao seu meio social, no sentido em que poderá ou não expor-se a si e à doença, permitirá verificar a prevalência ou não de estigma em torno da ideia de tuberculose, nos dias de hoje.

É então indispensável ter conhecimento das alterações que esta enfermidade possa ter trazido à rotina do indivíduo, quer ao nível de questões pessoais, como sociais e profissionais.

Neste trabalho a visão dos profissionais de saúde é também importante, uma vez que são os médicos e enfermeiros que acompanham o doente nas suas consultas, ao longo de todo o tratamento e ainda, na fase de vigilância. Portanto, é essencial analisar as suas perspetivas, quando o paciente é informado do seu diagnóstico e de como se vai desenrolar

todo o processo de tratamento, e perceber se se verifica alguma alteração na forma como o doente lida com toda a situação, ao longo das consultas e da terapêutica.

Assim, neste estudo vai-se tentar compreender se o preconceito em torno da enfermidade, que se arrasta desde os primórdios, se mantém e, se sim, porquê.

2. Formas de Tuberculose

A tuberculose, até à passagem para o século XXI, era vista como uma doença endêmica dos países em desenvolvimento, o que significou falta de investimento em formas de combate à doença nos países desenvolvidos. A falha na erradicação da doença fez com que a Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1993, declarasse a Luta contra a Tuberculose, como uma emergência global.

Mas então, o que é para a OMS um “caso de tuberculose”?

Baseando-se em três parâmetros essenciais, é fundamental caracterizar os doentes, de forma a ser aplicado o esquema terapêutico mais ajustado. Desta forma, é importante ter em conta a localização das lesões, isto é, se são pulmonares ou extrapulmonares, confirmar o passado clínico do paciente e o resultado do exame direto na expectoração (Antunes, 2000).

Assim, podemos ter *Caso novo de tuberculose pulmonar com exame direto positivo*, o que significa que um doente tem, pelo menos, duas amostras de expectoração iniciais, positivas para bacilos ácido-álcool resistentes, ou uma amostra de expectoração positiva para os bacilos e alterações na radiografia aos pulmões, ou ainda uma amostra positiva para o bacilo e cultura positiva; *Caso novo de tuberculose pulmonar com exame direto negativo*, em que o doente demonstra sintomas de tuberculose, mas tem pelo menos três amostras de expectoração, negativas para o bacilo, radiografia com alterações, havendo decisão médica de tratar o paciente, ou então, o doente apresenta resultados negativos para o exame de expectoração e cultura positiva; *Caso de tuberculose extrapulmonar*, representada por qualquer doente com tuberculose que não seja nos pulmões; *Caso de tuberculose em retratamento*, no qual o paciente está em situação de tratamento interrompido, falha na terapêutica ou recidiva; e *Caso de tuberculose recidiva*, caracterizado por doentes que já foram dados como curados mas é-lhes novamente diagnosticada tuberculose ativa com exame direto positivo na expectoração (Antunes, 2000).

Atualmente sabe-se que a tuberculose é uma doença infecciosa que pode atingir qualquer local do organismo humano. A sua transmissão dá-se entre indivíduos, através das vias respiratórias, em 90% dos casos (Pina, 2000b).

A expressão clínica da tuberculose é variada. Após a entrada dos bacilos no corpo humano, ocorrem diversos mecanismos, com o intuito de neutralizar a «agressão microbacteriana». Na grande maioria dos casos, estes são eficazes, neutralizando a infeção primária ou confinando-a ao pulmão. Portanto a expressão clínica vai depender em parte do local ou órgão afetado. Assim verifica-se que a tuberculose pode aparecer em diversas

formas, sendo a mais frequente a *tuberculose pulmonar*, que representa cerca de 80% dos casos, cujos sintomas caracterizam a doença como um todo, ou seja, por ser tão representativa, a expressão clínica da tuberculose pulmonar passou a ser vista como um todo para a doença em si. São assim parte dos sintomas genéricos a astenia (ausência ou perda da força muscular), a tosse, o emagrecimento, a febre, a expectoração, a anorexia, a falta de ar, a dor torácica, os suores e a hemoptise (Pina, 2000b).

No entanto existem duas grandes formas clínicas de tuberculose pulmonar que podemos enumerar. Por um lado temos a chamada tuberculose primária, que de acordo com Álvares (2000a) ocorre na sequência de uma infecção primária e, por outro, a tuberculose pós primária que advém da reativação de um possível foco latente. Outras formas de tuberculose do aparelho respiratório são a *tuberculose traqueobrônquica*, a *tuberculose ganglionar*, a *tuberculose pleural*, a *tuberculose miliar* e a *tuberculose criptogénica*, apenas confirmada após a morte do indivíduo.

Segundo Carapau (2000), as manifestações mais graves de tuberculose verificam-se em crianças. A *tuberculose infantil* é aquela que aparece num grupo etário que pode ir dos 0 aos 15 anos, compreendendo três estádios, exposição, infecção e doença. Este tipo de tuberculose passa por ter a particularidade de não ser habitualmente contagiosa, permitindo perceber, muitas vezes, que a fonte de contágio está num indivíduo adulto.

Duas formas de tuberculose não menos preocupantes são a *tuberculose das vias aéreas superiores*, que pode ocorrer ao nível da pirâmide nasal, das fossas nasais, como tuberculose sinusal, na faringe e na laringe, e a *tuberculose ganglionar extratorácica*. Além destas, apesar de serem mais raras, existem também a *tuberculose do aparelho digestivo*, a *génito-urinária*, que pode surgir em qualquer um dos órgãos constituintes do aparelho urinário e reprodutor, a *tuberculose cutânea*, a *tuberculose do sistema nervoso central*, a que afeta o *aparelho locomotor*, a *tuberculose das suprarrenais* e, por fim, a *tuberculose ocular* (Álvares, 2000b; Andrade, 2000; Ferreira, 2000; Guerra, 2000; Guerreiro, 2000; Monteiro e Reis, 2000a; Monteiro e Reis, 2000b; Pereira, 2000; Pinto, 2000).

2.1. Diagnóstico, Tratamento e Profilaxia

Os principais métodos de diagnóstico são a radiografia ao tórax, a baciloscopia e a cultura de expectoração (Mendes e Fensterseifer, 2004; Bento *et al.*, 2011).

Segundo Pina (2000c) a partir dos métodos atualmente disponíveis, bioquímicos, imagiológicos, imunológicos, histológicos, serológicos e microbiológicos, pode-se facilmente confirmar o diagnóstico de tuberculose. No entanto, e porque o agente de infecção é uma bactéria, apenas os métodos microbiológicos se tornam infalíveis. O autor indica-nos que nos métodos bioquímicos temos a identificação dos níveis da enzima Adenosina-Desaminase (ADA), que quando presente em valores elevados está diretamente associada à tuberculose. Quanto aos métodos imagiológicos, os mais comuns e importantes para reconhecimento de lesões causadas pela doença, são a radiografia *standard*, a ecografia e a TAC torácica (Bento *et al.*, 2011; Mello, 2012).

Dos métodos imunológicos, o utilizado mais frequentemente é a intradermoreação de Mantoux (Pina, 2000c; Direção Geral de Saúde, 2007; Duarte *et al.*, 2007), que “consiste numa prova intradérmica realizada com uma solução contendo uma fração de proteína tuberculínica purificada” (Pina, 2000c: 253), com resultado positivo, ou seja, se após 48-72 horas o indivíduo mostrar uma “induração igual ou superior a 10mm” (Pina, 2000c: 253), os adultos “imunocompetentes não vacinados com o BCG” (Pina, 2000c: 253), foram infetados. A utilização desta técnica tem como fundamentos, “colaborar na política de vacinação BCG, conhecer a prevalência da infecção na população e a sua incidência em grupos de risco, auxiliar no diagnóstico da tuberculose doença, particularmente nas crianças, e diagnosticar a tuberculose infeção” (Villar, 2000: 257). A interpretação das reações a este teste é importante e de acordo com Villar (2000) deve ser tido em conta o resultado de provas registadas anteriormente, dependendo da finalidade com que é realizado o exame: para “prova pré vacinal no âmbito do Programa Nacional de Vacinação” (Villar, 2000: 260), para ponderação de quimioprofilaxia, para “análise epidemiológica de uma dada população” (Villar, 2000: 260) ou como “auxiliar de diagnóstico de tuberculose” (Villar, 2000: 260). É relevante referir que, como prova pré vacinal, se numa criança não vacinada a reação à tuberculina for inferior a 6mm, então ela deve ser vacinada. Em casos de ponderação de quimioprofilaxia, feita geralmente em conviventes, a reação à prova tuberculínica é avaliada de acordo com os grupos etários, com a situação de vacinação e o estado imunológico do indivíduo. Assim, para idades inferiores a 15 anos, considera-se resultado positivo um “diâmetro igual ou superior a

6mm, se não houver vacinação prévia” e um “diâmetro igual ou superior a 15mm, independentemente da situação de vacinação” (Villar, 2000: 261). Com idade superior a 15 anos, um diâmetro igual ou superior a 15mm corresponde a infeção.

Em Portugal, uma vez que grande parte da população está vacinada pela BCG, os valores mínimos de infeção são de 15mm para os menores de 16 anos e 10mm nas restantes faixas etárias, havendo uma exceção para os VIH +, que têm como critério de infeção um valor mínimo de 5mm (Villar, 2000; Duarte *et al.*, 2007). Contudo, este método apresenta “alguns problemas de técnica, de logística e de validade, sendo o mais grave a taxa de falsos positivos devido à reação cruzada causada pela vacina BCG” (Direção Geral de Saúde, 2007: 1).

Atualmente utiliza-se também o teste IGRA (interferon gamma release essays) que se baseiam na secreção de duas proteínas antigénicas (ESAT-6 e o CFP10), não existentes no bacilo de Calmette e Guérin. Esta é uma técnica mais específica e mais fiável que a Prova Tuberculínica (Direção Geral de Saúde, 2007).

Os métodos serológicos ainda são um processo recente no diagnóstico da tuberculose, consistindo “na pesquisa nos produtos biológicos de anticorpos específicos para determinados antígenos do *Mycobacterium tuberculosis*” (Pina, 2000c: 253). Uma vez que o diagnóstico da doença apenas é certo a partir dos métodos microbiológicos, pois “obriga à identificação do *Mycobacterium tuberculosis* nos tecidos ou nos líquidos biológicos” (Pina, 2000c: 254), temos o exame direto às secreções, como a expectoração, o pus, a urina, o sangue, e também a análise em meio de cultura, que se torna um processo moroso (Bento *et al.*, 2011; Mello, 2012).

Contudo já foram desenvolvidas técnicas que permitem um reconhecimento fácil da presença do bacilo e a sua identificação num período mais curto. Tem-se o sistema BACTEC, que encurta o tempo de diagnóstico para duas semanas, e as técnicas da biologia molecular, como a PCR (Polimerase Chain Reaction) e o RFLP (Restriction Fragment Length Polymorphism), que permitem o diagnóstico em 24 horas (Peres, 2000; Pina, 2000c; Mello, 2012).

A partir do momento em que um paciente apresenta resultado positivo para infeção de tuberculose, consoante a faixa etária, como já referido anteriormente, pondera-se a quimioprofilaxia, em casos de tuberculose latente, ou então, é iniciado tratamento, se for tuberculose ativa, pois significa que o indivíduo está doente.

Este é, sem dúvida um ponto essencial no controlo da tuberculose, uma vez que, se o doente de tuberculose pulmonar abandonar o tratamento vai permanecer como fonte de

contágio, além de que em situações de tratamentos irregulares, pode haver resistência à medicação e levar ao aparecimento de recidivas, o que implica um maior período de tratamento (André, 2000; Mendes e Fensterseifer, 2004).

Conforme Pina (2000d), a OMS dá prioridade, não só à identificação de casos de tuberculose, mas também a uma cura rápida, e neste contexto, cura “define-se como o caso de baciloscopia positiva, que é negativa após completar o tratamento, e pelo menos por duas vezes” (Pina, 2000d: 376) durante a fase de vigilância.

O tratamento da tuberculose abrange cinco objetivos principais: a cura do doente, evitar a morte e os sintomas mais penosos da tuberculose, evitar as recidivas de tuberculose, diminuir o número de casos de transmissão da doença e evitar o desenvolvimento de multirresistência à medicação (André, 2000; Raymundo, 2000).

Segundo André (2000) atualmente estão disponíveis os fármacos de primeira linha, utilizados em quase todos os esquemas terapêuticos e os fármacos de segunda linha, que apenas se utilizam em casos de resistência aos medicamentos de primeira linha. Sucintamente, os fármacos anti bacilares de primeira linha, de acordo com este mesmo autor, são a Isoniazida, descoberta em 1952, a Rifampicina, sintetizada em 1965, a Pirazinamida, do mesmo ano da Isoniazida, o Etambutol, utilizado pela primeira vez em 1963 e a Estreptomicina, produzida a partir de 1944. É de referir que a Amicacina surgiu em 1976 e tornou-se um anti bacilar alternativo à Estreptomicina, em casos de resistência a este fármaco de primeira linha (Fodor, 1999).

Relativamente ao esquema terapêutico, é fundamental fazer uma utilização múltipla dos fármacos, ou seja, nunca utilizar no tratamento apenas um dos anti bacilares (André, 2000). Em concordância com este autor, a terapêutica utilizada é diversificada, pois varia consoante o estado imunológico e fisiológico do paciente. No entanto, os esquemas mais frequentes caracterizam-se por uma primeira fase de dois meses, que “visa a diminuição rápida da carga bacilar deixando o doente de ser contagioso ao fim de duas semanas, em geral” (André, 2000: 407-408) e por uma segunda fase de continuação que propende à esterilização e à prevenção de recaídas. Em Portugal o esquema terapêutico mais comum é, durante dois meses, a toma de Isoniazida, Rifampicina, Pirazinamida e Etambutol e nos quatro meses seguintes a utilização de Isoniazida e Rifampicina (André, 2000). Quando inicia o tratamento o doente é acompanhado em consultas quinzenais até que as baciloscopias sejam negativas, e posteriormente, em consultas mensais até à cura. Ao ser considerado curado, o paciente tem que manter um controlo durante um a dois anos, com consultas trimestrais até à alta definitiva (Raymundo, 2000).

Nalguns casos em que não é possível confirmar a tuberculose por diagnóstico microbiológico e, os factos apenas se baseiam em sintomas e características sugestivas da doença, pode ser aplicada a “prova terapêutica”, ou seja, “a introdução de um esquema de poliquimioterapia antituberculosa em doente com suspeita de tuberculose bacteriologicamente não confirmada” (André, 2000: 414).

Todavia, o elevado nível de toxicidade dos anti bacilares tem a desvantagem de causar reações adversas durante o tratamento, daí também a importância da poliquimioterapia (Para um maior conhecimento sobre as “reações adversas aos anti bacilares, consultar Mendes, 2000).

Durante o tratamento, o paciente passa por três fases distintas. Segundo Almeida (1995), no início, o doente aceita o esquema terapêutico porque se apercebe da doença. O facto de melhorar, nos primeiros dias, estimula-o a continuar o tratamento. Quando a terapêutica é alterada, ao fim de cerca de dois meses, o doente tende a questionar-se sobre o porquê de ainda ter que tomar a medicação, uma vez que já se sente bem. Nesta fase, muitos pacientes decidem abandonar o tratamento. Se não forem motivados a continuar até ao fim da terapêutica, nos últimos meses, em que o médico indica ao doente a melhoria do seu estado geral, pode ser uma razão para o abandono (Almeida, 1995).

Gomes (2000a) diz-nos que, a partir da década de 80, foram identificadas estirpes resistentes aos fármacos mais importantes, prevalecendo a tuberculose multirresistente à Isoniazida, o que tem vindo a refletir variadas situações, como dificuldades no diagnóstico, elevada mortalidade, taxa de transmissão significativa e a utilização inadequada dos anti bacilares.

A OMS subdividiu os casos de resistência em: monorresistência, caracterizada por uma estirpe somente resistente a um dos anti bacilares de primeira linha; polirresistência que requer a resistência a mais do que um dos fármacos principais; multirresistência que se define pela resistência em paralelo à Isoniazida e à Rifampicina, podendo-se associar resistência a outros fármacos; resistência inicial, que implica os pacientes num primeiro tratamento, englobando os casos de resistência primária e resistência adquirida não confirmada ou omitida, verificável em doentes que iniciaram o tratamento e passado seis meses tornaram-se resistentes e também em pacientes com bacilos resistentes e que foram previamente tratados, durante pelo menos um mês (Gomes, 2000a).

De acordo com Gomes (2000a) de forma a evitar um retorno da doença, o tratamento em casos de multirresistência deve prosseguir durante pelo menos 18 a 24 meses, após o primeiro resultado bacilífero negativo. Neste sentido, o esquema terapêutico deve incluir

no mínimo, três anti bacilares a que a estirpe seja sensível, se bem que um deles deverá ser injetável. É principalmente neste tipo de casos que são utilizados os fármacos de segunda linha (Gomes, 2000a).

A tuberculose extensivamente resistente é uma forma de tuberculose multirresistente, relativamente rara (Vilariça *et al.*, 2008). Esta forma de tuberculose é caracterizada pela resistência aos fármacos utilizados no tratamento, incluindo os de primeira linha principais (Isoniazida e Rifampicina) e alguns de segunda linha (Vilariça *et al.*, 2008).

Conforme Vilariça e coautores (2008) a emergência desta nova forma de tuberculose está associada ao baixo investimento no diagnóstico, controlo e prevenção da doença, a erros na toma da medicação anti bacilar, à “falha na implementação de estratégias de tratamento corretas e à transmissão acrescida de estirpes resistentes aos medicamentos” (Vilariça *et al.*, 2008: 832).

De forma a diminuir o número de casos de resistências, é importante implementar medidas de Saúde Pública (Gomes, 2000a). O autor defende ainda que é necessário estratégias de intervenção, que incidam sobre a atualização e treino dos profissionais de saúde e das organizações, aplicando esquemas terapêuticos uniformizados e de curta duração.

Domingos (2000) defende que o apoio laboratorial é essencial no tratamento da tuberculose, pois permite confirmar a doença e verificar se o esquema terapêutico utilizado é o mais adequado, todavia indica também a presença de uma estirpe multirresistente. Deste modo é fundamental alertar a comunidade científica para a necessidade de investigação de novos fármacos e novas vacinas contra a tuberculose (Domingos, 2000).

Por outro lado a OMS depara-se com um outro problema para a saúde pública. A Tuberculose Nosocomial que representa a infeção “adquirida por doentes ou profissionais de saúde, em meio hospitalar” (Henriques, 2000: 555).

Nos EUA, o CDC (Center for Disease Control) reportou uma situação de transmissão do bacilo da tuberculose de um profissional de saúde para pacientes, em plena cidade de Nova Iorque. Neste caso, o profissional em causa tinha sido diagnosticado com uma tuberculose latente, mas negou o tratamento. Como consequência, após algum tempo, desenvolveu tuberculose ativa e tinha exposto ao bacilo cerca de 1500 pessoas (Sterling e Haas, 2006). Os autores referem que a infeção por tuberculose latente deve ser tratada nos profissionais de saúde, para evitar este tipo de situação. Contudo o CDC já “elaborou um conjunto de recomendações para a prevenção da tuberculose nos Serviços de Saúde” (Henriques, 2000: 555).

Relativamente a este contexto, a realidade portuguesa tem vindo a ser alterada lentamente se bem que, ainda é comum nos serviços hospitalares, o internamento de doentes de tuberculose pulmonar junto de outros doentes (Henriques, 2000: 555).

Carvalho (2000: 380) diz que é “pelo diagnóstico precoce e pelo tratamento correto e completo” que se pode conseguir controlar a situação epidemiológica da tuberculose.

Contudo, a adoção de medidas profiláticas podem ser extremamente importantes na luta contra a tuberculose (Carvalho, 2000: 379).

A vacina BCG (Bacilo de Calmette e Guérin) é a única existente para a profilaxia da tuberculose, sendo bastante polémica. Aquando o seu desenvolvimento, a comunidade científica opôs-se à sua utilização por acreditarem que ao adotar este método estariam a contaminar o mundo inteiro, com bacilos de tuberculose (Moulin, 1999). Atualmente, muitos investigadores ainda questionam a eficácia da vacina, se bem que nas crianças, citando Carvalho (2000) está provada uma eficácia que abrange períodos que vão de 10 a 15 anos. Analisando o caso de Portugal, verifica-se que conforme a cobertura vacinal aumentou, a tuberculose na infância diminuiu (Carvalho, 2000).

Atualmente no Plano Nacional de Vacinação (Direção Geral de Saúde, 2012), a vacinação da BCG é apenas efetuada nos recém-nascidos, em contraste com o anterior Plano que propunha o controlo tuberculínico aos 5-6 anos e aos 11-13, com a finalidade de ser efetuada revacinação caso o resultado desse negativo. O certo é que a sua eficácia de proteção é de cerca de 80% (Carvalho, 2000).

Ainda relativamente às medidas profiláticas, temos a quimioprofilaxia primária que é aplicada a indivíduos não infetados, em contacto próximo com doentes de tuberculose pulmonar e com baciloscopia positiva. Esta consiste numa toma diária de Isoniazida, e após 10 a 12 semanas é repetida a prova tuberculínica, em que caso tenha um resultado negativo, a quimioprofilaxia é suspensa. Por outro lado, a quimioprofilaxia secundária corresponde ao tratamento da tuberculose-infeção, ou seja, após um contágio efetivo ocorre uma viragem na prova de Mantoux. Nesta situação é então adotado o esquema terapêutico de Isoniazida durante 6 a 12 meses (Carvalho, 2000; Pineda *et al.*, 2004).

Uma das melhores estratégias para controlo da tuberculose passa pelos rastreios à população, que servem para detetar as fontes de contágio atuais. Temos assim o rastreio passivo, em que o indivíduo procura o médico devido aos sintomas que apresenta, e o rastreio ativo que é aquele executado pelas instituições de saúde, no sentido de encontrar indivíduos infetados ou doentes, procurando em grupos de risco. Estes rastreios podem ser de origem bacteriológica, que seria a técnica ideal para um diagnóstico barato, fácil e

rápido de realizar; podem ser radiológicos, o mais utilizado e que em tempos foi obrigatório na entrega de documentos para qualquer cargo público e frequência de cursos superiores; ou pode ser realizada a prova tuberculínica, que pode indicar informações úteis no diagnóstico mas em que os resultados são dificultados pela vacina BCG (Almeida, 1995; Gomes, 2000b).

Assim pode-se afirmar que “a melhor medicina preventiva da tuberculose é a melhor medicina curativa” (Carvalho, 2000: 379).

3.Amostra e Metodologia

Esta pesquisa teve lugar no CDP - Centro de Diagnóstico Pneumológico, de Coimbra. De acordo com o Decreto-Lei nº28/2008, de 22 de fevereiro, a legislação referente ao funcionamento dos centros de saúde datava de 1971, e teria sido reformulada em 1982 e alterada em 1999, pelo Decreto-Lei nº157/99, de 10 de maio. Tendo em conta que esta já representava um modelo “desajustado da realidade portuguesa” (DR 38/08 Série I de 2008-02-22: 1182), o governo decidiu criar agrupamentos de centros de saúde (ACES), que se tornariam “serviços públicos de saúde com autonomia administrativa, constituídos por diversas unidades funcionais, agrupando vários centros de saúde, com a missão de garantir a prestação de cuidados de saúde primários à população de uma dada área geográfica” (DR 38/08 Série I de 2008-02-22: 1182).

Segundo o Artigo 7.º, os ACES podem compreender as seguintes áreas funcionais: Unidade de Saúde Familiar (USF), Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP), Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC), Unidade de Saúde Pública (USP), Unidade de Recursos Assistenciais Partilhados (URAP) e outras unidades ou serviços que venham a ser considerados necessários. Cada ACES tem apenas uma USP e uma URAP. A URAP é a unidade que presta serviços de consultadoria e assistenciais às outras unidades do ACES, tendo em conta a cooperação com as diferentes unidades funcionais, a acessibilidade dos cidadãos, a autonomia técnica, a rentabilização de recursos instalados e a articulação com outras instituições com destaque para os hospitais de referência. Os Centros de Diagnóstico Pneumológico estão integrados nesta unidade desde que existam na área de influência do respetivo ACES (Ministério da Saúde, 2008).

O Centro de Diagnóstico Pneumológico de Coimbra surge assim no edifício do extinto Dispensário, criado em 1952 (Almeida, 1995; Gomes, 2000b), com o intuito de intervir e apoiar as restantes estruturas de saúde da região centro, sendo atualmente responsável pelo diagnóstico, tratamento e prevenção da tuberculose, e de outras doenças pneumológicas (Ministério da Saúde, 2008).

De acordo com Gomes (2000b), em 1993 denotou-se um decréscimo na afluência a estes centros, essencialmente pelo findo do “Boletim de Sanidade”, que indicava a situação de saúde do indivíduo e que tinha que ser apresentado todos os anos por diversos profissionais, inclusive funcionários públicos, operários e trabalhadores da área da alimentação, e da não obrigatoriedade da microrradiografia anual nos Universitários. Também conhecido por BCG, por ser uma das instituições de saúde onde as crianças são vacinadas, esta unidade de saúde recebe: indivíduos com tuberculose ou casos suspeitos, encaminhados pelos hospitais e centros de saúde da região; sujeitos que se sentem doentes

e se dirigem ao CDP por iniciativa própria, ou porque conhecem os sintomas ou porque estiveram expostos à doença; e também, indivíduos de associações carentes, onde anualmente são realizados rastreios, tal como indicou o médico responsável pelos pacientes de tuberculose no Centro de Diagnóstico Pneumológico de Coimbra. Além disso, quando a doença é diagnosticada, todos os conviventes do paciente são contactados e convocados a dirigirem-se presencialmente ao Centro de Diagnóstico Pneumológico para a realização de exames, na tentativa de se detetar um possível contágio e, de alguma forma, conter a infeção (Gomes, 2000b).

A partir de 1994, as ações para a prevenção da tuberculose focaram-se nos rastreios aos grupos de risco: imigrantes e refugiados, reclusos, sem abrigo, profissionais de saúde e áreas geográficas de risco, essencialmente nos bairros degradados (Gomes, 2000b).

A deteção de tuberculose pode ser feita por rastreio passivo, caso o indivíduo procure os serviços de saúde por suspeita perante determinados sintomas, e por rastreio ativo, quando a pesquisa de casos é realizada entre indivíduos pertencentes a grupos de risco (Almeida, 1995; Gomes, 2000b).

O rastreio de contactos é a ação dita de primeira linha no combate contra a tuberculose. Nesta situação é importante a articulação entre os serviços de saúde e instituições sociais. Este tipo de rastreio deve abranger todos os conviventes de doentes com baciloscopia positiva e dos casos de tuberculose não contagiosa; os conviventes devem ser identificados pelo paciente e convocados, por escrito se necessário. O rastreio consiste num resumo da história clínica do convivente, na realização de uma radiografia ao tórax, na prova tuberculínica e, em caso de suspeita de contágio, deve ser feita a pesquisa do Bacilo de Koch na expectoração (Gomes, 2000b; Duarte *et al.*, 2010).

De acordo com Gomes (2000b) quando o caso índice, ou seja o 1º caso detetado, for uma criança, os conviventes realizam a radiografia ao tórax e a prova tuberculínica, que se forem negativas, vão ser repetidas ao fim de 2 meses. Se o caso índice for um adulto, um convivente com idade inferior a 15 anos, faz o raio-x e a prova tuberculínica. Com resultado negativo, repete as duas provas passado 2 meses. Se após esse período, o resultado das provas for positivo, então pondera-se a quimioprofilaxia. Nestes casos, a reação à prova tuberculínica é avaliada de acordo com os grupos etários, com a situação de vacinação e o estado imunológico do indivíduo. E por isso, para idades inferiores a 15 anos, considera-se resultado positivo: um diâmetro igual ou superior a 5mm se não houver vacinação prévia; um diâmetro igual ou superior a 15mm, independentemente da situação de vacinação; um diâmetro igual ou superior a 10mm em crianças vacinadas e em contato

recente com o doente bacilífero; e um diâmetro igual ou superior a 5mm em crianças imunodeprimidas (Villar, 2000; Vaz *et al.*, 2007). Por outro lado, um convivente com idade superior a 15 anos realiza a radiografia ao tórax e a prova tuberculínica. Com resultado negativo repete as provas após 3 meses e após 6 meses (Gomes, 2000b). Nesta situação corresponde a infeção um diâmetro igual ou superior a 15mm, na Prova de Mantoux (Villar, 2000; Duarte *et al.*, 2007).

Este é o tipo de rastreio mais comum e talvez com maior relevância para este estudo, uma vez que na amostra não constam casos de doentes pertencentes a grupos de risco, nem de situações consequentes de rastreios a este tipo de grupos.

Sendo assim o trabalho de campo decorreu ao longo de 3 meses, de Março a Maio de 2012, no Centro de Diagnóstico Pneumológico de Coimbra. Para este trabalho os informantes são 12 doentes e 4 ex-doentes, residentes nos concelhos de Abrantes (1), Anadia (1), Arganil (1), Coimbra (6), Figueira da Foz (1), Leiria (1), Mealhada (1), Montemor-o-Velho (1), Nisa (1), Oliveira do Hospital (1) e Sertã (1). Os pacientes domiciliados fora do distrito de Coimbra, foram diagnosticados nos Hospitais da cidade (Hospitais da Universidade de Coimbra e Hospital dos Covões), e reencaminhados para o Centro de Diagnóstico Pneumológico de Coimbra para tratamento, optando por continuar a ser seguidos neste local. A paciente de Nisa, começou a ser seguida em Coimbra porque um dos filhos reside na área, tendo decidido continuar o tratamento no CDP de Coimbra, e a paciente de Angola, está temporariamente em Portugal, a residir em Coimbra, para ser diagnosticada e tratada. A idade dos pacientes varia entre os 20 e os 83 anos, com média de 52 anos, 12 (75%) indivíduos são do sexo masculino, havendo 4 (25%) do sexo feminino.

Para iniciar este estudo, o primeiro passo esteve no contato com o profissional de saúde do CDP, responsável pelo acompanhamento de casos de tuberculose, doentes, ex-doentes ou conviventes, para que se pudesse perceber as diretrizes do serviço e toda a ação exercida em torno da doença para o seu controlo e prevenção. Este profissional de saúde respondeu também a diversas questões (ver em *Apêndice 1*) que lhe foram colocadas relativamente à forma como um paciente lida com a notícia de diagnóstico de tuberculose e com o esquema terapêutico, ao longo dos 6 meses a que é sujeito a tratamento.

Através das leituras efetuadas, verificou-se que o método mais adequado para este trabalho seria a metodologia sociológica interpretativa, postulada por Secker e coautores (1995). No estudo realizado por Lima e colaboradores (2001), no sentido de avaliar o conhecimento e a perceção dos pacientes relativamente à tuberculose, a mesma

metodologia foi utilizada. O objetivo consiste em analisar e interpretar as ideias narradas pelos indivíduos participantes.

Assim, numa segunda fase, foi possível assistir às consultas dos doentes e de 5 conviventes e, após cada consulta, entrevistar cada um dos 12 doentes utilizando um questionário semiestruturado, que pode ser visto em *Apêndice 2*. Este é constituído por perguntas fechadas, que se referem a categorias como sexo, idade, estado civil, localidade de residência, forma de tuberculose, ano de diagnóstico e início de tratamento, e perguntas abertas, que permitiram ao paciente fazer um discurso livre e fluido.

Para contactar os ex-doentes foi necessário recorrer ao “Arquivo morto” do CDP de Coimbra. Conseguiu-se obter 10 processos, mas só foi possível contactar 4 ex-pacientes, que por via telefónica deram o seu testemunho, respondendo, tal como os doentes, às mesmas questões, com ligeiras alterações no discurso, adequadas à sua situação de ex-doente.

As entrevistas foram realizadas com recurso a um gravador digital e com o devido consentimento dos pacientes, de forma a tirar o máximo partido das respostas dadas pelos intervenientes.

De acordo com a ideia de Moscovici (1978, *in* Rodrigues e Souza, 2005) sobre as representações sociais, estas influenciam os comportamentos, o conhecimento e a comunicação entre os sujeitos. Desta forma, a representação que o paciente tem da tuberculose poder-se-á refletir no seu comportamento, influenciando o seu quotidiano e a sua construção de relações sociais (Rodrigues e Souza, 2005).

Por esta mesma razão, baseado numa pesquisa qualitativa, este estudo não contempla análise estatística, apoiando-se sim em questões de significado, crenças, valores e atitudes.

4.Resultados

Este estudo contempla a análise qualitativa das respostas dadas por uma amostra de 16 informantes, com o intuito de avaliar a perspetiva dos pacientes do Centro de Diagnóstico Pneumológico de Coimbra, relativamente à Tuberculose.

Os dados obtidos baseiam-se em questões de resposta aberta que permitem ao entrevistado exprimir-se de acordo com os seus ideais, sem qualquer intervenção ou influência de intervenientes externos.

A amostra é composta por 12 doentes e 4 ex-doentes, com idades entre os 20 e os 83 anos (ver *Figura 3*), sendo que 12 (75%) dos indivíduos são do sexo masculino e 4 (25%) do sexo feminino. No total de indivíduos entrevistados, 4 (25%) pacientes eram solteiros, 11 (68,75%) eram casados e 1 (6,25%) era viúva.

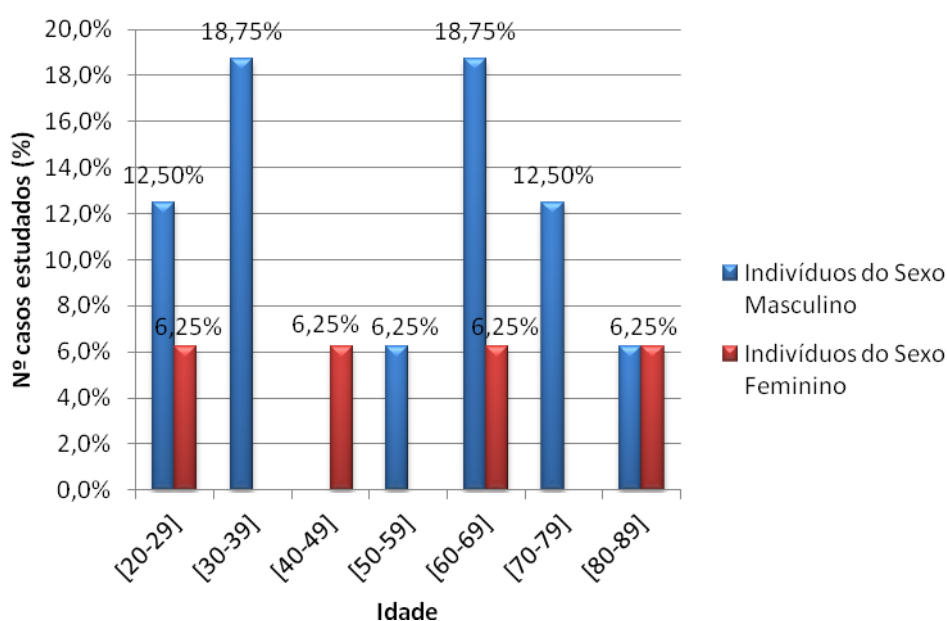


Figura 3: Distribuição da idade do nº de indivíduos da amostra, dividida por sexo.

No momento da realização das entrevistas, entre março e maio de 2012, dos 12 doentes, 8 (66,7%) encontravam-se em fase de tratamento, dos quais 2 (25%) tinham iniciado tratamento há apenas um mês, 2 (25%) estavam em tratamento há 3 meses, 3 (37,5%) tinham começado a terapêutica há 4 meses e 1 (12,5%) tomava a medicação há 5 meses, estando já na fase final do processo terapêutico; 4 (33,3%) dos indivíduos entrevistados, já se encontravam em Fase de Vigilância, ou seja, no período de 2 anos, após os 6 meses de tratamento, e até à alta definitiva. Relativamente aos 4 ex-doentes, a doença tinha sido diagnosticada há cerca de 13 anos.

A forma de tuberculose mais comum, que se verifica em 14 indivíduos entrevistados é a tuberculose pulmonar, existindo 2 casos de tuberculose ganglionar.

No que diz respeito à equipa de saúde entrevistou-se um profissional de saúde, o médico responsável pelas consultas e acompanhamento dos doentes de tuberculose do Centro de Diagnóstico Pneumológico de Coimbra.

Neste trabalho os resultados obtidos passam pela análise e interpretação das entrevistas realizadas aos respetivos intervenientes das consultas de tuberculose no Centro de Diagnóstico Pneumológico de Coimbra: o médico especialista e os pacientes/familiares, e aos ex-doentes.

Relativamente às perguntas colocadas ao médico obteve-se o que se pretendia com respostas concretas e concisas. À questão **“De acordo com a sua experiência profissional, qual a primeira reação do paciente quando recebe o diagnóstico de tuberculose?”**, o médico respondeu que as reações vão desde o *“aceitar naturalmente”* até *“entrar em pânico ou num estado quase depressivo”*, isto porque o profissional de saúde denota ainda a existência de *“estigma social”*, tal como referiu, *“as pessoas associam a doença a internamentos muito prolongados”*, além disso indicou que uma grande parte dos pacientes conta apenas a pessoas mais próximas, desculpando-se, perante os amigos ou conhecidos, pela temporada fora do trabalho ou do seu meio social, como tendo tido uma *“sombra no pulmão ou que teria de estar em casa por motivos de fraqueza”*. Ainda assim, como médico responsável pelas consultas de tuberculose na área de Coimbra, indicou que, geralmente, *“os jovens reagem melhor que os mais idosos”* e que o Centro de Diagnóstico Pneumológico de Coimbra é um *“serviço que funciona em teoria para o distrito de Coimbra mas há doentes de fora que vêm para os hospitais e têm sempre a possibilidade de escolher o CDP da zona, mas preferem ser acompanhados em Coimbra para que não se saiba que estão doentes”*.

Relativamente à pergunta **“Verifica diferenças na reação de um indivíduo acompanhado por um familiar/amigo e de um indivíduo que se dirige sozinho à consulta?”**, obteve-se uma resposta positiva do profissional de saúde, dizendo que *“o acompanhamento varia a reação, ter alguém para acompanhar dá outra carapaça, principalmente quando é o marido ou a esposa”*. No que diz respeito a dar a notícia aos familiares ou aos amigos, o parecer do médico é que *“grande parte dos pacientes conta, até mesmo pelo facto de os conviventes terem que vir fazer o rastreio”*. Todavia registou-se um caso particular, exemplificado pelo Dr., em que uma professora não disse na escola que tinha tuberculose, optando por ser tratada em estabelecimentos privados. Claro está

que surgiu a questão da declaração obrigatória da doença, tendo o profissional de saúde esclarecido que *“a tuberculose pulmonar, a miliar e a do sistema nervoso central são de declaração obrigatória (...)”*.

Numa terceira questão em que se pretendia saber **se a explicação dada ao doente em relação ao processo de tratamento alterava a sua forma de lidar com o diagnóstico**, o médico aludiu à diferença que se nota entre as pessoas mais e menos informadas, relatando que *“a forma como recebem a notícia é muito importante (...) não devendo alarmar o paciente, falar abertamente e, caso seja necessário, explicar o risco de morte que corre”*. Segundo o Dr. *“felizmente a taxa de adesão ao tratamento em Portugal é muito boa”*. Neste parâmetro demarcou a utilização da Toma Observada Diretamente (TOD), nos casos de tuberculose multirresistente e em recidivas. Nestas situações os pacientes *“têm transporte gratuito porque somos nós que lhes compramos as senhas”* e a toma pode ser feita diante da enfermeira que confirma se o doente tomou ou não o comprimido já que *“muitas vezes fazem aqueles truques de pôr os medicamentos debaixo da língua para depois os cuspirem”*. Uma das funções da equipa de saúde é *“verificar se o doente deve ou não fazer a TOD e, se necessário, encarregar um familiar ou enviar a medicação para que a toma seja concretizada no centro de saúde da área de residência”*.

Ao longo do tratamento o profissional de saúde denota uma alteração notória na forma como os pacientes encaram a tuberculose, *“eles vão-se apercebendo que estão a melhorar, e que estão a ir no bom caminho, sendo possivelmente uma motivação para continuarem o tratamento”*.

Baseado no estudo de Lima e coautores (2001) decidiu-se categorizar as questões realizadas aos pacientes e ex-pacientes de forma a tornar mais fácil a organização e a interpretação das respostas dadas pelos atores sociais (ver categorização em *Apêndice 3*).

Na análise das entrevistas, gravadas digitalmente, não se verificaram diferenças no tipo de respostas dadas pelos ex-doentes, comparativamente ao discurso dos doentes. Desta forma decidiu-se analisar em conjunto as respostas apontadas pelos dois grupos.

No que diz respeito à Tuberculose, o Agente e a sua Transmissão, apenas 2 indivíduos desconheciam a doença, todos os outros já conheciam casos e já estavam familiarizados com a enfermidade. Foram várias as formas como abordaram a tuberculose: *“tinha muito medo dessa doença”*; *“é uma doença chata”*; *“custa...é uma coisa que custa muito”*; *“pensava que era uma doença que já quase não existia”*; *“doença nojenta evidentemente porque me faz sempre lembrar os leprosos”*; *“a tuberculose...toda a gente respeita esse mal”*; *“pensava ter um bicho maligno no pulmão por isso ter isto é muito*

bom”; “*não é tão mau quanto pensava*”. Há mesmo um paciente que se refere à transmissão dizendo “*ou veio de alguém ou estava lá desde miúdo [a doença]*”.

Quanto à Percepção do Estado de Saúde todos os pacientes apresentavam sintomas sendo essa a razão que os levou a procurarem o médico, exceto um doente cujo diagnóstico ocorreu durante exames após um acidente de trabalho. Nos dois casos de tuberculose ganglionar, o único sintoma era um caroço nos gânglios, tendo que os pacientes recorreram aos serviços de saúde com receio que fosse cancro. No caso de tuberculose multirresistente, os sintomas revelaram-se mais severos. De acordo com a descrição da paciente “*tudo começou com uma simples dor de cabeça, (...) era muita tosse, muita febre, muita dor de cabeça, dor na coluna, no peito, cansaço, muito cansaço...*”. Nos restantes casos, de tuberculose pulmonar, os sintomas comuns são “*cansaço*”; “*dor no peito*”; “*tosse e sangue na expectoração*”; “*sentí-me mal, tive falta de ar*”, “*sentia-me sem forças, magro, cansado*”. No entanto, um paciente referiu que “*nunca tive nada dessas perguntas que me faziam*”.

Relativamente ao Impacto da Tuberculose na Vida dos Atores Sociais, a partir das respostas obtidas nas entrevistas verifica-se que numa primeira reação à notícia do diagnóstico, os pacientes não recebem bem a informação. Alguns lidam com a notícia de uma forma pacífica: “*não contava...*”; “*sentí-me triste...preocupado*”; “*fiquei assustado, fiquei com medo*”; “*fiquei um bocadinho atrapalhado/nervoso principalmente porque tinha crianças pequenas*”. Outros reagem de maneira mais revoltosa e até mesmo de pânico: “*Fiquei assim...pasmado, nunca escarracei, nunca tive nada dessas perguntas que me faziam*”; “*então, foi estupidez porque antigamente os homens tuberculosos eram os que andavam com muitas mulheres ou os que passavam fome*”; “*Valha-me Deus, valha-me Deus, se isto se pega*”; “*Tenho para aqui bichos no meu corpo a guerrearem uns com os outros*”. Por outro lado o caso de tuberculose multirresistente acaba por ser uma exceção em muitos dos parâmetros em análise, como acontece neste em que a paciente nos diz que “*o grande choque foi saber que ia ser operada e não que tinha esta doença*”. É de referir que em alguns casos de multirresistência como “*a persistência de positividade do escarro apesar de medicação apropriada*”; a existência de cavernas no pulmão sem sinais de regressão durante o tratamento, e pulmão destruído; a resistência a pelo menos quatro anti bacilares principais; “*múltiplas recidivas*” e “*hemoptises repetidas*”; é indicada a cirurgia (Marsico, 2009).

No momento em que recebem a notícia, os pacientes estão, geralmente, acompanhados por familiares, quer sejam os pais, o conjugue, os namorados, os filhos,

tendo que para todos, a sua presença e o seu apoio ao longo do tratamento é muito importante.

As opiniões dividem-se quando se trata de contar à família e aos amigos. Os doentes contam aos familiares mais próximos, sem temerem a sua reação: *“toda a gente reagiu bem”*; *“ficaram arrasados mas reagiram normalmente”*; *“os meus familiares souberam logo que eu tinha tuberculose (...) a minha mulher não gostava que eu andasse de máscara”*; *“ficaram muito assustados, a minha avó ainda pior por saber de outros casos”*; *“a minha mulher também ficou estúpida porque a tuberculose está praticamente eliminada”*; *“não mostraram mas ficaram apreensivos”*; *“contei à família, não houve problema nenhum”*; *“foi muito difícil para os familiares”*. Num dos casos de tuberculose ganglionar, a preocupação principal estava no contágio da doença, o qual a paciente focou ao dizer *“eles ficaram despreocupados ao saberem que não se pegava”*.

Já no que se refere aos amigos, temos duas situações diferentes, aqueles que não contam, acabando mesmo por inventar “desculpas” por não estarem presentes durante um determinado período, *“com uma doença destas eu só podia falar com as pessoas mais ligadas a mim”*; *“eu não conto assim aos meus amigos, quando me perguntam digo que tive uma pneumonia que me estava a afetar o pulmão (...) as pessoas têm sempre tendência para se desviarem das pessoas, há lá um estabelecimento, um talho onde compro carne e assim ninguém me chateia”*; *“não, não digo, para mim, é um bocado nojento dizer que tenho isso, digo que tive um problema nos pulmões (...) as pessoas iam-se afastar e pensar este gajo está todo tuberculoso ainda me pega (...) quando me perguntam onde estive durante os 15 dias, em que não podia sair de casa, às vezes digo que estive 15 dias no México, é preferível mentir do que dizer que estive em casa tuberculoso”*; *“a gente ouve sempre dizer para se afastarem das pessoas que têm este mal, tinha receio que se afastassem de mim então nunca ninguém soube, só dizia que era um caroço”*; *“alguns amigos souberam, mas é provável que se contasse a mais alguém se afastassem...se eu soubesse que alguém tinha a doença, também ia ter receio”*; *“não disse o que tinha porque ninguém tinha nada que saber”*; *“só a família e no trabalho é que sabem...num meio pequeno podem-me excluir da sociedade, dizendo que estou de baixa por causa do acidente de trabalho...posso estar à vontade”*, e aqueles que contam sem qualquer preconceito, *“ficaram arrasados”*; *“contei aos meus amigos mas eles não deram muita importância, nunca se mostraram preocupados, nem com a saúde deles”*; *“algumas pessoas souberam, outras não, mas foi por acaso”*.

Na Visão do Processo de Cura, isto é quando é dado a conhecer aos pacientes a existência de tratamento, quanto tempo vai durar e como todo esse processo vai decorrer, são diversas as reações e a forma como lidam com a informação recebida. Nota-se que a notícia de que existe tratamento é acompanhada por um pensar mais positivo e arriscaria dizer, um motivo para os pacientes terem como objetivo, a cura, por mais custoso que pareça: *“se tem cura vamos tratar disso (...) tratar logo para não deixar piorar”*; *“nem pensar em abandonar o tratamento, a tuberculose é assustadora”*; *“já sabia que tinha uma série de medicamentos para tomar”*; *“ao saber que existia tratamento fiquei mais descansada, nunca mais pensei em cancros”*; *“os comprimidos iam ser o menos de tudo isto”*; *“seguir o tratamento para ficar curado”*; *“fiquei surpreendido por haver tratamento, estava um pouco afastado desta realidade”*.

Contudo, 7 (44%), do total de 16 doentes e ex-doentes, referiram que o tratamento não é difícil, havendo até surpresas quanto à forma como é feita a terapêutica da tuberculose: *“costumava chamar farinha aos medicamentos”*; *“a toma foi uma questão de hábito, pois tinha que os tomar”*; *“para fazer o tratamento é preciso força de vontade”*; *“quem assumir o que tem e cumprir o tratamento pode ficar bem”*; *“pensei que a cura era muito mais difícil, (...) vai-se comendo, tomando a medicação, com calma”*. Os restantes sentem que o tratamento é realmente o pior de tudo, principalmente quando ainda estão no início e têm de fazer um esquema terapêutico de 10 comprimidos/dia, todos a serem tomados durante o pequeno-almoço: *“muitos comprimidos”*; *“no início 10 comprimidos/dia é muito”*; *“custou-me muito! Eu tomava 10 comprimidos/dia...300 comprimidos/mês...mais valia levar uma tarefa”*; *“vi-me forçado a tomar muitos medicamentos que me fizeram mal”*; *“o mais difícil foi o tratamento porque eram muitos comprimidos e alguns eram grandes, era demais...eu nem tinha vontade de comer, perdi 13Kg (...) o tratamento podia ser mais aliviado, pelo menos separar os comprimidos ao longo do dia”*; *“fiquei preocupado com o facto de os comprimidos poderem ser ofensivos para o fígado ou para o estômago”*.

No âmbito das Medidas de Prevenção e Controlo, decidiu-se analisar o que os doentes e os ex-doentes alteraram no seu quotidiano devido à doença e se algumas dessas mudanças foram efetivas. O que se verifica é que, a partir do momento em que se deparam como doentes de tuberculose pulmonar, há um maior cuidado em modificar determinados hábitos, essencialmente, a toma de bebidas alcoólicas e o tabaco: *“deixei de fumar, mas foi melhor”*; *“bebia um copo de vinho ao almoço, mas deixei de beber”*; *“continuo a fumar...um pouco menos mas continuo”*; *“deixei de fumar, deixei de beber”*; *“fumar não*

era um hábito, por isso deixei facilmente". Outras pessoas associam também as gripes, as correntes de ar e também o sistema imunitário em baixo a um possível retorno da tuberculose: *"não apanhar corrente de ar porque foi com uma gripe mal curada que apanhei tuberculose"*; *"estava com as defesas em baixo, por isso é que me atacou"*. Alguns dos pacientes relataram que o período em que tiveram que deixar o trabalho, a escola, ou deixar de exercer certas atividades foi uma das fases mais difíceis durante o tratamento: *"deixar de trabalhar custa, é um ritmo diferente do que estava habituado"*; *"fiquei mal...tive que interromper o curso que andava a tirar"*; *"tive que deixar de ir à escola porque não tinha reação nenhuma"*; *"não poder estar a trabalhar que é o que mais gosto foi o que mais me custou"*; *"ainda gostava de dar o meu giro, fazia 6Km a pé, mas quando soube que tinha tuberculose deixei de o fazer"*; *"foi difícil ter de deixar para trás algumas viagens que tinha planeadas para a altura"*; *"tive que deixar de treinar mas assim que me pude voltei e sinto-me bem"*.

Sobre os profissionais de saúde os pacientes, nada tinham a referir, dizendo que desde o início, no Centro de Diagnóstico Pneumológico de Coimbra, sempre lhes foi dado todo o apoio necessário, sempre foram cuidadosamente esclarecidos e tratados, classificando toda a equipa como excelente.

No que diz respeito a como se sentem os pacientes perante a doença e tudo o que esta implica, uns mantêm uma posição negativista e volto a sublinhar o paciente que no fim do seu discurso ainda referia que a tuberculose era algo *"nojento evidentemente"*, e outros que ficam surpreendidos e preferem ter um pensamento positivo, relativamente à cura: *"A única coisa que posso dizer é que muita gente pensa que é uma doença complicada mas não é bem assim, (...) com a medicação e depois das coisas serem explicadas, assumem-se as coisas de outra maneira"*.

5.Discussão

Considera-se que o método utilizado para este trabalho foi de facto o mais adequado ao estudo, tendo em conta que a entrevista com perguntas abertas facilitou o contato com os doentes que se expressaram livremente sobre o que sentiam relativamente à tuberculose.

A equipa de saúde auxiliou em muito neste trabalho, desempenhando um papel importante na interação paciente/investigador, e respondendo a todas as questões e dúvidas relativamente ao Centro de Diagnóstico Pneumológico de Coimbra e à tuberculose.

Uma dificuldade notória verificou-se ao nível da recolha da amostra. Dado que as consultas dos doentes estavam marcadas para um determinado dia, mas não os sujeitava a uma hora pré determinada, a incompatibilidade de horários por parte do investigador tornou-se um obstáculo ao estudo de casos.

Um dos entraves à investigação foi o contato telefónico com os ex-doentes que dificultou por vezes o entendimento das questões. No entanto, foi impossível no tempo disponível para recolha de dados, entrar em contato presencial com os ex-doentes, pois isso implicaria também mais tempo por parte da equipa de profissionais do Centro de Diagnóstico Pneumológico de Coimbra, porque só assim os ex-pacientes aceitariam uma ida ao centro para participarem do devido estudo. Outra dificuldade esteve no acesso aos contatos mais antigos, dos ex-doentes, que na sua maioria já não estavam atualizados, sendo impossível falar com eles, daí o número de casos em ex-doentes ser menor do que o esperado, não sendo possível fazer a comparação que se previa entre pacientes e ex-pacientes. No entanto, com a realização das entrevistas verificou-se que o discurso dos ex-doentes é, no seu todo, semelhante ao dos doentes atuais, não sendo possível corroborar que, com uma diferença temporal de 13 anos, houvesse diferenças na perspetiva dos pacientes, relativamente à Tuberculose, no Centro de Diagnóstico Pneumológico de Coimbra.

Por seu lado, todos os intervenientes facilitaram o estudo, aceitando muito bem a entrevista, comunicando deste modo os factos que julgavam ser importantes, da sua experiência com a tuberculose.

É de referir que na literatura a baixa escolaridade está associada a um possível fator social de abandono do tratamento em pacientes com tuberculose (Natal *et al.*, 1999; Lima *et al.*, 2001; Ferreira *et al.*, 2004; Ferreira *et al.*, 2005; Souza *et al.*, 2010; Chirinos e Meirelles, 2011; Caliari e Figueiredo, 2012). Como no número total de intervenientes do estudo não se registaram casos de não adesão à terapêutica, decidiu-se não entrar em linha de conta com esta variável.

Na amostra, o número de casos registados de tuberculose no sexo masculino é superior aos do sexo feminino, no entanto, nas entrevistas realizadas não se verificaram diferenças no tipo de discurso utilizado pelos indivíduos de ambos os sexos. Porém, Ferreira e colaboradores (2005) concluíram que o abandono do tratamento é superior em pacientes do sexo masculino. Na análise em questão não foi possível encontrar uma associação entre estas variáveis pois, o reduzido número de indivíduos constituintes da amostra e o facto de não se verificarem casos de não adesão ao tratamento, não nos permite generalizar este parâmetro, à restante população.

Na constituição da amostra, a recolha de dados foi feita aleatoriamente. Contudo, não se registaram indivíduos pertencentes a grupos de risco, como por exemplo toxicodependentes ou alcoólicos, apesar de também serem pacientes do Centro de Diagnóstico Pneumológico de Coimbra, já que o rastreio de tuberculose nestes grupos é uma prioridade no controlo da enfermidade, como já referido anteriormente (ver em *Subcapítulo 2.1.*).

Entre os informantes não se registaram casos de tuberculose em crianças. Durante a entrevista o profissional de saúde do CDP de Coimbra indicou que, muito raramente aparecia para tratamento um caso de tuberculose infantil. Na recolha de dados não se confirmou se todos os pacientes tinham sido vacinados na infância, no entanto conforme nos diz Carvalho (2000) a eficácia da vacina pode abranger períodos de 10 a 15 anos, após vacinação. De algum modo esta questão poder-se-á associar à ideia de que a doença tem uma prevalência superior em grupos etários mais velhos, o que demonstra a eficácia da vacina BCG (Caliari e Figueiredo, 2012).

Na análise do perfil dos informantes verificou-se que o número de casos de tuberculose pulmonar aparecia em superioridade. Tendo em conta que a amostra foi recolhida aleatoriamente, é possível interligar com a ideia de que esta é a forma de tuberculose mais comum, ao nível global (Almeida, 1995; Natal *et al.*, 1999; Pina, 2000b; Paixão e Gontijo, 2007). Porém, pelo facto do número total de casos da amostra ser tão reduzido, não foi possível confirmar esta asserção.

Com base nos dados indicados pelo Relatório do Observatório Nacional de Doenças Respiratórias (2011), construiu-se uma tabela (disponível em *Apêndice 4*) representativa do perfil dos doentes de tuberculose em Portugal. Comparativamente aos informantes intervenientes neste estudo verifica-se que os perfis são semelhantes em determinados parâmetros. Relativamente ao sexo, registou-se um número superior de homens. Para a idade, os dados recolhidos não coincidem com o perfil do país, registando-se um maior

número de casos entre os 60 e os 69 anos. Analogamente também se verificou um número superior de casos de tuberculose pulmonar, associada à maior percentagem de casos de lesões pulmonares. Registou-se um caso de tuberculose multirresistente originário de Angola. No entanto não se verificaram casos de outros grupos de risco (VIH, profissionais de saúde e reclusos), o que pode estar relacionado o facto do número de casos, que não apresentam qualquer fator de risco, ter evoluído para 61% (Araújo, 2011).

Segundo Gonçalves e coautores (1999), o modo de viver e pensar dos indivíduos é desvalorizado, no sentido em que as questões dos investigadores prendem-se com a análise e avaliação de respostas, sem na realidade dar importância ao parecer dos doentes e dos seus familiares/amigos.

Marques e colaboradores (2003, *in* Rodrigues e Souza, 2005) referem que, as representações de saúde e doença implicam interpretações sociais que vão além do biológico. Neste estudo constatou-se que ainda existe nos pacientes a ideia de tuberculose como uma doença má e assustadora, o que faz de facto todo o sentido pois o medo da tuberculose é algo que caracteriza a doença desde os seus primórdios (Rodrigues e Souza, 2005).

A forma como os entrevistados, na sua maioria, apelidam a doença mostra efetivamente, o impacto que esta representa na população, que tal como nos dizem Rodrigues e Souza (2005: 82), é demarcado, eventualmente, pelas “representações negativas que circularam marcadamente na sociedade ao longo dos séculos”. Caracterizada pelos intervenientes na pesquisa como doença “chata”, “nojenta”, como um “mal”, a tuberculose envolve todo um estigma social, que com o passar dos anos, ainda não desapareceu, o que vai de encontro aos estudos encontrados (Vendramini *et al.*, 2002; Silva *et al.*, 2007). De acordo com Pôrto (2007) a doença é ainda temida por representar algo censurado socialmente e por estar incutida na sociedade a ideia de que a doença pode caracterizar o “último estágio da miséria humana”. A autora conclui que “no imaginário social e como forma de relação da sociedade com o doente” (Pôrto, 2007: 48) ainda persiste todo um processo de estigmatização da tuberculose e do paciente.

Nos pacientes foram os sintomas que os fizeram procurar as instituições de saúde, por preocupação, exceto num caso que foi detetado devido a um acidente de trabalho e o paciente não revelou qualquer sintoma. Denota-se que o sinal mais temido será a visualização de sangue na expectoração, uma vez que grande parte dos pacientes revelou esse sintoma e o medo que lhes provocou, sentimento, esse que se confirma no estudo de Rodrigues e Souza (2005). Pode-se dizer que o facto de ser necessário visualizar sangue na

expetoração para se dirigirem ao médico, indica que para os doentes os sintomas só “têm significado de doença quando advém a incapacitação física” (Lima *et al.*, 2001: 880) pois já se encontravam numa fase avançada da doença.

A notícia de que têm tuberculose não é, no geral, bem recebida. E isso advém da ideia inicialmente em discussão, da doença vista pela sociedade como um mal. Daí os pacientes revelarem reações de preocupação, medo, tristeza, pânico e revolta. Facilmente se percebe que a informação retida sobre a tuberculose advém dos familiares e dos vizinhos, portanto do conhecimento adquirido ao longo de gerações, baseado na experiência de vida, o que pode influenciar o aumento do medo e do estigma perante a doença (Natal *et al.*, 1999).

Curiosamente um paciente aludiu à existência do extinto sanatório dos Covões, visto que tinha sido o local de trabalho dos pais, associando a tuberculose a um mal e comentando o facto da profissão dos parentes ser, na altura, uma profissão de risco. No entanto mostrou alguma surpresa com a informação da existência de tratamento, o que revela a falta de informação sobre a tuberculose, que ainda poderá existir na população (Natal *et al.*, 1999).

O médico corrobora que na primeira reação existe um grande estigma social perante a doença. É de referir uma situação bastante curiosa que ocorreu durante uma consulta a uma convivente, que não está inserida nos indivíduos entrevistados, porque não estava doente. A convivente pertenceria, possivelmente à faixa etária dos 30 anos, tendo habilitações superiores. No entanto, ao ter conhecimento que o resultado da análise ao sangue tinha sido positivo para a presença de bacilos, desatou a chorar e ficou completamente fora de si. O médico explicou que a convivente tinha tuberculose latente mas que apenas ia fazer o tratamento de prevenção para que a doença não se manifestasse. O tratamento seria num período de 3 meses e tomaria 3 comprimidos/ dia, após um mês viria a uma nova consulta para se analisar a tolerância do fígado à medicação. A paciente aceitou tomar a medicação mas, por seu lado, negava-se a vir à próxima consulta e queria sujeitar a filha a este tipo de exame, quando a prova tuberculínica para a menina tinha sido apenas de 9 mm, resultado da vacina BCG. Portanto, aqui temos claramente uma situação comum aquando a notícia de diagnóstico de tuberculose, apesar de neste caso não ser a doença propriamente dita e apenas uma tuberculose latente, que não é contagiosa, não sendo de esperar este tipo de reação tão descontrolada.

No estudo verifica-se a preocupação de alguns doentes com a família, essencialmente, em casos em que têm crianças pequenas junto de si. Os filhos ou os netos

são a sua principal preocupação e são sempre colocados em primeiro lugar no que diz respeito a cuidados de saúde. Agregado a este desassossego tem-se presente a ideia de que a tuberculose é contagiosa, o que aumenta a inquietação perante o diagnóstico da doença. Conforme se pode verificar em Assunção e coautores (2009), aqui é evidenciado o receio de transmissão da doença aos familiares, particularmente às crianças. Esta questão pode também estar diretamente ligada ao estado civil dos indivíduos. A amostra era constituída, maioritariamente por indivíduos casados o que, de certa forma, pode implicar uma outra perspetiva sob o conceito de família. Este trabalho vai de encontro à visão encontrada na investigação de Gonçalves e coautores (1999) onde se observa que, pessoas casadas tendem a seguir o tratamento, pela preocupação com a família. Porém, os autores defendem que isso acontece, essencialmente entre as mulheres. No caso dos homens, a maior motivação para levar a terapia até ao fim, é o medo do estigma e da exclusão do dito “grupo de amigos”, o que, de certo modo se opõe à investigação em vigor, dado que em ambos os sexos se verificou uma preocupação com a família.

A partir do testemunho dos pacientes, constatou-se que o apoio do núcleo familiar é realmente muito importante para os doentes. A presença de algum familiar, quer seja pai/mãe, marido/esposa, namorado/namorada, filho/filha, é fundamental para a reação do paciente, quando recebe a notícia e, acima de tudo, para o ajudar durante o tratamento. A família é fundamental no apoio, na aceitação da doença por parte do paciente e na partilha do sofrimento (Vendramini *et al*, 2002; Mendes e Fensterseifer, 2004; Assunção *et al.*, 2009; Nogueira *et al.*, 2011). Na maior parte dos casos a que se assistiu, há um registo de preocupação e apreensão na família dos doentes, mesmo assim estes acabam por ser o seu maior apoio. No que diz respeito ao acompanhamento familiar, o profissional de saúde consolida a ideia dos pacientes, afirmando que realmente ter alguém da família presente aquando a notícia do diagnóstico dá outra força ao paciente. Contrariamente ao que se verifica no estudo de Assunção e coautores (2009), que nos dizem que, por desconhecimento ou até por preconceito, o doente tem tendência a afastar-se dos familiares, sentindo-se como um risco para a sociedade.

O estigma social confirma-se quando se verifica que os pacientes, na sua grande maioria, não contam aos amigos ou conhecidos a situação em que se encontram. Como durante pelo menos 15 dias, devido ao perigo de contágio da tuberculose, os doentes devem estar em isolamento e usar máscara caso estejam em contato com outras pessoas, verifica-se que, a maior parte inventa situações para esconderem a doença. É certo que isto acontece porque, como se pode observar pela análise dos discursos, os doentes teriam a

mesma reação se algum dos seus amigos tivesse tuberculose, ou seja, na sua visão, caso fosse outra pessoa a ter a doença, havia uma grande tendência para o afastamento dessa pessoa. Talvez porque, de alguma maneira, o doente desenvolve um sentimento de auto discriminação (Rodrigues e Souza, 2005), pois o facto de pensar assim não significa que o grupo social em que se insere necessariamente reagisse da mesma forma. Citando Rodrigues e Souza (2005: 85) “o sujeito assume o estereótipo de doente e faz do seu imaginário o imaginário coletivo”. No entanto, o profissional de saúde assume uma perspectiva diferente quando se fala no contar, ou não, aos amigos, pois indica que grande parte dos doentes tem que contar, principalmente porque os mais próximos têm que fazer o rastreio da tuberculose.

O médico ressalta que muitos pacientes do CDP de Coimbra são de outras áreas do país mas por serem encaminhados para os hospitais de referência, o Hospital Universitário de Coimbra e o Centro Hospitalar dos Covões, optam posteriormente, por continuar a ser acompanhados no Centro de Diagnóstico Pneumológico de Coimbra, isto porque assim podem esconder a doença mais facilmente, na sua localidade de residência. Realmente esta situação confirma-se na literatura, uma vez que os pacientes de tuberculose acabam por ter um sentimento de conforto e segurança quando tratados longe do local de residência, devido ao estigma em torno da doença (Paixão e Gontijo, 2007; Assunção *et al.*, 2009).

Apesar de a tuberculose continuar a ser uma doença considerada grave, atualmente ela é tratável, evitando-se a morte física, tão temida. Porém, o “medo do preconceito ainda está presente” (Rodrigues e Souza, 2005: 85). No entanto já se verifica uma tentativa de contar aos amigos mais próximos, o que vai de encontro à ideia de que a mentalidade pode até estar a mudar, talvez pelo tipo de informação disponível e pela abertura que as novas gerações têm relativamente a diversos assuntos, inclusive à tuberculose.

Nos resultados verifica-se que a visão sobre a doença pode evoluir, no sentido em que alguns dos pacientes já partilharam uma opinião mais positiva quando falam do fator surpresa ao terem conhecimento sobre a existência de tratamento. O conhecimento sobre o processo de cura, a existência de tratamento, o período de tempo que implica e a forma como se vai desenrolar esse processo, é uma informação que sossega os pacientes. Isto porque, nas respostas obtidas todos se mostraram confiantes na cura, a partir do momento que lhes é dado conhecimento sobre a terapêutica. Assim julga-se que poderá ser uma forma de motivação dada aos pacientes para finalizarem o tratamento e alcançarem a cura. De acordo com Oliveira e Antunes (2012) a visão das pessoas sobre o seu estado de saúde

vai de certo modo influenciar as suas escolhas de adesão à terapêutica e a sua forma de lidar com a doença.

Todavia no que diz respeito ao tratamento em si as opiniões dividem-se. Alguns dos casos tornam a terapia mais fácil, olhando para a situação de uma forma positiva e apenas focados na cura, pois na visão dos doentes, a toma da medicação pode ser tornada um hábito. Se o motivo é trazer melhoria de sintomas então a força de vontade é maior. Com um ponto de vista diferente, temos doentes para os quais a toma da medicação é o pior de tudo, essencialmente na primeira fase de tratamento em que o esquema terapêutico significa tomar 10 comprimidos/dia ao pequeno-almoço. Os pacientes lamentam-se pelo número de comprimidos, preocupam-se com as possíveis consequências secundárias que o tratamento pode trazer, principalmente os efeitos nefastos para o fígado e para o estômago, e falam das alterações corporais que isso lhes trouxe, essencialmente a perda de peso associada à falta de apetite, também sintomas da doença em si. De alguma forma pode-se afirmar que, em certa medida, o discurso dos informantes corrobora um estudo em Pelotas, Rio Grande do Sul, realizado por Gonçalves e colaboradores (1999) onde se refere que alguns pacientes consideram a medicação muito forte, havendo possibilidade de trazer consequências nefastas para o organismo. Por outro lado, estes autores referem que existem doentes que observam as características dos medicamentos, de forma a avaliarem os que podem ser dispensados. Geralmente, a medicação é dada em forma de cápsulas e de comprimidos, o que leva os pacientes a abrirem as cápsulas para analisarem o conteúdo. Curiosamente e, de acordo com Gonçalves e coautores (1999) a cor vermelha de um medicamento é associada pelos pacientes à força deste mesmo fármaco, tal como o tamanho do comprimido, que se for maior que os restantes, vai representar também o mais forte para o organismo. Quando a terapêutica é feita num só horário, por exemplo ao pequeno-almoço, os doentes avaliam pelo “gosto deixado na boca” (Gonçalves *et al.*, 1999: 782). Porém, não se verificou este tipo de comportamentos por parte dos intervenientes do estudo. O que se verifica nos pacientes é uma grande vontade em alcançar a cura. Apesar de alguns manterem uma posição negativista sobre a doença, que para eles continua a ser um mal que nunca pensaram ter, verifica-se que na sua maioria ficaram surpreendidos com a facilidade com que é tratada e, portanto, essa foi mais uma motivação para seguir o tratamento até ao fim. Todavia muitos estudos apontam que fatores como a dose diária de medicação, o horário da toma dos fármacos e os seus efeitos colaterais, que se podem identificar no discurso dos pacientes, são de facto causas de

desmotivação para o abandono do tratamento (Gonçalves *et al.*, 1999; Lima *et al.*, 2001; Mendes e Fensterseifer, 2004; Sá *et al.*, 2007; Oliveira e Antunes, 2012).

O caso de multirresistência é, sem dúvida, uma exceção, começando pelos sintomas, que se alongam durante um período de tempo superior e são mais fortes, deixando a paciente, neste caso, mais preocupada com pormenores como o facto de ter que ser operada, do que propriamente com a toma de fármacos.

Quando se deparam com a doença e a forma como vai ser o tratamento os doentes têm que alterar alguns dos seus hábitos de vida, essencialmente deixar de fumar e beber bebidas alcoólicas. Nos pacientes entrevistados denota-se que abandonar esses hábitos não é difícil, porque acima de tudo querem a cura, por outro lado existe uma certa dificuldade em aceitar a ideia de que, de 15 dias a um mês, não poderão exercer a respetiva profissão nem ir à escola, ou sequer fazer certas atividades do dia-a-dia, como por exemplo ir ao ginásio. O facto de o esquema terapêutico interferir no quotidiano dos indivíduos doentes pode causar um certo desconforto para o sujeito, levando-o a não aceitar o tratamento. Portanto, neste estudo confirma-se a ideia de que a tuberculose pode “determinar ruturas ou modificações importantes no quotidiano da produção e reprodução social” (Assunção *et al.*, 2009: 74).

Oliveira e Antunes (2012) indicam-nos que a demora no atendimento e os horários de consulta incompatíveis com o horário de trabalho podem ser fatores determinantes no abandono do tratamento. Contudo, sabe-se que no Centro de Diagnóstico Pneumológico de Coimbra, não existe horário marcado para as consultas, apenas o dia da consulta, o que permite uma maior flexibilização para o doente, deixando à sua escolha a ida ao CDP, o que é uma boa estratégia para a adesão ao tratamento. Soube-se pelo profissional de saúde que ao longo da terapêutica, os doentes vão alterando a sua reação ao diagnóstico de tuberculose e, contrariamente ao que se verifica na literatura (Ferreira *et al.*, 2005; Sá *et al.* 2007), com o avançar do tratamento e o aparecimento de melhoras, há uma maior motivação para levar o tratamento até ao fim, o que de algum modo poderá estar em concordância com a informação prestada pelo Relatório do Observatório Nacional das Doenças Respiratórias (Araújo, 2011) que indica que os valores de sucesso terapêutico em Portugal em grupos denominados “sem risco”, que representa o perfil da amostra em estudo, rondaram em 2009, os 93%. Quando falou sobre este assunto verificou-se que também existem estratégias implementadas que ajudam o doente a ultrapassar os aspetos negativos da doença, motivando-o no tratamento, tais como a aplicação da Toma Observada Diretamente e o pagamento dos transportes públicos para que os doentes

estejam sempre presentes nas consultas, estratégias que têm vindo a ser adotadas ao nível mundial e que em vários estudos se confirma a sua eficácia na adesão à terapêutica (Morrone, 1999; Sarmiento-Castro *et al.*, 2001; Vendramini *et al.*, 2002). No entanto, para os doentes do CDP de Coimbra, o pagamento de transportes não se mostrou ser um pormenor essencial para continuar o tratamento, já que nenhum dos pacientes mencionou esta medida no seu discurso.

Num estudo realizado por Terra e Bertolozzi (2008), em que o objetivo era analisar o significado da DOTS na adesão ao tratamento, verificou-se que esta estratégia ao permitir o acompanhamento do doente conduz à construção de uma relação de confiança entre o paciente e o profissional de saúde. Mas se, por um lado, a toma sob observação permite um maior controlo sobre a ingestão da medicação, garantindo a adesão ao tratamento, por outro pode afetar a privacidade do doente e até criar a ideia de que a equipa de saúde é que tem a responsabilidade de “carregar” o doente (Terra e Bertolozzi, 2008). Contudo, a toma supervisionada pode-se tornar um momento em que o doente tem a possibilidade de colocar dúvidas e expor os seus problemas, sendo uma vantagem a favor dos profissionais de saúde que buscam fortalecer a necessidade do tratamento ser levado até ao fim (Terra e Bertolozzi, 2008; Queiroz *et al.*, 2012). A administração dos anti bacilares sob DOT (directly observed treatment) tornou-se assim uma estratégia particularmente essencial para a adesão ao tratamento (Pina, 2000d; Costa *et al.*, 2011).

O médico especificou ainda uma situação bastante curiosa, no que diz respeito à adesão ao tratamento. No Hospital Joaquim Urbano, no Porto, é oferecido o pequeno-almoço, antes ou após a toma dos retrovirais e da medicação para a tuberculose, aos pacientes com VIH positivo e tuberculose. O que se tem verificado, neste mesmo local é que há uma grande adesão ao tratamento e que os doentes tomam muito mais facilmente toda a medicação (Sarmiento-Castro *et al.*, 2001). Também um estudo de Silva e colaboradores (2007) foi apontado que a existência de um benefício, neste caso, a oferta do “café da manhã”, é essencial na conclusão da terapêutica. Estas medidas são adotadas precisamente com o intuito de aumentar a adesão ao tratamento da tuberculose, sem que os pacientes interrompam a medicação e de modo a que concluem a terapia.

Num estudo de Brand *et al.* (1977, *in* Leite e Vasconcellos, 2003) verificou-se que o custo médio mensal dos medicamentos dos pacientes que aderiam ao tratamento era metade dos que não aderiam, portanto o motivo para a não adesão ao tratamento de tuberculose em idosos era o elevado custo da medicação. Em Portugal os encargos com a tuberculose, inclusive a distribuição dos fármacos, são gratuitos (Direção Geral de Saúde,

2011), o que poderá contribuir para uma melhor adesão, dos doentes, à terapêutica. Contudo, Silva e coautores (2007: 406) referem que “este fator, por si só, não garante a adesão ao tratamento”.

Em alguns doentes verificou-se a procura de uma explicação para o surgimento da doença. Um caso referiu que tinha sido através das correntes de ar, tendo atualmente um grande cuidado para não as apanhar, outro caso indicou que provavelmente estava com as defesas em baixo sendo esta a causa da doença. De acordo com Rodrigues e Souza (2005: 84) os indivíduos procuram de alguma forma encontrar um motivo para adoecerem, colocando muitas vezes, fatores externos como a principal causa da doença, como por exemplo, o “contato com pessoas doentes ou a tuberculose como consequência de outras patologias, demonstrando que, para eles, ela veio do meio que os cerca”. No entanto, na sua maioria os indivíduos não percebiam o porquê de terem a doença, principalmente porque sempre tinham sido pessoas saudáveis.

É normal o sentimento de confusão que se verifica entre os doentes, pois ao receberem o diagnóstico de tuberculose, segundo Natal e colaboradores (1999) é-lhes dito que vão ter que tomar medicação durante cerca de 6 meses, sendo acompanhados em regime de ambulatório, e por outro lado devem ter uma vida diária normal, exceto nos primeiros quinze dias, para prevenir o contágio. Temos aqui a perceção do indivíduo doente *versus* o indivíduo saudável.

Relativamente à equipa de saúde os entrevistados estavam totalmente satisfeitos, dizendo que o seu apoio era fundamental e que realmente, no Centro de Diagnóstico Pneumológico de Coimbra, sempre lhes tinha sido dado esse apoio, explicando todo o processo de tratamento da melhor forma e esclarecendo todas as dúvidas dos pacientes sobre a tuberculose. De acordo com Natal e coautores (1999) é fundamental manter o doente orientado para continuar o tratamento, focando o que pode não correr bem em caso de abandono da terapêutica.

A comunicação entre a equipa de saúde e o paciente é realmente muito importante porque é daí que vão partir as ideias que o doente vai construir em torno do seu diagnóstico e do tratamento da tuberculose (Mendes e Fensterseifer, 2004). O profissional de saúde confirma a importância que o discurso do médico tem para os pacientes, revelando que a sua prioridade é fazê-los aderir ao tratamento, daí ser fundamental aplicar um discurso de acordo com o perfil do doente, para atingir o objetivo. De algum modo, um dos fatores imprescindíveis à adesão é a confiança no médico e na equipa de saúde (Gonçalves *et al.*, 1999). Tal como acontece no estudo de Brunello e coautores (2009), o

acompanhamento por um mesmo profissional de saúde pode ser um fator positivo para a construção do vínculo com o paciente. Resumidamente, a “linguagem, o tempo dispensado para a consulta, o atendimento acolhedor, o respeito com as verbalizações e questionamentos dos pacientes e a motivação para o cumprimento da terapia” (Leite e Vasconcellos, 2003: 779) são os parâmetros com mais impacto na visão do doente.

Após o diagnóstico os pacientes procuram ser esclarecidos sobre a doença, colocando diversas questões aos profissionais de saúde, que lhes explicam o que é a tuberculose e qual o agente infeccioso. Contudo foram poucos os pacientes que se referiram à tuberculose como a doença causada pelo bacilo de Koch, denotando-se que, nas entrevistas, era dada uma maior importância à procura de uma causa externa para a tuberculose, como o contágio oriundo de outras pessoas ou o sistema imunitário enfraquecido. Na análise das entrevistas foi possível verificar que alguns doentes, juntamente com os familiares, fazem pesquisas através de recursos didáticos (Internet) para aprimorar o conhecimento sobre a tuberculose.

As equipas de saúde devem ser recetivas no atendimento do paciente, estando disponíveis para compreender a perspectiva do doente relativamente à tuberculose e também os fatores culturais e sociais que possam estar subjacentes à sua visão (Natal *et al.*, 1999). Tal como se verifica na literatura (Gonçalves *et al.*, 1999; Natal *et al.*, 1999; Ribeiro *et al.*, 2000; Lima *et al.*, 2001; Leite e Vasconcellos, 2003; Terra e Bertolozzi, 2008; Souza *et al.*, 2010; Burke, 2011; Nogueira *et al.*, 2011; Oliveira e Antunes, 2012), neste estudo confirma-se a importância da relação paciente-profissional de saúde e verifica-se mais uma vez a relevância do “poder de comunicação” que assegura ao paciente as informações necessárias à conclusão do tratamento (Oliveira e Antunes, 2012: 10).

6. Conclusão

Se por um lado temos a tuberculose ligada ao passado através das marcas das representações negativas do conhecimento geral, por outro lado temos a crença na cura, influenciada pela atual facilidade de tratamento (Rodrigues e Souza, 2005).

Neste estudo verificou-se que a tuberculose é ainda uma doença temida pela população. O que é corroborado por Rodrigues e Souza (2005) que referem que a permanência da tuberculose como um estigma social está ainda muito demarcada nos pacientes doentes, havendo um receio de contar a sua situação de saúde ao seu grupo social, essencialmente no que se refere aos amigos.

Existe então um preconceito que leva a que os doentes escondam a doença, para que as pessoas não se afastem, tendo em conta que essa seria a sua reação perante uma situação inversa, verificando-se assim o conceito de auto discriminação presente no discurso dos pacientes.

O medo da transmissão demonstrou, neste estudo, que existe uma preocupação do indivíduo com o outro, principalmente com o próximo e a família (Rodrigues e Souza, 2005), sendo os familiares o apoio mais importante para os respetivos atores sociais, quer no primeiro contato com a notícia de tuberculose, quer ao longo do tratamento.

Neste estudo não se verificaram situações de abandono de tratamento, uma das problemáticas que a OMS enfrenta atualmente relativamente à tuberculose, tal como foi abordado na literatura, ao longo de todo o trabalho. Contrariamente ao que era esperado, os pacientes reagem bem ao facto de terem que adotar um esquema terapêutico que, para eles, apesar de custoso, é uma motivação para alcançar a cura.

O facto dos pacientes entrevistados valorizarem a equipa de saúde do Centro de Diagnóstico Pneumológico de Coimbra indica que certamente estes são fundamentais no entendimento que os doentes têm sobre a tuberculose, confirmando que a existência de uma boa relação paciente-profissional de saúde é de facto muito importante para a eficácia do tratamento.

A adesão ao tratamento está relacionada com o modo como o paciente compreende a doença e também com a forma como os serviços de saúde estão organizados (Terra e Bertolozzi, 2008).

Em suma, este estudo foi realizado com o intuito de confirmar que a perspetiva do doente perante a tuberculose é realmente um parâmetro importante na luta contra a doença.

Sem dúvida que é ao indivíduo, como ator social que cabe a alteração dos seus hábitos de vida e a escolha do que é bom ou mau para si, tendo em conta o contexto social em que se insere.

Pretende-se então com este estudo virar a atenção para o meio social em que se encontra o doente, e é nesse sentido que se devem exercer pressões, informando a população e alterando a sua mentalidade.

Estudando as representações sociais e a perspectiva do doente perante a tuberculose, poderemos redimensionar os meios de combate à tuberculose, focando a atenção no sujeito e não só nas técnicas de diagnóstico, tratamento e prevenção. Isto poderá trazer-nos novas estratégias de luta e redefinir o “caminho” que a OMS, juntamente com as instituições de saúde ao nível global procuram, de forma a combater a tuberculose e controlar os seus níveis de incidência e, talvez, um dia erradicar a própria enfermidade.

7.Bibliografia

Abrahão, R.M.C.M. 1999. Tuberculose humana causada pelo *Mycobacterium bovis*: Considerações Gerais e Importância dos Reservatórios Animais. *Archive of Veterinary Science*, 4 (1): 5-15.

Almeida, A. R. 1995. *A tuberculose: doença do passado, do presente e do futuro*. Porto, Fundação Bial.

Álvares, E. 2000a. Tuberculose do Aparelho Respiratório. *In*: Pina, J. (ed.). *A Tuberculose na Viragem do Milénio*. Lidel, Edições Técnicas: 121-138.

Álvares, E. 2000b. Tuberculose Ganglionar Extratorácica. *In*: Pina, J. (ed.). *A Tuberculose na Viragem do Milénio*. Lidel, Edições Técnicas: 169-173.

Andrade, S. 2000. Tuberculose das Supra-renais. *In*: Pina, J. (ed.). *A Tuberculose na Viragem do Milénio*. Lidel, Edições Técnicas: 236-239.

André, J.M. 2000. Tratamento Médico da Tuberculose: Os Princípios e os Fármacos. *In*: Pina, J. (ed.). *A Tuberculose na Viragem do Milénio*. Lidel, Edições Técnicas: 389-415.

Antunes, A.F. 2000. Epidemiologia da Tuberculose: Compreender para Agir. *In*: Pina, J. (ed.). *A Tuberculose na Viragem do Milénio*. Lidel, Edições Técnicas: 37-85.

Antunes, A.F. 2010. Relatório para o Dia Mundial da Tuberculose: 1-18. [<http://www.dgs.pt/upload/membro.id/ficheiros/i012626.pdf>: Acedido em 16 Julho de 2012].

Araújo, A.T. 2011. Relatório do Observatório Nacional das Doenças Respiratórias: desafios e oportunidades em tempos de crise: 1-236. [http://www.ondr.org/Relatorio_ONDR_2011.pdf: Acedido em 30 Julho de 2012].

Assis, A.C.B.; Silva, A.V.; Silva, R.C.; Langoni, H. 2011. Comparação da PCR, baciloscopia e cultura no diagnóstico da tuberculose humana. *Veterinária e Zootecnia*, 18 (3): 384-392.

Assunção, C.G.; Seabra, J.D.R.; Figueiredo, R.M. 2009. Percepção do doente com tuberculose sobre a internação em hospital especializado. *Ciencia y Enfermeria*, 15 (2); 69-77.

Ávila, R. 2000. Aspetos da Organização do Combate à Tuberculose. In: Pina, J. (ed.). *A Tuberculose na Viragem do Milénio*. Lidel, Edições Técnicas: 571-575.

Bento, J.; Silva, A.S.; Rodrigues, F.; Duarte, R. 2011. Métodos Diagnósticos em Tuberculose. *Acta Médica Portuguesa*, 24 (1): 145-154.

Borges, M.; Cafrune, P.I.; Possuelo, L.G.; Valim, A.R.M.; Ribeiro, M.O.; Rossetti, M.L.R. 2004. Análise Molecular de cepas de Mycobacterium tuberculosis provenientes de um centro de saúde ambulatorial em Porto Alegre, (RS). *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, 30 (4): 448-454.

Brunello, M.E.F.; Cerqueira, D.F.; Pinto, I.C.; Arcênio, R.A.; Gonzales, R.I.C.; Villa, T.C.S.; Scatena, L.M. 2009. Vínculo doente-profissional de saúde na atenção a pacientes com tuberculose. *Acta Paulista de Enfermagem*, 22 (2): 176-182.

Burke, S.D.A. 2011. Tuberculosis: Past and Present. *Reviews in Anthropology*, 40 (1): 27-52.

Caliari, J.S.; Figueiredo, R.M. 2012. Tuberculose: perfil dos doentes, fluxo de atendimento e opinião de enfermeiros. *Acta Paulista de Enfermagem*, 25 (1): 43-47.

Carapau, J. 2000. Tuberculose Infantil. In: Pina, J. (ed.). *A Tuberculose na Viragem do Milénio*. Lidel, Edições Técnicas: 95-120.

Carvalho, J.M. 2000. Profilaxia da Tuberculose: O BCG e a Quimioprofilaxia. In: Pina, J. (ed.). *A Tuberculose na Viragem do Milénio*. Lidel, Edições Técnicas: 379-388.

Chirinos, N.E.C.; Meirelles, B.H.S. 2011. Fatores associados ao abandono do tratamento da tuberculose: uma revisão integrativa. *Texto em Contexto de Enfermagem*, 20 (3): 599-606.

Costa, S.M.; Mendoza-Sassi, R.A.; Teixeira, T.P.; Leivas, V.A.; César-Vaz, M.R. 2011. Conhecimento dos clientes com tuberculose pulmonar e seus familiares sobre adesão ao tratamento e fatores associados, no município de Rio Grande. *Ciência e Saúde Coletiva*, 16 (1): 1427-1435.

Diário da República. Decreto-Lei nº28/2008. DR 38/08 SÉRIE I de 2008-02-22: 1182-1190. [<http://dre.pt/pdfgratis/2008/02/03800.pdf>: Acedido em 16 Julho 2012].

Direção Geral de Saúde. 2007. Utilização dos testes de Interferão-Gama para o diagnóstico da tuberculose latente e ativa, na prática clínica: 1-2. [<http://www.arsalentejo.min-saude.pt/saudepublica/ProgramasSaude/ProgramasCurso/Lists/Programas%20Nacionais%20Prioritrios/Attachments/11/CI%206%20Testes%20Interfer%C3%A3o-Gama.pdf>: Acedido em 31 Julho de 2012].

Direção Geral de Saúde. 2011. Guia do Utente do Serviço Nacional de Saúde. [<http://www.dgs.pt/default.aspx?cn=55065715AAAAAAAAAAAAAAAAAAAAA>: Acedido em 30 Julho de 2012].

Direção Geral de Saúde. 2012. Programa Nacional de Vacinação 2012: 1-69. [<http://www.dgs.pt/?cr=21507>: Acedido em 31 Julho de 2012].

Domingos, A. 2000. As Perspetivas Terapêuticas para o Futuro. In: Pina, J. (ed.). *A Tuberculose na Viragem do Milénio*. Lidel, Edições Técnicas: 487-498.

Duarte, R.; Amado, J.; Lucas, H.; Sapage, J.M. 2007. Tratamento da Tuberculose Latente: Revisão das normas, 2006. *Revista Portuguesa de Pneumologia*, 13 (3): 397- 418.

Duarte, R.; Villar, M.; Carvalho, A. 2010. Tratamento da Tuberculose Infecção Latente: As recomendações atuais. *Revista Portuguesa de Pneumologia*, 16 (5): 809-814.

Ferreira, M.A. 2000. Tuberculose Ocular. In: Pina, J. (ed.). *A Tuberculose na Viragem do Milénio*. Lidel, Edições Técnicas: 242-247.

Ferreira, S.M.B.; Silva, A.M.C.; Botelho, C. 2004. Tratamento da tuberculose pulmonar em Cuiabá, Mato Grosso, Brasil (1998-2000): distribuição espacial. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, 13 (3): 175-184.

Ferreira, S.M.B.; Silva, A.M.C.; Botelho, C. 2005. Abandono do tratamento de tuberculose pulmonar em Cuiabá-MT-Brasil. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, 31 (5): 427-435.

Fodor, T. 1999. The History of Amikacin as Antituberculosis drug. *In: Pálfi, G.; Dutour, O.; Deák, J.; Hutás, I. (eds.). Tuberculosis: Past and Present. Golden Book Publisher Ltd., Tuberculosis Foundation, Hungary: 71-72.*

Giroti, S.K.O.; Belei, R.A.; Moreno, A.N.; Silva, F.S. 2010. Perfil dos pacientes com tuberculose e os fatores associados ao abandono do tratamento. *Cogitare Enfermagem*, 15 (2): 271-277.

Gomes, C. 2000a. O Problema da Multirresistência. *In: Pina, J. (ed.). A Tuberculose na Viragem do Milénio. Lidel, Edições Técnicas: 513-528.*

Gomes, M.C. 2000b. Rastreio da Tuberculose do Passado ao Presente. Propostas para o Futuro. *In: Pina, J. (ed.). A Tuberculose na Viragem do Milénio. Lidel, Edições Técnicas: 355-368.*

Gonçalves, H.; Costa, J.S.D.; Menezes, A.M.B.; Knauth, D.; Leal, O.F. 1999. Adesão à Terapêutica da Tuberculose em Pelotas, Rio Grande do Sul: na Perspectiva do Paciente. *Cadernos de Saúde Pública*, 15 (4): 777-787.

Guerra, J.M.C. 2000. Tuberculose do Sistema Nervoso Central. *In: Pina, J. (ed.). A Tuberculose na Viragem do Milénio. Lidel, Edições Técnicas: 209-223.*

Guerreiro, A.S. 2000. Tuberculose do Aparelho Digestivo. *In: Pina, J. (ed.). A Tuberculose na Viragem do Milénio. Lidel, Edições Técnicas: 176-186.*

Haas, F.; Haas, S.S. 1999. Origins and Spread of Mycobacterium tuberculosis in the Mediterranean basin. In: Pálfi, G.; Dutour, O.; Deák, J.; Hutás, I. (eds.). *Tuberculosis: Past and Present*. Golden Book Publisher Ltd., Tuberculosis Foundation, Hungary: 433-439.

Henriques, J. 2000. In: Pina, J. (ed.). *A Tuberculose na Viragem do Milénio*. Lidel, Edições Técnicas: 555-564.

Leite, S.N.; Vasconcellos, M.P.C. 2003. Adesão à Terapêutica Medicamentosa: Elementos para a Discussão de Conceitos e Pressupostos Adotados na Literatura. *Ciência e Saúde Colectiva*, 8 (3): 775-782.

Lima, M.B.; Mello, D.A.; Morais, A.P.P.; Silva, W.C. 2001. Estudo de Casos sobre Abandono do Tratamento da Tuberculose: Avaliação do atendimento, percepção e conhecimentos sobre a doença na perspectiva dos clientes (Fortaleza, Ceará, Brasil). *Cadernos de Saúde Pública*, 17 (4): 877-885.

Lindenbaum, S. 2001. Kuru, Prions, and Human Affairs: Thinking about epidemics. *Annual Reviews of Anthropology*, 30: 363-385.

Littleton, J.; Park, J.; Bryder, L. 2010. The End of a Plague: Tuberculosis in New Zealand. In: Herring, D.A.; Swedlund, A.C. (eds.). *Plagues and Epidemics infected spaces past and present*: 119-151.

Manchester, K. 1983. *The Archaeology of Disease*. West Yorkshire, England, University of Bradford Press.

Marsico, G.A. 2009. Tratamento Cirúrgico da Tuberculose Multirresistente. *Revista Pulmão RJ*, 18 (1): 27-37.

Mello, F.C.Q. 2012. Abordagem diagnóstica da Tuberculose Pulmonar. *Pulmão RJ*, 21 (1): 27-31.

Mendes, A.M.; Fensterseifer, L.M. 2004. Tuberculose: porque os pacientes abandonam o tratamento. *Boletim de Pneumologia Sanitário*, 12 (1): 25-36.

Mendes, B. 2000. Reações Adversas aos Anti bacilares. *In: Pina, J. (ed.). A Tuberculose na Viragem do Milénio*. Lidel, Edições Técnicas: 425-440.

Ministério da Saúde. 2005. Portal da Saúde: Tuberculose. [<http://www.min-saude.pt/portal/conteudos/enciclopedia+da+saude/doencas/doencas+infecciosas/tuberculos e.htm>: Acedido em 31 Julho de 2012].

Ministério da Saúde. Missão para os cuidados de saúde primários. 2008. URAP- Unidade de Recursos Assistenciais Partilhados (Documento em discussão): 1-3 [<http://www.mcsp.min-saude.pt/engine.php?cat=96>: Acedido em 11 Julho de 2012].

Monteiro, L.; Reis, P. 2000a. Tuberculose Génito-Urinária. *In: Pina, J. (ed.). A Tuberculose na Viragem do Milénio*. Lidel, Edições Técnicas: 187-195.

Monteiro, J.; Reis, J. 2000b. Tuberculose do Aparelho Locomotor. *In: Pina, J. (ed.). A Tuberculose na Viragem do Milénio*. Lidel, Edições Técnicas: 225-233.

Morrone, N.; Sandes, M.S.S.; Cruvinel, M.C.; Jr, N.M.; Freire, J.A.S.; Barbosa, Z.L.M. 1999. Tuberculose: Tratamento Supervisionado “vs.” Tratamento Auto-Administrado: Experiência Ambulatorial em Instituição Filantrópica e Revisão da Literatura. *Jornal de Pneumologia*, 25 (4): 198-206.

Moulin, A.M. 1994. The Impact of BCG on the History of Tuberculosis. *In: Pálfi, G.; Dutour, O.; Deák, J.; Hutás, I. (eds.). Tuberculosis: Past and Present*. Golden Book Publisher Ltd., Tuberculosis Foundation, Hungary: 77-85.

Natal, S.; Valente, J.; Gerhardt, G.; Penna, M.L. 1999. Modelo de Predição para o Abandono do Tratamento da Tuberculose Pulmonar. *Boletim de Pneumologia Sanitária*, 7 (1): 65-78.

Nogueira, J.A.; Trigueiro, D.R.S.G.; Sá, L.D.; Silva, C.A.; Oliveira, L.C.S.; Villa, T.C.S.; Scatena, L.M. 2011. Enfoque familiar e orientação para a comunidade no controle da tuberculose. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, 14 (2): 207-216.

Oliveira, J.F.; Antunes, M.B.C. 2012. Abandono anunciado ao tratamento da tuberculose em uma unidade de saúde da família no Recife- A perspectiva do usuário. *Revista de APS- Atenção Primária à Saúde*, 15(1): 4-13.

Paixão, L.M.; Gontijo, E.D. 2007. Perfil de casos de tuberculose notificados e fatores associados ao abandono, Belo Horizonte, MG. *Revista de Saúde Pública*, 41 (2): 205- 213.

Pereira, M.M. 2000. Tuberculose das Vias Aéreas Superiores. *In: Pina, J. (ed.). A Tuberculose na Viragem do Milênio*. Lidel, Edições Técnicas: 157-167.

Peres, M.H. 2000. O Diagnóstico Microbiológico e os Novos Métodos de Diagnóstico Rápido. *In: Pina, J. (ed.). A Tuberculose na Viragem do Milênio*. Lidel, Edições Técnicas: 297-311.

Pina, J. 2000a. A Tuberculose através dos seus Marcos Históricos. *In: Pina, J. (ed.). A Tuberculose na Viragem do Milênio*. Lidel, Edições Técnicas: 9-18.

Pina, J. 2000b. Clínica da Tuberculose: Introdução. *In: Pina, J. (ed.). A Tuberculose na Viragem do Milênio*. Lidel, Edições Técnicas: 89-93.

Pina, J. 2000c. Diagnóstico da Tuberculose: Introdução. *In: Pina, J. (ed.). A Tuberculose na Viragem do Milênio*. Lidel, Edições Técnicas: 251-255.

Pina, J. 2000d. Terapêutica da Tuberculose: Introdução. *In: Pina, J. (ed.). A Tuberculose na Viragem do Milênio*. Lidel, Edições Técnicas: 371-377.

Pineda, S.; Pereira, S.M.; Matos, E.D.; Barreto, M.L. 2004. Quimioprofilaxia na prevenção da tuberculose. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, 30 (4): 485-495.

Pinto, J.M.S. 2000. Tuberculose Cutânea. *In: Pina, J. (ed.). A Tuberculose na Viragem do Milênio*. Lidel, Edições Técnicas: 197-207.

Pôrto, Â. 2007. Representações Sociais da Tuberculose: Estigma e Preconceito. *Revista de Saúde Pública*, 41 (1): 43-49.

Queiroz, E.M.; Guanilo, M.C.T.U.; Ferreira, K.R.; Bertolozzi, M.R. 2012. Tuberculose: limites e potencialidades do tratamento supervisionado. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 20 (2): 1-8.

Raymundo, E. 2000. O Tratamento do Doente Tuberculoso em Ambulatório. In: Pina, J. (ed.). *A Tuberculose na Viragem do Milénio*. Lidel, Edições Técnicas: 417-423.

Reigota, R.M.S.; Carandina, L. 2002. Implantação do Tratamento Supervisionado no Município de Bauru/SP- Avaliação da Tuberculose Pulmonar, 1999/2000. *Boletim de Pneumologia Sanitária*, 10 (1): 23-30.

Ribeiro, S.A.; Amado, V.M.; Camelier, A.A.; Fernandes, M.M.A.; Schenkman, S. 2000. Estudo Caso- Controle de Indicadores de abandono em doentes com tuberculose. *Jornal de Pneumologia*, 26 (6): 291-296.

Roberts, C. 2012. Re-emerging infections: developments in bioarchaeological contributions to understanding tuberculosis today. In: Grauer, A.L. (ed.). *A Companion to Paleopathology*. Blackwell Publishing Ltd.: 434-457.

Rodrigues, I.L.A.; Souza, M.J. 2005. Representações Sociais de Clientes sobre a Tuberculose: Desvendar para Melhor Cuidar. *Revista de Enfermagem*, 9 (1): 80-87.

Santos, A.L. 2000. *A Skeletal Picture of Tuberculosis: macroscopic, radiological, biomolecular, and historical evidence from the Coimbra Identified Skeletal Collection*. Tese de Doutorado em Antropologia Biológica. Departamento de Antropologia, Universidade de Coimbra.

Sá, L.D.; Souza, K.M.J.; Nunes, M.G.; Palha, P.F.; Nogueira, J.A.; Villa, T.C.S. 2007. Tratamento de Tuberculose em Unidades de Saúde da Família: Histórias de Abandono. *Texto em Contexto de Enfermagem*, 16 (4): 712-718.

Sarmiento-Castro, R.; Barros, A.S.; Gonzalez, J.; Rocha-Marques; Veloso, S.; Terceiro, M.; Costa, C.; Horta, A.; Forte, O.; Vasconcelos, O.; Coelho, H.; Vasconcelos, A.L.; Viegas, E.; Recalde, C.; Braga, J. 2001. Tuberculose em Doentes com Sida: Tratamento completo sob observação direta. *Revista Portuguesa de Pneumologia*, 7 (3): 1-8.

Seecker, J.; Wimbush, E.; Watson, J.; Milburn, K. 1995. Qualitative methods in health promotion research: some criteria for quality. *Health Education Journal*, 54: 74-87.

Silva, A.C.O.; Sousa, M.C.M.; Nogueira, J.A.; Motta, M.C.S. 2007. Tratamento supervisionado no controle da tuberculose: potencialidades e fragilidades na percepção do enfermeiro. *Revista Eletronica de Enfermagem*, 9 (2): 402-416.

Souza, K.M.J.; Sá, L.D.; Palha, P.F.; Nogueira, J.A.; Villa, T.C.S.; Figueiredo, D.A. 2010. Abandono do tratamento de tuberculose e relações de vínculo com a equipe de saúde da família. *Revista Escolar de Enfermagem*, 44 (4): 904-911.

Sterling, T.; Haas, D. 2006. Transmission of *Mycobacterium tuberculosis* from Health Care Workers. *The New England Journal of Medicine*, 355 (2): 118-121.

Terra, M.F.; Bertolozzi, M.R. 2008. Tratamento Diretamente Supervisionado (DOTS) contribui para a adesão ao tratamento da tuberculose. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 16(4).

Valente, M.J. 2000. Tuberculose: Doença da Pobreza e do Subdesenvolvimento. In: Pina, J. (ed.). *A Tuberculose na Viragem do Milénio*. Lidel, Edições Técnicas: 565-570.

Vaz, L.G.; Pereira, L.; Alcobia, M.C.; Vanzeller, M.; Tavares, E.; Ruivo, R.; Nunes, T.; Castro, C.; Ferreira, M.; Villar, M. 2007. Quimioprofilaxia e tratamento da tuberculose latente na criança. *Revista Portuguesa de Pneumologia*, 13 (3): 408-412.

Vendramini, S.H.F.; Villa, T.C.S.; Palha, P.F.; Monroe, A.A. 2002. Tratamento supervisionado no controle da tuberculose em uma Unidade de Saúde de Ribeirão Preto: A percepção do doente. *Boletim de Pneumologia Sanitária*, 10 (1): 5-12.

Vilariça, A.S.; Gomes, C.; Pina, J. 2008. Análise Comparativa entre Tuberculose Multirresistente e Tuberculose Extensivamente Resistente- Epidemiologia e Factores Preditivos. *Revista Portuguesa de Pneumologia*, Vol. XIV (6): 829-842.

Villar, M. 2000. A Intradermoreacção de Mantoux: Importância e Dificuldades na sua Interpretação. *In: Pina, J. (ed.). A Tuberculose na Viragem do Milénio*. Lidel, Edições Técnicas: 257-263.

World Health Organization. 2012. How many TB cases and deaths are there: situation in 2010. [http://www.who.int/gho/tb/epidemic/cases_deaths/en/index.html: Acedido em 22 Junho de 2012].

Apêndices

Apêndice 1

Questões padrão direcionadas ao Profissional de Saúde

1. Da sua experiência, qual a primeira reação do paciente quando recebe o diagnóstico de tuberculose?
2. Verifica diferenças na reação de um indivíduo acompanhado por um familiar/amigo e de um sujeito que se dirige à consulta sozinho? Que diferenças?
3. Considera que a explicação dada ao doente em relação ao processo de tratamento altera a sua forma de lidar com o diagnóstico?
4. Considera que, ao longo do tratamento, os doentes vão alterando o seu comportamento?
 - Se sim, de que forma?
 - De acordo com a sua experiência, quais os comportamentos mais notórios?

Apêndice 2

Questões direcionadas ao doente/ex-doente:

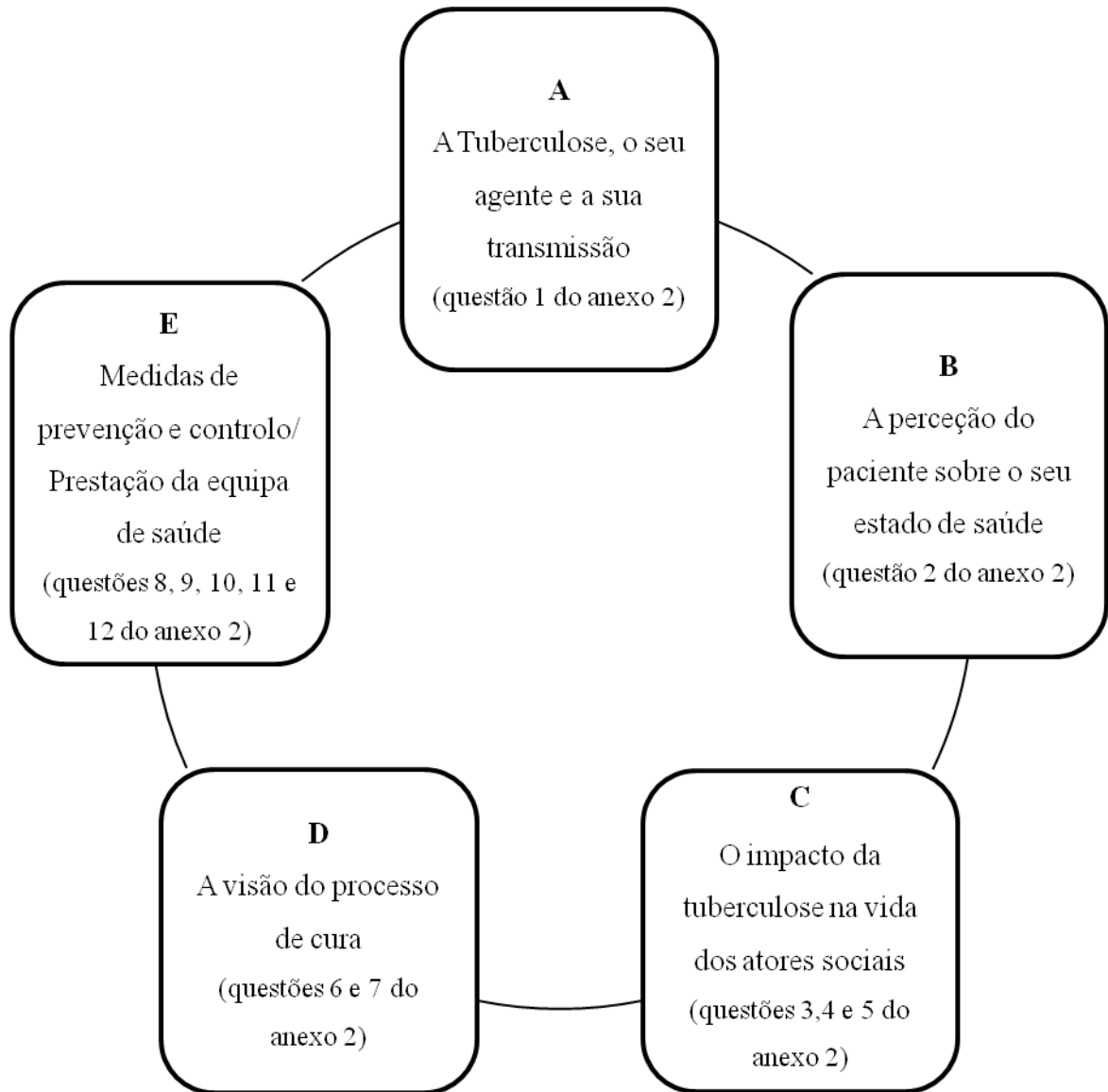
1. Qual era a sua ideia relativamente à tuberculose?
2. Quais os sintomas que tinha quando decidiu ir ao médico?
3. Qual foi a sua reação quando ficou a saber que tinha tuberculose? Porquê?
4. Como agiu perante a sua família?
 - Caso tenha contado:
Descreva o momento em que contou a notícia à sua família/ amigos.
 - Caso não tenha contado:
O que o levou a não contar à sua família/amigos?
5. Qual o papel que a sua família/amigos desempenharam/têm desempenhado no decorrer dos tratamentos? [Para quem contou]
6. Após saber que existia tratamento e como iria decorrer todo o processo o que é que pensou?
7. Quais as maiores dificuldades que sentiu ao longo do tratamento?
8. O seu quotidiano sofreu alterações?
 - Se sim, de que tipo?
 - Quais as maiores alterações ao nível pessoal, profissional e saúde?
9. Como se sentiu perante essas mudanças?
10. Consegue enumerar aspetos positivos ou negativos que o tenham marcado após passar por toda esta situação?

11. Como descreve a prestação da equipa de saúde desde o primeiro dia em que lhe foi diagnosticada tuberculose?

12. Sentiu-se apoiado pela equipa de saúde durante o tratamento?

Apêndice 3

Categorização das questões direcionadas ao doente/ex-doente:



Lima e coautores (2001)

Apêndice 4

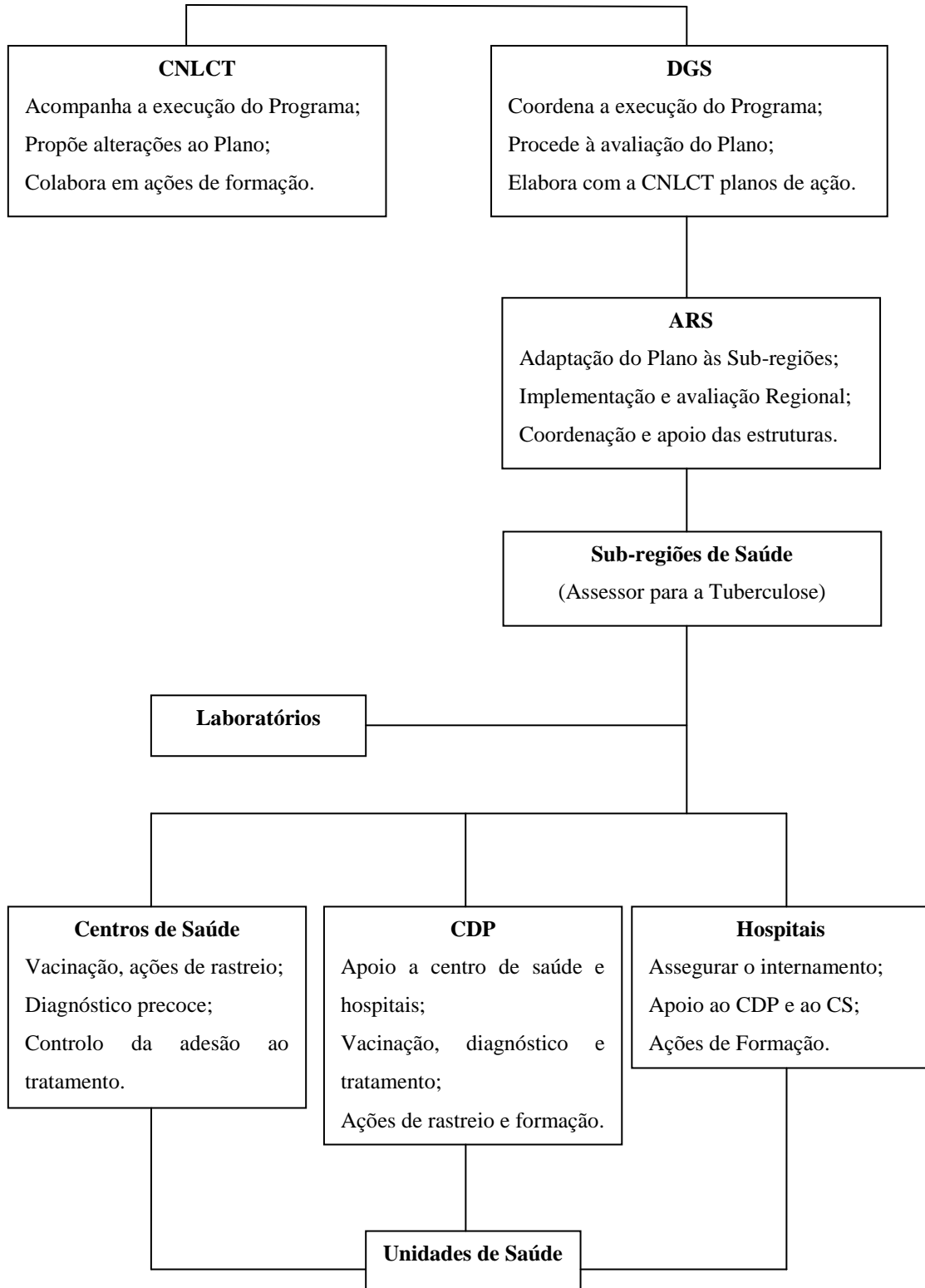
Tabela representativa do perfil dos doentes de tuberculose em Portugal, segundo dados retirados do Relatório Observatório Nacional das Doenças Respiratórias, 2011

Perfil dos doentes de tuberculose em Portugal				
Dimensão da doença	Nº total de casos novos e de retratamento: 2559	Nº total de casos novos: 2372	Nº de casos nacionais: 2162	
		Nº total de casos de retratamento: 187	Nº de casos estrangeiros: 397	
Distribuição da doença	Geográfica	13 distritos do Continente e regiões Autónomas da Madeira e dos Açores: baixa incidência		
		7 distritos do Continente: incidência intermédia	Viana do Castelo, Vila Real, Bragança, Porto, Lisboa, Setúbal e Faro	
	Sexo	Masculino/Feminino: valores na proporção de 1,9/1		
	Idade	Média: 25-34 anos		
Localização da doença	71% dos casos apresentam lesões pulmonares	5,3% podem também apresentar lesões noutros órgãos		
	28% dos casos apresentam lesões extrapulmonares	76% pleurais	40% linfáticas	
		7,8% disseminadas	36% intra ou extratorácicas	
	Extratorácicas	3,8% intracranianas (incluindo meníngeas)		
	Formas graves em crianças	2 casos: 1 no Sistema Nervoso Central e 1 tuberculose disseminada		
Prevalência de Infecção em Grupos de Risco	Casos com origem noutros países	16% do total de novos casos	Angola: 23%	
			Guiné-Bissau: 16%	
			Cabo Verde: 13%	
	Infeção por VIH entre os casos de TB	15% casos de VIH têm TB	81% dos casos ocorrem nas áreas metropolitanas de Lisboa e Porto	Brasil: 12%
				Moçambique: 9%
				Risco de Tuberculose Multirresistente: 3 vezes superior à população em geral
Profissionais de Saúde	Declínio significativo apresentando o mesmo risco que a população em geral	Risco de Tuberculose: 8 vezes superior à população em geral		
Reclusos	Nº casos registados em 2010: 31	Risco de Tuberculose: 8 vezes superior à população em geral		
Resultados Programas Intervenção	Tuberculose Multirresistente tem vindo a reduzir, representando 1,5% dos casos, em 2009			
	Taxa de Detecção: 91%			
	Taxa de Cura: 87%			
61% dos casos não representam qualquer fator de risco				

Anexos

Anexo 1

Estrutura Organizativa envolvida no Programa Nacional de Luta Contra a Tuberculose



(Adaptado de Ávila, 2000: 572)

