

\* Pesquisa em Andamento

## **Representações sociais sobre a revelação do diagnóstico da tuberculose e suas relações com a adesão ao tratamento**

### **Fernando Lefèvre**

Doutor em Saúde Pública. Professor Titular do Departamento de Prática de Saúde Pública da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo (FSP-USP), São Paulo, SP, Brasil  
flefevre@usp.br

### **Roberta Andrea de Oliveira**

Departamento de Práticas de Saúde Pública, Coordenação de Vigilância em Saúde, Centro de Controle de Doenças, São Paulo, SP, Brasil  
robertaoliveira@usp.br

DOI: 10.3395/receis.v6i1.435pt

---

### **Resumo**

Trata-se de uma pesquisa de mestrado, em andamento, que aborda a revelação do diagnóstico da tuberculose como processo educativo com vias à construção de um certo conhecimento e transformação de uma dada situação. No período de novembro de 2010 a fevereiro de 2011, 34 pacientes em tratamento da tuberculose e 39 profissionais de saúde envolvidos com a revelação de diagnóstico da tuberculose (médicos, enfermeiros e auxiliares de enfermagem) foram entrevistados. Os instrumentos utilizados foram entrevistas semi-estruturadas com o objetivo de levantar as representações sociais dos dois campos sociais (profissionais e pacientes) quanto ao modo de comunicação do diagnóstico e quanto à adesão ao tratamento. Como resultados preliminares, identificaram-se algumas categorias discursivas, por parte de pacientes, importantes para pensar um processo de transformação durante o momento de revelação do diagnóstico, transformação esta que pode facilitar a adesão do tratamento neste momento. São categorias que falam do modo como o profissional transmite a notícia, da explicação que é dada sobre o que envolve a doença e da não compreensão do processo de tratamento por parte do paciente. Estas são algumas categorias que indicam a importância de se realizar uma revelação diagnóstica transformadora se o que se quer é mudar uma realidade.

**Palavras-chave:** tuberculose; revelação da verdade; adesão à medicação; representações sociais; discurso do sujeito coletivo

### **Introdução**

Podemos considerar que a tuberculose passou por três grandes representações sociais até os dias de hoje.

A primeira pode ser chamada de “representação social de genialidade intelectual”. É marcada pelo início do século XVIII até meados do século XIX. A tuberculose era própria de personalidades artísticas e intelectuais, dotadas de sensibilidade. Uma vivência romântica da doença.

Os tuberculosos deste período tornavam-se pessoas interessantes, pois se afirmavam através da doença como personalidades excepcionais, não apenas pela produção intelectual, mas “por meio do cultivo narcísico dos testemunhos exteriores de sua moléstia” (PORTO, 2007, p. 44).

Na segunda metade do século XIX, o investimento da burguesia (classe dominante do modo de produção capitalista) em disseminar seus preceitos de força, vigor e agilidade do corpo (força de trabalho) modifica a representação da doença, que passa de algo refinado para um sintoma de “desordem social”. Neste momento, não cabe mais a exaltação romântica e sim a manutenção de corpos produtivos (fruto da revolução industrial).

Com o desconhecimento das causas e a ineficácia do tratamento (que só foi conquistada quase em meados do século XX), o horror diante da doença se alastra e transforma o comportamento social, que passa a ser uma preocupação com a reorganização da sociedade. O século XX marca uma possível mudança na representação pois não está mais relacionada à elegância e tão pouco somente à questão do corpo não produtivo. Agora, a doença migra para as classes mais pobres da população, associando-se à fome e ao consumo de bebidas alcoólicas.

O Brasil é um dos 22 países priorizados pela Organização Mundial de Saúde (OMS), que juntos

representam 80% da carga bacilar mundial (BRASIL, 2010). Em 2007, o Brasil notificou 72.194 casos novos, correspondendo a um coeficiente de incidência de 38/100.000 habitantes (BRASIL, 2010). Estes indicadores colocaram o Brasil na 19ª posição mundial com relação ao número de casos e na 104ª posição mundial em relação ao coeficiente de incidência (WHO, 2009).

Anualmente, ainda morrem, no país, 4.500 pessoas por tuberculose, doença curável e evitável. Em 2008, a tuberculose foi a 4ª causa de morte por doenças infecciosas (MS, 2010).

Um tratamento completo, com cura e sem recidiva da doença, dura, no mínimo, seis meses. Os profissionais de saúde devem, então, promover um tratamento adequado, evitando-se o abandono do uso das drogas antes do seu término (BRASIL, 2002).

Após a implantação do esquema de curta duração (6 meses de tratamento) no Brasil em 1980 (antes, o tratamento durava de 12 a 24 meses), somado à distribuição gratuita dos medicamentos (sempre houve distribuição gratuita do medicamento para tuberculose, desde a época dos sanatórios), esperou-se grande redução das taxas de abandono do tratamento (BRASIL, 2002). "Isto não ocorreu e este é um dos grandes obstáculos para o controle da tuberculose, pois, além de serem mantidas as fontes de infecção, muitos destes doentes ficam resistentes, disseminando bacilos resistentes aos principais medicamentos para a população" (BRASIL, 2002, p.37).

O percentual de cura e abandono de tratamento da tuberculose no município de São Paulo ainda apresenta-se insatisfatório com relação às metas preconizadas pela Organização Mundial de Saúde (OMS). Para o controle da doença é necessário curar 85% dos casos e ter um abandono de tratamento menor de 5%.

Numa série histórica do município de São Paulo, de 1998 a 2008, a cura para os casos novos de tuberculose, de todas as formas, residentes no município, variou de 62% (1998), no mínimo, a 73,7% (2007), no máximo. Já o abandono, para o mesmo período, variou de 11,1% (2004), no mínimo, a 19,4% (1998), no máximo (COVISA, 2009). Ou seja, o município está distante de alcançar as metas preconizadas, o que exige novas estratégias de abordagem.

Em relação à Supervisão de Vigilância em Saúde (SUVIS) Campo Limpo, universo empírico da pesquisa, a cura para casos novos de tuberculose, de todas as formas, residentes no município, em 2008, foi de 83,2 %; e o abandono foi de 5,5% (COVISA, 2009).

A definição de adesão para terapias de longo prazo é a medida que o comportamento de uma pessoa (seja tomar o medicamento, seguir uma dieta, mudar comportamentos, etc.) corresponde com as recomendações acordadas com o profissional de saúde (WHO, 2003).

Mas há uma diferença entre adherence (adesão) e compliance (obediência). A adesão exige uma concordância do paciente com as recomendações dadas. Sendo assim, a recomendação é que os pacientes devem ser parceiros ativos para que haja uma boa comunicação entre eles e os profissionais de saúde (WHO, 2003).

Com relação à tuberculose especificamente, a definição de adesão pode ser entendida como a medida que o consumo do medicamento pelo paciente corresponde com o tratamento prescrito (WHO, 2003). Neste caso, mesmo tratando-se de uma terapia de longo prazo, a dimensão para além da tomada do medicamento não fica muito clara.

A adesão ao tratamento da tuberculose pode ser medida de várias formas, através do resultado do tratamento (cura ou não); através da taxa de cura de um serviço, por exemplo; através da contagem de comprimidos tomados e/ou não tomados pelo paciente; e outras (WHO, 2003).

O ponto que separa a adesão do abandono pode ser dado como o ponto entre o resultado terapêutico desejado e o resultado indesejado já que ainda não existe nenhuma razão empírica que defina o abandono do tratamento da tuberculose (WHO, 2003).

É possível que diante do complexo quadro atual, onde os problemas de saúde já não podem mais ser solucionados com medidas pontuais, como por exemplo a medicalização pura, sem nenhuma outra intervenção, seja necessário adotar, igualmente, complexas formas de atuação. As práticas científicas e sociais devem ser alargadas e romper barreiras das disciplinas e especializações, dando lugar a abordagens que consideram a consistência e a longevidade das ações.

Atender às necessidades das pessoas ultrapassa o aspecto biológico das mesmas: esta forma de atender, considerando o paciente dentro de um contexto de vida, cria um espaço de interlocução entre o paciente e o profissional de saúde, espaço este que promove as bases que determinarão a adesão no tratamento (BERTOLOZZI, 1998).

Tradicionalmente, o campo da saúde/doença está ligado a um conflito entre a lógica sanitária – ciência e tecnologia gerando produtos e serviços - e a lógica do senso comum - que transfere a gestão e o controle de seu corpo ao especialista e ao mercado (LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A., 2009).

A fala do profissional de saúde é considerada uma fala autorizada, legal, porque advém do espaço técnico e científico (LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A., 2009). Em contrapartida, a fala da “pessoa comum”, é desautorizada, ilegal, pois vem de um espaço não valorizado, deseducado (LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A., 2009).

Deste modo, profissional de saúde e paciente tornam-se proprietários conflitantes do corpo já que, o profissional é aquele com poder para conduzir o processo de cura e o paciente é aquele onde o processo saúde/doença está ocorrendo. Esquece-se que o paciente além de proprietário do corpo, também é proprietário de vontade, livre para colaborar, duvidar, discordar, impedir, ou negar.

A relação profissional de saúde-paciente torna-se assimétrica porque busca-se “educar” o paciente que é visto como leigo.

Mas, não se trata de torná-lo também um especialista no assunto, trata-se de dispor de informações “significativas” para aquela pessoa a fim de que ela possa tomar decisões autônomas.

Porém, para atentar ao que é significativo para alguém é preciso haver diálogo e não condução doutrinária do outro. Trata-se de empoderar as pessoas, o que não acontece, atualmente, pois a informação em saúde, vem sendo utilizada como propaganda em massa com “prescrições comportamentais, em geral enunciadas no imperativo: não fume; não transe sem camisinha; use cinto de segurança; não abandone o tratamento [...]” (LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A., 2004, p.61).

Esta pesquisa adota a revelação do diagnóstico, nomeada de “entrevista inicial de diagnóstico” da tuberculose como processo educativo, uma vez que se trata de uma comunicação com vias à construção de um certo conhecimento. Trata-se de um momento significativo dentro da narrativa global que envolve a tuberculose já que é o momento em que se revela, àquele que depositou suas queixas nas mãos de outra pessoa, o mistério dos sintomas. É um momento que se diferencia de qualquer outro (marcação de consulta, primeira consulta, coleta de exame, etc.) pois é onde uma “verdade” aparece. A verdade de se ter uma doença que pode levar à morte.

A simples transmissão ou entrega de uma informação, são ações que negam o outro como um ser de transformação do mundo (FREIRE, 1982). E neste estudo, entende-se a revelação de um diagnóstico como um processo educativo, no sentido de que todas as pessoas envolvidas na ação, principalmente o doente, são agentes de transformação da situação que se apresenta.

“[...] será o ato de conhecer aquele através do qual um sujeito, transformado em objeto, recebe pacientemente um conteúdo de outro?” (FREIRE, 1982, p. 26).

Quando não se considera o conhecimento prévio (cultura, crenças, saberes) do outro com quem dialogamos, exerce-se uma sobreposição de “outra forma de pensar, que implica noutra linguagem, outra estrutura e noutra maneira de atuar [...]” (FREIRE, 1982, p.31) provocando “uma reação de defesa ante o ‘invasor’ que ameaça romper seu equilíbrio interno” (FREIRE, 1982, p. 31).

Um grande exemplo da importância da dimensão comunicacional para a adesão ao tratamento foi abordada por Sa et al. (2007), ao descreverem quatro histórias de abandono de tratamento de tuberculose: a análise do conteúdo dos discursos revela dados importantes da relação profissional de saúde/paciente. Em um dos discursos coletados, o sujeito participante relata não ter sido informado sobre o que era esta doença que não conhecia, sendo assim, “poder-se-ia afirmar que, em muitos casos, o paciente abandona o tratamento, porque foi abandonado pelo serviço de saúde” (Sa et al. p. 717), abandono este, representado pela comunicação frágil entre profissional e paciente.

Feitas estas colocações, a presente pesquisa, um dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Saúde Pública do Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo (FSP-USP), desenvolvida com bolsa de estudos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), tem como problema de pesquisa a seguinte questão: De que maneira a “entrevista inicial de diagnóstico” – que é um entre os diversos momentos de relação que ocorrem entre o(s) profissional(s) de saúde e o paciente – pode refletir na adesão ou não adesão ao tratamento da tuberculose, na visão de profissionais de saúde e na visão de pacientes?

A primeira base teórica escolhida para fundamentar a pesquisa diz respeito ao modo de coleta de dados. Optou-se levantar os discursos dos sujeitos por meio de representações sociais, pois elas fornecem uma posição a partir da qual um indivíduo ou um grupo interpreta as situações. São pontos de referência pelas quais as pessoas se comunicam. Uma palavra, frase ou uma simples pergunta são capazes de mobilizar uma representação social (SEMIM, 2001). Segundo tal teoria, há necessidade de estarmos informados sobre o nosso mundo à volta a fim de nos ajustarmos física e intelectualmente a ele, além de identificar e resolver problemas. Partilhamos desse mundo

com os outros e é por isso que as representações são sociais. As representações nos guiam nas interpretações dos diversos aspectos da realidade, circulando através dos discursos e das condutas (JODELET, 2001).

A segunda base, de cunho metodológico, diz respeito à organização dos discursos depois de coletados. O método escolhido foi o do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC). Trata-se de um método que busca transcender a linha divisória entre as pesquisas quantitativas - tradicionalmente, "grandes e superficiais" - e as pesquisas qualitativas - tradicionalmente "pequenas e profundas" - em direção à integração de ambas para que assim se possa melhor corresponder à natureza dos eventos (LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A., 2005), buscando resgatar "um modo de pensar de uma coletividade" (LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A., 2005, p. 18).

O objetivo é agregar, por similitude semântica um conjunto de individualidades (depoimentos individuais de sentido semelhante) de forma a melhor representar a coletividade no estudo em questão. São entrevistas individuais, com questões abertas para expressão das representações sociais.

A última base teórica está relacionada à análise dos discursos coletados já organizados em discursos coletivos através do DSC. Os mesmos estão em processo de análise no que se refere ao modo de comunicação do diagnóstico, com base nas seis ideias-força apresentadas pelo educador Paulo Freire, como sendo as seis ideias necessárias para o processo de conscientização. São elas:

1. Toda ação educativa deve ser precedida de reflexão sobre o homem e seu meio cultural.
2. Quanto mais o sujeito reflete sobre sua realidade mais comprometido e pronto ele estará para intervir nela.
3. O homem deve se reconhecer como ser ativo e transformador da realidade. O homem não apenas está na realidade, mas está com a realidade.
4. O homem é quem cria cultura.
5. O homem é fazedor de história.
6. É preciso preparar os homens por meio de uma educação autêntica, que liberte e que não domestique.

Paulo Freire discorre sobre a capacidade crítica e criadora dos homens que é atravessada pelo processo de "conscientização". Ou seja, o homem não pode participar ativamente na transformação de uma realidade se não tomar consciência dessa realidade e da sua capacidade de transformá-la.

Tendo explicitado os referenciais que norteiam a pesquisa, seguem os objetivos da mesma:

1. Levantar as representações sociais à cerca da "entrevista inicial de diagnóstico" (momento específico em que o paciente recebe a notícia de que está com tuberculose) no que se refere à forma de comunicação do diagnóstico e no que se refere a adesão ao tratamento da tuberculose, para profissionais de saúde que atendem pacientes com tuberculose e para pacientes com tuberculose.
2. Analisar o conteúdo discursivo, no que se refere ao modo de comunicação do diagnóstico e a relação disso com a adesão ao tratamento, com base nas seis ideias-força apresentadas por Paulo Freire, como sendo as seis ideias necessárias para o processo de conscientização.

Os procedimentos para tais objetivos foram o convite à participação da pesquisa para profissionais de saúde e pacientes, mediante apresentação de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE); entrevistas semi-estruturadas e individuais gravadas e depois transcritas (com três questões para profissionais de saúde e três questões para pacientes sobre a "entrevista inicial de diagnóstico"); e análise do conteúdo discursivo. O Parecer de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo (CEP-SMS/SP) é de nº. 287/10, com data de 16 de Agosto de 2010.

Os campos sociais entrevistados foram:

- Campo 1: 39 profissionais de saúde envolvidos com a "entrevista inicial de diagnóstico" dentre 22 unidades de saúde, da SUVIS Campo Limpo, da Coordenadoria Regional de Saúde (CRS) Sul do município de São Paulo.
- Campo 2: 34 pacientes adultos (18 anos ou mais) em tratamento da tuberculose, de qualquer tipo (pulmonar e/ou qualquer tipo extrapulmonar), em qualquer

modalidade de tratamento (supervisionado ou auto-administrado), a qualquer momento dentro do tempo previsto para o tratamento (seja 6 meses para o esquema I ou mais meses para os outros esquemas) dentre as 22 unidades de saúde do Campo 1.

Anteriormente às entrevistas definitivas, realizou-se o pré-teste do roteiro semi-estruturado em 2 unidades de saúde da SUVIS Campo Limpo. A SUVIS possui um total de 24 unidades básicas de saúde (UBS), sendo que 2 foram utilizadas para o pré-teste do roteiro, e 22 delas para a pesquisa.

O pré-teste identificou dificuldades por parte de pacientes e profissionais de saúde em entender as questões abertas. O principal motivo foi a utilização de perguntas extensas. Questões muito longas dispersam a atenção dos entrevistados. Ao final da pergunta já não sabiam do que estava sendo tratado naquele enunciado. Optou-se por “enxugar” as perguntas, tornando-as mais diretas.

O pré-teste é um momento importante não só para testar o roteiro de entrevista, mas, para visualizar a operacionalização da coleta dos dados. Somente na experiência é possível dimensionar a viabilidade do que se pretendeu fazer. A administração do tempo deve fazer parte da metodologia de qualquer estudo. Como resultados preliminares, identificaram-se algumas categorias discursivas, por parte de pacientes, importantes para pensar o processo de transformação durante o momento de revelação do diagnóstico, transformação esta que pode facilitar a adesão do tratamento neste momento.

Segue-se algumas categorias discursivas:

Para a primeira pergunta do roteiro que pede ao paciente que conte como foi receber a notícia de que tinha tuberculose:

- A notícia foi dada de forma ta sobre a condição de doente, sem mais explicações.

Segundo a terceira ideia-força de Paulo Freire, quando o sujeito é levado a refletir sobre sua realidade e a descobrir que não está nela, mas com ela, coloca-o numa situação de afrontamento, levando-a a responder ao desafio colocado em sua vida. Nesta categoria, alguns pacientes expressaram que não houve nada além do depósito da notícia, levando-os a posição de objetos inanimados e passivos.

Para a segunda pergunta que pede ao paciente que diga aquilo que acredita motivar um paciente a aderir ao tratamento:

- Explicando mais sobre aquilo que envolve a doença.

A ideia-força número seis, discute que através do diálogo o sujeito pode ser criador do próprio homem, do seu trabalho. A comunicação viabiliza uma experiência crítica e criadora.

Para a terceira pergunta que pede ao paciente que relacione situações que podem levar à desistência do tratamento no momento de revelação do diagnóstico:

- Pacientes podem desistir do tratamento porque não entenderam as explicações sobre o tratamento.

A quarta ideia-força diz respeito às reflexões sobre o contexto de vida. Um discurso integrado ao contexto, à realidade vivida, acaba por levar a uma reflexão sobre este contexto e a responder diante do desafio.

Estas são algumas categorias e algumas análises sobre as mesmas, que indicam a importância de se realizar uma revelação diagnóstica transformadora se o que se quer é mudar uma realidade.

Todo encontro é um encontro pedagógico, principalmente entre “diferentes”, onde a oportunidade de troca se apresenta. O encontro de “entrevista inicial de diagnóstico” da tuberculose não seria diferente disso. Pode ser considerado um momento propício para dar o start na mudança necessária, e de modo duradouro.

O levantamento de representações sociais dos atores envolvidos neste momento contribui na localização das fragilidades comunicacionais entre eles.

## **Conflitos de interesse**

Os autores declaram que não tem conflitos de interesse.

## **Referências Bibliográficas**

BERTOLOZZI, M. R. **A adesão ao programa de controle da tuberculose no distrito sanitário do Butantã, São Paulo.** Tese (Doutorado) - Faculdade de Saúde de Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1998.

BRASIL. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. Centro de Referência Prof. Hélio Fraga. Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia. **Controle da tuberculose: uma proposta de integração ensino-serviço.** Rio de Janeiro: FUNASA/CRPHF/SBPT, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de Controle da Tuberculose. **Manual de recomendações para o controle da tuberculose no Brasil.** Brasília. 2010. Disponível em: [http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/manual\\_de\\_recomendacoes\\_controle\\_tb\\_novo.pdf](http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/manual_de_recomendacoes_controle_tb_novo.pdf) . Acesso em: 18 out. 2010.

COVISA-COORDENAÇÃO DE VIGILÂNCIA EM SAÚDE. Centro de Controle de Doenças. Programa de Controle da Tuberculose. **Boletim TB Cidade de São Paulo.** São Paulo, 2009.

FREIRE, P. **Extensão ou comunicação?** Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1982.

JODELET, D. Apresentação. In: \_\_\_\_\_. **Representações sociais.** Rio de Janeiro: UERJ, 2001. p. 11 –13.

LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A. M. C. **Promoção de saúde ou a negação da negação.** Rio de Janeiro: Vieira & Lent, 2004.

LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A. M. C. **Depoimentos e discursos: uma proposta de análise em pesquisa social.** Brasília: Líber Livro, 2005.

LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A. M. C. **O corpo e seus senhores: homem, mercado e ciência: sujeitos em disputa pela posse do corpo e mente humana.** Rio de Janeiro: Vieira & Lent, 2009.

Porto, A. Representações sociais da tuberculose: estigma e preconceito. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo. v. 41, s.1, p. 43-49, 2007. Disponível em: < [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-89102007000800007&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-89102007000800007&script=sci_abstract&tlng=pt) > . Acesso em: 22 dez. 2010.

SA, L. D. et al. Tratamento da tuberculose em unidades de saúde da família: histórias de abandono. **Revista Texto & Contexto Enfermagem**, Santa Catarina. v.16, n. 4, p. 712-718, 2007. Disponível em: < [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072007000400016&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072007000400016&script=sci_abstract&tlng=pt) > . Acesso em: 30 nov. 2010.

SEMIM, G. R. Protótipos e representações sociais. In: JODELET, D. **Representações sociais.** Rio de Janeiro: UERJ, 2001. p. 205-216.

WHO-World Health Organization. **Adherence to long-term therapies : evidence for action.** Geneva. 2003. Disponível em: < [http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence\\_report/en/#](http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_report/en/#) > . Acesso : 08 nov. 2010.

WHO-WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global tuberculosis control: epidemiology, strategy, financing.** Geneva. 2009. Disponível em: < [http://whqlibdoc.who.int/publications/2009/9789241563802\\_eng.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2009/9789241563802_eng.pdf) > . Acesso em: 08 nov. 2010.

Recebido em: 11/01/2011

Aceito em: 21/03/2012