

Relatório do Componente qualitativo

Estudo da Efetividade e da Aceitabilidade do tratamento da tuberculose com esquema 4 em 1 DFC (Dose Fixa Combinada)

Coordenação: Kenneth Rochel de Camargo - Instituto de
Medicina Social/Universidade do Estado do Rio de Janeiro
Currículo Lattes: <http://lattes.cnpq.br/3585073727110885>

Janeiro, 2013

Equipe:

Kenneth Rochel de Camargo - Coordenação

Carla Ribeiro Guedes - Assistente de pesquisa/ Supervisão
de campo

Raphaella Fagundes Daros - pesquisa de campo

Cristiane Thiago - pesquisa de campo

Larissa de Siqueira Fernandes - pesquisa de campo

Relatório do Componente Qualitativo:

Estudo da Efetividade e da Aceitabilidade do tratamento da tuberculose com esquema 4 em 1 DFC (Dose Fixa Combinada)

A. Pesquisa Qualitativa:

O principal objetivo do componente qualitativo do estudo é captar questões de compreensão, percepção e significado que normalmente não são facilmente passíveis de abordagens quantitativas. Temos a intenção de avaliar a aceitabilidade do tratamento da tuberculose com o esquema 4 em 1 DFC, para os pacientes e profissionais de saúde a partir de uma perspectiva mais ampla, incluindo o ponto de vista dos indivíduos.

Métodos:

A inferência nas abordagens qualitativas não é feita da mesma forma que nos métodos que empregam estatística. Enquanto que nesses últimos a composição aleatória de amostras é fundamental, para os primeiros a lógica é quase oposta, a seleção de unidades de observação é necessariamente intencional e ligada à questão de pesquisa. Entretanto, uma vez que para os componentes quantitativos da pesquisa a seleção foi feita desta forma, nos propusemos a utilizar um subconjunto dos mesmos, duas das áreas selecionadas no Rio de Janeiro, além de um sítio adicional em Manaus, selecionado de acordo com os demais pesquisadores.

No município do Rio de Janeiro a pesquisa qualitativa teve como *locus* uma clínica de Família e uma unidade de saúde.

Os dados foram coletados por meio de entrevistas com sujeitos: usuários em tratamento da tuberculose e profissionais de saúde envolvidos no processo de tratamento da tuberculose.

As entrevistas foram semiestruturadas, com uma série de temas que o entrevistador abordou com os paciente e os profissionais de saúde, mas não necessariamente através de perguntas específicas. A entrevista é um processo de produzir uma narrativa compartilhada entre entrevistador e entrevistado, e um grande cuidado deve ser tomado para não induzir respostas padronizadas ou “politicamente corretas”, sendo este o motivo da abordagem indireta com os temas que queremos abordar na entrevista. Para tal, foram selecionados entrevistadores previamente treinados com experiência anterior com este tipo de metodologia.

As entrevistas foram gravadas e transcritas para serem analisadas. Não houve número predefinido de entrevistados; foi utilizado o critério de saturação, pelo qual as entrevistas são interrompidas quando novas entrevistas não agregarem novas informações em relação ao que está sendo procurado no estudo.

No Rio de Janeiro foram realizadas doze entrevistas com usuários (10 homens e duas mulheres com idades que variaram de 19 a 59 anos) e doze com profissionais de saúde cinco médicos, cinco enfermeiras e duas agentes comunitárias de saúde). Em Manaus foram feitas onze entrevistas com usuários (6 homens e quatro mulheres com idades que variaram de 19 anos a 85 anos) e cinco com profissionais de saúde (3 médicos e duas enfermeiras).

Roteiro dos temas que foram abordados na entrevista:

Usuários:

- a) O que sabe sobre a tuberculose.
- b) Como vê a situação de estar acometido pela mesma com atenção especial para questões de estigma e preconceito.
- c) O que sabe do tratamento.
- d) Como compreende o processo do tratamento.
- e) Quais as principais dificuldades observadas na adesão ao regime proposto.

Profissionais:

- a) Experiência no tratamento de pacientes com tuberculose.
- b) Como avalia a adesão de pacientes ao tratamento no esquema tradicional.
- c) Como avalia a adesão de pacientes ao tratamento no esquema 4 em 1 DFC.
- d) Quais as principais dificuldades observadas na adesão ao regime proposto.

Análise:

As transcrições foram submetidas a uma análise de conteúdo, como um meio para reduzir e estruturar um grande corpo textual não-estruturado. O corpus textual foi lido procurando recorrências dentro do texto e elaboração de categorias de codificação que pudessem ser aplicados a segmentos de texto similares. Segmentos de texto codificados da mesma forma foram agregados e resumos sintéticos foram produzidos a partir de tais agrupamentos.

Para preservar a identidade dos entrevistados, na análise dos resultados utilizamos nomes fictícios para os usuários e para os profissionais de saúde.

B. Resultados:

Rio de Janeiro:

Perspectiva do Usuário

1. Conhecimento sobre a tuberculose

A maioria dos entrevistados afirmou que não tinha nenhum conhecimento sobre a tuberculose até ser acometido pela doença, como ilustra o relato abaixo:

Eu não sabia o que era isso não. (usuário Leonardo)

Alguns usuários tinham algum conhecimento prévio sobre a tuberculose, pelo fato de terem parentes que já haviam adoecido, mas mesmo nesses casos o grau de conhecimento era mínimo. Nos relatos foram citados vários graus de parentesco (primos, tios, mãe e enteado):

Na verdade eu conhecia, mas não conhecia muito. Minha mãe teve há dois anos atrás, e eu vi a situação dela. Emagreceu para caramba, essas coisas... (usuário Gabriel)

2. Estigma e Preconceito

Os relatos demonstraram uma forte carga do estigma ligado à doença. Foram comuns falas em que os entrevistados revelaram que omitiram a doença de seus amigos, vizinhos e familiares pelo medo da discriminação:

É uma doença discriminada. Ninguém quer ficar perto de você. Você não pode comentar com ninguém. (usuária Mariana)

Alguns entrevistados narraram situações de preconceito diante do fato de estarem com tuberculose:

Eu senti preconceito da vizinhança. Dos amigos que eu tinha, só duas pessoas chegaram na minha casa para me visitar, mais ninguém. Acho que para eles é uma doença contagiosa que pega de qualquer jeito. (usuário Josias)

Ou ainda:

Algumas pessoas que eu falei (que estava com tuberculose) estão com medo de mim até hoje. Meu irmão que vinha na minha casa de vez em quando, está correndo ao máximo de mim. Quando eu ligo para ele falando que vou na casa dele para passar um fim de semana, ele logo arruma uma desculpa. (usuária Mariana)

O isolamento também foi mencionado por alguns entrevistados, por exemplo:

Eu fiquei no meu quarto, fiquei meio chato, querendo chorar. Você tem que trabalhar, você tem que se manter e se vê isolado... Eu não gosto de viver isolado do mundo (começa a chorar). Eu sou uma pessoa que me dou com todo mundo. (usuário Jairo)

3. Conhecimento sobre o tratamento

Os entrevistados não tinham qualquer conhecimento prévio sobre o tratamento da tuberculose, conforme explicitado no depoimento abaixo:

Não imaginava como seria o tratamento, eu vim saber aqui. (usuária Tamara)

Após o início do tratamento, uma das principais informações adquiridas é sobre o tempo de contágio da doença:

Eu fiquei sabendo que com quinze dias tratando, não transmite mais (a tuberculose). Eu já fiquei um pouco mais tranquilo. (usuário Jairo)

Outra informação mencionada pelos entrevistados diz respeito ao tratamento da tuberculose ser apenas medicamentoso:

Me ligaram (da unidade de saúde) e falaram: 'Gabriel, você está mesmo com tuberculose. Vamos começar o tratamento e começar a tomar os remédios. (usuário Gabriel)

E por fim, a duração do tratamento também foi citada por alguns usuários:

Ela (a médica) me falou que o tratamento é de seis meses. (usuário José)

4. Adesão ao tratamento

Muitos entrevistados quando questionados se já pensaram em abandonar o tratamento afirmaram que não. Encontramos respostas como: *“não, desistir, não!”*(usuário Leonardo), *“não, o que é para ser feito tem que ser feito”* (usuário João), *“Não, jamais”* (usuário Joaquim) ou *“Não, eu sigo à risca (o tratamento), todo dia eu venho aqui!”* (usuário Agenor).

Entretanto, a maioria dos entrevistados apontou dificuldades encontradas na adesão ao tratamento. A mais mencionada foi o fato de ter que ir à unidade de saúde para o Tratamento Diretamente Observado (DOT):

A única coisa que me incomoda (no tratamento) é vir todo dia pegar o remédio. Se eu pudesse tomar em casa... (usuário João)

Uma das entrevistadas ressalta o constrangimento social que sente com a obrigatoriedade de ter que ir à unidade de saúde para tomar a medicação:

Eu acho que esse tratamento tinha que ser tipo uma clínica de família, e levar em casa (o medicamento). Porque causa um constrangimento muito forte esse negócio de tuberculose. Tem dia que eu chego aqui e se eu vejo um conhecido eu não entro. Eu não quero que saiba que eu estou com isso. Eu chego aqui, eu olho, porque muita gente vem, mas não é para a tuberculose. Às vezes eu chego aqui e tem vizinho. Eu volto, dou uma volta e fico andando, quando eu vejo que foi embora, eu entro. Então, eu me sinto constrangida quando eu vejo uma pessoa porque no meu bairro todo mundo vai saber. (usuária Mariana)

Outro entrevistado cita o fato de estar impedido de trabalhar devido ao DOT:

Eu acho ruim ter que vir todos os dias. Porque é remédio controlado. Por mim, me dava e eu tomava em casa mesmo. Tenho que ficar vindo, até não posso trabalhar por causa do horário, porque eu tenho que vir tomar de manhã. Agora não tenho como trabalhar, só no final do tratamento. (usuário Gabriel)

E ainda um entrevistado afirma que ir à unidade saúde diariamente para receber a medicação interfere em seu trabalho:

Eles podiam liberar (a vinda na unidade) para pegar o remédio. Eu podia vir só na segunda-feira. Para mim seria melhor porque eu não

ia ter que vir de manhã cedo. Meu tipo de trabalho depende de eu pegar cedo. (usuário José)

Através dos relatos, observamos que em alguns casos há uma flexibilidade na administração do DOT (Tratamento Diretamente Observado). Alguns entrevistados mencionaram que lhes foi dada a opção de escolher se preferiam receber a medicação na unidade ou em casa.

Ao contrário dos demais depoimentos, um dos entrevistados mencionou que o fato de ter que ir à unidade de saúde lhe dá maior responsabilidade em seu tratamento:

Eu venho todo dia aqui. Ela falou: ‘você quer que a gente vá a sua casa ou você vem aqui?’ Eu falei: ‘não eu prefiro vir aqui porque me dá mais responsabilidade de eu cuidar de mim mesmo’. O interessado sou eu mesmo. (usuário Josias)

Outra dificuldade no processo do tratamento, mencionada pelos entrevistados, diz respeito à ingestão dos medicamentos devido ao tamanho. Como ilustram os depoimentos abaixo:

No começo foi horrível ter que tomar aquele remédio todo dia, vir e ter que engolir aquele remédio grande! (usuário Marcos)

Ou ainda:

Nos primeiros dias eu tomava um (comprimido) e o outro já enroscava na garganta. Aí eu tinha que bater no peito pra ele voltar e eu engolir de novo. Eu não estou acostumado a tomar remédio assim, comprimido. (usuário Geraldo)

Alguns entrevistados ressaltaram os efeitos colaterais dos medicamentos, como mal estar, indisposição, dor nas articulações, dor de estômago e reação alérgica:

Eu sinto mal estar. É mais físico. Eu tomo (o medicamento) e logo depois começa a me dar reação. Eu chego em casa, deito um bocado, e logo depois passa. Não posso ficar de estômago vazio de jeito nenhum. (usuária Tamara)

5- O papel da equipe de saúde no tratamento

A maioria dos entrevistados avaliou positivamente o processo de tratamento, ressaltando o atendimento e o acolhimento da equipe de saúde:

As meninas são muito atenciosas, conversam com a gente, brincam. Explicam direitinho, falam que tem cura, que tem que fazer (o tratamento) durante seis meses, que não pode cortar porque senão a bactéria fica resistente por causa do remédio. (usuária Mariana)

Ou ainda:

Olha, aqui eles me tratam muito bem. A todo momento a Lucia¹ (Agente Comunitária de Saúde) me procura. Tem também a médica que trata de mim. Eles são ótimos! (usuária Tamara).

Perspectiva do Profissional de Saúde

1. Experiência no tratamento de pacientes com tuberculose

¹ Utilizamos um nome fictício para preservar a identidade da profissional.

Os profissionais entrevistados possuem de seis meses a 12 anos de experiência no tratamento da tuberculose e as trajetórias profissionais passam predominantemente pela inserção na Estratégia Saúde da Família².

2. **Adesão de pacientes ao tratamento da tuberculose no esquema anterior**

Ao avaliar a adesão dos pacientes ao tratamento da tuberculose no esquema anterior ao 4 em 1 DFC, os entrevistados ressaltaram o excessivo número de comprimidos e os efeitos colaterais dos medicamentos:

Era uma quantidade absurda de comprimidos que eles usavam. Então, era muito mais complicado a gente ter adesão. E tem também a questão dos efeitos colaterais. A gente não teve nenhum estudo, mas o que eu ouço dos relatos deles (usuários), de quem usava, os efeitos eram muito maiores: dor abdominal, dor de estômago, náuseas, vômito. (Enfermeira Renata)

Ou:

Antes as pessoas reclamavam mais dos efeitos colaterais, do enjoo. Eu, realmente, via muito. O paciente só de ver aquela quantidade de comprimidos, já ficava com aquele psicológico : 'Ah! Tantos comprimidos!' (Enfermeira Raquel)

E ainda:

² Alguns entrevistados iniciaram seus trabalhos em Programas de Saúde da Família, atualmente nomeados de Estratégia de Saúde da Família.

Eles tomavam mais comprimidos, também se tinha uma reação de efeitos colaterais que eram maiores. Eles reclamavam muito de enjoos e mal estar. (Enfermeira Thelma)

3. **Adesão de pacientes ao tratamento da tuberculose no esquema 4 em 1 DFC (Dose Fixa Combinada) em comparação ao esquema anterior**

Muitos entrevistados afirmam que o esquema atual, o 4 em 1 DFC, melhorou a adesão dos pacientes em relação ao esquema anterior:

O 4 em 1 melhorou mais de 60% a adesão, porque a gente tinha muito abandono quando era o esquema antigo. Às vezes, (o usuário) não conseguia levar nem os quatro meses. Agora com o 4 em 1 o abandono é mínimo. (Enfermeira Renata)

Foi ressaltada a diminuição do número de comprimidos:

O 4 em 1 melhorou um pouco a adesão do usuário, porque ele diminuiu a quantidade de comprimidos que ele tomava. (Enfermeira Silvia)

A diminuição dos efeitos colaterais da medicação apareceu como uma questão controversa. Alguns entrevistados acreditam que houve e outros que não houve diminuição dos mesmos:

A diminuição da dose de rifampicina diminuiu bastante os efeitos colaterais. Isso é uma coisa que a gente não tem quantitativo, mas percebe. (médico João)

Outros entrevistados apontam uma opinião contrária:

Eu acho que esse novo modelo a aceitação é melhor, apesar de que eu já reparei que os sintomas são os mesmos. O remédio dá coceira, deixa a pele grossa, igual ao outro. (Agente Comunitária Tereza)

Todo mundo reclama de fraqueza no início, que fica com cansaço, que não consegue... Os dois primeiros meses são infernais. (médico Roberto)

O Tratamento Diretamente Observado (DOT) também apareceu como uma questão polêmica. Alguns entrevistados acreditam que ele aumentou a adesão ao tratamento e outros que é um elemento dificultador, como explicitado no item a seguir.

4. **O DOT (Tratamento Diretamente Observado)**

4.1. **O DOT como um facilitador da adesão**

Para alguns entrevistados, o Tratamento Diretamente Observado (DOT) é um dos principais responsáveis pela adesão de pacientes ao tratamento da tuberculose:

Em termos de adesão, aqui a gente não tem muita dificuldade porque usamos o DOT. (Enfermeira Raquel)

Para uma das entrevistadas, o DOT contribui para o aumento de vínculo entre o profissional de saúde e o usuário:

Você oferecendo o DOT, bem ou mal, você controla o paciente, e você faz um vínculo com ele. Ele passa a se comprometer, talvez até com a sua pessoa. Por isso que o DOT é importante. (Enfermeira Amanda)

Para um dos entrevistados, o DOT pode contribuir para a diminuição da incidência da tuberculose na atenção primária:

O preconizado pelo Ministério da Saúde é fazer o DOT. Quem não faz é porque está fazendo errado. Eu tenho noção de que em muitos lugares não se faz isso. Dá o remédio na mão do paciente, ele vai embora para casa e aí... É por isso que a tuberculose não acaba. Por isso que é um problema há décadas. É uma doença fácil de tratar, que se trata com comprimido e a gente não consegue erradicar. Erradicação seria um sonho, mas a gente não consegue diminuir a incidência. Não é só uma questão do pessoal morar na favela, usar droga, beber, não... Tem uma questão da ineficácia do sistema de saúde mesmo. Mas aí eu acho que o DOT, que é esse tipo de terapia supervisionada, é uma boa solução. Ainda mais na atenção primária que a gente tem realmente um vínculo com as famílias. (Médico Vinícius)

4.2. **O DOT como um dificultador da adesão**

Para outros entrevistados, o Tratamento Diretamente Observado (DOT) é um empecilho para a adesão de alguns pacientes. A exigência de que todos os usuários tenham que se submeter a esse tipo de supervisão foi uma das questões abordadas:

Passam assim para a gente: ‘olha, a gente tem que fazer o possível para que todos sejam atendidos através do DOT’. E nem sempre isso dá certo, por questões de horário ou pelo próprio paciente. Mas é passado assim: ‘não, mas para que o tratamento seja efetivo, para que a gente consiga uma maior eficácia, tem que ser supervisionado, tem que ser’. Eu acho isso um entrave, porque esse rapaz³ que tinha as dificuldades dele, uma hora está aqui, outra hora está ali... Se ele tivesse acesso ao medicamento durante o mês todo, depois vai uma pessoa lá e pega para um mês, talvez fosse mais efetivo. (Enfermeira Thelma)

³ A entrevistada refere-se a um usuário envolvido com o tráfico de drogas, que teve que abandonar o tratamento porque precisou sair da comunidade onde vivia por ter sido ameaçado de morte.

A entrevistada ainda ressalta que essa obrigatoriedade da supervisão pode causar abandono e um aumento da resistência ao tratamento:

A gente acaba criando monstros resistentes. Ao invés de você combater a tuberculose, você está contribuindo para que ela venha e permaneça resistente. Porque você faz aquelas doses, o cara some, você não garante o término do tratamento, que ele seja curado, e muitas vezes ele acaba se tornando resistente a isso. (Enfermeira Thelma)

Uma entrevistada menciona que os usuários não gostam de se submeter ao tratamento supervisionado:

O problema que a gente tem agora esse tratamento supervisionado. A gente precisa vê-los tomar (a medicação). Então, quando a gente não faz aqui (na unidade), a gente faz em casa, e eles não gostam muito. Eles querem pegar, levar para casa e tomar sozinhos. Essa coisa da gente ficar esperando eles tomarem, ir para casa e ficar esperando eles tomarem... Eles reclamam muito. (Agente Comunitária de Saúde Tereza)

A dificuldade de que os usuários se submetam ao DOT foi abordada por uma das entrevistadas:

É muito difícil a gente fazer o DOT. Muito difícil mesmo. A gente não tem uma adesão 100% dos usuários. Eles tem sempre um empecilho, não querem vir à unidade ou não querem que a pessoa vá no domicílio. Nós até vamos (nas residências), mas só que é uma dificuldade muito grande de encontrar o usuário em casa. Não sei se isso é uma especificidade daqui (do território), mas no horário que a

gente vai o usuário está dormindo e não quer acordar... O agente (comunitário de saúde) tem que ficar voltando mais tarde, e às vezes o usuário não está mais em casa, já saiu, foi para o bar. (Enfermeira Renata).

O fato dos usuários sentirem-se vigiados foi um dos fatores apontados como responsáveis pela dificuldade de aceitação do DOT por alguns pacientes:

Eu acho que eles não gostam disso de estar sendo supervisionados. Eles se sentem vigiados. É o maior problema que a gente tem. (Agente Comunitária de Saúde Tereza)

Ou:

Eu tenho paciente que quando foi adotado o DOT, ele parou de tomar. Então, essa coisa de se sentir vigiado o tempo inteiro, muitos pacientes não gostam. Eu não gostaria. Não é pelo fato de ser pobre que não tem noção do autocuidado. (médico Roberto)

O temor de serem identificados pelos vizinhos também foi mencionado como um empecilho para o DOT. Como exemplificado abaixo:

Eles preferem vir buscar aqui na unidade, por causa dos vizinhos. São raros os que preferem que a gente leve em casa. Inclusive, a gente não dá no corredor. A gente chama dentro da sala porque eles não querem que os outros saibam. (Agente Comunitária de Saúde Tereza)

4.3. **Formas de ministrar o Tratamento Diretamente Observado (DOT)**

Através dos relatos constatamos que as formas de administrar o Tratamento Diretamente Observado (DOT) são diferenciadas, e variam entre os profissionais de saúde e as equipes de saúde da família.

Uma das questões mais mencionadas entre os entrevistados foi a flexibilização do Tratamento Diretamente Observado (DOT). Expressa, sobretudo, na adequação de horários e dos dias da semana, e na opção de oferecê-lo na unidade ou no domicílio:

Na primeira consulta com o médico ou com o enfermeiro, a gente já organiza como vai ser o esquema do DOT. Porque tem algumas pessoas que trabalham e aí a gente tenta organizar para cada pessoa um horário. Se é melhor de manhã ou à tarde. Se ela vai passar quando chega do trabalho. Têm pessoas que não querem que levem em casa, para o vizinho não ficar sabendo. Eles vêm aqui e tomam na unidade. Então, vai de cada pessoa. Cada realidade, cada pessoa.
(Enfermeira Renata)

E ainda:

Conversando a gente se entende com eles. Em alguns casos, a gente flexibiliza um pouco, a gente dá a medicação da semana, mas o cara vem aqui pelo menos uma vez por semana. Tem um número mínimo de doses que o paciente tem que tomar em cada fase⁴, e a gente olhando... Então, às vezes a gente faz segunda, quarta e sexta. Pede para um familiar dar, mas aí a gente cobra do familiar: 'E aí? Ele está

4 Há duas fases no tratamento 4 em 1 DFC. Na primeira fase o usuário necessita tomar a medicação sob supervisão todos os dias da semana, na segunda fase apenas só é supervisionado duas vezes por semana.

tomando mesmo?’ Para ter alguma certeza de que o paciente está tomando mesmo o remédio. (Médico Vinícius)

Por outro lado, uma das entrevistadas defende uma rigidez na administração do DOT. Em sua equipe é exigido que o agente comunitário de saúde confira se a medicação foi realmente ingerida, solicitando que o usuário abra a boca e levante a língua:

O que acontecia com os meus agentes, e que eu percebi: eles entregavam o medicamento, só entregavam. Não viam o usuário tomando. E aí a gente pedia a baciloscopia no segundo mês estava positivando, no terceiro mês estava positivando. O que estava acontecendo? A gente fez uma reunião, e eles colocaram que entregavam o medicamento pra pessoa e iam embora e não viam a pessoa tomar. Agora o usuário tem que abrir a porta, tem que chegar com um copo de água e tem que tomar ali na frente. Aí chega ao cúmulo da gente ter que pedir para a pessoa abrir a boca, levantar a língua, para poder ter certeza mesmo que ele está tomando (a medicação). (Enfermeira Renata)

5. Dificuldades observadas na adesão dos pacientes ao tratamento

A principal dificuldade apontada pelos entrevistados na adesão dos pacientes ao tratamento diz respeito à dependência de álcool e drogas:

Eu tive um casal que não parava de beber. Eles perderam a guarda dos filhos, não cuidavam das crianças por conta da bebida. A esposa morreu. Era um caso difícil, então, a gente tinha que dar um jeito dele tomar o remédio, e ele bebia assim mesmo. Era melhor ele tomar o remédio bebendo do que não tomar... Mas ele acabou abandonando o tratamento. Ele sumiu da área. (Enfermeira Silvia)

Ou ainda:

Para mim a principal causa do abandono é o usuário de droga, que está demais! O crack é devastador, você leva o paciente até dois meses, depois ele some. Mesmo você tentando e conversando, você vai atrás dele e ele te passa a perna de novo. Ele some no mundo.
(Enfermeira Amanda)

Algumas questões sociais também foram mencionadas como os casos de pacientes moradores de rua e daqueles que foram presos durante o tratamento:

Nós tivemos agora dois abandonos, o Carlos e o Bruno, eles são moradores de rua. O Carlos abandonou, o Bruno não abandonou, mas está do jeito que ele quer. Ele vem, não vem, mas ele não abandonou, ele aparece! Ele marcou com a gente hoje às 9 horas, a gente ia conversar com ele para a gente tentar encontrar uma melhor forma, já que ele não está gostando deste método, e ele não veio.
(Agente Comunitária de Saúde Tereza)

E ainda:

A gente teve um abandono da Joana⁵, mas foi porque ela foi presa. Agora ela está solta e a gente está atrás dela. Ela também é cigana e cada hora está numa área diferente. Ela foi fazer um assalto, foi presa e interrompeu o tratamento. Ela abandonou o tratamento, porque ninguém da família assumiu a responsabilidade de levar o remédio para ela. (Agente Comunitária de Saúde Tereza).

Outra dificuldade citada foi a de administrar o DOT em pacientes que começam a trabalhar ou retornam ao trabalho durante o tratamento:

5 Nome fictício.

Os pacientes que começam a trabalhar e o DOT, bem ou mal, você precisa que o paciente venha aqui, pelo menos no princípio todo o dia. Depois ele vem duas vezes por semana e você dá a dose para ele tomar em casa. No caso de pacientes que já trabalhavam, a perícia médica dá alta em menos de dois meses. Então, este paciente tem que vir à unidade para você oferecer o DOT. Para ele vai ser diferente, vai ser dificultoso. Ele vem até quando a perícia afasta. Quando a perícia dá alta, ele precisa trabalhar e ele começa a vir menos ou ele abandona. Tem horas que a gente fala: 'mas seu fulano, vem na unidade! A gente vai conversar sobre novas possibilidades. Eu estou aqui mais cedo, tem uma colega que chega mais cedo'. E ele diz: ' eu trabalho na cidade'. Ele sai da casa cinco horas da manhã para estar lá às sete ou oito, sabe? Nesta hora a unidade não está aberta. (Enfermeira Amanda)

O tempo de duração do tratamento e a dificuldade da equipe em acompanhar os casos de tuberculose foram apontados como obstáculos na adesão dos pacientes:

A principal dificuldade é o tempo do tratamento. O tempo do tratamento que é o entendimento da pessoa sobre o tratamento. A gente trabalha em locais de extrema vulnerabilidade social. Nós somos praticamente a única instituição no território, nossa equipe está superlotada. A gente está (responsável) por 4300 pessoas, estamos muito sobrecarregados. A gente tenta fazer uma vigilância dos casos de tuberculose, mas tem pessoas que melhoram um pouco, param de tomar, somem, desaparecem. (médico João)

Ou ainda:

Eu acho que o que dificulta é você ter que tomar remédio todos os dias, durante seis meses. Que é um saco! É muito chato! (médico Roberto)

Outro entrevistado aponta o modelo da Clínica de Família como um dificultador na adesão de pacientes:

Acho que existe uma grande dificuldade no município do Rio de Janeiro chamada Clínica da Família. A Clínica da Família veio resolver um problema, mas criou outros. Qual o problema que ela consegue resolver? Ela consegue concentrar mais médicos, ela consegue ter mais médicos para trabalhar com a comunidade. Ela junta um aparato tecnológico, um raio x, um eletro e consegue dar mais resolutividade para a capacitação básica. Mas, por conceito, distancia a equipe da comunidade. A gente tem muito menos possibilidade de trabalhar com as lideranças, a gente tem muito menos possibilidade de trabalhar com a associação de moradores, com as igrejas, e conseqüentemente, de fazer o DOT. (médico Estevão)

6. Estratégias da equipe de saúde para garantir a adesão ao tratamento.

Uma das estratégias observadas para garantir a adesão ao tratamento diz respeito à flexibilização do DOT, como mencionado anteriormente⁶. Em quase todos os depoimentos, os entrevistados mencionaram que fizeram adequações nos horários, dias da semana, assim como, ofereceram opções de administrá-lo na unidade ou em domicílio.

Em um dos casos relatados esta flexibilização foi feita para manter o vínculo do usuário com a agente comunitária de saúde, como podemos constatar na fala a seguir:

⁶ Item 4.3. Formas de ministrar o Tratamento Diretamente Observado (DOT).

Por exemplo, o João⁷ tomava (a medicação) segunda e sexta. Só que ele reclamou que vinha na sexta e ficava meio perdido. Então, a gente mudou para para segunda e quinta. É que na sexta eu não estou aqui. A gente mudou para eu poder acompanhar melhor. (Agente Comunitária de Saúde Tereza)

O acolhimento ao usuário também foi uma importante estratégia identificada nos relatos. Os entrevistados ressaltaram a importância da conversa, da orientação e do esclarecimento para garantir a adesão ao tratamento:

No início eles têm um pouco de resistência (ao tratamento), mas se você conversar direitinho, explicar a importância, a necessidade, mostrar que é melhor que ele tome o medicamento ainda que seja por via oral, porque depois ele pode fazer uma resistência, que o tratamento vai ficando mais difícil até que se ele não continuar pode vir a ficar resistente e de repente não ter mais cura... Quando você consegue passar isso para ele, ele adere ao tratamento. (Enfermeira Silvia)

E ainda:

Depois que (o paciente) passa pela médica, com o diagnóstico, ele passa comigo para a orientação. Ela orienta, mas eu reforço a orientação porque na consulta médica é muito mais rápida. Eu dou o desfecho. Para mim a adesão do paciente é ele querer muito e o nosso poder de convencimento. (Enfermeira Amanda)

7 Nome fictício.

Manaus:

Perspectiva do Usuário

1. Conhecimento sobre a tuberculose

Os entrevistados demonstraram ter pouco conhecimento sobre a tuberculose no momento do diagnóstico. Os relatos mencionam a contaminação e a possibilidade de morte:

(Eu sabia) que a tuberculose é perigosa. Mata a gente. (usuário Joaquim)

E ainda:

Eu fiquei com medo deles (os filhos) pegarem. Fiquei com muito medo de morrer, porque eu sentia muita dor no começo. (usuária Fátima)

Como no Rio, alguns usuários tinham algum conhecimento prévio sobre a tuberculose, pelo fato de terem parentes que já haviam adoecido. Nos relatos foram citados diversos graus de parentesco:

Eu conhecia a doença porque a minha esposa teve. (usuário José)

2. Estigma e Preconceito

Os relatos demonstram uma forte carga do estigma e preconceito ligado à doença. Como explicitado por um entrevistado:

Claro que é uma doença que tem o estigma, tem um preconceito. Tem todo um preconceito... A gente sente que as pessoas têm medo. (usuário Tarcísio)

Foram comuns falas em que os entrevistados revelam que omitiram a doença de seus amigos, vizinhos e colegas de trabalho. Conforme podemos constatar abaixo:

Não contei pra ninguém, só quem sabe mesmo é o pessoal de casa. Na empresa que eu trabalho, que eu estou afastado, eu disse que era coluna... Eu digo que é coluna pra não dizer: 'Eu estou tuberculoso'.
(usuário Luiz)

Ou ainda:

Não, da minha família ninguém sabe, só o meu esposo. Eu nem falei com ele. Ele que suspeitou porque quando eu saí daqui, eu saí de maca. (usuária Fátima)

Os entrevistados narraram a escolha pelo isolamento por temerem o preconceito, sobretudo, pelo fato de terem que usar máscara:

Eu prefiro ficar isolada das pessoas, para ninguém ficar rindo... Eu tenho que sair de máscara. (usuária Fátima)

Uma das entrevistadas revela o sentimento de vergonha pelo fato de ter sido acometida pela doença. Como relatado a seguir:

Primeiro é uma sensação, assim, de vergonha que você sente.
(usuária Maíra)

3. Conhecimento sobre o tratamento

A maioria dos entrevistados não tinha qualquer conhecimento prévio sobre o tratamento da tuberculose. Conforme explicitado no depoimento abaixo:

Eu não sabia nada do tratamento, mas se fizer o tratamento direito acho que não tem risco da pessoa morrer. (usuário Tiago)

Alguns entrevistados que já haviam sido acometidos pela tuberculose anteriormente, e que já haviam se submetido ao tratamento, mostraram conhecimento dos medicamentos e da duração do tratamento. Conforme demonstram os relatos:

Eu tomei dois meses a medicação e parei. (usuária Marcela)

E ainda:

Eu fiz o tratamento de seis meses e não deu certo. (usuária Sandra)

4. Adesão ao tratamento

Vários entrevistados quando questionados se já pensaram em abandonar o tratamento responderam negativamente. Encontramos respostas como: *Jamais!* (usuária Sandra); *“Nunca. Pelo contrário, eu quero chegar mais rápido no fim do tratamento”*(usuária Maíra); *Não, porque tem que continuar para ficar bom. Eu quero ficar bom!* (usuário Luiz), ou *“Não, nunca. Eu vou até o fim!”*(usuário Joaquim)

Alguns entrevistados, entretanto, admitiram já ter desistido ou pensado na possibilidade de desistir do tratamento. Como relatado a seguir:

Eu já desisti do tratamento. Achei que estava boa. Daí eu tive de novo. (usuária Sandra)

Ou:

No começo eu me recusei em fazer o tratamento. Eu pensei em desistir do tratamento. Na minha cabeça, quando eu recebi a notícia, aquilo não tinha mais jeito. (usuária Fátima)

E ainda:

Dá vontade de desistir, porque é muita coisa que eu não sentia. Quando eu sabia que estava doente, mas ainda não tinha vindo procurar a unidade, eu não estava sentindo nada. Eu sei que tenho tuberculose, como eu te falei, quando eu resolvi vim atrás porque eu queria terminar o tratamento⁸, eu não sentia nada, nada. Quando eu comecei a tomar a medicação eu parei de comer. (usuária Marcela)

Admitindo ou não o desejo de interromper o tratamento, a maioria dos entrevistados apontou dificuldades na adesão ao tratamento. A mais mencionada foi a medicação e seus efeitos colaterais. Como exemplificado nos depoimentos a seguir:

É muito chato. Foram quatro comprimidos a primeira fase. Então, era muita dor no estômago, enjoão muito grande, a sensação do medicamento é muito ruim. (usuária Maíra)

Ou:

Eu acho difícil todo dia tomar um monte de remédio. E agravou porque eu tenho problema de refluxo... A gente se sente mal, tem horas que parece que fica insuportável. (usuário Tarcísio)

E ainda:

Eu fico estranhando, porque não acaba essa amargura na boca. (usuário José)

⁸ A entrevistada havia desistido do tratamento e retornou alguns meses depois para dar continuidade.

Outra dificuldade mencionada pelos entrevistados, diz respeito à ingestão dos medicamentos. Como ilustra o depoimento abaixo:

É difícil de engolir. Os comprimidos são muito grandes, pega no meu esôfago, na minha garganta, coça a minha garganta. (usuária Sandra)

Através dos relatos, observamos que em muitos casos há uma flexibilidade no tratamento. Alguns entrevistados mencionaram que recebem parte da semana a medicação em outra unidade ou que vão buscar o medicamento com uma frequência quinzenal. A questão financeira foi a mais mencionada pelos entrevistados. Como exemplificado no relato abaixo:

Eu pego (a medicação) lá no posto, porque eu não tenho dinheiro todo dia para vir para cá. (usuário Joaquim)

Perspectiva do Profissional de Saúde

1. Experiência no tratamento de pacientes com tuberculose

Os profissionais entrevistados possuem de seis a vinte e oito anos de experiência no tratamento da tuberculose e as trajetórias profissionais passam predominantemente pela inserção na atenção básica e na assistência na própria policlínica.

2. Adesão de pacientes ao tratamento da tuberculose no esquema anterior

Ao avaliar a adesão dos pacientes ao tratamento da tuberculose no esquema anterior ao 4 em 1 DFC, os entrevistados ressaltaram o

excessivo número de comprimidos. Conforme ilustram os depoimentos abaixo:

Tomar seis comprimidos de uma vez era difícil! Era complicado mesmo! (Médica Vera)

Ou:

Antes (no esquema anterior) seis (comprimidos) e se fosse o segundo tratamento, o etambutol, eram 9 comprimidos! Era muita coisa! (Enfermeira Soraia)

3. Adesão de pacientes ao tratamento da tuberculose no esquema 4 em 1 DFC (Dose Fixa Combinada) em comparação ao esquema anterior

Os entrevistados apresentaram opiniões diversas em relação ao fato do esquema atual, o 4 em 1 DFC, obter uma maior adesão dos pacientes em relação ao esquema anterior. Alguns afirmaram não identificar diferenças na adesão entre os dois tratamentos. Como ilustra o relato abaixo:

Eu acho que tem que ter mais tempo (para avaliar a adesão), porque eu não vejo assim muita diferença entre os dois tratamentos. Só fez aumentar uma droga... Mas eu acho que está dando certo. (Médica Cristina)

Um dos entrevistados afirmou que acredita que a adesão piorou no esquema 4 em 1 DFC. Como exemplificado a seguir:

Não acho que a aumentou (a adesão), não... Pode até diminuído a adesão (no esquema 4 em 1 DFC). (Médico Paulo)

No entanto, foi ressaltada a diminuição do número de comprimidos como um fator de aumento da adesão. Como exemplifica a fala a seguir:

O esquema COXCIP14 melhorou a adesão do paciente, com certeza. Só o fato de diminuir a quantidade de comprimidos que ele ingere. (Enfermeira Verônica)

Outra entrevistada resalta o conforto do paciente ao poder ingerir menos medicação em seu tratamento.

Essa mudança na medicação foi para oferecer um maior conforto ao paciente. Então, ao invés de ele ingerir aqueles seis ou nove comprimidos, ele tem que ingerir menos. (Enfermeira Soraia).

Em relação à diminuição dos efeitos colaterais, a maioria dos entrevistados avalia que não houve diminuição dos mesmos. Como ilustram os depoimentos abaixo:

Quando começou o 4 em 1, que adicionou mais um antibiótico, eu ouvi muitos pacientes falando que na primeira fase eles se sentiam muito bem, mas eles não gostam quando mudam para a segunda fase. Alguns falam que a tosse volta, alguns voltam com prurido mesmo: 'poxa, antes quando eu tomava os quatro eu não tinha, agora tenho prurido, tonteira'. E clinicamente eu vi também. (Médica Vera)

E ainda:

Dá muito efeito adverso (o 4 em 1 DFC). Eu não tenho dados para comparar, fica muito intuitivo, muito de impressão. Ele dá efeito

gastrointestinal, as pessoas têm náuseas, vômitos. Dá também a hepatite. Aqui tem casos de hepatite medicamentosa. (Médico Paulo)

4. **As formas de Tratamento na Unidade**

Na referida unidade há diversos tipos tratamento para a tuberculose: para os pacientes que estão fazendo tratamento pela primeira vez, para aqueles que já se submeteram a outros tratamentos e para os pacientes multirresistentes. Como explica uma das entrevistadas:

Nós temos aqui o aprazamento 1 e 2, onde se recebe medicação. O aprazamento 1 são aqueles pacientes de primeira vez, que iniciam o tratamento. O aprazamento 2 são todos aqueles pacientes que já estão no segundo ou no terceiro tratamento. E a tarde tem o MR que são aqueles pacientes que já passaram por todos os recursos de tratamento e não negativaram. Esses fazem o DOT. (Enfermeira Soraia)

A entrevistada explica que a maior parte do tratamento os pacientes recebe a medicação a cada 15 dias. Como relatado abaixo:

No aprazamento 1 e 2 eles vem a cada 15 dias buscar a medicação. (Enfermeira Soraia)

O Tratamento Diretamente Observado é designado para os pacientes multiresistentes. Conforme o depoimento abaixo:

Os pacientes multirresistentes são o que fazem o DOT, que é o tratamento supervisionado. (Enfermeira Soraia)

De acordo com a entrevistada há diferenças na adesão dos pacientes nos diferentes tipos de tratamento. Como explicitado a seguir:

Desistem mais no aprazamento 2. Porque são pacientes que já abandonaram antes e aí vêm para cá. Aqui são os maiores índices de abandono... (Enfermeira Soraia)

5. Dificuldades observadas na adesão dos pacientes ao tratamento

A principal dificuldade apontada pelos entrevistados na adesão dos pacientes ao tratamento diz respeito à dependência de álcool, drogas e problemas sociais, tais como moradores de rua. Como exemplificado nas falas abaixo:

E o que a gente vê muito é morador de rua, alcoolismo, usuários de drogas... São os fatores que afetam bastante a adesão. (Enfermeira Verônica)

Ou:

Eles geralmente não aceitam o tratamento, não aceitam tomar remédio por causa do problema social da bebida. (Médica Cristina)

E ainda:

Os maiores índices de abandono são usuários de drogas, são moradores de rua, tudo com problema social. (Enfermeira Soraia)

Um dos entrevistados menciona as questões socioeconômicas como um dos fatores de desistência do tratamento. Como ilustra o depoimento a seguir:

Tem a situação socioeconômica. Os pacientes que não são descentralizados e que tem que ficar na unidade mesmo. O que

acontece? Às vezes, ele não tem vale transporte. E se der, como já foi dado, vale lanche, tudo para eles, eles também faltavam muito. (Enfermeira Soraia)

6. Estratégias da equipe de saúde para garantir a adesão ao tratamento.

Uma das estratégias observadas para garantir a adesão ao tratamento diz respeito ao trabalho em equipe realizado na unidade. Como explicitado abaixo:

Aqui é uma unidade terciária, é de referência porque nosso atendimento é multidisciplinar. Todos passam pela assistente social, pelo psicólogo. Tem consulta de enfermagem, tem consulta médica. Então, tem uma abordagem diferenciada sim porque o nosso abandono é muito baixo. (Médica Vera)

O Tratamento Diretamente Observado também foi citado como estratégia para alguns casos especiais. Conforme relatado abaixo:

Quando o paciente continua com a baciloscopia positiva durante o tratamento a gente tem o tratamento supervisionado. Para alguns pacientes: alcoolista, morador de rua e para tuberculose multirresistente também tem o tratamento supervisionado. (Médica Vera)

A entrevistada também mencionou o trabalho que a equipe da unidade realiza com os moradores de rua. Como mencionado a seguir:

Nós temos um trabalho com morador de rua também, busca ativa com os moradores de rua. Aí tem o acolhimento, o tratamento supervisionado. (Médica Vera)

Um dos entrevistados mencionou a importância do trabalho realizado na primeira consulta com paciente e seus familiares.

A gente trabalha muito. Isso (a adesão do paciente) depende muito da primeira consulta que é feita com o paciente. Fazer um trabalho com o paciente e a família do paciente é muito importante.
(Enfermeira Soraia)

C. Observações Gerais:

As principais razões para a introdução do novo esquema terapêutico foram a maior eficácia e comodidade da combinação em uma única pílula, o que tenderia a reduzir o abandono de tratamento.

Para os pacientes entrevistados a vantagem pode não ser tão óbvia, uma vez que não experimentaram o tratamento anterior, e o número e tamanho dos comprimidos, bem como os efeitos colaterais seguem sendo citados como dificuldades importantes, ainda que quase unanimemente os entrevistados afirmem sua determinação em prosseguir com o tratamento até o fim.

Do ponto de vista dos profissionais de saúde a vantagem da redução do número de comprimidos é óbvia, mas há dúvidas quanto à questão dos efeitos colaterais; em todos os settings estudados houve entrevistados que manifestaram sua impressão de que os sintomas seriam mais marcantes com o novo tratamento. Reforce-se que isto se trata de uma *impressão*, não de uma avaliação formal, mas mesmo que a mesma esteja equivocada, pode se refletir na forma que os profissionais abordam os pacientes, mesmo sem ter consciência disso.

Controvérsias semelhantes cercam o DOT, tanto para pacientes quanto para profissionais. Novamente, não se trata de avaliação, mas as dificuldades levantadas, sobretudo no Rio de Janeiro, onde aparentemente a adoção daquela sistemática parece ser mais

abrangente, deveriam motivar reflexão acerca do seu emprego como norma ou ao menos da necessidade de alguma flexibilização.

As falas tanto de pacientes quanto de profissionais ilustram a importância das chamadas “tecnologias leves”, isto é, as técnicas de manejo da relação profissional-paciente, na adesão dos últimos a qualquer projeto terapêutico.

Como seria de se esperar, há fatores contextuais extremamente relevantes que não têm qualquer relação direta com o novo esquema, mas que de qualquer modo têm que ser levados em consideração no planejamento das ações de saúde, sob pena de anular ou pelo menos comprometer os ganhos com a nova tecnologia.

Em primeiro lugar, e apontado pelos profissionais em todos os settings como uma causa importante de abandono está o uso de drogas, em especial o álcool, nas duas cidades, e o crack, no Rio de Janeiro. Isso aponta para a necessidade de abordagens multidisciplinares, incluindo a área de saúde mental, para que essa população especialmente vulnerável seja efetivamente abordada.

Finalmente, o desconhecimento sobre e o estigma associado à tuberculose são um fator importante a ser considerado e trabalhado, em âmbitos que ultrapassam a ação individual de profissionais ou mesmo de equipes no contato com seus pacientes, devendo ser dirigidas à totalidade da sociedade. O desconhecimento sobre fatos básicos ligados à doença, em especial à possibilidade de cura, é certamente um dos fatores de persistência do estigma generalizado, o que por sua vez interfere na busca de atenção especializada, como se vê nos vários depoimentos que falam de pacientes que evitam se dirigir a consultas ou à dispensação do medicamento ao julgarem que podem ser vistas por alguém conhecido, ou ainda no isolamento voluntário de alguns dos entrevistados.

Concluindo, não se trata aqui de discutir a eficácia ou não do novo esquema, até porque não é esta a proposta do projeto, nem se trata do tipo de resposta que poderia ser dada com base nas técnicas empregadas na pesquisa. O que ressaltamos, contudo, é a relevância

de trabalhar com pacientes e profissionais determinadas concepções que podem se tornar entraves à condução adequada do tratamento, bem como a necessidade de intervenções interdisciplinares que dêem conta de aspectos contextuais igualmente limitantes.