

■ Artigo Original

Representações sociais das pessoas com tuberculose sobre o abandono do tratamento

Social representations of TB patients on treatment discontinuation

Representaciones sociales de las personas con tuberculosis en el abandono de tratamiento



Narda Estela Calsin Chirinos^a
Betina Hörner Schlindwein Meirelles^b
Andréa Barbará Silva Bousfield^c

DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2015.esp.56723>

RESUMO

Objetivo: Compreender as representações sociais das pessoas com tuberculose sobre o abandono do tratamento em um Programa de Controle da Tuberculose.

Método: Estudo descritivo, de abordagem qualitativa, realizado num município de Lima, Peru. Os dados foram coletados de outubro a novembro de 2012, através de entrevistas semiestruturadas, com oito pessoas, e analisados conforme a técnica de análise temática de conteúdo.

Resultados: As categorias levaram à construção da representação social de que a doença e o tratamento trazem sofrimento. Esta representação influencia na não adesão ao tratamento, podendo gerar um incremento de casos de abandono.

Conclusão: São necessárias estratégias educativas ligadas a processos de interação social, à subjetividade e ao contexto do paciente, direcionadas a diminuir o abandono do tratamento da tuberculose, as recidivas, a multirresistência. Novos desafios são apontados diante das avaliações frente ao alcance dos Objetivos de Desenvolvimento do Milênio.

Palavras-chave: Recusa do paciente ao tratamento. Enfermagem. Tuberculose. Objetivos de Desenvolvimento do Milênio.

ABSTRACT

Objective: To understand the social representations of people with TB who discontinued treatment in a Program of Tuberculosis Control.

Method: a descriptive study of qualitative approach conducted in the city of Lima, Peru. Data were collected from October to November 2012, through semi-structured interviews with eight individuals and the method used was thematic content analysis.

Results: The categories led to the construction of the social representation that the disease and the treatment bring suffering. This representation influences non-adherence to treatment and may increase the rates of treatment discontinuation.

Conclusion: Educational strategies linked to social interaction processes, to subjectivity and to the patient context are needed to reduce the rates of discontinuation of tuberculosis treatment, relapses and multi-drug resistance. The evaluations point to new challenges that must be faced to achieve the Millennium Development Goals.

Keywords: Treatment refusal. Nursing. Tuberculosis. Millennium Development Goals.

RESUMEN

Objetivo: Comprender las representaciones sociales de las personas con TB en el abandono del tratamiento en un Programa de Control de la Tuberculosis.

Método: Estudio descriptivo de enfoque cualitativo, realizado en la ciudad de Lima, Perú. Los datos fueron recogidos entre octubre y noviembre de 2012, a través de entrevistas semiestruturadas con ocho personas y se analizó según la técnica de análisis de contenido temático.

Resultados: Las categorías llevaron a la construcción de la representación social de que la enfermedad y el tratamiento traen sufrimiento. Esta representación influye en la falta de adherencia al tratamiento y puede causar un aumento de los casos de abandono.

Conclusión: Son necesarias estrategias educativas vinculadas a procesos de interacción social la subjetividad y el contexto del paciente, dirigidos a reducir el abandono del tratamiento de la tuberculosis, las recaídas, la multirresistencia. Nuevos retos se señalan frente a la consecución de los Objetivos de Desarrollo del Milenio.

Palabras clave: Negativa del paciente al tratamiento. Enfermería. Tuberculosis. Objetivos de Desarrollo del Milenio.

^a Universidad Nacional del Altiplano, Facultad de Enfermagem, Programa da Segunda Especialização. Puno, Perú.

^b Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Departamento de Enfermagem. Florianópolis, Santa Catarina, Brasil.

^c Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Departamento de Psicologia. Florianópolis, Santa Catarina, Brasil.

■ INTRODUÇÃO

A tuberculose (TB) é uma doença infecciosa crônica que, em pleno século XXI, mostra um perfil de emergência, com altas taxas de abandono do tratamento e, consequentemente, novas formas da doença, como a TB multirresistente (TB-MDR) e a extremamente resistente (TB-XDR)⁽¹⁾.

No terceiro informe “Progresso e desafios na realização dos Objetivos de Desenvolvimento do Milênio (ODM) do Perú”, de 2013, a tuberculose continuava a ser um dos principais problemas de saúde pública, embora as taxas de prevalência tivessem diminuído nas duas últimas décadas; contudo, formas mais resistentes e agressivas da doença constituem-se em desafios para manter o controle da epidemia⁽²⁾.

No Perú, a TB-MDR, comprovada pelos testes de sensibilidade, nos anos de 1997 e 2010, correspondeu a 44 e 1.094 casos, respectivamente⁽³⁾, mostrando um expressivo aumento. Em 2013, foram registrados 31 mil casos de TB na forma sensível, 1.260 casos de TB-MDR e 66 casos de TB-XDR. As cidades com mais incidência da doença foram **Madre de Dios, Callao, Ucayali, Tacna, Loreto e Lima**. Nesta cidade, o maior número de casos de TB se concentra no distrito de **San Juan de Lurigancho**, que alberga a maior população de Lima⁽⁴⁾.

As percentagens de abandono do tratamento no período compreendido entre 2008 e primeiro semestre de 2010 são, respectivamente, de 6,6; 6,3 e 5,8, mostrando uma ligeira diminuição, mas essas percentagens ainda são altas⁽³⁾. Existem vários fatores que interferem na não adesão ao tratamento, entre eles, os sociodemográficos: o número de pacientes do sexo masculino que abandonaram o tratamento é superior ao do sexo feminino; a TB afeta principalmente a população economicamente ativa, gerando mais pobreza e exclusão social; também são comuns os casos de TB entre os analfabetos e pessoas com escolaridade abaixo do ensino médio. Outro fator importante, que ocasiona o abandono do tratamento, é o uso de

drogas, em especial o álcool e o fumo. Muito comumente, o abandono do tratamento da TB está associado com outras doenças crônicas, mais especificamente com infecção pelo HIV. Consideram-se, também, fatores de abandono, as experiências anteriores de tratamento e a falta de interação e diálogo entre profissionais da saúde e pessoas com TB⁽⁵⁾. A magnitude dessa problemática, no Perú, motivou o desenvolvimento da pesquisa, não a partir de um ponto de vista biológico, mas de duas perspectivas: a psicológica e a social. São necessárias pesquisas sobre experiências das pessoas que vivenciam o processo do abandono de tratamento da tuberculose, considerando a escassez de estudos, no Perú, que abordem o problema

sob essa ótica. Assim, aborda-se a questão no contexto das representações sociais.

A psicologia social promove uma abordagem dinâmica da adesão ao tratamento, pois dá grande importância à avaliação subjetiva da conduta do paciente ante a doença ao longo do tempo⁽⁶⁾.

As representações sociais são caracterizadas pelas interações humanas entre pessoas ou entre grupos, que trocam informações às quais dão um significado. Essas informações estão sob seu controle. As representações influenciam o comportamento do indivíduo. Elas são criadas mentalmente, de maneira que o próprio processo coletivo penetra no pensamento como o fator determinante⁽⁷⁾.

Nesse sentido, o conhecimento, pelos profissionais da saúde, das representações sociais dos pacientes que abandonam o tratamento da tuberculose poderia permitir-lhes a tomada de melhores decisões e a prática de ações de cuidado mais consistentes, contribuindo, assim, para o aprimoramento do perfil epidemiológico da tuberculose. Dessas situações, surge a seguinte pergunta: quais são as representações sociais das pessoas com tuberculose a respeito do abandono do tratamento, em um Programa de Controle da Tuberculose? Desse questionamento, decorre o objetivo deste estudo, que é compreender as representações sociais das pessoas com tuberculose, sobre o abandono do tratamento, em um Programa de Controle da Tuberculose.

■ METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa, do tipo exploratório-descritivo⁽⁸⁾, em que se utilizou como referencial a teoria das representações sociais⁽⁷⁾. O espaço definido para a coleta de dados foi num município de Lima, Perú, onde ocorre elevado número de abandono do tratamento da tuberculose⁽⁹⁾.

As pessoas foram convidadas a participar da pesquisa depois de observados os critérios de inclusão nos prontuários e registros dos pacientes: Para a definição dos participantes da pesquisa, foram estabelecidos os seguintes critérios: estar vinculado à **Estratégia Sanitária Nacional de Prevenção e Controle da Tuberculose** (ESN-PCT); incluir pessoas de ambos os sexos; ser maior de 18 anos; ter diagnóstico clínico e bacteriológico de tuberculose; e ter o abandono do tratamento confirmado. Assim, a pesquisa teve oito participantes, selecionados frente ao fato de todos terem sido identificados como caso de abandono pelo Programa de Controle da Tuberculose em algum momento da realização do seu tratamento. Todos os informantes da pesquisa foram esclarecidos sobre os objetivos da pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

A coleta de dados ocorreu nos meses de outubro e novembro de 2012. No mês de outubro, foi obtida a permissão da gerência executiva da Rede de Saúde do Município de Lima, que foi encaminhada pela enfermeira-chefe da Rede a cada um dos Centros de Saúde nos quais seria feita a pesquisa. Para a coleta de dados propriamente dita, fizeram-se observações dos atendimentos na ESN-PCTB dos Centros de Saúde, o reconhecimento da zona geográfica e dos endereços das residências dos pacientes, o estabelecimento de vínculo entre a pesquisadora e a pessoa com tuberculose, e, finalmente, as entrevistas no mês de novembro. As entrevistas foram do tipo semiestruturada, que incluía duas etapas. A primeira abordou os dados sociodemográficos das pessoas com tuberculose, e a segunda continha um roteiro sobre as questões do abandono do tratamento. As entrevistas foram norteadas pelas seguintes questões: Como é viver sem tratamento? Fale-me sobre isso. Que significados tem o abandono de tratamento? Os dados foram coletados nos Centros de Saúde e, em alguns casos, nas residências dos pacientes, na companhia de um Técnico de Enfermagem, por estarem situadas em áreas de risco. A duração de cada entrevista foi de cerca de uma hora.

A análise de dados orientou-se pela análise de conteúdo do tipo categorial temática⁽¹⁰⁾. Executaram-se as seguintes etapas: pré-análise, para a qual as gravações em áudio dos depoimentos foram transcritas na íntegra; e leitura flutuante após completadas as transcrições das entrevistas. Nessa etapa, tratou-se de garantir a representatividade, a pertinência dos conteúdos e a homogeneidade dos discursos. Continuou-se com a codificação, classificação semântica, hierarquização e reorganização temática.

O estudo respeitou os princípios éticos contidos na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde⁽¹¹⁾ cujo projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil, sob o Protocolo n.108.301, em 26 de setembro de 2012. Este Protocolo afirma que houve autorização do Ministério de Saúde de Perú para a realização desta pesquisa. Para manter o anonimato dos participantes, eles foram identificados no texto pela letra P (pessoa) seguida de um número sequencial de realização da entrevista (P1 a P8) e pela sua idade e sexo.

■ RESULTADOS E DISCUSSÃO

Perfil sociodemográfico e clínico

Com relação à análise dos dados sociodemográficos e clínicos dos participantes da pesquisa, salienta-se que a

faixa etária das pessoas que participaram variou entre 19 e 49 anos, e que a maioria era do sexo masculino. A escolaridade variou entre ensino fundamental incompleto e ensino médio completo. Quanto ao estado civil, uma pessoa estava casada, três pessoas eram solteiras e quatro estavam desquitadas por causa da doença. Seis tinham trabalho eventual e duas estavam desempregadas. Alguns disseram receber apoio de moradia de familiares (pais, irmãos, cunhada e, em alguns casos, da mãe), porque a metade experimentou isolamento da esposa e dos filhos, e poucos tinham apoio financeiro da família.

Seis dos participantes foram reconduzidos ao tratamento pela pesquisadora. Cinco deles haviam abandonado os tratamentos anteriores duas vezes e, um deles, três. Foi observado, nos prontuários, que seis dos sujeitos apresentaram a TB-MDR na forma pulmonar, e apenas dois, TB sensível: um, na forma pulmonar e outro, na forma nodular. Ambos foram reconduzidos ao tratamento pela Estratégia Sanitária Nacional de Prevenção e Controle da Tuberculose.

O perfil sociodemográfico das pessoas que abandonaram o tratamento, identificadas neste estudo, corresponde ao encontrado em outra pesquisa, na qual se verificou uma relação entre essas duas variáveis da doença⁽⁵⁾. Neste estudo foi ratificado que as condições sociais das pessoas com TB constituem um dos fatores mais importantes para não seguirem com o tratamento. Neste contexto, os pacientes abandonaram o tratamento repetidamente, confirmando que as posições ou condutas do indivíduo estão determinadas pelas características do contexto social⁽⁷⁾.

Os dados clínicos da maioria dos pacientes mostram TB-MDR e refletem dois a três abandonos de tratamento. Foi observado que os agentes comunitários de saúde administram os tratamentos nas residências dos pacientes com TB multirresistentes, que não há uma estrita supervisão na administração de medicamentos, foi observado em estes pacientes que recebem menos drogas, em vez de receberem cinco ou mais medicamentos simultâneos, ou são autoadministrados. Estes agentes não são remunerados pelo Estado. Isso leva a crer que os maus tratamentos, especialmente as falhas na supervisão, favorecem a produção de cepas resistentes aos medicamentos antituberculosos⁽¹²⁾. O cuidado direto do paciente por profissionais de saúde especializados pode contribuir para a adesão ao tratamento.

Do estudo emergiram três categorias e uma representação social: tomar medicamentos é uma experiência ruim pelos seus efeitos colaterais; o abandono de tratamento causa/leva à morte; e o abandono do tratamento dá-se pela falta de apoio social, que leva à representação social que a doença e o tratamento trazem sofrimento.

Tomar medicamentos é uma experiência ruim pelos seus efeitos colaterais

Na construção dessa categoria, evidenciou-se que quase todas as pessoas que vivenciaram o tratamento da tuberculose sofreram os efeitos colaterais dos medicamentos, representados por dor e ardor no estômago, náuseas, vômitos e dor generalizada em todo o corpo. Dessas, a maioria abandonou o tratamento. Houve várias falas semelhantes a esta:

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

Observa-se que os sintomas e sinais gerados pelos efeitos colaterais, sentidos pelas pessoas com TB, parecem ser mais fortes do que os sintomas da doença, levando as pessoas a abandonarem o tratamento. Esse fato confirma o que outros estudos concluíram: esse tratamento traz sérias implicações orgânicas, como as gastrointestinais, obrigando o paciente a, muitas vezes, interromper o tratamento⁽¹³⁾. Na tuberculose multirresistente, o tratamento é dificultado pela elevada toxicidade e baixa eficácia dos fármacos de segunda linha. A otimização da dosagem de pirazinamida, os injetáveis e a isoniazida são prioridades para o tratamento da tuberculose resistente a medicamentos⁽¹⁴⁾. De acordo com este estudo, os efeitos colaterais dos medicamentos de segunda linha contribuem para o abandono do tratamento. Em razão disso, são necessários estudos de toxicodinâmica para diminuir os efeitos tóxicos dos medicamentos e contribuir para um tratamento desejado e possível de ser concluído pelo paciente.

Nota-se, também, que a preocupação do profissional de saúde com o paciente restringe-se à ingestão da medicação, sem avaliar todos os aspectos que o afetam. Infere-se disso a falta de apoio emocional, importante para a adesão do paciente ao tratamento. Isso se torna mais evidente, na seguinte fala, em que o paciente comenta a atitude do profissional:

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

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

A adesão ao tratamento é um fenômeno multidimensional que envolve a interação de um conjunto de fatores, entre os quais são fundamentais o desempenho e a responsabilidade dos profissionais da saúde. É reconhecido que o desempenho favorável para o desenvolvimento do vínculo entre doente e profissional contribui para diminuir os efeitos colaterais⁽¹⁵⁾. A adesão ao tratamento não consiste apenas em garantir a ingestão da medicação; deve-se tomar como prioridade conhecer a pessoa e seu contexto, seus modos de vida, sua dinâmica familiar, suas crenças, suas opiniões e seus conhecimentos a respeito da doença e do próprio tratamento⁽¹³⁾. Conversar com os pacientes sobre outros assuntos além da tuberculose e ter tempo suficiente para esclarecer dúvidas sobre o tratamento são posturas que contribuem para a formação do vínculo, o que pode permitir identificar as necessidades do paciente e a busca de soluções⁽¹⁵⁾. Assim, para diminuir os efeitos colaterais e contribuir para a adesão do paciente ao tratamento, são apontados o vínculo entre o profissional e o paciente, a compreensão da subjetividade deste e que determinam uma intervenção educativa.

Outros participantes da pesquisa deram significados à representação do abandono como os efeitos colaterais ligados ao tempo longo da administração dos medicamentos, conforme é exemplificado a seguir:

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

As pessoas com TB reconhecem que o tratamento é indispensável para viver, voltar à família e não serem estigmatizadas pela sociedade, embora novamente o abandonem por ser prolongado e diário, ou devido ao número excessivo de comprimidos. Elas sentem que são privadas do seu trabalho e oneradas pelas despesas para realização de alguns testes. Assim, tratamento prolongado e número excessivo de pílulas tornam-se motivos para abandonar o tratamento. A descontinuidade do tratamento decorre de ele ser extremamente desagradável e restritivo⁽¹³⁾.

O abandono de tratamento causa/leva à morte

Várias pessoas com TB representam o abandono do tratamento com a imagem da morte. À primeira vista, parece

paradoxal o fato de alguém ter objetivações do abandono do tratamento como morte e, mesmo assim, abandonar o tratamento. Essas objetivações das pessoas com tuberculose estão ancoradas em conteúdos cognitivos acerca de suas vidas, caracterizadas por grandes dificuldades para enfrentar a enfermidade numa estrutura social e econômica de pobreza, que as paralisa, deixando-as sem saber o que decidir, o que fazer, o que culmina na representação da morte pelo abandono do tratamento. As representações de morte envolvem vários significados na visão das pessoas com TB, como discriminação, dor psicológica e física, abandono, falta de recursos e de apoio, e medo da morte motivando-as a continuar o tratamento e esforçar-se para proteger a família:

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

[...] Eu deixei o tratamento uma vez, eu tenho medo de MDR e, em seguida, a morte (P4, 19 anos, masculino).

[...] Meu amigo morreu, ele deixou o tratamento da tuberculose [...] Isso me ajudou a retomar o tratamento (P7 24 anos, masculino).

[...] Eu acho que o abandono do tratamento é um princípio de morte e morte significa que as crianças ficarão sozinhas (P6 38 anos, feminino).

A pessoa com TB compara-se a um animal que está morrendo, para quem a família e os profissionais de saúde perderam a sensibilidade humana. Observa-se na pessoa uma atitude significativamente negativa para consigo e com o sofrimento que é causado pela doença. A pessoa está principalmente preocupada com a sua sobrevivência, embora saiba que o abandono do tratamento traz o risco de morte. Percebe que a vida está se esvaindo; isso caracteriza a magnitude da emergência com a qual deve ser atendida a pessoa com TB. Ela sente-se muito só, o que interfere no seu comportamento e no bom desenrolar da terapêutica. A representação do abandono do tratamento pela morte é coerente com estudo que indica que a discriminação por parte dos trabalhadores hospitalares, profissionais e não profissionais, é configurada como uma importante barreira para a adesão ao tratamento e um fator que causa dor ao paciente no curso da doença⁽¹⁶⁾, demonstrando que o contexto do paciente define o processo psicológico⁽⁷⁾.

Depreende-se fundamentalmente a necessidade de humanização do profissional. Salienta-se o vínculo como um princípio que guia os cuidados primários, tornando importante aos profissionais terem a habilidade de ouvir a demanda do paciente, valorizando-o, elogiando-o e ajudando-o a adquirir um sentimento de pertencimento à sociedade e a lidar melhor com a vida diária⁽¹⁷⁾. **O Directly Observed Treatment Short Course** (DOTS) consiste na supervisão realizada pelo profissional de saúde, especialmente treinado, para se assegurar de que o paciente realmente tome a medicação da tuberculose e assim, evitar a recaída ou abandono. Os profissionais que trabalham com o DOTS não só precisam ter habilidades técnicas, competências, conhecimento e responsabilidade, mas também capacidade de gestão e de relacionamento, além de uma visão integrada e dinâmica do mundo⁽¹⁷⁾. Isso deve refletir em suas ações. O vínculo pode conduzi-los a ter representações sociais caracterizadas pelas interações humanas entre as pessoas, os grupos, que, quando trocam informações, geram novos significados, e essas informações estão sob seu controle⁽⁷⁾.

O abandono do tratamento dá-se pela falta de apoio social

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

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

A falta de apoio da esposa e dos filhos pode ser a primeira razão para o portador de TB não continuar com o tratamento. A maioria dos participantes deste estudo não possui família nuclear, sofre isolamento ou tem pouco apoio familiar. Assim, o medo da infecção, a autodiscriminação e a discriminação familiar podem ser percebidos como fatores que influenciam na não adesão ao tratamento terapêutico, visto que as relações familiares fornecem o suporte social, que é fundamental para a adesão ao tratamento^(13,18).

Porém, de acordo com a fala de um dos participantes, o profissional de saúde do serviço amenizou o isolamento experimentado pela pessoa com TB (no momento a pessoa está internada no centro de reabilitação), dando-lhe amizade, conselhos e bom trato:

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

Essa comunicação entre o profissional de saúde e o paciente pode facilitar a adesão ao tratamento. O vínculo pode contribuir para a identificação de necessidades e tomada de decisões⁽¹⁴⁾. Contudo, nas relações sociais ainda existe discriminação. As pessoas com TB identificaram discriminação por parte dos vizinhos, que os rotulam de “tuberculosos”:

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

As pessoas com TB evitam que seus vizinhos saibam de sua patologia por vergonha e temor da discriminação, e para evitar comentários. Talvez a conotação real dessas falas seja sugerir maior difusão e educação sobre o paradigma do contágio para superar as enraizadas representações sobre a transmissibilidade da doença, pois a discriminação, presente na família e nos relacionamentos com os vizinhos e amigos, pode contribuir para o abandono do tratamento. O suporte social insuficiente das pessoas com as quais os pacientes convivem, tanto no meio social quanto no familiar, é fator limitante nas ações do DOTS⁽¹⁶⁾, o que pode levar à depressão e ao abandono do tratamento.

A falta de conhecimento sobre o tempo de tratamento terapêutico, tanto do primeiro quanto do tratamento após o abandono, o qual deve ser continuado por 12 meses, demonstra que o apoio e a orientação pelos profissionais de saúde também estão deficientes:

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

Depreende-se, também, que a estratégia DOTS deve ser administrada pelos recursos humanos de saúde especializados, caracterizados pelo compromisso social e pela humanização, e não pelos agentes comunitários. A presença desses valores pode contribuir na redução de taxas de abandono do tratamento. É reconhecido que o sucesso medicamentoso depende tanto da qualidade da inte-

ração entre o profissional e as pessoas doentes⁽¹⁵⁾, quanto da educação sobre a doença e o tratamento. Neste sentido, salienta-se que o Objetivo de Desenvolvimento do Milênio 6, no que se refere à tuberculose no Perú, deve-se recuperar a eficiência e a eficácia das intervenções contra a doença que teve um desempenho ascendente até 2000⁽¹⁹⁾. Os conhecimentos compartilhados influenciam os comportamentos⁽⁷⁾.

A doença e o tratamento trazem sofrimento

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

Assim, essa representação social – a doença e o tratamento trazem sofrimento – está apoiada em três categorias: “tomar medicamentos é uma experiência ruim pelos seus efeitos colaterais”, “o abandono do tratamento causa/leva à morte”, “o abandono do tratamento dá-se pela falta de apoio social”. Neste estudo, constatou-se que o abandono do tratamento da tuberculose e o sofrimento da pessoa que vive com a doença estão associados; consequentemente, as experiências com a doença e com o abandono do tratamento da tuberculose são representadas como sofrimento. Isso é condizente com o estudo que afirma que a TB é representada pelo sofrimento⁽¹⁸⁾.

Esta representação social de que a doença e o tratamento trazem sofrimento e, assim, levam ao abandono do tratamento, pode ter importante repercussão, não só nos aspectos pessoais de quem vive com a doença, mas também para a sociedade diante da necessidade de controle e erradicação da Tuberculose.

Esta investigação se insere na tese o abandono do tratamento e suas representações sociais para profissionais da saúde e pessoas com tuberculose⁽²⁰⁾.

■ CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo visou compreender as representações sociais de um grupo de pessoas com tuberculose sobre o abandono do tratamento. Quase todas essas pessoas tinham tuberculose multirresistente e haviam abandonado

tratamentos anteriores, muitas vezes motivadas pelos efeitos colaterais dos medicamentos.

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

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

São necessários, principalmente, grande sentimento de solidariedade e compromisso social nas intervenções de incremento de conhecimento científico sobre o tratamento e a doença, dirigido à sociedade em geral, procurando divulgar conhecimentos que diminuam os preconceitos e a discriminação frente ao viver com tuberculose, ainda presentes no contexto da vida dessas pessoas.

O aprofundamento da supervisão e do vínculo do profissional de saúde no dia a dia dessas pessoas poderá contribuir na melhoria da sua tolerância aos medicamentos. Muita atenção deve ser dada às intervenções educativas centradas na sua rede social (família, amigos e vizinhos), para priorizar o apoio na continuidade do tratamento quando estas pessoas enfrentam os sofrimentos decorrentes da doença. A interação social durante o tratamento da TB entre pessoa doente-enfermeira e entre família-enfermeira gera reflexões que aprimoram o cuidado prestado pelo profissional e influenciam positivamente o comportamento do paciente em relação ao tratamento.

A estratégia DOTS deve ser implementada diretamente por profissionais de saúde, considerando que a atenção à pessoa com tuberculose é mais complexa em relação a outras doenças crônicas. A solidariedade dos profissionais de saúde, seu comprometimento com essas pessoas e o profissionalismo permitirão que os pacientes enfrentem e superem a doença e o tratamento. Neste sentido, sugere-se que os profissionais responsáveis pela implementação da estratégia DOTS, no encerramento da primeira fase de tratamento, fortaleçam e aprofundem o vínculo e os conhecimentos relacionados à importância do tratamento

completo, ou seja, à continuidade diante do desaparecimento dos sinais e sintomas da tuberculose. Acredita-se que este pode ser o ponto crítico entre a continuidade do tratamento e a consequente cura, e o abandono, que resulta no insucesso do tratamento.

De acordo com a teoria de representações sociais, a representação social de que a doença e o tratamento trazem sofrimento pode gerar um aumento de casos de abandono.

Acredita-se que esta pesquisa pode contribuir no desenvolvimento de um modelo de educação relacionado ao processo de cuidar de indivíduos em tratamento da tuberculose num enfoque psicossocial.

O modelo de educação sugere primeiramente o diagnóstico de representações sociais do paciente sobre o abandono do tratamento, para entender sua lógica e suas expectativas, que poderia ser esta pesquisa, ou um instrumento elaborado para tal fim. As intervenções do modelo podem ser feitas com base nas instruções do desenvolvimento cognitivo do autocuidado, cujos conteúdos estão centrados para além das questões de tratamento e doença, na subjetividade identificada, no vínculo e no contexto sociocultural do paciente, permitindo a formação de boas representações na pessoa doente que influenciem positivamente seus comportamentos.

Esta pesquisa é uma contribuição da enfermagem frente aos Objetivos de Desenvolvimento do Milênio, ODM 6, no que diz respeito à tuberculose, considerando a necessidade de intervenções psicossociais direcionadas a diminuir o abandono do tratamento da tuberculose, as recidivas, a TB-MDR e TB-XDR e consequentemente o seu controle.

Recomenda-se a réplica desde estudo, considerando a repetição da entrevista com os participantes, tendendo a validar as categorias e a representação social.

■ REFERÊNCIAS

1. Daku M, Gibbs A, Heymann J. Representations of MDR and XDR-TB in South African newspapers. *Soc Sci Med*. 2012 Jul;75(2):410-8. doi: 10.1016/j.socscimed.2012.02.039.
2. Sistema de Naciones Unidas en Perú. Tercer informe nacional de cumplimiento de los Objetivos de Desarrollo del Milenio [Internet]. Lima; 2013 [citado 2014 ago. 22]. Disponível em: <http://onu.org.pe/wp-content/uploads/2013/09/IODM-2013.pdf>.
3. Ministerio de Salud (PE). Situación de la tuberculosis en el Perú 2011 [Internet]. Lima; 2011 [citado 2013 fev 20]. Disponível em: http://www.minsa.gob.pe/portada/Especiales/2011/respiravida/archivos/Ayuda_memoria_Lanzamiento_TB.pdf.
4. Sausa M. Tuberculosis en Perú: cifra baja, pero seguimos liderando ranking. *Rev PERÚ* 21. 2014;(7):7.
5. Chirinos NEC, Meirelles BHS. Fatores associados ao abandono de tratamento da tuberculose: uma revisão integrativa. *Texto Contexto Enferm*. 2011;20(3):399-406.

6. Morin M, Apostolidis T, Dany L, Preau M, Spire B. Diagnósticos, intervenções e avaliações psicossociais no campo sanitário e social. In: Moreira ASP, Camargo BV, organizadores. Contribuições para a teoria e método de estudos das representações sociais. João Pessoa: UFPB; 2007. p. 253-67.
7. Moscoviici S. Representações sociais: investigações em psicologia social. 7. ed. Rio de Janeiro: Vozes; 2010.
8. Hernandez R, Fernández C, Baptista P. Metodología de la investigación. 3. ed. México: MacGraw-Hill Interamericana; 2003.
9. Ministerio de Salud (PE). Red de Salud San Juan de Lurigancho: informe operacional de la ESN-PCT: oficina estadística anual. Lima; 2010.
10. Bardin L. Análise de conteúdo. 4. ed. Lisboa: Edições 70; 2009.
11. Ministério da Saúde (BR), Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União [da] República Federativa do Brasil. 2013 jun 13;150(112 Seção 1):59-62.
12. Farga V. Nuevos desafíos en tuberculosis. Rev Chil Enferm Respir. 2011 jun 21; 27(2):161-8. doi:10.4067/S0717-73482011000200014.
13. Rocha DS, Adorno RCF. Abandono ou descontinuidade do tratamento de tuberculose em Rio Branco - Acre. Saúde Soc. 2012 jan/mar;21(1):232-45. doi: 10.1590/S0104-12902012000100022
14. Dooley KE, Mitnick CD, Ann DeGroot M, Obuku E, Belitsky V, Hamilton CD, et al. Old drugs, new purpose: retooling existing drugs for optimized treatment of resistant tuberculosis. Clin Infect Dis. 2012 Aug 15; 55(4):572-81. doi: 10.1093/cid/cis487.
15. Brunelo ME, Cerqueira D, Pinto I, Arcênio RA, Gonzales RI, Villa TC, et al. Vínculo doente-profissional de saúde na atenção a pacientes com tuberculose. Acta Paul Enferm. 2009;22(2):176-82. doi:10.1590/S0103-2100200900020001016.
16. Muñoz AI, Rubiano YL. Proceso salud-enfermedad construido en torno a la tuberculosis: un caso en Bogotá (Colombia). Index Enferm. 2011 oct/dic;20(4):229-32. doi: 10.4321/S1132-12962011000300004.
17. Queiroz EM, De-La-Torre-Ugarte-Guanilo MC, Ferreira KR, Bertolozzi MR. Tuberculosis: limitations and strengths of directly observed treatment short-course. Rev Latino-Am Enfermagem. 2012 May/Apr;20(2):369-77. doi:10.1590/S0104-11692012000200021.
18. Souza SS, Silva DGV, Meirelles BHS. Representações sociais sobre a tuberculose. Acta Paul Enferm. 2010 Aug;23(1):23-8. doi:10.1590/S0103-21002010000100004.
19. Organización Internacional del Trabajo (PE). El Sistema de salud del Perú: situación actual y estrategias para orientar la extensión de la cobertura contributiva [Internet]. Lima: OIT/Oficina de la OIT para los Países Andinos; 2013 [citado 2015 nov 28]. Disponível em: http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---americas/---ro-lima/documents/publication/wcms_213905.pdf.
20. Chirinos NEC. Abandono do tratamento e suas representações sociais para profissionais da saúde e pessoas com tuberculose [tese]. Florianópolis (SC): Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina; 2013.

■ **Endereço do autor:**

Narda Estela Calsin Chirinos
ADPROVI – UNA A1, Barrio Llavini
Puno – Perú
E-mail: nardaestela@gmail.com

Recebido: 16.06.2015

Aprovado: 24.11.2015