



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM –
MESTRADO



**A DISCURSIVIDADE DE PESSOAS QUE FORAM AFETADAS
POR TUBERCULOSE SOBRE A EXPERIÊNCIA
RELACIONADA AO TRATAMENTO E O CUIDADO**

JOÃO PESSOA - PB
2014

DÉBORA CÉSAR DE SOUZA RODRIGUES

**A DISCURSIVIDADE DE PESSOAS QUE FORAM AFETADAS
POR TUBERCULOSE SOBRE A EXPERIÊNCIA
RELACIONADA AO TRATAMENTO E O CUIDADO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba, como requisito regulamentar para a obtenção do título de Mestre.

Área de concentração: Cuidado em Enfermagem e Saúde

Linha de pesquisa: Políticas e Práticas do Cuidar em Enfermagem e Saúde

Orientador (a): Lenilde Duarte de Sá

JOÃO PESSOA - PB
2014

DÉBORA CÉSAR DE SOUZA RODRIGUES

**A DISCURSIVIDADE DE PESSOAS QUE FORAM AFETADAS
POR TUBERCULOSE SOBRE A EXPERIÊNCIA
RELACIONADA AO TRATAMENTO E O CUIDADO**

Trabalho apresentado e submetido à avaliação da banca examinadora como requisito para a obtenção do título de Mestre do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba.

APROVADO EM _____ DE _____ 2014

Banca examinadora

Prof.^a Dr.^a. Lenilde Duarte de Sá – Orientadora
(Universidade Federal da Paraíba - UFPB)

Prof.^a Dr.^a. Jordana de Almeida Nogueira - Examinadora
(Universidade Federal da Paraíba - UFPB)

Prof.^a Dr.^o Marcelo Eduardo Pfeiffer Castellanos.
(Universidade Federal da Bahia-UFBA)

João Pessoa, PB
2014

Dedicatória

Ao amado Deus, que em sua divina bondade me permitiu chegar até aqui, me guiando e iluminando a cada dia, a cada passo dado.

À minha família, em especial aos meus pais, irmãos e avós por todo o amor dedicado, e por acreditarem que aqui eu chegaria.

À toda rede de apoio que encontrei em meu namorado, minha orientadora, meus amigos e minha equipe de trabalho, por toda compreensão, por toda paciência e por tanto incentivo e espera, na crença de me ver crescer.

Agradecimentos

*Agradeço primeiramente a **Deus e a Meu Santo Expedito** que me ampararam na fé...*

Aos meus pais, pela fé e esperança que depositaram em mim ao permitirem que eu seguisse minha luta longe de casa em busca de um sonho...

Aos meus irmãos pelo apoio em me manter fora de casa...

Ao meu namorado pela paciência, pelo imensurável apoio e pelas palavras de carinho ao me ouvir nos momentos de desespero, desilusão e angústia...

*Aos meus amigos, os distantes que sempre esperaram minha volta, e aos próximos por sempre estarem comigo, e em especial **Eloíse, Daiane e Hérika** por junto comigo terem formado laços fiéis desde de onde tudo começou...e pela compreensão nos momentos mais difíceis da construção deste trabalho...*

Aos sujeitos entrevistados, por aceitarem participar do estudo, por narrarem suas histórias para uma desconhecida...

Às equipes de Saúde que se dispuseram a me ajudar na busca por esses sujeitos...

*À minha orientadora **Lenilde Duarte de Sá** que tanto foi importante, pela paciência, pelos ensinamentos, pela dedicação, pelas renúncias de finais de semana, pela escuta e pela grande contribuição na construção do nosso trabalho ...*

*À minha banca nas pessoas da professora **Jordana** e o professor **Marcelo** pela gentileza de participar deste momento importante da minha vida...*

À minha equipe de trabalho da USF Qualidade de Vida e em especial a ESF Rangel VI, por toda compreensão, por toda a paciência, pelas escutas realmente qualificadas e por todo o apoio dado nos momentos que mais precisei para a construção deste trabalho...

Aos meus mestres pela construção da minha vida profissional por toda a dedicação de suas vidas à formação do futuro dos outros por muitas vezes renunciando a si mesmos...

*Aos profissionais que compõem o quadro do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem **Srº Ivan, Nathali e dona Carmem**, pela solicitude de sempre nos ajudar...*

*À minha turma de mestrado 2012 por todos os momentos compartilhados nesses dois anos, em especial às minhas companheiras e grandes amigas de estudos **Poliana, Camila Sena, Renata Cavalcante, Simone Damasceno, Gabriela Lisiex e Séfora**...*

*Ao projeto **ICHORTA** por proporcionar a oportunidade do desenvolvimento deste trabalho, e a **Annelissa** que deu o primeiro passo para que isso acontecesse...*

*Aos grupos de TB/PB e de Narrativa em Saúde, em especial a **Séfora, Anne, Silvia, Glória, Celinha, Edna, Khivia, Patrícia e Annelissa** pela grande contribuição no compartilhamento de conhecimentos e na força tarefa na construção do meu trabalho e na minha vida profissional...*

*A **srº Antônio e Felipe** da copiadora por todas as vezes que se dispuseram a ir além do que competia ao seu trabalho...pela amizade verdadeira...*

*À **Residência Universitária Feminina Elizabeth Teixeira/UFPB** que me abrigou durante a maior parte do meu curso de graduação e sem esquecer das meninas que compartilharam comigo o mesmo quarto formando assim uma pequena família, fazendo parte de cada etapa da história da minha formação **Flávia, Viginia, Roberta e Joane**...em especial a Virginia que até hoje compartilha comigo o mesmo lar e pode participar de cada etapa da construção dese estudo...*

*E finalmente, agradeço a **Universidade Federal da Paraíba** e todos que a compõem, por terem me proporcionado viver os sete melhores, proveitosos e inesquecíveis anos da minha vida...para sempre será o meu santuário do conhecimento.*

*“Escrever é procurar entender, é procurar reproduzir o irreproduzível, é sentir até o último fim o sentimento que permaneceria apenas vago e sufocador.
Escrever é também abençoar uma vida que não foi abençoada”.*

Clarice Lispector

RESUMO

A tuberculose (TB) constitui um sério problema e desafio da saúde pública mundial, mesmo com um perfil de doença curável, visto que as drogas para tratamento, de forma ampla, constata-se como efetivas contra o bacilo, no entanto, as dificuldades para o seu controle, volta-se aos constituintes organizacionais dos serviços de saúde e o próprio comportamento humano. Há evidências que a taxa de abandono ao tratamento ainda é elevada. No município de João Pessoa foi registrado, no ano de 2011, 41 casos de abandono. Então, Para que haja uma redução dos casos de abandono do tratamento da TB, e um aumento das taxas de alta por cura em João Pessoa, é necessário que existam estratégias e elementos que fortaleçam e potencializem a adesão ao tratamento para aumentar a taxa de cura da doença. Assim sendo, este estudo objetivou analisar a discursividade de pessoas que já foram afetadas por TB sobre a experiência de adoecimento, tratamento e cuidado. A amostra foi composta por 8 usuários que obtiveram alta por cura da TB no ano de 2011 em João Pessoa, tendo o início o desfecho do tratamento na AB; Foi utilizado como método de suporte na operacionalização do processo desta pesquisa, a abordagem qualitativa associada à narrativa em saúde; A técnica empregada para obtenção dos dados foi a entrevista em profundidade, que ocorreu nos meses de agosto e setembro do ano de 2012. O material empírico foi organizado através da construção de narrativas após a transcrição das entrevistas, e analisado pela técnica de análise Discurso da linha Francesa. Os discursos das experiências de adoecimento dos usuários entrevistados, revelaram que os elementos que fortalecem a adesão a tratamentos vão além do que a medicina aplica; É preciso haver um olhar sobre a singularidade do próprio doente, e esse deve ser lançado pelos profissionais de saúde, para que pontos de adesão sejam fortalecidos; Conclui-se também a amplitude da importância da narrativa no campo da saúde, não apenas como método qualitativo de pesquisa, mas como uma técnica assistencial para os profissionais, irem além de conhecer os sintomas do agravo, buscando historiar a doença, captando seu significado em seus múltiplos sentidos.

DESCRITORES: Tuberculose; Adesão à Medicação; Narração; Atenção Primária à Saúde.

ABSTRACT

The tuberculosis (TB) constitutes a problem and challenge of worldwide public health, even with a profile of curable disease, seen that the drugs for the treatment, in a large way, it is noted as effective against the bacillus, although the difficulties for its control, comes back for the organizational constituents of health services and the own human behavior. There are evidences that the abandonment rate of the treatment is still high. In the city of João Pessoa was registered, in 2011, 41 cases of abandonment. Then, for a reduction of the abandonment cases of TB treatment, and a increase of the high rates for cure in João Pessoa it is necessary that exist strategies and elements that strengthen and potentialize the accession to the treatment to increase the cure rate of the disease. This way this study objected to analyze the discursivity of people that are already affected by TB about the experience of illness, treatment and care. The sample was composed by 8 users that were discharged from the hospital because of TB cure in 2011 in João Pessoa, being the beginning at the end of treatment in AB; It was utilized as support method in operationalization of process of this research, the qualitative approach associated to the health narrative; The used technique for data achievement was the interview in deep, that occurred in the months of August and September 2012; The empirical material was organized trough the construction of narratives after the interview transcription, and organized by the technique of Discourse Analysis of French Line. The interviewed user's discourses of illness experiences revealed that the elements that strengthen the accession to treatments go beyond from what the medicine applies; It is needed to have a view about singularity of the sick person, and this one have to be given by health professionals, so that accession points can be strengthen; It is concluded also the amplitude of the importance of narrative in the field of health, not just as qualitative method of research, but as a assistance technique for the professionals go beyond to know the symptoms of the disease, trying to historcize the illness, capturing its meanings in multiples senses.

Descriptors: Tuberculosis; Accession for Medication; Narration; Basic Attention for Health

Apresentação

Esta pesquisa constituiu-se a partir de um projeto maior intitulado “Fatores associados à adesão ao tratamento da tuberculose”, aprovado e financiado pelo programa ICOHRTA AIDS/TB de número 1 V2RTW006883-06 através da parceria com CRPHF/ENSP/FIOCRUZ Fundação para o desenvolvimento científico e tecnológico em saúde Nº ENSP -011-LIV-10-2-2 em 2011, com aprovação e mérito, através da pesquisadora Annelissa Andrade Virgínio de Oliveira, e desenvolvido pelo Grupo de Estudos Operacionais em Tuberculose (GEOTB) da Rede Brasileira de Pesquisa em Tuberculose (REDE-TB).

Com o propósito de promover uma maior produção e conhecimento interdisciplinar na atenção à tuberculose (TB), o GEOTB forma pesquisadores de diversas instituições de ensino superior no Brasil e profissionais da saúde que atuam nas áreas assistenciais e de gestão de serviços.

A proposta desta dissertação foi a de analisar a discursividade de pessoas que já foram afetadas por TB sobre a experiência de adoecimento, tratamento e cuidado.

SUMÁRIO

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS	12
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	16
2.1 Adesão à Terapias Medicamentosas	17
2.2 Experiência de adoecimento e os Determinantes ciais da Saúde para a adesão ao tratamento da TB	20
3 NARRATIVA EM SAÚDE COMO INSTRUMENTO MEODOLÓGICO PARA ACESSO À EXPERIÊNCIA DO ADOECIMENTO, CUIDADO E TRATAMENTO DE TB	25
4 MATERIAL E MÉTODOS.....	31
4.1 Natureza da investigação	32
4.2 Cenário da Pesquisa	33
4.2.1 Descrição do Sistema de Saúde do município de João Pessoa-PB	33
4.2.2 A TB no município de João Pessoa-PB.....	35
4.3 Sujeitos do Estudo.....	35
4.4 Procedimento para obtenção do material empírico.....	37
4.5 Referencial teórico analítico	40
4.6 Aspectos Éticos.....	43
5 PRODUTOS E DISCUSSÃO	44
5.1 NARRATIVAS: Histórias de adoecimentos de pessoas que tiveram Tuberculose.....	46
6 RESULTADOS E ANÁLISE.....	80
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	99
REFERÊNCIAS	104
ANEXOS.....	105
Anexo A Certidão do Comitê de Ética em Pesquisa.....	106
APÊNDICES	117
Apêndice A Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	118
Apêndice B Instrumento de coleta de informações	119

Considerações Iniciais

A Tuberculose (TB) é milenar, mas vem assumindo diferentes significados nos diversos momentos da história. Chegou a gerar fascínio no século XIX no espírito romântico da época, à medida que a febre, a tosse, a hemoptise e o emagrecimento eram cantados em verso e prosa. Ela foi considerada uma doença da paixão que ceifava a vida de muitos poetas, músicos, filósofos e mundanos célebres¹.

A TB é considerada hoje como uma das doenças infecto - contagiosas que prevalece com mais altos índices em muitos países, e que vem sendo ao longo da história da saúde mundial, o destaque como a que mais mata no mundo neste milênio. Esta doença, a qual muitos associam ao passado, encontra-se atualmente em franca expansão, principalmente nos segmentos mais empobrecidos da população de países de baixa visibilidade social².

Depois de mais de um século da identificação do bacilo *Mycobacterium tuberculosis*, agente causador da doença, e cerca de 50 anos após a descoberta de um tratamento medicamentoso específico e eficaz, a TB permanece como problema de relevância mundial³. Sua importância epidemiológica se revela em dados difundidos pela Organização Mundial de Saúde (OMS) mostrando que existem dois bilhões de infectados pelo *Micobacterium tuberculosis* na população mundial, o que propicia a ocorrência de oito milhões de casos novos/ano e a morte de aproximadamente dois milhões de pessoas⁴.

A TB Permanece como um dos maiores desafios das políticas de saúde pública, mesmo com um perfil de doença curável, visto que as drogas para tratamento, de forma ampla, constata-se como efetivas contra o bacilo, no entanto, as dificuldades para o seu controle, volta-se aos constituintes organizacionais dos serviços de saúde e o próprio comportamento humano⁵.

Frente ao grave quadro epidemiológico da TB no mundo, visando à melhoria das condições relacionadas ao controle dessa doença, a OMS introduziu e recomendou a todos os países a estratégia DOTS (Directly Observed Treatment Strategy), pautada em cinco pilares considerados essenciais para o controle da doença, quais sejam: compromisso político, detecção de casos por baciloscopia, esquemas de tratamento padronizados e tratamento diretamente supervisionado (TS/DOTS), suprimento regular e ininterrupto dos medicamentos padronizados e sistema de registro e notificação de casos^{6,7}.

No Brasil, o Ministério da Saúde (MS) recomenda a implantação da DOTS desde 1996, quando foi lançado o Plano Emergencial para o Controle da Tuberculose. Segundo⁸ em 1998 o país adotou a DOTS inicialmente em 230 municípios, alcançando, 315 municípios⁹

João Pessoa, apresentou em 2011 o percentual de Tratamento Diretamente Observado (TDO), de 31,2%¹⁰, valor este que contraria o proposto pelo Ministério da Saúde (MS), pois determina que todos os casos de TB seja realizado o TDO.

A TB é uma das doenças consideradas prioritárias na Política Nacional de Atenção Básica (PNAB) brasileira e, desde o ano de 2006, o MS tem buscado intensificar a descentralização das ações de diagnóstico, controle e tratamento dessa doença para a Atenção Básica (AB)¹¹. Apesar de significar um avanço, os riscos dessa descentralização para as ações de controle da TB são significativos, principalmente no que concerne à fragmentação de regimes de tratamento decorrendo em maiores dificuldades para realizar o Tratamento Diretamente Observado (TDO)¹².

O Brasil é um dos 22 países que detêm 80% da carga mundial de TB e por isso mais devem dar atenção a esta questão¹³. Em 2010, o Brasil notificou 71.800 novos casos, correspondendo a uma taxa de incidência de 37,9 casos por 100.000 habitantes. Entre os mais de 5500 municípios brasileiros, 315 concentram 70% dos casos. Rio de Janeiro e São Paulo têm o maior coeficiente de incidência e o maior número de casos respectivamente¹⁴. Já o município de João Pessoa, por sua vez, registrou no ano de 2011, 439 casos diagnosticados de TB, 94 casos de alta por cura, 49 (14,63%) casos de abandono, Óbitos por TB 12¹⁵.

Estudos já realizados, que tratam sobre adesão do tratamento da TB em diferentes regiões do Brasil comprovaram diversos fatores que estão associados ao abandono da terapêutica medicamentosa, entre eles estão: uso de álcool e outras drogas; baixa escolaridade, discriminação social, interrupção de benefícios, tratamento autoadministrado, falta de suporte familiar, fragilidade no vínculo entre doente e profissional e ausência de trabalho em equipe nos serviços de saúde^{15,16,17}.

Para que haja uma redução dos casos de abandono do tratamento da TB em João Pessoa e em cada Distrito Sanitário (DS), é necessário que existam estratégias que fortaleçam a adesão ao tratamento. Assim sendo, estudos recentes vêm mostrando a importância de serem realizadas pesquisas na área de adesão ao tratamento desse agravo.

Embora, as estratégias para o controle de um agravo sejam lançadas como combate a um fenômeno biológico. Nas últimas duas décadas a doença, mesmo sendo percebida desta forma, a resposta humana a esse evento não é biologicamente determinada ou traduzível. A singularidade de casos, emerge no ato de narrar. E para os mesmos autores, o ato de narrar é, na realidade um movimento que perpassa o presente e o passado no qual a descrição de

acontecimentos torna possível refletir sobre si mesmo e para o outro compreender e explicar-se¹⁹.

A abordagem da narrativa é trazida para a clínica como uma ferramenta que pode facilitar a percepção e a interpretação do significado do processo de adoecimento, como um modo de o profissional de saúde incorporar novos enunciados ao seu repertório interpretativo e, assim, ampliar a dimensão ilógica, hermenêutica e integral do saber e da prática clínica²⁰.

Desta forma, embora alguns estudos demonstrem que a adesão, como um dos critérios do uso de medicamentos e do cuidado de saúde como um todo, é afetada ou direcionada pelo meio social e cultural em que acontece, poucos trabalhos, avaliam realmente essas questões, sobre o uso de medicamentos como resultado de um processo de decisão do doente, que leva em conta diversos determinantes, da disponibilidade à crença no tratamento, entre outros. A narrativa em saúde, pode contribuir na descoberta de elementos que favorecem a adesão, de maneira que pode revelar fatos importantes e ocultos da história de adoecimento e cura do sujeito, que estão presentes, mas implícitos no anonimato deles.

A maioria dos estudos de adesão é focada na grande questão que inquieta os profissionais de saúde: por que certos pacientes não aderem ao tratamento medicamentoso? Entretanto, há escassez de estudos sobre as características relacionadas aos fatores que levam o doente a aderir ao tratamento da TB, na intenção de obter a cura do agravo.

Diante desta problemática, foi levantado o seguinte questionamento: o que revelam os discursos de sujeitos que foram acometidos por TB sobre a sua experiência de adoecimento, cuidado e tratamento?

A investigação qualitativa, abordagem escolhida para desenvolvimento do presente trabalho, oferta questionamentos e descobertas sobre conceitos e práticas relacionadas à interpretação. Nesse desafio do conhecimento, foi realizada uma aproximação teórica do método de narrativa e a Análise de Discurso (AD).

Trabalhar com a narrativa, é um modo de superar a distância entre o compreender e o explicar²¹. É um método que fornece uma estrutura para a compreensão de comportamentos que diminuem a saúde, na tentativa de gerar novos conhecimentos que a promovam, representando um palco onde as histórias de doenças dos pacientes são honradas e respeitadas como condutas primárias para um cuidado médico efetivo, ético e humano^{22,23}.

Esse tipo de pesquisa permite desvelar processos sociais ainda pouco conhecidos referentes a grupos particulares, de histórias sociais sob a ótica dos atores, de relações e para

análises de discurso e de documentos, bem como, propicia a construção de novas abordagens²⁴.

A AD teoriza a interpretação, isto é, coloca a interpretação em questão. Trabalha seus mecanismos como parte dos processos de significação, mediante a construção de um dispositivo teórico²⁵.

Desta maneira, ressaltando-se que há muitas maneiras de significar e de significar-se, apresentamos, diante do exposto, no intuito de identificar as estratégias e os fatores associados à potencialização da cura do agravo da TB, o objetivo do estudo foi: Analisar a discursividade de pessoas que já foram afetadas por TB sobre a experiência de adoecimento, tratamento e cuidado.

Fundamentação Teórica

2.1 Adesão à Terapias Medicamentosas

O conceito “adesão à terapêutica” conta com uma vasta literatura, focando a adesão ao tratamento de uma determinada enfermidade, como nos casos de Aids, tuberculose, hipertensão, ou em determinados grupos populacionais, como crianças e idosos²⁶.

Uma adesão merece uma profunda reflexão sobre seus significados e “ressignificados” nos atos da prescrição e dispensação e na forma de consumo, por parte do profissional de saúde e do paciente. Uma das questões levantadas também pelos mesmos autores, é a do papel do paciente no processo saúde/doença/tratamento, pois muitos estudos com enfoque em medicamentos, ainda desconsideram o paciente, ou o responsável por sua saúde, como ser social, dotado de expectativas, conhecimentos, interesses, e que tem valores socioculturais, que produzem sentidos sobre o uso ou resistência ao uso medicamentoso em seu processo crônico de adoecimento. Neste caso, como traz²⁷ o paciente no processo de adesão ao tratamento, é como um espaço, o *locus* onde um medicamento terá sua ação do ponto de vista da racionalidade médica.

As autoras acima concluem em seu estudo sobre adesão, que o número de doses ou efeitos adversos, serão empecilhos para a adesão dependendo da percepção que o usuário do serviço tenha disso; que a própria doença é um fator interferente dependendo da forma como o paciente enfrenta a ela e aos seus sintomas, e que o profissional de saúde influenciará na adesão na medida em que atingir o universo cultural do paciente e estabeleça com este a comunicação e relacionamento efetivos, incluindo valorização do consumo como benefício em seu corrente cotidiano, quando se fizer necessário.

Desta forma, é o paciente, o responsável por ele, o objeto das investigações e das ações para promover adesão. Nele estão centrados os fatores que interferem na adesão à terapêutica, refletindo o contexto individual, familiar e social²⁶. No mesmo trabalho, as autoras corroboram com a afirmação de²⁸ que diz que o paciente não está preocupado em desobedecer ou em não aderir à prescrição médica, mas sim em lidar com sua condição de vida da forma que lhe convenha e que lhe permita maior autocontrole e liberdade.

A adesão ao tratamento, medicamentoso ou não, é fundamental para o sucesso da terapia instituída pelo médico e equipe de saúde. Entretanto, por envolver outros comportamentos inerentes à saúde que vão além do simples seguimento da prescrição e englobar aspectos referentes ao sistema de saúde, fatores socioeconômicos, além de aspectos

relacionados ao tratamento, paciente e à própria doença, a adesão ao tratamento vem sendo amplamente discutida e questões fundamentais como conceitos, terminologias e fatores de interferência têm sido abordados²⁹.

Existem várias terminologias utilizadas como sinônimos para adesão, as mais frequentes na literatura segundo³⁰ são os termos “*Compliance*” e “*adherence*”.

O termo “*Compliance*” (obediência) ocorre quando o comportamento da pessoa coincide com as recomendações médicas, principalmente para ingestão de medicamentos e mudança no estilo de vida. A “*adherence*” (adesão) compreende as perspectivas do paciente, considerando-o uma pessoa autônoma para a tomada de decisões conscientes e responsáveis para bom seguimento de seu tratamento²⁸.

Existem diferentes níveis de adesão. No nível mais elevado estão os aderentes, indivíduos que seguem totalmente o tratamento e, no lado oposto, estão os desistentes, que são aqueles que abandonam o tratamento. Há ainda os persistentes, dentro do grupo dos não-aderentes, que são aqueles indivíduos que até comparecem às consultas, mas não seguem o tratamento²⁹.

Os mesmos autores ressaltam em conclusão, que as definições de adesão devem sempre abranger e reconhecer a vontade do indivíduo em participar e colaborar com seu tratamento, o que não é abordado em algumas concepções.

Embora muitos pesquisadores relacionem adesão ao tratamento com adesão à medicação, esse termo se refere a numerosos outros comportamentos inerentes à saúde que vão além do simples seguimento da prescrição de medicamentos e envolve aspectos referentes ao sistema de saúde, fatores socioeconômicos, além de aspectos relacionados ao tratamento, paciente e à própria doença³¹.

Adesão ao tratamento é um meio para se alcançar um fim, uma abordagem para a manutenção ou melhora da saúde, visando reduzir os sinais e sintomas de uma doença³².

Vários fatores podem influenciar na adesão ao tratamento e podem estar relacionados ao paciente (sexo, idade, etnia, estado civil, escolaridade e nível socioeconômico); à doença (cronicidade, ausência de sintomas e consequências tardias); às crenças de saúde, hábitos de vida e cultura (percepção da seriedade do problema, desconhecimento, experiência com a doença no contexto familiar e autoestima); ao tratamento dentro do qual engloba-se a qualidade de vida (custo, efeitos indesejáveis, esquemas terapêuticos complexos), à

instituição (política de saúde, acesso ao serviço de saúde, tempo de espera *versus* tempo de atendimento); e, finalmente, ao relacionamento com a equipe de saúde³³.

Ressalta-se que as definições de adesão devem sempre abranger e reconhecer a vontade do indivíduo em participar e colaborar com seu tratamento, o que não é abordado em algumas concepções. Adesão seria “um processo comportamental complexo, fortemente influenciado pelo meio ambiente, pelos profissionais de saúde e pelos cuidados de assistência médica. A não adesão seria um impedimento ao alcance dos objetivos terapêuticos podendo constituir fonte de frustração para os profissionais de saúde”²⁹.

Já para a OMS, adesão é um fenômeno multidimensional determinado pela interação de cinco fatores, denominados como “dimensões”, (Sistema e equipe de saúde, Fatores socioeconômicos, Fatores relacionados ao paciente, Fatores relacionados à doença, Fatores relacionados ao tratamento) no qual os fatores relacionados ao paciente formam um único determinante. A opinião comum de que os pacientes são unicamente responsáveis por seguir seu tratamento é enganadora e reflete o equívoco mais comum de como outros fatores afetam o comportamento e a capacidade da pessoa aderir a seu tratamento³¹.

Então, entre os conceitos e discussões assumidos pelos diversos autores para o estudo da adesão, percebe-se que as diferenças mais manifestas encontram-se entre aqueles que enfocam o fenômeno no paciente e aqueles que procuram a compreensão em fatores externos ao paciente.

Portanto, diante dos diversos conceitos que definem adesão, parte-se do pressuposto que aderir a algum tratamento é algo que vai mais além do que os fatores arraigados apenas à doença em si, chegando a determinantes que fogem à vontade do doente de ficar curado. Daí a necessidade de se identificar, pela subjetividade daqueles que tiverem experiência com a doença, quais os fatores que podem influenciar neste processo.

2.2 Experiência de adoecimento e os Determinantes Sociais da Saúde para a Adesão ao tratamento da TB

A abordagem do que vem a ser a doença e a experiência do adoecer, distancia-se da concepção de unidades biológicas fixas, refere-se a um processo subjetivo, construído

socioculturalmente e permeado por representações simbólicas, que são internalizadas através da experiência vivida³⁴.

O adoecer de TB, traz à tona uma experiência que está intimamente relacionada à produção material e imaginária da sociedade. A cultura, ao produzir estruturas simbólicas e outras figuras ligadas à doença, organiza o adoecimento de diferentes modos, nas diversificadas sociedades. Acrescenta-se que, estabelecendo relação com este nível social, há o significado do adoecer para sujeitos e contextos de intersubjetividades diferentes, o que evidencia um novo modo do processo de adoecimento³⁵.

Vale-se, portanto ressaltar a importância de integrar os conceitos de adoecimento e doença como parte da construção do trajeto saúde-doença-cuidado, não omitindo os aspectos sociais, as trajetórias individuais, os símbolos culturais, os contextos macrosociais e a determinação histórica da experiência da enfermidade³⁶.

No decorrer da história da humanidade, surgiram diferentes teorias interpretativas sobre o fenômeno saúde-doença, como consequência da busca incessante do homem por inferências causais para a doença³⁷. As concepções de saúde refletem a conjuntura social, econômica, política e cultural de uma população, apresentando diferentes significados para os sujeitos. Estas diversas significações acerca da saúde/doença são condicionadas por valores individuais, concepções científicas, religiosas ou filosóficas.

Sob o enfoque conceitual dos Determinantes Sociais da Saúde (DSS) reflete-se a ideologia de que as condições de vida e trabalho dos indivíduos e de grupos da população estão relacionadas com sua situação de saúde. A Comissão Nacional sobre Determinantes Sociais da Saúde (CNDSS) define os DSS como fatores sociais, econômicos, culturais, étnicos/raciais, psicológicos e comportamentais que influenciam a ocorrência de problemas de saúde e seus fatores de risco da população. A OMS conceitua os DSS como as condições sociais em que as pessoas vivem e trabalham e que expressam as características específicas do contexto social que determinam a saúde, além de apontarem para a maneira com que as condições sociais traduzem esse impacto sobre a saúde^{38,39}.

Os autores acima apontam um dos principais desafios, em termos conceituais e metodológicos, a distinção entre DSS dos indivíduos e dos grupos e populações, uma vez que fatores considerados relevantes para explicar as diferenças no estado de saúde dos indivíduos não explicam as diferenças entre grupos de uma sociedade ou entre sociedades diversas. Compreendendo-se que os fatores individuais são importantes para identificar que indivíduos

pertencentes a um grupo no qual estão mais vulneráveis; já as diferenças nos níveis de saúde entre grupos e populações estão mais associadas principalmente ao grau de equidade na distribuição de renda.

Quando se trata de uma doença como a TB, a proporção de indivíduos acometidos por ela é maior entre as pessoas de baixa renda. Os indivíduos mais pobres tendem a procurar mais os serviços de saúde por problemas de doença, em detrimento da prevenção ou da realização de exames de rotina. Este quadro está condicionado ao fato de os grupos menos privilegiados terem reduzida a oportunidade de acesso, desconhecendo o seu estado de saúde⁴⁰. O acesso é representado pela possibilidade da consecução do cuidado de acordo com as necessidades, e tem inter-relação com a resolubilidade e extrapola a dimensão geográfica, abrangendo aspectos de ordem econômica, cultural e funcional de oferta de serviços. Faz parte da implementação de práticas em serviços de saúde, na perspectiva da integralidade do cuidado⁴¹.

Estudo realizado mostra barreiras na acessibilidade dos doentes aos serviços de saúde e a demora no diagnóstico da TB, identificando que a pobreza, a ausência de conhecimento sobre seu estado de saúde, a migração que aumenta a vulnerabilidade dos imigrantes, a baixa escolaridade, o estigma causam dificuldades no encaminhamento dos pacientes para o centro de referência⁴². Segundo a acessibilidade é a possibilidade dos usuários chegarem até aos serviços⁴³.

Variáveis socioeconômicas são relevantes fatores associados à saúde da população, sendo o maior risco de adoecer por TB duas vezes maior na área com piores níveis socioeconômicos. O nível educacional expressa diferenças entre pessoas em termos de acesso à informação e perspectivas e possibilidades de se beneficiar de novos conhecimentos; a renda representa prioritariamente o acesso aos bens materiais, inclusive aos serviços de saúde; e o status ocupacional inclui esses dois aspectos, além dos benefícios adquiridos em algumas profissões tais como prestígio, privilégios e poder⁴⁴.

Pesquisas epidemiológicas confirmam o papel central de fatores sociais e ambientais nas principais melhorias na saúde da população registradas em países industrializados a partir do início do século XIX. As análises revelam que, em geral, a redução na mortalidade por doenças infecciosas, ocorreu antes do surgimento de terapias clínicas, concluindo que a diminuição das taxas de mortalidade estava condicionada às transformações ocorridas no fornecimento de alimentos e nas condições de moradia⁴⁵.

A permanência da epidemia tuberculosa representa um dos mais graves e persistentes problemas contemporâneos de Saúde Pública em todo o mundo. Contudo, o abandono do tratamento dessa doença, é considerado um dos maiores obstáculos para o combate da enfermidade no país, o que indica a relevância do conhecimento das crenças e expectativas do paciente diante da enfermidade e de seu tratamento⁴⁶.

Embora a descoberta de pacientes com TB ativa seja considerada uma das ações mais importantes do programa de controle da doença, não basta incrementar as ações de descoberta de novos casos e assegurar a entrega dos medicamentos aos doentes. Reconhece-se hoje que a eficácia dos medicamentos não é suficiente para assegurar a cura da TB⁴⁶. Ela está intimamente relacionada à pobreza, aos problemas sociais e ao acesso ao serviço de saúde⁴⁷.

No entanto, não se deixa de levar em consideração que atualmente, o não cumprimento da terapêutica é um dos problemas mais sérios relacionados à doença no país. O empenho na promoção dos serviços sociais aumentou a visibilidade da TB como um problema de saúde pública, e o financiamento para controle da mesma. A DOTS foi proposta em 1998, essencialmente para o controle da tuberculose, visando aumentar a adesão dos pacientes, aumentar a cura e reduzir risco de transmissão na comunidade⁴⁸. Essa estratégia tem como elemento essencial o Tratamento Diretamente Observado (TDO), que consiste na supervisão da tomada do medicamento diariamente por um profissional de saúde capacitado e treinado, o qual tem por objetivo de contribuir com o fortalecimento da adesão do paciente ao tratamento e a prevenção do possível surgimento de resistência do bacilo, resultando na redução das taxas de abandono e no aumento da probabilidade de cura⁴⁹.

No Brasil, essa estratégia tem sido implantada em alguns serviços ligados ao Sistema Único de Saúde (SUS). No entanto, a escassez de recursos humanos e financeiros no sistema público de saúde representa uma dificuldade operacional em acompanhar os pacientes que realizam o tratamento de TB⁴⁷.

São vários os fatores que influenciam a não-adesão ao tratamento: melhora dos sintomas, acreditando que não esteja mais doente; a maneira como o indivíduo doente controla e articula seu corpo; variáveis demográficas e socioeconômicas (idade, sexo, raça, ocupação, estado civil, renda e educação); interação entre médicos e pacientes; pacientes que não confiam no sistema de saúde ou nos médicos; o efeito das drogas e as reações ao tratamento⁵⁰. Geralmente os fatores associados ao abandono estão relacionados com a modalidade do tratamento empregado e com aqueles ligados aos serviços de saúde⁵¹.

Os primeiros dois a três meses de tratamento de tuberculose são os períodos nos quais ocorrem a maioria dos abandonos, devido, escassez da alimentação, por muitas vezes, de encontro com a ingestão da medicação forte; ou até a falta de conhecimento sobre a doença. O que evidencia a importância de adotar medidas que possam reduzir o abandono desde o princípio do tratamento^{52,53}. Isso tem se apresentado como um desafio no tratamento de pacientes individuais e no desenvolvimento de cepas de bacilos resistentes⁵⁴.

O processo de adesão depende do sucesso da terapia proposta, da cura de determinada enfermidade e do controle de um processo crônico. Ao tomar como exemplo as pessoas que vivem com TB, a OMS define adesão como um processo dinâmico, multifatorial, que envolve aspectos comportamentais, psíquicos e sociais e que requer decisões compartilhadas e corresponsabilidades entre o usuário do serviço, a equipe de saúde e a rede social de apoio e com abordagem que atenda às singularidades socioculturais e subjetivas, objetivando uma melhor qualidade de vida das pessoas⁵⁵.

A adesão, como um dos critérios do uso de medicamentos e do cuidado de saúde como um todo, é afetada ou direcionada pelo meio social e cultural em que acontece. A influência social sobre o fenômeno é bastante citada, principalmente estratificando os dados por faixa salarial e escolaridade⁵⁶. Em estudo realizado no município de Salvador-BA, a adesão é fator importante para o desfecho, cura e abandono do tratamento da TB⁵⁷.

Portanto, embora existam vários estudos sobre adesão a tratamentos de enfermidades, ainda é frágil o número de literaturas que trazem os fatores que estejam associados à adesão, relacionados à experiência do sujeito ao adoecimento, cuidado e tratamento, quando se trata do agravo da TB. Faz-se necessário, portanto, a elaboração de estudos, envolvendo a história do doente, que contribuam para a identificação e potencialização dos fatores deste processo de busca pela cura nos serviços de AB. Assim, no que concerne aos estudos produzidos sobre a TB e o acúmulo de conhecimento relacionado à adesão ao tratamento da doença, esse estudo (dissertação) pretende agregar valor ao que já se produziu por meio do emprego da técnica da narrativa sobre o que⁵⁸ consideram: a produção de conhecimento sobre a dimensão sociocultural do adoecer.

3. NARRATIVA EM SAÚDE COMO INSTRUMENTO METODOLÓGICO PARA ACESSO À EXPERIÊNCIA DO ADOECIMENTO, CUIDADO E TRATAMENTO DE TB.

No estudo de doenças crônicas, as narrativas ganharam relevância como um recurso para o entendimento do esforço empreendido pelos pacientes para lidar com suas situações de vida cotidiana e, não excluindo, uma melhor forma de lidar com os problemas de identidade que a doença gera¹⁹.

Durante uma narrativa, vários tempos acontecem, como presente, passado e futuro. Quando alguém narra sua experiência, pode não só relatar e recontar essas experiências e os eventos, sob um olhar do presente⁵⁹. No ato de narrar, novos acontecimentos propiciarão outras reflexões sobre experiências subjetivas, conduzindo mudanças de perspectivas anteriores⁶⁰.

A narrativa é uma forma compartilhada de tratar sobre os dramas da vida, e o narrador, ao interpretar sua própria história, seleciona dos eventos “reais”. E, por si só, os dramas sociais da vida humana geram narrativas múltiplas. Assim, esse método envolve uma

seqüência de acontecimentos e uma seleção às vezes até metafórica para expressar um ponto de vista particular do narrador⁶¹. É uma relação problematizadora, que perpassa a cultura e experiência, e essa é representada e recontada de forma significativa e coerente pelo narrador⁵⁹.

Narrar é a faculdade de intercambiar experiências. A experiência que passa de pessoa a pessoa é a fonte a que recorreram todos os narradores. E, entre as narrativas escritas, as melhores são as que menos se distinguem das histórias orais contadas pelos inúmeros narradores anônimos. O narrador retira da experiência o que ele conta: sua própria experiência ou a relatada pelos outros e incorpora as coisas narradas à experiência dos seus ouvintes⁶².

Comum a todos os narradores é a facilidade com que se movem para cima e para baixo nos degraus de sua experiência, como numa escada. O narrador assimila à sua substância mais íntima aquilo que sabe por ouvir dizer. “Seu dom é poder contar sua vida; sua dignidade é contá-la inteira”. O narrador é o sujeito que poderia deixar a luz tênue de sua narração consumir completamente a mecha de sua vida⁶².

O narrador ao narrar, possibilita a criação e recriação dos seus próprios modelos de realidade, assumindo uma expressão simbólica, ao explicar a sua interpretação do que está se passando na experiência da doença⁶³. Desta forma, o uso de narrativas passa a ser tratado como recurso metodológico para estudos sobre o processo e experiência de adoecimento e cuidado.

Os estudos conhecidos como narrativistas, iniciaram seu avanço na década de 1980 e desde então, os trabalhos têm revelado um leque de perspectivas teórico-metodológicas. Trabalhos realizados com narrativas apresentam um forte perfil integrador, ao se aproximarem de perspectivas intersubjetivistas, dialógica, e dos recursos historiados. Dentro do narrar, existe um movimento integrador, com o sentido de obter interpretações mais complexas no campo da experiência do adoecer em contextos pluralizados⁶³.

As ciências sociais e humanas vivenciaram uma verdadeira revolução em termos de adesão para os estudos narrativos, nas últimas décadas, empreendendo forte influência nas ciências da saúde. Essa influência expressou-se, por exemplo, nas formas utilizadas para a incorporação dos aportes dos estudos narrativos na pesquisa qualitativa em saúde. Assim, torna-se importante refletir sobre os contextos e características dessa incorporação⁶⁴.

A narrativa passou a ser compreendida como um ponto central de método de análise, se constituindo em um aprimoramento da metodologia interpretativa nas ciências humanas, e

logo da saúde⁶⁵. O método da narrativa no campo da sociologia e da doença ocupa esse lugar predominante por permitir interpretar aspectos que fazem parte do núcleo da experiência de adoecimento em seus contextos sociais específicos. A narrativa deixa de ser um mero instrumento de comunicação, o qual permite o acesso a uma realidade passada, para ser adotada como o próprio local de acontecimento da análise, ou seja, da elaboração de interpretações que partem de relações que definem os sentidos do sofrimento, do adoecimento e da cura⁶⁶.

Para os últimos autores citados, o interesse pelo outro nos estudos socioantropológicos e da área da saúde, através da narrativa, aumentou. Esse método perpassa não somente a lógica da investigação, mas avança sobre a lógica da apresentação, desencadeando rupturas. A sua contínua redescoberta no campo da pesquisa comprova sua importância e novas possibilidades para a compreensão da condição humana.

A narrativa vem sendo desta forma importante também, para reconstrução da experiência do adoecer e aponta como o pesquisador pode ser capaz de se colocar no lugar do pesquisado, ou seja, situar-se em pensamento no lugar que o pesquisado ocupa na sociedade⁵⁸. É um meio fundamentalmente humano de dar significado à experiência. Ao contar e interpretar, a narrativa estabelece uma mediação entre um mundo interior de pensamentos-sentimentos e um mundo exterior de ações e estados de espírito observáveis⁶⁴. É uma possibilidade de construir sentimentos de alteridade.

O processo de adoecimento converge para uma ação interpretativa. Nesse sentido, ele implica grandes e pequenas construções narrativas em torno da percepção e atribuição de sentidos a um mal-estar físico, psíquico, espiritual e do processo de busca por ajuda. Sendo assim, as narrativas acionam dimensões pessoais, sociais e relacionais, pondo em jogo conhecimentos e sistemas simbólicos que enredam o adoecer em tramas de significados específicos, gerando uma melhor forma de análise⁶⁷.

Quando se trata de modelo metodológico, a análise em narrativa oferece um esclarecimento e uma transformação de identidade. Estudando a sequência de histórias numa entrevista, e as conexões linguísticas e temáticas entre elas, um investigador pode ver como os indivíduos unem eventos significantes e relacionamentos importantes em suas vidas. O analista de narrativa identifica segmentos, reduz histórias a um centro, examina como a escolha de palavras, estrutura, e proposições que ecoam uma na outra, e examina como a sequência de ação em uma história se constrói em uma principal. De forma importante, a

ênfase está em uma linguagem “como as pessoas dizem o que elas fazem e quem elas são” e as estruturas narrativas que elas empregam para construir experiência contando sobre isso. A abordagem põe em vista o contexto interpessoal: as conexões entre contador e ouvinte, que são o alicerce de toda a interação humana, incluindo entrevistas de pesquisa⁶⁸. Sem dúvida, uma excelente abordagem para melhorar a relação entre profissional de saúde e paciente, principalmente quando se trata de doenças e de doentes, clivadas de preconceitos e outros aspectos subjetivos, como é o caso da TB.

Para que a narrativa evite em sua análise a tendência de ser lida apenas por conteúdo, é recomendado por Bell (1988) in⁶⁸, que tudo inicie pela sua estrutura de construção: “Como ela é organizada?”; “Por que um informante descobre a história dela dessa forma na conversa com *esse* ouvinte?”; O tanto quanto possível, eu começo pelo que há dentro, pelos significados codificados na forma de falar, e se expandir para fora, identificando, por exemplo, proposições subjacentes que fazem o falar ser sensível, incluindo o que não é dado importância entre falante e ouvinte. A estratégia da narrativa privilegia a experiência do contador, mas a interpretação não pode ser evitada.

Narrativas de indivíduos são situadas em interações particulares, mas também em discursos culturais, sociais e institucionais que devem ser trazidas para ajudar a interpretá-las. Os investigadores não podem ignorar questões de poder: “De quem é a voz que é representada no discurso final?”; “O quão aberto é o texto para outras formas de ler?”; “Como são situadas as narrativas pessoais que são coletadas e analisadas?” É essencial, abrir essas questões interpretativas para que os leitores vejam, e percebam a essência real do que vem a ser a narrativa⁶⁸.

É válido ressaltar que, se os detalhes da narrativa, e o que um investigador escolhe escrever sobre o que são ligados à evolução da questão da pesquisa, deixa o leitor desconfortável, é possível apenas oferecer o conforto de uma longa tradição interpretativa de uma investigação hermenêutica. Análise detalhada da narrativa deriva da legitimação dessa tradição e também se estende em novas formas⁶⁸.

A narrativa é uma técnica de pesquisa utilizada no âmbito da metodologia da pesquisa social em saúde como forma de obter acesso aos sentidos atribuídos e à experiência dos indivíduos e de seus esquemas interpretativos no que concerne à realidade da vida cotidiana, com enfoque no fenômeno do adoecimento humano. Mostra-se intrinsecamente relacionada à estrutura da experiência, apesar da tentativa de articular o pólo representacional e o pólo da

experiência do adoecimento na produção de conhecimento sobre a dimensão sociocultural do adoecer⁵⁸.

O resgate da experiência da doença, é o desenvolvimento de estratégias metodológicas para a sua abordagem, assim faz a narrativa. Esse método, realiza uma experiência nascida do encontro do outro, atuando como uma metamorfose de si, é capaz de expressar e transmitir o mais exatamente possível a experiência⁶⁹.

A investigação narrativa pode ser usada no âmbito de uma estratégia de métodos combinados, onde ela providencia, a partir de uma abordagem a um pequeno grupo de sujeitos, um entendimento em maior profundidade da realidade estudada, permitindo, por outro lado, uma avaliação completa dos problemas, tais como vivenciados no âmbito da vida real⁷⁰.

As narrativas problematizam a relação entre cultura ou formas simbólicas e experiência. Assim, a narrativa é uma forma na qual a experiência é representada e recontada, e os eventos são apresentados como tendo uma ordem significativa e coerente⁵⁹.

Para devolver o sujeito humano ao centro - o ser humano sofredor, torturado, em luta, devemos aprofundar um relato de um caso transformando-o em uma narrativa ou história; deve-se haver o encontro de dois, só então teremos um “quem” além de um “o quê”, uma pessoa real, um paciente, em relação à doença, em relação ao físico⁷¹. Assim, as pessoas adoecidas precisam de profissionais que entendam suas doenças, as acompanhem durante o curso árduo que é o processo de adoecer, que compreendam e honrem o significado de suas histórias e que possam agir em nome deles⁷².

A narrativa em saúde corrobora com o discurso poético de Emmanuel Lévinas, trazido por⁷³ quando ele trata, que a ideia de ética, ao lidar com a saúde e a vida do outro, alcança sua realização plena. Revela uma disponibilidade existencial para *um outro*, que cumpre um papel humanizador. O outro se apresenta diante do sujeito ético como um rosto irredutivelmente outro, que obriga ao desprendimento. O ato de narrar, é a atitude de vestir-se do outro.

Portanto a pesquisa e análise narrativa é uma técnica que está situada no concerto das metodologias qualitativas de pesquisa, sendo útil à apreensão da experiência humana no que reportar-se ao fenômeno do adoecimento humano e a sua experiência deste fenômeno, no âmbito da pesquisa social em saúde. O seu uso se faz importante na construção da ciência, pois permite uma investigação, podendo ser empregada por pesquisadores interessados em compreender a realidade da vida cotidiana dos indivíduos e a sua experiência com os feitos da

saúde e da doença. Por outro lado, a sua utilização no âmbito da pesquisa social em saúde pode ajudar a construir as narrativas sobre a saúde e a doença por parte de grupos humanos, uma vez que elas são histórias pessoais⁵⁸.

Diante do exposto, no que concerne ao agravamento da TB, e as dificuldades que o doente encontra em aderir ao seu tratamento, a narrativa em saúde, vem como um novo método de se identificar elementos de caráter oculto da doença, de forma que a identificação de estratégias e de uma mudança de modelo na saúde, possam surgir, a partir da maneira de interpretar os relatos da história de adoecimento dos indivíduos anônimos da nossa história.

E é possível afirmar que a escolha do uso desse método no presente trabalho, emergiu da compreensão de um mundo temporal, em que a doença passa a ser incluída e o encadeamento de cada acontecimento com outro acontecimento, e com seu todo, que marca a progressão das narrativas. “Narrativa é precisamente aquilo que permite que o Tempo se mostre”²¹. Ao contarem suas histórias sobre a vivência com a doença, as pessoas estão empenhadas em que essa doença faça sentido para elas, e tentam, de alguma maneira, influenciar o futuro⁷⁴. Nesse caso o futuro seria a cura da TB.

Material e Métodos

4.1 Natureza da investigação

A pesquisa tem como enfoque central, analisar a discursividade de pessoas afetadas por TB sobre a experiência relacionada ao tratamento realizado nos serviços de Atenção Básica do município de João Pessoa-PB, conforme já citado anteriormente.

Para tal foi utilizada a abordagem qualitativa, pois para⁷⁵ o estudo do tipo qualitativo é apropriado para as questões que indagam sobre uma realidade específica, “que tem carga histórica e reflete posições frente à realidade, momento do desenvolvimento e da dinâmica social, preocupações de classes e de grupos determinados”. A autora acrescenta que a pesquisa qualitativa propõe a subjetividade como fundante do sentido e defende-a como constitutiva do social e inerente ao entendimento objetivo, não se preocupando em quantificar, mas de lograr, explicar os meandros das relações sociais consideradas essenciais e resultados da atividade humana criadora, afetiva e racional, que pode ser apreendida por meio do cotidiano, da vivência e da explicação do senso comum⁷⁶.

O enfoque qualitativo permite oferecer contribuições no processo de mudanças, criação ou formação de opiniões de determinados grupos e interpretação das particularidades dos comportamentos ou atitudes dos indivíduos⁷⁷. Logo, busca-se nesse estudo explorar as compreensões subjetivas dos sujeitos a respeito de sua vida diária, estando relacionada aos significados que as pessoas atribuem as suas experiências do mundo social e como as pessoas compreendem esse mundo, tentando interpretar os fenômenos sociais em termos dos sentidos que as pessoas lhes dão⁷⁸.

Um lugar de destaque na saúde coletiva sempre foi ocupado pela pesquisa qualitativa, mas, apenas as abordagens metodológicas tradicionais já não são mais suficientes para dar total compreensão aos dilemas e impasses das novas práticas de saúde⁷⁹.

Desta maneira, o presente estudo associa a abordagem qualitativa à narrativa em saúde e como o método de suporte na operacionalização deste processo o modelo teórico analítico de Análise de Discurso, para assim conseguir enfrentar os obstáculos e desafios de interpretação e alinhavos na análise e construção de meios⁷⁹. Os quais possam dar nome aos anônimos e vida às histórias.

Quando se trata da história natural da doença, neste caso da TB, expressa com precisão pela antiga palavra patologia, os relatos de uma forma de história natural, porém nada nos

dizem sobre o indivíduo e sua história, nada transmitem sobre a pessoa e sua experiência enquanto se vê diante da doença e luta para sobreviver⁷¹.

Então se vê por meio do método narrativo de fazer saúde, um encontro terapêutico uma relação de cuidado, desde uma perspectiva que busque ativamente relacionar o aspecto técnico aos humanistas da atenção à saúde⁸⁰.

4.2 Cenário da pesquisa

4.2.1 Descrição do sistema de saúde do município de João Pessoa-PB

O município de João Pessoa (figura 1), capital do Estado da Paraíba, possui uma área geográfica de 210,80 km², apresenta um clima quente e úmido e uma altitude de 37m a 74m acima do nível do mar.

Quanto aos aspectos urbanísticos, é uma cidade que apresenta uma combinação dos patrimônios natural, histórico e cultural, mostrando assim muita adequação e atratividade⁸¹. Representa o mais importante polo de referência no Estado da Paraíba, influenciado pelas migrações internas e externas na construção e avaliação dos seus indicadores de saúde, demográficos e socioeconômicos. Pertence ao 1º Núcleo Regional de Saúde (NRS) juntamente com mais 24 municípios, todos localizados na mesorregião da Zona da Mata. Segundo estimativas do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística⁸¹ (IBGE), a sua população é a de 723.515 habitantes, sendo 53% mulheres e 47% homens. O número total de domicílios estimados no município remonta 200.027 domicílios permanentes.

Figura 1 - Mapa do Estado da Paraíba com destaque para a localização dos principais municípios.

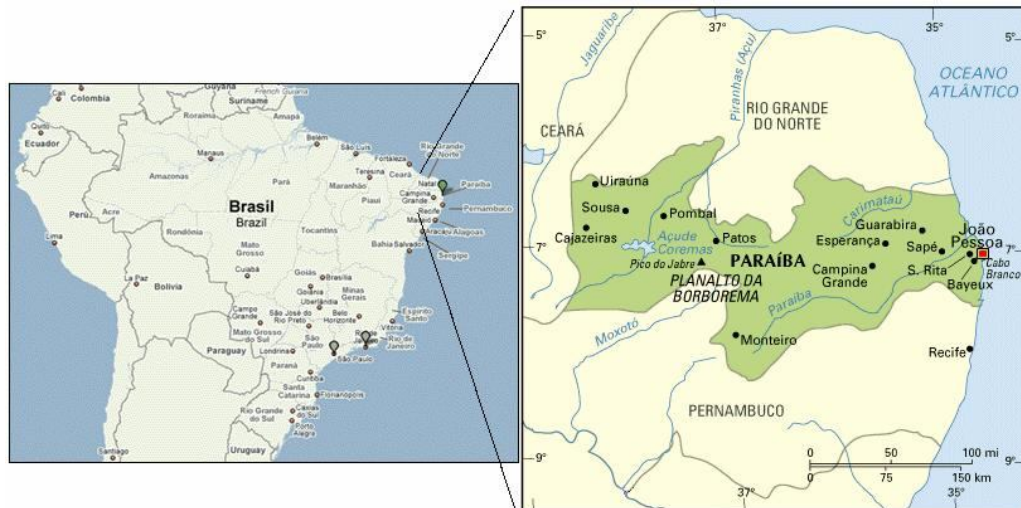


FIGURA 1- Fonte - Plano Municipal de Saúde de João Pessoa (2010).

A cobertura populacional da Estratégia Saúde da Família (ESF) do município corresponde a 88,3% da população residente. A rede de serviços de saúde conta com 180 equipes e está distribuída territorialmente em cinco Distritos Sanitários (DS), que recortam toda a extensão territorial da cidade, sendo o maior deles o DS III por acompanhar o maior número de famílias em sua abrangência, englobando uma população de 175.798 habitantes, distribuída em quatorze bairros e comportando cinquenta e três equipes⁸².

A Secretaria Municipal de Saúde de João Pessoa tem sob sua responsabilidade a gestão plena do Sistema Único de saúde no âmbito municipal, e tem a estrutura orgânica composta das diretorias de administração e finanças; atenção à saúde; gestão do trabalho e educação em saúde; regulação e cartão SUS e de vigilância em saúde. Estas estão organizadas de modo a contemplar a construção de uma rede de cuidados progressivos em saúde. Neste sentido, as unidades de saúde da família estão organizadas para prestarem a AB, articulada com a rede de serviços especializados e, com a rede hospitalar.

O Serviço de Epidemiologia municipal encontra-se organizado com enfoque em quatro áreas: promoção, prevenção, controle de doenças e operacionalização/análise dos sistemas de informação em saúde (mortalidade, nascimentos, notificação de agravos e imunizações). As unidades de saúde da família enviam as informações, a cada semana, para os distritos sanitários e estes, por sua vez, encaminham-nas para a Epidemiologia. O fluxo da informação da rede hospitalar segue para a sede da Secretaria Municipal de Saúde (SMS). Em

cada distrito, existe um diretor responsável de gerenciar e operar ações de atenção e vigilância à saúde executadas nas respectivas dimensões geográficas⁸².

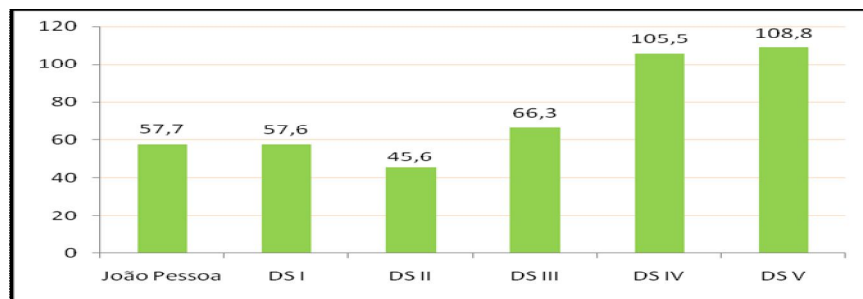
4.2.2 A Tuberculose no município de João Pessoa

A Tuberculose permanece no século XXI como um grave problema de saúde pública. E o município que se constitui cenário para este estudo não é diferente, no período de 2011 foram registrados em João Pessoa 439 casos novos de Tuberculose de todas as formas. O agravo no município, afeta pessoas de todas as faixas etárias, com maior incidência no adulto jovem em fase produtiva da vida⁸³.

Através do gráfico 1 o coeficiente de incidência da Tuberculose em João Pessoa, distribuídos por Distrito Sanitário no ano de 2009⁸⁴.

Os DS III, IV e V obtiveram taxas superiores ao alcançado pelo município de maneira geral, sendo o DS V o que alcançou o maior risco de adoecer por Tuberculose.

Gráfico 01 - Coeficiente de Incidência da Tuberculose de João Pessoa distribuídos por Distrito Sanitário-João Pessoa - 2009.



FONTE: SINAN / SMS – JP

4.3 Sujeitos do estudo

Definir os sujeitos de um estudo, é uma etapa que, na menor das hipóteses, exige uma discussão acerca de sua atribuição e procedimentos. Deve-se buscar o aprofundamento e a compreensão de um grupo social e de uma organização⁸⁵.

Os mesmos autores definem ainda que, deve-se priorizar os sujeitos que possuem atributos do que deseja-se conhecer; é necessário haver a certificação de que a amostra é suficiente diante das informações que se deseja, mas não desprezar informações singulares; trabalhar com a certeza de que esses colaboradores sejam suficientemente diversificados a ponto de possibilitarem a apreensão de semelhanças e diferenças e que os grupos contenham o conjunto das experiências que se pretende captar⁸⁵.

Obteve-se através dos dados do SINAN, dados que afirmaram que 94 sujeitos obtiveram alta por cura da TB no município de João Pessoa em 2011. No entanto, desses, apenas 15 iniciaram e concluíram o tratamento obtendo alta por cura no serviço da AB, sendo 2 pertencentes à área do DS I; 2 DSII; 2 DSIII; 5 DSIV e 4 DSV.

Como critério de inclusão para o estudo, considerou-se o sujeito ser domiciliado no município de João Pessoa; ter obtido a alta por cura da TB pulmonar com início e desfecho do tratamento na AB; aceitar participar da pesquisa e responder o instrumento de coleta de dados.

Em um universo de 15, segundo informações coletadas através dos prontuários das USFs correspondentes a esses usuários, 1 foi curado de TB ocular (DS I), 1 de TB extrapulmonar (DS II), 1 de TB Óssea (DS V) incluindo-se assim nos critérios, apenas 12 sujeitos, o que constitui a população do estudo. Desses, 1 (DSI) não aceitou participar do estudo e outros 3 correspondentes aos DS II, IV e V não pertenciam mais à área de cobertura das USFs as quais realizaram o tratamento.

Desta forma, a amostra firmou-se em 8 usuários distribuídos da seguinte forma: 2 pertencentes à cobertura do DS III; 4 ao DSIV e 2 ao DS V. Seguindo as normas regidas pela Resolução 466/12, no intuito de manter o anonimato dos atores principais da pesquisa, todos foram caracterizados por pseudônimos referentes a personagens e/ sujeitos da história e da ficção, que foram acometidos pela TB. A escolha dos nomes para cada sujeito, foi baseada em características de ambos que se assemelhassem. Seguem os pseudônimos selecionados:

Martins Fontes, o entrevistado 1 teve esse pseudônimo como escolha devido à sua semelhança com o referido poeta, em relação ao alcoolismo⁸⁶. **Barbosa de Freitas**, o entrevistado 2, obteve esse pseudônimo devido a passar noites na boemia, ter sido acometido pela TB e não queria morrer jovem, semelhanças identificadas através de versos escritos pelo poeta⁸⁶. **Rainha Vitória da Suécia**, (a) entrevistado (a) 3 recebeu esse codnome devido a assim como a rainha Vitória teve TB e duas gestações de risco⁸⁷. **Marguerite** (A dama das Camélias), (a) entrevistado (a) 4 foi chamada assim no estudo, devido a ser uma moça jovem

com medo do seu amor ser interrompido devido a TB⁸⁸. **Noel Rosa**, o entrevistado 5 foi assim referido por ter travado batalha contra TB e ter sido um grande fã da vida boêmia assim como o poeta Noel⁸⁶. **Katherine Mansfield**, o (a) entrevistado (a) 6 a semelhança encontrada foi o fato de ser uma jovem moça com TB. **Manoel Bandeira**, o entrevistado 7 foi assim referido na pesquisa, devido as características de ambos de conviverem com a TB e adquirirem mas confiança no futuro⁸⁶. O **Modigliani**, entrevistado 8 teve o nome do referido pintor como escolha para pseudônimo por semelhanças ocorridas enquanto doentes de TB como a forma como foi vivida a doença.

4.4 Procedimento para obtenção do material empírico

Foi utilizado como instrumento para a coleta de informações um roteiro de entrevista (Apêndice A). O mesmo foi construído, a partir de discussões do Grupo TB/PB, com a importante participação de uma das integrantes que já sofreu do referido agravo e aderiu ao tratamento obtendo a alta por cura, contribuindo ricamente nesta etapa do estudo por ter vivenciado tal situação.

Para a obtenção dos dados, foi utilizada a técnica da entrevista em profundidade. Técnica de abordagem qualitativa, que em sua essência procura aprofundar-se em um assunto a partir da busca das informações, percepções e experiências dos informantes. O que fortaleceu a escolha por esse tipo de técnica, foi uma de suas principais qualidades que é a flexibilidade de permitir ao sujeito participante a definição dos termos da resposta, e ao entrevistador a liberdade de ajustar as perguntas no decorrer do processo. Este tipo de entrevista procura intensidade nas respostas, não-quantificação ou representação estatística⁸⁹.

A entrevista em profundidade é um recurso metodológico que busca, com base em teorias e pressupostos definidos pelo investigador, recolher respostas a partir da experiência subjetiva de uma fonte, selecionada por deter informações que se deseja conhecer. Relaciona-se com o necessário para a compreensão de uma situação ou problema, com a busca de conhecimento por meio da identificação da riqueza e da diversidade das informações⁸⁹.

Vale ressaltar que o tipo de entrevista recomendada nesse tipo de estudo chama-se entrevista narrativa (EN), caracterizada por⁶⁰ como não estruturada, de profundidade e com características específicas, de modo que o entrevistador influencie o menos possível, como os casos em que envolvem perguntas e respostas.

No entanto, experiências anteriores com estudos sobre TB onde foram usadas a técnica/método da história oral, na qual há uma pergunta de corte e o entrevistador deve intervir o mínimo possível, se percebeu que os sujeitos pouco falavam, apesar da pergunta ser aberta. Levando em consideração esse detalhe, a opção que se fez foi preparar um roteiro de entrevistas, cujas perguntas e provocações eram feitas quando o sujeito omitia informações necessárias a composição da narrativa.

A coleta de dados foi realizada nos meses de agosto e setembro do ano de 2012. Através dos dados do SINAN e dos registros dos DSs, foram localizados os endereços das USFs as quais os sujeitos do estudo realizaram o tratamento. Após isso, todas as entrevistas foram marcadas previamente, após contato do entrevistador com o Agente Comunitário de Saúde (ACS) responsável pela microárea dos sujeitos participante, o qual escolheu o dia, horário e local que deveria ser realizado a entrevista. Todas as entrevistas foram realizadas nas áreas de abrangência das USFs responsáveis, sendo 7 (sete) realizadas nas residências dos sujeitos e 1(uma) na residência do ACS, por entender que as entrevistas deveriam ser realizadas conforme a conveniência dos mesmos. A coleta de dados deve ser realizada em local familiar e harmonioso para o participante⁹⁰.

Antes de iniciar cada entrevista, era explicado o objetivo do estudo, com a finalidade do estabelecimento e também um maior esclarecimento sobre o que seria realizado e do porquê da escolha do entrevistado. Após as devidas informações, o entrevistado recebeu informações sobre o destino dos dados colhidos e a garantia do sigilo na sua utilização. A partir da aceitação na colaboração do estudo, foi solicitada a assinatura no TCLE (**Apêndice - A**). As entrevistas foram gravadas individualmente com aparelho de MP4, após concordância dos entrevistados.

Utilizou-se um diário de campo, com o intuito de realizar o registro das impressões sobre o contato com os colaboradores, o ambiente em que se deu a entrevista e as dificuldades encontradas durante o percurso para a coleta de informações, tendo em vista que todos esses registros contribuem na construção de narrativas. Todas as entrevistas foram posteriormente transcritas. Após a transcrição, foi feito uma segunda leitura do documento, acompanhado da gravação, e uma terceira leitura sem o equipamento, feito de forma minuciosa, a fim de observar a essência do texto, para posteriormente ocorrer a construção das narrativas das histórias de adoecimento desses sujeitos “Uma História de Adoecimento”.

Para a construção das narrativas, foram realizadas leituras minuciosas de literaturas românticas escritas em narrativa em primeira pessoa, estudos de artigos sobre esse método de escrita para trabalhos em saúde. O pesquisador escreveu cada história em primeira pessoa, vestindo-se da vida do sujeito entrevistado, utilizando os dados registrados no caderno de campo, assim como a entrevista propriamente dita.

O método de como foram realizadas as narrativas, foi devido as diferentes formas existentes de se narrar os conteúdos de uma entrevista. Desta maneira a forma escolhida para a reorganização dos relatos das entrevistas, foi elaborar narrativas biográficas com as informações obtidas, ou seja, elaborando narrativas das narrativas⁶⁶.

Assegura-se no presente estudo, que a narrativa biográfica, produzida por pesquisas qualitativas, pode representar um recurso importante para reflexão e atuação sobre o cuidado prestado aos pacientes. Esse método trata-se de um enfoque de fácil assimilação na lógica de organização do atendimento clínico, na medida em que se dirige para a singularidade do caso. Ainda mais, permite traçar relações com contextos e problemáticas mais amplas, tanto aquelas presentes no próprio texto quanto aquelas possibilitadas a partir da sua discussão. Permite expor a singularidade do caso, nas particularidades encontradas no campo de pesquisa e no quadro geral da problemática enfrentada⁶⁶.

Ainda corroborando com os autores acima, entende-se que a narrativa construída pelo próprio pesquisador apresenta uma possibilidade metodológica que toma a narrativa como centro da pesquisa qualitativa, pois não contrapõe pesquisador e pesquisado em uma relação de subalternização e/ou retificação.

Para cada coleta de dados, a trajetória foi árdua, pois era preciso uma busca incessante pelos locais onde residiam os sujeitos. Para isso, era feito o contato com a ESF e o ACS. A cada encontro, era uma nova experiência vivida pela pesquisadora. Cada local com a sua singularidade, com pessoas até então desconhecidas, mas com muita história para contar. Havia casas, em que não tinha onde sentar a não ser o próprio chão, no entanto haviam outras em que existiam assentos confortáveis. As adesões ao tratamento de TB, foram encontradas em locais diversos, do pobre ao mais pobre.

Não havia como não sair de cada entrevista com um novo olhar, com uma nova aprendizagem na bagagem. Era uma pesquisa! Mas que pesquisa seria essa onde o objetivo dela, nos momentos da entrevista, por muitas vezes era esquecido, devido ao deleito nas histórias daquelas pessoas anônimas, até então. Prazer e satisfação descrevem aqueles

momentos. Não podendo deixar de citar o medo, a cada dormir e a cada acordar cedinho, para tentar encontrar aqueles locais, era difícil. O medo era de não encontrar, de não conseguir, e a cada conquista, o medo era de não voltar para casa com as entrevistas nas mãos. Os locais muitas vezes eram marginalizados, não sendo esse medo de forma preconceituosa, mas realista, pois como se utilizava aparelhos para gravação, poderia acontecer alguma perda no percurso.

De tudo foi satisfatório, engrandecedor e enriquecedor, para o que se necessita em uma pesquisa científica, e para uma melhora na construção de uma vida profissional em formação. Cada contato, cada palavra, cada frase formada por elas, cada história completa, cada experiência vivida por cada um dos sujeitos entrevistados, serviu como crescimento pessoal e para a experiência da pesquisadora.

4.5 Referencial Teórico-Analítico

No que diz respeito à análise das narrativas, tem que iniciar com a conversão dos dados através da transcrição das entrevistas gravadas, cujo nível de detalhe depende das finalidades do estudo, por ser uma técnica de gerar histórias⁵⁸.

Para análise do material empírico utilizou-se o modelo teórico-analítico da Análise de Discurso de linha francesa, tomando-se as narrativas construídas através dos textos transcritos de pessoas que foram acometidas pela TB.

A escolha dessa teoria deveu-se ao fato de que possibilita a identificação, a partir dos discursos, e dos diferentes sentidos de pessoas que viveram com a TB e conseguiram a cura, na esfera de sua experiência pessoal.

Nos estudos discursivos, não se separam forma e conteúdo e procura-se compreender a língua não só como uma estrutura, mas, sobretudo, como acontecimento. Ao se reunir estrutura e acontecimento, a forma material é vista como o acontecimento do significante (língua) em um sujeito afetado pela história. Conhecer melhor aquilo que faz do homem um ser especial com sua capacidade de significar e significar-se. Esse dispositivo concebe também a linguagem como mediação necessária entre o homem e a realidade natural e social. Essa mediação torna possível tanto a permanência e a continuidade quanto ao deslocamento e a transformação do homem e a realidade em que ele vive²⁵.

Como objeto de estudo da análise de discurso, tem-se não somente a língua e a gramática, mas o discurso, o qual, etimologicamente tem em si a ideia de curso, de percurso, de movimento. Dessa forma, o discurso é considerado palavra em movimento, prática de linguagem. Ao analisar o discurso, o analista pretende compreender a língua fazendo sentido, enquanto trabalho simbólico, parte do trabalho social geral, constitutivo do homem e da sua história²⁵.

O analista deve estabelecer uma escuta para ouvir além das evidências e compreender a opacidade da linguagem, a determinação dos sentidos pela história, a constituição do sujeito pela ideologia e pelo inconsciente, fazendo espaço para o possível, a singularidade, a ruptura, a resistência. Assim, é necessário que seja construído um dispositivo da interpretação. Tal dispositivo tem como característica colocar o dito em relação ao não dito, procurando ouvir naquilo que o sujeito diz, aquilo que ele não diz, mas que constitui igualmente os sentidos de suas palavras²⁵.

Para realizar a análise na perspectiva da AD, faz-se importante observar três etapas. A primeira refere-se a leitura de todo o corpus discursivo; a segunda fase da análise - esta relacionada com a identificação das sequências e dos fragmentos discursivos -, e a terceira etapa diz respeito ao agrupamento dos fragmentos discursivos para a elaboração das formações discursivas (FDs).

O processo de análise se inicia pelo estabelecimento do *corpus* e se organiza face à natureza do material e à pergunta (ponto de vista) que o organiza²⁵. Cabe ao analista formular uma questão que desencadeará e norteará a análise do material. Desta forma, o dispositivo analítico viabiliza-se diante de um questão posta pelo analista. Nesta pesquisa, a questão norteadora foi: O que revelam os discursos de sujeitos que foram acometidos por TB sobre a sua experiência de adoecimento, cuidado e tratamento?

Inicialmente com a construção das narrativas através das entrevistas, foi feita a delimitação do *Corpus*. A noção de *corpus* corresponde ao recorte efetuado pelo analista na superfície discursiva o qual elabora uma seleção de formas, vistas como capazes de revelar o modo de delimitação de uma formação discursiva⁹¹. A construção do *corpus* e a análise estão intimamente ligadas, pois ao decidir o que faz parte do *corpus*, o analista decide acerca de propriedades discursivas.

Após esta etapa, chegou-se à superfície linguística (material bruto coletado) e à de-superficialização (materialidade linguística). Há uma passagem inicial fundamental, que é a

que se faz entre a superfície linguística (o material de linguagem bruto coletado, tal como exista), e o objeto discursivo, este sendo definido pelo fato de que o *corpus* já recebeu um primeiro tratamento de análise superficial, feito em uma primeira instância, pelo analista, e já se encontra de-superficializado²⁵.

O processo de de-superficialização representa a materialidade linguística: o como se diz, o quem diz, em que circunstâncias, etc. Diz respeito em que o sujeito discursivo se marca no que diz, quais pistas fornece para que se compreenda o modo como o discurso que se pesquisa se textualiza. Considerando os processos discursivos, o analista pode explicitar o modo de constituição dos sujeitos e de produção dos sentidos²⁵.

Após a análise da materialidade linguística, ocorreu a percepção das Formações imaginárias a qual busca o fio do discurso, esse sendo regido por meio de pistas, indícios e vestígios.

A partir disso, foi observado nos enunciados a discursividade em primeiro lance de análise, construindo-se assim, o *objeto discursivo*. Classifica-se os grupos de enunciados em discursos, dando-lhes uma configuração. Os discursos são analisados quanto a sua posição ideológica, sua relação com outros discursos, redes de filiações históricas quanto ao interdiscurso e à memória discursiva. Em meio a esses discursos, procedeu-se a análise das posições do sujeito nas suas relações com as estruturas sociais⁹².

Aqui se ressalta a compreensão de²⁵ Orlandi (2009. p 43)

Não há sentido que não seja. Tudo que dizemos tem, pois, um traço ideológico em relação a outros traços ideológicos. E isto não está na essência das palavras, mas na discursividade, isto é, na maneira como, no discurso, a ideologia produz seus efeitos, materializando-se nele. O estudo do discurso explicita a maneira como linguagem e ideologia se articulam, se afetam em sua relação recíproca.

A leitura analítica do objeto discursivo apontou as pistas indicadoras dos dispositivos analíticos constituintes do discurso dos sujeitos²⁵. A partir daí analisou-se o dito no discurso, o dito em outros discursos, em outras condições, afetadas por diferentes memórias discursivas. Nessa etapa buscou-se o funcionamento do discurso, preparando o analista para a configuração das FDs.

As FDs são relacionadas com o jogo de sentidos (processo de significação) enunciados que caracterizavam os discursos dos sujeitos quanto: à posição ideológica do sujeito, sua relação com outros discursos, redes de filiações históricas e quanto ao interdiscurso.

Neste estudo foram elaboradas duas FDs: (1) A Experiência do adoecimento TB; (2) A perspectiva do doente de TB com relação à adesão ao tratamento.

4.6 Aspectos éticos

O projeto de pesquisa foi autorizado pela Secretaria Municipal de Saúde de João Pessoa, posteriormente, submetido e aprovado em 27 de julho de 2011 pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba CCS/UFPB, conforme Protocolo nº 0113/2011 (ANEXO A), atendendo às orientações inerentes ao protocolo de pesquisa contido na resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS)⁹³. (Resolução atualizada 466/12). Cada entrevistado participou da pesquisa mediante a aceitação e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A), sendo garantido o sigilo das informações e anonimato dos participantes.

Produtos e Discussão

5.1 NARRATIVAS:

Histórias de Adoecimentos de pessoas que tiveram Tuberculose

HISTÓRIA DE UM ADOECIMENTO

Eu sou **Martins Fontes**, tenho Cinquenta e três anos de idade e há dezessete anos moro aqui em João Pessoa. Morava em Itabaiana, aqui mesmo na Paraíba, com minha esposa e meus três filhos. Comecei a beber desde os Vinte anos e gostava muito de aproveitar a vida. Mas, mesmo bebendo eu trabalhava. Iniciei com a profissão de eletricista, ainda jovem, e com ela me ocupei por muitos anos.

Eu vivia muito bem com minha mulher, com minha família, mas tinha muitas amizades, e isso contribuiu para que, um certo dia, eu saísse de casa. Um dia eu com a cabeça quente, minha esposa disse “já vai jogar bola com seus amigos viados?”, então eu chamei meus três filhos, e disse “se Sexta- feira eu não chegar aqui, é porque eu não venho mais. Eles começaram a chorar, e eu disse “não chorem não, que a minha vida está desmantelada”. Separei-me de minha esposa e de lá para cá eu me desmantelei mais ainda e já fazem dezessete anos que estou separado. A partir dai tudo mudou, é como se essa minha história de desprezo tivesse começado por ai.

Quando vim para João Pessoa, ainda exercia minha profissão de eletricista, mas logo parei de trabalhar por causa da bebida. Um dia eu bebi tanto que fui parar no Hospital São Pedro e lá passei três meses. Depois disso passei oito meses sem beber, mas caí na fraqueza de novo, e mais uma vez por conta da bebida, fui para um hospital, desta vez para o hospital Padre Zé, onde passei dezessete dias tomando soro.

Todo esse sofrimento que aconteceu na minha vida foi por conta da bebida. Mas, sofrimento mesmo eu senti quando a doença Tuberculose entrou em mim. Hoje eu não tenho um lugar meu para morar, e muitas vezes durmo ao relento. Vivo de fazer bicos e favores para as pessoas do bairro. Tem uma família que me deixava dormir na sua varanda em troca de favores que eu fazia. Mas, um dia, comecei a desconfiar que estava doente, estava tossindo demais, e nesta casa onde eu dormia, por conta da minha tosse, ninguém conseguia dormir. Mas, mesmo doente não parei de beber, e dormindo ao relento e sem comer direito, me veio uma enorme fraqueza, e fiquei assim por uns dois meses.

Um dia, que poderia ser como qualquer outro, foi um Domingo que marcou a minha vida, e eu vou contar por que. Era um Domingo pela manhã, eu estava na calçada, já havia

tomado alguns copinhos, quando chegou perto de mim aquela jovem morena, que serenamente me perguntou se eu era o Sr Martins Fontes. Ao responder que sim, ela me perguntou se eu estava doente, pois havia ficado sabendo pelo pessoal da rua. Eu não sabia, mas aquele sofrimento que estava morando dentro de mim há mais de dois meses, estava prestes a acabar.

Essa moça trabalhava no Posto de saúde, era a Agente Comunitária de Saúde, e pediu para que eu fosse lá na Terça-feira para conversar com a médica. No dia marcado, assim que amanheceu me arrumei, coloquei um sapatinho velho que eu tinha, fiquei bem bonitinho eu fui para o posto. Ao chegar lá fui bem recebido, aquela jovem que me encontrou na calçada, já estava lá.

A doutora simpatizou comigo e pediu que eu tossisse na frente dela e mandou que eu fizesse alguns exames. Mas, antes mesmo de sair o resultado, ela já sabia que eu tinha Tuberculose. Ela não me disse o nome da doença, não me disse que eu estava tuberculoso, mas eu descobri porque vi escrito no papel que ela me entregou. Eu tive um desgosto tão grande. Fiquei muito triste de estar com uma doença feia dessas. As pessoas apontando e dizendo “olha o tuberculoso ali”: as vezes eu até chorava. E mesmo assim, depois de tudo isso, depois que me curei ainda voltei a beber.

Eu nunca imaginei que estivesse com ela. Se eu adivinhasse que todo aquele sofrimento estava vindo de dentro do meu pulmão, eu teria parado logo com a bebida. Essa doença entra nas pessoas de uma forma que eu não sei. Só sei que é um fracasso que vem de dentro da gente. Eu conheci um homem lá em Itabaiana que tomou uns três meses de mastruz com leite, mas começou a beber cachaça também, e então ela entrou nele, a Tuberculose. Ela é um negócio que entra em qualquer ser humano. Eu nunca pensei que chegaria numa situação dessas.

Depois de ficar sabendo que estava com ela dentro de mim, segui os conselhos da doutora. Não ficava muito tempo no sol, não ficava na chuva e tomava os remédios todos os dias. Passei sete meses indo todos os dias à casa da minha Agente de Saúde pegar os comprimidos e às vezes, eu tomava lá com a água no copo dela. Ela não sentia nojo de mim. No começo foi difícil para seguir com o tratamento, porque eu pensava que ninguém iria cuidar de mim e eu não sabia como chegar aos lugares para me tratar, pois nem documentos eu tinha. Então, a Agente de Saúde, a minha Agente de Saúde disse que cuidaria de mim e me ajudaria, daí decidi me tratar, pois eu não queria morrer, eu queria viver. E por vontade

minha e com a ajuda da minha Agente de Saúde, eu consegui tirar todos os meus documentos, e me tratei. Em nenhum momento do tratamento eu pensei em desistir, eu queria era ficar bom logo. Mas ao mesmo tempo que queria ficar curado, sabia que quando isso acontecesse, a minha Agente de Saúde não mais cuidaria de mim, e isso me entristecia um pouco, mas eu não desisti.

Eu até me senti feliz, porque passar uns dias sem beber, ou então deixar de beber de uma vez seria bom. Parei de beber e de fumar. E mesmo depois que fiquei curado não voltei afumar. Comecei a trabalhar, quando não estava chovendo ou quando o sol já não estava tão forte, eu limpava mato, rebocava uma parede e dava para ganhar um pouco de dinheiro, e assim fui vivendo.

Embora eu gostasse de trabalhar como eletricista, para não forçar muito por conta dela, da Tuberculose que estava dentro de mim, eu fazia outros trabalhos, mas que dava para viver. Comprei geladeira, fogão, televisão, arrumei um quartinho para morar, as vizinhas me ajudavam cozinhando e fazendo Mastruz com leite, me ensinaram que era bom para me curar dela. Nunca passei fome. Eu comia bem. Eu vim comer mal agora depois que eu comecei a beber de novo. A enfermeira do Posto de Saúde disse, na primeira vez que eu fui lá, que iriam arrumar uma cesta básica para mim, porque o meu problema era sério, mas não arrumaram. Já depois dos sete meses foi que me levaram uma feira, até sorri com esta situação, porque disseram que era para eu ter recebido desde o começo do meu tratamento, mas só recebi uma e no final.

Eu gostei de ter me tratado dessa doença, pois quem é que não gosta de saúde! Eu gosto de viver. Eu agradeço primeiramente a Deus, segundo a médica e a mim por ter tido a coragem de fazer tudo aquilo por mim mesmo: tomei o remédio, parei de beber e cheguei até aqui.

Quando eu ainda estava com a Tuberculose dentro de mim, eu sentia muito desgosto, desprezo, sentia um fracasso, estava jogado, era muito triste. Tinham pessoas que sentiam nojo de mim e que se negavam até em comer no mesmo prato que eu. No entanto a minha Agente de Saúde me dava água para eu tomar os remédios no copo da casa dela. Eu me sentia desgostoso e desprezado com a vida. Mas, chegou o dia em que fiz os últimos exames e mostrei à médica e ela me disse que eu estava de parabéns porque estava curado.

Eu me senti muito feliz naquele momento, saí de uma tristeza grande em saber que ela não estava mais dentro de mim, que eu não era mais um tuberculoso. Graças à minha

Agente de Saúde que veio e me ofereceu ajuda, hoje não estou sentindo nada. E quando eu estava com aquele problema em mim, qualquer movimento que eu fizesse doía tudo aqui no peito, era o sofrimento do meu pulmão com ela lá dentro. E vinha aquela tosse! Era muito ruim. Mas agora, graças a Deus, eu estou bem. Tenho coragem de fazer qualquer tipo de trabalho, mesmo só gostando de trabalhar como eletricista. Agora já estou com saúde e, mesmo bebendo, consegui querer chegar onde cheguei, porque eu não iria me deixar morrer por causa da bebida, pois por conta dela eu já sofri demais. Eu tive que parar, parei e a qualquer hora, se acontecer qualquer coisa comigo, que Deus me livre, eu paro. Pois, depois que eu me curei, que a médica disse que eu estava curado, imediatamente eu voltei a beber, e estou bebendo. Mas, já estou com saúde. Ela não está mais dentro de mim. E tudo graças aquele dia de Domingo.

HISTÓRIA DE UM ADOECIMENTO

Eu me chamo **Vitória**, tenho 49 anos de vida, me sinto como uma menina ainda, mas tenho duas lindas filhas, duas princesas. Sou pernambucana da cidade de Paulista, mas agora moro em João Pessoa. Faz dois anos que saí do meu tranquilo interior para morar na capital, junto com minha mãe e minhas duas filhas. Tive vida de rainha, até que me veio esta doença. Esta doença Tuberculose, trouxe dor para meu pulmão e tristeza para minha vida.

Quando eu era ainda mais jovem, coisa de mais de vinte anos atrás, eu era linda, tinha um corpo que causava inveja às minhas amigas. E toda essa minha beleza causou admiração de um rapaz, de um belo rapaz. Começamos a namorar, mas foi uma paixão passageira, ao menos para ele. Depois de seis meses do primeiro olhar, o meu lindo rapaz me deixou grávida de uma menina. E minha mãe que já havia perdido quatro filhos em abortos espontâneos, não hesitou em criar mais uma junto com os seus outros doze filhos. Mas, aquela felicidade da minha família começou a diminuir, quando descobrimos que a minha gravidez era de risco. Eu não sei explicar muito bem, mas os médicos disseram que a minha filha estava “colada” no meu pulmão. O sofrimento que vem dessa parte aí do meu corpo é antiga. Sofri bastante nesta minha gestação, mas deu tudo certo. E há 26 anos nasceu a minha primeira filha, a minha primeira princesa.

Quatro anos depois deste acontecido na minha vida, conheci outro rapaz, belo e com cara de príncipe. Mais uma vez me apaixonei e também engravidei. Estava para nascer mais uma princesa. Novamente passamos por dificuldades, pois os médicos me disseram que eu estava com “água na pleura”. Também não entendi bem. Só sei que era meu pulmão mais uma vez sofrendo enquanto eu gerava mais uma filha. Tudo ocorreu bem. Ela nasceu com saúde, e eu sobrevivi.

Anos depois, minhas princesas já crescidas, o meu pai ficou doente, muito doente. Quando ele deixou que o levássemos ao médico, descobriram que ele estava com uma doença no pulmão. Disseram lá que era uma tal de Tuberculose, um tipo de Pneumonia. Naquela época não existia remédios como hoje. Meu pai sofreu muito, mas conseguiu ficar bom. E, mais uma vez, um dos pulmões da minha família conseguiu vencer a dor.

Quase todos os meus irmãos moravam lá em Paulista, apenas uma morava aqui em João Pessoa. Houve uma época em que aconteceram muitas confusões na minha família. Aconteciam muitas brigas e minha mãe sofreu um derrame. Então, a minha irmã que já

estava aqui, resolveu trazer minha mãe. Ela achou que o interior já não era mais um lugar tranquilo para se viver. Junto com ela, viemos eu e minhas duas princesas. Uma delas, a mais velha adoeceu, e logo depois dela fui eu. Mais uma vez os pulmões de nossa família estavam padecendo, e parecia que o sofrimento causado por eles não iria acabar. ERA A TUBERCULOSE.

Eu trabalhava lavando roupas para fora. Passava da hora de comer e então comecei a me sentir fraca. E quando minha princesa estava doente, eu dormia junto com ela, e a pneumonia que ela estava que o doutor chamava de Tuberculose, era muito forte. Eu não sabia que podia pegar, mas eu tinha que cuidar dela. Ela ficou boa. Mas, logo veio a minha febre. Eu perdi peso fiquei ainda mais magra. Assisti minha juventude e beleza irem embora com a minha tosse. Era a Tuberculose chegando mais uma vez à minha casa. Antes, eu ainda me iludia achando que era um problema antigo que eu tinha na tireóide, porque a Tireóide, tem uma que engorda e outra que emagrece, a minha é a que emagrece; mas, com toda essa tosse, sem comer nada, e tudo o que eu comia colocava para fora, fui caindo na real que a minha doença era outra.

Era a última noite de carnaval, embora eu já estivesse fraca, ainda consegui aproveitar um pouco as festas com a minha família. Mas, naquela noite eu não conseguia nem andar direito. Eu não estava bem. Precisava procurar o médico. No dia seguinte a Agente comunitária de Saúde (ACS) veio aqui e eu contei tudo a ela e ela disse: - “Vitória, vá ao posto de saúde falar com a doutora”. E assim eu fiz, fui. A médica me examinou e pediu todos os exames. Eu fiz e levei os resultados para ela. Mas, ela disse que era a tireóide. E eu continuei a sofrer.

Eu parei de trabalhar porque não aguentava. A minha fraqueza estava muito grande, me derrubava. Eu ficava da minha cama para o banheiro para vomitar. E sempre ao finalzinho da tarde a febre vinha e vinha com raiva. Vinha forte. E a cada dia vinha mais forte. Eu colocava a cadeira na porta de casa para ver se com o calor do sol ela ia embora, se ela morria, se ela saía de dentro de mim. A Tuberculose estava me matando aos poucos. Eu precisava me esquentar para aquele frio todo passar, porque eu não estava mais aguentando. E então minha mãe ao me ver sumindo com todo aquele sofrimento, com a doença tomando conta do meu ser. Ela resolveu que íamos procurar o médico novamente. Eu pedindo a Deus que me mostrasse o que eu tinha para eu poder me curar. Pedia que ele não deixasse eu ir embora ainda. Eu ainda era muito jovem para morrer. Foi muito sofrimento.

Ao raiar do sol procuramos o posto de saúde próximo de casa, a minha mãe e eu. Eu não aguentava andar. Foi preciso me colocar em uma cadeira de rodas quando eu cheguei lá. Ao me ver e me examinar a doutora já foi dizendo: “- Vitória, o seu problema não vem da tireóide, ele vem do seu pulmão, mas nós vamos cuidar de você”. Ela achava que era a Tuberculose que estava em mim, um tipo de pneumonia, porque existem vários tipos de pneumonia. A doutora chamava essa de Tuberculose.

Eu queria ser cuidada lá pela minha doutora, pela minha enfermeira, mas, elas disseram que eu precisava ir para o hospital que cuidava melhor destas doenças, porque eu estava muito fraca. Então, a minha filha me levou. Chegando lá, a médica disse que eu tinha que ficar internada porque precisava tomar soro. E daí me dei conta do quanto eu deixei a doença tomar conta de mim. Naquele momento ela me dominava, era por conta dela que eu não podia se quer voltar para casa. Ela estava em mim, e se eu não começasse ali a me cuidar, o meu pulmão continuaria a sofrer e o meu corpo continuaria a padecer. Então eu fiquei. Decidi que queria me tratar, entreguei a Deus.

Aquele momento foi de desespero. Eu ia ficar longe de casa, sem ninguém ao meu lado. Às vezes eu ligava para minha mãe com saudades e pedia para ver meu pai, nem que fosse pela última vez. Eu tinha certeza de que iria morrer e precisava vê-lo antes disso. Minhas irmãs, minhas filhas e minha mãe iam me visitar, mas o meu pai, separado da minha mãe, morava em Recife, capital de Pernambuco, tornavam-se difíceis suas visitas. Então, ver todo mundo menos ele, me doía muito. Era mais um sofrimento que a doença me causava: o medo de morrer e não mais ver meu pai. E então ele veio. Diante de tanto sofrimento, aquele foi um momento de felicidade. Vê-lo me fortaleceu, pois ele já teve essa doença dentro dele e conseguiu se curar, numa época que não tinha nem remédios e tratamento. Eu tinha o tratamento. Eu podia me curar e eu quis fazer isso.

Quando tive alta do hospital e voltei para casa, eu senti que ia passar um tempo como nunca havia passado antes. Tomar todos aqueles remédios fortes durante seis meses, ou mesmo até um ano, não ia ser fácil, mas o que eu queria era ficar curada, me livrar desta doença. As pessoas tinham medo de se aproximar de mim. Minha irmã trazia minha sobrinha e só deixava que eu desse um beijo nela na cabeça e nada mais. Minha casa às vezes ficava cheia, mas eu tinha que ficar isolada. Mesmo tomando os remédios as pessoas tinham medo de pegar aquela doença. Ela mesma sem causar febre contaminava tudo com o seu mal, até a cabeça das pessoas. Eu precisava me libertar dela.

Queria que as pessoas olhassem para mim com outro olhar, sem ter preconceito. E assim, eu pensava: “quem era eu com saúde e hoje eu estou desse jeito, sem poder chegar perto nem da minha família”! Eu quis me tratar mesmo. Eu pedia a Deus todas as noites que ele me curasse, e ele ia me curar. Mas, eu tinha que ajudar tomando os remédios.

De tanto que todos tinham medo de pegar a doença de mim, eu também fiquei com medo de passar para elas. Essa doença me fez mudar tudo. As minhas coisas eram todas separadas. Eu tinha meu copo, meu prato, minha colher. Eu não levava sereno, dormia cedo, ficava no meu quarto assistindo televisão, comendo na hora certa. Tudo isso porque eu queria melhorar. Eu via minha mãe sofrer, eu sabia que a culpa era da doença e só eu podia destruí-la. Mas o tempo foi passando, e com ele muito sofrimento.

Chegamos à noite de São João. Todos estavam na minha casa, todos felizes curtindo, enquanto eu estava sentada na cadeira mais distante a chorar e lembrar como eu era antes desta doença entrar na nossa casa, antes dela entrar em mim, na minha vida. Quando eu era uma pessoa normal, sempre que tinha uma festinha dessas na minha família, eu tomava uns copinhos de cerveja. Nunca fumei, mas bebia. Bebia e não comia nada, acho que até isso ajudou para que eu ficasse doente. Mas, neste dia de comemoração do Santo, a única coisa que fiz foi apreciar a aquela fumaça que saía lentamente da fogueira.

Esta doença me transformou. Eu não fiquei a mesma pessoa. Eu era uma menina com saúde, era gorda, bonita. A minha vida tem um antes e um depois da Tuberculose chegar. Quem me viu antes não me reconhece hoje. Às vezes eu penso: “Meu Deus quem eu era?” às vezes eu me procuro no espelho e não me encontro mais. Ela, a Tuberculose, foi embora, mas junto com ela foi muito de mim.

Quando eu trabalhava era uma menina que fazia todo tipo de serviço, nada eu tinha preguiça de fazer. Nunca pensei em ter uma doença dessas que eu perderia tanta coisa, que as pessoas se afastariam de mim. Mas eu tive e me curei. Curei-me por mim e por minha família. Minha mãe e minhas filhas eram as únicas pessoas que se aproximavam de mim. Minha mãe me beijava, me abraçava, conversava comigo, me trazia comida, nunca me deixava sozinha. Eu estava doente e não negava para ninguém. Mas, na rua eu não saía, pois não gostava de ser apontada como a tuberculosa. Engraçado como as pessoas nunca sabem o dia de amanhã!

Essa Tuberculose trouxe para dentro de minha casa muito sofrimento, primeiro foi meu pai, depois minha filha mais velha e depois eu. E a minha mãe mesmo sem adoecer foi uma das pessoas que mais sofreu. Ela cuidou de todos nós. E quando eu estava com a

Tuberculose em mim, que estava fraca e muito magra, ela sofria por não poder me dar tudo o que precisava comer. Era apenas ela para sustentar toda a casa, nós não tínhamos muitas condições, mas eu me conformava com o que tinha e confiava que iria me curar. O que ainda nos ajudava era a cesta básica que o posto de saúde mandava para a gente. Mas mesmo assim, minha mãe cuidou de mim. Eu comia três vezes ao dia e, antes de dormir, lanchava. E com isso eu conseguia tomar todas as medicações. Graças a Deus e a minha mãe eu fui bem cuidada.

Mas com tudo isso, depois de tanto sofrimento, de tanta luta contra a Tuberculose, de enfrentar os preconceitos e a falta de confiança de que eu não conseguiria fazer o tratamento, a médica e a enfermeira do postinho de saúde viram meus exames e disseram que o dia de parar com os remédios havia chegado tudo aquilo tinha acabado.

Com aquela notícia eu vibrei de felicidade e percebi que agora eu poderia voltar a ser quem eu era agora eu poderia gritar para todo mundo que ela tinha ido embora, eu estava curada, eu estava livre. E após um carnaval de fraquezas, um São João com uma fumaça que desenhava no céu o meu sofrimento, eu agora passaria o réveillon feliz com minha família, pois, estávamos a nos despedir do ano que ficava para trás, e junto com ele aquela Tuberculose que por tanto tempo morou em nossa casa.

HISTÓRIA DE UM ADOECIMENTO

Eu sou **Barbosa de Freitas**, tenho 23 anos, Evangélico, casado e tenho dois filhos, uma menina de seis e um menino de três anos. Nasci em João Pessoa-PB, cidade que vivo desde então e aonde conheci minha esposa. Há uns dez anos ela veio morar aqui com a sua família, seus pais e seus cinco irmãos. Deixaram a sua terra natal, Pilões, aqui mesmo na Paraíba, um lugar tranquilo e sossegado, para vir em busca de uma nova vida na capital. Logo que aqui chegaram, moramos na mesma rua e assim nos conhecemos, nos apaixonamos. Eu tinha quatorze anos quando começamos a namorar. Há oito anos estamos casados e com dois lindos filhos, que são minha paixão.

Mas, com quatorze anos, além de iniciar um namoro, também iniciei a minha carreira na bebida e no cigarro; apesar de só fumar às vezes, eu conseguia controlar, nunca fui viciado. Mas, De beber eu gostava demais. E assim permaneci por muitos anos. Eu era do mundo, até que esta doença apareceu. Parece até que Deus disse que se eu não deixasse de beber por bem, eu teria que deixar por mal.

Há dois anos, morávamos todos em uma mesma casa, minha sogra, meu sogro, meus filhos, minha esposa; como o passar do tempo já eram oito irmãos dela, sendo três deles pequenos e eu. Foi nessa época que consegui um emprego em um supermercado como embalador. Estava gostando muito do meu trabalho, mas de repente eu comecei a sentir umas coisas estranhas em mim... e eu acho que essas esquisitices iniciaram porque eu comecei a ter contato com muita gente, porque quando eu ficava a maior parte do tempo em casa eu não tinha isso. Eu comecei com uma tosse velha, seca. Sentia muitas dores nos meus pés, nas costas. Sentia um catarro preso no meu pulmão, que quando eu tossia chegava a doer meus peitos. Ardia e queimava minha garganta, tanto que um dia saiu até sangue. Sentia dor de cabeça, febre. Era tanta coisa, era tanta dor que o suor tomava conta de mim. Estava emagrecendo muito e rápido. Mas, eu nunca pensei que fosse uma doença dessas, que fosse Tuberculose.

Passava de tudo pela minha cabeça, tomava todo tipo de remédio, mas não melhorava, e então comecei a pensar que não poderia ser uma coisa normal. Era algo mais grave e eu tinha que me cuidar. Essa situação me assustou, e mesmo querendo saber o que tinha, eu não podia ir procurar o postinho de saúde, porque não queria faltar ao meu serviço. Tinha acabado de começar a trabalhar. Mas, Mesmo assim eu fui procurar a minha médica do posto.

Fiz os exames que ela me pediu, mas, desta vez eu não iria faltar ao serviço, pedi que meu vizinho levasse o resultado e mostrasse para a médica e assim ele fez. Mas, eu na minha ânsia de não me ausentar no trabalho, não pude fugir disto: Quando ia saindo de casa recebi uma ligação que me pesou aos ouvidos, uma notícia que jamais esperei ouvir. Meu vizinho me ligou comunicando o que a médica falara dos meus exames, e a partir daquele momento, eu obrigatoriamente teria que faltar ao meu compromisso diário, o meu trabalho, pois eu estava com Tuberculose.

Diante da notícia, eu me desesperei. Chorei muito! Eu não sabia o que era a Tuberculose. E mesmo sabendo que era uma doença perigosa, que podia matar, quando eu pensava nisto eu ficava ainda mais nervoso. Como eu podia ter pego aquilo?. Eu era um menino sadio, era novo eu não queria morrer tão jovem. E principalmente deixar meus filhos. Eu senti muito medo, pensei que ia morrer porque eu nunca tinha sofrido com uma doença dessas. Eu ainda não era evangélico, mas já tinha muita fé em Deus. E naquele momento de desespero e sofrimento, entreguei minha vida nas mãos dele.

Fui procurar a médica e ela me explicou o que era essa doença que tanto estava me causando sofrimento e dor. A partir daquela conversa eu percebi que eu só morreria se eu quisesse. Eu poderia me curar, pois já existia um tratamento para isso. Não era mais como antigamente que essa perigosa e matava todo mundo. Mas, eu tinha que parar de beber. E cheguei a pensar que eu não conseguiria. Mas consegui.

Então comecei a realizar o tratamento para minha cura. Para mim, ainda era difícil de aceitar, porque eu pensava nos meus filhos, no sofrimento que eu passei e que ainda estava passando; se essa doença pegasse neles, eu acho que eles podiam até não resistir. Porque é ruim! É muita dor! Era muito difícil lidar com ela. É um negocio que só Deus mesmo para ajudar. E era difícil de evitar, porque a doutora me disse que ela podia ser transmitida e só ia deixar de contaminar depois de quinze dias tomando os remédios. Mas, mesmo assim, eu não confiava. Meus meninos, graças a Deus, são muito apegados a mim. Quando eu chegava do trabalho (porque depois de um mês de atestado médico eu voltei a trabalhar). Eles corriam para me abraçar, me beijar, e eu tinha medo disso, mesmo depois da explicação da doutora. E sofria por não poder fazer isso, por ter que pedir que eles se afastassem de mim, porque eu estava doente. Eu não queria passar para eles. Eles não sabiam, mas o pai deles era um tuberculoso. Essa era minha condenação!

E além de passar esse sofrimento com meus filhos, no início dessa doença eu me preocupei, porque eu estava começando a trabalhar e como estava gostando muito do meu serviço, eu tinha medo que o pessoal de lá soubesse que eu estava com essa doença e por conta dela eu fosse demitido, para evitar que eu transmitisse doença para alguém. E eu também não queria que eles soubessem por que eu tinha vergonha. E eu tinha medo das pessoas começarem a dizer –“olha o tuberculoso”. Minha esposa começou a trabalhar para ajudar nas despesas, estava cuidando de uma criança, e comentou com a sua patroa que eu estava com suspeita dessa doença. Logo em seguida ela foi demitida, porque a patroa teve medo de sua filha ou ela pegar a doença, já que estavam em contato com a mulher de um tuberculoso. Já no postinho de saúde, eu não tinha vergonha, pois lá todo mundo sabia e me tratava normalmente.

Meus amigos se afastaram de mim. Antes de adoecer, eu tinha muitos colegas, gostava muito de brincar, de beber e de farrar com eles, mas eles desapareceram. Talvez não soubessem que eu estava doente disso, que tinha essa doença dentro de meu pulmão, mas ninguém nunca veio me visitar. Aliás eu recebi sim a visita de alguém que eu nunca imaginei. Uma moça da igreja, veio e fez oração para mim. Hoje ela está doente e eu tenho que retribuir a sua visita, de coração.

Mas, graças a Deus, depois que eu comecei a fazer o tratamento, eu comecei a me sentir melhor. Embora eu sentisse muita dor quando tomava os remédios, eu sabia que com eles eu iria me curar. E com o incentivo da minha esposa, da enfermeira, da médica e também da Agente de Saúde, me ajudou muito a querer continuar até o fim. Todas tinham um cuidado especial comigo. Isso foi muito bom! E é graças a isso também que hoje estou curado dela, da Tuberculose. Hoje eu já posso beijar meus filhos de novo!

Eu tinha uma vida normal e de repente, com a doença tudo mudou. Hoje eu sou um pouquinho traumatizado. Quando lembro que eu podia morrer, que eu já tive uma doença que podia ter me matado tão jovem e que eu poderia perder a chance de ver meus filhos crescerem, eu fico muito triste. Sofro quando penso nos momentos em que eu tomava os remédios e corria para vomitar de tanta dor e ânsia que eu sentia com eles; tinha dias no trabalho que eu achava que não ia conseguir vencer essa doença. Eu achava que ia morrer pois eu não estava mais aguentando. Mas, eu me apegava a Deus e com isso resolvi aceitá-lo. Agora sou evangélico e peço sempre a ele para que não venha nunca mais uma doença assim.

Foram seis meses de tratamento, que era seguido de uma agonia diária, de um medo de morrer jovem que me consumia, de uma tristeza profunda por não poder abraçar e beijar meus filhos e minha esposa. Mas, Deus foi maior, e eu consegui. Chegou o dia em que realizei os últimos exames. Logo recebi os resultados e mostrei para a médica do postinho ansioso. Ela disse que eu estava curado. Eu senti um alívio muito grande. Tudo aquilo havia terminado. Aquele sofrimento e dor estavam pelo fim. Eu consegui ficar bom, não ia morrer agora! Aquela sensação me fez querer chegar logo em casa e fazer tudo aquilo que essa doença me privou de fazer: beijar e abraçar minha família. EU ESTAVA LIVRE!

HISTÓRIA DE UM ADOECIMENTO

Eu era “virada”! nas antigas, eu era “virada”. Eu sou **Marguerite**, tenho 26 anos, mas aparento ter mais, pois ela, aquela doença maldita, me tirou a juventude. A Tuberculose me tirou o que eu tinha de melhor: a alegria de viver. Sou católica e nasci em Paulista no Estado de Pernambuco. Era babá, mas no momento estou desempregada.

Há 26 anos, lá em Paulista, minha mãe conheceu meu pai, viveu um lindo romance com ele, era o seu príncipe. Seis meses depois ficou grávida de mim. Quando eu nasci, todo aquele amor se acabou. Ele abandonou minha mãe e hoje, tem outra família em São Paulo. Quando completei sete anos, minha mãe engravidou de minha irmã. Então minha avó, que teve doze filhos e sofreu quatro abortos, criou duas primas minhas, eu e minha irmã. No fim das contas ela teve seus desesseis filhos de volta.

Há dois anos viemos para João Pessoa, minha avó. Minha mãe, minha irmã e eu. Meu avô ficou em paulista. Ele não quis vir para cá de jeito nenhum. Minha avó tomou essa decisão devido a problemas na família, era muita confusão. Depois que ela sofreu um derrame, as suas filhas que já moravam aqui, com medo de perder a mãe, trouxeram ela para cá.

Depois que chegamos aqui eu sou outra pessoa, ela me destruiu, essa Tuberculose. Mas aí, eu paro e penso em quando eu morava lá, no que eu fazia. Eu era virada! Bebia, fumava, saía para dançar, passava as noites acordadas na farra e só chegava em casa no outro dia. Hoje eu penso que foi tudo isso que trouxe aquela doença para dentro de mim. Ainda hoje minha avó fala. “-isso é das coisas que você fazia. Passava as noites acordada, noites de sono, por causa de que? Por causa de farra, de festa.” Aí estou eu agora! Com 26 anos, não penso mais nisso, não penso mais em nada, nem sei mais quem eu sou.

Apesar de tudo que já vivi, a minha vida era normal, mas depois da doença eu não fiquei assim uma pessoa totalmente normal. Era complicado olhar no espelho e não me reconhecer. Não foram só as minhas feições que eu perdi, ela levou muito mais de mim. Sempre recebíamos visita da minha família, que vinha lá de Pernambuco. Quando chegavam para passar o dia aqui eu ficava trancada no quarto, não saía nem no terraço, não brincava mais, não dançava mais. Antes dela, eu era uma pessoa feliz, bonita. Eu dançava, brincava com minha família, adorava quando eles vinham. Mas, depois dela eu me isolei, depois da

doença, eu não dançava, não brincava com ninguém. Só ficava mais no meu mundo, no meu quarto.

Essa maldita me levou muita coisa. Mas, foi quando ela já estava em mim que eu conheci o meu amor. Na verdade eu estava começando a ficar doente, quando meu tio trouxe ele aqui, vieram juntos de Pernambuco. Foi quando a magreza já estava tomando conta de mim, já nem me reconhecia mais, mas consegui enxergar nele uma felicidade. Nos tornamos namorados, ele com 45 anos e eu com 26. Quando eu não achava mais que conseguiria. Eu nem sabia quem era eu, eu nem sabia o que eu tinha, ele me ajudou.

Mas, infelizmente, a doença já havia me possuído. Eu tossia o tempo todo. Era uma tosse seca, sem catarro. Passaram-se quatro meses para eu descobrir o que era. Foram quatro meses de sofrimento. Tudo isso porque eu não procurei nenhum lugar. Eu ficava dentro de casa, pensava que era só uma coisa passageira. Achei que era só uma gripe e que logo passaria. Até para dormir era difícil! Eu não tinha vontade de comer e quando comia, se deitasse, colocava tudinho para fora. É uma doença maldita. Eu pensei que ia morrer e que não ia mais continuar nesse mundo. Eu pensei que eu ia para o outro mundo, sem destino. A febre era muita e só batia no finalzinho da tarde. O resto do dia não. Mas, quando era cinco horas da tarde era um frio tão grande, que não tinha lençol na minha casa que resolvesse. E assim foi, até que chegou um tempo que eu não aguentava mais.

Essa doença estava me atrapalhando em tudo. Até quando meu namorado me chamava para sair, eu ficava com vergonha de mim mesma, porque eu estava perdendo muito peso, estava muito magrinha. Lembro que quando a gente ia para casa dos amigos dele e eu começava a tossir muito. Ficava incomodada, e só parava quando eu chupava uma pastilha. Aí era como aliviava um pouquinho a tosse. Eu sabia que aquilo estava incomodando todo mundo. Então eu decidi que não queria mais sair com ele, nós brigávamos e ele dizia: - “porque você não quer mais sair comigo?” e eu dizia sempre a mesma coisa: - “é desse jeito, eu saio com você e fico tossindo e você fica reclamando, então é melhor eu ficar em casa”. Eu fiquei de tal maneira com essa coisa em mim, que me isolei. Ficava só deitada, sem ânimo para nada, sem sair para lugar nenhum. Mas houve uma coisa, que foi o pior de tudo. Em ao menos beijar meu namorado eu podia. Ele chegou para ser minha felicidade e eu tive que renunciar o contato com ele. Foi muito sofrimento e eu achei que ele iria me deixar. Cheguei a confundir as dores do pulmão com as do coração. Mas mesmo assim ele dizia que estaria comigo em qualquer dificuldade.

Foi preciso acontecer tudo isso para eu perceber que precisava procurar um médico. Então minha mãe pagou uma radiografia do pulmão para mim. Quando eu fiz, a nossa ACS, Mary, a que passa aqui em casa, eu contei tudinho, ela me mandou ir pra o postinho. Quando saiu o resultado, eu levei para o Postinho aqui perto da minha casa, chegando lá, fui muito bem recebida. Quem me atendeu foi a enfermeira. Eu expliquei toda a história para ela e mostrei o exame, foi quando ela me disse que era essa pneumonia aí, essa Tuberculose maldita. Nesse dia, aliás, nessa hora, chorei muito, porque já tinha escutado falar nessa doença que matava muito e então ela disse bem calma para mim : “-fique calma, essa doença tem cura, nós vamos cuidar de você, vai ficar boa logo”. Escutar isso dela me fez ficar mais calma. Mas, mesmo assim ela me mandou ir lá para o Hospital Clementino Fraga, porque como fazia muito tempo que eu estava doente e não tinha procurado por eles, poderia ser que precisasse ficar internada. Mas, quando cheguei lá, que mostrei para o médico, ele disse que eu não precisava ficar, e mandou que eu fosse para casa, e ficasse pegando os remédios no meu postinho de saúde, então eu voltei para casa um pouco mais aliviada.

Antes de eu ir embora, o doutor me explicou tudo o que eu tinha que fazer e como fazer. Ele colocou tudo em um papel, escreveu tudo o que era para eu fazer. E lá no posto também me explicaram direitinho como tomar os remédios e que se eu tomasse na hora certa e todos os dias, eu ficaria boa logo. Fiquei tomando os remédios em casa tudo direitinho. De manhã eu tomava quatro, aí depois fui melhorando, melhorando.

Quando eu recebi o diagnóstico, as pessoas lá do posto ficaram muito preocupadas e pediram que toda a minha família e meu namorado fizessem o exame, todos deram negativos, graças a Deus. Embora minha mãe tenha ficado doente depois de mim, porque ela ficava trancada comigo no quarto.

Ahh, mas no começo não foi nada fácil. Descobrir que tinha uma doença dessas dentro de mim, e o pior é que, o que eu tinha mais medo aconteceu: as pessoas se afastaram! Separaram tudo de mim. Eu ficava chorando direto, com medo que não tivesse cura, essas coisas assim. Mas aí, eu lembrava do que a enfermeira e o médico disseram que se eu passasse seis meses e se não ficasse curada, eu ia passar mais seis tomando os remédios, mas se eu fizesse tudo direitinho, ficaria boa logo. Então, assim, eu decidi que faria tudo, e minha família me apoiou.

Em alguns momentos, em que eu me encontrava sozinha, sem ter ninguém nem para conversar, porque tinha medo de passar para alguém aquele mal tão grande que estava dentro

de mim, eu ficava me perguntando: “-como que eu peguei isso?” porque ninguém da minha família teve isso! E eu pegar assim de repente, era muito estranho e sofrido. Ficava a pedir a Deus que me desse minha saúde de volta.

Mas, sempre que eu ia pegar os remédios no posto, a enfermeira ficava conversando comigo, explicava que se pegava essa “pneumonia” com o ar, se uma pessoa espirrar, ou tossir perto de você, aí pega. Mas que bastava eu tomar os comprimidos que eu ficaria curada. Antigamente a doença não tinha cura, mas agora tem, basta querer se curar. Esse apoio delas e da minha família foi muito importante, me dava força. Agora era só alimentar, tomar suco, e tomar os remédios, na hora certa, tudo direitinho e pronto, foi o que eu fiz.

Quando eu comecei o tratamento eu senti um alívio, eu senti um alívio grande, porque, na minha cabeça eu pensava “-meu Deus, com esse medicamento eu vou ficar boa. Com esse medicamento todinho eu vou ficar boa. Eu vou tomar tudinho até acabar, esse remédio que vai me fazer bem e que eu vou ficar boa”. Eu sempre disse “eu vou fazer, eu quero fazer, se eu quero ficar boa eu vou ter que tomar, mesmo que seja ruim ou bom, eu vou ter que tomar”. O que eu queria era me livrar daquela coisa.

Comecei a me alimentar melhor. Minha família e meu namorado faziam o possível para não faltar nada para mim, mas quando eu tomava os remédios, dava uma ânsia de vômito, eu tomava 5 horas da manhã, tomava quatro comprimidos, daqueles grandes. Então tinha a sensação que colocaria tudo para fora, mas, mesmo assim eu tomava. Eu tinha que ficar curada logo. Com o tempo, foi diminuindo os comprimidos, eu fiquei boa em Junho do ano passado (2011), que foi quando minha mãe adoeceu também, e o dela foi pior, ela ficou internada.

Em nenhum momento passou pela minha cabeça desistir do tratamento, quando eu soube que poderia ficar boa, comecei a tomar. Eu meti a cara para tomar mesmo, porque queria mesmo ficar curada. O que eu queria mais era ficar livre daquela coisa. Queria não ter mais febre, poder voltar a ajudar minha família. Porque eu não fazia nada, nada, nada! Era uma tremedeira, febre, dor de cabeça, os olhos queimavam. Eu estava tipo em um isolamento, sozinha, deitada. Sempre via a temperatura da febre alta, quarenta graus. Nunca pensei em desistir, todo mês eu ia buscar meu remédio, quando estava perto de acabar eu já ia ao Posto. Quando eu chegava lá, já falava com a enfermeira: “-Rose, vim buscar meu remédio”. Teve até uma vez que eu tive que ir ao Coqueiral buscar (Distrito Sanitário III), mas não

esperava chegar, ia buscar logo, voltava para casa e pronto, porque eu queria tomar os remédios.

A enfermeira era sempre muito cuidadosa, aliás, todos de lá são, mas ela quem me acompanhou, a que fez tudo! Quem pedia exames era ela. Eu tomava os remédios sozinha, mas ela sempre perguntava se eu estava tomando direitinho, porque se eu não tivesse teria que ir tomar todos os dias no posto. Mas eu sempre tomei em casa e nunca deixei de tomar nenhum dia. Sempre tomava na hora certa todos os dias. Eu só sentia aquela ânsia, aquela ânsia de vômito assim, querendo voltar quando eu tomava os comprimidos, mas não deixava voltar.

Hoje, eu curada, paro para pensar e agradeço ao pessoal do posto e a minha família. Porque quando eu adoeci, que não queria procurar o médico, a doença avançado demais, só não estava sangrando, mas estava avançado, foram eles que me deram força. Minha família sempre me dando força, me dando apoio para eu procurar o Postinho, ou o hospital ou qualquer coisa assim. Pagaram para eu fazer uma radiografia para ver o que era que eu tinha. E mesmo quando descobrimos que era essa a doença, ninguém da minha família virou as costas para mim graças a Deus! Pelo contrário! Deram-me muita força, me deram muito apoio, ficaram aqui comigo. Eu sempre tomando os medicamentos, chorando. Mas, Deus me deu força, primeiramente Ele! E eu consegui vencer mais uma batalha.

O meu tratamento foi muito bom. Durante os medicamentos com o apoio da família e das meninas do posto... Porque o tratamento com a família é a coisa melhor que tem. E meu namorado, como sempre me apoiando, me trazendo tudo que precisasse.

O tempo foi passando, e quando me dei conta já estava pegando peso. Só não ganhei o mesmo peso mais, não cheguei a pegar 70Kg não, fiquei pesando 67 Kg, aí foi quando eu percebi que estava ficando boa.

Então, chegou aquele dia tão esperado, aquele em que olhei para a cartela de comprimidos, e percebi que naquele momento tomaria os últimos! ou não. Então fui para o posto e a enfermeira pediu que fizesse os exames. Eu fiz. Ela me deu um potinho eu vim em casa e de manhã eu levei o escarro para ela. E quando chegou o resultado, ela disse “Marguerite você está curada, você não tem mais nada, o seu pulmão está limpo”.

Eu olhei para cima e para o céu e agradei. Aquela sensação que eu estava sentindo, era de um alívio que eu não conseguiria nunca explicar. Eu senti um alívio grande! Cheguei em casa vibrando: “-Vó eu estou curada, Vó eu estou curada, eu estou boa eu não vou precisar

passar mais seis meses”, e ela: “- Graças a Deus minha filha”. Eu gritava mesmo “eu estou boa Jesus”. Porque do jeito que eu estava era bem para ter passado um ano de tratamento, mas graças a Deus minha recuperação foi boa. Porque a pessoa tomando os comprimidos certinhos vai ficando boa. Aí foi quando a enfermeira me disse que eu estava curada, que eu estava boa e não precisava mais tomar remédio. A partir dali tudo mudaria. Na verdade, tudo mudou a partir do momento que eu resolvi me cuidar para me curar.

Hoje minha vida é outra. A doença me levou para longe os abraços da minha família, as conversas e alegria. Levou até os beijos do meu amor, mas hoje a cura dela me trouxe um filho, estou grávida! E eu já sei que nada do que aquela maldita me tirou vai afetar o meu filho. Toda aquela minha alegria está de volta. Hoje não sou mais “virada” e não sou mais tuberculosa, sou Marguerite e vou ser mãe.

HISTÓRIA DE UM ADOECIMENTO

Eu sou Noel Rosa, conto 68 anos de idade, e de vida. Nasci aqui mesmo em João Pessoa. Sou aposentado, e como não sou muito estudado, há uns 20 anos, passo o meu tempo trabalhando na minha barraquinha, vendo um pouquinho de tudo.

Vinte anos! Mesma contagem de tempo que estou divorciado da mãe de meus quatro filhos. Tenho três filhas mulheres e um homem. Até hoje duas delas moram comigo.

Quando eu ainda era casado, eu bebia e farreava muito. Acho que passei uns quinze anos nessa vida. Começou de pouquinho e depois foi aumentando. Eu achava que fazia parte da juventude. Para mim, tudo era fácil. Eu achava melhor farrear de que ficar com minhas filhas e ficar comportado dentro de casa, até que chegou a este ponto. Era como se eu quisesse mascarar... a bebida me prejudicou muito. Esse álcool, me prejudicou em tudo: na saúde e até financeiramente. Gastei muito por conta dele. Porque às vezes acho que isso tenha concorrido para eu ter essa doença.” Se bem que, antes de adoecer eu já não bebia mais, já fazia uns 20 anos que eu tinha deixado de tomar bebidas alcólicas. Sempre me perguntam se eu fumava, já que eu bebia tanto, mas, é engraçado, esse vício nunca tive.

Até que eu vivia bem, cuidava da minha barraca, ia vivendo. Então, um dia, me apareceu uma tossezinha seca, uma febre, dor de cabeça e vomitava muito. Passei quase um mês sentindo essas coisas assim. Uma das minhas filhas, percebendo que eu não estava muito bem, resolveu me levar para o postinho de saúde, e eu quis ir. Vi que precisava. Sempre que eu tenho algum problema de saúde, tem uma filha que vai comigo, para qualquer posto de saúde ou hospital, sempre é ela que vai comigo.

A gente foi para o PSF (Programa de Saúde da Família) daqui do bairro mesmo. Quando eu cheguei lá, fui muito bem recebido, quem me atendeu foi a médica. Contei tudo para ela, e então, me encaminhou para bater a radiografia. Depois fiz também o exame de escarro. Deram-me um potinho lá no posto, e eu fiz a coleta do escarro em casa mesmo.

Quando saiu o resultado da radiografia, fui buscar lá na clínica que eu fiz, e levei para a doutora do posto olhar. Quando ela viu, diagnosticou logo que eu estava com essa tal Tuberculose. Lá mesmo, ela me explicou tudo. Que era uma doença que eu devia evitar o contato com as pessoas, e com as coisas das pessoas. E me disse também, que ia ter que tomar todo o medicamento até o final, durante seis meses, mas que tinha cura. A partir desse dia, comecei o tratamento.

Quando fui a primeira vez para o posto, pensei que seria qualquer outra doença, nunca imaginei que seria essa não. Mas, em nenhum momento eu senti medo. Mesmo quando soube o mal que eu tinha, eu senti, que podia fazer o tratamento, e se ela disse que tinha cura, então eu ficaria bom de novo. Em nenhum momento eu tive medo. Eu gosto de viver, sempre gostei, e quando a gente gosta e quer viver, tem que pensar que quer se tratar, quando se tem uma doença daquela. O que mais me fez seguir o tratamento foi querer viver, porque se não, com um mal daquele em mim, a tendência era morrer mesmo. Eu queria era viver.

Era uma doença difícil, que em algumas coisas fez minha vida mudar, mas, coisas simples, foi pouca coisa. Na época eu não gostava muito de verdura, mas, fui recomendado a comer mais verdura, fruta, suco, essas coisas. A enfermeira, que cuidava de mim, lá do posto queria que eu recuperasse meu peso, porque perdi na faixa de uns 5Kg. Ela passou para eu tomar umas vitaminas. Então, a minha filha, a que passa mais tempo dentro de casa comigo porque a outra trabalha ela cuidava de tudo, para eu ter uma alimentação melhor, mais adequada, para eu poder recuperar do peso perdido. Fui conseguindo, fui ficando com o peso ideal. Disseram até que eu poderia receber uma cesta básica do posto, mas, nunca recebi nada não.

Aquela doença me fez emagrecer muito me fazia tossir, ter aquelas febres fortes. Eu só não cheguei a escarrar sangue. Mas, mesmo assim, ela não atrapalhou minha vida em nada. Eu queria ficar bom logo e para isso não encontrei dificuldade. Foi tudo fácil! Onde eu chegava era bem encaminhado. Eu sempre ia buscar os remédios adiantado. Sempre tinha, nunca faltava. Aliás, teve uma vez que deixei de tomar o remédio por dois dias, porque faltou lá, mas no final eu repus, tudo dentro do prazo estabelecido. Sempre tomava na minha casa, nunca tomei lá no posto não. Nunca precisou que ninguém viesse olhar eu tomando. Todos confiavam em mim, e sabiam que eu ia me tratar. Mas, a minha Agente de Saúde e a enfermeira, elas sempre vinham à minha casa saber como eu estava.

Durante o tratamento não houve nenhuma dificuldade, nem da minha pessoa, nem da médica e nem da enfermeira, que cuidaram de mim. O atendimento delas lá me ajudou no tratamento. A enfermeira me dava força, sempre conversava comigo, sempre procurava saber como era que eu estava, se estava com algum problema, fora aquele que eu estava me tratando. É muito bom o atendimento dela. Eu tinha o apoio de lá. Fui bem acompanhado e bem cuidado.

Eu tive uma doença grande dessa, eu tinha mais contato com o povo do posto, e nunca sofri preconceito de ninguém, sempre quando falavam comigo, falavam me dando apoio. Não sei nem se o povo da rua sabia. Mas também, se soubessem... para mim, a doença faz parte da vida, desde que a pessoa queira se curar, e se a doença tem cura, então tem que ter vontade. E existe cura, desde que a pessoa queira.

Mas chegou ao fim. Quando completei os seis meses de tratamento, a enfermeira e a médica, encerraram os remédios e pediram mais uma radiografia. Disseram que aquela radiografia me daria o resultado final. E quando ele saiu, levei para elas. Olharam, e disseram que estava tudo normal, eu estava curado. E então se encerrou o tratamento.

Ouvir que eu estava curado fez eu me sentir aliviado. Eu estava bom. Tinha me curado, tinha ficado livre de uma doença que o povo diz, aliás que os médicos dizem que é muito complicada de se tratar. Além de ser complicada quando a pessoa não quer, ela transmite, então ela também separa as pessoas. Todo mundo daqui de casa fez os exames e ninguém pegou ela de mim. Então, descobrir que estava curado, me deixou muito feliz...feliz por mim, feliz por minha família, feliz por tudo. Eu fui tratado do jeito que deveria ter sido tratado. Fiquei bom, então não posso reclamar de nada. O tratamento foi bom, valeu a pena.

Hoje, curado eu percebo que ter tido essa doença, foi um aprendizado. Ela, essa doença, tem vários sentidos na minha vida. Eu bebia, adoeci e fiquei em um estado precário. E enquanto muitos dizem que com uma dessas pode-se esperar a morte, eu penso que com muita coragem pode-se ter a cura dela, basta querer. Eu quis e consegui me curar.

HISTÓRIA DE UM ADOECIMENTO

Chamo-me **Katherine Mansfield**, mas pode me chamar de Katherine. Tenho 19 anos e sempre morei aqui em João Pessoa com a minha mãe e meus dois irmãos. Minha vida era tranquila, ainda não trabalho, então minha obrigação era ir para escola. Todos os dias eu ia. Sempre que saía ficava conversando com os meus amigos, mas de repente comecei a emagrecer. A partir daí a minha vida transformou-se em um inferno.

A minha mãe começou a acreditar que eu estava fazendo coisa errada, e então toda aquela tranquilidade se foi. Chegar em casa da escola, antes era um alívio, mas tornou-se um tormento. A todo instante minha mãe e minha irmã me perguntavam se eu estava usando “pedra” porque não tinha como eu estar tão magra se não tivesse fazendo isso ou tivesse doente, muito doente. Entrar em casa e ouvir essas coisas, sabendo que não era verdade, estava sendo um tormento. Mas, no fundo eu sabia que havia algo de errado acontecendo comigo.

Minha vida mudou. Eu achava que tinha muitos amigos, mas a escola que estava sendo meu refúgio ficou igual a minha casa, todo mundo querendo saber e comentando:“- menina, como você está magra”. Então, eu decidi não sair mais de casa, nem ir para escola. Precisei mentir para muita gente, inclusive para a professora. Até hoje ninguém lá soube de nada. Cada vez que eu saía eram essas as perguntas, e tudo isso foi me magoando muito, eu vivia chorando, além de começar a me preocupar. “- O que eu tinha? Porque eu estava assim?”

Eu tinha 56 Kg e cheguei a pesar 36Kg. Eu passei a ter febre com frequência, tosse, muita tosse. À noite a febre aumentava. E com toda essa magreza comecei a desconfiar que estava muito doente e que era grave. “-pensava: mas de que eu estava doente?”, isso não saía da minha cabeça. Nunca imaginei que fosse de uma coisa assim. E mesmo antes de saber, comecei a sentir o peso que era tê-la em mim. Minha mãe e minha irmã se afastaram e isso foi muito ruim. Isso me magoou muito.

Dentro de mim eu sabia que tinha algo estranho acontecendo, mas só depois de uns 15 dias que comecei a sentir essas coisas, foi que resolvi procurar o médico. Fui sozinha mesmo, fiquei curiosa e com medo. Quando cheguei ao Postinho daqui do bairro, eu fui atendida pelo médico de lá, que atende as pessoas aqui da nossa área. Eu não fui bem recebida. Ele não me

atendeu bem. Mas, mesmo assim, eu precisava dele. Expliquei tudinho o que estava acontecendo. Me pediu todos os exames, e eu fiz.

Na época que eu estava doente a minha Agente de Saúde era uma galega, eu gostava dela, e agora ela não trabalha mais nesse posto. Ela e outra mulher, que ainda trabalha lá, acho que é a enfermeira, me tratavam muito bem. Por elas sim, eu era bem recebida, só não pelo médico.

Quando saíram os resultados dos meus exames, elas vieram aqui em casa e me explicaram o que eu tinha, como era o tratamento que eu ia começar a fazer, quantos comprimidos e como tomar. Explicaram para mim que depois de duas semanas que eu tomasse os remédios, eu não ia mais passar a doença para ninguém. Assustei-me com a quantidade de remédios, e com o tempo que ia passar tomando para poder melhorar. Mas, pior que saber o sacrifício que teria que fazer para ter a cura, foi saber do que eu teria a cura se fizesse o tratamento. Pensei que estava com qualquer doença rara, mas essa doença aí, eu nunca tinha ouvido falar.

É engraçado como as coisas acontecem! Ela estava em mim, me destruindo um pouco a cada dia, eu sentia na pele o mal que ela causava, mas não sabia o que era essa Tuberculose.

Se tudo mudou na minha casa quando eu comecei a emagrecer, depois que minha família ficou sabendo que era Tuberculose que eu tinha, piorou tudo. Pois diferente de mim, elas sabiam que doença era essa. Minha mãe e minha irmã se afastaram definitivamente de mim. Eu sempre choro muito quando lembro disso. É a minha maior mágoa! Acho que a pior coisa que essa doença me causou foi sentir o preconceito dentro da minha própria casa.

Eu estava muito magra, tossia bastante, tinha muita febre, mas nada disso me fez ter mais vontade de me tratar e ter a cura desse mal, do que a vontade de mostrar para as pessoas da minha casa que eu iria conseguir, porque elas não acreditavam nisso, só faziam me criticar porque eu estava com essa coisa. Eu queria mostrar, principalmente para minha mãe, que eu iria até o fim, por pior que fossem os meus dias com esses remédios. Isso me fortaleceu, não por mim, e não foi por ela, foi para mostrar a ela que eu conseguiria ir até o fim.

Estava seguindo em frente. Eu construí um calendário para mim, e todos os dias marcava os remédios, os quilos que eu ganhava. Às vezes eram apenas poucas gramas, mas eu marcava assim mesmo. Isso me ajudava a acreditar que eu conseguiria. Mas certa vez, cheguei a desistir. Desisti mesmo de seguir com o tratamento. Estava cansada de tomar aqueles remédios, de ir buscar no posto, e de falar com aquele médico que me atendia mal.

Então, chegou o horário de tomar aqueles vários comprimidos, decidi que não tomaria mais. Mas, as horas foram passando, e antes de acabar o dia voltei atrás com aquela decisão. Tomei todos! Continuei até o fim! Desisti de mim apenas por algumas horas. Mas, cada dia e hora de tomar o remédio eram de enlouquecer. Eu tomava sozinha, nunca tomei lá no posto, e ninguém de lá nunca veio me ver tomando não. Eram quatro comprimidos todos os dias. Depois dos três meses eram só dois. Mas, só de olhar, só de chegar perto, já me dava vontade de vomitar. Eu não estava aguentando mais.

A cada quinze dias eu ia buscar os comprimidos e recebia também a cesta básica todos os meses do Posto. Não era tão boa assim, mas eu recebia todo mês. A moça que eu gostava de ser atendida por ela, que eu acho que era a enfermeira, sempre conversava comigo quando eu chegava lá. Eu falava que às vezes queria desistir, que estava sendo difícil tomar os remédios, que era ruim estar doente na minha casa e estar doente disso, era pior ainda. Ela me dava conselhos, se preocupava com o meu tratamento, me ajudava.

Estar doente de Tuberculose me fazia pensar muita coisa. Passava muita besteira na minha cabeça. Mas o que eu queria era a cura, eu queria ter saúde de novo, queria voltar a ser eu, voltar a vestir as minhas roupas e me reconhecer nelas. Queria voltar a ter paz e sair na rua. Era muito sofrimento, aliás era só sofrimento. E ainda tinha que tomar aqueles remédios todos os dias.

Então, chegou o dia em que acordei, e tomei os últimos comprimidos da cartela. Era o último mês. Alguns dias depois que acabei com eles, fui para o Posto. Lá pediram os exames e eu fiz. Dias depois quando chegou o resultado, mostrei para o médico e ele disse o que eu sempre quis ouvir: que eu estava curada, que o resultado foi negativo. Naquele momento, me senti outra pessoa. Eu estava aliviada, mas ainda não conseguia me sentir totalmente bem. Não acreditei no que ele disse.

Um mês depois, ainda precisando da verdade, refiz os exames de escarro e aquele do peito. Esses resultados também foram negativos. E então, tive certeza, de que estava curada mesmo. Senti-me leve, com a sensação que aquele peso havia me deixado. Eu estava livre dela!

Cheguei em casa com essa notícia, feliz porque havia conseguido. A minha mãe chegou ainda a falar para eu ter cuidado! Para quando chegar na casa dos outros não beber nada nos copos e não usar as colheres, essas coisas assim. Não beber água em copo de

ninguém para não ficar doente de novo. Eu me senti bem por ela se preocupar, mas ainda assim nossas coisas permaneceram separadas.

Estou curada dela! Olho para mim, percebo que depois de tudo isso, depois de todo esse tempo, ainda não consigo me reconhecer. Ainda não sei o que foi ela realmente na minha vida. Só entendo que foi uma coisa diferente, porque ela é diferente de todas as outras doenças. A reação a outros tratamentos seria de outra forma. Sei lá! Talvez mais fácil. Acho que as pessoas teriam me tratado de outra forma, se não fosse ela. Mesmo assim eu a enfrentei de cabeça erguida e não deixei ela me derrotar totalmente. Hoje está tudo normal com a minha saúde. Até meu peso já recuperei quase todo. Mas, a paz da minha casa não voltou. A minha família continua do mesmo jeito, continuamos afastadas. É cada um por si.

A cura veio, a Tuberculose se foi e com ela muito do que eu tinha. E mesmo sem ela, há algo que não me sai da cabeça: “- Como? Com que eu peguei essa coisa ruim?”

HISTÓRIA DE UM ADOECIMENTO

Sou **Manoel Bandeira**, tenho 66 anos de idade. Nasci em Pilões, interior paraibano. Já faz muitos anos que moro aqui em João Pessoa. Sou casado e tenho três filhos. Já fui guarda municipal e hoje sou aposentado. Não sou muito estudado, mas conheço muita coisa da vida.

Por muito tempo eu bebi e fumei, vivi de farras. Mas há uns dois anos, fui operado e a partir daí parei de beber. Mas, fumar, eu nunca parei.

Depois de tanto viver, um certo dia algumas coisas estranhas começaram a acontecer. Estava um tempo chuvoso, e eu comecei a sentir uma dorzinha na garganta, comecei a ter febre. Cheguei a pensar que era uma gripe normal ou então uma pneumonia. De repente comecei a colocar sangue para fora da boca. Comecei a ficar preocupado. Achava que estava com problema na garganta. Mas, não era problema de garganta nada, o meu problema estava no pulmão.

Passei muito tempo com esse sangramento, e escondia da minha família. Eu não queria aperrear minha esposa. Ela tinha Lupus. Aliás tinha não, ela tem. Porque essa doença não é como a que eu tive que tinha cura, essa aí é para sempre. Eu escarrava o sangue, por trás da nossa cama para que ninguém visse. Mas, a minha mulher um dia quando foi varrer a casa, puxou a cama viu os “bolos” de sangue. Ficou muito assustada e chamou uma das nossas filhas, essa foi que ficou aperreada mesmo! Me colocaram dentro de um carro e me levaram para o hospital. Mas, quando isso aconteceu, já fazia mais de um mês que eu não vinha me sentindo mais o mesmo.

Fomos para um hospital, fizeram um Raio-X, quando saiu o resultado os médicos disseram que aquele tipo de tratamento não fazia ali, teria que ir para outro hospital. Fomos para outro hospital, que já era aqui perto de minha casa, fizeram mais exames e já foram dizendo que ali também não faziam esse tipo de tratamento, que meu problema era no pulmão e que tinha que procurar outro hospital. Obedecendo o que os médicos diziam, fomos para o hospital daqui de João Pessoa, que cuida desses problemas de pulmão, e de outras coisas mais graves. Chegando lá, fui bem recebido e atendido logo por uma médica, que mandou bater outro Raio-X. Fiz e recebi na hora. Ela confirmou o que os médicos dos outros hospitais disseram, eu estava com problema no pulmão, e o nome desse problema era Tuberculose.

No momento que ela falou, eu senti aquela pancada meio forte. Mas, ela mesma me confortou logo. Disse que era uma doença que tinha cura se fizesse o tratamento direito.

Tinha que tomar medicamentos por seis meses. Então, eu não tinha porque ter medo, tinha cura, eu fiquei feliz! Agradei muito a Deus, porque quando é uma doença que não tem cura, como a da minha esposa, a gente sofre. É um tratamento só para controlar e não para se curar. E lá no hospital eu vi aqueles cartazes, aqueles que diziam assim: “A Tuberculose tem cura e o tratamento é de seis meses”. Aí eu pensava: “graças a Deus, tem cura!”

Depois que a médica me explicou tudo, me mandou vir para o PSF (Programa de Saúde da Família) do meu bairro, para ficar fazendo o tratamento e pegando os remédios aqui que era mais perto. Então, eu comecei a fazer o tratamento, fazia bem direitinho, do jeito que a doutora mandou. Fiquei recebendo os remédios pelo PSF e quem me atendia lá era Doutora e a enfermeira, sempre fui bem recebido por elas. Mas, quem ficou mais próximo de mim foi a enfermeira, ela que fazia o acompanhamento dos remédios, me tratava muito bem, sempre perguntava como eu estava. Todo mês eu ia pegar o medicamento e recebia também do PSF uma cesta básica, que no período que eu estava no tratamento, eu ganhei duas vezes, ela ajudava muito.

Quando eu tomava o remédio eu achava era bom, “Ave Maria” eu tomava como o maior gosto da vida. Aquele remédio era o que ia me curar. Quando acordava, era a primeira coisa que eu fazia. Eu já deixava eles lá em cima da mesa da cozinha. Tomava com o maior prazer. Eu não ficava triste, eu tomava com vontade, eu sabia que um dia ia parar, que aquilo estava me curando. Às vezes antes mesmo de chegar a hora, eu já tomava. Eu só queria me curar.

Quando minha família e eu ficamos sabendo que eu estava com aquela doença, todo mundo concordou e influenciou para eu fazer o tratamento. Mas, eu mais que ninguém queria a cura. Fui eu que quis, o tratamento era esse mesmo, não tinha outra forma, era isso mesmo que tinha que ser feito. E depois de pouco tempo eu já estava satisfeito, porque aquele remédio era quem estava me curando. E aquele sangue que saía quando eu tossia, depois que eu comecei a tomar remédios, ele foi se acabando, se acabando, se acabando, logo eu não tinha mais. Graças a Deus eu melhorei bastante, já estava me curando. Depois da medicação foi limpando. Do meio para lá, não estava mais sentindo nada, depois de dois meses eu estava tranquilo, tranquilo!

Eu tomava os remédios em casa sozinho, todos os dias na hora certa, eu já tinha aquela obrigação de tomar. Nunca tomei o remédio lá no Postinho, e nem ninguém de lá

nunca veio me ver tomar, elas confiavam em mim. Sabiam que eu tomava. Elas sabiam que eu queria me curar.

Era uma doença que maltratava, mas que não me atrapalhou em nada. Aqui em casa não faltava nadinha. Não faltou assistência do meu povo, da minha família. Eu sempre tive o apoio da minha filha, da minha esposa, do meu filho. Eles que me ajudaram no tratamento. Todo mês eu tinha o dinheiro da minha alimentação, eu já era aposentado quando estava doente. Não faltava o arrozinho, a carnezinha. Eu comprava todo mês. E ainda tinha a cesta básica do Postinho, ela ajudava muito.

O que eu queria mesmo era me curar. E para isso, todo mês tinha aquele remédio no Postinho, não pagava nada, era grátis o remédio. Então, eu não me preocupava muito não, eu todo mês tinha o remédio, não encontrei dificuldades de fazer esse tratamento. Talvez, se o remédio não fosse grátis, aí sim, eu ia ter dificuldade, porque todo mês teria que ter aquele dinheiro para comprar. Mas, graças a Deus não foi assim. E também, eu sempre corri atrás das coisas que eu quis, e desta vez eu tinha que correr atrás para me curar. Eu tinha que fazer isso, o interesse era meu de ficar bom. Fui eu que quis.

Era para eu ter tomado os remédios por seis meses, mas, sobrou remédio e muito, então eu continuei tomando, eu não ia deixar sobrar né! Já ia fazer quase sete meses e eu tomando os comprimidos. Quando acabou de verdade, aí sim eu fui para o PSF para dizer a doutora e a enfermeira que tinha terminado. Quando eu cheguei lá, a médica disse que não era mais para eu estar tomando, já tinha passado os seis meses. Foi engraçado! Elas pediram para eu fazer outro Raio-X. Quando saiu o resultado, mostrei para a doutora, e assim que ela olhou e já foi logo dizendo que eu estava curado. Disse que eu não precisava mais pegar remédios. Eu já tinha tomado até mais do que do que devia, tomei 16 dias a mais. Foi um tratamento mais que completo. Parece que quando acabou eu até senti falta.

“Ave Maria” eu senti a maior alegria da vida com a notícia de que eu estava bom, estava sem a doença. Foi uma notícia muito boa. Eu fiquei muito alegre. A tuberculose era perigosa, mas, como tem cura eu nem me preocupei né! Se eu não tivesse me cuidado, se não tivesse tomado os remédios como mandaram, eu não tinha ficado bom. Mas, graças a Deus fui tratado bem, fui tratado do jeito que eu queria.

A doença da minha esposa, a médica falou que é como Diabetes, não tem cura. Ela tem Lupus e só tem acompanhamento. Ela toma remédio todos os dias, faz o tratamento

direito, igual eu fiz. Mas, não tem cura. Por isso, eu tomava os remédios com mais prazer, porque um dia ia acabar. E acabou.

Hoje estou curado, fui bem cuidado pela minha família, e pelas doutoras do Postinho. Mas, eu quis muito me curar. Tomar aqueles remédios não foi sacrifício. Mais doloroso do que isso, é ver todos os dias o sofrimento da minha mulher, e saber que será para sempre. A Tuberculose é ruim, mas tem cura e eu me curei.

HISTÓRIA DE UM ADOECIMENTO

Eu conto 21 anos de vida e me chamo Modigliani, Nasci e me criei aqui mesmo em João Pessoa-PB. Aliás, quem me criou foi a minha avó, mas meus pais sempre moraram por perto. Sou jovem, mas já tenho muita história, e a melhor dela começou na minha adolescência, quando conheci a minha esposa. Moça linda vinda do interior da Paraíba, cidade de Guarabira-PB, para a capital. Parecida comigo, também morava com a avó. Começamos a namorar e a trabalhar juntos, fazíamos panfletagem pelas ruas da cidade.

Ainda na época que eu morava com a minha avó, eu gostava muito de beber. Eu era muito farrista. Fumava cigarro e também maconha desde os 12 anos de idade. A maconha, ainda hoje, fumo. Não consegui largar dela. Gostava tanto de estar na rua que quase não parava em casa, se alguém quisesse falar comigo, tinha que marcar uma audiência. Mas, também gostava de trabalhar, sempre gostei de ter as minhas coisas, até porque morava com a minha avó e tinha que ajudar nas despesas. Comprava as minhas coisas com o meu dinheiro. Eu saía de manhã para trabalhar, só chegava em casa para dormir. Mas aí essa doença me tirou tudo. Eu bebia todo final de semana, e em todos eu tinha que fazer uma “barca” (começar a beber na Sexta e terminar no Domingo ou na Segunda), se eu não fizesse isso, meu final de semana teria sido perdido, não valia nada.

Quando falo essa doença! É porque houve um tempo que tudo isso mudou, minha vida mudou por causa de uma doença que tive. Ela se chamava Tuberculose.

Começou com uma tosse. Eu estava tossindo muito, e com um catarro verde com um gosto ruim. Então comecei a achar estranho. Quando eu respirava dava uma dor no pulmão, logo depois comecei a emagrecer. O tempo foi passando e eu podia comer o que fosse, mas a tendência era emagrecer mais e cada vez mais. Eu tinha 58Kg e cheguei a pesar 48 Kg.

Contei para minha namorada. Ela me acompanhava em tudo. Mas, ela já desconfiava que eu estava muito doente. Engraçado, que ela até dizia que era Tuberculose, mas eu dizia que não estava doente disso não. Todos os dias ela me mandava ir para o postinho aqui do bairro, que isso tinha cura. Mas, eu teimoso que sou, só queria tomar xarope e pronto. E assim, o tempo foi passando e eu só piorando.

Sempre ao finalzinho da tarde para início da noite, já começava a dar febre, e era febre alta. Tinha dia que a febre era tão alta, que eu tinha que molhar o pano e colocar na minha cabeça, e colocava umas fitinhas assim no meu peito, que era para baixar. Em torno de 15

minutos o pano já estava seco. Quando eu não aguentava, eu fumava maconha, e a febre passava. A partir daí, a minha vida começou a mudar. Eu que gostava muito de sair para andar, a doença já estava me proibindo disso. Ficava em casa o dia todinho, doente com febre, eu ficava arriado, de cama.

Até que minha namorada e família passaram a pegar muito no meu pé, por causa de uns cartazes que tinham lá no Postinho, que diziam assim: “tosse há mais de duas semanas, prevenir que pode ser Tuberculose”. Se já fazia um mês que eu vinha tossindo muito, e todo dia sem parar, eu poderia estar doente disso. Então, por influência da minha namorada e da minha família, eu fui procurar o médico. Mas, por vontade própria não teria ido não.

Então, fomos para o Postinho de saúde aqui do bairro. Fui me consultar com o médico. Já no momento do atendimento, ele perguntou o que eu estava sentindo. E eu disse: “estou sentindo uma dor no pulmão e nas costas quando eu respiro, e estou tossindo muito e já faz tempo, e na tosse sai um catarro verde com gosto ruim”. O doutor disse: “isso é uma gripe, vou passar um xarope para você”. Passou um xarope para mim, e eu vim embora para casa. Durante uma semana fiquei tomando o remédio, e nada de passar a febre, nem a tosse e eu só emagrecendo. Então, resolvi voltar lá ao Posto para conversar de novo com o doutor, até expliquei o que eu achava que eu tinha, que achava que estava com Tuberculose. Mas ele disse: “você é muito novo, você não está com isso não”. Mais uma vez voltei para casa, e a doença que estava me corroendo voltou comigo.

Até que um dia, a minha tia, que é Agente Comunitária de Saúde (ACS) lá do Postinho, disse que eu tinha que fazer um exame de escarro. Logo, procurei a minha ACS e falei com ela a respeito disso. Lá no posto, ela resolveu isso para mim. Um dia fui lá fazer outra coisa, aproveitei e fiz logo esse exame de escarro, e pediram também um Raio-x do pulmão.

Quando chegaram os resultados dos exames, levei para o doutor do Posto ver. Quando ele olhou, me mostrou e já foi logo dizendo: “o senhor é portador de TB”. Na hora eu fiquei sem saber o que era TB, e perguntei o que era. Então ele disse: “você está com Tuberculose, e está em um estado avançado, se não cuidar logo pode morrer”. Na hora assim, eu não fiquei muito preocupado não, encarei numa boa, e pensei: “se tem cura eu vou me tratar enquanto é tempo, se não mais tarde vai ser pior”.

Quando o médico me disse o que eu tinha, já foi dizendo como seria o tratamento. Assim que eu acordasse, tinha que ser a primeira coisa que eu fizesse, pegar o comprimido,

pegar um copo de leite ou um copo de suco, porque não podia ser com água, e tomasse os quatro comprimidos de uma vez só. Quando eu soube como era mesmo o tratamento, foi quando eu vi a realidade, vi que eu estava doente e que tinha que tratar. Ele me explicou e eu entendi. Dava para fazer.

Além de mostrar como seria meu tratamento com os remédios, o médico com algumas palavras, foi dizendo o que teria que mudar na minha vida. Eu não ia mais trabalhar, por enquanto, porque eu não podia ficar muito tempo em ambientes perto de muitas pessoas, porque estava tossindo muito, e podia transmitir a doença. Não podia mais nem beijar minha namorada. Solicitou que todo mundo da minha casa fizesse os exames e que eu parasse de fumar.

Encarei numa boa e fui logo procurar fazer o tratamento. Tive o apoio da minha tia ACS, e ela como tinha muito conhecimento com esse pessoal do posto, me ajudou muito a conseguir tudo mais rápido. Era para eu ter sido internado no hospital, porque já estava avançada a minha Tuberculose. Mas, eu não quis. Minha namorada se responsabilizou em cuidar de mim, para que eu fizesse o tratamento em casa, e não precisasse me internar.

Foi uma sensação um pouco estranha, porque, ao mesmo tempo que eu caía na realidade que estava doente, eu não acreditava, eu não acreditava que estava com essa doença. Eu não me senti preocupado. Eu apenas tinha que fazer o tratamento. Eu pensava que tinha que enfrentar os obstáculos, que se eu desse para trás naquele momento, lá na frente eu teria que enfrentar outros obstáculos de todo jeito. E poderia ser pior.

Então, minha família e minha namorada me apoiaram, e eu comecei a fazer o tratamento. Eu ia buscar os remédios lá no Postinho, e sempre era bem recebido. Nem enfrentava fila, e ainda recebia uma cestinha que vinha sustagen, que era para ajudar também, porque o remédio era muito forte. Tomava os comprimidos sozinho em casa. Sempre quando estava perto de acabar os remédios, eu ia lá e pegava mais. Tinha uma enfermeira lá, que me atendia bem mesmo, ela foi muito legal comigo, me deu muito apoio. Se não fosse ela lá dentro, talvez eu não tivesse continuado o tratamento. Sempre me pesava para saber se eu já estava ganhando peso. Todos me tratavam normal, só aquele Doutor, que quando ia examinar, ficava há 1 metro de distância, é como se ele tivesse nojo da pessoa.

Não foi um tratamento fácil. Foram muitas mudanças. Não podia correr, não podia jogar bola, eu tinha que ficar em repouso dentro de casa. Os remédios eram muito fortes, meu cabelo ficou caindo um tempo, a urina ficou bem laranja da cor do remédio, porque o remédio

era meio avermelhado. Muita coisa mudou para mim quando eu estava doente. Quando eu tomava os remédios sentia muita “gastura” no estômago, se eu não comesse. Mas, logo passava quando eu comia. Em compensação, depois que eu comecei a tomar os remédios, não sentia mais febre, não tinha mais catarro, estava me sentindo curado. O ruim mesmo foi que tive que parar de trabalhar, e isso me atrapalhou, porque eu gosto de trabalhar e não estava podendo mais. Eu morava com a minha avó, mas ela só dava o abrigo, eu que tinha que trabalhar para comprar minhas roupas, minhas coisas, meus luxos né! Material de higiene. A minha sorte é que minha namorada trabalhava. Fazia alguns bicos, e me ajudava, ela sempre me ajudou em tudo. Aliás, teve outra coisa que foi muito difícil de encarar no tratamento, ficar sem fumar! Uma pessoa que é viciada em cigarro parar assim! Deixei tudo o que eu gostava de fazer, para ficar só no tratamento. Foi ruim.

Aliás, eu não consegui deixar de fazer tudo pelo tratamento não. Parei de beber. Parei de fumar. E ainda passei três meses sem fumar maconha, mas não aguentei, e voltei a fumá-la. Fumei durante todo o resto do tratamento. Mas não fez nada não, a não ser o medo que eu passei a sentir de morrer, porque não consegui deixar de fumar maconha fazendo o tratamento.

Ter ficado doente de Tuberculose mudou muita coisa na minha vida. Ela é uma doença muito séria, mas que só dependia de mim para ter a cura. Ela atingiu o meu pulmão de uma forma que me prejudicou. Mas, do jeito que ela veio para me prejudicar, ela veio para me fazer o bem. Ela veio para me ensinar muita coisa. Depois que eu peguei essa doença, eu aprendi muito. Aprendi que a gente não tem que ter medo de enfrentar certas coisas da vida. Tem que ter coragem de enfrentar tudo, e não desistir, se você começar algo, tem que terminar. E foi isso que eu fiz, fui até o fim do tratamento. Eu ter parado de beber foi uma das coisas boas que ela fez.

Durante o tratamento nunca desisti de mim. Nunca deixei de tomar o remédio nenhum dia. Mas, tive dificuldade, porque não queria que ninguém soubesse que tinha essa doença. Eu sentia vergonha. Sentia vergonha até de ir pegar remédio no posto. Às vezes, minha namorada quem ia buscar. Nunca falei para ninguém, nem os meus amigos sabiam que eu estava com aquela doença. Eu nunca disse para nenhum dos meus amigos. Tive que parar com as brincadeiras que a gente tinha, parei de conviver e me separei muito deles. Essa foi uma das coisas boas que ela levou de mim.

Depois de ela ter aparecido dentro de mim, na minha vida, até meus hábitos mudaram. O hábito de estar na rua direto, hoje eu não tenho mais; o hábito que eu tinha de passar muito tempo sem comer, também não tenho mais depois da doença. Mas, fico pensando: como eu peguei aquela doença? Eu nem imagino como foi que eu peguei. Mas, pelo que dizem por aí, muitas das coisas que eu fazia, podem ter contribuído para isso, como: trocar cigarro com meus amigos! Chegava um fulano e pedia uns tragos, eu dava, e depois eu pegava de novo! Sei lá! Não sei se pode ter sido isso. Eu fumava muito, eu fumava uma carteira de cigarro por dia. Mas, hoje, depois de ter passado pelo que eu passei, eu tenho cuidado vinte e quatro horas. Eu tenho cuidado até para não ficar muito perto das pessoas, quando eu vou ao Posto.

Tudo mudou, mas enquanto eu ainda estava doente, quando eu terminei de tomar todos os comprimidos, o médico e a enfermeira, pediram para eu fazer os exames de novo. Eu fiz um Raio-X. Quando mostrei o resultado para eles, os dois confirmaram que eu não tinha mais nada, disseram que eu estava curado. Eu não tinha mais Tuberculose.

Aquela notícia me deixou feliz demais. Eu fiquei com a sensação de alívio, porque estava fazendo o tratamento, mas, não sabia se ia ficar curado, porque eu não estava seguindo a risca, eu estava fumando maconha. Foi um grande alívio. E assim que eu soube, fui logo jogar bola. Foi muito bom.

Apesar de tudo o que mudou, apesar da luta que foi realizar esse tratamento, eu devo muito a minha família. E muito mais a minha mulher. Durante todo o tratamento, ela era apenas minha namorada, mas, ia à minha casa cedinho da manhã, todos os dias, saber se eu tinha tomado os remédios. Ela cuidou muito de mim. Há quatro anos começamos a namorar, e há apenas um ano estamos morando juntos. Saímos das casas das nossas avós. Quase sem nada, apenas com um colchão, alugamos uma casinha e viemos morar nela. Ela deixou de ser minha namorada, e passou a ser minha esposa. E hoje, todo o cuidado que ela me deu quando eu mais precisei, quando eu tinha aquela doença dentro de mim, eu dou de volta para ela, e em dobro. Pois a minha esposa está grávida de um filho meu.

Resultados e Análise

Neste estudo foram elaboradas duas FDs: (1) A Experiência do adoecimento pela TB; (2) A perspectiva do doente de TB com relação ao cuidado e do tratamento. A seguir, com base no quadro abaixo, será feita a análise da primeira FD.

Quadro 1: FD 1 - A Experiência do Adoecimento pela TB

Sequências Discursivas	Fragmentos Discursivos
Medo de morrer/querer viver	<p>“(…) <u>quando eu soube que poderia ficar boa(…) eu meti a cara para tomar mesmo (remédios), porque queria mesmo ficar curada, o que eu queria mais era ficar livre daquela coisa.</u>” Marguerite.</p> <p>“(…) <u>se eu não começasse ali a me cuidar, o meu pulmão continuaria a sofrer, e o meu corpo continuaria a padecer. Então eu fiquei. Decidi que queria me tratar, entreguei a Deus.</u>” Rainha Vitória.</p> <p>“(…) <u>eu não queria morrer tão novo, tão jovem, e principalmente deixar meus filhos (…)</u> Eu senti muito medo, <u>pensei que ia morrer porque eu nunca tinha sofrido com uma doença dessas.</u>” Barbosa de Freitas.</p> <p>“(…) <u>O que mais me fez seguir o tratamento foi querer viver, porque se não, com um mal daquele em mim, a tendência era morrer mesmo. Eu queria era viver.</u>” Noel Rosa.</p>
Estigma	<p>“<u>Eu tive um desgosto tão grande, fiquei muito triste de estar com uma doença feia dessas, as pessoas apontando e dizendo “olha o tuberculoso ali”, às vezes eu até chorava.</u>” Martins Fontes.</p> <p>“(…) <u>Era no começo que eu estava começando a trabalhar eu tinha medo de até lá no trabalho eles saberem que eu estava com essa doença(…) de vergonha também não é? de dizer “ah eu estou com Tuberculose” eu tinha vergonha de dizer.</u>” Barbosa de Freitas.</p> <p>“<u>Minha mãe e minha irmã se afastaram definitivamente de mim(…) é a minha maior magoa, acho que a pior coisa que essa doença me causou, foi sentir o preconceito dentro da minha própria casa(…) Eu queria mostrar principalmente para minha mãe que eu iria até o fim(…) Isso me fortaleceu</u>” Katherine.</p>
Ser Restituído	<p>“(…) <u>Esta doença me transformou, eu não fiquei a mesma pessoa. A minha vida tem um antes e um depois da Tuberculose chegar(…) nunca pensei em ter uma doença dessas que eu perderia tanta</u></p>

	<p><i>coisa(...)</i>Eu sem poder pegar na minha sobrinha, eu não dava cheiro nela.” Rainha Vitória.</p> <p>“Eu saía de manhã para trabalhar, só chegava em casa para dormir. <u>Aí essa doença me tirou tudo.</u> Eu bebia todo final de semana, todo final de semana eu tinha que fazer uma “barca”, se não o final de semana não valia nada Ela levou tudo isso de mim, levou minha vida.” Modigliani.</p> <p>“(…) o que eu queria era a cura, <u>eu queria ter saúde de novo, queria voltar a ser eu, voltar a vestir as minhas roupas e me reconhecer nelas, queria voltar a ter paz e sair na rua.</u>” Katherine.</p>
--	--

Para o início da análise, se esclarece a compreensão dos múltiplos sentidos relacionados à TB, o processo de adoecimento e experiência do doente. Ao analisar esses pontos, através das narrativas pessoais dos sujeitos que foram doentes de TB, é analisar um contexto onde se dá voz a esses que muitas vezes são apagados da história⁶⁴.

A experiência que cada indivíduo tem com a doença e o processo de adoecer varia de acordo com a posição em que se coloca na sua própria vida e na sociedade. O doente de TB vive sua doença não somente em seu corpo e em seu espírito, mas também dentro de um conjugado social, formado pelas relações e construções sociais que compõem seu mundo familiar e profissional, com os seus mais próximos, e também com aqueles vários anônimos que passam pelo transcurso da sua vida. O sujeito também vive a doença no seu constructo social do serviço de saúde junto com os profissionais. O seu adoecer também perpassa os setores burocráticos e financeiros. “A doença é a vida social que rodeia aqueles que a padecem e aqueles que a combatem”⁹⁴.

Desta forma faz-se necessário, compreender a opacidade da linguagem, a determinação dos sentidos nas histórias desses sujeitos atravessados pela ideologia e pelo inconsciente, fazendo espaço para o possível, a singularidade, a ruptura e a resistência. A AD tem como característica colocar o dito em relação ao não dito, procurando ouvir naquilo que o sujeito diz, aquilo que ele não diz, mas que constitui igualmente os sentidos de suas palavras²⁵.

No ponto de buscar os múltiplos sentidos da experiência dos sujeitos de terem sido acometidos pela TB, faz-se necessário retornar à questão norteadora das análises: o que revelam os discursos sobre a experiência do adoecimento de sujeitos que foram acometidos pela TB em relação a sua adesão ao tratamento?

A experiência da enfermidade pelo doente tem por base a experimento humano dos sintomas e do sofrimento, pela família e pela sociedade⁹⁵. O significado do adoecer é afetado pelo contexto em que acontece a doença, as suas “experiências da vida, as suas relações sociais, a sua bagagem de conhecimento, a sua orientação de vida, as suas crenças e seus valores pessoais, ou seja, há uma pluralidade de sentidos”⁹⁶.

A compreensão dos fatores intrínsecos dos usuários do serviço de saúde que determinam o seu comportamento frente às doenças é mediada pelo reconhecimento da identidade dos mesmos, os quais são destinatários das práticas de saúde, seres autênticos, dotados de necessidades e valores próprios, origem de sua situação particular. Esses sujeitos devem ser considerados como aqueles que produzem sua própria história⁹⁷.

O bacilo da TB é mais antigo do que o próprio homem. Encontrou no organismo humano um meio adaptável e no pulmão o ambiente perfeito para sua sobrevivência e proliferação. Essa enfermidade, ao longo da história, apresenta vários sinônimos, “tísica”, “peste branca”, “a mais caprichosa de todas as doenças”⁹⁸. Sua vinculação aos pulmões fez produzir metáforas relacionadas ao ar, “voláteis, espirituais e profanas”⁹⁹. Essas concepções historicamente fundamentaram o eixo das representações relacionadas à TB. A TB é uma doença envolvida por metáforas e as fantasias que inspirou, decorrentes da época em que se compreendia as suas causas e as prescrições médicas ineficazes, a doença foi reconhecida como uma “implacável ladra de vidas”. Para “O horror diante da tuberculose acaba por fazer dela um tabu, um objeto de interdição e seu sintoma extremo é a estigmatização do doente e seu consequente isolamento.”¹⁰⁰.

Portanto, o que aqui se quer enfatizar diz respeito ao caminho que a doença tuberculose percorre na história deixando as suas marcas no discurso dos doentes o que os fazem significá-la em diferentes contextos, evocando principalmente, a sua associação com a morte e com o isolamento.

A indicação de se fazer o tratamento, de seguir uma prescrição de medicamentos vai além do prolongamento da vida biológica; abrange, também, questões que estão na raiz do ser humano, como medo da morte, do sofrimento que está inculcido nas relações humanas como o preconceito pela doença, o desejo de obter a cura dela entre outros¹⁰¹.

A vivência com a TB, afeta a vida diária, e constitui momentos críticos da vida de uma pessoa, por implicar um sistema de reflexão da própria biografia, cujos significados foram construídos ao longo das suas experiências de adoecimento na busca pela cura⁹⁶. Os

dito nos discursos. *“(...) o meu pulmão continuaria a sofrer, e o meu corpo continuaria a padecer. Então eu fiquei. Decidi que queria me tratar, entreguei a Deus.”* **Rainha Vitória.** *“(...) eu não queria morrer tão novo, tão jovem, e principalmente deixar meus filhos (...) Eu senti muito medo, pensei que ia morrer porque eu nunca tinha sofrido com uma doença dessas.”* **Barbosa de Freitas.** *“(...)quando eu soube que poderia ficar boa(...) eu meti a cara para tomar mesmo (remédios), porque queria mesmo ficar curada, o que eu queria mais era ficar livre daquela coisa.”* **Marguerite,** mostram como o medo da morte fez sentido na tomada de decisão para realizar o tratamento.

Enfrentar a verdade de um diagnóstico positivo de TB, causa muitas vezes pensamentos conflituosos, na mente humana. Mas a partir daí, é como se surgissem forças capazes de fazer mudança. A vontade de chegar à cura, pelos sujeitos, direcionaram-nos para uma tomada de posição em relação à vida, ou seja, a possibilidade de sair de um estado em que não havia forças de mobilização para mudanças. Os sujeitos revelam nos seus discursos, na perspectiva do não dito, suas forças mobilizadoras para a tomada de posição em relação à doença e à vida aderindo assim ao tratamento¹⁰².

É ressaltado por Varella (2004) que, nada transforma mais o homem quanto a constatação de que seu fim está perto. A morte, ou até mesmo o medo dela, é a sanção de tudo o que o narrador pode contar. É da morte que ele deriva sua autoridade, suas histórias remetem à história natural⁶².

Na AD o imaginário faz parte do funcionamento da linguagem, pois influência no modo como as relações sociais se inscrevem na história e são regidas, em uma sociedade como a atual, por relações de poder²⁵.

A Rainha Vitória utiliza de uma metáfora para trazer a tona a sua experiência de sofrimento devido a TB, quando utiliza o pulmão como o centro desse suplício *“(...)o meu pulmão continuaria a sofrer, e o meu corpo continuaria a padecer.* Em princípio não há sentido sem metáfora. As palavras não têm, nessa perspectiva, um sentido próprio, preso a sua literalidade²⁵ (ORLANDI, 2009). O sentido é sempre uma palavra, uma expressão ou proposição; e é por esse relacionamento, essa superposição, essa transferência (metáfora), que elementos significantes passam a se confrontar, de modo que se revestem de um sentido¹⁰³.

A desordem orgânica e psicológica de pessoas acometidas por TB é associada ao contexto da vida de cada um. Os discursos revelam na experiência de adoecimento, a ruptura da normalidade do corpo, que conduz as pessoas a fazerem reflexões existenciais, em busca

de explicações que se enquadrem nos limites de suas crenças, valores e comportamentos⁹⁶. E nestes casos modificam a conduta de si em relação ao próprio tratamento, seguindo com ele até o fim.

Os fragmentos discursivos das narrativas “(...) *Era no começo que eu estava começando a trabalhar eu tinha medo de até lá no trabalho eles saberem que eu estava com essa doença(...)* de vergonha também, não é? de dizer “ah eu estou com Tuberculose” eu tinha vergonha de dizer.” **Barbosa de Freitas**. “Minha mãe e minha irmã se afastaram definitivamente de mim(...)é a minha maior magoa, acho que a pior coisa que essa doença me causou, foi sentir o preconceito dentro da minha própria casa(...)Eu queria mostrar principalmente para minha mãe que eu iria até o fim(...) Isso me fortaleceu” **Katherine**. Afirmam o que dizem¹, que a imagem elaborada pelo indivíduo ao descobrir que tem TB, está associada a moléstia, a algum defeito hereditário ou mesmo à pobreza. Leva-o ao pensamento estigmatizante e preconceituoso inscrito no imaginário social, ao mesmo tempo que acredita que este pensamento partirá do outro para com ele.

A interpretação e a reação à doença pelas pessoas são influenciadas pelos estigmas e pelo modo como o sujeito, segundo seu conhecimento particular, entende esses estigmas. O termo estigma é utilizado para fazer referência a algo que marca, que discrimina⁹⁶. A TB permanece como uma doença temida e, aqueles acometidos por ela, são ou temem serem vítimas de preconceito social¹⁰⁰.

O indivíduo estigmatizado, supõe no seu imaginário que pode vir a sofrer privações, tendem a sofrer mudanças na concepção do eu¹⁰⁴. Se no pretérito o doente precisava demonstrar determinação para o enfrentamento do preconceito social e de ser cativo de tratamentos paliativos, hoje ele é conclamado a ter essa mesma característica para enfrentar preconceitos semelhantes e os rigores da moderna quimioterapia¹⁰⁵.

Em muitos casos, são identificadas fragilidades para garantir a adesão ao tratamento da TB, quando relacionada ao preconceito, mas os fragmentos discursivos encontrados nas narrativas corroboram com o contrário, onde o medo de sofrer preconceito, faz com que o sujeito queira obter a cura rápido, e assim adere ao tratamento.

A língua produz significados relacionados à memória e a historicidade da doença. No caso dos discursos desses sujeitos que tiveram TB, mostram-se o enraizamento e palavras impregnadas de sentidos com marcas do estigma confiscado por elas em sua memória discursiva²⁵.

Os discursos abaixo mostram a relevância do desejo da cura, quando se trata de uma doença infecciosa, que certamente afetará as relações com as pessoas, pois o medo de morrer e de sofrer preconceito alia-se à vontade de voltar a ter a sua vida normal. E nesses casos, comprova-se que a crença do indivíduo no tratamento, faz com que ele siga com ele.

“(...) O que mais me fez seguir o tratamento foi querer viver, porque se não, com um mal daquele em mim, a tendência era morrer mesmo. Eu queria era viver.” Noel Rosa.

“(...) o que eu queria era a cura, eu queria ter saúde de novo, queria voltar a ser eu, voltar a vestir as minhas roupas e me reconhecer nelas, queria voltar a ter paz e sair na rua.”

Katherine. *“(...) Esta doença me transformou, eu não fiquei a mesma pessoa. A minha vida tem um antes e um depois da Tuberculose chegar(...) nunca pensei em ter uma doença dessas que eu perderia tanta coisa(...)Eu sem poder pegar na minha sobrinha, eu não dava cheiro nela.” Rainha Vitória.*

“Eu saía de manhã para trabalhar, só chegava em casa para dormir. Aí essa doença me tirou tudo. Eu bebia todo final de semana, todo final de semana eu tinha que fazer uma “barca”, se não o final de semana não valia nada Ela levou tudo isso de mim, levou minha vida.”

Modigliani.

Há um silenciamento, quando se analisa esses discursos pela AD, quando apaga-se que a TB “tirou a saúde, mudou a vida, tirou a paz”. “Palavras apagam outras”²⁵. A vida anterior ao adoecimento é repleta de sentimentos e situações contraditórias que marcam o ser humano e que dão significados para cada momento vivido, porém a vida saudável é a base das relações e das experiências; a doença nunca é considerada como uma possibilidade. A vida saudável supera os momentos de tristeza e perdas, embora as dificuldades sejam vivenciadas como parte do cotidiano social e cultural dessas pessoas⁹⁶.

A vida comum das pessoas acometidas por TB e de seus familiares é interrompida com as mudanças percebidas no corpo. Nessa fase, a doença é percebida de forma diversa, pois cada pessoa interpreta as mudanças no corpo segundo seus conhecimentos e experiências de vida. Um não dito marcado fortemente no discurso de **Katherine**, acima citado.

As imagens se reportaram a outras dimensões das raízes da TB, pois no século XIX, a beleza que designava saúde, já não era mais ser magro, apático e tísico, e sim ter gordura. E hoje, dois séculos depois, a sintomatologia causada pela doença ainda causa sofrimento, como a perda da satisfação com a autoimagem⁹⁸. A TB é uma enfermidade milenar, que ainda

carrega estigmas e preconceitos¹⁰⁶. Essas características referidas levam ao sofrimento daqueles que são acometidos por ela¹⁰⁰.

Então, para rotular um sujeito como doente, é preciso uma percepção em diferentes instâncias; no seu individual, a pessoa se reconhece doente; em uma instância coletiva ela é reconhecida como tal pela sociedade e podem articular-se os dois tipos de percepções. No que se define como experiências físicas ou subjetivas que estão implicadas nesse processo de reconhecimento de si mesmo ou do outro, estão as mudanças percebidas tanto nas funções fisiológicas, quanto, nos estados emocionais e na autoimagem¹⁰⁷.

Portanto, a tuberculose, ao provocar mudanças no aspecto físico dos doentes, que os marcavam sobremaneira à época em que a moléstia não tinha cura, assim, ele passa a ser reconhecido como doente para a sociedade. Ao associarem a debilidade física ao agravamento da TB percebe-se que no imaginário social é doença de evolução clínica lenta e que, se não diagnosticada precocemente, leva ao agravamento do estado físico do doente com a consequente alteração de sua imagem corporal, à medida que avança sem nenhuma intervenção médica¹⁰⁵.

O medo de não ter sua realidade de vida social de volta, e o processo de fragilização e ruptura dos laços e das relações sociais, geram um sentimento de impotência e de ameaça iminente, que se torna mais poderoso que o próprio doente. A identidade fica abalada pela perda de controle da situação e pelas limitações ocasionadas pela enfermidade¹⁰⁸. Nesse sentido, diante do não dito o indivíduo pode fortalecer as suas atitudes de enfrentamento de uma doença transmissível, aderindo ao seu tratamento na tentativa de obter a cura.

O “sentir medo” é reproduzido mediante efeitos da memória discursiva, o já dito que está na base do dizível, sustentam cada tomada de palavra²⁵ (ORLANDI, 2009, p.31). As representações de saúde/doença e as concepções sobre a etiologia e o contágio da TB, demonstram que a sabedoria e a prática dos pacientes não se restringem aos ensinamentos médicos, pelo contrário, há um vasto de possibilidades e articulações que fogem ao controle do Programa de Controle da TB (PCT)¹⁰⁹.

O medo de morrer do paciente acometido por TB vai além do que uma estratégia de controle pode planejar para um tratamento. São sentimentos incutidos em uma subjetividade singular, o que pode fortalecer ou não a adesão. No caso da presente pesquisa, este fator mostrou-se como um elemento intrínseco na experiência do adoecimento, que potencializou a adesão, a continuidade dela e a cura da doença.

Quando se trata dos Determinantes sociais da doença, O doente, por sua conta e risco, cria novas maneiras de conseguir lidar com questões até então desconhecidas, e utiliza sua nova experiência, para manejar as situações inéditas na sua vida, baseado em noções de corpo, saúde e doença. E sendo a história da tuberculose um exemplo de como aos Determinantes Sociais são relevantes para o adoecimento, se faz necessário levar em consideração as perspectivas e histórias do adoecido¹¹⁰.

Portanto, reforçar no diálogo entre profissional de saúde e doente de TB, assim como nas práticas de educação em saúde, o sentido de querer viver. De mostrar ao doente que ele tem a possibilidade de ter a sua vida restaurada pela cura proporcionada pelo tratamento. Talvez seja um mecanismo positivo para promover a adesão do doente à terapia medicamentosa. Do ponto de vista do inconsciente a linguagem fizesse mais sentido para o doente quando no diálogo com o profissional de enfatizada a importância da vida; que o tratamento fará com que não morra.

Quando se trata do caráter ético das práticas de saúde, a avaliação do cuidado não pode se deixar restringir à verificação de seu “êxito técnico”, mas, entendendo esse êxito técnico como uma prática, voltada para o sucesso prático. Sucesso esse, que surge a partir do desempenho dos cuidadores, na possibilidade de conceder a realização do projeto de felicidade do sujeito adoecido¹¹¹

. Neste caso, a idealização da cura pelo doente de TB.

Quadro 2: FD2 - A perspectiva do doente de TB com relação ao cuidado e do tratamento.

Sequências discursivas	Fragmentos Discursivos
<p>O conhecimento sobre o tratamento e a cura da doença.</p>	<p><i>“Eu me senti bem <u>quando me disseram tratamento o que era para eu fazer, e eu fiz tudo(...)</u> eu me senti feliz.”</i></p> <p><i>“Fui procurar a médica, e ela me explicou o que era essa doença que tanto estava me causando sofrimento e dor. <u>A partir daquela conversa eu percebi que eu só morreria se eu quisesse; eu poderia me curar, pois já existia um tratamento para isso (...)</u>” Barbosa de Freitas.</i></p>

	<p><i>“Eu senti que eu ia passar tudo como nunca passei, mas que para ficar boa eu tinha que tomar... <u>Mas eu estava tomando os remédios, e ia tomar durante os seis meses, e era a cura se eu quisesse ficar boa.</u>” Rainha Vitória.</i></p> <p><i>“Eu senti um alívio, eu senti um alívio grande, porque ali, eu no meu pensamento eu pensava “meu Deus, <u>com esse medicamento eu vou ficar boa. Com esse medicamento todinho eu vou ficar boa.</u>” Marguerite.</i></p> <p><i>“<u>A médica disse “vai tomar a medicação por seis meses, e se tomar bem certinha, com seis meses o senhor estará bonzinho”. Eu nem liguei, porque ela me disse que era uma doença que tinha cura (...)</u> aquele remédio era o que ia me curar. Ave Maria, <u>eu tomava com o maior gosto da vida.</u>” Manoel Bandeira.</i></p>
<p>O cuidado dos profissionais de Saúde</p>	<p><i>“(...) <u>a minha Agente de Saúde disse que cuidaria de mim e me ajudaria, daí decidi me tratar (...)</u> as vezes eu tomava lá com a água no copo dela. Ela não sentia nojo de mim.” Martins Fontes.</i></p> <p><i>“(...) <u>o incentivo(...) da enfermeira, da médica e também da Agente de saúde, me ajudou muito a querer continuar até o fim,</u> todas tinham um cuidado especial comigo. Isso foi muito bom.” Barbosa de Freitas.</i></p> <p><i>“<u>A enfermeira era sempre muito cuidadosa, aliás, todos de lá são, mas ela quem me acompanhou, a que fez tudo, quem pedia exames era ela.</u>” Marguerite.</i></p> <p><i>“<u>Não houve nenhuma dificuldade, nem da médica e nem da enfermeira, que cuidaram de mim. O atendimento delas lá me ajudou no tratamento(...).</u> <u>Fui bem acompanhado e bem cuidado(...)</u>a minha Agente de Saúde e a enfermeira, elas sempre vinham à minha casa saber como eu estava.” Noel Rosa.</i></p> <p><i>“<u>Lá no PSF eu era atendido pela médica e a enfermeira e era bem recebido(...)</u> <u>Quem ficou mais próximo de mim foi a enfermeira,</u> ela que fazia o acompanhamento dos remédios, me tratava muito bem, sempre perguntava como eu estava.” Manoel Bandeira.</i></p>

<p>O cuidado dos Familiares</p>	<p><u>“(...) o incentivo da minha esposa (...) é graças a isso também que hoje estou curado dela, da Tuberculose.”</u> Barbosa de Freitas.</p> <p><u>“Minha mãe cuidou de mim, eu comia três vezes ao dia (...) E com isso eu conseguia tomar todas as medicações. Graças a Deus e a minha mãe eu fui bem cuidada(...) Ser cuidada pela família me ajudou.”</u> Rainha Vitória.</p> <p><u>“E mesmo quando descobrimos que era essa a doença, ninguém da minha família virou as costas para mim graças a Deus, pelo contrário, me deram muita força, me deram muito apoio, ficaram aqui comigo, eu sempre tomando os medicamentos, chorando.”</u> Marguerite.</p> <p><u>“(...) a minha filha cuidava de tudo, para eu ter uma alimentação melhor, mais adequada, para eu poder recuperar o peso perdido.”</u> Noel Rosa.</p> <p><u>“Foi a minha esposa, na época, namorada que me ajudou a aceitar que tinha que me tratar, e todos os dias ela ia saber se eu já tinha tomado os remédios(...) minha avó nunca deixava faltar nada não, para eu me alimentar bem, sempre deixava alguma coisa pronta para mim.”</u> Modigliani.</p> <p><u>“(...) o apoio da minha filha, minha esposa, meu filho (...) eles que me ajudaram no tratamento.”</u> Manoel Bandeira.</p>
--	--

O discurso revelado nos fragmentos que formam a segunda FD que trata da perspectiva do cuidado e do tratamento, mostra que o usuário do serviço de saúde ter a informação de como será realizado o seu tratamento, através dos profissionais de saúde, e terem suas dúvidas sanadas, obtendo a partir dali a certeza que as drogas trarão sua saúde de volta, foi um elemento que fortaleceu a adesão ao tratamento da TB pelos sujeitos.

Os ditos revelam a satisfação em relação ao que concerne ter acesso ao tratamento no serviço da AB. “Fui procurar a médica, e ela me explicou o que era essa doença que tanto estava me causando sofrimento e dor. A partir daquela conversa eu percebi que eu só morreria se eu quisesse; eu poderia me curar, pois já existia um tratamento para isso (...)”
Barbosa de Freitas. “A médica disse “vai tomar a medicação por seis meses, e se tomar bem certinha, com seis meses o senhor estará bonzinho”. Eu nem liguei, porque ela me disse que

era uma doença que tinha cura (...) aquele remédio era o que ia me curar. Ave Maria! Eu tomava com o maior gosto da vida.” Manoel Bandeira.

A utilização dos serviços, representa a funcionalidade dos sistemas de saúde, e o processo de utilização desses é resultante da interação do comportamento do indivíduo que procura cuidados e do profissional que o conduz dentro do sistema. Os profissionais, em sua função tem que garantir a intensidade e o tipo de recursos consumidos para resolver os problemas de saúde dos pacientes⁴¹ ..

Numa perspectiva de cuidado quando se trata da Estratégia de saúde da Família, há a entrada de cenários, sujeitos e linguagens no âmbito da atenção à saúde com potenciais para reconstrução das práticas. Para um cuidado visando o princípio da integralidade, o usuário deve ser o protagonista, mas pressupondo a presença ativa do outro, neste caso do profissional de saúde, para ampliação das práticas¹¹².

O fornecimento de informações claras e corretas sobre os medicamentos que tratam a TB, além de criar um laço de confiança entre o profissional de saúde e o paciente, é um aspecto de vasta importância para o fortalecimento da adesão e continuidade ao processo terapêutico¹¹⁰.

As várias décadas em que a convivência com a doença e o doente não traziam explicações lógicas para o acometimento, permitiram que o imaginário social fosse constantemente alimentado por informações que circulavam, tanto no universo científico como no senso comum, suscitando explicações fantasiosas e/ou estigmatizantes, que tinham consequências no social e no biológico, muitas vezes necessariamente nessa ordem, pois mediante o desconhecimento científico das causas e a ausência de tratamento eficaz, restava aos doentes recorrer a tratamentos paliativos, inócuos ou nocivos com o conseqüente êxito letal. Mediante o estigma vigente a esses doentes, a morte física era precedida da morte social⁸⁶.

Na atualidade, o tratamento da TB no Brasil é ofertado no setor público, pelo Sistema único de Saúde (SUS), exclusivamente, de acordo com as normas e protocolos de tratamento vigentes e recomendados pelo MS¹¹³. Desde a década de 1960, o Brasil distribui gratuitamente os medicamentos antituberculose. Esses, são adquiridos, de forma centralizada, pelo MS e distribuídos aos estados, que por sua vez são encarregados de distribuir aos municípios¹¹⁴.

Até final de 2009, o Brasil utilizava ainda apenas 3 (três) fármacos (Rifampicina, Isoniazida, Pirazinamida RHZ). Na tentativa de reduzir as taxas de abandono de tratamento, por recomendação do Comitê Técnico-Assessor (CTA) do PNCT, em consonância com a OMS, passou-se a ser recomendado o regime recomendar o tratamento 4:1 com 4 fármacos (rifampicina, isoniazida, pirazinamida e etambutol-RHZE)¹¹⁴.

Acesso ao medicamento é a parte visível do problema. Para garantir o acesso, um complexo trabalho prévio é necessário, incluindo as etapas de planejamento e gestão dos processos administrativos. Além disso, para garantir que o medicamento tenha efetividade, deve haver continuidade na disponibilização à população e qualidade predefinida assegurada¹¹⁵. O acesso permite o uso oportuno dos serviços para alcançar os melhores resultados possíveis. Seria, portanto, a forma como a pessoa experimenta o serviço de saúde. Portanto, a contínua oferta gratuita dos medicamentos, após o diagnóstico de TB, é um elemento que fortalece a adesão do indivíduo ao tratamento. A continuidade do fornecimento é obtida por políticas claras e permanentes, planejamento eficaz e contínuo, no campo administrativo e em nível da eficácia nos serviços de AB⁴³.

Na rede pública de saúde, entende-se como porta de entrada para sintomáticos respiratórios de TB, as Unidades Básicas de Saúde (UBS), estruturadas com a Estratégia do Saúde da Família (ESF), que tem como um dos principais propósitos reorganizar a prática da AB à saúde com mudanças no modelo tradicional de assistência, priorizando ações de prevenção, promoção e recuperação da saúde, de forma integral e contínua¹¹⁶.

A ESF tem a lógica de produção do cuidado e direciona-se, também, pelo cumprimento das dimensões do que se define como acesso e vínculo⁴³. O contato constante com o território, a integração de práticas preventivas, educativas e curativas mais próximas da vida cotidiana da população e, principalmente, dos grupos mais vulneráveis, pode vir a ampliar o acesso aos recursos diagnósticos/ terapêuticos e promover a construção de vínculos entre profissionais e pessoas com TB^{117, 118}.

O atendimento neste serviço é prestado por profissionais que compõem as Equipes de Saúde deste serviço. Esses criam vínculos de co-responsabilidade, o que facilita a identificação dos problemas de saúde da comunidade e seu atendimento¹¹⁶.

No fragmento discursivo o não dito revela o vínculo e o cuidado como elementos essenciais no tratamento da TB “(...) a minha Agente de Saúde disse que cuidaria de mim e me ajudaria, daí decidi me tratar (...) às vezes eu tomava lá com a água no copo dela. Ela

não sentia nojo de mim.” Martins Fontes. Neste caso do profissional Agente Comunitário de Saúde (ACS).

A ideia que apoia a inserção do agente comunitário de saúde envolve um conceito que, sob as mais diferentes formas, nomenclaturas e racionalidades, aparece em várias partes do mundo, ou seja, a ideia essencial de elo entre a comunidade e o sistema de saúde. E, para tanto, a necessidade de construção de vínculo¹¹⁹.

Na perspectiva do que foi dito, no discurso de Martins Fontes sobre o cuidado que ele necessitava, através do senso comum, o cuidar da saúde está associado à perspectiva de se prestar atenção ou dirigir intervenções a um indivíduo ou a um grupo de maneira a envolver um conjunto de procedimentos tecnicamente orientados para o bom êxito de um determinado tratamento¹²⁰ (BALLARIN, 2009). O que não foi dito foi o cuidado no sentido mais amplo, como sinônimo o termo desvelo, definido como o “cuidado e vigilância contínua”, diligência, zelo e solicitude¹²⁰ (BALLARIN, 2009).

O profissional de saúde tem sempre que se posicionar face ao outro do cuidado, sendo este o grande desafio ao nosso entendimento – o pôr-se em movimento amalgamando e mobilizando todos estes elementos exatamente na inter-relação com o outro. Deste encontro, podendo tomar corpo o cuidado na contínua reconstrução dos seres mesmos, em intersubjetividades¹²¹.

As palavras simples do nosso cotidiano já chegam até nós carregadas de sentidos que não sabemos como constituíram e que, no entanto significam em nós e para nós. Não se trata de transmissão de informação apenas, pois, no funcionamento da linguagem, que põe em relação sujeitos e sentidos afetados pela língua e pela história, temos um complexo processo de constituição desses sujeitos e produção de sentidos e não meramente transmissão de informação²⁵.

Estudos comprovam que deve-se atribuir como prioridade no processo assistencial, além da supervisão da medicação, a melhoria da relação entre o usuário e o trabalhador da saúde. Deve ser estabelecido o vínculo, fator este que traz aspectos importantes como valorização de queixas, subjetividade, comunicação social, relação de escuta e de empatia com o usuário¹²².

Os fragmentos discursivos abaixo corroboram com os autores acima, mostrando que um dos elementos importantes deste serviço de saúde para o fortalecimento deles à adesão ao tratamento da TB, foi o vínculo estabelecido entre os mesmos e o profissionais de saúde

responsáveis pelo seu cuidado¹²². “(...) o incentivo(...) da enfermeira, da médica e também da Agente de saúde, me ajudou muito a querer continuar até o fim, todas tinham um cuidado especial comigo. Isso foi muito bom.” **Barbosa de Freitas**. “A enfermeira era sempre muito cuidadosa, aliás, todos de lá são, mas ela quem me acompanhou, a que fez tudo, quem pedia exames era ela.” **Marguerite**. “Lá no PSF eu era atendido pela médica e a enfermeira e era bem recebido(...)Quem ficou mais próximo de mim foi a enfermeira, ela que fazia o acompanhamento dos remédios, me tratava muito bem, sempre perguntava como eu estava.” **Manoel Bandeira**.

A AD concebe a linguagem como mediação necessária entre o homem e a realidade natural e social. Esta mediação, que é o discurso, torna possível tanto a permanência e a continuidade quanto o deslocamento e a transformação do homem e da realidade em que ele vive. O trabalho simbólico do discurso está na base da produção da existência humana²⁵ (ORLANDI, 2009).

No simbolismo do cuidado que é apresentado nos discursos acima, revela-se a importância do profissional enfermeiro. Vale ressaltar que este é o profissional que está presente desde as primeiras ações de saúde pública voltadas, para o controle da TB¹²³. Nas equipes multiprofissionais geralmente é o enfermeiro quem acompanha o doente por todo o seu tratamento. Foi assim desde o início do controle da tuberculose no Brasil, onde os enfermeiros ocuparam papel de destaque^{124,125, 126}. Neste trabalho o dito revela a participação do enfermeiro na adesão ao tratamento, corroborando assim, com outros estudos já realizados, o que acentua significativamente a importância desse profissional para o efetivo controle da doença.

O vínculo pressupõe a existência de uma fonte regular de atenção, e seu uso ao longo do tempo requer o estabelecimento de fortes laços interpessoais que reflitam a cooperação mútua entre as pessoas da comunidade e os profissionais de saúde⁴³. E quando se trata do controle da TB, ou do fortalecimento da continuidade dos usuários ao tratamento dela, ele constitui-se como um dos principais elementos estruturantes, uma vez que permeia a responsabilização, a integralidade e a humanização¹²².

No protocolo da enfermagem, entre outras ações de controle da TB, é estabelecido que o enfermeiro da AB supervisione ou monitore a ingestão dos medicamentos pelos doentes de TB e que orientem os demais profissionais, procurando também desenvolver estratégias que promovam a adesão do doente ao tratamento¹⁴.

Portanto, reconhece-se que o controle da TB, vai além da ingesta medicamentosa, pois inclui o processo de vínculo que se estabelece entre o doente e a equipe de saúde. Relação essa, que se confirma diante dos discursos, ser crucial para a adesão ao tratamento, visto que, o sujeito é colocado como protagonista no processo assistencial, com considerável autonomia nos processos decisórios¹²².

Os benefícios concedidos pelas redes de apoio, a usuários que fazem ou que precisam iniciar tratamentos medicamentosos, em muitos casos garantem a adesão à terapêutica numa perspectiva de cuidado e tratamento. Os fragmentos Discursivos colhidos das narrativas mostram que o apoio dos familiares e da fé divina fortalecerem esta etapa importante para obter a cura da doença.

Nenhuma pessoa vive no mais completo isolamento, sem ser influenciada pelo meio em que vive e pelas pessoas que a rodeiam¹²⁷. A família é um sistema interligado e que cada um de seus membros tem influência sobre o outro, sendo que o adoecimento de um dos integrantes tem reflexos no comportamento e no estado emocional e até biológico dos demais¹²⁸.

“E mesmo quando descobrimos que era essa a doença, ninguém da minha família virou as costas para mim graças a Deus, pelo contrário, me deram muita força, me deram muito apoio, ficaram aqui comigo, eu sempre tomando os medicamentos, chorando.” Marguerite.
“(…) a minha filha cuidava de tudo, para eu ter uma alimentação melhor, mais adequada, para eu poder recuperar o peso perdido.” Noel Rosa.

“Foi a minha esposa, na época, namorada que me ajudou a aceitar que tinha que me tratar, e todos os dias ela ia saber se eu já tinha tomado os remédios(…)minha avó nunca deixava faltar nada não, para eu me alimentar bem, sempre deixava alguma coisa pronta para mim.” Modigliani.

A interpretação dos fragmentos acima levam ao imaginário e a naturalização de alguns sentidos produzidos sócio-historicamente. O imaginário brota do nada: assenta-se no modo como as relações sociais se inscrevem na história e são regidas, em uma sociedade como a nossa, por relações de poder. A condição da linguagem é a incompletude. Nem sujeitos em sentidos estão completos, já feitos, constituídos definitivamente. Constituem-se e funcionam sob o modo do entremeio, da relação, da falta, do movimento²⁵.

A família, como elo, consegue identificar necessidades, sofrimentos, sentimentos e co – responsabilidade e apoio. O afeto familiar permite que o sujeito doente, tenha estabilidade

para lutar contra a doença, ajuda-o a conseguir suprir suas carências emocionais, a alcançar uma melhor aceitação da situação, garantindo assim a contribuição na adesão e continuidade nos tratamentos¹²⁸.

Neste sentido, durante o tratamento e a reabilitação do doente de TB, o apoio que os familiares, amigos ou outras pessoas prestam é de fundamental importância, pois contribuirá de forma positiva na adesão ao tratamento e na obtenção da cura.

Quando parte-se do princípio da perspectiva do cuidado e do tratamento da TB, sabe-se que a adesão a essa terapêutica relaciona-se diretamente ao conhecimento do doente acerca da doença, da sua responsabilidade consigo, o seu autocuidado o seu desejo de se curar. No entanto, além disso, o sucesso da adesão esta ligado ao apoio da família e ao vínculo do doente com a equipe de saúde¹²⁹.

A cultura é conceituada como uma rede de significados transmitidos historicamente, por meio dos quais os homens desenvolvem seu conhecimento e suas atividades em relação à vida. Como construção social, ela fornece um modo de ver o mundo, vivenciá-lo cognitivamente e emocionalmente, influenciando suas atitudes em relação à saúde e a doença. A experiência de ser doente de TB é um processo que desafia o indivíduo e, devido a isso, ele se apega na busca por algo com o qual possa enfrentar esses desafios¹³⁰.

Desta forma, a religião é descrita como estratégia valorizada na cultura para lidar com a doença e suas terapêuticas. A religião consegue produzir alívio ao sofrimento, na medida em que permite mudança na perspectiva subjetiva pela qual o paciente e a comunidade percebem o contexto da doença grave¹³¹.

Devido a tantos significados que a TB possui, o doente redireciona sua atenção a novos aspectos de sua experiência ou a perceber essa experiência com um novo olhar. O alívio do sofrimento, a sobrevivência e a cura consistiriam não no retorno ao estado anterior à doença, mas na inserção da pessoa a um novo contexto, a aceitação do estar doente, e o da segunda chance de vida, pela sobrevivência. Nessa nova chance, a adesão religiosa, segundo a construção cultural do grupo social, é mais verbal do que formal ou sistemática, combinando diversas das crenças e práticas religiosas disponíveis, com apoio da rede social¹³¹.

O modo de viver e pensar de cada indivíduo tem influência significativa na adesão do mesmo a qualquer tipo de tratamento. O seu ponto de vista e a maneira de se envolver socialmente, e suas crenças ampliam as discussões para além da abordagem clínica. Apesar do avanço da medicina e seu potente aparato tecnológico, estudos têm mostrado que muitas

pessoas, diante de situações difíceis e traumáticas, recorrem ao poder divino na esperança de conseguir cura¹³².

Conhecer o modo como o doente percebe a doença do ponto de vista da espiritualidade reforça a perspectiva da necessidade de um atendimento mais humanizado, em que os usuários, quando mobilizados por suas crenças, são capazes de transformar a realidade, e os profissionais devem desenvolver estratégias, para a valorização dessas dimensões subjetivas e sociais, comprometendo-se em ajudar a desenvolver e a potencializar as capacidades de enfrentamento da população atendida, na obtenção de melhores condições de saúde¹³³ E quando se trata de doentes de TB, contribuir com a diminuição das taxas de abandono de tratamento e conseqüentemente aumentar as taxas de alta por cura.

Os discursos mostraram-se atravessados pela linguagem e pela história, sob modo do imaginário, o sujeito só tem acesso a parte do que diz. Ele é materialmente dividido desde sua constituição: ele é sujeito de e é sujeito à. Ele é sujeito à língua e à história, pois para se constituir para (se) produzir sentidos ele é afetado por elas²⁵. Portanto, sendo perceptível que o apoio das redes como a família e a fé, constitui elementos de fortalecimento e potencialidade para a adesão ao tratamento da TB, como mostram as falas nas narrativas, os profissionais de saúde devem estar atentos, e dispostos a participarem destas redes, sendo apoio tanto para o usuário quanto para a família, levando em conta a religiosidade, e quando planejam e executam a atenção à saúde, trabalhar mantendo uma relação de confiança e de respeito com esses sujeitos.

Considerações Finais

A presente pesquisa chega aos seus resultados e discussão, mostrando a intensa ligação entre a experiência da doença, o cuidado, o tratamento e a vida social de sujeitos que foram acometidos por TB. Através da Narrativa e da AD, foram percebidas as alterações na vida dos sujeitos do estudo em decorrência do adoecimento e tratamento e a relação destas com a transformação da identidade social dos mesmos, evidenciando a produção de sentidos e de um imaginário social relacionados a essas vivências.

Ao mesmo tempo em que esses pacientes que foram acometidos por TB são permeados pela dimensão social em suas experiências, atuando como sujeitos, acolchoando relações, tecendo novos modos de atuação e de ação na sua vida, necessitando ajustar-se a nova vida, configurada a partir da identidade de um sobrevivente à TB.

Os resultados obtidos neste estudo levam a conclusões que podem ser firmadas a respeito da adesão ao tratamento de TB realizado na AB do município de João pessoa. Após analisar a discursividade dessas pessoas, percebeu-se nos ditos e não-ditos que esses sujeitos, quando acometidos por esse agravo, por carregar em sua singularidade a sua visão de saúde e doença, tem o seu desejo de cura como um ponto forte e de apoio para seguir uma prescrição de medicamentos. Mas, esse fator vai além do prolongamento da vida biológica; abrangendo também, questões que estão nas suas próprias raízes, como medo da morte e do sofrimento que está incutido nas relações humanas, como o preconceito e a discriminação que envolve o estar com essa doença carregada por um estigma milenar.

Através do método de narrativa e da AD, as FDs relacionadas tanto à experiência do adoecimento e a perspectiva do cuidado e do tratamento, conseguiram mostrar, através dos discursos, a compreensão de uma linguagem arraigada de sentidos nas histórias dos sujeitos, a sua singularidade, a ruptura de traços de suas vidas e a restituição das mesmas após o adoecimento por TB.

Através dos ditos analisados, concluiu-se que o medo de morrer do paciente acometido por TB vai além do que uma estratégia de controle pode planejar para um tratamento, que seus sentimentos incutidos em uma subjetividade singular, o que pode fortalecer ou não a adesão. São sentimentos influídos em uma subjetividade singular, o que pode fortalecer ou não a adesão. O medo de não ter sua realidade de vida social de volta, e o processo de fragilização e ruptura dos laços e relações sociais, mesmo gerando sentimento de impotência e de ameaça iminente, foram pontos fortalecedores, e causadores de resiliência dos sujeitos.

Foi a subjetividade particular que se mostrou como um elemento intrínseco na experiência do adoecimento, que potencializou a adesão, a continuidade dela e a cura da doença.

Os fragmentos discursivos encontrados nas narrativas vão de encontro ao que mostra a maioria dos estudos, em relação ao preconceito com a TB. Revelaram o enraizamento e palavras impregnadas de sentidos com marcas do estigma confiscado por elas em sua memória discursiva, onde o medo de sofrer preconceito, fez com que quisessem obter a cura rapidamente, favorecendo a adesão ao tratamento.

A segunda FD, que trata da perspectiva do tratamento e do cuidado, confirmou, através dos ditos nos discursos, que o fornecimento de informações claras e corretas sobre os medicamentos que tratam a TB é referido como um aspecto, que fortalece a adesão e promove a continuidade do processo terapêutico, pois o doente sente segurança de que pode ficar curado se seguir as orientações dos profissionais da equipe. Além de ter o fornecimento gratuito das drogas através da AB, tendo o seu recebimento garantido todos os meses, o usuário quando inicia o tratamento e sente que os sinais e sintomas começam a cessar, passa a acreditar que o esforço é significativo e que deve continuar até o fim com a tomada dos medicamentos.

Os discursos também evidenciaram através do não-dito, elementos de adesão relacionados ao serviço da AB, no que concerne principalmente ao vínculo Profissional-doente e ao Acesso à unidade de saúde da família, como elementos constitutivos para a obtenção da cura do agravo da TB. Confirma-se que quando o sujeito é colocado como protagonista no processo assistencial, com considerável autonomia nos processos decisórios pelo profissional de saúde que presta o cuidado a ele, consegue-se obter resultados positivos em relação à terapêutica da TB, sendo isso possível através do vínculo entre ambos. O acesso funciona como forma de aproveitar dos serviços que a AB oferece, neste caso em relação ao tratamento de TB, potencializou aos usuários aderirem à terapêutica. Portanto, a descentralização das ações de controle da TB para a AB, mesmo apresentando desafios, mostra-se como um ponto importante para que os usuários consigam dispor desses serviços tendo mais acesso a eles.

Em relação às concepções de cuidado, foi confirmado pelas histórias de adoecimento dos sujeitos, que o afeto familiar consegue fazer com que o doente, tenha firmeza para lutar contra a doença, além de ajudá-lo a conseguir prover suas carências emocionais e assim garantir adesão e continuidade no tratamento. Nesse sentido, as narrativas desses sujeitos

revelam que existem elementos que fortalecem a adesão ao tratamento da TB, que devem ser potencializados pela AB, no intuito de aumentar os índices de alta por cura do agravo e diminuição do abandono.

Portanto, podemos concluir através deste estudo, que quando se trata do diagnóstico de TB, não é fácil a aceitação das mudanças, mas ao existirem precisam ser esclarecidas corretamente, e todos esses achados revelados através dos discursos, devem ser tomados como estratégias de apoio do serviço que presta cuidado a esses usuários, pois diante dos índices de abandono, conseguiu-se encontrar usuários que aderiram ao tratamento e obtiveram a alta por cura através dele. Mas para isso ocorrer com um maior potencial, é necessário que ocorra a partir da gestão municipal em saúde, capacitação dos profissionais para que haja um adequado manejo dos casos; é preciso que ocorra a efetiva construção de vínculo entre os doentes de TB e os profissionais da AB, com o objetivo de garantir a atenção resolutiva e à adesão ao tratamento.

O vínculo que necessita ser fortalecido entre profissional e usuário deve favorecer o esclarecimento do doente sobre o seu processo de adoecimento, isso com cautela e de forma que o doente compreenda, escolhendo o tratamento que deve ser realizado, e as ajudando no enfrentamento das dificuldades e peculiaridades que podem ser enfrentadas no percurso da doença.

A educação em saúde também se mostra eficaz para promoção da adesão à terapêutica, tanto voltada aos usuários e quanto a seus familiares no que condiz à necessidade do apoio para o seguimento do tratamento. Outra estratégia é a desconstrução do modelo de uma assistência biomédica devendo ser considerado a singularidade do paciente de TB, pois aquilo que é intrínseco dele pode ser potencializado para que exista a vontade do mesmo de aderir ao tratamento.

Então, um olhar sobre a singularidade do próprio doente, deve ser lançado pelos profissionais de saúde, para que pontos como esses sejam fortalecidos, contribuindo para que o usuário que faz o tratamento de TB, consiga em seu próprio amago reconhecer que pode obter a cura aderindo ao tratamento.

Conclui-se também, a amplitude da importância da narrativa no campo da saúde, não apenas como método qualitativo de pesquisa, mas como uma técnica assistencial para os profissionais irem além de conhecer os sintomas do agravo, buscando historiar a doença, captando seu significado em seus múltiplos sentidos, e desta forma, através da experiência do

adoecimento do outro, fazer com que a doença faça sentido influenciando o comportamento futuro e o cuidado.

Referências

- 1 Clementino FS, Martiniano MS, Clementino MJSM, Marcolino EC, Miranda FAN. Tuberculose: desvendando conflitos pessoais e sociais. *Rev. enferm. UERJ*, Rio de Janeiro, 2011 out/dez; 19(4):638-43.
- 2 Santos, MAPS et al. Risk factors for treatment delay im pulmonary tuberculosis in Recife, Brazil. *BMC Public Health*,2005, v.5, n.25.
- 3 Lavor AD. Tuberculose: ainda uma doença negligenciada. *RADIS*. n. 69, 2008.
- 4 World Health Organization. Global Tuberculosis Control: WHO Report. 2011.[Internet]. Available from http://www.who.int/publicationsglobal_report/en/index.html.
- 5 Brunello MEF et al. Vínculo doente-profissional de saúde na atenção a pacientes com tuberculose. **Acta Paul Enferm**; 2009, 22(2):176-82.
- 6 World Health Organization [WHO]. **The Global Plan to Stop TP 2007-2015**. WHO; Genebra, 2006a.
- 7 World Health Organization [WHO]. Un marco ampliado de DOTS para el control eficaz de la tuberculosis: alto a la tuberculosis enfermedades transmisibles. WHO; Genebra, 2002a.
- 8 Palha PF. A sustentabilidade da estratégia do tratamento supervisionado no controle da tuberculose, segundo o contexto geopolítico histórico. Tese (Livre Docência) Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. 2007.
- 9 Brasil. Boletim eletrônico epidemiológico. Secretaria de vigilância em saúde. Informe eletrônico da Tuberculose. ano 9, n. 2, 2009.
- 10 João Pessoa. Secretaria Municipal de Saúde. Diretoria de Vigilância Epidemiológica. Base de dados do SINAN, extraída em 06 de Março de 2012[SMS]. João Pessoa: 2011.
- 11 Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Política nacional de atenção básica / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção à Saúde. – Brasília : Ministério da Saúde, 2006.
- 12 Frieden TR, Driver CR. Tuberculosis control: past 10 years and the future progress. *Int J Tuberc Lung Dis*. 2003, vol. 83, n. 1-3, p. 82-85.
- 13 Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Política Nacional de Medicamentos. ISBN 85-334-0192-2, Brasília: Ministério da Saúde, 2001 (Serie C, Projetos, Programas, e Relatórios, 25). Acesso em 17 de novembro de 2013. Disponível em: <<http://www.uff.br/ppgcaps/Texto%208%20-%20AF.pdf>.
- 14 Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Apresentação padrão do PNCT 2011a. Acesso em 17 de novembro de 2013. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/apres_padrao_pnct_2011.pdf.

15 João Pessoa. Secretaria Municipal de Saúde. Diretoria de Vigilância Epidemiológica. Base de dados do SINAN, extraída em 06 de Março de 2012[SMS]. João Pessoa: 2011.

16 Cruz MM et al. Adesão ao tratamento diretamente observado da tuberculose – o sentido atribuído pelos usuários e profissionais de saúde em duas regiões administrativas do município do Rio de Janeiro. *Cad. Saúde Colet.* Rio de Janeiro, 2012, v. 20, n. 2, p. 217-24.

17 Furlan MCR, Oliveira SP, Marcon, SS. Fatores associados ao abandono do tratamento de tuberculose no estado do Paraná. *Acta paul. enferm.*, São Paulo, v. 25, n. spe1, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002012000800017&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 25 nov. 2013.

18 Rodrigues ILA et al. Abandono do tratamento de tuberculose em co-infectados TB/HIV. *Rev. esc. enferm. USP*, São Paulo, v. 44, n. 2, June 2010. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342010000200020&lng=en&nrm=iso>. Acesso: 25 nov. 2013.

19 Grossman E, Cardosos MHCA. As narrativas em medicina: contribuições à prática clínica e ao ensino médico. *Rev Bras Educ Med*, 2006, Rio de Janeiro.

20 Favoreto CAO, Camargo JR. Narrative as a tool for development of clinical practice. *Interface comunic. Saude edu.* 2010.

21 Barros JA. Tempo e narrativa em Paul Ricoeur: considerações sobre o círculo hermenêutico. *Fênix: Revista de História e estudos Culturais.* 2012, V.9.nº 1. ISSN 1807-6971.

22 Green CR. Being present: the role of narrative medicine in reducing the unequal burden of pain. *PAIN.* 2011, 152 ; 965–966.

23 Shanon MT. Giving pain a voice: Narrative medicine and the doctor-patient relationship. *J Gen Intern Med*, 2011, 26(10):1217–8.

24 Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec, 2008.

25 Orlandi EP. Análise do discurso: princípios e procedimentos, 8 ed., Campinas, SP: Pontes, 2009.

26 Leite SN, Vasconcellos MPC. Adesão à terapêutica medicamentosa: elementos para a discussão de conceitos e pressupostos adotados na literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*, 2003, 8(3):775-782.

27 Luz M. Natural, racional, social: razão médica e racionalidade científica moderna. Editora Campus, Rio de Janeiro. 1988.

- 28 Conrad P. The meaning of medication: another look at compliance. *SocSci Med.* 1985, 20(1):29-31.
- 29 Gusmão JL, Mion DJR. Adesão ao tratamento – conceitos Adherence to the treatment – concepts. *Rev Bras Hipertens*, 2006, vol.13(1): 23-25.
- 30 Queiroz R. Diferenças na adesão ao tratamento da tuberculose em relação ao sexo. 2008. 95f. Dissertação (mestrado). Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- 31 Haynes RB. Determinants of compliance: The disease and the mechanics of treatment. Baltimore MD, Johns Hopkins University Press, 1979.
- 32 Miller NH, et al. The multilevel compliance challenge: recommendations for a call to action. A statement for health care professionals. *Circulation*; 1997, 95:1085-1090.
- 33 Cramer J. Identifying and improving compliance patterns. In: Cramer JA, Spilker B. Patient compliance in medical practice and clinical trials. New York: Raven Press, 1991, 387-392.
- 34 Langdon EJ. A Doença como experiência: a construção da doença e seu desafio para a prática médica [Apresentação na Conferência 30 Anos Xingu da Escola Paulista de Medicina; 1995, ago; São Paulo, Brasil]
- 35 Alves PC. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. *Cad. Saúde Públ*, jul-set; 1993, 9(3): 263-271.
- 36 Moreno-Altamirano L. Reflexiones sobre el trayecto salud-padecimiento-enfermedad-atención: una mirada socioantropológica. *Salud Pública de México*. enero-febrero; 2007, 49(1): 63-70.
- 37 Oliveira MAC, Egry EY. A historicidade das teorias interpretativas do processo saúde-doença. *Rev.Esc.Enf.USP*, 2000, v. 34, n. 1, p. 9-15, mar.
- 38 Buss PM, Pellegrini Filho AA. Saúde e seus Determinantes Sociais. *PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva*, 2007, Rio de Janeiro, 17(1):77-93.
- 39 Comissão Nacional sobre os Determinantes Sociais da Saúde (CNDSS). Rumo a um modelo conceitual para análise e ação sobre os Determinantes Sociais da saúde. Rio de Janeiro, 2005.
- 40 Neri M, Soares W. Desigualdade social e saúde no Brasil. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 2002, 18(Suplemento):77-87.
- 41 Souza ECF, et al. Acesso e Acolhimento na Atenção Básica. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 2008, 24 Sup 1:S100-S110.

- 42 WANG W, ET AL. BARRIERS IN ACCESSING TO TUBERCULOSIS CARE AMONG NON-RESIDENTS IN SHANGHAI: A DESCRIPTIVE STUDY OF DELAYS IN DIAGNOSIS. EUR J PUBLIC HEALTH. OCT; 2007, 17(5):419-23.
- 43 Starfield B. Atenção primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia. Brasília: 2002, UNESCO, Ministério da Saúde.
- 44 Santos J. Resposta brasileira ao controle da Tuberculose. Rev Saúde Pública 2007;41(Supl. 1):89-94.
- 45 WORLD HEALTH ORGANIZATION. AÇÃO SOBRE OS DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE: APRENDENDO COM EXPERIÊNCIAS ANTERIORES. COMISSÃO SOBRE DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE. WHO REPORT, 2005.
- 46 Sousa RL, Gonçalves CEF, Oliveira SDG. A adesão ao tratamento da tuberculose: uma abordagem qualitativa baseada no enfoque “Comportamento de Doente do Indivíduo” 2002. Disponível em: <http://rilvalopes.wordpress.com/2005/12/27/a-adesao-ao-tratamento-da-tuberculose-uma-abordagem-qualitativa-baseada-no-enfoque-comportamento-de-doente-do-individuo>. Acessado em: 18 de março de 2012, às 00:21.
- 47 Bergel FS, Gouveia N. Retornos frequentes como nova estratégia para a adesão ao tratamento de tuberculose. Rev Saude Publica: 2005, 39(6):898-905.
- 48 Silva EA. Modelo Preditivo ao abandono do tratamento da tuberculose. Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Modelos de Decisão e Saúde /UFPB. 2011.
- 49 Brasil, Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Tratamento Diretamente Observado (TDO) da tuberculose na atenção básica: Protocolo de enfermagem. Brasília: Ministério da Saúde, 2011b.
- 50 Souza KMJ. Abandono do tratamento da tuberculose na Atencao Primaria a Saude: uma analise segundo o enfoque familiar do cuidado. Dissertação (mestrado)- Universidade Federal da Paraíba. Joao Pessoa, Paraíba, 2008.
- 51 Ferreira S, Silva AM, Botelho C. Abandono do tratamento da tuberculose pulmonar em Cuiaba- MT-Brasil. J. Bras. Pneumol; 2005, v. 31, s. 5: p. 427-35.
- 52 Natal S, et al. Modelo de predição para o abandono do tratamento da tuberculose pulmonar. Bol Pneumol Sanit; 1999, 7(1):65-78.
- 53 Lima MB et al. Estudo de casos sobre abandono de tratamento da tuberculose: Avaliação do atendimento, percepção e conhecimentos sobre a doença na perspectiva dos clientes. (Fortaleza, Ceará, Brasil). Cad Saúde Pública; 2001, 17(4):877-8.
- 54 Sumartojo E. When tuberculosis treatment fails: a social behavioral account of patient adherence. Am Rev Respir Dis; 1993, 147(5):1311-20.

- 55 World Health Organization [WHO]. Adherence to long-term therapies: evidence for action. Tuberculosis. WHO; Genebra, 2003.
- 56 Haaijer-Ruskamp FM, Hemminki E. The social aspects of drug use. In MNG Dukes. Drug utilization studies. WHO Regional Office for Europe, Copenhagen, 1993.
- 57 Souza MSPL, et al. Características dos serviços de saúde associadas à adesão ao tratamento da Tuberculose. Rev Saúde Pública; 2009, 43(6):998-1005.
- 58 Lira GV, Catrib AMF, Nations MK. A narrativa na Pesquisa Social em Saúde: perspectiva e método. RBPS; 2003, 16 (1/2): 59-66.
- 59 Gomes R, Mendonça EA. Representação e a experiência da doença: princípios para a pesquisa qualitativa em saúde. In: Minayo MCS, Deslandes SF. Organizadores. Caminhos do pensamento: epistemologia e método. Rio de Janeiro: Fiocruz. 2002, p109-132.
- 60 Jovchelovitch S, Bauer MW. Entrevista narrativa. In: Bauer MW, Gaskell G. Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático. Petrópolis: Vozes, 2002. p90-113.
- 61 Langdon EJ. A doença como experiência: o papel da narrativa na construção sociocultural da doença. Etnográfica. 2001, 2:241-260.
- 62 Benjamin W. Magia e técnica, arte e política: ensaios sobre literatura e história da cultura. 3ª ED. Brasiliense. 1987.
- 63 Germano I, Castro CA. Perspectivas narrativistas, métodos e níveis de análise. 2010, 28(60): 17-29, jan-mar.
- 64 Castellanos, MEP. A narrativa nas pesquisas qualitativas em saúde. Ciência e Saúde Coletiva (Impresso), 2013, v. 00, p. 00.
- 65 Brockmeier J, Harre R. Narrativa: problemas e promessas de um paradigma alternativo. Psicologia: reflexão e crítica. 2003, v. 16, n. 3, p. 525-5353.
- 66 Nunes ED, Castellanos MEP, Barros NF. A experiência com a doença: da entrevista a narrativa. Physis Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 2010, 20 [4]: 1341-1356.
- 67 Souza KMJ, Castellanos MEP, Sá LD, Palha, PF. Experiências de adoecimentos e narrativas. Apontamentos teóricos e metodológicos. In: MELO, LP; Gualda, DM.R.; Campos EA. Enfermagem, Antropologia e saúde. 1ªed. Barueri-SP: Manole, 2013.
- 68 Riessman CK. Narrative Analysis: Qualitative Research Methods. Série 30. 1993.
- 69 Laplatine F. Aprender antropologia. São Paulo: Brasiliense; 1991. p143.
- 70 Lieblich A, Tuval-Maschiach R, Zilber T. Narrative research: reading, analysis and interpretation. California: Sage; 1998. 187.

- 71 Sacks OW. O homem que confundiu sua mulher com um chapéu e outras histórias clínicas. Companhia das letras- São Paulo, 2011.
- 72 Charon R. Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession and trust. JAMA, October: 2001, 17, Vol 286, No 15.
- 73 Segato RL. Antropologia e direitos humanos: alteridade e ética no movimento de expansão dos direitos universais. Mana, 2006, vol.12, n.1, pp. 207-236. ISSN 0104-9313.
- 74 Silva DGV, Trentin M. Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem. Rev Latino-am Enfermagem. maio-junho; 2002, 10(3):423-32.
- 75 Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 8. ed. São Paulo: Hucitec, 2004, p 23.
- 76 Minayo MCS. O desafio do conhecimento. 7ª ed. São Paulo: Hucitec-Abrasco, 2000.
- 77 Oliveira HB, et al. Análise do programa de controle da tuberculose em relação ao tratamento, em Campinas – SP. Jornal Brasileiro de Pneumologia, Mar/Abr de 2005. 31(2).
- 78 Pope C, Mays N. (Orgs.). Pesquisa qualitativa na atenção à saúde. 2.ed. Porto Alegre: Artmed, 2005. p.71-86.
- 79 Campos RTO, Furtado JP. Narrativas: utilização na pesquisa qualitativa em saúde. Rev Saúde Pública, 2008;42(6):1090-6.
- 80 Ayres JRMC. O Cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. Saude soc. 2004a.
- 81 IBGE. Dados do município de João Pessoa-PB. Censo 2010 publicado no Diário Oficial da União do dia 04/11/2010. Disponível em: http://www.censo2010.ibge.gov.br/dados_divulgados/index.php?uf=25. Acesso em: 03 de agosto de 2012.
- 82 João Pessoa. Secretaria Municipal de Saúde. Diretoria de Vigilância em Saúde. Relatório de Gestão, 2005-2008. João Pessoa: 2008.
- 83 SINAN, Sistema de Notificação de Agravos de Compulsória. Secretaria Municipal de Saúde. Diretoria de Atenção à Saúde. João Pessoa – Paraíba, Dezembro de 2012.
- 84 João Pessoa .Secretaria Municipal de Saúde [SMS]. Relatório de gestão 2009. João Pessoa, 2009.
- 85 Minayo MCS, Assis SG, Souza ER. Avaliação por triangulação de métodos: abordagem de programas sociais. Rio de Janeiro. Fiocruz, 2005.
- 86 Rosemberg J. Tuberculose - aspectos históricos, realidades, seu romantismo e transculturação. Boletim de Pneumologia Sanitária, jul/dez – 1999. Vol. 7, Nº 2.

- 87 Báden V. Fatos Históricos. 2005 .Disponível em:
<http://noticias.terra.com.br/interna/0,OI110493-EI1411,00-Fatos+historicos+do+dia+de+maio.html> Acesso em: 17 de setembro de 2012, às 15:40.
- 88 Dumas Filho A. A Dama das Camélias. 1ª Ed, Pocte, 2011.
- 89 Duarte JAM. (Org.) Métodos e Técnicas de Pesquisa em Comunicação. 1. ed. São Paulo: Atlas, 2005, v. 1. 380 p.
- 90 Turato ER. Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa. Petrópolis RJ.: Editora Vozes, 2003.
- 91 Grillo SVC. Função dos gêneros e metodologia na constituição do corpus em análise do discurso. Estudos Linguísticos. Taubaté, 2003, v.32.
- 92 Rodrigues ML. Discurso e metodologia: tensão na análise. Interface da Educ. Paranaíba, jan.-jul, 2010. v. 1, n. 1, p. 66-82.
- 93 Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde, Resolução 196, de 10 de outubro 1996: Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, 1996.
- 94 Mattos M, Maruyama SAT. A experiência em família de uma pessoa com diabetes mellitus e em tratamento por hemodiálise. Rev. Eletr. Enf. [Internet].2009, 11(4):971-81.
- 95 Kleinman A. The illness narratives: suffering, healing and the human conditions. New York (USA): Basic Books; 1988.
- 96 Maruyama SAT, Zago MMF. O processo de adoecer do portador de colostomia por câncer. Rev Latino-am Enfermagem. março-abril, 2005, 13(2):216-22.
- 97 Ayres JRCM. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. Ciência e Saúde Coletiva. 2001, V. 6, n.1, p. 63-72.
- 98 Bertoli Filho C. História Social da Tuberculose e do Tuberculoso:1900-1950. Rio de Janeiro:Editora FIOCRUZ, 2001.
- 99 Soares PP. A dama de branco e suas faces: a representação iconográfica da tuberculose. Rev História, Ciência e Saúde. Manguinhos. 1994, Vol I, n 1, Jul.-out.
- 100 Porto A. Representações sociais da tuberculose: Estigma e preconceito. Rev Saúde Pública. 2007, 41(1):43-9.
- 101 Souza S. Os discursos de adesão ao tratamento de AIDS: uma reflexão ética. Revista - Centro Universitário São Camilo; 2011, 5(1):98-106.

- 102 Berlinguer G. A doença. São Paulo: Hucitec; 1998.
- 103 Pêcheux M. O discurso: estrutura ou acontecimento. 3. ed. Campinas-SP: Pontes, 2002.
Por uma análise automática do discurso. Campinas : Unicamp, 1990.
- 104 Goffman E. ESTIGMA: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Sabotagem, 1963.
- 105 Rodrigues ILA, Motta MCS, Ferreira MA. Representações sociais de enfermeiros sobre o portador de tuberculose. Acta Paul Enferm.; 2013, 26(2):172-8.
- 106 Souza, SS, Silva DMGV, Meirelles BHS. Representações sociais sobre a tuberculose. Acta paul. enferm. [online]. 2010, vol.23, n.1, pp. 23-28. ISSN 0103-2100.
- 107 Palmeira IP, Ferreira MA. O corpo que eu fui e o corpo que eu sou”: concepções de mulheres com alterações causadas pela hanseníase. Texto Contexto Enferm, Florianópolis, Abr-Jun; 2012, 21(2): 379-86.
- 108 Francioni FF. Grupo de Convivência: uma alternativa para o processo de aceitação do viver com diabetes mellitus. Florianópolis; s,n; dez. 2002.
- 109 Gonçalves H, et al. Adesão à terapêutica da Tuberculose em pelotas, Rio Grande do Sul: na perspectiva do paciente. Cad saúde Pública-Rep Public Health, 1999, 15(4):777-87.
- 110 Gonçalves H. A tuberculose ao longo dos tempos. Hist. cienc. saude-Manguinhos, Rio de Janeiro July/Oct. 2000, vol.7 no.2.
- 111 Ayres JRCM. Cuidado e reconstrução das práticas de saúde. Interface – Comunicação, Saúde, Educação, 2004b, 8(14):73-91.
- 112 Ayres JRCM. Cuidado e reconstrução das práticas de saúde. In: Minayo MCS; Coimbra JR, CEA. Organizadores. Críticas e atuantes: Ciências Sociais e Humanas em saúde na América Latina. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2005, p91-108.
- 113 Hijjar MA, et al. Retrospecto do Controle da Tuberculose no Brasil. Revista de Saúde Pública, 2007, vol. 4 / supl.1, p.50-57.
- 114 Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Manual de Recomendações para o controle da tuberculose no Brasil. 2010. Programa Nacional de Controle da Tuberculose. 186p. Ministério da Saúde.
- 115 Gemal A L. Produção de Medicamentos para o tratamento da tuberculose no Brasil. Estudo de caso- Instituto de Química-UFRJ. 2011.

116 Assunção TS, Ursine PGS. Estudo de fatores associados à adesão ao tratamento não farmacológico em portadores de diabete mellitus assistidos pelo programa Saúde da família, Ventosa, Belo Horizonte. Ciências & saúde Coletiva, 2008, 13 (Sup 2): 2189-2197.

117 Marcolino ABL, et al. Avaliação do acesso às ações de controle da tuberculose no contexto das equipes de saúde da família de Bayeux - PB. Rev Bras Epidemiol. 2009, 12(2):144-57.

118 Sá LD, et al. Intersectorality and bonding in tuberculosis control in family health. Rev Latino-Am Enferm; 2011, 19(2):387-95.

119 Silva JÁ, Dalmaso ASW. Agente Comunitário de saúde e suas atribuições: os desafios para os processos de formação de recursos humanos em saúde. Interface - Comunic, Saúde, Educ, fev. 2002, v6, n10, p.75-94,

120 Ballarin MLGS, Carvalho FB, Ferigato SH. Os diferentes sentidos do cuidado: considerações sobre a atenção em saúde mental. O Mundo da Saúde São Paulo; 2009, 33(2):218-224.

121 Ayres JRCM. Organização das Ações de Atenção à Saúde: modelos e práticas. Saúde e Sociedade, 2009, v.18, supl.2.

122 Arcêncio RA, et al. City tuberculosis control coordinators perspectives of patient adherence to DOT in São Paulo State, Brazil. Int J Tuberc Lung Dis; 2005, 12(5): 527-31.

123 Barreira IA. A pesquisa em enfermagem no Brasil e sua posição em agência federal de fomento. Rev. Latino Am. Enf. - Ribeirão Preto, janeiro 1993- v. 1 - n. 1 - p. 51-57.

124 Caliani JS, Figueiredo RM. Tuberculosis: patients profiles, service flowchart, and nurses opinions. Acta Paul Enferm. 2012, 25(1):43-47.

125 Almeida Filho AJ, Montenegro HRA, Santos TCF. A nova ordem no combate à tuberculose no Brasil: implicações para a enfermagem. Rev Rene Fortaleza. 2009, 10(1):114-123.

126 Gomes ALC, Sá LD. As concepções de vínculo e a relação com o controle da tuberculose. Rev. esc enferm USP. 2009; 43(2).

127 Coberlline VL. Câncer de mama: encontro solitário com o temor do desconhecido. Rev Gauch Enferm.2008;3(1):42-68.

128 Bervian PI, Girardon-Perlini NMO. A família (con)vivendo com a mulher/mãe após a mastectomia. Revista Brasileira de Cancerologia; 2006, 52(2): 121-128.

129 Queiroz EM, Bertolozzi MR. Tuberculose: tratamento supervisionado nas Coordenadorias de Saúde Norte, Oeste e Leste do Município de São Paulo. Rev Esc Enferm USP. 2010; 44(2):453-61.

130 Helman, C. Culture, Health and illness. (2001) 4th Edition, London: Arnold.

131 Aquino VV, Zago MMF. O significado das crenças religiosas para um grupo de pacientes oncológicos em reabilitação. Rev Latino-am Enfermagem janeiro-fevereiro; 2007, 15(1).

132 Muniz CCF. A fé no processo de cura: histórias de vida [dissertação]. João pessoa (PB): UFPB/Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/ 2005.

133 Pontieri FM, Bachin MM. Crenças de pacientes diabéticos acerca da terapia nutricional e sua influência na adesão ao tratamento. Ciência & Saúde Coletiva, 2010, 15(1):151-160.

ANEXOS

**ANEXO A
CERTIDÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM
PESQUISA**



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA**

CERTIDÃO

Certifico que o Comitê de Ética em Pesquisa, do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba – CEP/CCS aprovou por unanimidade na 4ª Reunião realizada no dia 12/07/2011, o projeto de pesquisa intitulado “FATORES ASSOCIADOS À ADESÃO AO TRATAMENTO DA TUBERCULOSE”, da Pesquisadora Annelissa Andrade Virgínio de Oliveira. Protocolo nº. 0113/11.

Outrossim, informo que a autorização para posterior publicação fica condicionado à apresentação do resumo do estudo proposto à apresentação do Comitê.


Emanoel Marques D. de Souza
Coordenadora - CEP-CCS-UFPB

APÊNDICES

Apêndice A

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Prezado (a) Senhor (a),

Você está sendo convidado para participar da pesquisa “Fatores associados à adesão ao tratamento da Tuberculose”.

O objetivo deste estudo é analisar a discursividade de pessoas que já foram afetadas por TB sobre a experiência de adoecimento, tratamento e cuidado.

Sua participação nesta pesquisa consistirá em participar de uma entrevista e responder aos questionamentos, não apresentando riscos relacionados. A sua participação é estritamente voluntária, não havendo nenhuma forma de compensação financeira, visto que a mesma é de livre e espontânea vontade. A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição.

Solicitamos a sua colaboração para que a entrevista seja gravada, como também sua autorização para apresentar os resultados deste estudo em eventos da área de saúde e publicar em revista científica. Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço institucional do pesquisador principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação. A pesquisadora estará a sua disposição para qualquer esclarecimento durante todo o desenvolvimento da pesquisa.

Diante do exposto, declaro que fui devidamente esclarecido (a) e dou o meu consentimento para participar da pesquisa e para publicação dos resultados. Estou ciente que receberei uma cópia desse documento.

Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura da pesquisadora responsável

Contato com a pesquisadora responsável:

Caso necessite de maiores informações sobre o presente estudo, favor entrar em contato com a pesquisadora Débora César de Souza Rodrigues.

Endereço profissional: Universidade Federal da Paraíba, Campus I, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Cidade Universitária, 58059900 – João Pessoa, PB, Brasil; E-mail: deboracesarufpb@gmail.com. Telefone: (83) 8859-7647 e (83)-9622-9808.

Apêndice B

INSTRUMENTO DE COLETA DE INFORMAÇÕES

Nº DA ENTREVISTA:

ENTREVISTADOR:

DATA DA COLETA:

SEXO:

IDADE:

ESCOLARIDADE:

RELIGIÃO:

OCUPAÇÃO:

- 1- PARA O (a) Sr.(a) O QUE É A TUBERCULOSE?
- 2- COM BASE NO QUE O (a) SR (a) VIVEU O QUE SIGINIFICOU PARA O (a) Sr.(a) SER DOENTE DE TUBERCULOSE?
- 3- FALE PARA MIM O QUE O (a) Sr.(a) SENTIU QUE O FEZ DESCONFIAR QUE ESTIVESSE DOENTE?
- 4- O (a) Sr.(a) IMAGINOU QUE ESTIVESSE COM TUBERCULOSE?
- 5- FALE PARA MIM O QUE O (a) Sr.(a) SENTIU QUANDO DESCOBRIU QUE ESTAVA COM TUBERCULOSE?
- 6- CONTE PARA MIM NO QUE ATRAPALHOU A SUA VIDA ESTAR COM TUBERCULOSE;
- 7- QUAL FOI PRIMEIRO LOCAL QUE O (a) Sr.(a) PROCUROU QUANDO DESCONFIU QUE ESTAVA DOENTE? (CRENÇAS; CONFIANÇA); (se não foi serviço de saúde perguntar porque); (como foi recebido neste lugar?)
- 8- FALE PARA MIM O QUE O (a) Sr.(a) FEZ QUANDO DESCOBRIU QUE ESTAVA COM TUBERCULOSE?
- 9- QUANDO O SR PROCUROU O SERVIÇO DE SAÚDE?
- 10- DIGA PARA MIM COMO (a) Sr.(a) CHEGOU AO SEVIÇO DE SAÚDE;
- 11- ONDE (a) Sr.(a) REALIZOU OS EXAMES? QUAIS FORAM OS EXAMES?
- 12- CONTE PARA MIM EM QUAL FOI O SERVIÇO DE SAÚDE QUE (a) Sr.(a) RECEBEU O RESULTADO DOS EXAMES;
- 13- CONTE PARA MIM, COMO O (a) Sr.(a) FOI RECEBIDO NO SERVIÇO DE SAÚDE QUE FEZ O SEU TRATAMENTO; (ACOLHIMENTO).

- 14- CONTE PARA MIM O QUE (a) Sr.(a) ACHOU DA EXPLICAÇÃO QUE O PROFISSIONAL DE SAÚDE LHE DEU SOBRE O TRATAMENTO
- 15- FALE PARA MIM COMO O (a) Sr.(a) SE SENTIU AO SABER COMO SERIA REALIZADO O SEU TRATAMENTO DA TUBERCULOSE?
- 16- CONTE PARA MIM O QUE FEZ O (a) Sr.(a) DECIDIR SE TRATAR DA TUBERCULOSE;
- 17- DIGA PARA MIM SE EM ALGUM MOMENTO (a) Sr.(a) PENSOU EM DESISTIR OU DESISTIU DO TRATAMENTO?
o que o fez querer desistir? o que o fez retornar ao tratamento?
- 18- FALE PARA MIM SE O (a) Sr.(a) QUEM FOI A PESSOA MAIS PRÓXIMA DO (a) Sr.(a) (QUEM MAIS LHE AJUDOU) DURANTE O SEU TRATAMENTO (FAMÍLIA; AMIGOS; SERVIÇO DE SAÚDE; PROFISSIONAIS);
- 19- CONTE PARA MIM DURANTE O SEU TRATAMENTO, O QUE (a) Sr.(a) FEZ PARA GANHAR DINHEIRO?
- 20- DIGA PARA MIM COMO ERA A SUA ALIMENTAÇÃO DURANTE O TRATAMENTO?
- 21- FALE PARA MIM QUAIS AS DIFICULDADES QUE (a) Sr.(a) ENCONTROU PARA REALIZAR O TRATAMENTO DA TUBERCULOSE?
- 22- CONTE PARA MIM O QUE LHE AJUDOU A REALIZAR E CONTINUAR O TRATAMENTO DA TUBERCULOSE ;
- 23- FALE PARA MIM COMO O (a) Sr.(a) RECEBIA SUA MEDICAÇÃO PARA FAZER O TRATAMENTO; (ENTREGA DE MEDICAÇÃO; TDO; AUTO ADMINISTRADO);
- 24- DIGA PARA MIM COMO (a) Sr.(a) TOMAVA A MEDICAÇÃO (SOZINHO? NA FRENTE DE ALGUÉM? COM UM PROFISSIONAL?)
- 25- O QUE (a) Sr.(a) SENTIA QUANDO TOMAVA A MEDICAÇÃO? (IDENTIFICAR DESEJO DE ABANDONO OU POR SE SENTIR MELHOR OU POR DIFICULDADES DE TOMAR A MEDICAÇÃO);
- 26- DURANTE O TRATAMENTO, (a) Sr.(a) TOMAVA ALGUMA OUTRA MEDICAÇÃO? (ALGUMA OUTRA PATOLOGIA).
- 27- DURANTE O TRATAMENTO O (a) Sr.(a) FEZ USO DE ÁLCOOL, CIGARRO OU OUTRAS SUBSTÂNCIAS QUÍMICAS?
- 28- FALE PARA MIM COMO OS PROFISSIONAIS DA USF LHE TRATARAM DURANTE O SEU TRATAMENTO;

- 29- QUAL O PROFISSIONAL QUE MAIS FICOU PRÓXIMO DO (a) Sr.(a) DURANTE O SEU TRATAMENTO?
- 30- DURANTE O PERÍODO QUE (a) Sr.(a) ESTAVA COM TUBERCULOSE, SOFREU ALGUM TIPO DE PRECONCEITO? DÊ EXEMPLOS; (QUESTÕES SOCIAIS PARA ENFRENTAMENTO DA DOENÇA);
- 31- QUAIS AS RECLAMAÇÕES QUE O (a) Sr.(a) TEM A FAZER DO SERVIÇO DE SAÚDE DURANTE O SEU PERÍODO DE TRATAMENTO DE TUBECULOSE? (SE NÃO TEM, POR QUÊ);
- 32- CONTE PARA MIM COMO O (a) Sr.(a) GOSTARIA DE TER SIDO TRATADO DA TUBERCULOSE;
- 33- COMO O (a) Sr.(a) SOUBE QUE ESTAVA CURADO? (FEZ OUTRO EXAME?);
- 34- DIGA PARA MIM O QUE O (a) Sr.(a) SENTIU QUANDO DESCOBRIU QUE ESTAVA CURADO;
- 35- O (a) Sr.(a) QUER COMENTAR MAIS ALGUMA COISA SOBRE A SUA HISTÓRIA COMO DOENTE DE TUBERCULOSE?