

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

MAÍRA ROSSETTO

**Reconhecendo-se como sujeito de riscos: a consciência dos possíveis danos
da tuberculose**

**PORTO ALEGRE
2013**

MAÍRA ROSSETTO

Reconhecendo-se como sujeito de riscos: a consciência dos possíveis danos da tuberculose

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Prof^a Dr^a Dora Lúcia Leidens Correa de Oliveira

**PORTO ALEGRE
2013**

CIP - Catalogação na Publicação

Rossetto, Maíra

Reconhecendo-se como sujeito de riscos: a
consciência dos possíveis danos da tuberculose / Maíra
Rossetto. -- 2013.

94 f.

Orientadora: Dora Lúcia Leidens Correa de
Oliveira.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do
Rio Grande do Sul, Escola de Enfermagem, Programa de
Pós-Graduação em Enfermagem, Porto Alegre, BR-RS, 2013.

1. Risco. 2. Tuberculose. 3. Adesão ao tratamento
medicamentoso. 4. Promoção da Saúde. 5. Enfermagem.

I. Lúcia Leidens Correa de Oliveira, Dora, orient.

II. Título.

MAÍRA ROSSETTO

Reconhecendo-se como sujeito de riscos: a consciência dos possíveis danos da tuberculose.

Dissertação apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Aprovada em Porto Alegre, 27 de março de 2013.

BANCA EXAMINADORA

Dora Lúcia Leidens Corrêa de Oliveira

Profa. Dra. Dora Lúcia Leidens Correa de Oliveira

Presidente da Banca – Orientadora

UFRGS

Stela Nazareth Meneghel

Profa. Dra. Stela Nazareth Meneghel

Membro da banca

PPGENF/UFRGS

Andrea Marian Veronese

Profa. Dra. Andrea Marian Veronese

Membro da banca

SAMU/POA

Helen Denise Gonçalves da Silva

Profa. Dra. Helen Denise Gonçalves da Silva

Membro da banca

UFPEL

*Dedico esta dissertação a minha mãe e a meu pai, **Inês e Inésio**, eternos incentivadores e a grande motivação do meu viver e ser. E, ao meu irmão, **Cassiano**, grande amigo e companheiro.*

AGRADECIMENTOS

À Deus, por tudo que tem me permitido ser e ter. Pelos momentos de saber fazer e de saber calar diante das dificuldades.

Aos meus pais, **Inês e Inésio**, eternos incentivadores, por todo amor e carinho dispensados a mim, por ouvirem minhas angústias, acompanharem meu pranto, rir com minhas alegrias. Vocês inspiram os meus dias e me motivam a continuar.

Ao meu irmão, **Cassiano**, um exemplo de determinação e de perseverança na realização de sua carreira acadêmica. Minha cunhada Cristina e minha sobrinha Maria Helena. Aos demais familiares que mesmo distantes me apoiaram.

À Professora Dora Lúcia Leidens Correa de Oliveira pelos momentos de incansável orientação e apoio na realização do curso de mestrado, por superar o papel de professora e construir uma relação de amizade, sendo um espelho na busca pela construção do conhecimento. Obrigado por estar ao meu lado, orientando e incentivando o meu crescimento.

Ao Programa de Pós Graduação em Enfermagem e aos demais professores da Universidade Federal do Rio Grande do Sul pelos momentos de discussão e aprimoramento intelectual, que me proporcionaram amadurecimento e uma base sólida para a construção desta dissertação.

Aos meus colegas de mestrado Marcos Barraragan, Aline Acosta, Vilma Fioravante, Caroline Day e Roger Ceccon. Obrigada pelos momentos compartilhados. Em especial, a Lilian Z. Hesler pela amizade e companheirismo em todos os momentos de minha vida.

Ao Grupo de estudos em Promoção da Saúde (GEPS), em especial, a Caren Lovatto pelos momentos de auxílio na utilização do software Nvivo e empréstimo do computador na fase final de construção da dissertação. Ao grupo de estudos em tuberculose e seus integrantes – Carlos Podalirio Borges de Almeida, Giselda Veronice Hahn, Karoline Nast e Tiago Sousa Paiva. Em especial, a Silvia Troyahn Manica pelo auxílio na formatação final do texto e Rosana Maffaccioli pelas leituras e discussões que auxiliaram na construção dessa dissertação. Obrigado a todos vocês que acompanharam meus passos durante a construção deste trabalho, contribuindo para a sua realização.

Ao Éder, ouvinte assíduo dos meus referenciais e participante das discussões desta dissertação. Obrigada por discordar, me incentivando a argumentar sobre as escolhas realizadas. Obrigada pelo carinho, amor e pelos momentos de compreensão.

Aos meus amigos e amigas por ouvirem meus desabaços e comemorarem minhas conquistas, por estarem ao meu lado dividindo bons momentos. Em especial, a Ana Paula Picolo de Quadros, amiga e irmã, eterna é a tua amizade. A Micheli Scolari Rossetto e Felipe Castelli pelo apoio nos momentos decisivos da construção deste trabalho.

Aos professores e amigos da UFSM/CESNORS de Palmeira das Missões, em especial, aos professores do curso de enfermagem, pelas suas contribuições na construção de minha carreira acadêmica e pelo incondicional apoio.

Aos participantes desta pesquisa, pelas suas falas e pelos seus silêncios. Ao Serviço de Assistência Especializado de São Leopoldo e seus profissionais pelo acolhimento e compreensão durante o desenvolvimento deste trabalho.

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), pela bolsa de estudos que oportunizou minha dedicação integral ao curso de mestrado.

Às Doutoradas que participaram da banca de defesa desta dissertação, Dra. Stela Meneghel, Dra. Andréa Veronese e Dra. Helen Gonçalves. Obrigada por suas contribuições para a qualificação deste trabalho.

RESUMO

Esta pesquisa objetivou analisar a partir da percepção dos usuários aderentes ao tratamento da tuberculose, os sentidos atribuídos aos riscos da doença. O estudo foi realizado com base nas teorias sociológicas sobre 'risco', em especial, as que enfatizam o caráter sócio cultural do risco. O estudo com abordagem qualitativa foi desenvolvido a partir da Teoria Fundamentada em Dados. A coleta dos dados se deu por meio de entrevista semiestruturada, tendo como sujeitos 19 usuários aderentes ao tratamento para tuberculose. O projeto foi aprovado pelo comitê de ética em pesquisa da UFRGS. Os resultados foram organizados em três categorias e deram origem ao fenômeno central da teoria "Reconhecendo-se como sujeito de riscos: a consciência dos possíveis danos da tuberculose". Para os participantes da pesquisa, "risco" tem uma conotação negativa, estando associado à possibilidade de perigo ou de dano potencial. O processo de atribuição de sentidos foi influenciado por elementos do contexto social e cultural em que esses indivíduos vivem. A inclusão dos danos potenciais da tuberculose ao portfólio pessoal de riscos não inaugurou uma nova identidade de sujeito, pois mesmo antes da comunicação do diagnóstico, os usuários já realizavam cálculos probabilísticos e ações de gerenciamento desses danos. Para além dos discursos da saúde, a tuberculose acrescentou um sentido específico para os riscos da doença, os riscos relacionais. Os riscos relacionais foram definidos como a possibilidade de danos que a tuberculose representa às interações do indivíduo doente com a sociedade, com interferência nas dimensões públicas e privadas da vida cotidiana. Na esfera pública, os participantes referiram à mudança na imagem corporal e as alterações dos papéis de gênero reconhecidos socialmente. Na esfera privada, foi enfatizada a interferência nas relações com os familiares no que diz respeito ao vínculo familiar e à saúde de outros membros da família. A onipresença do risco no cotidiano das sociedades contemporâneas resulta na constante necessidade de avaliar o presente e seus riscos e de, a partir de escolhas entre quais riscos são e não são aceitáveis, definir o caminho a seguir. Esse processo reflexivo realizado cotidianamente é produtor de identidades para o "eu", levando, os participantes a buscarem uma identidade de sujeito preocupado com o seu cuidado e com o cuidado do outro, preservando suas relações pessoais e o convívio na sociedade.

Palavras-chave: Risco. Tuberculose. Adesão ao tratamento medicamentoso. Promoção da Saúde. Enfermagem.

ABSTRACT

This research aimed at analyzing, from the perception of users adhering to tuberculosis treatment, the meanings assigned to the disease risks. The study was carried out based on the sociological theories about “risk” especially those that emphasize the social and cultural character of risk. The study with qualitative approach was developed from the *Data Grounded Theory*. The data collection was made by means of a semi-structured interview with 19 users who adhered to the tuberculosis treatment. The project was approved by the ethics research committee of UFRGS. The results were organized into three categories and gave origin to the central phenomenon of the theory “Recognizing oneself as subject of risks: awareness of possible tuberculosis damages”. According to the research participants, “risk” has a negative connotation being linked to the possibility of risk or potential damage. The process of attributing meanings was influenced by elements from the social and cultural context wherein these subjects live. The inclusion of tuberculosis potential damages in the personal risks portfolio did not provide a new subject identity because even before the diagnosis communication, the users already made probability calculations and actions to manage such damages. Beyond health speeches, tuberculosis has added a specific meaning to the disease risks, i.e. the relations risks. These were defined as the possibility of damages that tuberculosis represents to the interactions of the ill subject with society which interfere in the public and private dimensions of daily life. Regarding the public realm, the participants referred to the changes in the body image and in the socially-recognized gender roles. Within the private sphere, emphasis was given to the interference in the relations with relatives as to the family bond and the health of other family members. The risk omnipresence in the daily life of contemporaneous societies results in the constant need of evaluating the present and its risks and, from the choices between which risks are acceptable and which are not, of defining the way to follow. This reflexive process, when carried out daily, produces identities for “oneself” leading the participants to search for an identity of a subject concerned with his own care and with the care of others, by preserving his personal relations and life in society.

Key words: Risk. Tuberculosis. Adhesion to medicamental treatment. Health Promotion. Nursing.

RESUMEN

Esta pesquisa intentó analizar los sentidos atribuidos a los riesgos de la enfermedad desde la percepción de los usuarios adherentes al tratamiento contra la tuberculosis. Es un estudio con base en las teorías sociológicas sobre 'riesgo', especialmente las que enfatizan su carácter social y cultural. El estudio con abordaje cualitativo fue desarrollado a partir de la Teoría Fundamentada en Datos. La recolección de los datos se dio por medio de entrevista semi-estructurada con 19 usuarios adherentes al tratamiento contra la tuberculosis. El comité de ética en pesquisa de la UFRGS aprobó el proyecto. Los resultados, organizados en tres categorías, originaron el fenómeno central de la teoría "Reconociéndose como sujeto de riesgos: la consciencia de los posibles daños de la tuberculosis". Según los participantes de la pesquisa, "riesgo" tiene una connotación negativa, siendo asociado a la posibilidad de peligro o de daño potencial. El proceso de atribución de sentidos fue influenciado por elementos del contexto social y cultural en que esos individuos viven. La inclusión de daños potenciales de la tuberculosis en el portfolio no inauguró una nueva identidad de sujeto, pues mismo antes de la comunicación del diagnóstico, los usuarios ya realizaban cálculos de probabilidad y acciones para su manejo. Para allá de los discursos de la salud, la tuberculosis añadió un sentido específico a los riesgos de la enfermedad, lo de riesgos relacionales. Se los definieron como la posibilidad de daños que la tuberculosis representa a las interacciones del individuo enfermo con la sociedad, con interferencia en las dimensiones públicas y privadas de la vida cotidiana. Acerca de la esfera pública, los participantes refirieron el cambio en la imagen corporal y las alteraciones de los papeles de género reconocidos socialmente. En la esfera privada, enfatizaron la interferencia en las relaciones con familiares acerca del vínculo familiar y de la salud de otros miembros de la familia. La omnipresencia del riesgo en el cotidiano de las sociedades contemporáneas resulta en la constante necesidad de evaluar el presente y sus riesgos y, tras elegir cuales riesgos son y no son aceptables, de definir el camino a seguir. Ese proceso reflexivo cotidiano produce identidades para el "yo" llevando los participantes a buscar una identidad de sujeto preocupado con su cuidado y con el cuidado del otro, preservando sus relaciones personales y el convivio en sociedad.

Palabras-clave: Riesgo. Tuberculosis. Adhesión al tratamiento medicamentoso. Promoción de la Salud. Enfermería.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

| | |
|--|----|
| QUADRO 1. Características dos participantes da pesquisa | 45 |
| FIGURA 1. Reconhecendo-se como sujeito de riscos: a consciência dos possíveis danos da tuberculose | 50 |
| FIGURA 2. Portfólio pessoal de riscos do indivíduo com tuberculose | 52 |

LISTA DE ABREVIações E SIGLAS

aids - Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

BCG - Bacilo de Calmette-Guérin

BDBTD - Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações

DN - Doenças Negligenciadas

DOTS - Directly Observed Therapy Short Course

ESF - Estratégia de Saúde da Família

HIV - Vírus da Imunodeficiência Humana

IDH - Índice de Desenvolvimento Humano

LILACS - Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde

MDR - Multidroga-resistente

MEDLINE - Medical Literature Analysis and Retrieval System Online

MS - Ministério da Saúde

OMS - Organização Mundial da Saúde

PNCT - Programa Nacional de Controle da Tuberculose

RS - Rio Grande do Sul

SAE- Serviço de Assistência Especializado

SUS - Sistema Único de Saúde

TB - Tuberculose

TFD - Teoria Fundamentada em Dados

WHO - World Health Organization

SUMÁRIO

| | |
|---|-----------|
| 1 CONSTRUINDO O OBJETO DE PESQUISA..... | 12 |
| 2 OBJETIVO E QUESTÕES NORTEADORAS DA PESQUISA | 21 |
| 2.1 Objetivo Geral | 21 |
| 2.2 Questões Norteadoras | 21 |
| 3 REVISÃO DE LITERATURA | 22 |
| 3.1 A tuberculose nos contextos histórico e social..... | 22 |
| 3.2 A centralidade da noção de risco na modernidade tardia | 30 |
| 3.3 Os riscos na saúde pública e na tuberculose..... | 35 |
| 4 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA..... | 41 |
| 4.1 Tipo de estudo | 41 |
| 4.2 O campo e os sujeitos da pesquisa | 41 |
| 4.3 O caminho percorrido para a coleta e a análise dos dados | 44 |
| 4.4 Considerações éticas..... | 46 |
| 5 RESULTADOS E DISCUSSÃO | 47 |
| 5.1 Reconhecendo-se como sujeito de riscos: a consciência dos possíveis danos da tuberculose..... | 47 |
| 5.1.1 Convivendo com um portfólio de riscos: <i>tudo é risco, basta estar vivo.</i> | 51 |
| 5.1.2 Gerenciando os riscos à saúde: <i>você não se cuida 100% das vezes.</i> | 57 |
| 5.1.3 Investindo no cuidado de si e do outro: os riscos relacionais da tuberculose. | 65 |
| 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS | 75 |
| REFÊRENCIAS..... | 80 |
| APÊNDICE 1 – Roteiro para entrevista com os usuários..... | 90 |
| APÊNDICE 2 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) | 91 |
| ANEXO 1 – Aprovação do comitê de ética em pesquisa da UFRGS..... | 92 |

1 CONSTRUINDO O OBJETO DE PESQUISA

Eu quero me curar e penso nos meus filhos... Eles precisam de mim, eles precisam de uma mãe. Eu sei que essa doença mata, e o jeito que eu fiquei, assim, tem que fazer o tratamento e ir até o fim... Tem que iniciar e não pode parar, porque se não volta tudo de novo. Até pode parar, mas daí você vai morrer, porque a tuberculose mata mesmo. (P6)

A situação descrita acima contempla uma de minhas inquietudes. Como as pessoas reagem frente a um problema de saúde e por que adotam um comportamento de adesão ou de abandono à terapêutica. Para a usuária, a motivação para aderir ao tratamento da tuberculose e recuperar sua saúde sustenta-se na impossibilidade de cuidar dos filhos caso a doença evolua para um quadro mais grave.

O exercício de pensar sobre como os processos de adoecimento influenciam o curso da vida dos doentes começou ainda durante minha graduação em Enfermagem. Ao longo dessa caminhada, compreendi a necessidade de trabalhar com a concepção de saúde que valoriza os usuários e seus saberes e que se baseia em um processo dialógico de troca de vivências entre as pessoas. Foi necessário buscar a superação de um modelo biomédico que considera a saúde como resultado apenas de modificações biológicas em prol de um processo de saúde que considera os determinantes sociais e culturais.

Posteriormente, com minha inserção no programa de mestrado e no Grupo de Estudos em Promoção da Saúde (GEPS), conheci o projeto sobre tuberculose que está sendo desenvolvido pelo grupo. Os objetivos desse projeto são orientados por dois eixos. O primeiro busca os sentidos atribuídos à tuberculose por profissionais de saúde e usuários, bem como sua repercussão no cuidado em saúde; o segundo aborda experiências de vida transversalizadas pelo diagnóstico e pelo tratamento da tuberculose. Também por meio do GEPS e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, cursando disciplinas instigadoras como Educação em Saúde, conheci os referenciais da sociologia do risco, optando por desenvolver meus estudos com base nessa linha teórica.

A tuberculose vem se destacando há algum tempo e faz parte da história da saúde pública no Brasil. Houve época em que a tuberculose era uma doença incontrolável e devastadora em termos de mortalidade, atingindo de forma indiscriminada todos os estratos sociais.

Atualmente, apesar dos avanços da medicina, a situação epidemiológica da tuberculose segue emblemática, chamando a atenção tanto em nível nacional como internacional. Embora exista tratamento, a tuberculose ainda atinge grandes proporções populacionais, e sua relevância epidemiológica fica explícita nas taxas de mortalidade que apresenta. As estatísticas revelaram que, no ano de 2009, a tuberculose foi à doença infecciosa que mais resultou em morte no mundo, totalizando um total de 1,7 milhões de óbitos. Além disso, estima-se que um terço da população de todo o mundo está infectada pelo *Mycobacterium tuberculosis* e que uma grande proporção dela poderá desenvolver e transmitir a doença (WHO, 2009).

Segundo dados referentes ao ano de 2011, o Brasil ocupa o 19º lugar entre os 22 países com maior incidência mundial de casos, sendo que, nesse ano, 69.000 mil casos de tuberculose foram notificados e 4.600 mortes foram registradas (BRASIL, 2012).

De acordo com dados do Ministério da Saúde (MS) (BRASIL, 2012), apesar dos esforços, não houve redução da incidência de tuberculose nos últimos anos no Rio Grande do Sul. Para cada 100 mil habitantes, o Estado mantém uma média de 46 casos, enquanto o Brasil apresenta a incidência de 36 casos sobre o mesmo montante. Em Porto Alegre, a capital brasileira de maior ocorrência da doença nos últimos cinco anos, o número de novos infectados mantém-se estável, na média de 110 casos para cada 100 mil habitantes (BRASIL, 2012). A alta prevalência da tuberculose em Porto Alegre pode estar relacionada aos casos de HIV/aids, pois a cidade é a capital brasileira com maior incidência de casos da doença, apresentando o dobro da taxa de co-infecção TB/HIV que da média nacional, o que torna o cenário ainda mais grave (BRASIL, 2010).

O município de São Leopoldo foi escolhido como campo para o estudo devido à alta taxa de incidência da doença, que é de 47 casos por 100.000 habitantes, enquanto a brasileira é de 44 casos por 100.000 habitantes

(BRASIL, 2012). Outro motivo dessa escolha foram as altas taxas de abandono do tratamento em São Leopoldo, as quais, no ano de 2009, foram de 21%, enquanto no mesmo período, no Rio Grande do Sul, a ocorrência foi de 12%; no Brasil, de 9%. Neste ano, São Leopoldo teve um dos piores desempenhos nacionais relativos à adesão ao tratamento da tuberculose.

Um dos marcos na história da tuberculose como doença reemergente no panorama mundial esta relacionada ao surgimento da aids, pois as duas doenças aparecem relacionadas, resultando em alto índice de morbimortalidade em todo o mundo. Um dado que aumenta a dramaticidade desse cenário é a associação entre tuberculose e HIV/aids como a principal causa de mortes em populações de baixa renda (COCK, 2006).

Além do destaque epidemiológico, tem-se a relevância econômica e social da ocorrência da tuberculose. A doença afeta sobremaneira as pessoas em idade produtiva, como os adultos jovens do sexo masculino, que muitas vezes deixam de exercer suas funções no mercado de trabalho para realizar o tratamento da doença (BRASIL, 2010). Esses efeitos são sentidos não somente pelo indivíduo, mas também pelo Estado e pelos demais cidadãos, que necessitam dispor de condições financeiras e materiais para que esse indivíduo recupere suas condições de saúde e a força para o trabalho. Tal situação resulta, em última instância, na consolidação ou no aumento da pobreza e dos problemas de saúde das populações atingidas (WHO, 2007).

O estigma e o isolamento das pessoas doentes são outros fatores relacionados à ocorrência da tuberculose que impactam a vida social dos indivíduos acometidos pela doença. A tuberculose também desperta preconceitos, especialmente em função da atribuição de culpa aos doentes pela sua enfermidade, ou seja, julga-se que contraem tuberculose os indivíduos que não cuidam bem de sua saúde (alcoólatras, drogaditos, moradores de rua, indígenas), aqueles tidos como desviantes das normas sociais (SONTAG, 2007).

A tuberculose vem sendo diagnosticada principalmente em populações marginalizadas – moradoras de áreas metropolitanas de grandes cidades, as quais concentram grandes bolsões de pobreza – atingindo, dessa forma, populações em condições de desigualdade social. Por ter essas características

a tuberculose integra um grupo de enfermidades identificado e reconhecido como o das *doenças negligenciadas* (DN).

No Brasil, a ocorrência de DN varia de acordo com cada região brasileira. Além da tuberculose, a dengue, a malária, a esquistossomose, a hanseníase, a doença de Chagas, a filariose linfática e a leishmaniose também são consideradas DN (BRASIL, 2008). A Organização Mundial da Saúde (OMS) (2011) descreve as DN como um conjunto de doenças associadas à situação de pobreza, às precárias condições de vida e às iniquidades em saúde. Embora sejam responsáveis por quase metade da carga de doenças nos países em desenvolvimento, algumas DN ainda não têm tratamentos efetivos e, quando possuem, são métodos que não garantem a resolutividade ou são insuficientes pra garantir o controle da doença (WERNECK; GOUVÊA; HASSELMANN, 2011).

Esse quadro se mantém, pois geralmente as DN atingem grupos mais pobres da população e com pouco poder econômico, gerando pouco lucro para quem fabrica e investe nessa área (LINDOSO; LINDOSO, 2009). As DN são doenças que prevalecem em condições de pobreza e contribuem para a manutenção do quadro de desigualdade, já que representam forte entrave ao desenvolvimento dos países.

Observando a alta incidência da doença no país e seguindo recomendações da OMS (1993), o Brasil implementou, em 1999, o Programa Nacional de Controle da Tuberculose (PNCT), que consiste em expandir a assistência, tendo como estratégia principal o chamado *Directly Observed Therapy Short Course* (DOTS) – Tratamento Diretamente Observado de Curta Duração – que pretende garantir os requisitos básicos da detecção e da cura da tuberculose. Tal estratégia faz parte da abordagem clínica da doença e inclui cinco prerrogativas: “o compromisso político, a detecção de casos, o tratamento e seu monitoramento, o fornecimento de medicamentos, o registro e a notificação dos casos” (BRASIL, 2010, p.13).

A estratégia mencionada pressupõe que, por meio da “supervisão direta da implementação da terapêutica prescrita ao usuário portador da doença, é possível aumentar as taxas de adesão ao tratamento” (BRASIL, 2010, p. 17). Essa aposta considera que a ingestão do medicamento, realizada com

acompanhamento pelo profissional, pode garantir o vínculo usuário/profissional de saúde e a participação ativa do primeiro no tratamento, bem como sua atuação corresponsável no processo de cura.

Nesse contexto, pode-se inferir que o tratamento da tuberculose é o eixo central proposto para o controle da doença, sendo a adesão ao tratamento fundamental. Como aponta o MS, atualmente o principal desafio enfrentado pelos serviços de saúde envolvidos no controle da doença é, justamente, promover essa adesão (BRASIL, 2010). Portanto, os sujeitos desta pesquisa foram os usuários aderentes ao tratamento da tuberculose, buscando investigar como os sentidos dos riscos da tuberculose influenciaram no processo de adesão à terapêutica.

Geralmente, o processo de adesão ao tratamento da tuberculose começa com a transmissão de informações sobre os riscos da doença e sobre a importância da terapêutica. Por essa perspectiva, a ênfase de tal processo recai no convencimento do usuário de que está sob risco e, conseqüentemente, no estímulo a uma inevitável atitude de autocuidado. Assim, como na maioria das iniciativas de promoção da saúde que incluem ações educativas, o processo de adesão ao tratamento da tuberculose envolve a responsabilização e conscientização do usuário sobre a importância de participar ativamente na preservação e recuperação de sua saúde, entendendo os riscos a que está exposto e agindo de acordo (OLIVEIRA, 2005).

Nesses discursos sobre a responsabilidade pessoal pela saúde, o foco normalmente recai sobre o estilo de vida de cada um e os comportamentos de risco que lhe constituem, sendo tais comportamentos atribuídos à falta de informação e ao desconhecimento sobre o assunto. Quando a responsabilidade pela saúde pessoal é utilizada para a adesão a determinado tratamento, pressupõe-se, numa perspectiva demasiado individualista, que uma possível não adesão ao que foi prescrito tem relação, principalmente, com a falta de conscientização dos indivíduos sobre os riscos que estão correndo, podendo tal comportamento ser corrigido com novos investimentos educativos (OLIVEIRA, 2005).

A noção de risco assume um conjunto de sentidos, com tripla centralidade no caso específico dos discursos que objetivam promover a

adesão ao tratamento da tuberculose, explicitamente apresentados nas políticas estatais: os riscos da tuberculose para a pessoa doente, os riscos da tuberculose para a pessoa doente que abandona o tratamento e os riscos que o doente representa para os indivíduos saudáveis. Considerando que, nesses discursos, associa-se o controle da doença (tanto na perspectiva individual quanto na coletiva) à capacidade do indivíduo doente para autogerenciar as medidas terapêuticas prescritas, amplia-se a importância do comportamento pessoal na minimização ou eliminação dos riscos envolvidos.

No primeiro momento, o indivíduo doente deve ser estimulado a aderir à terapêutica a fim de garantir uma boa condição de saúde por meio da cura da tuberculose. Já com a terapêutica em andamento, outras questões se apresentam, como, por exemplo, garantir um tratamento sem falhas, pois o abandono poderá implicar na resistência aos medicamentos antitubercúlicos, prolongando a terapêutica e dificultando a cura. Além disso, esse indivíduo doente coloca outras pessoas sob risco, pois, sem o tratamento, poderá transmitir a doença a outros, incrementando a ocorrência de casos e dificultando o seu controle.

Investindo na adesão, sem falhas, o enfoque do serviço de saúde é persuadir o usuário, em todas as consultas de rotina, sobre a importância do autocuidado representado, principalmente pela adesão ao tratamento prescrito. Contudo, o pressuposto de que a divulgação de informação sobre os riscos da tuberculose e da não adesão ao tratamento é suficiente para promover um comportamento aderente nem sempre se revela verdadeiro, na medida em que as orientações transmitidas não são necessariamente seguidas. Respostas ao questionamento sobre as causas da não adesão ao tratamento da tuberculose geralmente recaem na aposta de que os sujeitos não compreenderam bem o sentido do “risco da tuberculose” e, portanto, não se conscientizaram sobre a importância de evitá-lo e sobre a relevância do tratamento. Por outro lado, o comportamento aderente é tido como resultado de uma ação educativa bem-sucedida, que atingiu o objetivo de informar sobre o risco e assim promover a racional opção pela adesão ao tratamento. Nesse contexto, assume-se que “risco da tuberculose” é um conjunto delimitado de possíveis danos definidos pela ciência, ou seja, que a ele pode ser atribuído um único e correto sentido,

desconsiderando-se que, a partir da divulgação de discursos sobre risco, os cientistas perdem o controle sobre os possíveis significados do termo nos diversos contextos culturais onde ele circula e faz sentido.

O termo “risco” aparece com destaque na política de controle da doença, o que fica evidenciado no Manual de Recomendações para o Controle da Tuberculose no Brasil, publicado pela Secretaria de Vigilância em Saúde do MS. O documento cita inúmeras vezes a palavra “risco” na formulação de expressões do tipo: “risco da tuberculose”, “risco de transmissão”, “risco de adoecimento”, “risco da infecção”, “risco para pacientes e profissionais”, “risco de resistência”, “risco de abandono”, “risco de morte”, entre outras. A recorrência do uso do termo é empregada para enfatizar a abrangência da doença e suas consequências para o indivíduo doente, reforçando a necessidade de sua adesão sem falhas ao tratamento (BRASIL, 2010).

Levando em conta os eixos temáticos do projeto sobre tuberculose que está sendo desenvolvido pelo GEPS e a importância que a noção de risco assume no contexto da doença e de seu tratamento, considerou-se relevante pesquisar sobre os sentidos atribuídos aos riscos no processo de adesão ao tratamento da tuberculose. Parte desses sentidos já é conhecida, uma vez que eles permeiam os discursos dos profissionais, circulando cotidianamente nos serviços de saúde: nas orientações, nos protocolos de atendimento, na produção científica sobre o tema e nas políticas e programas estatais de saúde. Pouco se sabe, contudo, sobre os sentidos atribuídos aos riscos pelos usuários aderentes que são sujeitos das ações e discursos desses profissionais.

A abordagem sociológica pode subsidiar a busca pelos sentidos atribuídos aos riscos pelos usuários portadores de tuberculose no processo de adesão ao tratamento. A sociologia analisa os significados de risco na contemporaneidade argumentando que, além do enfoque epidemiológico, elementos socioculturais também conferem contornos aos sentidos atribuídos aos riscos pelos indivíduos.

O enfoque sociológico do risco ainda não é muito utilizado, sendo frequente nos estudos sobre risco no campo da tuberculose o emprego de metodologias quantitativas. Isso foi evidenciado por uma busca realizada nas

bases de dados Lilacs, Scielo e BDBTD, por meio dos descritores tuberculose e risco, delimitando a busca nos dez últimos anos. A pesquisa resultou em 57 publicações: todas quantitativas e nenhuma qualitativa. Tais dados reforçam o caráter epidemiológico das pesquisas sobre risco em tuberculose, as quais quantificam o potencial de adoecimento por meio dos fatores e grupos de risco para o desenvolvimento da doença.

A utilização da perspectiva sociocultural também ocorre com menor frequência entre os estudos de caráter qualitativo sobre a temática da tuberculose, o que confere a essa abordagem um potencial ainda não explorado. Tais constatações reforçam a relevância de um estudo qualitativo no campo do risco em tuberculose, tendo em vista que essa metodologia, aliada à perspectiva sociocultural, pode potencializar outras discussões sobre ser/estar com tuberculose.

O conceito de adesão ao tratamento adotado nesta pesquisa foi o empregado pelo serviço de saúde que foi cenário deste estudo. Nesta perspectiva, adesão ao tratamento significa comparecimento às consultas mensais, realização dos exames de rotina e ingestão dos medicamentos prescritos para o controle da doença. Tal conceito é limitado em alguns aspectos, pois desconsidera outros fatores envolvidos no processo de adesão ao tratamento da doença, como por exemplo, condições sociais, econômicas e culturais que superam o simples comparecimento do usuário ao serviço de saúde.

Considerando as altas taxas de incidência da tuberculose no Brasil e no mundo, sua classificação como doença negligenciada e a centralidade da noção de risco no processo de adesão ao tratamento, realizou-se uma pesquisa qualitativa que se apoiou em duas justificativas:

1. Em relação ao risco no processo de adesão ao tratamento como objeto de pesquisa. Tal processo é fundamental para o controle da tuberculose, sendo a noção de risco central nesse contexto, uma vez que o risco permeia os discursos e práticas dos profissionais da saúde, os quais buscam, por meio de suas ações, conscientizar os indivíduos portadores da tuberculose de que estão “sob risco” e precisam adotar uma postura de autocuidado e cuidado do

outro. Além disso, as pesquisas sobre o comportamento dos indivíduos com tuberculose enfocam, em sua maioria, o comportamento não aderente.

2. Em relação à escolha dos usuários aderentes como sujeitos deste estudo. As pesquisas que analisam o comportamento dos indivíduos em tratamento geralmente abordam as questões relacionadas à doença pela perspectiva dos profissionais da saúde (como eles entendem e analisam os riscos em saúde no campo da tuberculose), sendo poucas as pesquisas que analisam tal temática considerando qual é a percepção dos usuários aderentes ao tratamento sobre os sentidos que eles atribuem aos riscos associados a estar com tuberculose e suas atitudes frente a esses riscos.

2 OBJETIVO E QUESTÕES NORTEADORAS DA PESQUISA

A pesquisa desenvolvida foi orientada pelo seguinte objetivo geral e questões norteadoras:

2.1 Objetivo Geral

Analisar, a partir da percepção dos usuários aderentes ao tratamento, os sentidos atribuídos aos riscos da tuberculose no processo de adesão.

2.2 Questões Norteadoras

- Na perspectiva dos usuários aderentes ao tratamento da tuberculose quais os riscos a que estão expostos no cotidiano?
- Que riscos a saúde são percebidos como presentes neste cotidiano?
- Como os sentidos dos riscos da tuberculose influenciam na adesão ao tratamento da doença?

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 A tuberculose nos contextos histórico e social

Este tópico vai abordar alguns pontos importantes da história da tuberculose ao longo dos tempos. A tuberculose é conhecida como uma doença bacteriana, infectocontagiosa e que afeta o sistema respiratório, sendo transmitida pelo *Mycobacterium tuberculosis* ou bacilo de Koch. A transmissão da doença ocorre por meio de gotículas de escarro eliminadas pela pessoa com tuberculose ativa (bacilífera) quando esta tosse, espirra ou mesmo pelo contato direto com a secreção escarrada (BRASIL, 2008). Além da forma pulmonar, a tuberculose pode acometer outros sistemas do corpo humano, como as vias urinárias, óssea, cerebral e ocular, nestes casos, não há riscos de transmissão pela via respiratória e os sintomas são mais específicos (BRASIL, 2008).

Nem todas as pessoas infectadas pelo bacilo da tuberculose desenvolvem a doença. A ativação da patologia no organismo está relacionada a fatores do sistema imunológico que podem aumentar o risco de adoecimento, como é o caso da infecção pelo HIV, do uso de drogas imunossupressoras, da desnutrição, entre outros. Além disso, o desenvolvimento da doença também pode ser vinculado a condições de vida desfavoráveis, como moradia e alimentação precárias, baixa escolaridade, uso de álcool e outras drogas, o que acaba dificultando também a adesão ao tratamento (BRASIL, 2011).

Na história, a tuberculose já esteve relacionada a várias metáforas. Estudos indicam o seu surgimento remoto, sendo relacionado ao chamado Mal de Pott, caracterizado por lesões que sugeriam a doença na coluna espinhal de múmias egípcias (CAMPOS; PIANTA, 2001). Nas Américas, é consenso que os europeus, durante as suas expedições, transmitiram às populações indígenas o agente causal da doença, motivando milhares de mortes (LEITE; TELAROLLI JR., 1997). No Brasil, alguns colonizadores jesuítas chegavam doentes, mantinham contato permanente com os índios e infectavam dezenas de nativos. Acredita-se que o padre Manuel da Nóbrega, que chegou ao Brasil

em 1549, tenha sido o primeiro morador ilustre do país a morrer da doença (CAMPOS; PIANTA, 2001).

A tuberculose propagou-se pela história e caracterizou-se nos séculos XVIII e XIX como “um mal específico e espetacular, com seus corações românticos e o corpo oprimido de seus operários da primeira industrialização” (BARREIRA, 1992, p. 76). A tuberculose, enquanto metáfora apresenta todas as contradições da época: de um lado, a ascensão do capitalismo industrial e as representações do tuberculoso burguês e do tuberculoso pobre, com uma idealização da mulher e do amor, além de uma visão romântica da vida e da doença. De outro, uma percepção realista do mundo, do homem como sujeito de sua história, capaz de intervir sobre a natureza e a sociedade e de se recuperar da doença com vontade e determinação (BARREIRA, 1992).

A tuberculose foi amplamente trabalhada no período do Romantismo (séculos XVIII e XIX) pelo movimento artístico, político e filosófico que influenciou o senso comum a elaborar uma visão romântica da doença. A tísica ou “doença do peito” era idealizada e a melancolia, tida como condição para contraí-la, passou a ser sinal de refinamento e de sensibilidade (BARREIRA, 1992; NASCIMENTO, 2005). Porém esse condição não afastava o medo da morte, nem frequentava o ambiente das fábricas – sobretudo as de tecidos, em que um operariado, em grande parte composto por mulheres trabalhando em péssimas condições de higiene, tinha na doença quase um destino previsível (NASCIMENTO, 2005).

Antes de ser descoberta sua etiologia, a tuberculose era reconhecida como um “tipo de câncer, sendo a origem da palavra do latim *tuberculum*, diminutivo de *tuber*, significando inchaço, intumescência, tumefação” (SONTAG, 2007, p. 54). No entanto, o avanço do conhecimento científico sobre a doença, com a revelação da sua etiologia em 1882 e a nova organização social trazida pela industrialização no início do século XX, transformou a tuberculose em uma patologia de caráter social, isto é, de ocorrência e propagação estreitamente ligadas às condições de vida e de trabalho (NASCIMENTO, 2005).

Para Sontag (2007), a tuberculose no século XX era imaginada como uma doença da pobreza e da privação, de roupas escassas, de corpos

emagrecidos, de quartos sem aquecimento, de higiene deficiente e de alimentação inadequada. Desse modo, os infectados pela tuberculose passaram a ser percebidos como degenerados, como vítimas da miséria e, principalmente, do desrespeito às regras morais. As propagandas sanitárias brasileiras da época ensinavam à população com seus folhetos e cartazes, criando características que vitimavam o doente e o culpabilizavam pelo estado de saúde. Isolados, aos tísicos restava um só caminho: a exclusão social e o consequente isolamento em estações de cura, mais propriamente em instituições sanatoriais (BERTOLLI FILHO, 2000).

A referida situação é evidenciada no Brasil através de Oswaldo Cruz, que no início do século XX lança um folheto contendo indicações para a prevenção e cura da tuberculose, que consistiam em causas determinantes e predisponentes (ROSEMBERG, 2008). Neste contexto, o bacilo era a causa determinante, e as condições que levavam à diminuição da resistência orgânica, as predisponentes – entre as condições estavam às habitações e os locais de trabalhos insalubres, a alimentação deficiente, a predisposição hereditária, o alcoolismo e os esgotamentos físico e moral. A principal estratégia de Oswaldo Cruz era combater o bacilo causador e fortalecer as defesas do organismo. Entre as várias ações sugeridas estava o isolamento do doente para sua recuperação (ROSEMBERG, 2008).

No mesmo período, o Brasil assistia à tuberculose através de duas estratégias: o dispensário e o sanatório. Enquanto o primeiro se dedicava à procura dos focos de contágio, à difusão de noções de higiene e à prestação de assistência médica e social aos doentes inscritos; o segundo estava voltado ao isolamento e ao tratamento (ANTUNES; WALDMAN; MORAES, 2000).

Os dispensários eram unidades de saúde destinadas aos mais pobres, onde eram desenvolvidas ações de prevenção, diagnóstico, tratamento, encaminhamento para consultórios médicos e serviços de enfermagem (BARREIRA, 1992). Já o sanatório, geralmente localizado em regiões serranas devido ao reconhecimento internacional dos efeitos benéficos da altitude sobre a evolução da doença, submetia os internos a um rígido esquema disciplinar de higiene, repouso, alimentação e ar puro – o chamado tratamento higienodietético (BERTOLLI FILHO, 2000). As instituições que acolhiam a elite

evitavam utilizar o termo tuberculose, informando “ser um lugar para moços e moças de família que estão com os pulmões fracos” (BERTOLLI FILHO, 2000, p. 40). Esses estabelecimentos de isolamento e tratamento dos tísicos perduraram até os anos 60, quando começaram a ser superados por meio da concepção terapêutica e de controle da doença pela difusão dos tratamentos ambulatoriais (ANTUNES; WALDMAN; MORAES, 2000).

Um estudo realizado por Silva (2009) na cidade de São José dos Campos – local que se tornou referência para o tratamento da tuberculose na era sanatorial – teve por objetivo investigar se a terapêutica em sanatórios no início do século XX. A investigação procurou mostrar que o isolamento prescrito por médicos como um dos recursos importantes para a cura colaborou para a sobrecarga de alguns emblemas depreciativos atribuídos aos doentes, intensificando o estigma da doença.

O tratamento para tuberculose começou a ser oferecido por instituições públicas somente a partir da metade do século XX. Naquele período, a tísica matava nas capitais brasileiras cerca de 1.000/100.000 pessoas, configurando uma calamidade (CAMPOS; PIANTA, 2001). Foi somente em 1929 que as crianças começaram a ser vacinadas com a BCG intradérmica e em 1945 a luta contra a tuberculose é incluída no programa de governo. Em 1946, ano em que a estreptomicina, primeiro antibiótico específico para o tratamento da doença, é lançada no mercado e também é instituída em lei a Campanha Nacional contra a Tuberculose (BARREIRA, 1992).

A partir do final da década de 40, a tuberculose passou a apresentar um panorama distinto. A mortalidade experimentou persistente e acentuado declínio, fator que se pode atribuir à introdução de novas armas tecnológicas e de ações de controle (BERTOLLI FILHO, 2000). Porém, este declínio foi passageiro e a tuberculose retornou ao cenário das doenças infectocontagiosas atingindo milhares de pessoas em todo o mundo.

A partir da década de 80, o controle da doença passa a ser cada vez mais difícil. Alguns fatores que dificultaram o controle da doença foram à consolidação de grandes centros urbanos, em todas as regiões do país, reforçando antigas preocupações ante a associação da enfermidade com a privação e a iniquidade social, com os movimentos migratórios, com as

precárias condições de habitação nas cidades e com a baixa efetividade dos programas de assistência e de controle (ANTUNES; WALDMAN; MORAES, 2000).

A tuberculose ganha, por meio da abreugrafia nos anos 60 e 70, uma tentativa de método de classificação de sintomáticos respiratórios, sendo esse exame exigido como requisito para ingresso na escola ou no trabalho. Ele era tido como método para atestar a boa saúde do indivíduo e era amplamente empregado. Sua eficácia foi contestada após alguns anos de uso, sendo substituída pela baciloscopia (ANTUNES; WALDMAN; MORAES, 2000).

Mais recentemente, a partir do início da década de 1980, as condições favoráveis para a disseminação de cepas de *M. tuberculosis* resistentes às drogas aplicadas em sua terapêutica e o advento da aids passaram a dificultar o controle da doença (BERTOLLI FILHO, 2000). A tuberculose, hoje considerada uma patologia (re) emergente, se analisada quanto a seu comportamento na comunidade, é diferente daquela conhecida há pouco mais de cem anos. Seu diagnóstico ganhou recursos tecnológicos, seu tratamento passou a implicar prescrições diferentes e modificou-se o perfil da população por ela afetada. O risco de contágio também se alterou, a possibilidade de cura tornou-se efetiva e até as metáforas associadas à doença foram renovadas (ANTUNES; WALDMAN; MORAES, 2000).

Mesmo evoluindo em alguns dos aspectos elencados anteriormente, a tuberculose segue sendo um desafio na atualidade. A doença está/continua relacionada à pobreza e à má distribuição de renda, à urbanização com predomínio de áreas metropolitanas das grandes cidades, à coexistência da TB\ aids e à Multi Droga Resistência (MDR) (SASSAKI et al., 2010).

Nesse cenário de prevalência acentuada, a tuberculose permanece preocupando as autoridades em todo o mundo. Em 1993, a OMS (WHO, 1993) declarou a doença como um estado de urgência mundial e para seu controle foram traçadas metas globais e indicadores, que devem ser desenvolvidos na perspectiva do Stop TB *Partnership*. Tal método considera como objetivos do Plano Mundial de Controle da tuberculose (2006-2015) reduzir, até o ano de 2015, a incidência para 25,9/100.000 habitantes e a taxa de prevalência e de mortalidade à metade em relação a 1990 (WHO, 2009).

Além disso, espera-se que até 2050 a incidência global de tuberculose ativa seja menor que 1/1.000.000 habitantes por ano (BRASIL, 2002). No plano anterior (2000-2005), o alvo era de detectar, pelo menos, 70% dos casos novos de tuberculose. Estes números foram alcançados e ultrapassados no ano de 2007, com as taxas de detecção de 78% dos casos (WHO, 2009).

O plano do Stop TB *Partnership* tem como estratégias para a redução dos casos de tuberculose de 2006 a 2015 a expansão do DOTS, implantando o DOTS-*plus* para a MDR em tuberculose; a realização de ações específicas para diminuir a coinfeção HIV/aids; a introdução de novas estratégias para o diagnóstico; a produção de novos medicamentos e vacinas e apostas na advocacia, na comunicação e na mobilização social (WHO, 2009).

No Brasil, nos últimos anos, também foram tomadas novas medidas visando o controle da tuberculose. O tratamento preconizado atualmente pelo MS prevê no esquema básico seis meses de tratamento. Nos dois primeiros meses utiliza-se a Isoniazida, a Pirazinamida, o Etambutol e a Rifampicina. Nos quatro meses subsequentes utiliza-se a Rifampicina e a Isoniazida (BRASIL, 2010). Esse esquema foi adotado a partir de 2009 com o objetivo de reduzir a resistência aos fármacos utilizados no tratamento.

Também no Brasil, desde 1996, o MS vem recomendando a implantação da Estratégia DOTS, formalmente oficializada em 1999 por intermédio do PNCT (BRASIL, 1999). Essa ação continua sendo uma das prioridades para que o PNCT atinja a meta de curar 85% dos doentes, diminuindo a taxa de abandono para 5%, evitando o surgimento de bacilos resistentes e possibilitando um efetivo controle da tuberculose no país.

Neste contexto, um dos principais desafios para o controle da doença é a adesão ao tratamento. O MS define como adesão e abandono do tratamento da tuberculose, respectivamente: o comparecimento do usuário nas consultas mensais, à realização dos exames diagnósticos e a ingestão dos medicamentos prescritos. E, o não comparecimento à unidade de saúde por mais de 30 dias consecutivos, após a data prevista para o seu retorno ou em caso de tratamento supervisionado, o prazo de 30 dias é contado a partir da última tomada da droga (BRASIL, 2010).

O estudo de Boogaard et al. (2011) sobre adesão e abandono questiona as atuais recomendações sobre essas duas práticas, bem como as formas como são aplicadas nos serviços de saúde, estando focado apenas em atitudes pontuais dos usuários em relação ao tratamento. Tais conceitos são limitados, pois consideram apenas o fator biomédico e a ingestão da medicação, desconsiderando todos os outros fatores relacionados a este processo dinâmico e complexo.

Sobre a ingestão dos medicamentos, estudos como de Vieira e Gomes (2008) e Maciel et al. (2010) são alguns exemplos, da grande dificuldade em manter o tratamento pelos efeitos adversos que as drogas causam. Centrar a adesão ao tratamento da tuberculose apenas na tomada da medicação é desconsiderar outros fatores necessários à boa adesão, como alimentar-se bem, dormir 8 horas diárias, receber apoio psicológico, ter uma moradia, ter apoio familiar e ter uma renda para dar conta das demandas diárias.

Gonçalves (2002) e Terra e Bertolozzi (2008) são outras autoras que fazem a crítica ao atual conceito de adesão, apresentando-o como limitado para dar conta das necessidades de saúde das pessoas, sendo necessário aos profissionais ampliar o olhar para além da tomada da medicação, transcendendo as necessidades estritamente biológicas, com responsabilização individual, para aquelas relacionadas ao contexto social.

Corroborando o argumento dos autores já citados anteriormente, os estudos de Hino (2011) e Boyer et al. (2011) demonstraram que a adesão ao tratamento tem múltiplos condicionantes, explicitando que somente o acesso ao diagnóstico e aos medicamentos não é suficiente para uma adesão efetiva, sendo fundamental compreender o processo saúde-doença como um fenômeno social e contemplar as necessidades de saúde emergentes em todo o processo de enfrentamento da tuberculose.

Buscando conhecer quem são os indivíduos que aderem ou abandonam a terapêutica, busquei artigos na biblioteca virtual em saúde. Foram encontradas 20 publicações, envolvendo as temáticas de adesão e abandono ao tratamento. Destas, 15 delas estavam centrados nas características de pessoas que abandonam o tratamento para a tuberculose. Os estudos de Ruffino-Netto (1995), Gonçalves et al. (1999), Natal et al. (1999), Bergela e

Gouveia (2005), Almeida (2006), Paixão e Gontijo (2007), Souza (2007), Duarte de Sá et al. (2007), Reiners et al. (2008), Terra e Bertolozzi (2008), Villa et al. (2008), Queiroz (2008), Campani (2009), Caliarì (2009) e Silva (2011) dedicaram-se a traçar o perfil, as causas ou os fatores preditores para a não adesão ao tratamento, sendo: a baixa escolaridade, o sexo masculino, o uso de drogas ilícitas, o alcoolismo, as comorbidades como o HIV/aids, a cor de pele, a moradia própria e a situação de rua, a baixa renda com situação de pobreza e a ausência de convívio familiar.

Outras quatro pesquisas abordaram as características do serviço de saúde, que são favoráveis à adesão, como a equipe multiprofissional organizada e o estabelecimento do vínculo entre tais profissionais e os usuários em tratamento (SASSAKI et al., 2010; SOUZA et al., 2010; SANCHEZ, 2007; SOUZA et al., 2009). Além disso, a respeito dos usuários que aderem ao tratamento da tuberculose, são elencadas características como a idade entre zero e 19 anos, com maior taxa de abandono em pessoas acima de 60 anos; ter escolaridade acima de oito anos e os casos novos de tuberculose que possuem maior probabilidade de conclusão do tratamento do que reingresso pós-abandono (SASSAKI et al., 2010; SOUZA et al., 2010). O último estudo analisado apontou como prejudicial à adesão ao tratamento à irregularidade na distribuição de incentivos, como alimentos e vale-transporte (QUEIROZ; BERTOLOZZI, 2010).

Neste sentido, pode-se afirmar que existem pesquisas mais dedicadas ao estabelecimento de um perfil para a não adesão ao tratamento, abordando brevemente os sujeitos que aderem ao tratamento da doença.

Para atuar neste cenário, o MS investe no tratamento supervisionado, tendo como principal eixo estruturante a atenção básica. Na Política Nacional da Atenção Básica (2006), a tuberculose é definida como área de ação estratégica, juntamente com outras doenças de difícil controle e erradicação. A atenção básica é reconhecida como o eixo fundamental para o controle da tuberculose, podendo desenvolver o trabalho de busca ativa, diagnóstico, monitoramento e tratamento supervisionado (BRASIL, 2002). O encaminhamento de usuários em tratamento para outros serviços deve ocorrer

somente em casos especiais e caso necessária internação para a realização do tratamento (BRASIL, 2010).

Apesar de todos os esforços e incentivos para a redução de casos, a tuberculose é uma doença muito prevalente e com grande número de casos em todo o mundo. Através de sua história, foi contextualizada como uma doença relacionada a diversas metáforas que evoluíram de idealizações românticas a fatores relacionados à pobreza e iniquidades sociais, estando sua incidência atualmente relacionada principalmente ao HIV/aids e à MDR. Algumas ações de enfrentamento da doença continuam a ser implantadas como o *Stop TB Partnership* recomendado pela OMS e o PNCT que preconiza do DOTS para o controle da doença.

Como a maioria das doenças infectocontagiosas, a tuberculose tem sido abordada a partir de um enfoque quantitativo epidemiológico nos riscos da doença. A importância e visibilidade da noção de risco na produção dos discursos da saúde, em especial no contexto da tuberculose, tem sido analisada do ponto de vista sociológico como reflexo da centralidade da noção de risco na organização da vida social contemporânea. A seguir abordo as principais ideias presentes no debate sobre esta questão sociológica do risco, a partir de uma revisão da literatura.

3.2 A centralidade da noção de risco na modernidade tardia

Este tópico traz a literatura que argumenta sobre a centralidade da noção de risco na sociedade moderna. Nos dias de hoje, o risco assume grande importância na sociedade contemporânea, existindo como um componente da vida e influenciando os modos de viver dos indivíduos. A seguir serão apresentadas as principais questões que vêm permeando a abordagem sociológica sobre a emergência da noção de risco na modernidade tardia. Serão enfocadas, principalmente, as ideias de Antony Giddens, Ulrich Beck e Scott Lash, os mais importantes sociólogos da sociologia do risco.

No senso comum, expresso no dicionário *Aurélio*, a palavra *risco* possui um sentido de perigo ou de possibilidade futura de ocorrência de algum evento,

indicando a possibilidade de previsão ou prevenção da situação arriscada. Segundo a literatura, o vocábulo surgiu na França – *risque* –, era empregado em sentido neutro e imparcial, podendo significar *risco*, no sentido negativo ou positivo, e foi usado com esse sentido até o século XIX (GIDDENS; BECK; LASH, 1997).

Do modo como é utilizada na modernidade, a noção de risco está intimamente relacionada à incorporação cultural da noção de probabilidade. Para a antropóloga Mary Douglas (1994), uma das estudiosas do tema, risco é a maneira moderna de avaliar o perigo em termos de probabilidade, num contexto de incerteza. A noção moderna de risco emergiu, segundo ela, no século XVII, no contexto dos jogos de azar. Segundo Spink (2002), a noção de risco foi incorporada, no século XVIII, no seguro marítimo e, no século XIX, na economia.

Ampliando a análise do modo como o risco se tornou central na organização da vida na modernidade tardia ou na contemporaneidade, os teóricos pontuam como marco inicial desse período o fim da União Soviética, em 1989. Para eles, o declínio da era industrial, “autônoma e com uma ordem política e econômica inalterada e intacta” (GIDDENS; BECK; LASH, 1997, p. 13), estabeleceu uma nova era pautada pelo desenvolvimento tecnológico, globalizado e independente (GIDDENS; BECK; LASH, 1997). Essa nova organização da vida social, denominada por Giddens (2002) “modernidade tardia”, utiliza a noção de risco para conviver e enfrentar os danos e inseguranças induzidos e introduzidos pela modernização (BECK, 1992). Nesse contexto, o risco se torna central, assumindo dimensões probabilísticas para gestão e controle do futuro.

A expressão *sociedade de risco* foi cunhada por Beck (1992) para designar uma fase de desenvolvimento da sociedade moderna em que “os riscos sociais, políticos, econômicos e individuais tendem cada vez mais a escapar das instituições para o controle e a proteção da sociedade” (GIDDENS; BECK; LASH, 1997, p. 33). Assim, com base nas previsões futurísticas dos riscos, os indivíduos empoderados por esse conhecimento estariam aptos a adotar as medidas necessárias para o controle das situações

de risco, ou seja, seriam competentes para assumir responsabilidades por seu autocuidado.

Na atualidade, risco se constitui num elemento muito familiar da vida cotidiana. De perigos de produtos nucleares ao risco em negócios e finanças, dos perigos de tratamentos médicos aos riscos da violência urbana: cada momento do dia a dia da vida moderna tem sido imerso no que Giddens (2002) chama de “clima de risco”. Tal estado de atenção social é influenciado, em grande parte, pelos novos processos instituídos pelo capitalismo e pela globalização, em que os acontecimentos ocorrem em ritmo acelerado e despertam a incerteza e a reflexividade diante de todas as ações cotidianas.

Para Giddens (2002), estas são as duas principais marcas da era do risco: a modernização reflexiva e a incerteza. Segundo o autor, essas duas variáveis tem sido influenciadas, principalmente, pela “susceptibilidade da maioria dos aspectos da atividade social e das relações materiais com a natureza, com revisão constante à luz de novas informações e conhecimentos” (GIDDENS, 2002, p. 52). Considerando que o conhecimento produzido e validado pela ciência está em constante evolução, é constante, também, a geração de um clima de incerteza na organização da vida diária. Ainda segundo Giddens (2002), essa reflexividade é produtora de uma diversidade de possibilidades e na constante variação do que é aceito cientificamente, podendo mudar sempre que novas pesquisas ocorrerem. Enfatizando que essas novas informações que são trazidas pela ciência tem tido um papel crucial na criação da moderna "cultura de risco", o autor sintetiza sua tese no argumento de que o progresso cria novos parâmetros de risco e traz a possibilidade de previsão e proteção aos novos riscos que cria (GIDDENS, 2002).

A evolução científica vem criando uma multiplicidade de categorias de especialistas e, ao mesmo tempo, um crescente número de incertezas. A proliferação de *experts* em diversas áreas do conhecimento traz consigo a impressão de que dependemos de seus saberes para gerenciar nossas vidas. Nesse cenário, cada vez mais o saber torna-se hipótese, produzida e produtora de fontes de autoridade sobre o conhecimento ou sistemas de acumulada *expertise* (OLIVEIRA, 2001). Essa impressão de que dependemos dos

especialistas também contribui para um clima de incerteza. Giddens (2002) argumenta que, sem a certeza sobre qual conhecimento é mais válido, tem-se o princípio da dúvida e o estímulo para a produção de novos conhecimentos científicos.

Ironicamente, esse crescente desenvolvimento da tecnologia científica reforça a incapacidade humana de compreender a natureza. Quanto mais as pessoas aprendem sobre o mundo, mais se tornam conscientes de que precisam saber mais sobre o ambiente em que vivem. Isso parece estar implícito no uso contemporâneo da noção de *risco*. “Se algum resultado futuro está garantido, não há risco” (OLIVEIRA, 2001, p. 40). Nasce, assim, a segunda marca da cultura de risco: a incerteza. Hoje, juntamente com a reflexividade, a incerteza permeia a vida. Tudo que desenvolvemos atualmente necessita ser pensado para evitar os riscos ou minimizá-los. Optar por um determinado estilo de vida é também refletir sobre que riscos evitar e quais aceitar (GIDDENS, 2002).

Castiel e Diaz (2007) analisam esse constante movimento da vida na busca pelo controle dos riscos, pontuando que essa é uma atividade praticamente impossível de ser realizada, pois sempre que um risco é entendido, surge outro para ser apreendido. Os autores sugerem que, para reduzir ao máximo a probabilidade de dano, viver nesse clima de risco exige a atenção dos indivíduos em pelo menos três situações de intervenção pessoal: na apreensão, administração e controle dos riscos.

Há autores, ainda, que indicam diferentes interpretações do risco, relacionando-o à subjetividade. Segundo Oliveira (2001), Spink (2001), Castiel, Guilam e Ferreira (2010), modos distintos de compreender e responder ao risco têm relação com a percepção de diferentes resultados da exposição ao perigo, podendo esses resultados ser negativos ou positivos. Para Spink (2001), por exemplo, risco pode ser assumido como positivo, como é o caso do risco-aventura, muitas vezes entendido como necessário e importante no estímulo à superação no campo dos esportes. A positividade do ato de arriscar também é um componente importante da vida na contemporaneidade, sendo expressa, por exemplo, na tomada de decisão em situações de risco e no prazer que a situação arriscada proporciona.

Lupton (1999), socióloga australiana, aborda outra dimensão do risco na contemporaneidade: a constante criação de medidas protetivas para o risco. Tais dispositivos geralmente advêm de pesquisas científicas e geram grande lucratividade para quem os produz. Dessa forma, nascem os padrões de consumo para cada risco criado, destacando um amplo mercado consumidor e uma infinidade de produtos destinados a colaborar na minimização e controle dos riscos (LUPTON, 1999; CASTIEL; GUILAN; FERREIRA, 2010). Corroborando o argumento de Lupton (1999), Mary Douglas (1994) aponta a necessidade de adotar uma postura crítica frente às constantes mudanças científicas que originam novos riscos e novos padrões de proteção para esses riscos.

Douglas (1994) também abordou em suas teorias a percepção de que o risco é cultural, política e moralmente tendencioso (DOUGLAS, 1994). Ela argumenta que os teóricos do risco devem estudar a tomada de riscos e de aversão aos riscos dentro de um quadro cultural. A autora afirma que a cultura representa a consciência dos indivíduos do ambiente social, em que os interesses individuais e coletivos coexistem.

Para a autora (DOUGLAS, 1994), selecionamos alguns riscos para enfrentar e outros para evitar, com base em uma avaliação das perdas e ganhos de nossas escolhas. Tais escolhas são resultados de julgamentos pessoais, que são precedidos por uma revisão de valores pessoais e coletivos. A avaliação dos riscos não se baseia apenas na racionalidade científica, mas passa por uma rede de riscos que estão relacionados.

Esta noção de que o risco é dinâmico e influenciado por fatores culturais e sociais foi abordada por Oliveira (2001) e Veronese (2004) por meio do portfólio de riscos. O portfólio de riscos mostra que não existe um risco, como um conceito monolítico, mas um conjunto de riscos que se relacionam e estão interligados (OLIVEIRA, 2001). Seguindo esses pressupostos, o indivíduo não avalia isoladamente um risco ao fazer suas escolhas, mas percebe o contexto em que os riscos fazem sentido para ele (PETERSEN E LUPTON, 1996).

Dentre os vários campos do saber que se interessam pelo estudo do risco, destacam-se as ciências econômicas, a engenharia, as ciências sociais e as ciências da saúde. O tópico a seguir vai tratar especificamente das

abordagens de risco no campo da saúde, destacando o modo como esse constructo é empregado no contexto da tuberculose.

3.3 Os riscos na saúde pública e na tuberculose

No campo da saúde, predominam os estudos sobre risco numa perspectiva epidemiológica, enfocando-se, principalmente, a produção de conhecimento sobre fatores de risco para o desenvolvimento de doenças. Nesse sentido, a noção de risco tem sido usada nos mais diversos discursos de ordem preventiva, orientando a maioria das ações de saúde pública.

O emprego da epidemiologia para dar sentido à noção de risco à saúde incorporou ao processo de teorização sobre risco, modos científicos de cálculo e quantificação, conferindo maior grau de cientificidade aos resultados das investigações (NEVES, 2004). Com o respaldo da estatística e o pressuposto de objetividade, racionalidade e neutralidade que acompanha metodologias quantitativas de pesquisa, o campo da saúde se volta para mensurações e cálculos do risco à saúde, de suas causas e consequências, criando modelos para entender como ocorrem os riscos e como as pessoas respondem a esses riscos (GUIVANT, 1998).

Um importante aspecto das concepções quantitativas do risco é o de apresentarem o conhecimento científico produzido por cálculos estatísticos como fato (PETERSEN; LUPTON, 1996). Essas mensurações numéricas são generalizadas para toda a população por meio da noção de fatores de risco, que devem ser evitados e controlados pelas pessoas a fim de ter e/ou manter sua saúde.

Assim, a saúde apropria-se das previsões epidemiológicas para produzir seus discursos de prevenção a diversas doenças. Um exemplo disso são as doenças cardiovasculares. Com grande incidência na população mundial, atingindo cerca de 17 milhões de pessoas todos os anos (OMS, 2012), tais doenças são foco de preocupação e dependem do adequado controle do indivíduo sobre seus hábitos, devendo adotar um estilo de vida saudável. Estudos quantitativos como o de Carnellosso et al. (2010), Correia, Cavalcante

e Santos (2010), Ferreira et al. (2010), entre outros, trazem como fatores de risco para o desenvolvimento dessa patologia o sedentarismo, o tabagismo, as dislipidemias, a pressão arterial, o diabetes mellitus e a obesidade. Esses fatores já são conhecidos, podendo ainda ser investigados novos padrões de risco que influenciam na ocorrência dos casos de agravos circulatórios.

Outro caso em que perspectivas epidemiológicas de risco são amplamente utilizadas nos discursos e práticas preventivas é o da aids. Desde seu surgimento, em 1982, essa doença esteve relacionada aos discursos de risco. Um exemplo foi o estabelecimento dos grupos de risco propensos ao seu desenvolvimento. Temporariamente, a aids foi reconhecida como a doença dos “5 Hs”, representando os homossexuais, hemofílicos, haitianos, heroinômanos (usuários de heroína injetável) e *hookers* (nome em inglês dado às garotas de programa). Partindo dessa ideia, as estratégias de prevenção das políticas públicas concentraram sua intervenção mais direta nos denominados grupos de risco, fato que acabou deixando a maior parte da população, de forma consciente ou inconscientemente, com um “certo alívio”, pois não se consideravam parte de tais grupos, estando “imunes” à infecção. Assim, a crença de que o HIV e a aids eram restritos a grupos específicos, aparentemente bem definidos e frequentemente marginalizados, reforçou estereótipos e preconceitos, negando os riscos de transmissão sexual por meio das relações heterossexuais e negligenciando a possibilidade de contágio do HIV para o restante da população. Isso possibilitou a disseminação da doença e a falência do termo grupo de risco, que foi gradualmente substituído por comportamentos de risco dos indivíduos. Essa nova denominação amenizou o estigma colocado sobre os indivíduos pertencentes aos grupos de risco, que haviam se organizado na luta por seus direitos. Os “comportamentos de risco” universalizam a preocupação com o problema e estimulam um ativo envolvimento individual com a prevenção. No entanto, essa nova terminologia coloca no indivíduo a responsabilidade individual por seu cuidado, com uma tendência a culpabilização pela eventual falha de prevenção. A substituição pelo termo “situação de risco” volta-se novamente para a responsabilização das pessoas que poderiam ser vítimas da doença. Os estudos epidemiológicos tiveram grande influência na propagação desses termos, que foram

amplamente utilizados no cenário de saúde pública como estratégia de prevenção da aids.

Esses são alguns exemplos de como a saúde apropria-se da epidemiologia e elenca os fatores, grupos, comportamentos ou situações de risco com a finalidade de prevenir ou controlar a doença, deixando sob a responsabilidade do indivíduo a adequada adoção de comportamentos protetores a sua saúde. Esse modo de tratar as questões da saúde tem sido alvo de críticas.

Para Oliveira (2001), os especialistas que trabalham adotando essa perspectiva veem o risco como um fenômeno que existe independentemente da percepção humana e consideram que as pessoas estão estatisticamente expostas a situações de risco, esperando pelo cálculo dos especialistas para definir a probabilidade de dano que deverá resultar dessas situações.

Ayres (2002) também é um dos autores que questionam a utilização de cálculos estatísticos no estabelecimento dos fatores de risco na área da saúde, considerando-os um meio que “universaliza, dessubjetiva, despolitiza e descontextualiza” (AYRES, 2002, p.14) as pessoas e seus modos de viver. Com relação a essa abordagem, o sujeito que está exposto aos riscos deve adotar uma série de recomendações científicas para ter uma boa saúde, desconsiderando sua cultura, seu contexto e suas apreensões sobre a vida. Com isso, aplica-se o mesmo modelo prescritivo a todas as pessoas, elencando quais devem ser os comportamentos adequados ao “bom cidadão” (PETERSEN; LUPTON, 1996), podendo ser alvo das ações de prevenção até mesmo às pessoas que não desenvolveram a doença.

No mesmo sentido, os grupos que adotam comportamentos de risco, segundo Ayres (2002, p. 14), são alvos de uma caracterização que “rotula, generaliza, cristaliza, isola e paralisa” os indivíduos. Essa vinculação revela-se ineficiente e promotora de preconceitos, na medida em que não pode prever a totalidade de pessoas que poderão desenvolver determinado agravo, podendo promover também a negligência de casos. Como citado anteriormente, os grupos relacionados com o surgimento e a transmissão da aids foram brutalmente estigmatizados, gerando um quadro de discriminação social, com vinculação pública dos possíveis “portadores do risco”. A

superação desse cenário veio com a organização dos grupos e com a luta contra a relação tão limitada a grupos propensos ao desenvolvimento da patologia.

A crítica a esses discursos apoia-se na generalização de previsões epidemiológicas baseadas em processos quantitativos que promovem “sucessivos processos de abstração” (AYRES, 2002, p.14), com grande precisão, distanciando-se, porém, de outros aspectos fundamentais para pensar a saúde, que são “a subjetividade, a significação, a interação e a dinamicidade” (AYRES, 2002, p. 15).

Tais aspectos subjetivos são fundamentais para a compreensão do processo de saúde, pois possibilitam o entendimento das diferentes respostas individuais frente aos riscos aos quais os indivíduos estão expostos. Não apenas as mensurações numéricas de forma isolada devem ser questionadas, mas também como as pessoas, de acordo com sua realidade e seu contexto social e cultural, poderão dar sentido aos riscos para o desenvolvimento de uma doença.

Lupton (1999) também questiona a utilização dos estudos epidemiológicos para a adequação das políticas de promoção da saúde, responsabilizando os sujeitos pelas escolhas de estilo de vida. Nesse sentido, com a interferência de educadores de saúde, *experts* em promover estilos de vida saudáveis, o indivíduo deve adotar uma atitude de autogestão de seu comportamento e de sua saúde (LUPTON, 1999).

A noção de risco tem sido central também no campo da tuberculose, posição que emerge da tradicional implicação da saúde no comportamento individual. A noção de risco assume pelo menos três dimensões no caso específico dos discursos – explicitamente apresentados nas políticas estatais – que objetivam promover a adesão ao tratamento da tuberculose: os riscos da tuberculose para a pessoa doente, os riscos da tuberculose para a pessoa doente que abandona o tratamento e os riscos que o doente representa para os indivíduos saudáveis. Considerando que, nesses discursos, associa-se o controle da doença à capacidade do indivíduo doente para autogerenciar as medidas terapêuticas prescritas, amplia-se a importância do comportamento pessoal na minimização ou eliminação dos riscos envolvidos.

Como esboçado anteriormente, o principal foco do serviço de saúde é diagnosticar precocemente os casos de tuberculose e garantir adesão ao tratamento da doença. Assim, para o serviço de saúde, essas são as principais prerrogativas envolvidas no processo de adesão ao tratamento da doença. No curso do processo de adesão ao tratamento, o indivíduo doente deve receber constantemente orientações que reforcem a necessidade do tratamento sem falhas para garantir o sucesso da terapêutica.

No primeiro momento, o indivíduo doente deve ser estimulado a aderir à terapêutica a fim de garantir uma boa condição de saúde pela cura da tuberculose. Já com a terapêutica em andamento, outras questões se apresentam, como, por exemplo, garantir um tratamento sem falhas, pois o abandono poderá implicar na multirresistência aos medicamentos antituberculinicos, prolongando a terapêutica e dificultando a cura. Além disso, esse indivíduo doente coloca outras pessoas sob risco, pois, sem o tratamento, poderá transmitir a doença a outros, incrementando a ocorrência de casos e dificultando seu controle.

Dessa forma, o processo de adesão depende, em grande parte, do usuário, que precisa aceitar a proposição de que está sob risco e, conseqüentemente, assumir uma atitude de autocuidado. Alguns estudos evidenciam a tendência nas abordagens terapêuticas em tuberculose, indicando que a maior carga de responsabilidade pela adesão e não adesão ao tratamento é, efetivamente, conferida ao usuário (PAIXÃO; GONTIJO, 2007; REINERS et al., 2008; SOUZA, 2009; QUEIROZ; BERTOLOZZI, 2010; COSTA et al., 2011). Quando o indivíduo não adere à terapêutica prescrita, parte-se da premissa de que essa *falha individual* pode ser corrigida com mais ações de prevenção e educação (OLIVEIRA, 2005), e de que o usuário deve ser exaustivamente orientado pelos profissionais da saúde sobre os riscos de não adesão ao tratamento da tuberculose.

Desse modo, a adesão ao tratamento da tuberculose torna-se um empreendimento individual, executado por pessoas conscientes do risco, enquanto que o abandono da terapêutica é considerado um ato de irresponsabilidade da pessoa doente. Nessa perspectiva de adesão à terapêutica da tuberculose, pouco se fala sobre escuta e sobre o entendimento

dos sentidos dos riscos para o usuário a partir de sua vida e de onde está inserido social e culturalmente. Esse entendimento é essencial para que possamos conversar sobre a adesão à terapêutica e o planejamento do cuidado. A partir disso, pode-se inferir que, “se quisermos compreender as respostas das pessoas ao risco, necessitamos observar o que entendem por risco nos contextos específicos onde 'risco' faz sentido a elas” (OLIVEIRA, 2001, p.152).

Contrapondo os discursos sobre risco na área da saúde que o colocam como um conceito monolítico, ou seja, com apenas um sentido, no contexto de adesão ao tratamento da tuberculose o risco apresenta-se como um somatório de possíveis danos e assume diversas dimensões. Entender esses diferentes desdobramentos dos riscos da tuberculose pode auxiliar o serviço de saúde a entender os processos de adesão e abandono ao tratamento, partindo do entendimento que muitas vezes os usuários em tratamento precisam optar pelo risco que desejam correr (GIDDENS, 2002). Abordar a adesão ao tratamento da tuberculose por meio de um portfólio de riscos (OLIVEIRA, 2001) pode motivar ações que entendam os riscos como prováveis danos interligados e inter-relacionados.

O estudo dos riscos por uma perspectiva sociocultural qualitativa é fundamental para o redirecionamento de projetos e programas de prevenção, bem como para a formulação de novas propostas no campo de adesão ao tratamento da tuberculose, pois pode subsidiar o entendimento dos riscos da doença e das atitudes dos indivíduos frente a esses riscos.

4 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

4.1 Tipo de estudo

Considerando os objetivos deste estudo, optou-se por empregar um método de investigação qualitativo. A pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares, preocupando-se com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Como refere Minayo (2001, p. 66), o método qualitativo trabalha com “um universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, fatos que correspondem a um espaço profundo de relações, dos processos e fenômenos”, podendo responder a questões mais subjetivas, que neste caso, não podem ser respondidas com cálculos matemáticos.

4.2 O campo e os sujeitos da pesquisa

O município de São Leopoldo foi escolhido como campo para o estudo devido à alta taxa de incidência da doença, que é de 47 casos por 100.000 habitantes, enquanto a brasileira é de 44 casos por 100.000 habitantes (BRASIL, 2012). Outro motivo dessa escolha foram as altas taxas de abandono do tratamento em São Leopoldo, as quais, no ano de 2009, foram de 21%, enquanto no mesmo período, no Rio Grande do Sul, a ocorrência foi de 12%; no Brasil, de 9%. Neste ano, São Leopoldo teve um dos piores desempenhos nacionais relativos à adesão ao tratamento da tuberculose.

O Serviço de Assistência Especializado (SAE) de São Leopoldo foi escolhido por ser referência no tratamento de tuberculose no município, dividindo responsabilidades com as Estratégias de Saúde da Família (ESF). O SAE realiza tratamento para aids, Hepatites virais, DST e Tuberculose. O espaço físico reservado para a assistência à tuberculose conta com uma sala de consultório médico, uma recepção e uma pequena sala de espera. De modo geral, o espaço é pequeno e não possui ambulatório, deixando algumas limitações na assistência aos indivíduos, pois outros cuidados poderiam ser realizados na unidade, como, por exemplo, curativos, administração de medicamentos e pequenos procedimentos ambulatoriais. A equipe de saúde

conta com uma enfermeira, uma técnica de enfermagem e um médico. Todos esses profissionais atendem aos usuários em tratamento, individualmente ou em equipe.

A pesquisa contou com uma amostra de 19 usuários em tratamento para tuberculose no serviço de referência apresentado acima, os quais estavam em diferentes momentos do tratamento (de um a nove meses) (Quadro 1). Os sujeitos da pesquisa foram selecionados durante a realização das consultas de rotina que ocorrem mensalmente e que são, em geral, conduzidas pelo médico. Os sujeitos foram selecionados por meio da agenda de consultas mensais e seguindo os critérios de inclusão. A pesquisadora acompanhou as consultas e, ao término, fez o convite ao usuário em tratamento para participar da pesquisa.

Como prevê a TDF, a coleta e análise dos dados são caracterizadas por um ir e vir aos dados, com a constante comparação dos resultados obtidos. Essas etapas que vão ocorrendo simultaneamente também delimitaram a amostra de sujeitos, pois quando os dados não acrescentavam mais unidades de análise ao objeto analisado, a coleta foi encerrada.

Foram utilizados como critérios de inclusão: aceitar participar da pesquisa, ter diagnóstico de tuberculose, estar em tratamento no SAE há mais de um mês e ter mais de 18 anos. Estar há mais de um mês em tratamento para a tuberculose foi escolhido como critério de inclusão, pois consideramos que esse é o tempo mínimo para que a experiência da doença e do tratamento seja vivenciada.

O tamanho final da amostra foi definido a partir do critério de saturação teórica, ou seja, a coleta se encerrou quando se avaliou que novas entrevistas não contribuiriam mais para a formação de novos conceitos e evolução da teoria. Conforme o referencial metodológico que orientou a coleta de dados, a saturação teórica é atingida quando a categoria está densa e as relações entre as categorias estão bem estabelecidas e validadas (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Quadro 1 – Características dos participantes da pesquisa.

| ID | IDADE | SEXO | Ocupação | ADESÃO AO TRATAMENTO | NOVO OU RE TRATAMENTO | DOENÇA ASSOCIADA | ESCOLARIDADE | CONJUGALIDADE |
|-----|-------|------|--------------------------------|----------------------|-----------------------|-------------------------------|------------------------------|---------------|
| P1 | 40 | M | MOTORISTA (DESEMPREGADO) | 9 MESES | NOVO | LUPUS ERITOMATOSO | 9ª SÉRIE DO ENS. FUNDAMENTAL | CASADO |
| P2 | 22 | F | RECEPCIONISTA (DEMITIDA) | 2 MESES | NOVO | NÃO | 6ª SÉRIE DO ENS. FUNDAMENTAL | SOLTEIRA |
| P3 | 29 | F | PROFISSIONAL DO SEXO | 4 MESES | 2ª RE TRATAMENTO | NÃO | 4ª SÉRIE DO ENS. FUNDAMENTAL | SOLTEIRA |
| P4 | 53 | M | DESEMPREGADO | 6 MESES | NOVO | NÃO | 1ª SÉRIE DO ENS. FUNDAMENTAL | CASADO |
| P5 | 40 | M | METALÚRGICO (AUXÍLIO INSS) | 2 MESES | NOVO | NÃO | 5ª SÉRIE DO ENS. FUNDAMENTAL | SOLTEIRO |
| P6 | 47 | F | AUX. LAVANDERIA (AUXÍLIO INSS) | 3 MESES | 3ª RE TRATAMENTO | HEPATITE MEDICAMENTOS A | 6ª SÉRIE DO ENS. FUNDAMENTAL | DIVORCADA |
| P7 | 22 | M | GARÇON (AUXÍLIO INSS) | 5 MESES | NOVO | NÃO | 6ª SÉRIE DO ENS. FUNDAMENTAL | CASADO |
| P8 | 22 | F | RECEPCIONISTA (AUXÍLIO INSS) | 2 MESES | NOVO | NÃO | 1º ANO DO ENSINO MÉDIO | SOLTEIRA |
| P9 | 27 | M | DESEMPREGADO | 2 MESES | NOVO | DROGADITO EM TRATAMENTO | 4ª SÉRIE DO ENS. FUNDAMENTAL | CASADO |
| P10 | 25 | M | ESTUDANTE | 1 MES | NOVO | CANCER DE INTESTINO | UNIVERSITARIO | SOLTEIRO |
| P11 | 55 | M | SEGURANÇA (DESEMPREGADO) | 6 MESES | NOVO | ALCÓOLATRA | 5ª SÉRIE DO ENS. FUNDAMENTAL | CASADO |
| P12 | 42 | M | PINTOR (DESEMPREGADO) | 7 MESES | NOVO | NÃO | ANALFABETO | CASADO |
| P13 | 27 | M | DESEMPREGADO | 4 MESES | NOVO | DROGADITO EM TRATAMENTO | 6ª SÉRIE DO ENS. FUNDAMENTAL | CASADO |
| P14 | 30 | M | PEDREIRO (AUXÍLIO INSS) | 5 MESES | NOVO | NÃO | 6ª SÉRIE DO ENS. FUNDAMENTAL | CASADO |
| P15 | 18 | M | ESTUDANTE | 2 MESES | NOVO | NÃO | 2º ANO DO ENS. MÉDIO | SOLTEIRO |
| P16 | 36 | M | PEDREIRO (DESEMPREGADO) | 3 MESES | NOVO | NÃO | 3ª SÉRIE DO ENS. FUNDAMENTAL | CASADO |
| P17 | 56 | F | DONA DE CASA | 3 MESES | NOVO | DIABETES E DOENÇA CORONARIANA | 3ª SÉRIE DO ENS. FUNDAMENTAL | CASADA |
| P18 | 21 | M | MORADOR DE RUA | 6 MESES | 3ª RE TRATAMENTO | HIV | 5ª SÉRIE DO ENS. FUNDAMENTAL | SOLTEIRO |
| P19 | 57 | F | DONA DE CASA | 8 MESES | 2ª RE TRATAMENTO | DROGADITA EM TRATAMENTO | 2ª SÉRIE DO ENS. FUNDAMENTAL | CASADA |

Fonte: Rossetto, M. **Reconhecendo-se como sujeito de riscos: a consciência dos possíveis danos da tuberculose.** Porto Alegre, 2013.

4.3 O caminho percorrido para a coleta e a análise dos dados

A coleta e a análise dos dados foi orientada pela Teoria Fundamentada em Dados (TFD) ou *Grounded Theory*, que foi originalmente descrita pelos sociólogos Barney Glaser e Anselm Strauss. A TFD possibilita a coleta e a análise de dados simultaneamente, havendo constante comparação entre os dados encontrados (STRAUSS; CORBIN, 2008).

A utilização da TFD como método de coleta e análise dos dados é considerada adequada quando existe a pretensão de compreender a realidade, as atitudes dos seres humanos, os significados atribuídos às situações, interações e experiências de suas vidas nos aspectos subjetivos de seu cotidiano (BAGGIO; ERDMANN, 2011).

Para a coleta dos dados, ocorrida entre os meses de maio e junho de 2012, foi utilizado um roteiro de entrevista com questões semiestruturadas (APÊNDICE A). As entrevistas foram realizadas em uma sala disponibilizada pelo SAE de São Leopoldo. O roteiro foi testado em uma etapa piloto através da realização de uma entrevista com um usuário.

Como prevê a metodologia da TFD, a coleta e a análise dos dados ocorreram simultaneamente. Após cada dia de coleta de dados, as entrevistas eram transcritas e analisadas, possibilitando a constante comparação dos dados e a avaliação das lacunas que ainda necessitavam ser exploradas na próxima entrevista. Nessa fase, foram utilizados questionamentos constantes – como?, onde?, por quê?, quando?, sugeridos pelo referencial metodológico – que auxiliaram na definição do que ainda precisava ser investigado. Esse procedimento deu segurança à pesquisadora na busca pelas respostas às suas questões de pesquisa, pois possibilitou um monitoramento constante da qualidade da pesquisa de campo e dos dados obtidos. Do processo simultâneo de coleta e de análise, emergiu o que na TFD é chamado de amostragem teórica, definida como o resultado de uma coleta de dados orientada por conceitos derivados da teoria evolutiva, a qual se baseia numa análise constante e comparativa de dados.

Após a coleta, as entrevistas gravadas foram transcritas na íntegra, gerando um total de 58 folhas. Em seguida, os dados transcritos foram

analisados com o auxílio do software de análise qualitativa Qualitative Solutions Research Nvivo 9.0, possibilitando um agrupamento das unidades de análise em categorias. Esse processo de agrupamento em categorias permitiu a redução do número de unidades a trabalhar. As categorias foram definidas num processo de codificação que, na TFD, compreende três etapas simultâneas:

- Codificação aberta: exame das transcrições das entrevistas, linha por linha, procurando as unidades de análise (temas e conceitos são identificados).
- Codificação axial: processo de relacionar categorias às subcategorias, associando categorias ao nível de propriedades e dimensões.
- Codificação seletiva: trabalha sobre os dados empíricos procurando refinar e integrar as categorias (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Outra recomendação da TFD refere-se à utilização dos memorandos, que são uma espécie de diário do pesquisador. O memorando é definido como o registro, feito pelo pesquisador, de análises, pensamentos, interpretações e direções para a coleta adicional de dados (STRAUSS; CORBIN, 2008). No período de coleta e análise dos dados, os memorandos foram utilizados para o registro das informações diárias advindas do campo de pesquisa, como, por exemplo, as dificuldades encontradas, as características dos participantes do estudo, a necessidade de aprofundamento de alguma questão teórica, a dinâmica de funcionamento do serviço de assistência à tuberculose, além de questões que precisavam ser mais bem exploradas. As idas e vindas de Porto Alegre a São Leopoldo eram realizadas utilizando como meio de transporte o Trensurb (sistema ferroviário local). Durante esse percurso, de cerca de uma hora, vários memorandos foram registrados, pois possibilitavam as principais reflexões provenientes do dia de coleta dos dados. Os memorandos geraram 12 páginas com os principais *insights* da pesquisadora.

Na TFD, os dados apresentam-se no gerúndio, pois esse tempo verbal tem conotação de processo, de algo que não terminou, de uma sequência, que a TFD, como processo social, representa. Segundo esse referencial

metodológico, tudo está em processo de construção, podendo ser ressignificado constantemente (BAGGIO; ERDMANN, 2011).

4.4 Considerações éticas

O projeto de pesquisa foi aprovado pela Comissão de Pesquisa (COMPESQ) da Escola de Enfermagem da UFRGS, pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFRGS (ANEXO A) e também foi registrado na Plataforma Brasil do Ministério da Saúde.

O usuário convidado a participar do estudo foi informado sobre os objetivos do projeto de pesquisa e assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE – APÊNDICE B), atendendo às Diretrizes e Normas da Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi entregue para todos os participantes em duas vias. Uma delas foi assinada pela pesquisadora e ficou com o participante; a outra foi assinada pelo participante e permanecerá com a pesquisadora. No termo, constou o objetivo da pesquisa, o caráter voluntário da participação dos sujeitos, a garantia do anonimato, o destino das informações coletadas e a autorização para publicação dos resultados.

Para garantir que as informações serão mantidas em absoluto sigilo, a identificação das falas dos sujeitos na dissertação foram codificadas pela letra “P” (Participante) e pelos números de 1 a 19 para indicar o participante.

Após a publicação dos resultados da pesquisa, as gravações realizadas durante a coleta de dados e os TCLE serão guardados por um período de cinco anos e depois destruídos.

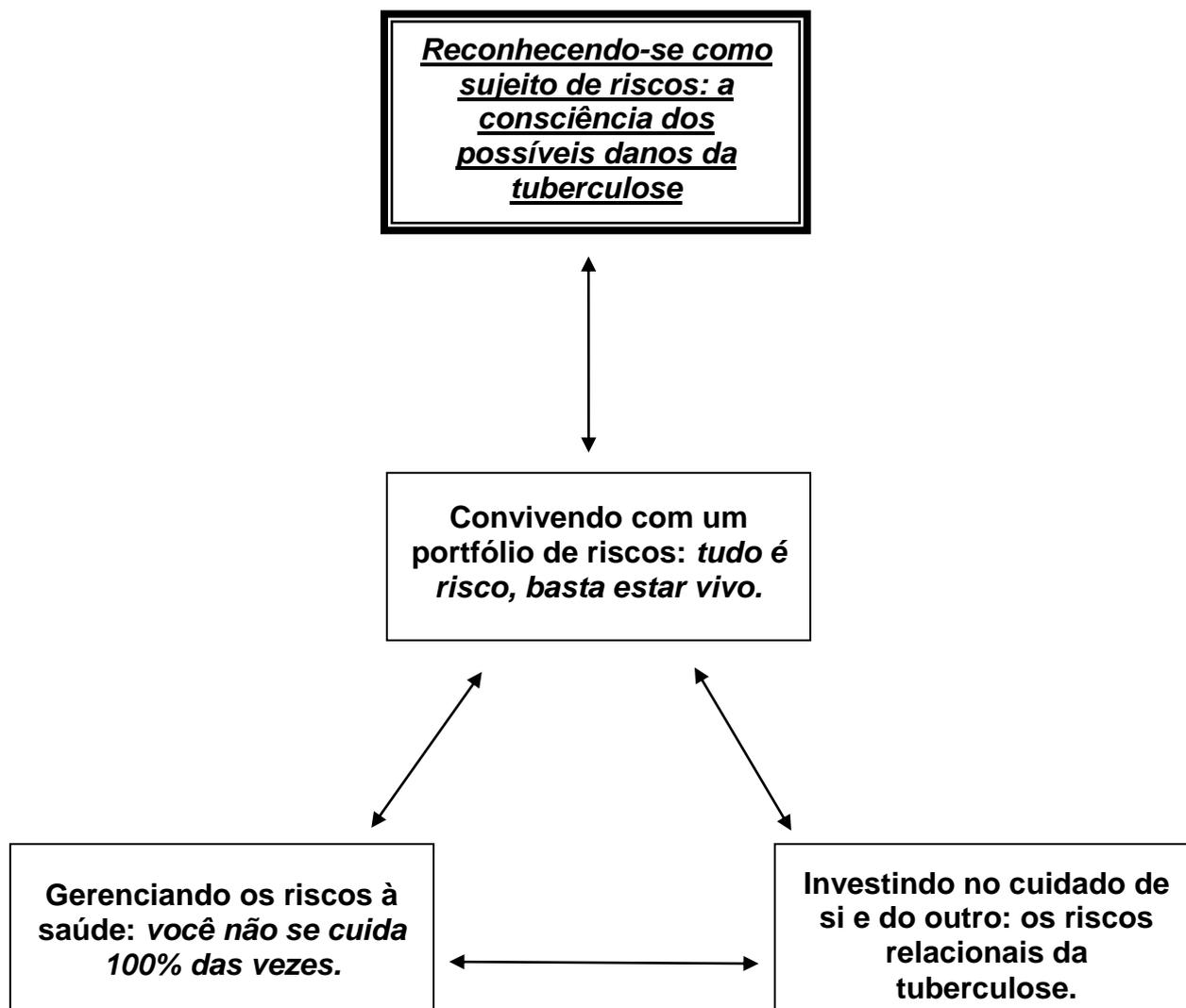
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 Reconhecendo-se como sujeito de riscos: a consciência dos possíveis danos da tuberculose

Ao final da análise chegou-se a três categorias: “convivendo com um portfólio de riscos: tudo é risco, basta estar vivo”, “gerenciando os riscos à saúde: você não se cuida 100% das vezes” e “investindo no cuidado de si e do outro: os riscos relacionais da tuberculose”.

A interpretação do modo como se articularam estas categorias analíticas na compreensão do objeto de pesquisa resultou na definição de “Reconhecendo-se como sujeito de riscos: a consciência dos possíveis danos da tuberculose” como fenômeno central da teoria desenvolvida a partir dos dados (Figura 1).

Figura 1. Reconhecendo-se como sujeito de riscos: a consciência dos possíveis danos da tuberculose

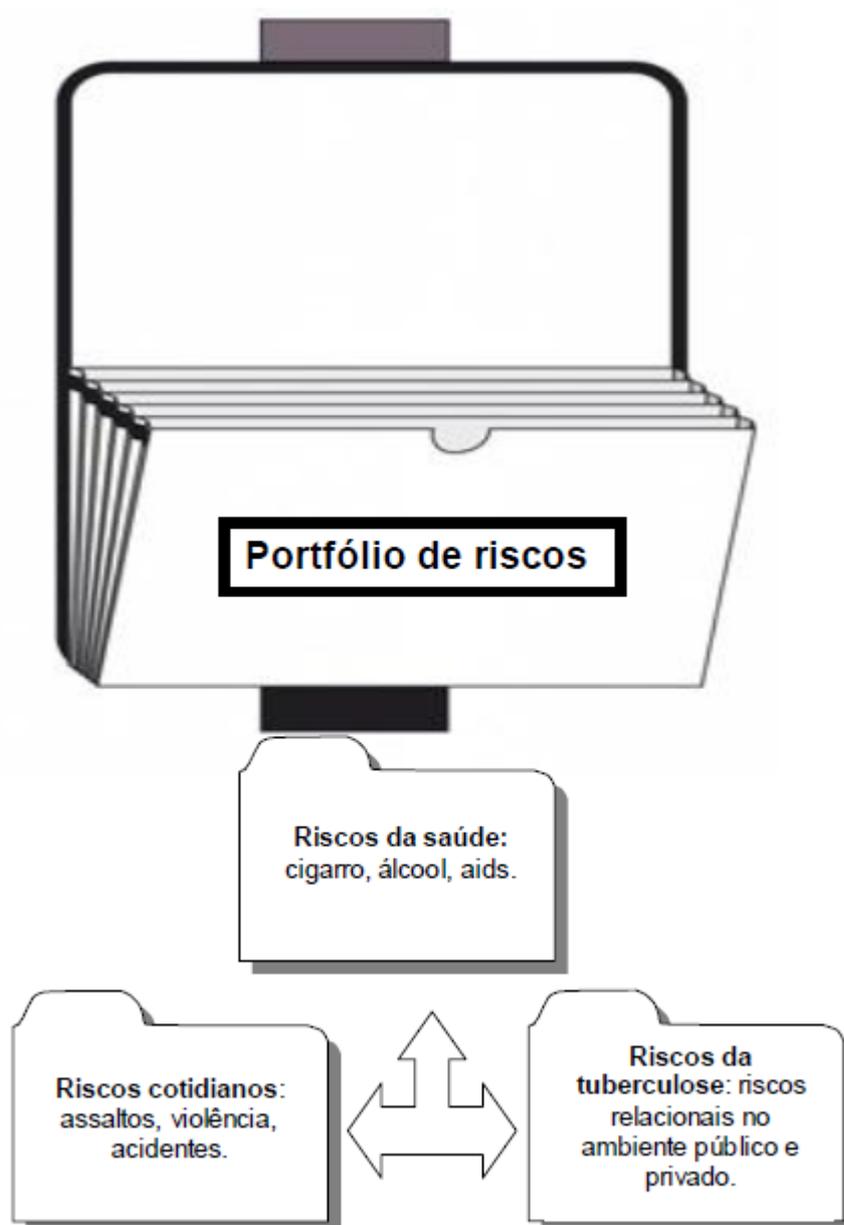


Fonte: Rossetto, M. **Reconhecendo-se como sujeito de riscos: a consciência dos possíveis danos da tuberculose.** Porto Alegre, 2013.

Os dados sugerem que o autorreconhecimento dos participantes da pesquisa como sujeito de riscos é resultado de um processo de produção de identidade, que como outros processos da modernidade tardia, tem a ver com um exercício reflexivo de pensar o presente, projetando o futuro (GIDDENS; 2002, BECK; 1992). O exercício reflexivo relacionado à situação presente, onde se destaca a doença, foi considerado pelos participantes da pesquisa na tomada de decisão que resultou na adesão ao tratamento da tuberculose.

A análise apresentada a seguir mostra como a identidade de “sujeito de riscos” é produzida na medida em que o portfólio pessoal de riscos de cada indivíduo vai sendo constituído: primeiro como sujeito de riscos no contexto social, segundo como sujeito de riscos no contexto da saúde e, por último, como um sujeito dos riscos da tuberculose. Tal portfólio de riscos não é hermético, mas segue aberto a novas inclusões de outros possíveis danos (Figura 2).

Figura 2. Portfólio pessoal de riscos do indivíduo com tuberculose.



Fonte: Rossetto, M. **Reconhecendo-se como sujeito de riscos:** a consciência dos possíveis danos da tuberculose. Porto Alegre, 2013.

5.1.1 Convivendo com um portfólio de riscos: *tudo é risco, basta estar vivo.*

Esta categoria é constituída por dados relativos à compreensão dos participantes da pesquisa sobre os riscos a que estão expostos em seu cotidiano. A abordagem dessa temática, partindo de uma perspectiva mais genérica da percepção de risco e extrapolando o campo específico da tuberculose, teve o objetivo de explorar, desde o início da análise, o contexto de vida desses indivíduos. O referencial teórico que embasa este trabalho desenvolve o argumento da onipresença do risco na vida contemporânea. Por essa perspectiva, pareceu coerente, antes de focar os riscos da tuberculose – fazendo um recorte na vivência do clima de risco que é peculiar às sociedades contemporâneas – aproximar a pesquisa do contexto em que a noção de risco faz sentido para as pessoas (LUPTON, 1999). Além disso, abordar os riscos cotidianos enfrentados pelos indivíduos que aderem ao tratamento da tuberculose possibilita trazer evidências empíricas para argumentar, mais adiante, que os riscos da tuberculose não são os únicos riscos conscientemente enfrentados por eles, o que pode significar uma relativização de seu valor em relação aos demais.

O primeiro ponto a ser explorado na análise foi o que é risco para os usuários aderentes ao tratamento da tuberculose e quais eventos do cotidiano são percebidos como situações arriscadas.

A ideia de que não há como viver em um mundo isento de riscos, defendida pelos sociólogos (GIDDENS, 2002; BECK, 1992), leva à lógica de que, ao contrário do que o campo da saúde costuma enfatizar em seus discursos, as tomadas de decisão referentes a comportamentos pessoais (como é o caso da adesão às prescrições médicas) não levam em consideração apenas um único risco (o risco da doença que é alvo do tratamento), mas todo um portfólio de riscos inerentes à vida. A expressão “portfólio de riscos” foi cunhada por Oliveira (2001, p. 213) em sua pesquisa sobre a visão de meninas adolescentes a respeito dos riscos do sexo, para designar o conjunto de possíveis danos que, na perspectiva das meninas, a relação sexual envolve.

O entendimento do que é risco e de como as pessoas significam risco em seu cotidiano pode auxiliar na compreensão dos processos de adesão e abandono do tratamento da tuberculose, uma vez que, como sugere a sociologia do risco, a racionalidade que embasa a tomada de decisão sobre comportamentos pessoais leva em conta experiências prévias e uma avaliação do conjunto de riscos vivenciados (GIDDENS, 2002; OLIVEIRA, 2001; VERONESE, 2004) antes e após o diagnóstico da doença. Os riscos da tuberculose fazem parte de um conjunto de riscos a que as pessoas estão expostas, ou seja, não existe de forma isolada, o que significa que ter tuberculose pode ser percebido como de importância relativa dentre os possíveis danos de outros riscos.

A contemporaneidade, segundo Giddens (2002), está imersa em um *clima de risco*, em que cada ação cotidiana é permeada pela reflexividade e incerteza diante da vida, instaurando um constante estado de reflexão sobre as atitudes tomadas e suas repercussões no futuro. Esse constante estado de tensão é alimentado pela evolução da ciência (GIDDENS, 2002; BECK, 1992). O desenvolvimento de pesquisas científicas resulta na elaboração e reelaboração de uma constante rede de riscos e de fatores protetores para esses riscos (CASTIEL; GUILAN; FERREIRA, 2010).

As falas dos participantes da pesquisa corroboram o argumento da existência de um clima de risco permeando o cotidiano, explícito no indicativo de experiências reflexivas e de incerteza vividas no dia a dia.

Na rua ou em casa, nunca podemos imaginar o que vai acontecer. O risco sempre existe... Se sair, posso ser assaltada... (P3)

Tudo é risco, basta estar vivo, basta caminhar na rua, tudo é risco... Posso ser atropelado, sofrer um acidente, ficar doente... (P5)

Risco a gente sempre corre e de todos os tipos, a vida é incerta mesmo. E num momento de desatenção pode acontecer alguma coisa ruim... (P6)

Já fui assaltado duas vezes. Você nunca sabe onde é que está o perigo. (P14)

As situações apontadas como arriscadas pelos respondentes fazem parte da cena das grandes cidades e são compartilhadas por todos, identificando-os como sujeito de riscos. Esta consciência dos riscos inerentes à vida, expressa pelos participantes da pesquisa, é originada em exercícios de reflexão sobre o presente, que, por sua vez, resultam em previsões de futuro. Como argumenta Giddens (2002), acessar o presente para fazer previsões futurísticas com base na noção de risco é característico da modernidade tardia. O autor sugere que este exercício de ‘colonização do futuro por meio do presente’ é realizado por todos nós que vivemos numa ‘sociedade de risco’.

A análise das falas acima sugere, também, que os participantes da pesquisa sentem-se, em certa medida, responsáveis pelo que vai lhes acontecer no futuro, no sentido dos riscos que poderão se concretizar em dano – *“se sair, posso ser assaltada”, “num momento de desatenção pode acontecer alguma coisa ruim”*. Nesta perspectiva, as falas remetem a uma autoidentificação dos participantes da pesquisa como indivíduos conhecedores dos riscos cotidianos e, por isto, permanentemente alertas e comprometidos com o cuidado de si, emergindo das falas, uma apresentação pessoal que sugere uma identidade de “indivíduo cuidadoso”.

Em um contexto de decisões contínuas, a incerteza é tomada como uma dúvida constante frente às situações de vida, pois não há como saber qual é o melhor caminho a ser tomado (GIDDENS; BECK; LASH, 1997). Giddens (2002) alerta que é impossível conhecer todos os riscos existentes e que, quanto mais as pessoas aprendem sobre o mundo, mais conscientes ficam de que precisam aprender mais.

A análise das entrevistas permite concluir que, corroborando os argumentos da sociologia do risco, a consciência dos riscos cotidianos e a reflexividade que a acompanha se estendem às várias esferas da vida, como por exemplo, ao ambiente de trabalho.

No trabalho, tem que estar o tempo todo pensando sobre o que você está fazendo. Se não prestar atenção, pode se acidentar. Um colega de trabalho imprensou a mão na máquina e perdeu os dedos... (P5)

Na construção civil, dá muita morte, é bem perigoso, tem que ter cuidado, porque você pode cair de um andaime e se machucar feio... (P14)

Ao falarem de seu cotidiano de trabalho, os indivíduos demonstram refletir retrospectivamente sobre suas experiências e sobre as atividades que desenvolvem, evidenciando a necessidade de conhecer os riscos de sua profissão e, conseqüentemente, de adotar um comportamento protetor. A fala “[...] *tem que estar o tempo todo pensando sobre o que você está fazendo*” ilustra os argumentos acima, evidenciando, ainda, o clima de incerteza vivido pelos participantes da pesquisa. Mais uma vez os participantes da pesquisa se apresentam como pessoas conscientes dos riscos a que estão expostos no trabalho, reforçando e/ou atualizando sua identidade de “indivíduo cuidadoso”.

O trânsito também foi apresentado como um promotor de riscos cotidianos.

Um acidente é muito propício, porque eu ando de moto e os motoristas não respeitam motoqueiro. Eu sei das leis e regras de trânsito, mas tem gente que não respeita. (P10)

No trânsito, tem que ter cuidado, porque tem muito acidente e pode acontecer com você também. (P16)

Todos os dias a gente vê acidente de carro. Quem tem carro um dia vai se acidentar. (P4)

Os acidentes de trânsito são frequentes e diariamente ouvem-se apelos por parte de profissionais e autoridades para que comportamentos protetores sejam adotados pelos motoristas. Normalmente a avaliação sobre a culpa pelo acidente de trânsito remete à falha humana, ficando implícita a necessidade de todos atentarem para os riscos a que estão expostos como pedestres ou motoristas. O bom motorista deve prever e proteger-se dos riscos do trânsito, assumindo a responsabilidade pelo controle desses riscos (VERONESE, 2004).

Os riscos do cotidiano citados pelos participantes da pesquisa – violência, assaltos, acidentes de trânsito e de trabalho – são, provavelmente,

aqueles mais presentes em suas vidas, uma vez que foram destacados dentre uma diversidade de situações cotidianas em que há probabilidade de dano pessoal. Como argumenta Giddens (2002), a consciência dos riscos impõe a avaliação pessoal sobre que riscos correr e que riscos evitar, ou seja, cada risco envolvido em determinada tomada de decisão não é avaliado de forma isolada, mas considerado em relação aos outros riscos conhecidos. Como refere Oliveira (2001), risco é um constructo relacional, porque viver torna impossível ser/estar exposto a um único risco, existindo uma combinação de possíveis perigos associados. O conteúdo analisado evidencia que a identidade de sujeito de riscos está relacionada à vivência dos participantes em uma sociedade de risco, que lhes expõe a condições de danos potenciais diariamente. É acessando sua identidade presente e refletindo sobre quem desejam ser no futuro, que os participantes da pesquisa avaliam que riscos são aceitáveis e que riscos devem evitar.

Sobre os sentidos atribuídos ao risco, a análise sugere que “risco” tem uma conotação negativa – *“num momento de desatenção pode acontecer alguma coisa ruim” e “é bem perigoso”* –, estando associado à possibilidade de perigo ou de dano potencial – *“posso ser atropelado, sofrer um acidente, ficar doente”*.

Como argumenta Lupton (1999), e ficou evidenciado nas falas dos respondentes, o significado do risco envolve um julgamento subjetivo, que é influenciado por elementos do contexto social e cultural em que ele acontece. Ser morador de uma grande cidade significa estar exposto a situações de violência, poder se envolver em acidentes de trânsito, sofrer algum dano em acidentes de trabalho, etc. Assim, é a partir das experiências vividas nesse contexto que o risco ganha sentido.

O entendimento de que “risco” tem um sentido negativo pode ter relação com os discursos que circulam na sociedade de risco, os quais são geralmente oriundos de descobertas científicas. Além de buscarem informar os indivíduos sobre os novos riscos descobertos, esses discursos também objetivam transmitir orientações sobre os prejuízos envolvidos e sobre o que fazer para evitá-los.

Retomando a noção de portfólio de riscos (OLIVEIRA, 2001), pode-se argumentar que o diagnóstico de tuberculose e o conhecimento dos riscos da doença e da não adesão ao tratamento acrescentam novos riscos ao conjunto de riscos cotidianos já conhecidos pelo indivíduo doente. A esses novos riscos serão conferidos valores em relação aos já existentes, sendo possível que os riscos da tuberculose sejam considerados mais ou menos importantes. É por meio deste processo de avaliação dos riscos cotidianos que o indivíduo vai atualizando sua identidade de sujeito de riscos, esta podendo mudar conforme a dinamicidade de sua vida.

Gerenciar os possíveis perigos a que estamos expostos em nosso dia a dia faz parte da rotina da vida na sociedade de risco. A análise do conteúdo da próxima categoria vai tratar do modo como os usuários que aderem ao tratamento da tuberculose têm administrado os riscos a que estão expostos, enfocando, especificamente, os riscos à saúde para aproximar melhor o processo analítico do objeto da pesquisa.

5.1.2 Gerenciando os riscos à saúde: *você não se cuida 100% das vezes.*

Os participantes da pesquisa elencaram nas entrevistas alguns dos riscos que são enfrentados em seu dia a dia. Esse conjunto de riscos se relaciona entre si, constituindo um verdadeiro portfólio de riscos que é constantemente atualizado tendo em vista o conhecimento de novos riscos. Esses novos riscos podem emergir de descobertas da ciência ou da própria dinamicidade da vida, que coloca o indivíduo em contato com perigos antes não visualizados como riscos pessoais. Em casos de diagnóstico de alguma doença, os riscos envolvidos são comunicados pelos especialistas aos indivíduos doentes como se fossem os únicos ou mais importantes riscos a serem enfrentados no momento, desconsiderando-se a diversidade de outras situações da vida presente que podem igualmente resultar em prováveis danos (CASTIEL; DIAZ, 2007).

Antes do diagnóstico da tuberculose os participantes da pesquisa já faziam cálculos das probabilidades de danos a que estavam expostos, avaliando e administrando possíveis riscos. Tal ação reflexiva levou os participantes a identificar-se como sujeitos de riscos, os quais precisam gerenciar os riscos a que estão expostos, sendo necessário, muitas vezes, optar pelos riscos que desejam correr e pelos que desejam evitar.

Quando questionados sobre os riscos relacionados à sua saúde, os participantes da pesquisa indicaram aqueles riscos mais comumente enfatizados nos discursos preventivos da saúde dirigidos à manutenção de estilos saudáveis de vida.

Eu fumo 4 cartelas por dia. Bastante, né? Sei que isso me prejudica, mas não posso deixar agora, porque o cigarro me acalma, funciona como se ele me ajudasse. (P16)

Eu parei uns 30 dias de fumar, não foi difícil parar. Quem quer parar, consegue, mas daí eu estava muito estressado e acabei voltando. Eu me ataco dos nervos... (P1)

Eu bebia e fumava. Isso é muito prejudicial pra saúde, e foi isso que me fez ter tuberculose, ficava muito fraco. (P4)

Mesmo sem terem sido perguntados sobre isso, os participantes, em suas respostas, também incluíram suas maneiras de lidar com os riscos à saúde, sugerindo, muitas vezes, terem conhecimento sobre os malefícios de determinados comportamentos ou hábitos e sobre a necessidade de autocuidado. Além disso, a ampliação das respostas também foi utilizada para justificar alguns comportamentos de risco, talvez uma medida tomada como necessária em função de estarem sendo entrevistados por uma enfermeira. Como sujeitos de uma cultura de saúde que condena o tabagismo e valoriza atitudes proativas frente à necessidade de vencer o vício, conferindo valor a aqueles que se cuidam, os participantes da pesquisa assumem sua consciência sobre os riscos do hábito de fumar, apresentando-se como alguém que em função desta consciência tentou, porém, sem sucesso abandonar o cigarro. As justificativas dadas para a manutenção do tabagismo e o reconhecimento dos riscos que isto envolve podem ser interpretadas como a busca por manter a identidade de “sujeito cuidadoso”.

As falas sugerem que os indivíduos têm conhecimento dos riscos a que estão expostos por manterem hábitos como tabagismo e alcoolismo, o que pode ser comprovado nas falas *“porque o cigarro me acalma, funciona como se ele me ajudasse”* e *“mas daí eu estava muito estressado e acabei voltando”*. Essas falas evidenciam que, apesar dos riscos acrescentados por esses hábitos, sua manutenção é necessária no momento, face a problemas e respectivos riscos que, no presente, precisam ser enfrentados.

Giddens (2002) chama a atenção para a tendência da sociedade tardo moderna de interpretar a aceitação de determinados riscos como produto da irracionalidade – como efeito de informação enganosa quanto aos verdadeiros níveis de risco de determinada ação –, ou, então, como consequência da insensibilidade dos indivíduos às informações científicas sobre o risco. Os depoimentos dos entrevistados remetem à conclusão de que eles estão cientes dos riscos de determinados comportamentos à sua saúde pessoal. Dessa forma, parece não haver a pressuposta irracionalidade ou falta de sensibilidade embasando a decisão sobre manter um ou outro comportamento de risco, mas sim a presença de uma racionalidade definida por parâmetros que divergem daqueles empregados na produção dos discursos da saúde.

Meyer et al. (2006) argumentam que manter hábitos tidos como insalubres, como fumar, por exemplo, pode representar uma atitude de resistência ou de suporte a difíceis condições de vida, persistindo, até mesmo, para o enfrentamento de problemas do atual estado de saúde.

Outro aspecto relevante é o de como o discurso científico divulgado pelos profissionais da saúde pode promover comportamentos e atitudes que por vezes, trazem o sentimento de culpa para as pessoas que não cumprem os imperativos da saúde. As falas de “*sei que isso me prejudica*”, “*quem quer parar, consegue*” e “*isso é muito prejudicial pra saúde*” representam fragmentos dos discursos da saúde que foram assimilados pelos entrevistados, sugerindo que, apesar das boas intenções dos profissionais da saúde, são discursos que podem ser iatrogênicos.

A iatrogenia do processo de cuidado está relacionada à privação de cuidados, à sua imposição ou à prestação insatisfatória deles, de forma a determinar algum transtorno, dano ou prejuízo ao bem estar do ser humano/cliente (MADALOSSO, 2000). A iatrogenia é mais reconhecida sob o aspecto do dano físico causado ao indivíduo pelo profissional de saúde, mas podem ser abordados os danos emocionais e psicológicos que promovemos, por vezes, quando cuidamos. Na ocorrência da doença e visando promover a adesão ao tratamento da tuberculose, a abordagem do profissional é realizada com a intenção de evitar os riscos da doença por meio do tratamento e promover sua saúde dos indivíduos.

O indivíduo com tuberculose precisa enfrentar um tratamento prolongado e uma disciplina diária para a ingestão de medicamentos. Durante a realização dessa terapêutica, muitas vezes ainda se exige que abandonem outros hábitos, ditos inadequados, a fim de potencializar o tratamento e melhorar sua saúde. Esse complexo processo de cuidado pode levar mais sofrimento ao indivíduo doente: além de ter de se submeter a um rígido tratamento, ainda tem de abandonar hábitos que, embora representem alguns possíveis danos à saúde, podem ajudá-lo a evitar outros. A iatrogenia produzida nesse processo também tem relação com a culpa imputada a si próprio por não conseguir cumprir seu regime terapêutico ou pela frustração de não conseguir eliminar de sua vida

hábitos enfatizados pelos discursos da saúde como prejudiciais a todos os indivíduos, em especial no caso daqueles com tuberculose.

Nas falas abaixo, novamente a consciência sobre os riscos e sobre a importância do autocuidado, representada num tom imperativo, ficam evidentes.

A gente tem que se cuidar pra não ficar doente. A gente tem que saber se prevenir, buscar meios de se cuidar, porque a saúde é tua... (P17)

Saúde é coisa importante. Cada um tem que saber que precisa estar consciente do que pode acontecer e fazer as coisas bem direitinhas, porque depois sofre as consequências. (P11)

Os fragmentos das falas de P11 e P17 “tem que” remetem à ideia de que esses sujeitos adotam uma postura de autocuidado como uma obrigação pessoal e moral, sendo a adesão ao tratamento da tuberculose considerada o melhor meio para se cuidar e recuperar a saúde. Nessa perspectiva, a saúde parece ser bastante valorizada. Provavelmente o valor conferido a saúde tem a ver com o papel que esses indivíduos ocupam na sociedade.

A participante P17, por exemplo, tem 56 anos, é casada, dona de casa, com uma família formada por 3 filhas, 5 netos e 1 bisneto. Além de tuberculose, também é portadora de diabetes e doença coronariana, fazendo uso de medicação para controlá-las. Na entrevista, a participante referiu que, em vários momentos, sua família depende dela para sobreviver. Essa dependência tem tanto cunho emocional quanto financeiro.

Meus netos moram comigo. Agora a neta de 15 anos está grávida. A casa deles pegou fogo e daí tão lá comigo [...]. Tem que dar uma força, né? É muita gente lá em casa, moram tudo comigo, mas a gente sempre dá um jeito. (P17)

A consciência dos possíveis prejuízos à família que podem resultar de um agravamento ou prolongamento da doença levaram P17 a perceber o autocuidado como uma obrigação e, por isso, provavelmente, influenciou sua adesão ao tratamento da tuberculose.

Depois que comecei o tratamento, tô bem melhor. Antes me dava muita fraqueza, dor no corpo, não comia e nem conseguia fazer nada em casa. Mas a gente tem que se cuidar pra ficar boa... (P17)

A dependência financeira da família também aparece nas falas como um fator que contribui para a valorização da saúde. O participante P11 tem 55 anos, é casado e pai de 3 filhos. No momento, P11 está desempregado, pois, ao ser diagnosticado com tuberculose, foi dispensado de seu emprego. Por não ter vínculo empregatício formal, não pode usufruir de direitos trabalhistas. Para esse participante, a percepção de que “saúde é coisa importante” está provavelmente relacionada à importância da saúde pessoal para reinserção no mercado de trabalho e garantia do sustento da família.

Mas você tem que pensar na família, eu se morrer hoje tudo bem, morri. Mas e a minha família vão precisar se sustentar e daí? Sou eu quem garante a casa.

Com relação ao valor moral do autocuidado, o conteúdo das falas sugere que os participantes da pesquisa reconhecem a preservação da saúde como responsabilidade pessoal. A lógica individualista do cuidado em saúde tem sido produzida e reforçada constantemente pelos discursos da saúde na modernidade tardia. Na atualidade, cuidar-se não é só um compromisso pessoal, mas uma verdadeira obrigação moral, pois perder a saúde implica prejuízos à sociedade (TULLOCH; LUPTON, 2003). Na modernidade tardia, é obrigação do bom cidadão evitar a perda da saúde e, na eventualidade de alguma doença, aderir ao que lhe é prescrito como meio para controlar os riscos envolvidos.

O problema é que evitar os riscos à saúde em todas as oportunidades é, como argumentam os sociólogos (GIDDENS, 2002; BECK, 1992), impossível, uma vez que viver é arriscar-se. Assim, como sugerem as falas abaixo, a intenção de autoproteção e a consciência dos riscos, várias vezes afirmada pelos entrevistados, coexistem com o reconhecimento de que o comportamento pessoal nem sempre é seguro, sendo passível de resultar em perda da saúde. O foco na aids trazido nas falas, quando a entrevista tratou

dos riscos à saúde, pode ser interpretado como uma evidência da importância dos discursos de risco produzidos com a emergência da epidemia.

Tenho medo de doenças, tipo a aids. Quando eu vim aqui, pediram para fazer o exame, e quando vim saber o resultado fiquei um pouco nervoso, porque você não se cuida cem por cento das vezes, você corre o risco... (P16)

Tu corres o risco de conhecer uma pessoa, sair com ela e acontecer alguma coisa. Meu irmão se ariscava muito, era um gavião, e daí pegou HIV... (P08)

Eu fiquei com medo que eu tivesse HIV, porque às vezes não me cuido como deveria e aí podia ter pegado de alguém... (P17)

Como já referido, a responsabilidade individual na prevenção dos riscos à saúde é um enfoque constante das mensagens comunicadas no contexto da saúde. Os participantes da pesquisa fazem parte de um grupo de sujeitos especialmente visados por essas mensagens, dada sua condição de indivíduos não apenas doentes, mas acometidos por uma doença cuja prevenção e cura são atribuídas, em grande parte, à sua atitude. Assim, é muito provável, que, desde o diagnóstico, venham sendo constantemente expostos a discursos persuasivos sobre a necessidade de adoção de um estado de autovigilância permanente para evitar a condição de periculosidade e risco representada pela doença e a não adesão às prescrições médicas (BAGRICHEVSKY; ESTEVÃO, 2007). Como argumentado na literatura, a responsabilização pessoal pelo autocuidado tem origem na ideologia neoliberal e no seu viés individualista, hegemônicos na modernidade tardia. Contrapondo esse ideário, a nova promoção da saúde (CASTIEL; GUILAN; FERREIRA, 2010) critica o enfoque da responsabilização do indivíduo para o autocuidado e tem como principal ferramenta para a promoção da saúde a estratégia do *empowerment* (OLIVEIRA, 2005).

Nesse contexto, os profissionais devem trabalhar no intuito de conscientizar os indivíduos sobre sua saúde, pois estar *empowered* significa ter autonomia para fazer escolhas informadas (OLIVEIRA, 2005). Tal conceito vem sendo questionado por alguns teóricos (CASTIEL; GUILAN; FERREIRA, 2010;

OLIVEIRA, 2005; CARVALHO, 2004) que acreditam que a autonomia para escolher é relativa e que as escolhas da vida são influenciadas por vários determinantes.

Apesar das críticas, a maioria das ações em saúde ainda permanece centrada em investimentos educativos embasados no que a ciência ou os especialistas acreditam ser a informação correta e compatível com a promoção de comportamentos saudáveis. Dessa forma, enfatiza-se a responsabilização individual para a tomada de decisão, seguindo o princípio da autonomia informada. As falas abaixo ilustram o argumento de que a adoção de comportamentos que não ponham em risco a saúde, como é o caso de parar de fumar, nem sempre é estimulada por conhecimentos de saúde, mas por informações de outra natureza. Nas situações relatadas abaixo, parar de fumar seria uma escolha informada pelo conhecimento de que seguir fumando é um risco, em função das doenças que isso pode causar, mas também porque essa resistência aos discursos dos profissionais da saúde pode resultar em sanções igualmente de risco.

Já me falaram aqui que eu preciso parar de fumar, senão isso pode virar um câncer. Lá no posto da Operária (Unidade básica de saúde), o médico disse que se eu não parar de fumar nem é para voltar mais lá... (P19)

Eu tentei parar de fumar, mas não consegui. Aqui no posto eu digo que parei, porque se não eles dizem que não vão me atender mais... (P12)

As falas sugerem que as escolhas dos participantes da pesquisa são condicionadas a uma imposição gerada pelo poder dos profissionais de saúde que os atendem, demonstrando que a promoção de escolhas nem sempre resulta em autonomia absoluta (CARVALHO, 2004). A autonomia possível é, quase sempre, uma autonomia regulada, uma vez que os indivíduos tendem a seguir regras e normas concebidas por especialistas e pelos parâmetros construídos pelas políticas de saúde. Uma forma dos sujeitos amenizarem as pressões que sofrem no serviço de saúde quando este tenta controlar os riscos, regulando sua autonomia, está na omissão de informações, posição mais confortável ao sujeito e que o livra de outros riscos como, por exemplo, a

impossibilidade de atendimento. Neste contexto, a identidade com a qual o sujeito se apresenta ao serviço de saúde é coerente com as expectativas e, portanto, aparentar ser um “sujeito cuidadoso”, que se protege dos riscos do cigarro, consiste numa atitude de autocuidado. A produção desta identidade acontece, assim, a partir de um exercício de reflexão, não só, sobre o sujeito que eu quero ser, - alguém que age positivamente frente aos riscos - mas, principalmente, sobre a minha percepção acerca do que os outros querem que eu seja.

A necessidade de gerenciar um estilo de vida coloca o indivíduo frente à possibilidade de escolha de qual caminho seguir, que riscos evitar, e que identidade assumir, atualizando, constantemente, sua posição como sujeito de riscos. Os dados permitem concluir que os participantes da pesquisa fazem cálculos de riscos referentes à saúde para acessar suas probabilidades de adoecimento antes mesmo da existência da tuberculose em suas vidas.

5.1.3 Investindo no cuidado de si e do outro: os riscos relacionais da tuberculose.

A análise do conteúdo desta categoria permite argumentar que, para os participantes da pesquisa, a tuberculose não se constitui em um único risco ou no conjunto de possíveis danos reconhecidos pela ciência, geralmente referido como “o risco da tuberculose”. Com o diagnóstico da doença, “novos” riscos são acrescentados à vida dos participantes da pesquisa. Os dados sugerem que o exercício reflexivo utilizado para avaliação do portfólio de riscos pessoais, atualizado em função da tuberculose, orienta a adesão a uma atitude de autocuidado. Nesta perspectiva, seguir o tratamento recomendado não significa assumir-se como um sujeito imune aos riscos, mas incorporar à identidade de sujeito de riscos novas características e, ao risco, novos sentidos.

As falas dos entrevistados permitem inferir que os riscos da tuberculose podem assumir sentidos diversos, dependendo das condições de vida de cada um e do valor atribuído aos possíveis prejuízos da doença em relação aos outros riscos pessoais conhecidos. O diagnóstico da tuberculose parece ter acrescentado ao portfólio de riscos pessoais já conhecidos pelos participantes da pesquisa os riscos relacionais. Os riscos relacionais foram definidos, com base nos dados, como a possibilidade de danos que a tuberculose representa às interações do indivíduo doente com a sociedade.

Os riscos relacionais emergiram na análise como principal motivador para a adesão ao tratamento da tuberculose, evidenciando que o comportamento aderente é percebido pelos indivíduos doentes como um modo de preservar suas relações sociais. Por essa perspectiva, os riscos relacionais possuem pelo menos duas dimensões: a primeira, referente ao espaço público onde vivem os doentes, com influência em suas relações mais amplas de convívio social; e a segunda, relativa ao espaço relacional privado, com interferências nas interações do indivíduo doente com a família. Nesse sentido, a postura de enfrentamento da doença assumida pela via da adesão ao tratamento sugere a adoção de uma estratégia de autocuidado cuja motivação principal não está na prevenção dos possíveis danos da doença ao corpo

físico, mas na proteção pessoal contra os riscos à capacidade desse corpo interagir positivamente com os outros. Uma vez que fazer o tratamento não está isento de riscos, poderia ser argumentado, também, que seguir a terapêutica prescrita significa neste contexto, avaliar quais riscos da doença são aceitáveis e quais precisam ser evitados, e agir de acordo com essa avaliação.

Um dos elementos que parece contribuir para que os riscos da tuberculose sejam compreendidos como riscos relacionais no espaço público é a percepção de modificações corporais em função da doença. O emagrecimento constante é o sintoma mais referido pelos respondentes e está associado à sensação de fraqueza, cansaço e falta de ânimo, modificando sua imagem corporal. A comparação do peso anterior com o atual é enfatizada pelos participantes da pesquisa para exemplificar como os sinais e sintomas da doença interferiram em sua imagem corporal e, conseqüentemente, em suas relações sociais. Os depoimentos sugerem que a perda de peso é um fator importante não só na autoidentificação dos participantes da pesquisa como tuberculosos, mas também no reconhecimento social de que são pessoas doentes.

O corpo sofre muito com essa doença. Muita febre, todo dia 40 graus de tardinha... Uma tosse que não para nunca e a gente emagrece muito. Quando comecei, pesava 72 quilos e descí aos 50 quilos... Isso atrapalha a vida da gente e as pessoas não te reconhecem mais. (P1)

Tu vê que tem alguma coisa, que tu não tá legal com teu corpo... Que nem agora um cara que sempre pesou 75 e vai para 62 quilos, daí tu te olha no espelho e magro assim, não parece mais você. Bá, fica preocupado. (P14)

Quando vim aqui estava quase batendo as botas, dava tontura, ânsia de vômito, fraqueza, desmaio. Emagreci um monte. Eu deixei a tuberculose me pegar de jeito. Meu, parecia um morto vivo. (P13)

Não tinha nem noção que é uma doença de morte, tipo a aids, se tu não te trata tu morre. Ela te acaba mesmo, isso eu sei do meu próprio exemplo. Todo mundo dizia: “meu Deus, tu tá doente, cara”. Eu tinha 75 quilos e fui a 62 em três meses, emagreci 12 quilos e perdi a voz... (P14)

Com o surgimento dos primeiros sintomas da doença – emagrecimento, tosse e febre – os participantes passam a se perceber como doentes, referindo mudanças em seu corpo – “*O corpo sofre muito com essa doença*”, “*tu não tá legal com teu corpo*”, “*não parece mais você*” e “*Ela te acaba mesmo*”- e pelas outras pessoas com quem convivem - “*as pessoas não te reconhecem mais*” e “*todo mundo dizia: “meu Deus, tu tá doente, cara*”. A rápida perda de peso, associada à hemoptise, leva o indivíduo a entender a doença como grave, o que transparece na consciência que adquire dos limites de seu corpo e no medo da morte.

Os dados sugerem que a falta de vigor físico e a impossibilidade de manter atividades cotidianas contribuem decisivamente para a mudança na percepção que os participantes da pesquisa têm de si mesmos. Esse argumento é corroborado por resultados de outros estudos (GONÇALVES et al., 1999; SOUZA; SILVA; MEIRELLES, 2010).

Como argumenta Giddens (2002), o controle corporal é um aspecto central do que não podemos dizer com palavras, sendo que expressões, gestos e características do corpo mostram quem é o sujeito. Reconhecendo que sua modificação corporal lhe atribui uma imagem de doente, a adesão ao tratamento passa a fazer parte de um projeto reflexivo para o “eu” com vistas à recuperação da saúde e da condição corporal anterior ao adoecimento. Nesse caso, o investimento no tratamento sugere o desejo de recuperar a identidade de indivíduo saudável perante a sociedade.

Outro elemento destacado na análise como implicado na construção de sentido para os riscos da tuberculose como um possível dano às relações no espaço público são os papéis sociais de homens e mulheres nas diferentes fases da vida. Os dados permitem inferir que o ser mulher e o ser homem influenciam o entendimento dos riscos da tuberculose como riscos relacionais, embora de modos distintos.

Ao justificar a adesão ao tratamento, as mulheres casadas, por exemplo, enfatizam seu papel de cuidadoras e os homens casados destacam a função de provedores da casa. Tendo em conta as expectativas sociais com relação aos papéis de gênero em cada fase da vida, é possível compreender os

posicionamentos dos participantes como conferindo um sentido relacional aos riscos da tuberculose. As falas abaixo ilustram esses argumentos.

A participante P17 tem 56 anos, é casada, dona de casa e sua família é composta por 3 filhas, 5 netos e 1 bisneto. Sua fala indica que é a principal cuidadora da família, definindo-se como o “braço forte” da casa. Porém, na atualidade, provavelmente em função da doença, exerce de um modo menos ativo esse papel, delegando suas funções a familiares.

Na verdade, eu nem queria fazer o tratamento, mas eu faço porque eu tenho minha netinha pra cuidar e ela me dá vida. Tenho cinco netos, agora minha neta de 15 anos está grávida e está morando lá comigo, porque queimou a casa deles. Tem outra netinha, de um ano, que está falando agora e corre pela casa toda e me chama, e chama o meu véio... E então é isso que me faz querer viver, as crianças. Sabe, eu sou o braço forte, fico só coordenando tudo, você faz isso, você faz aquilo. Imagina se eu faltar... (P17)

O depoimento acima indica que, como a maioria das mulheres da atualidade, apesar da doença, as participantes da pesquisa seguem sendo responsáveis pelo cuidado da família, em especial dos filhos, embora não seja possível desempenhar suas funções como anteriormente. Quando adoecem, a motivação para a adesão ao tratamento passa pelo desejo de se recuperar logo, a fim de voltar a ocupar o papel ativo de cuidadoras da família. Resultado semelhante foi encontrado num estudo realizado recentemente por Silva (2012) com mulheres portadoras de tuberculose. O estudo concluiu que o tratamento da tuberculose impõe mudanças na vida das mulheres sem, contudo, interferir ou romper com os tradicionais papéis de gênero (ser mãe, dona de casa, cuidadora e participante do sustento da família).

Outro exemplo da influência do papel desempenhado pela mulher no cuidado da família aparece na fala de P3, que é divorciada e mãe de quatro filhos. Ao responder à questão sobre os motivos para se manter aderente ao tratamento, destacou a necessidade de proteger os filhos da transmissão da doença, corroborando resultados de outras pesquisas, as quais concluíram que a mulher, muitas vezes, se culpa pela transmissão da doença aos filhos, o que contradiz seu papel de cuidadora (QUEIROZ, 2008; QUEIROZ; NOGUEIRA, 2010; DIWAN; THORSON, 2011; SILVA, 2012).

Me preocupava mais com a minha família, com os meus filhos. A minha filha menor, ela é mais apegada e eu não quero deixar ela muito próxima de mim pra não contaminar ela. Tento me isolar e ficar longe. Eles pensam até que tô rejeitando eles, porque não quero ficar perto. (P3)

Para essa participante da pesquisa, a motivação para a adesão ao tratamento está na preservação da saúde dos filhos, sendo, muitas vezes necessário o isolamento para protegê-los dos riscos da doença. O depoimento sugere, também, que o modo como os doentes de tuberculose e seus familiares encaram as restrições de interação impostas pelos riscos da doença, como é o caso da limitação de contato físico, pode ampliar o potencial de risco da doença, adicionando ao conjunto de possíveis danos físicos da tuberculose ao indivíduo doente e às pessoas do seu convívio mais íntimo também riscos às suas relações.

Já para os homens, os riscos relacionais que parecem motivar, de modo mais significativo, a adesão ao tratamento, estão associados à necessidade de voltar ao trabalho e retomar suas atividades anteriores à doença, como sugerem as próximas duas falas.

Acho que o principal [motivo para fazer o tratamento] é meu trabalho, porque, quando eu descobri que eu tinha tuberculose, eu estava fazendo exame pra começar a trabalhar numa empresa alimentícia. Eles não me aceitaram e querem que eu termine o tratamento e depois retorne. Eu estou desempregado e tenho 4 filhos para sustentar e o que eu faço? (P9)

O participante P9 tem 27 anos, é casado, pai de quatro filhos e está desempregado. Ele é ex-usuário de drogas há 9 meses e esteve internado para tratamento por um ano em uma fazenda terapêutica. Descobriu que tinha tuberculose durante a realização de exames de admissão em uma empresa e, depois disso, não conseguiu reinserir-se no mercado de trabalho. Sua preocupação é voltar a trabalhar para garantir o sustento da família. Nesse caso, o risco mais importante de sua condição de tuberculoso não é o sofrimento que pode ser gerado pela doença, mas as possíveis privações que sua família pode experimentar a partir dela. Dessa forma, o sentido relacional

para os riscos da tuberculose aparece não só na interação com o meio social, representado na fala pela perda do emprego, mas também nos danos que isso causa à família.

O tratamento tá sendo bem bom, mas achei que estava já bom e essa semana fui mexer com tinta e me atacou os pulmões, tive até que largar o serviço... Tem que ser uma coisa ou outra.
(P16)

O participante P16 tem 36 anos, é casado, pai de três filhos e trabalha como pintor e pedreiro. Em tratamento para a tuberculose há três meses, os principais sintomas da doença já foram amenizados. Considerando sua melhora, P16 voltou a desenvolver suas atividades laborais, mas se sentiu mal. O fragmento “*tive até que largar o serviço... Tem que ser uma coisa ou outra*” revela a falta de opção que resultou da adesão ao tratamento.

Embora não seja foco desta pesquisa, parece importante destacar, que, conforme resultados de outros estudos sobre abandono ao tratamento (LIMA et al., 2001; MENDES; FENSTERSEIFER, 2004; FERREIRA; SILVA; BOTELLHO, 2005), na avaliação dos riscos de ficar sem trabalho e renda e dos riscos da doença, os homens tem optado por garantir o sustento da família e a preservação de seu papel na sociedade (sendo os sujeitos que mais abandonaram a terapêutica para tuberculose). Esse fato reforça o argumento da relevância da manutenção da capacidade para o trabalho nos cálculos de risco realizados pelos doentes. Contudo, no caso específico dos homens casados que participaram desta pesquisa, a importância do trabalho na avaliação dos riscos funcionou justamente de modo oposto, estimulando a adesão ao tratamento. O que talvez sustente essa diferença é a aparente incapacidade desses indivíduos de esconderem sua condição de doentes de tuberculose ou de conviverem com essa identidade. Uma vez tornada visível essa condição, fica difícil recusar o tratamento, pois isso significaria aceitar os riscos do desemprego ou da incapacidade para o trabalho e dos consequentes danos à família.

A adesão de homens e de mulheres ao tratamento da tuberculose pode dar-se por motivos diferentes. Dentre esses motivos, estão as expectativas sociais em relação ao desempenho de seus papéis na sociedade, tendo em

conta as fases da vida em que se encontram. Para as mulheres casadas e com filhos, a adesão ao tratamento representa não só a possibilidade da recuperação de sua função de cuidadora e de responsável pela preservação da saúde dos filhos, mas também do reconhecimento social do cumprimento de suas obrigações morais de mãe, evitando, assim, arriscar rompimentos em suas relações. Para os homens casados e com filhos, a adesão ao tratamento está mais relacionada ao reconhecimento como provedor do lar e da família, um papel masculino que também faz parte do conjunto de obrigações morais de um pai.

Ainda, sobre a influência da fase da vida na atribuição de um sentido relacional aos riscos da tuberculose no espaço público de relações, os dados sugerem que a adesão de jovens ao tratamento pode estar associada à probabilidade de voltar a estudar, investindo em um futuro projetado segundo as expectativas sociais para indivíduos nessa fase de vida.

Acho que meu motivo pra fazer esse tratamento e me curar de uma vez é meu curso, porque eu tive que trancar. A gente precisa estudar e ter uma profissão... (P10)

Eu quero me recuperar logo pra poder voltar pra escola e pro serviço. Quero ter minha casa, quem sabe casar e ter meus filhos e minha família. É isso que eu espero. Eu quero me curar e voltar a fazer as coisas que eu gostava, curtir a vida e não pensar que vou morrer. (P15)

Em outras pesquisas, os jovens são apontados como sujeitos mais prováveis ao abandono da terapêutica (QUEIROZ, 2008; QUEIROZ; NOGUEIRA, 2010). Embora seja necessário considerar os limites deste estudo, tendo o cuidado de não generalizar seus resultados, é importante apontar, como um possível motivo para o comportamento aderente de jovens, a proteção contra os riscos de um futuro pouco produtivo, contrariando as expectativas pessoais e sociais.

Giddens (2002) argumenta que, na modernidade tardia, as transições na vida dos indivíduos não seguem mais a tradição, mas fazem parte de processos reflexivos sobre o presente de cada um, buscando projeções de que futuro deseja ter. Nesse sentido, a decisão de evitar os riscos da tuberculose

pela via da adesão ao tratamento pode representar, para mulheres e homens em diferentes fases da vida, a construção de suas próprias biografias e identidades. Em síntese, os dados permitem inferir que, por meio da adesão ao tratamento da tuberculose, a mulher casada poderá manter sua identidade de cuidadora da família e responsável pelos filhos; o homem a identidade de provedor do lar; e o jovem a de um sujeito que promete ser produtivo no futuro.

Com relação aos riscos da tuberculose presentes no espaço privado de relação, os dados sugerem que é na avaliação dos riscos da doença ao ambiente familiar que os riscos relacionais ganham sentido. Para os participantes da pesquisa, a manutenção dos laços familiares requer certo grau de investimento, pois o indivíduo deve modificar ou moldar-se às exigências de seu meio para mantê-las estáveis, seja indo ao médico ou ingerindo as drogas.

A presença da família também tem papel de apoio durante o curso do tratamento, pois há momentos de dificuldades relacionados à ingestão dos medicamentos e a seus efeitos adversos, relacionados ao próprio autocuidado corporal e às demais atividades cotidianas, sendo a família quem estimula e assume o papel de cuidadora do doente.

A primeira coisa que me leva a manter o tratamento é a minha família. A minha família é tudo para mim e me dão muita força. A primeira coisa é minha filha. Precisam de mim e eu não posso perder pra essa doença. (P14)

No começo, precisei de bastante ajuda em casa. Minha mulher e meus filhos fizeram tudo por mim... Não posso desistir por causa deles, também, me ajudam muito. (P16)

Estudos como os de Vendramini et al. (2005), Gomes e Duarte de Sá (2009) e Ferreira, Engstron e Alves (2012) já apontaram a relação positiva entre o vínculo familiar e a adesão ao tratamento da tuberculose, o que corrobora os resultados obtidos nesta pesquisa.

A auto identificação de P14 e P16 como sujeito de riscos leva-os a aderir ao tratamento, pois suas relações familiares são importantes, como expresso nas falas “*A minha família é tudo para mim e me dão muita força*” e “*não posso desistir por causa deles, também*”. Os dados sugerem que o afastamento da família se constitui em um possível dano da tuberculose, e que a adesão ao

tratamento e a conseqüente recuperação da saúde representa, ao contrário, a possibilidade de manutenção do vínculo familiar.

Apesar da importância do apoio familiar para que o doente de tuberculose assuma e mantenha um comportamento aderente, esse apoio nem sempre está presente nas relações deste com a família. Em algumas situações, a família não reage positivamente à presença de um familiar com tuberculose. Contudo, mesmo diante de reações de preconceito, os sujeitos da pesquisa aderem e mantêm o tratamento com o objetivo de obter logo a cura, contrariando outros estudos, os quais relacionam esse fator com as condições de abandono (HOVELL et al., 2003; BARAL et al., 2007; CRAMM et al., 2010; PORTO, 2007).

Eu faço o tratamento porque quero ficar boa logo, mas eu recrimino minha família pelo que fizeram comigo. Mas eu não sei... Se você tivesse tuberculose, eu acho que eu não tomaria chimarrão contigo. Me coloco no lugar deles... É um preconceito, eu não gostei, eu não aceito o que eles fizeram comigo, mas talvez eu faria a mesma coisa...(P6)

Já aconteceu de me olharem torto depois que comecei a tratar, mas pra mim não dá nada, tomo meus remédios e no mais tô tranqüilo quanto a isso... Vou me curar. (P13)

Talvez, para esses indivíduos, aderir ao tratamento e garantir a cura da doença seja uma tentativa de controle dos riscos que a doença representa às suas relações familiares. Terminando o tratamento, esses riscos poderão deixar de existir, abandonando o tratamento, os riscos relacionais poderão até se agravar.

Os dados analisados permitem concluir que a adesão ao tratamento da tuberculose faz parte de um projeto reflexivo para o “eu”, ou seja, de um processo de produção de identidade. Esse projeto reflexivo vai depender de uma análise pessoal do presente e das projeções de quem os indivíduos doentes querem ser no futuro, tendo em conta os riscos considerados aceitáveis e os que precisam ser evitados. Além disso, a adesão do sujeito ao tratamento da tuberculose tem o potencial de produzir ou atualizar sua identidade como a de alguém que, além de se cuidar, também se preocupa em proteger os outros dos riscos da doença. O investimento no cuidado de si e sua

repercussão no cuidado com o outro confere um sentido relacional aos riscos da tuberculose.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa foi realizada por meio de uma abordagem qualitativa, utilizando como estratégia metodológica a teoria fundamentada em dados. O objetivo do estudo foi analisar, a partir da percepção dos usuários aderentes, os sentidos atribuídos aos riscos da tuberculose no processo de adesão ao tratamento da doença.

Para dar conta desse objetivo, foram formuladas as seguintes questões norteadoras: 1) na perspectiva dos usuários aderentes ao tratamento da tuberculose, quais são os riscos a que estão expostos no cotidiano?; 2) que riscos à saúde são percebidos como presentes nesse cotidiano?; e 3) como os sentidos dos riscos da tuberculose influenciam a adesão ao tratamento da doença?

Utilizando a sociologia do risco como referencial teórico e seu pressuposto sobre o caráter sociocultural do risco, o processo analítico resultou em três categorias: “convivendo com um portfólio de riscos: *tudo é risco, basta estar vivo*”, “gerenciando os riscos à saúde: *você não se cuida 100% das vezes*” e “investindo no cuidado de si e do outro: *os riscos relacionais da tuberculose*”. Como orienta a metodologia da Teoria Fundamentada em Dados, a partir da definição das categorias de análise, buscou-se chegar ao fenômeno central da teoria desenvolvida a partir dos dados, o qual foi denominado “reconhecendo-se como sujeito de riscos: a consciência dos possíveis danos da tuberculose”.

Os dados permitem concluir que, para os participantes da pesquisa, indivíduos que aderem ao tratamento da tuberculose, “risco” tem uma conotação negativa, estando associado à possibilidade de perigo ou de dano potencial. Corroborando o argumento sociológico sobre o caráter sociocultural da noção de risco, o estudo sugere que, no caso dos usuários aderentes ao tratamento da tuberculose que participaram da pesquisa, atribuir sentido para risco implica refletir sobre os perigos da vida diária, sobre os possíveis danos pessoais que eles podem acarretar e sobre qual é a condição pessoal para se proteger desses perigos e/ou arriscar-se. Tal processo de atribuição de

sentidos envolve, assim, análises e cálculos subjetivos que são influenciados por elementos do contexto social e cultural em que esses indivíduos vivem.

O diagnóstico da tuberculose trouxe aos participantes da pesquisa o acréscimo de novos riscos ao portfólio pessoal de riscos já conhecido. Assim, é possível inferir que a inclusão dos danos potenciais da tuberculose nesse portfólio não inaugurou uma nova identidade de sujeito de riscos. Mesmo antes da comunicação do diagnóstico, os usuários já se reconheciam como sujeitos expostos a riscos, realizando, cotidianamente, cálculos de probabilidade e ações de gerenciamento desses riscos. Assim, os riscos da tuberculose constituem-se em elementos de um portfólio já existente de riscos, e seus sentidos são produzidos no contexto e em relação a todo o conjunto de possíveis danos da vida diária.

Nos discursos da saúde, geralmente são enfatizados apenas os riscos físicos da tuberculose – febre, tosse e emagrecimento – desconsiderando-se que os possíveis danos ao doente representados pela doença não são conhecidos e significados apenas por essa via, mas também por intermédio das interações do corpo físico com o meio. Dessa forma, um destaque que emergiu da análise dos dados se refere à atribuição de um sentido relacional para os riscos da tuberculose, extrapolando tradicionais sentidos divulgados pela ciência e pelos seus porta-vozes, os profissionais da saúde.

Os riscos relacionais foram definidos, com base nos dados, como a possibilidade de danos que a tuberculose representa às interações do indivíduo doente com a sociedade, com interferência nas dimensões públicas e privadas da vida cotidiana. Com relação à esfera pública, os participantes referiram como riscos relacionais à mudança na imagem corporal e as alterações dos papéis de gênero reconhecidos socialmente. Na esfera privada, foi enfatizada a interferência nas relações com os familiares no que diz respeito ao vínculo familiar e à saúde de outros membros da família.

A onipresença do risco no cotidiano das sociedades ocidentais contemporâneas resulta na constante necessidade de avaliar o presente e seus riscos e de, a partir de escolhas entre quais riscos são e não são aceitáveis, definir o caminho a seguir. Esse processo reflexivo realizado cotidianamente é produtor de identidades para o “eu”. Nessa perspectiva, a

análise permitiu inferir que a adesão ao tratamento da tuberculose, uma decisão que leva em conta os riscos envolvidos em aderir e não aderir, é influenciada por projeções sobre o futuro da vida pessoal e sobre quem se quer ser nesse futuro.

Os participantes da pesquisa, reconhecendo-se como sujeito de riscos, avaliaram que riscos podiam e deviam ser evitados a partir da adesão ao tratamento, adotando uma identidade de sujeito cuidadoso. Ao final, os participantes buscaram uma identidade de sujeito preocupado com o seu cuidado e com o cuidado do outro, preservando suas relações pessoais e o convívio na sociedade.

Este estudo apresenta contribuições para a enfermagem e para o processo de trabalho dos profissionais que atuam diretamente no controle da tuberculose, fornecendo subsídios para a compreensão do processo de adesão ao tratamento a partir de um enfoque nos sentidos por eles atribuídos aos riscos da doença.

Os resultados da pesquisa evidenciam que abordar os riscos da tuberculose, de modo a extrapolar o viés epidemiológico, e contemplar a perspectiva dos sujeitos desses riscos permite ampliar o conhecimento sobre o fenômeno da adesão ao tratamento e as análises sobre as causas do comportamento aderente e do não aderente. Embora o objetivo deste trabalho tenha sido focar o processo de adesão ao tratamento, os resultados podem ser aproveitados também para a compreensão do abandono da terapêutica recomendada. Nesse sentido, uma recomendação seria dar seguimento ao estudo dos sentidos dos riscos no contexto da tuberculose, abordando o processo que resulta na não adesão.

A escolha pelo referencial sociológico para o estudo dos riscos da tuberculose, um campo dominado por saberes técnicos e estudos quantitativos, também contribuiu para a ampliação do conhecimento sobre o processo de adesão ao tratamento da tuberculose. A sociologia do risco tem oferecido possibilidades analíticas importantes para dar conta da necessária compreensão da influência dos contextos social e cultural no modo como os usuários avaliam e gerenciam os riscos em saúde, em especial aqueles relativos à tuberculose.

Dado o caráter dinâmico da constituição do portfólio pessoal de riscos, é preciso considerar que os dados são relativos a certo momento da vida dos participantes da pesquisa, sendo que novos riscos ainda podem emergir de descobertas da ciência ou do próprio movimento da vida de cada um. Considerando esta dinamicidade, suas avaliações e atitudes frente aos riscos aos quais estão expostos também podem mudar e, junto com essas mudanças, novos sentidos podem ser atribuídos aos riscos pessoais, aí incluídos os riscos em saúde. Nessa perspectiva, é possível que haja mudanças no comportamento desses indivíduos com relação ao tratamento. A condição de usuários aderentes ao tratamento pode, assim, ser modificada a qualquer momento.

Considera-se o conceito de adesão ao tratamento da tuberculose que vem sendo utilizado pelo serviço de saúde limitado para dar conta do complexo processo de adesão ao tratamento da doença. Tal conceito desconsidera fatores necessários à boa adesão como, por exemplo, moradia, renda/emprego, alimentação, lazer, presença de familiares e apoio social. Todos estes fatores podem influenciar na tomada do medicamento e no comparecimento dos usuários ao serviço de saúde.

Ao focar especificamente os sentidos dos riscos no processo de adesão, assumiu-se como uma limitação de seus resultados a ausência de análises sobre a influência de outros fatores que, igualmente, podem influenciar o processo de adesão ao tratamento da tuberculose, como é o caso das condições estruturais da vida dos usuários com a doença.

Este estudo não se propõe a esgotar a análise sobre a perspectiva dos usuários acerca dos riscos presentes no processo de adesão ao tratamento da tuberculose. Uma questão importante, que surgiu da análise dos dados, é a influência de fatores como gênero e geração no modo como as pessoas se comportam frente aos riscos da tuberculose. Além disso, por se tratar de estudo qualitativo, não há preocupação em generalizar os resultados, o que pode representar, também, uma limitação do estudo. Contudo, a exploração do fenômeno na perspectiva de um número pequeno de sujeitos não desvaloriza os resultados da pesquisa, uma vez que a intenção foi captar, a partir do

processo analítico, alguns dos possíveis sentidos dos riscos no contexto do processo de adesão ao tratamento da tuberculose.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, S. A. D. **Causas do abandono do tratamento da tuberculose no centro de doenças infecto-parasitárias e no centro especializado municipal, unidades de referência de Campo Grande, MS, 2002 e 2003.** Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Campo Grande, 2006.
- ANTUNES, J. L. F.; WALDMAN, E. A.; MORAES, M. A tuberculose através do século: ícones canônicos e signos do combate à enfermidade. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 5, n. 2, p. 367-379, 2000.
- AYRES, J. R. C. M. Práticas educativas e prevenção de HIV/AIDS: lições aprendidas e desafios atuais. **Interface - Comunicação, Saúde e Educação**, v. 6, n. 11, p. 11-24, ago. 2002.
- BAGGIO, M. A.; ERDMANN, A. L. Teoria fundamentada nos dados ou Grounded Theory e o uso na investigação em Enfermagem no Brasil. **Revista de Enfermagem Referência**, p. 177-185, 2011.
- BAGRICHEVSKY, M; ESTEVAO, Adriana. Gerenciando a vida na era do risco. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 11, n. 23, Dec. 2007.
- BARAL, S. C. Causes of stigma and discrimination associated with tuberculosis in Nepal: a qualitative study. **BMC Public Health**, v. 7, p.211-21, 2007.
- BARREIRA, I. A. **A Enfermeira- Ana Néri no “País do Futuro”**: a aventura da luta contra a tuberculose. Dissertação (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1992.
- BECK, U. **Risk society**: towards a new modernity. 7 ed. London: SAGE, 1992.
- BERGELA, F. S.; GOUVEIA, N. Retornos frequentes como nova estratégia para adesão ao tratamento de tuberculose. **Revista de Saúde Pública**, v. 39, n. 6, p. 898-905, 2005.

BERTOLLI FILHO, C. Antropologia da doença e do doente: percepções e estratégias de vida dos tuberculosos. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, v. 6, n. 3, p. 493-522, nov. 1999/fev. 2000.

BOOGAARD, J. V. D. et al. The complexity of the adherence-response relationship in tuberculosis treatment: why are we still in the dark and how can we get out?. **Tropical Medicine and International Health**. v.16, n. 6, p. 693–698, June 2011.

BOYER, S. Non-adherence to antiretroviral treatment and unplanned treatment interruption among people living with HIV/AIDS in Cameroon: Individual and healthcare supply-related factors. **Social Science & Medicine**, v.72, p. 1383-1392, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Conselho Nacional de saúde**. Comissão Nacional de Ética em pesquisa. Resolução 196/96. Brasília – DF, 1996. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/docs/Resolucoes/Reso196>>. Acesso em: 06 out. 2009.

_____. Ministério da Saúde. **Programa Nacional de Controle da Tuberculose**. Secretaria de vigilância em saúde, departamento de vigilância epidemiológica, coordenação geral de doenças endêmicas, área técnica de pneumologia sanitária. Brasília: Ministério da Saúde, 1999.

_____. **Tuberculose** – Guia de vigilância epidemiológica/elaborado pelo Comitê Técnico – Científico de Assessoramento à Tuberculose e Comitê Assessor para Co-infecção HIV-Tuberculose. – Brasília: Ministério da Saúde: Fundação Nacional de Saúde, 2002.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. HIV/AIDS, hepatites e outras DST / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília: Ministério da Saúde, 2006. 197 p. il. - (Cadernos de Atenção Básica, n. 18) (Série A. Normas e Manuais Técnicos).

_____. Ministério da Saúde. **Doenças negligenciadas**: estratégias do Ministério da Saúde Departamento de Ciência e Tecnologia. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Resolução, 2008.

_____. **Manual de Recomendações para o Controle da Tuberculose no Brasil.** Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de Controle da Tuberculose. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

_____. Ministério da Saúde. FIOCRUZ (2011). **Glossário de doenças:** tuberculose. Disponível em: <<http://www.fiocruz.br/ccs/cgi/cgilua.exe/sys/start.htm?inford=309&sid>> Acesso em: 14 jan. 2011.

_____. **Boletim Epidemiológico:** Especial Tuberculose. Secretaria de Vigilância em Saúde – Ministério da Saúde. v. 43, mar. 2012.

CALIARI, J. S. **Perfil dos doentes de tuberculose nos anos de 2007-2008 no departamento da regional de saúde III no estado de São Paulo.**

Dissertação (Mestrado em Enfermagem em Saúde Pública) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de São Carlos, São Paulo, 2009.

CAMPANI, S. T. A. **Fatores preditores para o abandono da tuberculose pulmonar (esquema de primeira linha) em Porto Alegre (RS).** Dissertação (Mestrado em Ciências Pneumológicas) – Programa de Pós-Graduação em Ciências Pneumológicas, Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2009.

CAMPOS, R.; PIANTA, C. Tuberculose: histórico, epidemiologia e imunologia, de 1990 a 1999, e co-infecção TB/HIV, de 1998 a 1999, Rio Grande do Sul – Brasil. **Boletim da Saúde**, v. 15, n. 1, p. 61-72, 2001.

CARNELOSSO, M. L. et al. Prevalência de fatores de risco para doenças cardiovasculares na região leste de Goiânia (GO). **Ciência & Saúde Coletiva**;15(supl.1):1073-1080, jun. 2010.

CORREIA, B. R.; CAVALCANTE, E.; SANTOS, E. A prevalência de fatores de risco para doenças cardiovasculares em estudantes universitários. **Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica.** p. 25-29, 2010.

CARVALHO, S. R. As contradições da promoção à saúde em relação à produção de sujeitos e a mudança social. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 9, n.3, p.669-678, 2004.

CASTIEL, L. D.; DIAZ, C. A. **A saúde persecutória: os limites da responsabilidade**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2007.

_____; GUILAM, M. C. R.; FERREIRA, M. S. **Correndo o risco: uma introdução aos riscos em saúde**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2010.

COCK, K. M. HIV Infection, Tuberculosis and World AIDS Day. **The International Journal of Tuberculosis and Lung Disease**, v. 10, p.1305-1313, 2006.

COSTA, S. M. et al. Conhecimento dos clientes com tuberculose pulmonar e seus familiares sobre adesão ao tratamento e fatores associados, no município do Rio Grande (RS). **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, supl. 1, p. 1424-1435, 2011.

CRAMM, J. M. et al. TB treatment initiation and adherence in a South African community influenced more by perceptions than by knowledge of tuberculosis. **BMC Public Health**, v. 10, p.72-80, 2010.

DIWAN, V. K.; THORSON, A. Sex, gender, and tuberculosis. **Lancet London**, v. 353, n. 9157, p. 1000-1001, 2009. Disponível em: <<http://www.hawaii.edu/hivandaids/Sex,%20Gender,%20and%20Tuberculosis.pdf>>. Acesso em: 21 nov. 2011.

DOUGLAS, M. **Risk and blame: essays in cultural theory**. London: Routledge, 1994.

DUARTE DE SÁ, L. et al. Tratamento da tuberculose em Unidades de Saúde da Família: histórias de abandono. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 16, n. 4, p. 712-718, 2007.

FERREIRA, C. C. C. et al. Prevalência de Fatores de Risco Cardiovascular em Idosos Usuários do Sistema Único de Saúde de Goiânia. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**; p. 621-628, 2010.

FERREIRA, S. M. B.; SILVA, A. M. C. D.; BOTELHO, C. Abandono do tratamento da tuberculose pulmonar em Cuiabá - MT - Brasil. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, v. 31, p. 427-435, 2005. ISSN 1806-3713.

FERREIRA, J.; ENGSTRON, E.; ALVES, L. C. Adesão ao tratamento da tuberculose pela população de baixa renda moradora de Manguinhos, Rio de Janeiro: as razões do im(provável). **Cadernos Saúde Coletiva**, v. 20 (2), p. 211-216, 2012.

GIDDENS. **Modernidade e identidade**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2002.

_____; BECK, U.; LASH, S. **Modernização reflexiva**: política, tradição e estética na ordem social moderna. São Paulo: Editora da Universidade Estadual Paulista, 1997.

GUIVANT, J. S. Trajetórias das Análises de Risco: da Periferia Ao Centro da Teoria Social. BIB. Boletim Informativo e Bibliográfico de Ciências Sociais (Cessou em 1995) Cont. como: 1516-8085 BIB. **Revista Brasileira de Informação Bibliográfica**: Rio de Janeiro, v. 46, n. 2, p. 3-38, 1998.

GONÇAVES, H. et al. Adesão à terapêutica da tuberculose em Pelotas, Rio Grande do Sul: Na perspectiva do paciente. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 15, p. 777-787, 1999.

_____. **Peste branca**: Um estudo antropológico sobre a tuberculose. Porto Alegre: Editora UFRGS, 2002.

GOMES, A. L. C.; SÁ, L. D. D. As concepções de vínculo e a relação com o controle da tuberculose. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 43, p. 365-372, 2009.

HINO, P. et al. As necessidades de saúde e vulnerabilidades de pessoas com tuberculose segundo as dimensões acesso, vínculo e adesão. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 45, Esp. 2, p.1656-60, 2011.

HOVEEL, M. et al. Predictors of adherence to treatment for latent tuberculosis infection in high-risk Latino adolescents: a behavioral epidemiological analysis. **Social Science & Medicine**, v.56, p. 1789–1796, 2003.

LEITE, C. Q. F.; TELAROLLI JUNIOR, R. Aspectos epidemiológicos e clínicos da tuberculose. **Revista de Ciências Farmacêuticas**, v. 18, n. 1, p. 17-28, 1997.

LINDOSO, J. A. L.; LINDOSO, A. A. B. P. Neglected tropical diseases in Brazil. **Revista do Instituto de Medicina Tropical de São Paulo**, v. 51, n. 5, p. 247-253, set./out. 2009.

LIMA, M. B. D. et al. 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**, v. 17, p. 877-885, 2001.

LUPTON, D. **Risk**. London: Routledge, 1999.

MACIEL, E. L. N. et al. Efeitos adversos causados pelo novo esquema de tratamento da tuberculose preconizado pelo Ministério da Saúde do Brasil. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, v. 36, n. 2, p. 232-238, 2010.

MADALOSSO, A. R. M. Iatrogenia do cuidado de enfermagem: dialogando com o perigo no cotidiano profissional. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 8, n. 3, p. 11-17, julho 2000.

MENDES, A. D. M.; FENSTERSEIFER, L. M. Tuberculose: porque os pacientes abandonam o tratamento? **Boletim de Pneumologia Sanitária**, v. 12, p. 27-38, 2004.

MEYER, D. E. E. et al. "Você aprende. A gente ensina?" Interrogando relações entre educação e saúde desde a perspectiva da vulnerabilidade. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 22, n. 6, p. 1335-1342, jun. 2006.

MINAYO, M. C. S. **Pesquisa social**. 19 ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

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

NATAL, S. et al. Modelo de predição para o abandono do tratamento da tuberculose pulmonar. **Boletim de Pneumologia Sanitária**, v. 7, n. 1, p. 1-14, jan./jun. 1999.

NEVES, E. M. **Alquimia moderna: cultura e racionalidade do risco entre epidemiologistas**. 2004. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Programa

de Pós-Graduação em Antropologia Social, Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2004.

OMS. Organização Mundial da Saúde. **Doenças cardiovasculares matam 17 milhões ao ano em todo o mundo.** Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2012/28_set_dia_coracao.html> Acesso em: 23 de janeiro de 2013.

OLIVEIRA, D. L. L. C. **Brazilian adolescent women talk about HIV/AIDS risk: reconceptualizing risky sex – what implications for health promotion?** Tese (Doutorado em Educação) – Institute of Education, University of London, London, 2001.

_____. A 'nova' saúde pública e a promoção da saúde via educação: entre a tradição e a inovação. *Revista Latino Americana de Enfermagem*; v.13, n.3, p. 423-31, 2005 maio-junho.

PAIXÃO, L. M. M.; GONTIJO, E. D. Perfil de casos de tuberculose notificados e fatores associados ao abandono, Belo Horizonte, MG. **Revista de Saúde Pública**, v. 41, n. 2, p. 205-213, 2007.

PETERSEN, A.; LUPTON, D. **The new public health: health and self in the age of risk.** London: Sage, 1996.

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

QUEIROZ, E. M.; BERTOLOZZI, M. R. Tuberculose: tratamento supervisionado nas Coordenadorias de Saúde Norte, Oeste e Leste do Município de São Paulo. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 44, n. 2, p. 453-461, 2010.

QUEIROZ, R. **Diferenças na adesão ao tratamento da tuberculose em relação ao sexo.** Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008.

QUEIROZ, R.; NOGUEIRA, P. A. Diferenças na adesão ao tratamento da tuberculose em relação ao sexo no distrito de saúde da Freguesia do Ó/Brasilândia - São Paulo. **Saúde e Sociedade**, v. 19, p. 627-637, 2010.

REINERS, A. A. O. et al. Produção bibliográfica sobre adesão/não adesão de pessoas ao tratamento de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 13, n. 2, p. 2299-2306, 2008.

RISCO. In: **DICIONARIO Aurélio da Língua Portuguesa**. Brasil: Dicionário do Aurélio Online 2008-2013. Disponível em: < <http://www.dicionariodoaurelio.com/Risco.html> >. Acesso em: 10 fev. 2011.

ROSEMBERG, A. M. F. A. **Guerra à Peste Branca: Clemente Ferreira e a "Liga Paulista Contra a Tuberculose" 1889 - 1947**. 2008. Dissertação (Mestrado em História Social) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2008.

RUFFINO-NETTO, A. Avaliação do excesso de casos de tuberculose atribuídos a infecção HIV/AIDS: ensaio preliminar. **Revista de Saúde Pública**, v. 29, n. 4, p. 279-282, ago. 1995.

SÁNCHEZ, A. I. M. **O tratamento diretamente observado "DOTS" e a adesão ao tratamento da tuberculose: significados para os trabalhadores de unidades de saúde da região central do município de São Paulo - BR**. 2007. Tese (Doutorado em Enfermagem), Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2007.

SASSAKI, C. M. et al. Fatores preditivos ao resultado favorável de tratamento da tuberculose pulmonar (Recife-Pernambuco, Brasil, 2001-2004). **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 44, n. 2, p. 504-510, 2010.

SILVA, E. A.. **Modelo preditivo ao abandono do tratamento da tuberculose**. Dissertação (Mestrado em Modelos de Decisão e Saúde) – Centro de Ciências Exatas e da Natureza, Departamento de Estatística, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2011.

SILVA, T. S. Repercussão do diagnóstico de tuberculose na vida de mulheres na perspectiva de gênero. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, 2012.

SONTAG, S. **Doença como metáfora, AIDS e suas metáforas**. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.

SOUZA, M. S. P. L. **Fatores de adesão ao programa de controle da tuberculose**. 2007. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2007.

_____. et al. Características dos serviços de saúde associadas à adesão ao tratamento da tuberculose. **Revista de Saúde Pública**, v. 43, n. 6, p. 998-1005, 2009.

SOUZA, K. M. J. et al. Abandono do tratamento de tuberculose e relações de vínculo com a equipe de saúde da família. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 44, n. 4, p. 904-911, 2010.

SOUZA, S. D. S. D.; SILVA, D. M. G. V. D.; MEIRELLES, B. H. S. Representações sociais sobre a tuberculose. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 23, p. 23-28, 2010.

SPINK, M. J. P. Trópico do discurso sobre risco: risco aventura como metáfora da modernidade tardia. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 17, n. 6, p. 1277-1311, nov./dez. 2001.

_____. et al. Perigo, Probabilidade e Oportunidade: A Linguagem dos Riscos na Mídia. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 15, n.1, p. 151-164, 2002.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. **Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento da teoria fundamentada**. 2 ed. Porto Alegre: Artmed, 2008.

TERRA, M. F.; BERTOLOZZI, M. R. Tratamento diretamente supervisionado (DOTS) contribui para a adesão ao tratamento da tuberculose? **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v. 16, n. 4, p. 1-7, jul./ago. 2008.

TULLOCH, J.; LUPTON, D. **Risk and everyday life**. London: Sage, 2003.

VENDRAMINI, S. H. F. et al. Tuberculose em município de porte médio do Sudeste do Brasil: indicadores de morbidade e mortalidade, de 1985 a 2003. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, v. 31, p. 237-243, 2005.

VERONESE, Andrea Marian. *Motoboys de Porto Alegre: convivendo com os riscos do acidente de trânsito*. Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, 2004.

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

VILLA, T. C. S. et al. Fatores preditivos aos resultados desfavoráveis no tratamento da tuberculose: revisão integrativa da literatura (2001-2005). **Nursing Science Training for Undergraduates**, Jan 2008. Disponível em: <<http://www.uff.br/objnursing/index.php/nursing/article/viewArticle/j.1676-4285.2008.1098/28>>. Acesso em: 14 fev. 2011.

WERNECK, G. L.; GOUVÊA, T. G.; HASSELMANN, M. H. Panorama dos estudos sobre nutrição e doenças negligenciadas no Brasil. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**. v .16, n. 1, p. 39-62, 2011.

WHO. World Health Organization. **TUBERCULOSIS CONTROL WORLDWIDE** - global alert in 1993. Disponível em: <<http://www.who.int/topics/tuberculosis/en/index.html>>. Acesso em: 12 de maio de 2011.

WHO. World Health Organization. **Health topics**, Data and statistics for 2009. Disponível em: <<http://www.who.int/research/en/>>. Acesso em: 10 de julho de 2011.

WHO. World Health Organization. *Bulletin of the World Health Organization*. **Promoting adherence to tuberculosis treatment**. Maio, 2007.

WHO. World Health Organization. **Neglected tropical diseases (2011)**. Disponível em <http://www.who.int/neglected_diseases/report_recieve_BMA_award/en/index.html>. Acesso em: 03 de outubro de 2011.

APÊNDICE A – Roteiro para entrevista com os usuários

Universidade Federal do Rio Grande do Sul – UFRGS
Escola de Enfermagem - Mestrado em Enfermagem

Idade: _____ Escolaridade: _____
Sexo: _____ Profissão: _____
Tempo de adesão ao tratamento: _____
Caso novo ou (re) tratamento: _____

Roteiro de entrevista:

1. Quais os riscos que você está sujeito no seu dia a dia?
2. Coloque estes riscos em ordem de importância e justifique.
3. O que você faz para enfrentar esses riscos e se proteger deles?
4. No campo da saúde, que riscos você corre?
5. Com o diagnóstico da tuberculose, foi acrescentado algum risco na sua vida?
6. Você foi informado no momento do diagnóstico sobre os riscos da doença? Quais?
7. Qual a importância destes riscos na sua vida? Por quê?
8. Como você tem enfrentado estes riscos?
9. O que levou você a começar o tratamento para a tuberculose?
10. Quais riscos você queria evitar?
11. E hoje, após meses de tratamento, o que lhe leva a continuar se tratando?
12. Existe alguma dificuldade para você manter o tratamento? Qual?
13. Que estratégias você tem usado para resolver estas dificuldades?
14. Você gostaria de dizer mais alguma coisa sobre esta questão da tuberculose, do seu tratamento e dos riscos de ter tuberculose?

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Universidade Federal do Rio Grande do Sul – UFRGS
Escola de Enfermagem - Mestrado em Enfermagem

Você está sendo convidado para participar, como voluntário, da pesquisa “Os sentidos do risco no processo de adesão ao tratamento da tuberculose: a perspectiva dos usuários”.

Trata-se da dissertação de mestrado da aluna Maíra Rossetto, que tem como orientadora/pesquisadora responsável a Profa. Dra. Dora L. L. Corrêa de Oliveira.

Se você precisar esclarecer dúvidas sobre a sua participação neste estudo, poderá contatar as pesquisadoras através dos telefones para contato: 9865-7650 (Pesquisadora responsável) 9346-3215 (Aluna-pesquisadora)

Sua participação é necessária para que a pesquisadora possa registrar sua percepção sobre os riscos no processo de adesão ao tratamento da tuberculose. Para obter essas informações a mestrande irá realizar uma entrevista com você, que deve levar no máximo uma hora. A data e o horário serão agendados conforme a sua disponibilidade. Os registros da entrevista serão gravados e, após cinco anos, destruídos.

Os dados coletados terão como única finalidade fornecer informações para a dissertação e para artigos que deles resultem, sendo garantido que sua identidade será reservada. Ou seja, em nenhum momento a pesquisadora poderá colocar seu nome verdadeiro na dissertação ou artigo. Da mesma forma, este material não poderá ser vendido e/ou divulgado de forma a lhe prejudicar.

Sua participação é voluntária e, se você desejar, poderá desistir de participar a qualquer momento. A pesquisa apresenta, como risco, a possibilidade de você se sentir constrangido em responder a alguma questão. Caso isso aconteça e você desejar, poderá ser encaminhado para o atendimento psicológico do serviço de saúde onde a pesquisa está sendo realizada.

As informações, geradas por meio deste estudo, poderão contribuir para a compreensão dos sentidos do risco no processo de adesão ao tratamento, podendo auxiliar profissionais, gestores e usuários a oportunizar formas de cuidar que melhorem a adesão ao tratamento.

Uma via deste consentimento ficará com você e outra com a pesquisadora.

Eu, _____, informo que fui esclarecido (a), de forma ampla e detalhada e aceito participar da pesquisa.

Ass. Aluna-pesquisadora

Ass. Participante

Data: ____/____/____

ANEXO A – Aprovação do comitê de ética em pesquisa da UFRGS.

Plataforma Brasil - Ministério da Saúde

Universidade Federal do Rio Grande do Sul / Pró-Reitoria de Pesquisa - PROPESQ

PROJETO DE PESQUISA

Título: Os sentidos dos riscos no processo de adesão ao tratamento da tuberculose: a perspectiva dos usuários.

Pesquisador: Dora Lúcia Leldens Correa de Oliveira

Versão: 1

Instituição: Universidade Federal do Rio Grande do Sul/ Pró
-Reitoria de Pesquisa - PROPESQ

CAAE: 01865612.2.0000.5347

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Número do Parecer: 20018

Data da Relatoria: 19/04/2012

Apresentação do Projeto:

Adequado

Objetivo da Pesquisa:

Adequado

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Adequado

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Adequado

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Adequado

Recomendações:

Nenhuma

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

O projeto já foi avaliado no CEP UFRGS anteriormente a sua incorporação na Plataforma Brasil.

PORTO ALEGRE, 10 de Maio de 2012

Assinado por:

José Artur Bogo Chies