

Universidade Católica de Santos

Mestrado em Saúde Coletiva

Avaliação dos impactos da tuberculose
ocular no cotidiano de pacientes em
cidades da Baixada Santista

CONSTANTINO KADER CONDE

Santos
2009

Universidade Católica de Santos

Mestrado em Saúde Coletiva

Avaliação dos impactos da tuberculose
ocular no cotidiano de pacientes em
cidades da Baixada Santista

CONSTANTINO KADER CONDE

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação stricto sensu em Saúde Coletiva da Universidade Católica de Santos, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Saúde Coletiva,

Área de Concentração: Políticas e Práticas de Saúde

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Rosa Maria Ferreiro Pinto

SANTOS

2009

Dados Internacionais de Catalogação
Sistema de Bibliotecas da Universidade Católica de Santos – UNISANTOS
SibiU

C745a CONDE, Constantino Kader

Avaliação dos impactos da tuberculose ocular no cotidiano de
pacientes em cidades da Baixada Santista / Constantino Kader Conde –
Santos:[s.n.] 2009

144 f.; 30 cm. (Dissertação de Mestrado - Universidade Católica de Santos,
Programa em Saúde Coletiva)

I. CONDE, Constantino Kader. II. Título.

CDU 614(043.3)

COMISSÃO JULGADORA

Autorizo, exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação por processos fotocopiadores ou eletrônicos

Santos, ___/___/___

Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

À Janete Netto Bassalobre, que
é um raio de luz na minha vida.

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora, Prof.^a Dr.^a Rosa Maria Ferreiro Pinto que, com sua dedicação à pesquisa e didática objetiva, enriquece com bases sólidas o conhecimento, o que muito contribuiu para a realização deste estudo.

Ao Prof. Dr. Sérgio Olavo Pinto da Costa e à Prof.^a Dr.^a Gisela Vasconcellos Monteiro, pelas importantes informações por ocasião do Exame de Qualificação.

Aos Professores do Mestrado em Saúde Coletiva da UNISANTOS, um agradecimento pela forma como incentivam o aluno à pesquisa.

Aos colegas do Mestrado em Saúde Coletiva, pelo período de agradável convivência.

Aos funcionários da UNISANTOS, pela atenção, respeito e dedicação com que executam seus trabalhos, o que em muito auxilia o nosso dia-a-dia na Universidade.

Ao NEPEC, pela forma que me acolheu, incentivando-me no caminho da união, da fraternidade e do respeito ao que se denomina grupo de pesquisa.

Aos SEVIEPs de Santos, Guarujá e São Vicente, pela ajuda e cooperação na busca dos pacientes a serem entrevistados.

À minha família e aos meus amigos, um agradecimento pela compreensão nos períodos de ausência.

A DAMA BRANCA

Manoel Bandeira

A Dama Branca que eu encontrei,
faz tantos anos,
na minha vida sem lei nem rei,
sorriu-me em todos os desenganos.

Era sorriso de compaixão?
Era sorriso de zombaria?
Não era mofa nem dó. Senão,
só nas tristezas me sorriria.

E a Dama Branca sorriu também
A cada júbilo interior.
Sorria como querendo bem.
E todavia não era amor.

Era desejo? – Credo! De tísicos?
Por histeria... quem sabe lá?...
A Dama tinha caprichos físicos:
era uma estranha vulgívaga.

Ela era o gênio da corrupção.
Tábua de vícios adúlteros.
Tivera amantes: uma porção.
Até mulheres. Até meninos.

Ao pobre amante que lhe queria,
se lhe furtava sarcástica.
Com uns perjura, com outras fria,
com outros má,

- a Dama Branca que eu encontrei,
há tantos anos,
na minha vida sem lei nem rei,
sorriu-me em todos os desenganos.

Essa constância de anos a fio,
Sutil, captara-me. E imaginai!
Por uma noite de muito frio
A Dama Branca levou meu pai.

In: Poesia Moderna, 1967.

RESUMO

Esse estudo é um recorte da pesquisa “Tuberculose: realidade e imaginário de pacientes e seus familiares residentes na região central de Santos”, que vem sendo desenvolvida pelo Núcleo de Estudos e Pesquisas em Educação em Saúde Coletiva da UNISANTOS. A presente dissertação refere-se à avaliação dos impactos da doença nos pacientes com tuberculose ocular nas cidades de Guarujá, Santos e São Vicente com os objetivos de identificar as conseqüências físicas e subjetivas, verificar as interações familiares e sociais; avaliar os aspectos discriminatórios da doença e compreender as causas de adesão, descontinuidade e abandono do tratamento. Trata-se de uma pesquisa social de metodologia qualitativa para a qual foram realizadas entrevistas semi-estruturadas com 11 doentes. Em relação ao cotidiano foram utilizadas concepções elaboradas por Heller e Berger & Luckmann, os tópicos relacionados ao preconceito e ao estigma foram embasados em Goffman, e a teoria psicológica de Vygotsky foi utilizada como apoio. O resultado das entrevistas gerou categorias empíricas através das quais se procedeu a discussão. Foram elas: a percepção da doença - limitações e sentimentos; estigmas e preconceitos nas relações sociais e familiares; persistência no tratamento. Foi observado que a tuberculose ocular não está relacionada com a vulnerabilidade social e nem com a transmissibilidade, quando comparada à tuberculose pulmonar. Houve perda visual e conseqüente prejuízo no dia-a-dia em nove dos entrevistados, mas o apoio da família esteve presente em todos os casos. Somente em dois ocorreu preconceito inicial, extinto ao se saber da não transmissibilidade da forma ocular; oito completaram os seis meses de tratamento, o que foi importante para a melhora da visão, e dois o abandonaram. Como conclusão, percebe-se a importância da educação em saúde e do conhecimento do cotidiano dos pacientes, pois assim, o sujeito pode perceber sua realidade, passando a ter condições de modificar sua existência. Uma vez realizada a mudança de comportamento, o indivíduo pode se prevenir através de medidas simples efetuadas no dia-a-dia e, com isto, melhorar sua qualidade de vida.

Palavras-Chave:

Tuberculose ocular; vida cotidiana; impacto; preconceito

ABSTRACT

This study is part of a research “Tuberculosis: reality and imaginary of patients and their families living in Santos central area”, which has been developed by Research and Study Center in Education in Public Health from UNISANTOS. This work studies the evaluation of the sickness impact in patients with ocular tuberculosis in the cities of Guarujá, Santos and São Vicente to identify the physical and subjective consequences, verify the family and social interactions and to evaluate the discriminating aspects of the disease and understand the reasons for adherence, interruption and treatment abandon. It is a social research with qualitative methodology that used semi-structured interviews with 11 patients. Concerning everyday life, the concepts developed by Heller and Berger & Luckmann were used; the topics related to prejudice and stigma were based on Goffman; while Vygotsky psychological theory was used as support. The interviews results produced empirical categories used for discussion. They were: the awareness of the disease - limitations and feelings; stigma and prejudice in social and family relationships; persistence in treatment. It was noted that ocular tuberculosis is not related to social vulnerability and with the transmissibility, when compared to pulmonary tuberculosis. There were visual loss and injury in every day life of nine people interviewed, but the family support was present in all cases. There was some prejudice in two cases, which was abolished when the not transmissibility of the ocular form was known; eight of them completed the six months treatment, which was important for the vision improvement, and two had abandoned the treatment. In conclusion, it was realized the importance of health education and the knowledge of patients everyday life, as much as the individual can realize his reality to modify the way of living. Once he performs some behavior changes, he can take care of himself with simple measures in everyday life that can make a positive impact in his quality of life.

Key words:

Ocular tuberculosis; everyday life; impact; prejudice

LISTA DE FIGURAS E QUADROS

- 1- FIGURA 01 – TRANSMISSÃO AERÓGENA DA TUBERCULOSE 43
- 2- FIGURA 02 – FORMAS DE TUBERCULOSE EXTRA-PULMONAR ... 48
- 3- QUADRO 01 - CASOS DE TUBERCULOSE OCULAR EM BAIROS
DE SANTOS 75

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
AIS	Ações Integradas de Saúde
BAAR	Bacilo álcool-ácido resistente
BCG	Bacilo de Calmette e Guérin
CNPS	Coordenação Nacional de Pneumologia Sanitária
CVE	Centro de Vigilância Epidemiológica
DNPS	Divisão Nacional de Pneumologia Sanitária
DNSP	Departamento Nacional de Saúde Pública
DOTS	Directly Observed Treatment Short Course (sigla em inglês para Estratégia do Tratamento Supervisionado da TB)
DSTs	Doenças Sexualmente Transmissíveis
GM/MS	Gabinete do Ministro / Ministério da Saúde
GVE	Grupo de Vigilância Epidemiológica
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
INAMPS	Instituto Nacional da Previdência Social
INH	Isoniazida
IUATLD	União Internacional contra Tuberculose e Doenças Pulmonares
IUSG	Internacional Uveitis Study Group (sigla em inglês para Grupo Internacional de Estudo de Uveítes)
MS	Ministério da Saúde
MT	Mycobacterium tuberculosis
NAPET	Núcleo Acadêmico de Pesquisa e Extensão em Tuberculose
NEPEC	Núcleo de Estudos e Pesquisas em Educação em Saúde Coletiva
OMS	Organização Mundial da Saúde
PACS	Programa de Agentes Comunitários de Saúde
PAS	Ácido para-amino-salicílico

PPD	Purified Protein Derivative
PIO	Pressão Intra-ocular
PNCT	Programa Nacional de Controle da Tuberculose
PSF	Programa de Saúde da Família
SECRAIDS	Seção Centro de Referência em AIDS
SEPIN	Superintendência de Estatística, Pesquisa e Informação
SES	Secretaria Estadual de Saúde
SEVIEP	Seção de Vigilância Epidemiológica
SM	Estreptomicina
SNVE	Secretaria Nacional de Vigilância em Saúde
SPS	Secretaria de Políticas de Saúde
SUDS	Sistema Único e Descentralizado de Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
SVE	Sistema de Vigilância Epidemiológica
TB	Tuberculose
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UBSs	Unidades Básicas de Saúde
UFRJ	Universidade Federal do Rio de Janeiro
UNISANTOS	Universidade Católica de Santos

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	13
I - ACERCA DAS TUBERCULOSES	26
1.1 - UM HISTÓRICO DA MOLÉSTIA	26
1.2 - POLÍTICAS, AÇÕES E SERVIÇOS DE SAÚDE	35
1.3 - ETIOPATOGENIA DA TUBERCULOSE	41
1.4- TUBERCULOSE EXTRAPULMONAR	45
II - ACERCA DA TUBERCULOSE OCULAR	49
2.1 - DADOS HISTÓRICOS DA OFTALMOLOGIA E DA TUBERCULOSE OCULAR	49
2.2 – PATOGENIA DA TUBERCULOSE OCULAR	52
2.3 - TIPOS DE TUBERCULOSE OCULAR E QUADRO CLÍNICO	55
2.4 – DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO DA TUBERCULOSE OCULAR ..	58
III – A PESQUISA	68
3.1 – METODOLOGIA	68
3.1.1 – OBJETIVOS	70
3.1.2 – PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	71
3.1.3 – PERFIL E CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS	75
IV - VIDA COTIDIANA E TUBERCULOSE OCULAR: RESULTADOS E DISCUSSÃO	78
4.1 – A PERCEPÇÃO DA DOENÇA: LIMITAÇÕES E SENTIMENTOS ...	85

4.2 – ESTIGMAS E PRECONCEITOS NAS RELAÇÕES SOCIAIS E FAMILIARES	99
4.3 – PERSISTÊNCIA NO TRATAMENTO	117
CONSIDERAÇÕES FINAIS	124
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	132
APÊNDICES	142
I - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	142
II - ROTEIRO DE ENTREVISTA	143

INTRODUÇÃO

Creio que o único objetivo da ciência consista em aliviar a fadiga da existência humana.

Bertold Brecht

O Núcleo de Estudos e Pesquisas em Educação em Saúde Coletiva – NEPEC,¹ vinculado ao Programa de Mestrado em Saúde Coletiva da UNISANTOS - Universidade Católica de Santos - vem, desde 2003, trabalhando na área central da cidade de Santos. Estudos já realizados constataram que os moradores da região servem-se basicamente dos serviços públicos para as consultas (que têm uma espera de mais de três meses, dependendo da especialidade) e para os tratamentos de saúde.

Dentre esses órgãos públicos encontram-se as UBSs, o Pronto Socorro Central, o SECRAIDS e o Centro de Saúde Martins Fontes, sendo que, em relação à saúde/doença desses moradores, observou-se uma maior incidência de casos ligados aos transtornos mentais, ao diabetes, às moléstias cardiovasculares; à hipertensão; à epilepsia; às doenças pulmonares, às DSTs e à AIDS. No que se refere às doenças pulmonares, dentre elas encontra-se a tuberculose, moléstia geralmente potencializada pelas precárias condições de vida e moradia, pois a região central de Santos comporta um número

¹ O NEPEC – Núcleo de Estudos e Pesquisas em Educação em Saúde Coletiva, sob a coordenação da Profa. Dra. Rosa Maria Ferreira Pinto, foi constituído em 2003 e dele participam professores dos cursos de graduação da Universidade Católica de Santos (Psicologia, Enfermagem e Serviço Social), bem como alunos de Iniciação Científica e do Mestrado em Saúde Coletiva (fisioterapeuta, educador físico, médico) e, ainda, profissionais da área da saúde. Sua principal característica é o trabalho interdisciplinar.

expressivo de pessoas vivendo em cortiços e porões, enfrentando a miséria e o desemprego.

Em 2008, o NEPEC formulou um novo projeto de pesquisa intitulado *Tuberculose: realidade e imaginário de pacientes e seus familiares residentes na região central de Santos* e, considerando a amplitude da proposta original, na qualidade de médico oftalmologista e integrante do NEPEC, desenvolvemos a presente dissertação como um recorte daquela pesquisa, destacando-se apenas os casos de pacientes acometidos pela tuberculose ocular.

Em geral, o choque de qualquer moléstia grave envolve alterações em muitas áreas da vida do paciente, impactando sua cotidianidade. É necessária para a compreensão desse impacto a observação das condições emocionais, culturais e socioeconômicas desse enfermo, bem como levar em consideração seus relacionamentos familiares, interações profissionais e de amizade, visto que é nesse contexto que o mal surge e são essas estruturas sócio-familiares que, muitas vezes, influenciarão os comportamentos do doente ao responder à situação de enfermidade.

A experiência da doença é muito complexa, não se explicando apenas pelo adoecimento em si, mas, também, pelas implicações de ordens diversas para a vida dos sujeitos enfermos e aqueles que lhe são próximos. Inclusive, é preciso que se mencione a questão do grau de comprometimento, pois quanto mais avançado este for, maior será o sofrimento e o número de conseqüências para o doente, sua família e as pessoas de suas relações, pois as demandas se ampliam por aumentarem a dependência e a necessidade de diversos cuidados apresentados pelo paciente.

Desde os tempos remotos, a concepção da tuberculose é de uma moléstia que vem do outro, que vem de fora, que vem do ar impuro e, por mais que a medicina tivesse evoluído, associavam-se a ela as condições de miséria em que viviam as populações, o que é relevante para a Saúde Coletiva. Estudiosos de vários países afirmam a participação das condições sociais de vida na determinação da incidência, prevalência e mortalidade por tuberculose (VICENTIN et al, 2002).

Uma das causas que preside a sobrevivência desta doença é a pobreza que se aglutina em torno das cidades e, neste sentido, a literatura tem confirmado que a sua grande propagação refere-se a ela e ao baixo desenvolvimento socioeconômico principalmente nas classes menos favorecidas e marginalizadas. Isto demonstra as dificuldades encontradas em países que tem na pobreza o fator determinante ou agravante para o adoecimento por tuberculose. A formação de grandes e populosas cidades industriais, as aglomerações humanas, os ambientes de trabalho e moradias insalubres, as longas e desgastantes jornadas de trabalho, os baixos salários e a pobreza vivida fizeram com que houvesse condições sociais e epidemiológicas amplamente favoráveis ao surgimento das epidemias de tuberculose (BERLINGUER, 1978; VICENTIN et al, 2002).

Segundo SANTOS et al (2007):

A tuberculose e a pobreza assumem uma relação bidirecional, pois tanto a pobreza pode estar relacionada às condições precárias de saúde, como essas podem produzir a pobreza, limitando as oportunidades de trabalho e de subsistência, formando, assim, um ciclo vicioso que tende a piorar. A gravidade e o impacto negativo da doença varia na razão inversa do Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) e sua distribuição não uniforme [...] (p. 2).

Durante os séculos XVIII e XIX, associaram-se à tuberculose pelo menos duas representações, ou como uma *doença romântica*, ligada ao estilo do romantismo, afetando poetas e intelectuais, ou como *mal social* que se firmou, claramente, no decorrer do século XX e persiste neste início do XXI. Essas duas concepções apresentaram-se de forma significativa no imaginário social, expressando-se por meio de uma forte auréola estigmatizante. Desta forma, a imagem do tuberculoso europeu ficou ligada à idéia das artes, ao amor e ao refinamento do sentimento, imagem essa que, através dos imigrantes, chegou ao Brasil. Segundo SONTAG (2007):

A tristeza tornava a pessoa 'interessante'. Ser triste era um sinal de refinamento, de sensibilidade [...] Tristeza e tuberculose tornaram-se sinônimos [...] A personagem melancólica – ou tuberculosa – era superior: sensível, criativa, um ser à parte (p. 33).

Contudo, ao atingir as classes trabalhadoras, a concepção da tuberculose mudou de *romântica* para *social*, envolvendo o comportamento e as condições de vida como formas de adoecer. A apresentação social do tuberculoso era a de um indivíduo perigoso, marcado pela devassidão, pelos hábitos promíscuos e pela existência desregrada. De acordo com BERTOLLI FILHO:

A partir do apregoamento de um estilo 'equilibrado' de vida, a medicina cobrava dos moradores da urbe 'idéias sadias', devendo cada um afastar-se o máximo possível das 'festas desnecessárias', das 'más companhias' e, inclusive, do casamento com 'pessoas duvidosas' que, inexoravelmente, resultavam na perpetuação do exército de 'viciados' e 'degradados' que atentavam contra a existência e o poderio nacional (2001, p. 117).

O fato da tuberculose apresentar-se como uma das moléstias que mais extinguíam vidas no espaço urbano, não foi motivo para os governantes, na Primeira República, decidirem-se por ações efetivamente combativas da

doença: a *peste branca* não contava com recursos oficiais e a sociedade assumia a tarefa de patrocinar as instituições que intentavam prevenir o contágio e amparar os tuberculosos. No nosso entendimento, entretanto, essa apatia governamental transforma-se integralmente quando a tuberculose não mais atinge somente a população pobre e carente das cidades e, imperiosa, ataca também as classes mais favorecidas da sociedade: pobres e ricos estavam sujeitos ao mesmo mal. BERTOLLI FILHO (2001) ratifica essa nossa posição quando afirma:

A intervenção oficial na esfera higiênica, entretanto, realizou-se basicamente nos espaços urbanos situados nas unidades mais ricas da federação [...] Coube ao Estado de São Paulo a função inauguradora do movimento social de combate à tuberculose. A condição de área mais rica do país somou-se ao fato da terra bandeirante conviver com a moléstia do peito desde a ocupação da capitania [...] O incremento da imigração européia para a 'terra do café' deu nova dimensão à ameaça tísica. [...] A tuberculose se apoderava a passos largos da 'metrópole do café' [...] (p. 60-63).

Têm-se identificado como mais vulneráveis para adquirir a doença, populações de baixa renda e/ou com condições insalubres de moradia, os portadores do HIV, os desnutridos, os imigrantes, além daqueles que têm acesso restrito aos bens básicos como saúde e educação (SANCHEZ; BERTOLOZZI, 2004). Isto evidencia a associação entre as privações materiais e a presença da enfermidade, ademais dos indicadores clássicos, relacionados à doença e que, em geral, se colocam como fatores, reduzidos a causas que promovem a doença através do aumento da exposição e suscetibilidade.

Abrindo um pequeno parêntese, cabe ressaltar que, em relação à AIDS, o vírus da imunodeficiência humana (HIV) ataca o sistema imunológico do indivíduo, permitindo que outras doenças, chamadas oportunistas, atinjam o organismo. Dentre estas doenças oportunistas está a tuberculose, uma das

principais causas de morte entre as pessoas infectadas pelo vírus HIV. Conforme o Ministério da Saúde (BRASIL, 2002a), nas pessoas imunocompetentes, a chance da infecção tuberculosa evoluir para doença é de 10% ao longo da vida, enquanto no indivíduo com HIV é de 8 a 10% ao ano.

A vulnerabilidade pode ampliar a atuação em saúde e gerar reflexões para continuar no caminho da formulação de políticas de saúde a partir das necessidades da coletividade. Uma vez que o estudo sobre a óptica de vulnerabilidade propõe uma estrutura interpretativa que busca articular o indivíduo, num determinado contexto social, regido por certas políticas sociais e de saúde, esse conceito leva em conta a questão básica que se refere à cidadania como um exercício pleno de direitos.

Nessa perspectiva, AYRES et al (1999) apud SÁNCHEZ; BERTOLOZZI (2004) propõe a sua operacionalização através da: a) *vulnerabilidade individual* que se refere ao grau e à qualidade da informação de que os indivíduos dispõem sobre os problemas de saúde, sua elaboração e aplicação na prática; b) *vulnerabilidade social* que avalia a obtenção das informações, o acesso aos meios de comunicação, à disponibilidade de recursos cognitivos e materiais, o poder de participar nas decisões políticas e nas instituições; c) *vulnerabilidade programática* que se constitui na avaliação dos programas para responder ao controle de enfermidades, além do grau e qualidade de compromisso das instituições, dos recursos, da gerência e do monitoramento dos programas nos diferentes níveis de atenção.

Os conhecimentos equivocados, o estigma da doença e a falta de informação levam às conseqüências graves aos doentes e à população em geral, pois retardam a sua identificação precoce perpetuando a sua

disseminação, além de potencializar o estigma referido pelos doentes (SANCHEZ; BERTOLOZZI, 2004). Evidencia-se relação entre o ambiente em que vivem as pessoas, as condições de trabalho e o risco para desenvolver a tuberculose, mostrando-se, ainda, associação entre a doença e as condições sócio-econômicas.

Diversas doenças infecciosas que causaram grande impacto na humanidade foram tratadas com muito preconceito. Mitos, rejeição, descrença são problemas que se enfrenta ao conviver com doenças como a tuberculose, que, apesar de ser antiga, em que a forma de transmissão, o agente etiológico e até o tratamento já são conhecidos, ainda preocupa. Apesar do tratamento ser individual, os doentes passam a ter responsabilidades sociais pelo modo de vida, costumes de higiene e de alimentação. É quando a culpa recai sobre o doente: é devido aos seus maus hábitos e más condições de higiene que ele adoece. Assim, acabam também sendo responsáveis tanto pela sua saúde quanto a dos outros. E, ao mesmo tempo em que o doente é “culpado” socialmente, ele é também “vítima” deste mesmo “social” que lhe é imposto.

Nos últimos anos, o Brasil e o mundo vêm ampliando os esforços para o controle da tuberculose, que continua sendo um importante e grave problema de saúde pública, essencialmente em função do aparecimento da AIDS, do aumento do processo migratório e da pobreza, associados ao também risco de aparecimento de bacilos resistentes, exigindo dos governos ação firme e articulada para o seu controle, com a adoção da estratégia de tratamento como forma de aumentar a detecção de casos, de assegurar a cura de todos os doentes, de reduzir o abandono do tratamento e evitar o aumento da chamada resistência medicamentosa, risco que tem aumentado em todo o mundo.

HELEN GONÇALVES, em Peste Branca - um estudo antropológico sobre a tuberculose concorda que:

A não adesão ao tratamento, colaborando para a resistência às drogas, a disseminação da doença e os gastos para combatê-la, vem sendo amplamente divulgada como um dos maiores problemas do controle da doença (2002, p. 11).

A maioria das pessoas infectadas pelo bacilo de Kock não desenvolve a doença, entretanto, a infecção pode persistir por anos e esta pode acabar se desenvolvendo, uma vez que este bacilo tem a capacidade de assumir parasitismo intracelular facultativo e permanecer sob um estado de latência durante anos. Após décadas de encontrada a cura, a tuberculose ainda mata mais pessoas do que qualquer outro germe isolado. Essa situação mostra com clareza a relação entre condições de saúde e as condições sociais de uma população (SANCHEZ; BERTOLOZZI, 2004).

A tuberculose carece de estratégias abrangentes para seu controle, o que faz necessário que os Programas de Controle tenham suas ações revistas, buscando a divulgação de informação sobre a doença através da televisão, rádio e outros meios de comunicação massivos e, em especial, que essas informações possam ser acessadas extensivamente pela população.

No Brasil, a mídia, a escola, os órgãos da saúde, o saber médico e político, contribuem para mitificar a saúde, influenciando no comportamento e no imaginário social. Os conhecimentos insuficientes acerca da doença podem afetar a forma de percebê-la e de enfrentá-la, o que pode potencializar a vulnerabilidade à tuberculose deste grupo. É necessário resgatar os conhecimentos que a população tem sobre a saúde/doença para o planejamento de atividades que promovam a desmistificação de enfermidades como a tuberculose (SANCHEZ; BERTOLOZZI, 2004).

Segundo as informações constantes no Plano Estadual de Saúde do Estado de São Paulo², os coeficientes de incidência não são uniformes, sendo os mais altos referentes à Baixada Santista (80 casos por 100 mil habitantes) e, os menores, para o interior do estado (cerca de 28 por 100 mil habitantes). A capital apresenta este coeficiente de 60 casos por 100 mil habitantes e o restante da área metropolitana com cerca de 50 casos por 100 mil habitantes. A tendência dos coeficientes de incidência e mortalidade, nos últimos sete anos, é de declínio.

A OMS recomendou a implantação do tratamento diretamente observado de curta duração (em inglês, Directly Observed Short Course Treatment – DOTS), como estratégia para que os pacientes tenham tratamento correto e completo. No entanto, há necessidade de implementar as taxas de cura que não atingiram a meta de 85%, o que será possível ampliando a cobertura deste tratamento supervisionado (DOTS).

O tratamento da TB é complexo e demorado, envolvendo o uso de várias drogas e tendo de ser continuado mesmo após a recuperação clínica do paciente. O abandono ao tratamento é alto e pode levar ao surgimento de formas resistentes da *M. tuberculosis*, impondo-se como obstáculos ao controle da doença. SEVERO et al (2007) refere que, no Brasil, a média de abandono do tratamento é de 12%, considerando este percentual preocupante. Em SÁ et al (2007, p.4), o abandono do tratamento da tuberculose é um desafio para a Saúde Coletiva.

Os motivos do abandono são complexos e diversificados e algumas das causas que podem ser apontadas (além da intolerância aos medicamentos, a

² Fonte: Secretaria do Estado da Saúde - São Paulo 2008/2011. Disponível em: <http://www.saude.sp.gov.br/resources/geral/agenda/pdfs/plano_estadual_de_saude_13fev.pdf>.

regressão dos sintomas no início da terapêutica, o longo tempo de tratamento, a grande quantidade de comprimidos ingeridos, o etilismo como doença associada, o uso de drogas e outros), são a falta de informação, as representações negativas em relação à doença e ao tratamento e às condições sócio-econômicas dos doentes.

Em relação ao aparecimento da tuberculose extrapulmonar, os efeitos que se seguem determinam a progressão da doença: número excessivo de bacilos, baixa imunidade do indivíduo, associações com doenças imunossupressoras como a AIDS e a ocorrência de uma nova infecção por tuberculose (BRASIL, 2005). Da mesma forma, as precárias condições de vida por dificuldades de habitação, alimentação, higiene e outras condições sociais levam à debilidade do paciente, provocando baixa de sua resistência e conseqüente facilidade para a instalação da doença. Assim, como em todas as outras formas extrapulmonares, o bacilo se desenvolve em condições menos favoráveis que na forma pulmonar, devido à menor oferta de oxigênio; desse modo, a tuberculose oftálmica é de instalação lenta e apresentação paucibacilar³.

Nosso estudo enfatizará a tuberculose ocular, que pode ocorrer em qualquer estrutura dos olhos e é encontrada em 1 a 2% dos pacientes com doença pulmonar, embora possa estar presente mesmo sem doença sistêmica ativa (ORÉFICE; BORATTO et al, 1994).

A forma mais comum da tuberculose ocular encontrada é a *uveíte*⁴ ocorrendo, contudo, grande diversidade de apresentações clínicas. Visto que a tuberculose ocular é uma doença crônica pleomórfica, com alto índice de

³ Que tem poucos bacilos.

⁴ Inflamação que atinge a úvea, conjunto formado pela íris, corpo ciliar e coróide.

redução da acuidade visual, e que o tratamento precoce aumenta a chance de manutenção ou melhora desta visão, torna-se imperativo que a pesquisa desta etiologia seja realizada em todos os pacientes com uveítes crônicas de causa indeterminada.

De acordo com NEVES (s/d), revisões bibliográficas importantes demonstram que a maioria dos pacientes apresenta remissão da doença ocular e pulmonar após tratamento e a acuidade visual final melhora em média 30%, mantêm-se inalterada em média 47% e piora em 23%. Os casos de piora de acuidade estão relacionados ao diagnóstico tardio. Apesar de pouco prevalente, a tuberculose ocular apresenta morbidade elevada podendo evoluir com comprometimento visual permanente em alguns casos.

Dessa maneira, acredita-se que para se averiguar os impactos na vida cotidiana do portador de tuberculose ocular e, também, da mesma forma, para que se possa pensar em auxiliar na produção de políticas que ofereçam uma assistência de qualidade ao enfermo, seja relevante que se compreenda seu dia-a-dia, principalmente a dinâmica de seu contexto sócio-familiar, atentando para as relações paciente/família/amigos, sem perder de vista os outros ângulos da vida cotidiana desses pacientes. E, para um melhor entendimento, é importante que se destaque aqui o conceito de família que orienta esse trabalho, ou seja, uma concepção dentro dos novos arranjos familiares profundamente condicionados pelas mudanças sociais, econômicas e culturais, onde a família é definida como:

Núcleo de pessoas que convivem em determinado lugar, durante um lapso de tempo mais ou menos longo e que se acham unidas (ou não) por laços consangüíneos. Ela tem como tarefa primordial o cuidado e a proteção de seus membros e se encontra dialeticamente articulada com a estrutura social na qual está inserida (MIOTO apud CARVALHO, 2008, p. 98).

Em nossa trajetória profissional, sempre nos deparamos com um pequeno número de casos de tuberculose ocular, o que nos leva a querer investigar como se desenvolve o processo desta patologia, principalmente sob o ponto de vista dos seus aspectos humanos e sociais. A literatura mostra uma escassez de material sobre a questão, bem como no que se refere ao tema aqui discutido. Em recente publicação que analisa o estado da arte em relação às pesquisas sobre tuberculose no Brasil nos últimos vinte anos, KRITSKI et al (2007) afirmam que:

Em relação à metodologia dos trabalhos, observou-se predomínio de estudos quantitativos. Para compreender alguns aspectos importantes da epidemia de TB é necessária a realização de estudos de natureza qualitativa, como o acesso e qualidade dos serviços de saúde, satisfação do profissional de saúde e do usuário do SUS, as atitudes e crenças dos pacientes e familiares que resultam em abandono e mortalidade. (p.14).

A presente pesquisa propôs-se a estudar o impacto na vida cotidiana do paciente com tuberculose ocular, no intuito de contribuir para o melhor conhecimento do doente a frente de uma doença que aflige o mundo há vários séculos. Para tanto, visou-se como objetivo geral avaliar o impacto tanto das conseqüências físicas (objetivas) como das subjetivas no portador da tuberculose ocular e como estas alterações refletem-se na sua vida cotidiana. Como objetivos específicos determinou-se:

-identificar as manifestações ocorridas quando da notícia da doença, relativas à perda visual e a outras expressões objetivas e subjetivas relatadas pelo paciente, nas interações familiares, profissionais e sociais de maneira geral;

-avaliar as conseqüências do diagnóstico em relação aos comprometimentos discriminatórios e estigmatizantes da doença;

-compreender as principais causas de adesão, descontinuidade e abandono do tratamento.

Contribuir, de alguma maneira, para a intensificação da produção de conhecimento nos aspectos sociais específicos, é o que a presente pesquisa buscou realizar, estudando o impacto na vida cotidiana do paciente com tuberculose ocular; e, ainda, que seus resultados possam favorecer um melhor conhecimento a respeito do doente frente à doença. Espera-se que as reflexões obtidas possam oferecer subsídios para melhor compreender-se e desvelar-se esse contexto específico, no intuito de auxiliar o desenvolvimento de estratégias e políticas públicas direcionadas ao tratamento da tuberculose nas cidades envolvidas neste estudo.

O estudo está estruturado em quatro capítulos. O primeiro traça um panorama da tuberculose para, no segundo tratar da forma ocular especificamente. No terceiro capítulo é descrita a pesquisa realizada e no quarto apresentamos os resultados e sua discussão, à luz dos pressupostos teóricos da vida cotidiana. As considerações finais reforçam a tuberculose e a tuberculose ocular como doença socialmente produzida que impactam o cotidiano desses enfermos.

I - ACERCA DAS TUBERCULOSES

*Eu sei que vou morrer... dentro do meu peito
um mal terrível me devora a vida.
Vivo - que vaga entre o chão dos mortos
Morto - entre os vivos a vagar na Terra.*

Castro Alves

1.1 - UM HISTÓRICO DA MOLÉSTIA

Com diferentes denominações: consunção, peste branca, mal do peito, tísica, a tuberculose influenciou o comportamento de toda uma geração literária. O termo consunção surgiu com a idéia de que os doentes pareciam estar sendo consumidos por dentro: era a combustão do ser produzida pelo recorrente estado febril. A denominação de peste branca se deve à palidez da pele contrastando com a cor rósea da região malar e o mal do peito se explica pelos sintomas pulmonares, verificados sempre que a tuberculose se localiza no principal órgão do aparelho respiratório. A tísica, palavra grega no sentido de decair, consumir e definhar refere-se à tuberculose como uma das doenças transmissíveis mais antigas do mundo. Quando, em 1679, Francisco La Boe detectou nos acometidos pela doença a presença de tubérculos no pulmão e em outros locais, por ventura, afetados, inicia-se a prevalência da denominação de tuberculose, tornando em desuso os termos consunção, peste branca e mal do peito (XAVIER, 2008).

Há registros arqueológicos da doença entre diversos povos da Antigüidade, como nas múmias egípcias (ROSEN, 1994) e, desde o final do

Século I d.C., na Grécia, já havia similaridade da sintomatologia descrita com o que se conhece na atualidade.

Caminhando através dos séculos, ligava-se a tuberculose à hereditariedade, pois elementos da mesma família eram acometidos freqüentemente, além de estar associada ao fator das condições de vida e moradia dos indivíduos, já que muitas crianças nasciam sem vida ou afetadas pela doença, quando havia algum familiar doente. Tinha-se a idéia que a “teoria da constituição” explicava a doença, no sentido de que: ou se nascia predisposto, ou já com ela, pois nesta época não havia métodos diagnósticos e terapêuticos para combatê-la. A quantidade de sintomas não identificava a tuberculose como uma única enfermidade, sendo somente assim denominada em 1839, por J. L. Schoenlein.

A tuberculose ganha território e avança utilizando-se das guerras, das misérias e do deslocamento da população do campo para as cidades. A Europa, devido ao capitalismo e à revolução industrial, associados à falta de higiene, condições de pobreza e carências alimentares, promove as condições necessárias à disseminação da doença nos séculos XVIII e XIX:

Nos aglomerados industriais da época, os doentes com tuberculose pulmonar apresentavam emagrecimento progressivo, tosse seca e febre diária. O quadro progredia para enfraquecimento crônico [...]. As pessoas depauperadas pelas longas jornadas de trabalho e pela miséria não apresentavam defesa adequada contra a infecção, ficando tuberculosas com facilidade. O século XIX foi o século da tuberculose em razão da urbanização industrial, a que se aliaram condições humanas para que a doença surgisse e meios propícios à sua transmissão (UJVARI, 2003, p. 149).

Surge o terreno facilitador para o bacilo de Koch em locais de precárias condições habitacionais e higiênico-sanitárias, revelando a desorganização do espaço urbano e, também, a pobreza em áreas sem saneamento básico e

água potável. O bacilo, da mesma forma, em contrapartida, agia em outras classes sociais mais favorecidas, procurando os indivíduos debilitados, boêmios e os que apresentavam carência alimentar.

Associada ao romantismo nos séculos XIX e XX, atingiu personagens conhecidos como Noel Rosa, Castro Alves, Álvares de Azevedo, Casimiro de Abreu, Augusto dos Anjos, Manoel Bandeira e tantos outros poetas, artistas, políticos e figuras associadas à prostituição e ao alcoolismo, sendo retratada em várias obras literárias num período em que contrair tuberculose, antes do advento do tratamento, era uma espécie de sentença de morte. O dramaturgo Nelson Rodrigues, por exemplo, foi hospitalizado por diversas vezes (totalizando seis internações⁵). Na tentativa de combater uma insistente febre que não o abandonava aos 21 anos de idade, já havia arrancado todos os dentes e usava dentadura. Só mais tarde foi diagnosticado que a tal febre era tuberculose – foi quando Nelson interna-se em Campos do Jordão, para seu primeiro tratamento, onde permaneceu de abril de 1934 a junho de 1935 (ANDRADE, 2007). Segundo ANTUNES et al (2000):

Em um livro de memórias, Nelson Rodrigues relatou sua própria experiência asilar, por ocasião de seu internamento em Campos do Jordão, no período de abril de 1934 a junho de 1935. Embora houvesse sido encaminhado como indigente, preferiu pagar os honorários do estabelecimento, para evitar a obrigação dos serviços cobrados a esta categoria de doentes [...] Apesar de reduzida, a taxa cobrada somava-se às despesas relativas aos exames laboratoriais de controle do tratamento, consumindo a quase totalidade de seus vencimentos como jornalista de *O Globo*, afastado para o tratamento (p. 8).

Nas Américas, como no Brasil, apesar de alguns autores sugerirem que esta doença já existia antes da colonização, é de consenso geral que foram os europeus que a trouxeram durante as suas expedições, causando milhares de

⁵ Para maiores informações consulte o site http://www.releituras.com/nelsonr_bio.asp

mortes nas populações indígenas (LEITE; TELAROLLI JR., 1997). Assim, alguns colonizadores chegavam doentes e infectavam dezenas de nativos (RUFFINO-NETTO, 1999) e acredita-se que o padre Manuel da Nóbrega, que chegou ao Brasil em 1549, tenha sido o primeiro morador ilustre do país a morrer da doença (HIJAR, 1994; LEITE; TELAROLLI JR., 1997). A escravidão indígena passa para a negra por questões econômicas, e são nas precárias senzalas, que abrigavam os negros desnutridos, que nascem os focos da tuberculose espalhando a doença pelo país.

No Brasil de 1850, os cortiços proliferavam nas grandes cidades do império quando da alforria dos escravos, o que somou um grande número de desempregados, fato associado aos imigrantes pobres que também não podiam pagar aluguéis caros e, muitas vezes, nenhum aluguel: as famílias viviam todas juntas, instaladas nos diversos cômodos dos cortiços, atraindo as doenças e fazendo das crianças suas principais vítimas: “a tuberculose ganhou espaço no século XIX no Brasil Imperial, transmitida para a população depauperada pela fome que se aglomerava em quartos úmidos e não ventilados” (UJVARI, 2003, p.196) e, ainda, “de certa forma, os cortiços contribuíram para a eclosão da tuberculose nos principais centros” (ibidem).

Após a invenção do estetoscópio em 1824, o diagnóstico foi facilitado e, a 24 de março de 1882, Robert Koch⁶ descobria o microorganismo que viria a ser chamado de *bacilo de Koch*. Foi um marco fundamental para o conhecimento da doença e significou também uma importante contribuição para o fortalecimento da teoria da transmissibilidade das doenças, que vinha se desenvolvendo com as pesquisas de Pasteur e de outros cientistas. Esta

⁶ Heinrich Hermann Robert Koch (1843-1910).

concepção de transmissibilidade teve em Pierre Desault, em 1773, o pensamento inicial de que a tuberculose era transmitida pelo escarro: só quando se percebeu que a doença era contagiosa é que se iniciaram campanhas para que não se escarrasse em locais públicos.

Em 1902 é isolado o *Mycobacterium bovis* e, em 1908, surge a percepção de que, adultos que na infância tinham sido expostos à tuberculose eram mais resistentes à doença do que outros adultos não infectados. Após testá-la em animais, Albert Calmette propõe a possibilidade da produção de uma vacina e em 1913, ele e Camile Guerin obtiveram o BCG (abreviatura de Bacilo de Calmette e Guerin), dando um importante passo para a prevenção da tuberculose. Somente em 1921 conseguem dominar a virulência e a vacina BCG, a 21 de junho, é aplicada pela primeira vez. Essa descoberta impulsionou novas tentativas em direção ao controle e tratamento específico da tuberculose, não apresentando, porém, neste contexto, avanços terapêuticos significativos.

Em 1920, a Reforma Carlos Chagas deu origem ao Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP) com maior intervenção do Estado no combate à tuberculose, através da Inspetoria de Profilaxia da Tuberculose, que preconizava o diagnóstico e o tratamento dos casos. (RUFFINO-NETTO, 2002). Entre 1930 e 1940 foi inaugurado o ensino formal da tuberculose, com o primeiro Curso de Tuberculose na Faculdade Nacional de Medicina, no Rio de Janeiro. A partir de então, surgiu o ensino da tisiologia em clínicas, institutos e organismos de saúde pública.

Já nos mostrava CLEMENTE FERREIRA em 1939, patrono da Tisiologia Brasileira, em seu Relatório apresentado à Assembléia Geral Anual da Liga Paulista contra a Tuberculose:

O aspecto social da tuberculose e sua feição econômica vão sendo objeto de ponderadas preocupações, pois explicam, em muitos casos, as diferenças profundas que se notam nos diversos países e em uma mesma nação, consoante as fases econômico-financeiras que atravessam, conforme agem fatores vinculados a crises e depressões (apud HOLANDA, 1950, p. 3).

De acordo com o mesmo autor, que apontava os efeitos e também remontava às causas verdadeiras da disseminação da tuberculose, é preciso modificar o meio social no qual prospera a endemia ⁷.

No final dos anos 40, houve grande alteração na tendência da mortalidade por tuberculose decorrente da utilização dos tuberculostáticos: estreptomicina (SM) a partir de 1948; ácido para-amino-salicílico (PAS) a partir de 1949; isoniazida (INH) a partir de 1952 (RUFFINO-NETTO, 2002). Com a comprovação da eficácia dos quimioterápicos na cura da tuberculose, alcançada ao longo das décadas de 50 e 60, o tratamento passou a ser primordialmente ambulatorial, tornando desnecessária, em sua maioria, a internação do paciente.

Nos anos 70, intensificaram-se as ações do Estado no controle da doença até alcançar sua completa monopolização na década seguinte e com a assinatura de convênio em 1981, entre o MS, o INAMPS e a SES, o qual tinha como objetivo transferir a execução de controle da tuberculose para as Secretarias Estaduais de Saúde (SES). Surgem também novas estratégias de organização dos serviços de saúde: Ações Integradas de Saúde (AIS), Sistema

⁷ Artigo de Sergio Buarque de Holanda, publicado no jornal Folha da Manhã, em 22 de agosto de 1950.

Único e Descentralizado de Saúde (SUDS) e por fim, o SUS - Sistema Único de Saúde (RUFFINO-NETTO, 2002).

A tuberculose deixara de ser um problema de saúde pública nos países desenvolvidos, enquanto que nos demais a incidência dobrou entre 1970 e 1980. Contudo, em 1981, o aparecimento do *vírus da imunodeficiência adquirida* (HIV) piorou drasticamente a situação e pode-se observar, tanto em países desenvolvidos como em países em desenvolvimento, o aumento dos casos de tuberculose em pessoas infectadas por este vírus e, como consequência mais alarmante desta co-infecção, surge a capacidade do HIV tornar o paciente tuberculoso multidroga resistente, ou seja, sem tratamento quimioterápico (LEITE; TELAROLLI JR., 1997).

O Dia Mundial da Tuberculose foi lançado, em 24 de março de 1982, pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e pela União Internacional Contra TB e Doenças Pulmonares (*International Union Against TB and Lung Disease - IUATLD*). A data foi uma homenagem aos 100 anos do anúncio do descobrimento do bacilo causador da tuberculose e tem como objetivo a mobilização mundial, nacional, estadual e local buscando envolver todas as esferas de governo e setores da sociedade na luta contra esta enfermidade. No Brasil, a Portaria GM/MS nº. 2181, de 21 de novembro de 2001, transformou esta data no início da Semana Nacional de Mobilização e Combate à Tuberculose, que vai até o dia 28 de Março. O dia 17 de novembro também é referenciado como data de mobilização nacional, estadual e local.

Apesar da tuberculose ser uma das enfermidades mais antigas e conhecidas no mundo, não é uma doença do passado, pois a Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu-a como enfermidade reemergente, desde

1993. Para RUFFINO-NETTO (2002), o termo *reemergente*, quando se trata da tuberculose, não é válido para o Brasil, por ser um problema sempre presente e permanente.

A Organização Mundial de Saúde estima que a terça parte da população mundial esteja infectada com o *Mycobacterium tuberculosis*:

O número anual de casos novos de tuberculose chega a 8,7 milhões, sendo que 80% estão concentrados em 22 países com maior carga de tuberculose, entre eles o Brasil, que ocupa a 15ª posição. Cerca de um terço dos 36,1 milhões de pessoas vivendo com o vírus da imunodeficiência humana no mundo, no final do ano 2000, estavam co-infectadas com o *Mycobacterium tuberculosis* (VENDRAMINI et al, 2005, p. 2).

Neste estado de urgência, criou-se o programa *STOP TB*, que reúne instituições de alto nível científico e econômico, principalmente entre os 22 países, para discutir sobre pesquisas a respeito da tuberculose. Em março de 1998, a imprensa internacional buscou alertar sobre a situação de calamidade epidemiológica da tuberculose no mundo e o Conselho Nacional de Saúde, observando a situação da doença no Brasil, decidiu, em agosto de 1998, que o Plano Emergencial requeria ajustes e ampliação.

A tuberculose foi declarada problema prioritário de saúde pública e foi sugerida a implantação de estratégias para um novo plano e, a Coordenação Nacional de Pneumologia Sanitária (CNPS) retornou para o controle do Ministério da Saúde, vinculada à SPS - Secretaria de Políticas de Saúde (RUFFINO-NETTO, 2002).

Apresentando superveniência crescente, ainda mata: no Brasil, 100 mil novos casos são notificados a cada ano⁸, sendo a quarta causa de mortalidade

⁸ Informação fornecida por Valéria Goes Ferreira, vice-coordenadora de graduação em Medicina da Universidade Federal do Ceará. In: Diário do Nordeste, 22 mar 2008. Disponível em: <<http://www.sindifarmajp.com.br/noticias.php?notid=213>>. Acesso em 27 maio 2008.

por doenças infecciosas. Esses coeficientes, relativos às grandes regiões, não expressam a real situação existente em muitas áreas críticas das unidades federadas, onde, principalmente nas regiões metropolitanas, há municípios com extrema gravidade, representadas por elevados coeficientes de incidência, traduzindo condições precárias de vida, programas de controle insuficientes e, em alguns lugares, a associação da tuberculose com a AIDS.

As estatísticas assustam, pois o recrudescimento da tuberculose está associado à propagação da AIDS que avançou à sombra da desarticulação entre centros de pesquisas, empresas e poder público: “as formas pulmonares são responsáveis por 85% dos casos, enquanto que as extrapulmonares por apenas 15%” (CAMPOS et al., 2008, p. 2).

A importância social da tuberculose está presente na expressão das metas formuladas pela Organização Mundial da Saúde que projeta, para o ano 2050, a sua eliminação como problema de saúde pública; todavia, isso acontecerá apenas se alcançadas as metas precedentes: até 2010, reduzir em 50% a prevalência e a mortalidade por tuberculose e, até o ano de 2020, evitar 25 milhões de mortes e prevenir 50 milhões de casos determinados por essa causa.⁹

⁹ Para maiores informações consulte o site:
http://www.infectologia.org.br/default.asp?site_Acao=mostraPagina&paginald=134&mNoti_Acao=mostraNoticia¬iciald=113

1.2 - POLÍTICAS, AÇÕES E SERVIÇOS DE SAÚDE

A Constituição Federal do Brasil de 1988 assegurou diversas garantias constitucionais com o objetivo de dar maior efetividade aos direitos fundamentais. O direito de todos à saúde ficou garantido sem discriminação de nenhuma natureza, o que abrange os desempregados e os trabalhadores informais – antes, o antigo INAMPS (Instituto Nacional de Previdência Social) oferecia seus serviços apenas àqueles a ele conveniados, ou seja, aos participantes do mercado formal de trabalho. Conforme HENRIQUES (1997):

Ficava de fora [do atendimento na saúde] uma multidão crescente de trabalhadores do mercado informal, desempregados e seus familiares, que ganhavam o odioso rótulo de 'indigentes', obrigados a depender dos poucos serviços públicos estaduais ou municipais (estes últimos praticamente inexistentes) e da famosa filantropia (p. 25).

O texto constitucional representa um verdadeiro avanço na busca do direito dos cidadãos à saúde, o que é comprovado pelo seu artigo 196:

A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (SÃO PAULO/Constituição do Estado de São Paulo, 2006, p. 367).

Nesse sentido, COHN e ELIAS:

Assim, o atual texto constitucional sela não mais um sistema de seguro social, mas de seguridade social, constituído por um conjunto integrado de ações assegurando os direitos relativos à Saúde, Assistência e Previdência Social (2003, p. 31).

As ações e os serviços de saúde são de relevância pública, cabendo ao Poder Público dispor, nos termos da lei, sobre sua regulamentação, fiscalização e controle. A Lei Federal 8080 - Lei Orgânica da Saúde - de

19/09/1990, dispõe sobre as condições para promoção, proteção e recuperação da saúde, bem como a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes, sendo que está incluída no seu campo de atuação a execução de ações de vigilância epidemiológica. Em seu artigo 4º, dispõe:

O conjunto de ações e serviços de saúde prestados por órgãos e instituições públicas federais, estaduais e municipais, da administração direta e indireta e das fundações mantidas pelo Poder Público, constitui o Sistema Único de Saúde – SUS (BRASIL / Lei Orgânica da Saúde, 1990, p. 2).

Como define esta Lei Orgânica da Saúde, em seu art. 6º, § 2º:

Entende-se por vigilância epidemiológica um conjunto de ações que proporcionam o conhecimento, a detecção ou prevenção de qualquer mudança nos fatores determinantes e condicionantes de saúde individual ou coletiva, com a finalidade de recomendar e adotar as medidas de prevenção e controle das doenças ou agravos (ibidem, p.3).

Ela também é responsável por acompanhar o comportamento das doenças na sociedade com o objetivo de conhecer, detectar, ou prever qualquer mudança no processo saúde–doença, bem como identificar a gravidade de novas moléstias, propor medidas para reprimir ou amenizar os danos à população e, ainda, elaborar ações e estratégias em saúde.

A Secretaria Nacional de Vigilância em Saúde - SNVE¹⁰ é responsável, no Ministério da Saúde, por todas as ações de vigilância, prevenção e controle de doenças. Suas atividades incluem a coordenação nacional de programas relevantes como os de prevenção e controle das doenças sexualmente transmissíveis e AIDS, da dengue, malária, hepatites virais, hanseníase e da tuberculose, entre outras, além da investigação e resposta aos surtos de doenças de relevância nacional.

¹⁰ Fonte: <http://portal.saude.gov.br/portal/saude/area.cfm?id_area=974>. Acesso em 26 nov 2008.

O Ministério da Saúde definiu a tuberculose como prioridade entre as políticas governamentais e, a Secretaria de Políticas de Saúde, através do Departamento de Atenção Básica, estabeleceu parceria com as Secretarias Estaduais e Municipais, através dos Programas de Agentes Comunitários e Saúde da Família, com estratégias para reorganização da atenção básica mediante as quais seria possível controlar a tuberculose (BRASIL, 2002 b).

Os profissionais das equipes das UBSs constituem-se no aspecto mais importante para a reversão deste quadro, pois educam a comunidade em que atuam a prevenir a tuberculose, buscar os casos suspeitos, fazer diagnósticos rápidos e precisos e instituir e acompanhar os tratamentos até o momento da cura.

Nesse contexto:

Contribuir, portanto, para a construção da saúde como um direito buscando entender esse processo implica esmiuçar o cotidiano dos movimentos sociais, da constituição da demanda dos serviços de saúde, da prática institucional dos agentes envolvidos, da estranha simbiose do saber popular e do saber científico na área da formulação das políticas de saúde, da relação, enfim, entre os movimentos e manifestações sociais por saúde e o Estado (COHN et al, 1999, p. 26).

Desde o lançamento, em 1996, do Plano Emergencial para o Controle da Tuberculose, o Ministério da Saúde recomenda a implantação da Estratégia do Tratamento Supervisionado (DOTS)¹¹, formalmente oficializado em 1999, por intermédio do Programa Nacional de Controle da Tuberculose (PNCT)¹²

¹¹ Tratamento supervisionado: é um dos cinco elementos que compõem a estratégia DOTS, recomendada pela OMS, quais sejam: vontade política, garantia da baciloscopia, aquisição e distribuição regular de medicamentos, tratamento diretamente observado, regular sistema de informação.

¹² Fonte: <http://portal.saude.gov.br/portal/saude/visualizar_texto.cfm?idtxt=28055>. Acesso em 26 nov 2008.

que reconhece a importância de horizontalizar o combate à tuberculose, estendendo-o para todos os serviços de saúde do SUS. Portanto, visa à integração do controle da tuberculose com a atenção básica, incluindo o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS) e o Programa de Saúde da Família (PSF) para garantir a efetiva ampliação do acesso ao diagnóstico e tratamento.

O Centro de Vigilância Epidemiológica Prof. Alexandre Vranjac¹³, em São Paulo, (CVE-SP) coordena e normatiza o Sistema de Vigilância Epidemiológica (SVE-SP) no Estado. Foi implantado em 1978, após a reestruturação pela Lei Federal 6259/75, que dispõe sobre a organização do Sistema Nacional de Vigilância Epidemiológica. O Centro recebeu a denominação atual, a partir de 1988, ano da morte de seu idealizador e primeiro Diretor, Alexandre Vranjac.

O CVE-SP apresenta, a nível central, uma Diretoria Técnica e várias Divisões Técnicas, dentre as quais a da tuberculose e, regionalmente, apresenta Grupos de Vigilância Epidemiológica (GVE) distribuídos pelo Estado, como o GVE XXV de Santos¹⁴ que compreende os 09 municípios da região da Baixada Santista - Bertioga, Guarujá, Santos, Cubatão, São Vicente, Praia Grande, Mongaguá, Itanhaém e Peruíbe. A Diretora Técnica de Divisão de Saúde do GVE XXV é a médica Carmen Argüello Perandonnes e a Interlocutora do Programa de Tuberculose é a médica Sueli dos Santos Cruz que forneceram alguns dados de tuberculose ocular desses municípios utilizados

¹³ Fonte: <http://www.cve.saude.sp.gov.br/htm/cve_apres.htm>. Acesso em 26 nov 2008.

¹⁴ Situa-se à Avenida Epitácio Pessoa, 415 - Bairro Aparecida - Santos - CEP: 11095-900. Fones: (13) 3227-5969 ramal 46 e 3271-4993. Fax: (13) 3271-4993
E-mail: gve-santos@saude.sp.gov.br

neste trabalho.

O Programa de Controle de Tuberculose é uma das divisões que compõe o Centro de Vigilância Epidemiológica da Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo. É responsável pela coordenação das atividades de controle da tuberculose no Estado, tais como: monitoramento e avaliação dos indicadores epidemiológicos e operacionais, gerados por um sistema de notificação e acompanhamento de casos, previsão de medicamentos e outros insumos, treinamentos e assessoria aos municípios.

O programa atua junto aos municípios que são responsáveis pela assistência ao paciente, distribuição de medicamentos, descoberta de casos, garantia do tratamento supervisionado, relação direta com a população e as organizações da sociedade civil, além das ações de vigilância epidemiológica.

Em relação à SEVIEP – Seção de Vigilância Epidemiológica da Prefeitura Municipal de Santos - realizamos em 22 de Dezembro de 2008 uma entrevista com a Assistente Social deste órgão, Ivonete Cuntiere, cujo teor parcial segue abaixo:

“Com a descentralização da saúde no país em 1987 e, em Santos, em 1989, os prédios e os funcionários do Estado começaram a ser gerenciados pela Prefeitura. Via de regra, era nos Centros de Saúde do Estado que as notificações, o tratamento e o acompanhamento do paciente eram realizados. Com a chegada da municipalização foi criada a Vigilância Epidemiológica, antes SEPIN e hoje SEVIEP, com a finalidade de acompanhar o comportamento das doenças na sociedade; identificar as doenças de notificação compulsória; saber se esses agravos são inusitados, se estão aumentando ou diminuindo, enfim como esta caminhando a doença. No Brasil, o DOTS iniciou-se em 1996, quando o Ministério da Saúde exigiu um trabalho mais direto junto ao paciente. É claro que o principal é o doente pulmonar devido à transmissibilidade, mas mesmo se a tuberculose for ocular, ou óssea, ou outra é porque ele contraiu de alguém. Esta não diferenciação dos enfermos é importante para a avaliação dos seus comunicantes e, desta forma, independente do tipo de tuberculose, será realizado um rastreamento familiar na busca de outros que estejam acometidos pela doença. Em relação à tuberculose, só quando se tem o diagnóstico fechado é que a doença é notificada, diferente de outras como a meningite, onde basta a suspeita para que seja feita a notificação e, assim, desencadear ações de controle, ou de vacinação, ou

de educação, ou de tratamento, tudo para controlar a doença. E é através dos dados obtidos pelo SEVIEP que a Secretaria da Saúde de Santos realizará o projeto de ações para o ano seguinte”.

Em Guarujá, Luiz Henrique Machado é o Diretor de Vigilância Saúde que contém a Seção de Vigilância Epidemiológica, a qual se encontra sob a responsabilidade da enfermeira Isabela Batista Chichello Conceição, que nos informou que os casos notificados de tuberculose ocular deste município são oriundos da Unidade de Especialidades de Vicente de Carvalho, que tem como diretora a enfermeira Célia Maria Bezerra Silva que também cooperou na identificação dos mesmos.

Em São Vicente, Maysa Costa Magário é a Diretora da Seção de Vigilância Epidemiológica, que tem a enfermeira Alessandra Raphaella Christo Papini como Coordenadora do Programa de Tuberculose desta cidade e que nos informou que os casos notificados de tuberculose ocular são oriundos da Unidade Básica de Saúde de São Vivente.

Há de se destacar, em termos locais, a ação da UNISANTOS (Universidade Católica de Santos) que, em seu auditório, juntamente com a Liga Científica de Tuberculose do Brasil, promoveu a Primeira Jornada de Atualização em Tuberculose, realizada no dia 30 de abril de 2008, em Santos, com os seguintes objetivos: reunir os estudantes universitários dos municípios da Mata Atlântica – SP e criar tanto o Núcleo Acadêmico de Pesquisa e Extensão em Tuberculose (NAPET) como a Liga de Estudantes de Tuberculose (Santos – SP), cuja finalidade é realizar atividades de pesquisa, ensino e extensão, contribuindo para o controle da doença na região, além de outras propostas de interesse.

1.3 - ETIOPATOGENIA DA TUBERCULOSE

A tuberculose é uma doença infectocontagiosa produzida mais freqüentemente pelo *Mycobacterium tuberculosis* (MT). As espécies do gênero *Mycobacterium* são divididas em dois grandes grupos: as micobactérias que fazem parte do complexo *Mycobacterium tuberculosis* e as micobactérias não-tuberculose. O complexo MT é composto pelas espécies *Mycobacterium tuberculosis*, *Mycobacterium bovis*, *Mycobacterium africanum*, *Bacille Calmette-Guérin* (BCG), *Mycobacterium microti*, *Mycobacterium canetti*, *Mycobacterium caprae* e *Mycobacterium pinnipedii*. A diferenciação dos membros deste complexo depende de características fenotípicas, mas por causa da alta homologia do genoma, a identificação precisa de certos membros do complexo se torna trabalhosa e difícil (EISENACH, 1990 apud FURLANETTO et al, s/d).

Os bacilos de Koch constituem-se em uma forma de transição entre as eubactérias e os actinomicetos, bacilos sem flagelos, não produtores de toxinas. São imóveis, com um revestimento externo que os faz conservar o corante vermelho quando tratados com ácido (técnica de Ziehl) - daí serem denominados bacilos-álcool-ácido-resistentes (BAAR).

Embora o reservatório principal seja o ser humano, os primatas, o gado, outros mamíferos e as aves também podem ser infectados pelas micobactérias. A doença pode ser transmitida por três vias diferentes:

a-) a primeira relaciona-se com a ingestão de material contaminado, como leite *in natura*, infectando a submucosa intestinal, que se torna um foco de infecção primária. Atualmente, esses casos são muito raros, pois a

pasteurização elimina o *Mycobacterium bovis* do leite (SEPKOWITZ et al, 1995);

b-) a segunda via de transmissão diz respeito à inoculação direta do bacilo, que acomete particularmente os trabalhadores de saúde. Essas pessoas têm cinco vezes mais chances de contrair a doença, quando comparadas com a população em geral (BRASIL, 1994 apud CAMPOS; PIANTA, 2001);

c-) a terceira via se dá por transmissão aérea, pela inalação de gotículas contendo *Mycobacterium tuberculosis*, quando o infectado fala, espirra ou tosse. Esta forma aérea de transmissão é a principal e mais importante, pois propaga rapidamente a doença e mesmo após o início do tratamento, a transmissão só termina no espaço de 15 dias.

Estima-se que uma pessoa infectada, antes mesmo do diagnóstico e tratamento da doença, pode transmiti-la para mais cinco pessoas, demonstrando a importância para a saúde pública. Inclusive, TARANTINO (2002) menciona que pode haver contágio mesmo na ausência de doente, quando os bacilos vivos no solo, sem a incidência direta da luz solar, são levados pela poeira (ao se varrer ou espanar) e inalados por circunstantes que se contagiam.

A transmissão (Figura 01) ocorre através de gotículas microscópicas chamadas de gotículas de Pflügge. As mais pesadas se depositam mais rapidamente, enquanto que as gotículas médias são retidas pela mucosa respiratória superior e removidas através do mecanismo muco-ciliar. Os bacilos são, então, deglutidos e inativados pelo suco gástrico, sendo eliminados pelas fezes. Aqueles se depositam em roupas, lençóis, copos e outros objetos têm

pouco papel no mecanismo de transmissão (BRASIL, 2005). As gotículas contendo os bacilos mais leves podem permanecer em suspensão no ar e, através da evaporação, os seus núcleos tornam-se secos, denominando-se núcleos de Wells, agora medindo de 2 μ m a 10 μ m e contendo de um ou dois bacilos que, ao serem inalados, alcançam o parênquima pulmonar, desenvolvendo a infecção primária e provocando alterações morfológicas e imunológicas.

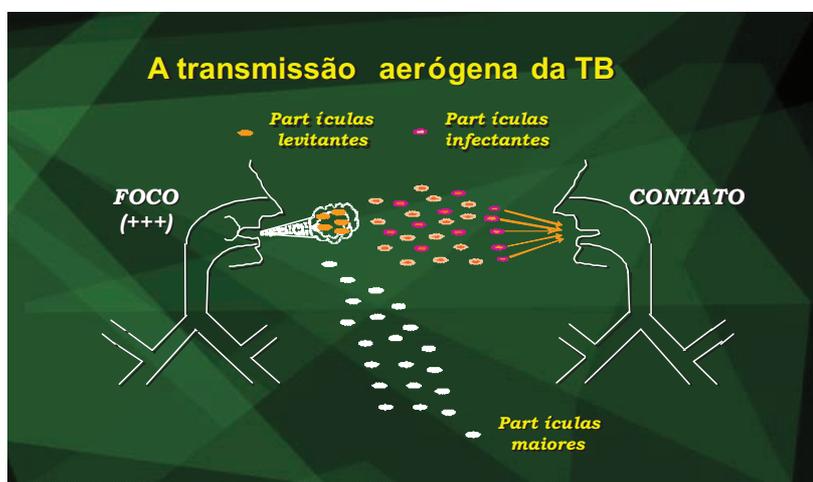


Figura 1 - Transmissão Aerógena da Tuberculose¹⁵

As alterações morfológicas ocorrem quando os bacilos se multiplicam, constituindo o *foco de Ghon*, que atinge tanto a via linfática em direção ao linfonodo - gânglio satélite que drena a região atingida, como também a via sanguínea, alcançando outros órgãos à distância. O conjunto constituído de foco pulmonar, linfangite intermediária e foco ganglionar é denominado de complexo primário, normalmente presente na infância e na primo infecção (BETHLEM, 2000).

¹⁵ Fonte: Manual de normas para o controle da tuberculose. Disponível em: www.medsobral.ufc.br/especializacao_psf/psf/tuberculose%20-%20prof%20ricardo.PPT

Nos indivíduos com o sistema imunológico eficiente, o bacilo acaba aprisionado dentro de uma célula de defesa, o macrófago, podendo permanecer latente por toda a vida, sem manifestar a doença: é a tuberculose infecção; nela, muitas vezes, o único sinal é a presença da hipersensibilidade tardia, que pode ser revelado pelo teste cutâneo da injeção intradérmica de tuberculina ou PPD¹⁶. A primo infecção tuberculosa ocorre com mais freqüência na infância, quando as crianças têm maior oportunidade de entrar em contato com o agente etiológico (TARANTINO, 2002).

O grau de comprometimento da resistência individual associada às precárias condições de vida leva à resposta imune inadequada e, em cerca de 5 a 10% dos indivíduos, a tuberculose infecção progride e se transforma na tuberculose doença, que é a tuberculose primária, na qual os bacilos no parênquima pulmonar ou nos linfonodos multiplicam-se, sendo acompanhada de sintomas pulmonares. As disseminações linfática e hematogênica ocorrem antes do desenvolvimento de uma resposta imune efetiva, constituindo novos focos no organismo. Ainda não há maturidade das defesas imunológicas e, portanto, os pacientes estão incompetentes para dar a resposta de hipersensibilidade, ocorrendo uma resposta negativa ao PPD (fase pré-tuberculínica) e, apresentando posteriormente, uma viragem tuberculínica¹⁷ em outro teste, neste caso positiva, confirmando a tuberculose primária. (BETHLEM, 2000).

Após a cura da tuberculose primária já existe uma defesa imunológica prévia e, para haver uma nova doença, é necessária a destruição dessas defesas. Há focos residuais que contém os bacilos vivos, os quais

¹⁶ Purified Protein Derivative.

¹⁷ A viragem tuberculínica é definida como o encontro de um teste tuberculínico positivo em um indivíduo que anteriormente tinha um teste de PPD negativo.

permanecem em estado de latência, até que um desequilíbrio na defesa do hospedeiro possa determinar o aparecimento da tuberculose como uma *reativação endógena* da mesma - a tuberculose pós-primária (WEINBERGER, 1989). Mas, quando a pessoa previamente infectada apresenta a doença não por reação dos bacilos latentes, mas, sim, por uma exposição à outra fonte de bacilos, ou seja, por *reinfecção exógena*, descreve-se a tuberculose por reinfecção. Em ambos os casos, o comprometimento pulmonar é o mais comum, embora a disseminação hematogênica acarrete o surgimento da doença em 15% de outros órgãos extrapulmonares, acarretando a tuberculose extrapulmonar, assunto que será tratado no próximo tópico.

1.4 - TUBERCULOSE EXTRAPULMONAR

Para alguns autores, ao se comentar o assunto tuberculose extrapulmonar, a abordagem sobre as *tuberculides* se faz necessária. Há duas correntes de pensamento sobre elas: a primeira crê que nada mais são do que outras formas de apresentação da tuberculose extrapulmonar; a segunda defende que são manifestações distintas das formas extrapulmonares, sendo necessário que o doente, em alguma época de sua vida, tenha sido sensibilizado após contato com o *Mycobacterium tuberculosis*, sem apresentar doença, porém libertando tuberculina na circulação e provocando sintomas neurológicos, dermatológicos e principalmente oculares também prejudiciais ao doente (PEREIRA, 2008).

Enquanto as tuberculides podem ser conceituadas como a alergia tuberculínica com sintomatologia bem definida e reconhecidamente associada

à sensibilização prévia pelo bacilo, a tuberculose extrapulmonar é uma doença infectocontagiosa crônica causada pelo bacilo de Koch, que acomete vários outros órgãos, ou seja, a primeira é uma alergia, uma sensibilidade a tubérculo-proteína do bacilo e, a segunda, a doença provocada pelo bacilo. Visto que ambas relacionam-se com o bacilo de Koch, a patogenia é a mesma, porém nas tuberculides não são encontrados granulomas, tubérculos ou qualquer vestígio do agente etiológico. (Ibidem)

As formas extrapulmonares da tuberculose apresentam, via de regra, a disseminação hematogênica do complexo primário, embora mais raramente ocorram por contigüidade ou outras formas que não através da via sanguínea. De qualquer forma, os sítios de implantação extrapulmonar são aqueles que apresentam maior suprimento sanguíneo e, portanto, maior concentração de oxigênio.

As formas precoces da tuberculose extrapulmonar normalmente acontecem durante o período da primo infecção, enquanto que as formas tardias se desenvolvem a qualquer momento após esta primo infecção. Pode-se dizer que nas formas precoces o comprometimento das serosas (a pleura, o pericárdio e o peritônio) é mais freqüente, juntamente com as meninges e, nas formas tardias, os gânglios periféricos, o sistema osteoarticular, genitourinário e os olhos são os mais acometidos.

De qualquer forma, independentemente de ser precoce ou tardia, a tuberculose extrapulmonar ganhou notoriedade em decorrência da Aids, que em muito, aumentou o seu aparecimento. Isto ocorreu, pois os focos extrapulmonares correspondentes àqueles do passado, que pelas dificuldades do bacilo em crescer em regiões diferentes daquelas ideais pela concentração

de oxigênio, retardam a instalação da doença, mas com o advento da Aids, a imunidade do doente diminui, e a moléstia surge. Apesar disto, a tuberculose extrapulmonar não apresenta fatores de risco importantes para a transmissão da doença.

A evolução dos quadros extrapulmonares é muito mais lenta se comparado com a pulmonar e, geralmente, a sintomatologia é específica e restrita aos órgãos acometidos. O diagnóstico das formas extrapulmonares da tuberculose apresenta um grau maior de complexidade quando novamente se compara com a tuberculose pulmonar. Muitas vezes o diagnóstico é feito por exclusão através da história clínica e quadro clínico, associados a exames complementares, como a reação de PPD, por baciloscopias e cultura positiva para *Mycobacterium* e histopatologia conclusiva do espécime estudado (PEREIRA, 2008).

Dentre os locais extrapulmonares mais acometidos pelo *Mycobacterium tuberculosis*, acarretando a tuberculose em outras regiões fora do pulmão, temos: a da pleura, a forma mais comum em nosso meio; a ganglionar; a miliar¹⁸, a do sistema nervoso central; a renal; a ocular; a ósteoarticular; a do pericárdio; a peritoneal; a intestinal; a genital; a cutânea e outras (BETHLEM, 2000).

Conforme dados do Centro de Vigilância Epidemiológica (CVE), a respeito da tuberculose extrapulmonar, as suas principais formas no Estado de São Paulo, em 1999, estão demonstradas na Figura 02. No Brasil, a tuberculose pleural e a ganglionar são as apresentações mais comuns, seguidas pelas tuberculosas miliar, meníngea, genito-urinária, óssea e ocular

¹⁸ É causada pela disseminação hematogênica e é caracterizada pela formação de inúmeras lesões do tamanho de um grão de milho em qualquer órgão do corpo humano

(CAMPOS et al, 2008). Porém, cabe ressaltar que não aprofundaremos o estudo de cada uma dessas tuberculoses, pois a ênfase que será dada em nossa pesquisa será para a tuberculose ocular, descrita no capítulo seguinte.

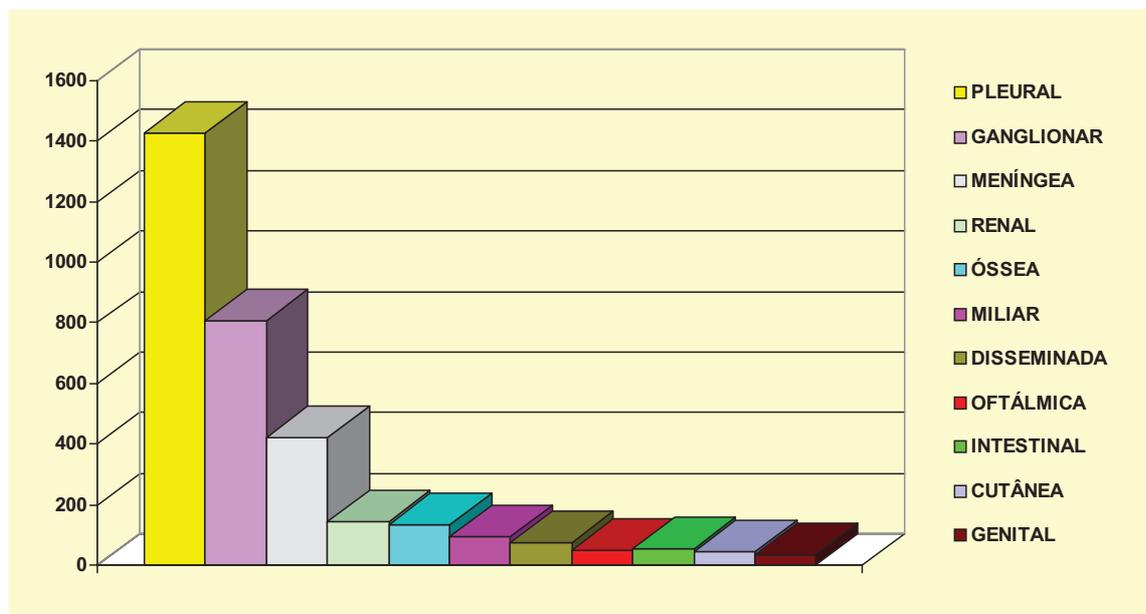


Figura 02 - Principais Formas de Tuberculose Extrapulmonar no Estado de São Paulo - 1999 - Fonte: CVE-TB – SES-SP¹⁹

¹⁹ Fonte: Manual de normas para o controle da tuberculose. Disponível em: www.medsobral.ufc.br/especializacao_psf/psf/tuberculose%20-%20prof%20ricardo.PPT

II - ACERCA DA TUBERCULOSE OCULAR

*Se o olho não fosse ensolarado, não
poderia avistar o Sol.*

Goethe

2.1 - DADOS HISTÓRICOS DA OFTALMOLOGIA²⁰ E DA TUBERCULOSE OCULAR

Como um marco histórico da oftalmologia na antiguidade, está a descoberta de uma coluna monolítica em uma tumba, nos arredores das pirâmides de Gizé, no Egito. Com forma de porta, a coluna traz a figura de um homem, um médico da corte do faraó Pepi I da sexta dinastia, que mostra o personagem ora sentado, ora andando, sempre com a seguinte inscrição: “PEPJ-ANKH-JRJ, diretor e decano dos médicos reais, oftalmologista real, diretor dos males intestinais, chefe dos mágicos e sábios” (ALMEIDA; COHEN, 2008, p. 31). Trata-se, portanto, do primeiro oftalmologista conhecido, que viveu e exerceu sua especialidade, há 4.600 anos.

O olho aparece como motivo de estudo, somente no século VI a.C., nos trabalhos de Alcmeon, da escola médica de Crotona, que foi discípulo de Pitágoras, descrevendo a ligação do nervo óptico com o cérebro, mas com uma confusa interpretação da função visual.

A Grécia e todos os reinos helenísticos foram, aos poucos, sendo dominados pelos romanos, a partir do século II a.C., quando a história grega

²⁰ Para o histórico da Oftalmologia, os dados foram baseados em GLAUCOMA: história de uma doença.

passou a fazer parte da história romana, e Asklépios, agora Esculápio, passou a ser venerado. Todas as imagens dos médicos tornam-se apagadas pela enorme figura de Galeno, em sua época, que projetou sua influência, na evolução da medicina, durante muitos séculos. Escreveu um livro sobre anatomia do olho, intitulado *Utilidade das partes do corpo: os olhos e seus anexos* e um tratado *Diagnóstico das doenças dos olhos* (ALMEIDA; COHEN, 2008, p. 94).

Com o crescimento populacional, registrado em vilas e cidades medievais, as condições de higiene foram se deteriorando e, conseqüentemente, aumentaram os problemas de saúde. Como o conhecimento médico era limitado na época, não adiantaram os esforços das instituições religiosas para tentar instituir normas adequadas e suficientes para enfrentar a situação. Era quase impossível curar as doenças existentes.

Na oftalmologia, alguns nomes aparecem na história, com destaque, por seus manuscritos terem chegado até nós: *Constantinus Africanus*, cartaginês, muçulmano convertido, viveu entre 1015 e 1087, tornou-se monge em Monte Cassino e publicou o livro *Liber de Oculis*, que era tradução de uma versão árabe de Galeno feita por Honein (ALMEIDA; COHEN, 2008, p. 123-124); *Isaac Israeli* (855 – 955), também conhecido como *Isaac judeu* ou *Isaac Ben Salomon*, nascido no Egito e considerado como um dos maiores médicos da Idade Média, foi um renomado oftalmologista cujos trabalhos eram leitura obrigatória nas escolas médicas da Europa, até o século XVIII e *Pedro Julião Rebello* (*Petrus Juliani*, em latim), nascido em Lisboa por volta de 1213 (não se conhece a data exata), era médico oftalmologista e tornou-se, mais tarde (1276), o Papa João XXI, o primeiro e único de origem portuguesa a ocupar o

trono de São Pedro. Escreveu um tratado de oftalmologia com 93 capítulos, o *Líber de Oculum*, mais ou menos coincidente com o *De Dolore Ocularum*, serviu como livro texto por dois séculos sendo citado por vários autores posteriores.

Os cirurgiões oculares, na Europa, não obedeciam a qualquer norma ou fiscalização, ao contrário do que acontecia nos domínios árabes. Assim, curiosos, charlatães e aventureiros, motivados pelo dinheiro, atentavam contra a visão e mesmo contra a vida dos pacientes pobres. Isso trouxe descrédito à cirurgia e aos cirurgiões de modo geral, gerando, no século XII, proibições da Igreja aos padres de realizar cirurgias, principalmente as oculares, porque a profissão tinha caído muito na estima do público.

Os séculos foram se passando e a medicina e, conseqüentemente, a oftalmologia, se desenvolvia. Somente em 1711, a primeira lesão presumível por tuberculose foi descrita por Maitre, porém somente em 1883, um ano após Robert Koch descobrir o bacilo da tuberculose, Julius Von Michel descreveu a presença do bacilo no olho estabelecendo as formas clínicas da uveíte.

ALMEIDA (2002, p. 628) refere-se a alguns autores que discorreram sobre as reações de hipersensibilidade na úvea e que a uveíte por tuberculose freqüentemente ocorre com base alérgica ao invés da invasão direta do bacilo. Há novos tipos de uveítes com reaparecimento das formas infecciosas clássicas dentre as quais a tuberculose, já que a incidência da doença vem aumentando na última década.

Em relação às causas de uveítes, as estatísticas variam de forma significativa, não só no decorrer do tempo, como descrito acima, como também com relação à influência de fatores raciais, geográficos, socioeconômicos e

culturais, determinando 15% de freqüência para a uveíte tuberculosa, entidade clínica mais freqüente da tuberculose ocular. Parece-nos, portanto, razoável esperar um aumento nos casos de uveíte tuberculosa nos próximos anos, da mesma forma como tem ocorrido com a uveíte sifilítica em pacientes imunodeprimidos (CARVALHAL, 1993).

2.2 - PATOGENIA DA TUBERCULOSE OCULAR

Tendo como base o que relatamos no capítulo anterior em relação à etiopatogenia da tuberculose, podemos continuar o raciocínio em relação à tuberculose ocular. As precárias condições de vida por dificuldades de habitação, alimentação, higiene e outras condições sociais levam à debilidade do paciente, provocando baixa de sua resistência e conseqüente facilidade para a instalação da doença.

Em 95% dos casos, em função da resistência do indivíduo, aqueles focos residuais são detidos, apesar de ficarem em estado de latência e a primo-infecção se encerra. Mas, em 5% dos casos, essa primo-infecção não é detida pelos mecanismos de defesa e é instalada a tuberculose doença ou tuberculose primária, resultante da progressão do complexo primário pulmonar.

Quando há um desequilíbrio na defesa do hospedeiro, os focos residuais que estavam em latência, através de uma reativação endógena, determinam o aparecimento da tuberculose pós-primária. Outra possibilidade é a reinfeção exógena, quando o indivíduo entra em contato com nova fonte de infecção e recebe outra carga de novos bacilos. Tanto na reativação endógena quanto na reinfeção exógena, o acometimento pulmonar é a forma mais freqüente,

porém, outros sítios podem ser reativados, inclusive o globo ocular e seus anexos.

Como podemos observar, o mecanismo de comprometimento do globo ocular e dos anexos oculares pode ocorrer através de infecção:

- causada pelo contato de mãos contaminadas (fômites) ²¹;
- por exposição a poeiras (*sputum particles* = partículas de escarro ou saliva);
- por meio de disseminação hematogênica;
- por contigüidade.

Forma-se, então, um granuloma (tubérculo) que pode afetar as pálpebras, conjuntiva, córnea, esclera, úvea, nervo óptico e órbita. A outra forma de comprometimento, diferentemente das infecções, é doença imunogênica devido à reação de hipersensibilidade do tipo IV à tuberculoproteína, mecanismo clássico mediado por células T, resultando a ceratite intersticial, doença flictenular, episclerite, uveíte granulomatosa e vasculite retiniana.

Relacionando as estruturas oculares que podem ser afetadas com os modos de transmissão acima descritos, temos:

²¹ Um **fômite** é qualquer objeto inanimado ou substância capaz de absorver, reter e transportar organismos infecciosos de um indivíduo a outro. Há vários exemplos de fômites como, por exemplo, laringoscópios que não são apropriadamente desinfetados. Toalhas sujas, talheres, maçanetas, corrimãos e mesmo superfícies tais como chão, paredes e mesas, também podem servir de disseminadores de doenças porque são objetos que entram em contato com diversas pessoas. Pesquisadores descobriram que superfícies lisas (não-porosas), transmitem bactérias e vírus melhor que materiais porosos; assim, é mais provável que se pegue uma doença de uma maçaneta de porta do que de dinheiro em papel. A razão é que materiais porosos e, especialmente, fibrosos, absorvem e aprisionam o agente contagiante, tornando mais difícil contraí-lo apenas através do toque.

a-) na conjuntiva, a infecção pode ser primária quando o agente é inoculado diretamente, ou seja, de forma exógena através do ar ambiente, gotículas ou poeiras carregando o bacilo da tuberculose, ou secundária, quando ocorre a infecção em outro órgão. Mãos contaminadas de gotículas também podem infectar os olhos;

b-) a esclera, as pálpebras e as vias lacrimais, da mesma forma que a conjuntiva e a córnea podem ser acometidas, inclusive por um foco cutâneo ou adjacente apesar de serem mais raros os seus comprometimentos;

c-) em decorrência da reação de hipersensibilidade da conjuntiva ou da córnea, as tuberculoproteínas podem acarretar a ceratoconjuntivite flictenular e o acometimento corneano;

d-) a forma mais importante e mais comum da tuberculose ocular é a uveíte, que pode apresentar dois aspectos na sua instalação: ou sendo proliferativas por infecção dentro da úvea ou por hipersensibilidade causada pela reação imunológica;

e-) o comprometimento da retina e do nervo óptico é secundário ao acometimento da úvea, através das vias adjacentes, disseminação hematogênica ou formação de hipersensibilidade.

A hipersensibilidade desenvolvida pelo indivíduo a tubérculo-proteína é responsável pela inflamação aguda tecidual, mediada por células do tipo IV da classificação de Gell e Combs ou denominada tipo tardio. Desta forma, a reação é mais em relação a esta hipersensibilidade do que a própria presença do bacilo, tornando assim os olhos sensibilizados a ela.

Desta maneira, o exame oftalmológico em pacientes com tuberculose sistêmica é imperativo nos seguintes casos:

- 1- qualquer paciente tuberculoso com queixas de baixa visual, pela possibilidade de apresentar lesões destrutivas oculares;
- 2- pacientes co-infectados pelo *Mycobacterium tuberculosis* e pelo *HIV*, para se avaliar a possibilidade de tuberculose disseminada;
- 3- pacientes com suspeita de tuberculose miliar, como auxílio diagnóstico;
- 4- pacientes com AIDS e tuberculose miliar, que estejam internados, pela alta probabilidade de apresentar lesões de fundo de olho.

2.3 - TIPOS DE TUBERCULOSE OCULAR E QUADRO CLÍNICO

Os tipos de tuberculose ocular assim como o quadro clínico são variáveis de acordo com a localização das lesões. Assim podemos afirmar, em primeiro lugar, que a tuberculose orbitária é rara. Estabelece-se devido à periostite de rebordo ósseo ou tuberculoma dos tecidos orbitários, ou secundariamente, por extensão direta de estruturas adjacentes. Desenvolve-se lentamente, podendo apresentar proptose progressiva e dor (FRASSON, 1995). Já a tuberculose de glândula lacrimal foi descrita pela primeira vez por Abadie em 1981. Desde então, poucos casos foram publicados devido à raridade desta lesão. Os tuberculomas da órbita e da glândula lacrimal são mais freqüentes em mulheres entre 40 e 50 anos de idade. Embora a dacrioadenite tuberculosa seja rara, deve ser lembrada em todos os casos suspeitos, particularmente nos países em desenvolvimento onde a prevalência de tuberculose ainda é alta (Ibidem).

Quanto à manifestação da tuberculose conjuntival, ela depende do estado imune e alérgico do paciente. A lesão é unilateral, insidiosa, dolorosa e

surge como uma pequena úlcera, envolvida por um pequeno nódulo, na conjuntiva tarsal e fundo de saco que histologicamente são tubérculos típicos com células epitelióides, células gigantes de Langhans e necrose caseosa. Pode haver adenopatia satélite associada que sem outro qualquer comprometimento sistêmico, pode ser compatível com infecção secundária da conjuntiva a partir de uma tuberculose ganglionar, ou uma infecção primária da conjuntiva por inoculação de material contaminado. O diagnóstico é sugerido por punção, raspado, biópsia e cultura.

Uma variedade de quadro clínico conjuntival pode ser apresentada de acordo com a resistência individual, da virulência da infecção: conjuntivite aguda purulenta, lesão granulomatosa, conjuntivite pseudomembranosa, ou a ceratoconjuntivite flictenular, esta última relacionada à reação alérgica ao bacilo da tuberculose. É difícil o diagnóstico diferencial, envolvendo todas as formas de conjuntivite e o exame microscópico é essencial para o reconhecimento da micobactéria no raspado da conjuntiva.

Várias classificações têm sido sugeridas e são baseadas nos quatro tipos clássicos descritos por SATTLER (1891) e modificados por EYRE (1897): tipo ulcerativo – caracterizado pela presença de uma ou mais ulcerações miliares que podem coalescer ou não, onde no raspado da base da úlcera, o bacilo pode ser evidenciado. (apud MYUNG et al, 1989). A úlcera tem caráter crônico, sem evidências de cicatrização, indolor e pode envolver outras estruturas oculares como a córnea, a pálpebra ou a esclera; tipo nodular – caracterizado pelos nódulos subconjuntivais acinzentados ou amarelado, que de pequenos, podem aumentar, gradativamente, em aspecto verrucoso, semelhante à couve-flor, com uma área central necrótica, que pode também

afetar a córnea; tipo papilar hipertrófico – caracterizado por granulações mais planas; tipo polipóide – caracterizado pela presença de um tumor pedunculado e um quinto tipo foi descrito por JUNIUS (1929): tuberculoma conjuntival - forma um nódulo sólido, amarelado ou avermelhado no tecido subconjuntival da conjuntiva bulbar que não se ulcera e não produz reações (apud MYUNG et al, 1989).

No Brasil existem relatos de que 1% dos casos de uveíte é pelo bacilo da tuberculose, sendo a uveíte por tuberculose a forma mais comum de tuberculose ocular. Não há na literatura uma uniformidade na classificação das formas clínicas da uveíte por tuberculose ocular e vários autores as descrevem baseadas ou na reação inflamatória presente ao exame ou por características como hipersensibilidade e imunidade do indivíduo, variáveis segundo características inatas ou determinadas por fatores intercorrentes e cronológicas, atuando no mesmo indivíduo. A classificação mais utilizada atualmente é a preconizada pelo Grupo Internacional de Estudo de Uveíte (IUSG)²²:

A - Uveíte anterior:

- 1- Iridociclíte granulomatosa;
- 2 - Iridociclíte Não granulomatosa;

B - Uveíte Intermediária:

- 1- Ciclíte Crônica

C - Uveíte Posterior:

- 1- lesões unifocais ou multifocais;
- 2- lesões vasculares;

²² Internacional Uveitis Study Group

3- coroidite miliar;

D - Uveítes Difusas - podendo essas estarem conjugadas também a qualquer das formas anteriormente descritas.

O nervo óptico pode ser acometido secundário a uma uveíte ou associado à meningite tuberculosa. Ele pode estar infiltrado diretamente pelo bacilo (neurite óptica), ou por uma pressão intracraniana aumentada (papiledema), uni ou bilateralmente. A meningite é a causa mais comum de doença neuroftalmológica em pacientes com tuberculose.

Os pacientes em relação ao quadro clínico geral são oligossintomáticos, pois o foco pulmonar não é comumente associado e, assim, a febre é o mais referido. Com relação às queixas oculares descritas, as mais comuns são: baixa de acuidade visual, hiperemia ocular, dor ocular, fotofobia e lacrimejamento. Dependendo da localização e extensão das lesões, pode haver melhora espontânea completa dos sintomas.

As principais complicações são: aumento da pressão intra-ocular (PIO); catarata; descolamento de retina; hemorragia vítrea e edema macular, sendo estas três últimas responsáveis por diminuição permanente da acuidade visual (ALMEIDA et al, 2006).

2.4 - DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO DA TUBERCULOSE OCULAR

A avaliação clínica criteriosa é importante, pois ela determina a utilização de parâmetros para a estruturação do diagnóstico sugestivo de tuberculose ocular, levando-se em conta a correlação clínica/histológica, onde a presença de lesões associadas em duas ou mais estruturas oculares é fator relevante; da

mesma forma a evidência de tuberculose doença, presente e ativa ou mesmo, passada e inativa em outro órgão. Em caso de inflamação ocular crônica e história compatível, a tuberculose deve ser considerada, especialmente se a inflamação não responder à terapia antiinflamatória convencional.

Conforme NEVES (s/d),²³ os critérios para o diagnóstico desta uveíte devem considerar alguns aspectos: o encontro do bacilo da tuberculose no tecido ocular fecha definitivamente o diagnóstico de tuberculose ocular; o encontro de tuberculose extra-ocular em atividade em qualquer localização, com concomitância de lesão ocular, em atividade, configura diagnóstico de tuberculose ocular; como da mesma forma, o encontro de resposta ao teste tuberculínico acima de 15 mm, média de 20 mm (desvio-padrão de aproximadamente 0,4 mm), em paciente com diagnóstico ou não de tuberculose extra-ocular e com lesão ocular possibilita o diagnóstico de tuberculose ocular. Isto é decorrente de hipersensibilidade dos tecidos oculares aos antígenos bacterianos do *M. tuberculosis* a que o paciente foi exposto previamente. Neste caso, deve-se também afastar outras etiologias da inflamação e fazer tratamento de prova com esquema tríplice. Havendo regressão das lesões, pode-se responsabilizar a tuberculose como causa do processo.

O encontro de lesões coroidianas (múltiplas ou solitárias) mesmo com PPD negativo e com presença de lesões extra-oculares de etiologia tuberculosa (pulmonar, renal, ganglionar, etc.), pode ser rotulado como de origem tuberculosa, desde que seja portador de tuberculose miliar, que ocorre principalmente em crianças e em pacientes imunodeprimidos (doenças

²³ Disponível em: <www.hosb.com.br/downloads/uveite.pdf>. Acesso em 10 jun 2008.

consumptivas, alcoolismo, desnutrição, uso de drogas imunossupressoras, AIDS).

Outro aspecto é um paciente, que apresente inflamação ocular e que tenha viragem tuberculínica, deve ser considerado como etiologia provável à tuberculose. A pesquisa epidemiológica de contágio deste paciente deverá ser feita com todo o empenho, a fim de se constatar a causa desta viragem e, no caso de não haver outra etiologia possível, fazer o tratamento de prova com esquema tríplice (NEVES, s/d).

O teste terapêutico com esquema tríplice é que pode confirmar a etiologia de tuberculose, com regressão das lesões oculares e extra-oculares; lesões oculares que após um teste tuberculínico piorarem, autoriza o diagnóstico de tuberculose, já que está provado ser esta doença a causa da inflamação. Os critérios que justificam este parecer são:

- 1- os fatores sócio-culturais do nosso povo, inclusive das equipes de saúde, que lutam contra a alta prevalência da doença;
- 2- a padronização do tratamento, facilitando sobremaneira o controle atual e futuro da doença, em todo o Estado;
- 3- a facilidade em adquirir as drogas, já que essas existem à disposição dos doentes, nos diversos postos e dispensários da Secretaria de Saúde;
- 4- o fato de não se saber, em nosso meio, a freqüência de formas atípicas do bacilo, assim como a possibilidade de desenvolvimento da resistência bacteriana, acarretando maior trabalho, gasto, dano e toxidez ao paciente, não deixando de atentar para a visão social e não individual que precisamos ter;

5- a pouca tolerância e a toxidez às drogas empregadas no esquema tríplice (ORÉFICE; BORATTO, 1994).

A tuberculose ocular constitui-se em uma doença de diagnóstico difícil, principalmente devido à dificuldade em se isolar o agente e, portanto, configurando-se, também, em diagnóstico presuntivo, na maioria dos casos. A associação dos dados advindos da história clínica, do exame clínico e das evidências laboratoriais é que vão sinalizar para tal diagnóstico. É uma doença pleomórfica com alto índice de redução de acuidade visual. Em um país como o Brasil, onde a tuberculose é endêmica, é imperativo a busca precoce do diagnóstico da forma ocular e do tratamento da doença para aumentar a probabilidade de melhora ou da manutenção da acuidade visual.

Nesta patologia é fundamental a experiência do examinador que sugere o diagnóstico, tendo o conhecimento da correlação da anamnese detalhada: investigando o contato prévio com a doença, sobre a realização recente do teste de sensibilidade ao bacilo e a vacinação antituberculose (BCG), pois são condições que podem interferir na leitura do PPD, com o quadro clínico apresentado. Apesar da raridade de manifestação concomitante de tuberculose pulmonar, na suspeita de doença oftálmica a radiografia simples de tórax é importante para se investigar sinais pulmonares de doença progressiva ou em atividade. A angiofluoresceinografia e a ecografia são exames complementares que associadas ao quadro clínico de uma maneira geral, auxiliam o diagnóstico da uveíte tuberculosa.

O PPD é uma forma de tuberculina usada para fins diagnósticos; é obtido pela precipitação de proteínas de filtrados de cultura autoclavados de uma cepa virulenta do *M. tuberculosis*. No Brasil, a tuberculina usada é o PPD

RT23, aplicado por via intradérmica no terço médio da face anterior do antebraço esquerdo, na dose de 0,1 ml, equivalente a 2 UT (Unidades de Tuberculina) para dar origem a uma reação cutânea que será analisada, após 48-72h em relação à presença de induração (e não eritema). Uma induração de 10 mm de diâmetro ou maior é considerada positiva. De 5 a 9 mm, duvidosa e abaixo de 5 mm, negativa.

Assim, o PPD serve apenas para verificação de reação de hipersensibilidade cutânea (Teste de Mantoux), onde uma reação forte indica apenas o contato com o bacilo da Tuberculose e não tem por si só nenhum sentido de diagnóstico de tuberculose, se não for encontrada evidência da doença em qualquer outro órgão, inclusive o globo ocular, pois pode tratar-se de uma infecção, apesar de papel fundamental na estruturação do diagnóstico (ORÉFICE; BORATTO, 1994).

Sendo uma forma extrapulmonar, a tuberculose ocular é paucibacilífera, o que dificulta a identificação do bacilo à microscopia óptica com coloração para micobactérias. O diagnóstico pode ser confirmado se houver comprovação laboratorial e/ou histológica pela presença do *Mycobacterium tuberculosis* nos tecidos oculares. A cultura de material apresenta maior sensibilidade na identificação do agente, porém é demorada.

Quando não se consegue estabelecer a presença do *M. tuberculosis* o diagnóstico de tuberculose ocular é freqüentemente clínico e baseado em: história sugestiva de tuberculose sistêmica ativa, lesões oculares características e evidências laboratoriais de tuberculose. Exames extremamente especializados como punção de humor aquoso, aspirado vítreo ou biópsia coriorretiniana poderiam elucidar o diagnóstico, mas levariam ao

agravamento da doença ocular, como referido na literatura mundial (COSTA et al, 2003).

O percentual de cura atual da tuberculose não ultrapassa os 75% dos casos tratados, embora o Brasil tenha sido o primeiro país a instituir o tratamento de curta duração (seis meses), em 1979, preservando sua gratuidade. Este percentual insatisfatório de cura decorre, sobretudo, do abandono do tratamento que, logo no início, confere ao paciente uma melhora notável. É importante também lembrar que o número de casos notificados não representa toda a realidade, devido à falta de diagnóstico ou a ausência de registro de casos (Brasil, 2002 b).

A ação conjunta do oftalmologista com o tisiologista é recomendada através da realização do tratamento específico tuberculostático com o acompanhamento oftalmológico. O esquema clássico de tratamento da uveíte tuberculosa recomendado pela DNPS é o Esquema I, também utilizado para tratamento dos casos novos e todas as formas de tuberculose pulmonar e extrapulmonar, exceto na forma meningoencefálica.²⁴

Essas medicações são fornecidas pelo órgão público e os casos são notificados a fim de que os laços das ações conjuntas da área da oftalmologia com a medicina sanitária da saúde pública. De acordo com NEVES (s/d), o esquema terapêutico descrito abaixo é constituído pelas siglas adotadas pela Organização Mundial da Saúde e referem-se à medicação tríplice padronizada para um período de seis meses, para maiores de 15 anos, sendo composta de:

²⁴ Fonte: Manual de Normas para o Controle da Tuberculose – DNPS/MS – 2000. Cadernos de Atenção Básica, 2007, nr. 21. Disponível em: <http://dtr2004.saude.gov.br/dab/docs/publicacoes/cadernos_ab/abcad21.pdf>. Acesso em 18 nov 2008.

Rifampicina (R); Isoniazida (H); Pirazinamida (Z); Estreptomicina (S); Etambutol (E) e: Etionamida (Et).

- Esquema I - sem tratamento anterior:

R(600mg/dia) +H(600mg/dia) +Z(2g/dia) (2meses) e

R(600mg/dia) +H(400mg/dia) (4meses);

- Esquema IR - com tratamento anterior, recidivante do esquema I ou retorno após abandono do esquema I:

R+H+Z+E (2meses) e R+H+E (4meses);

- Esquema II - meningite tuberculosa:

R+H+Z (2meses) e R+H (7meses);

- Esquema III - falência dos esquemas I ou IR:

S+Et+E+Z (3meses) e Et+E (9meses)

O etambutol, uma das drogas de primeira linha usada no tratamento da tuberculose, pode causar toxicidade ocular. Neurite óptica (usualmente manifesta como uma mudança na acuidade visual ou cegueira para as cores vermelha e verde) é a mais importante toxicidade causada por esta droga (TRUCKSIS, 2008) e deve-se avaliar sua continuidade. Havendo ameaça de falência do órgão acometido, os corticosteróides sistêmicos deverão ser introduzidos associados à terapia sistêmica. Há a necessidade de acompanhamento rigoroso destes pacientes, porém no caso da tuberculose ocular, a indicação de corticoterapia sistêmica é restrita, quando há a necessidade de preservação da visão, onde a inflamação ocular causada pela tuberculose é grave, põe em risco à saúde ocular e a recuperação da função visual do paciente.

O uso de corticosteróide tópico está indicado nos casos de ceratoconjuntivite flictenular tuberculosa, uveíte anterior, esclerite, esclerite e ceratite intersticial e casos de uveíte onde o processo inflamatório na câmara anterior está bastante intenso, com presença de precipitados ceráticos, risco de formação de sinéquias ou membranas inflamatórias levando à seclusão ou oclusão pupilares, aumento ou diminuição acentuada da PIO. Não há indicação do uso de corticóide subconjuntival ou sub-tenoniano, devido ao grande risco de exacerbação do processo infeccioso ocular, especialmente naqueles casos em que se suspeita que a lesão contenha a presença de bacilos. O uso tópico de colírio de atropina é indicado como de praxe.

A resposta ao tratamento depende de alguns fatores. O tempo de evolução da doença até o diagnóstico e início do tratamento pode ser determinante na formação de lesões fibróticas e cicatriciais. Na lesão da mácula, pode haver perda permanente da acuidade visual. Aproximadamente duas semanas após o início do tratamento pode-se observar melhora dos sintomas, às vezes com resolução completa.

Doenças infecciosas e com alta prevalência nos países em desenvolvimento, como toxocaríase, sífilis, brucelose, toxoplasmose e histoplasmose fazem parte da investigação diferencial da tuberculose oftálmica, assim como algumas lesões neoplásicas como o de melanoma metastático ou de tumor retrocular.

A título de curiosidade e atualização, de acordo com a reportagem de PENNAFORT (2009), publicada pelo jornal O Estado de São Paulo, em 04 de abril de 2009²⁵, o tempo do tratamento da tuberculose pode ser reduzido de

²⁵ Para maiores informações consulte o site:
http://www.estadao.com.br/estadaodehoje/20090404/not_imp349861,0.php.

seis meses (período habitual atualmente utilizado) para dois. Um estudo do Hospital da Universidade Federal do Rio de Janeiro e da Universidade Johns Hopkins, dos Estados Unidos, obteve bons resultados por intermédio da troca de um dos medicamentos componentes do tratamento: os testes aplicados em 170 pessoas mostraram que a substituição do etambutol pela moxifloxacina (normalmente usada para tratar pneumonia e sinusite), possibilita uma resposta mais rápida. A redução do tempo de tratamento poderá auxiliar a resolver um problema sério que prejudica o controle da doença: hoje, segundo a reportagem, até 30% dos pacientes contrariam ordens médicas e param de tomar os remédios ao se sentirem em melhor estado de saúde, o que ocorre após as primeiras oito semanas de terapia.

Segundo Conde (2009), um dos coordenadores da pesquisa do Instituto de Doenças do Tórax do Hospital da UFRJ, a moxifloxacina, combinada com as outras substâncias, mata mais bacilos e mais rapidamente. De acordo com suas afirmações, após dois meses, a cultura de escarro do grupo que tomava os medicamentos utilizados habitualmente se tornou negativa para a doença em 68% dos casos; o índice entre os que receberam a outra combinação ficou em 82%.

O estudo do Dr. Conde e colaboradores, publicado na revista médica inglesa *The Lancet*²⁶, uma das mais conceituadas no mundo, entrará em julho do corrente ano em uma nova etapa, utilizando um total de 210 pessoas, sendo que uma parte dos pacientes tomará os medicamentos usuais e, para a outra,

²⁶ Para maiores informações consulte o site:
[http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(09\)60333-0/fulltext](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(09)60333-0/fulltext).

serão ministradas moxifloxacina e rifapentina²⁷ – este último um antibiótico usado contra a tuberculose com menos frequência no Brasil enquanto que nos Estados Unidos é mais utilizado.

Entretanto, apesar da boa notícia a respeito da redução do tratamento em dois terços do tempo, o prazo para a utilização do novo método ainda demora - conforme a reportagem, o prognóstico é de que até 2016 seja possível encurtar o tratamento.

²⁷ A rifapentina é uma rifamicina com atividade antimicobacteriana, geralmente mais ativa contra *Micobacterium tuberculosis* do que a rifampicina, embora cepas resistentes à rifampicina possuam usualmente resistência cruzada a rifapentina. A rifapentina (ciclopentilrifamicina) é um novo derivado oral da rifamicina e tem um largo espectro de atividade antimicrobiana.

III - A PESQUISA

*O Homem é o Homem e sua
circunstância*

José Ortega y Gasset

3.1 - METODOLOGIA

Os procedimentos metodológicos para a captura do objeto investigado nesse estudo são inerentes a uma proposta teórico-metodológica, a partir da qual se destacam as relações indivíduo e sociedade, sujeito e objeto, aspirações, crenças e valores, estrutura e significados, tomados na totalidade do processo histórico da sociedade, o qual é determinante do conjunto das relações sociais que por ele perpassam. Assim, a pesquisa qualitativa será utilizada para a aproximação com fenômeno a ser estudado.

Segundo MINAYO, a pesquisa qualitativa, além de privilegiar os sujeitos sociais em suas relações, não desconsiderando nenhuma informação ou dado que possua potencial explicativo, até mesmo quando essa informação é ímpar (não-reincidente), procura compreender as diferenças e semelhanças, através de utilizar um conjunto diversificado de informantes. A autora afirma, ainda, que o grupo escolhido tem que conter o conjunto de informações e experiências que se deseja conhecer: “a amostragem tem que abranger todos os atores que compõem o programa [de saúde, no caso do exemplo da autora], com ênfase no grupo social mais relevante para a investigação” (2000, p. 103).

A metodologia aplicada em qualquer investigação é o resultado de uma reflexão sobre possíveis caminhos a serem seguidos nos diversos momentos, tanto de sua elaboração como de sua realização, sustentado não por normas, mas pela ação do pesquisador sobre a realidade. (QUEIROZ, 1991).

A natureza descritiva da pesquisa proposta pretende conhecer o impacto da vida cotidiana de portadores de tuberculose ocular e indica uma investigação qualitativa, fundamentada em dados coletados através de interações sociais analisadas e interpretada a partir de um referencial teórico determinado.

É um desafio para a epidemiologia elucidar a complexidade das relações entre ambiente e organismos patogênicos. Acreditamos que a metodologia apenas quantitativa tem sido insuficiente, até pelo esgotamento de questões do tipo "quanto?", "onde?", "qual?", que, apesar de quantificar, hierarquizar e associar, nem sempre esclarecem o processo satisfatoriamente sob os ângulos culturais e socioeconômicos. Queiramos ou não, surgem questões de outra natureza, do tipo "por quê?", "como?", "qual o impacto", que são objetos da metodologia qualitativa, a qual busca profundidade, visão holística, significados e sentidos. Pode até ser que muitas questões ligadas à patogenicidade da tuberculose encontrem suas respostas no referencial quantitativo; contudo, o entendimento da dinâmica da doença não poderá basear-se somente nesse tipo de método. Assim, a abordagem qualitativa justifica-se pela complexidade do objeto e suas particularidades. Em RICHARDSON:

A pesquisa qualitativa pode ser caracterizada como a tentativa de uma compreensão detalhada dos significados e características situacionais apresentadas pelos entrevistados, em lugar de produção de medidas quantitativas de características ou comportamentos (1999, p. 90).

Nas pesquisas qualitativas parte-se do reconhecimento da singularidade do sujeito e, por conseqüência, a importância de se conhecer a sua experiência social e não apenas as suas circunstâncias de vida. É, pois, em direção da captura da experiência social que as pesquisas qualitativas se valem da fonte oral, na busca dos significados de vivências para os sujeitos que os esforços do pesquisador deve se concentrar, buscando apreender a forma como eles são atribuídos (MARTINELLI, 1999).

Portanto, o mais importante não é o grande número de sujeitos que vai oferecer informações, mas o aprofundamento do conhecimento em relação àqueles sujeitos com os quais se está dialogando. Assim, existe uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, entre o sujeito e o objeto, entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito.

Trata-se de uma pesquisa qualitativa para avaliar o impacto de pacientes com tuberculose ocular nas cidades de Santos, São Vicente e Guarujá. É de natureza descritiva porque intenta descrever as características de determinado grupo social ou fenômeno, assim como conhecer suas opiniões, crenças e atitudes (GIL, 1995). A coleta de dados neste tipo de investigação consiste na busca sistemática de informações consideradas importantes para a compreensão e explicação do fenômeno estudado.

3.1.1 - OBJETIVOS

Como a proposta deste estudo é a de conhecer aspectos da realidade do paciente tuberculoso ocular na sua vida cotidiana, reafirmamos o objetivo geral do trabalho: avaliar o impacto tanto das conseqüências físicas (objetivas)

como das subjetivas do doente com tuberculose ocular e como estas alterações refletem-se no seu cotidiano. Como objetivos específicos: a-) identificar as manifestações ocorridas quando da notícia da doença, da perda visual e de outras expressões objetivas e subjetivas relatadas pelo paciente, nas interações familiares, profissionais e sociais de maneira geral; b-) avaliar as conseqüências do diagnóstico em relação aos comprometimentos discriminatórios e estigmatizantes da doença; c-) compreender as principais causas de adesão, descontinuidade e abandono do tratamento.

3.1.2 – PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Considerando os aspectos éticos que permeiam os trabalhos com seres humanos, foram levados em consideração os seguintes aspectos para a implementação da pesquisa, contemplando as determinações da Resolução nº. 196-96 do Conselho Nacional de Saúde: autorização e divulgação das informações obtidas no trabalho, através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (Apêndice I); explicação dos objetivos, da contribuição do estudo e de sua relevância social, como também a garantia da possibilidade de afastamento voluntário dos participantes. Este trabalho foi previamente encaminhado e analisado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da UNISANTOS e da Prefeitura Municipal de Santos, sendo em ambos os casos aprovados.

A partir dos registros do GVE XXV e do SEVIEP – Serviço de Vigilância Epidemiológica da Secretaria Municipal de Saúde de Santos, bem como dos SEVIEPs e das UBSs das cidades de São Vicente e Guarujá, é que foram obtidos os dados numéricos de pacientes com tuberculose ocular nas cidades

da Baixada Santista, durante dez anos (de 1999 até 2008): Bertioga (0); Cubatão (04); Guarujá (42); Itanhaém (02); Mongaguá (0); Peruíbe (0); Praia Grande (07); Santos (22) e São Vicente (14). Fizemos esta quantificação apenas para demonstrar o número de casos da referida patologia neste espaço de tempo.

Mas, como o objetivo do trabalho foi avaliar o impacto da doença, não realizamos este recorte temporal, pois o que nos interessou foi a avaliação desse impacto, ou seja, o importante era ser o paciente tuberculoso ocular e não o período em que ele esteve doente. Além disso, restringimos o nosso trabalho somente para as cidades de Guarujá, Santos e São Vicente que apresentaram 78 casos de tuberculose ocular e que fizeram parte de nossa pesquisa como amostra inicial.

Dentre os critérios de inclusão deste estudo destacamos: ser o paciente portador de tuberculose ocular estando ou não em tratamento; ter 18 anos ou mais e ter interesse e disponibilidade em participar do estudo.

Os critérios de exclusão da amostra foram: gestantes e pacientes que apresentem doenças associadas como HIV/AIDS e transtornos mentais. Outros critérios de exclusão foram: o falecimento do paciente, a mudança de endereço não o encontrando. Dadas às características do estudo, foram revisadas as informações destes pacientes com tuberculose ocular e definiu-se, após os critérios de inclusão e exclusão, a amostra de 11 pacientes para posterior coleta dos dados.

Em relação à cidade de Guarujá, os dados nos foram fornecidos pelo SEVIEP deste município e pela Unidade Básica de Vicente de Carvalho onde trabalhamos e, desta forma, tivemos facilidade no acesso aos prontuários dos

pacientes acometidos pela tuberculose ocular, que foram, então, classificados para posterior contato com os mesmos. As entrevistas foram realizadas na própria Unidade para quatro deles e no Hospital Santo Amaro para outros dois totalizando os seis do município de Guarujá.

Já para São Vicente, após o contato telefônico da Coordenadora do Programa de Tuberculose com os pacientes acometidos pela doença ocular, foram-nos fornecidos os seus nomes e endereços e daí pudemos realizar as entrevistas: com o primeiro, em sua residência e, com o segundo, em seu local de trabalho.

Para o município de Santos, a assistente social do SEVIEP contactou, primeiramente, os pacientes acometidos pela tuberculose ocular e, em seguida, forneceu a este pesquisador somente os dados telefônicos. Desta forma, realizaram-se as três entrevistas no consultório do pesquisador, por questão de preferência dos entrevistados.

Assim, em relação aos municípios de Santos e São Vicente não foi permitido o acesso aos prontuários dos pacientes com tuberculose ocular. Desta maneira foram as profissionais que fizeram o primeiro contato e só depois pudemos entrevistar os pacientes que nos foram indicados (três para Santos e dois para São Vicente), o que dificultou e muito o nosso trabalho.

No que diz respeito às entrevistas, não podemos deixar de concordar com FONSECA et al, (2004) quando cita ANDRADE (1996) que afirma que “a família cada vez mais tem assumido parte da responsabilidade de cuidar de seus membros...” e, em nosso estudo, esse ponto fica claro quando a mãe de um doente manifesta o desejo (de tão envolvida no processo do tratamento de seu filho, buscando a medicação e controlando a ingestão pelo paciente) de

cooperar e dar a sua contribuição nesta pesquisa, participando da entrevista. Esse foi um dos motivos pelos quais optamos por incluir em nosso estudo a entrevista desse familiar, embora tenhamos trabalhado com o depoimento de 11 pacientes com tuberculose ocular. Seus nomes serão substituídos para preservar suas identidades e cada um deles será denominado por deusas e deuses gregos. No caso do familiar, a deusa será Atena.

Dentro dos diferentes modelos de entrevista optou-se pela entrevista semi-estruturada, dentro de uma referência específica proposta por RODRIGUES (2005) e QUEIROZ (1991). Conforme esta última, a captação dos dados é feita em uma conversa entre o informante e o pesquisador, dirigida e sistematizada previamente pela última, na qual pesquisador e informante se relacionam segundo determinadas condições.

QUEIROZ (1991) descreve assim a entrevista semi-estruturada:

[...] o conhecimento anterior sobre os problemas a serem resolvidos pode ser menor, ou então o pesquisador deseja ao mesmo tempo ter certo conhecimento de como o informante conduz seu discurso. Deixa-lhe por isso certo grau de liberdade, trazendo-o novamente aos problemas todas as vezes que percebe uma divagação por rumos totalmente diversos; trata-se, pois, de dosar as intervenções. Por outro lado, também nesse caso o pesquisador segue um caminho pré-determinado, e suas intervenções são no sentido de impor este caminho ao informante. (p.58).

O roteiro aplicado nas entrevistas consta no Apêndice II e elas foram gravadas e transcritas. Os dados coletados foram organizados para se proceder sua análise e interpretação articulando as reflexões teóricas do método marxista, as categorias ou eixos referenciais que emergiram da realidade investigada para, neste movimento, chegar-se à compreensão e explicação do fenômeno estudado. Pretendeu-se, portanto, constituir um

trabalho descritivo com abrangência específica para compreender o impacto da vida cotidiana do paciente com tuberculose ocular.

3.1.3 - PERFIL E CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS

Quando se reflete sobre a tuberculose pulmonar no município de Santos, as regiões mais afetadas são a Zona Noroeste e o Centro da Cidade, geograficamente áreas de maior vulnerabilidade social; entretanto, em relação à tuberculose ocular, os 22 casos detectados em Santos (no período de 1999 a 2008), estavam distribuídos em vários bairros conforme mostra o Quadro 01.

Bairros	Nº de CASOS	BAIRROS	Nº de CASOS
Aparecida	02	José Menino	01
Boqueirão	02	Macuco	02
Centro	01	Morro São Bento	01
Campo Grande	02	Ponta da Praia	01
Embaré	01	São Jorge	01
Encruzilhada	03	Vila Nova	01
Gonzaga	01	Valongo	03

Quadro 01 - Casos de Tuberculose Ocular em Bairros de Santos

Portanto, podemos observar que em Santos, de acordo com o exposto, a tuberculose ocular não parece estar relacionada com áreas de maior vulnerabilidade social, isso quando comparada à tuberculose pulmonar.

Após os dados numéricos oriundos dos SEVIEPs de Santos, São Vicente e Guarujá e, aplicados os critérios de inclusão e exclusão, foram realizadas entrevistas com 11 pacientes, que apresentaram os seguintes dados pessoais:

- a-) origem: Santos (03); São Vicente (02); Guarujá (06);
- b-) idade: variando de 18 a 74 anos;
- c-) sexo: feminino (04); masculino (07);
- d-) estado civil: casados (06); divorciados (02); solteiros (02); viúvo (01);
- e-) grau de escolaridade: curso superior (02); ensino médio completo (06); ensino médio incompleto (01); ensino fundamental completo (01); ensino fundamental incompleto (01);
- f-) ocupação: médica (01); zelador (01); enfermeira (01); relojoeiro (01); técnico em química (01); operador de máquina (01); auxiliar administrativo hospitalar (01); auxiliar de lavanderia (01); aposentado (01); estudante (01); desempregado (01);
- g-) condição socioeconômica:
 - 1- casa própria: sim (11); não (0);
 - 2- telefone residencial: sim (10); não (01);
 - 3- telefone celular: sim (09); não (02);
 - 4- renda pessoal: até R\$ 1000,00 (05); até R\$ 2000,00 (05); acima de R\$ 3000,00 (01).

No que diz respeito à renda pessoal ou familiar, alguns dos entrevistados não a informaram, motivo pelo qual se optou pela utilização da referência salarial aproximada das respectivas atividades profissionais. A partir do pressuposto que a situação de saúde das pessoas acometidas pela

tuberculose tem a pobreza como um dos fatores predominantes e, diante das variáveis socioeconômicas identificadas na análise desta pesquisa relativa à tuberculose ocular, tornou-se claro que o grau de escolaridade, ocupação e renda familiar evidenciam uma estratificação social, mas, ao mesmo tempo, o fator pobreza não é determinante para o aparecimento da espécie ocular.

Quanto ao tópico relativo a forma de ter contraído a doença ocular, pudemos constatar que a maioria dos entrevistados não sabia como a adquiriu; outros sabiam que foram contaminados por contato com doentes pulmonares, devido a suas atividades profissionais e os restantes afirmaram ter tido contato com pessoas doentes com a forma pulmonar. Assim caracterizados, os sujeitos da pesquisa forneceram elementos para se proceder a análise dos resultados e sua discussão.

IV – VIDA COTIDIANA E TUBERCULOSE OCULAR: RESULTADOS E

DISCUSSÃO

Conhecimento é poder

Francis Bacon

A percepção que as pessoas têm da tuberculose ou mesmo da tuberculose ocular é importante para a detecção precoce da doença e a adesão ao tratamento, uma vez que os conhecimentos distorcidos pela falta de informação ou pelo próprio estigma da doença podem acarretar graves problemas. O desconhecimento leva à discriminação do doente no âmbito familiar e profissional e, também o afastamento compulsório do trabalho contribui para o agravamento do sofrimento do paciente.

Visando avaliar os impactos da tuberculose ocular na vida dos sujeitos da pesquisa, optamos por realizar como eixo referencial a Teoria da Cotidianidade. Nesta direção, os pressupostos teóricos de HELLER (1998), focam o cotidiano como espaço único para que o indivíduo realize sua humanidade, sempre tendo como pano de fundo a dialética marxista, a qual será responsável pela real compreensão da vida dos sujeitos no processo histórico-dialético de construção de significados na relação saúde-doença.

Dessa maneira, tudo o que ocorre e se ressignifica deve vir do cotidiano e retornar a ele para ser confirmado e validado (HELLER, 1998). E, na mesma esteira, segundo ARENDT:

Os homens são seres condicionados: tudo aquilo com o qual entram em contato torna-se imediatamente uma condição de sua existência. O mundo no qual transcorre a *vita activa* consiste em coisas produzidas pelas atividades humanas [...] Além das condições nas quais a vida é dada ao homem na

Terra e, até certo ponto, a partir delas, os homens constantemente criam as suas próprias condições que, a despeito de sua variabilidade e sua origem humana, possuem a mesma força condicionante das coisas naturais. O que quer que toque a vida humana ou entre em duradoura relação com ela, assume imediatamente o caráter de condição da existência humana (1999, p. 17).

Da mesma maneira, algumas análises sociológicas de BERGER; LUCKMANN (1999) sobre a realidade da vida diária também foram utilizadas, uma vez que os autores tentam esclarecer como essa realidade ou experiência subjetiva da vida cotidiana é acessível aos membros de uma sociedade. Todavia, pensamos que o material empírico obtido durante a pesquisa foi o responsável para a construção de categorias que permitirão uma análise profunda da problemática em pauta. A importância de investigar a temática em questão vem de que as ocorrências verificadas na vida do doente constroem-se *do e no* cotidiano dos sujeitos.

O estudo da cotidianidade e das relações entre os sujeitos foi primordial para a aproximação com o objeto de pesquisa, até porque a realidade da vida cotidiana “está organizada em torno do ‘aqui’ de meu corpo e do ‘agora’ do meu presente” (BERGER; LUCKMANN, 1999, p. 39). Assim, dentro dessa perspectiva, a questão das relações acabou nos conduzindo à matriz teórica de VYGOTSKY (1989) e seus colaboradores mais próximos, LEONTIEV (2004) e LURIA (2005). A explicação parece simples: devido ao fato das propostas do psicólogo russo basearem-se, primordialmente, na dialética marxista da convivência das diferenças e, ainda, em pressupostos sócio-interativos de que não é possível haver desenvolvimento, formação e bem-estar dos indivíduos se não houver interações entre os seres humanos. No entanto, queremos frisar que não existe pretensão de nossa parte (e tampouco caberia fazer parte do escopo desse trabalho), uma análise extensiva e profunda dessa articulação,

mas, tão somente, evidenciar o que essas linhas de pensamento podem oferecer relativamente às reflexões sobre a vida cotidiana e as interações entre os indivíduos. Portanto, a Teoria da Cotidianidade, a partir dos autores ARENDT (1999); HELLER (1998); BERGER; LUCKMANN (1999), foi importante para a compreensão dos impactos que a doença provocou e ainda provoca nos pacientes acometidos de tuberculose ocular.

Continuando na questão que diz respeito à dinâmica da cotidianidade e do psiquismo cotidiano, HELLER (1998) explicita determinados modos de pensar, sentir e agir típicos da vida cotidiana, baseados na sua estrutura:

a) *espontaneidade* – o pensar e agir sem uma reflexão consciente e crítica. Constitui-se em uma tendência de toda e qualquer ação cotidiana, sendo necessário, inclusive, que as atividades, pensamentos e ações dos indivíduos sejam factualmente espontâneos nessa esfera de sua vida, pois do contrário, tornar-se-ia inviável a produção e reprodução da sua existência social;

b) *probabilidade* – entre a ação das pessoas e as suas conseqüências, estabelece-se sempre uma relação objetiva de probabilidade no cotidiano. Não seria viável para os indivíduos pretenderem, perante a heterogeneidade das atividades cotidianas, estabelecerem uma certeza científica sobre as conseqüências de todas as suas ações. Além de inviabilizar a vida, isso seria desnecessário porque é possível alcançar muito bem seus objetivos simplesmente a partir de ações determinadas por avaliações probabilísticas. Ao sair de casa para ir à padaria, por exemplo, o sujeito não necessita determinar cientificamente se chegará ao seu destino ou não e, na verdade, o indivíduo não dispõe de meios para tal: existem já preestabelecidas nesta ação ambas

as possibilidades. Pode ser que ele chegue à padaria, mas pode acontecer um acidente durante o trajeto, levando o indivíduo a ser hospitalizado, (HELLER designa esses casos como as catástrofes da vida cotidiana), por exemplo;

c) *economicismo* – na cotidianidade, os pensamentos e as ações visam sempre a sua efetivação de forma rápida, segura e com o menor esforço possível, tanto físico quanto intelectual. É necessário que assim seja para que se viabilize o conjunto heterogêneo de atividades que compõem essa esfera da vida. Certos pensamentos, sentimentos e ações existem, manifestam-se e “funcionam” somente enquanto desempenham certa função na continuidade da vida cotidiana. Assim, não se manifestam com profundidade, amplitude e intensidade especiais, mas sempre de forma econômica;

d) *pragmatismo* - unidade imediata entre pensamento e ação. O primeiro está voltado para a realização de atividades cotidianas sem, no entanto, elevar-se ao nível da teoria. A teorização das atividades cotidianas as tornaria complexas demais, demandando tempo e esforços desnecessários. Entre o que se faz e se pensa na cotidianidade, não há uma mediação teórica, reflexiva, crítica e aprofundada, mas sim uma determinação utilitária direta. Cotidianamente, os pensamentos e as ações são muito mais determinados por sua funcionalidade (viabilidade) imediata do que por razões de ordem teórica ou filosófica;

e) *confiança* - pelo fato do pensamento cotidiano ser essencialmente espontâneo, probabilístico, econômico e pragmático, ele vem acompanhado de certo sentimento de confiança que lhe serve de suporte. É o caso, por exemplo, da ação de tomar um táxi ou um transporte coletivo: nós confiamos nas condições do veículo e do condutor. Isso não significa que a confiança seja um

sentimento exclusivo da cotidianidade, mas sim que é indispensável nesse âmbito das atividades humanas;

f) *ultrageralização* - normalmente as pessoas não se orientam a partir de uma consideração mais precisa dos casos singulares que compõem a sua vida, agindo a partir de generalizações. No cotidiano, os sujeitos tendem sempre a situar os problemas sob uma óptica mais geral, ou seja, a generalizar o seu pensamento considerando as situações particulares de sua existência a partir de certas experiências anteriores ou simplesmente de generalizações já existentes no seu meio social imediato. São exemplos:

1 - os *juízos provisórios* - adquiridos pela tradição coletiva (confiança) ou pelas experiências individuais;

2 - os *preconceitos* - que têm a mesma origem dos juízos provisórios, mas que não se apóiam no sentimento da confiança e, sim, no sentimento da fé, sendo, por isso, muito mais rígidos e enraizados afetivamente;

3 - a *analogia* - as pessoas são classificadas em algum tipo já conhecido no decorrer das experiências anteriores dos indivíduos. Essa classificação tipológica ou por tipos permite às pessoas se orientarem no mundo das relações interpessoais que compõem a cotidianidade;

4 - os *precedentes* - os seres humanos comportam-se de determinadas formas ou adotam algumas atitudes em certas situações porque já tinham como referenciais alguns exemplos prévios extraídos de situações similares vividas anteriormente;

5 - a *imitação* - tanto na assimilação dos utensílios, dos hábitos, dos costumes e dos usos de uma sociedade, como no trabalho e na comunicação entre os seus membros, a imitação desempenha um papel bastante importante.

Na cotidianidade, é utilizada como um modo de aprender a agir segundo formas socialmente adequadas. Não é nenhuma novidade o fato de que a imitação consiste num elemento essencial dos processos de aprendizagem;

6 - a *entonação* - espécie de tom afetivo que existe à volta de cada pessoa, desempenhando um papel importante no que diz respeito à avaliação dos outros e à comunicação. Quando essa entonação se aliena, como nos ensina HELLER (1998), estamos diante de uma forma de *preconceito emocional*. As categorias do pensar, sentir e agir cotidianos formam um conjunto articulado de processos psicológicos (afetivos, cognitivos e comportamentais), fundamentais para a existência e para a reprodução dos seres humanos em sua vida cotidiana. Configura, portanto, uma determinada estrutura psíquica inerente à vida de todo e qualquer indivíduo.

Nos últimos anos, a visão essencialista do sujeito sofreu fortes críticas por parte das mais variadas correntes do pensamento que procuram compreender o sujeito pela perspectiva histórico-cultural e situá-lo na dimensão sócio-cultural da cotidianidade, não sendo esse cotidiano encarado como um terreno relegado apenas aos hábitos e rotinas: ele corresponde a uma dimensão histórica que revela todo um universo de tensões e movimentos em que está presente uma multiplicidade de formas existenciais, vivenciadas de diferentes maneiras.

No que nos diz respeito, compartilhamos dos pressupostos marxistas que evidenciam a essência humana não sendo, de forma nenhuma, aquilo que já está dado e sempre esteve presente na humanidade, mas, sim, a realização contínua e interminável das possibilidades do homem nas suas relações sociais. Sob esse aspecto, a abordagem do cotidiano contribui para trazer à

cena da pesquisa a pluralidade de vivências e representações que necessitamos para analisar nossa temática - tentar compreender melhor os impactos ocasionados pela tuberculose ocular. Nessa perspectiva histórica, a análise do cotidiano volta-se para questões em que estão presentes as diversidades, as múltiplas individualidades, os vários processos diários de “estar doente”; as inúmeras maneiras de representar a doença e seus significados:

Saúde/Doença constituem metáforas privilegiadas para explicação da sociedade: engendram atitudes, comportamentos e revelam concepção de mundo. Através da experiência desse fenômeno, as pessoas falam de si, do que as rodeia, de suas condições de vida, do que as oprime, ameaça e amedronta (MINAYO, 2000, p. 193).

Os estudos do cotidiano requerem uma imersão profunda no campo do real, demandando a necessidade de construir categorias de análise no próprio processo da investigação e aceitação do caráter inerentemente temporário de conceitos e conhecimentos. Como bem nos alerta MINAYO (2000):

Que dele [do objeto social] temos um conhecimento aproximado proveniente de esquemas teóricos que por seu caráter peculiar projetam luz sobre determinados aspectos e desconhecem outros; [...] que não existe nenhuma evidência nos fenômenos sociais do campo da saúde: nada é dado, tudo é construído, inconcluso e superável; [...] qualquer discurso teórico não é a revelação total da realidade [...] (p. 249/250).

Por meio das entrevistas realizadas pode-se apreender o impacto ocasionado na cotidianidade dos sujeitos, o que gerou as categorias empíricas através das quais se procedeu a análise dos resultados. Foram elas:

- 1- a percepção da doença - limitações e sentimentos;
- 2- estigmas e preconceitos nas relações sociais e familiares;
- 3- persistência no tratamento.

4.1 – A PERCEPÇÃO DA DOENÇA: LIMITAÇÕES E SENTIMENTOS

O conceito de doença (que envolve várias dimensões de natureza complexa e multifacetária) não é somente expressão de estados biológicos, mas é muito mais de valores sociais historicamente definidos, que devem ser pensados em termos de sua historicidade. Uma vez que a doença ocorre em um dado ambiente, ela é resultado de uma multiplicidade de fatores políticos, econômicos, sociais, culturais, psicológicos, genéticos, biológicos etc. e esses conceitos não se esgotam em suas definições. No campo da Saúde Coletiva, tem sido desenvolvidos estudos sobre as representações da doença e da saúde e, assim, a categoria “representações sociais” é objeto de reflexão e foi sob esse prisma que focamos o conceito de doença nesse estudo.

Devemos ressaltar o fato de que é no cotidiano das inter-relações que a história se constrói, em seus diversos âmbitos, tais como o econômico, o psicológico e o sociológico: “não posso existir na vida cotidiana sem estar continuamente em interação e comunicação com os outros” (BERGER; LUCKMANN, 1999, p.40). Assimilando essa lógica, fazem parte evidente da vida cotidiana dos indivíduos os objetos que os rodeiam; símbolos, representações e crenças que professam; os locais onde desenvolvem e constroem suas vivências, enfim, tudo o que acontece com os homens, que está à sua volta e constitui sua vida diária, inclusive suas doenças fazem parte do seu cotidiano.

Lembrando HELLER (1998), a vida cotidiana é parte inerente à existência de todo e qualquer indivíduo e, nessa esfera do ser social, ele

absorve a linguagem, os objetos e instrumentos culturais, bem como os usos e costumes de sua sociedade. A doença, então analisada sob o prisma da inevitabilidade, está colocada indiscutivelmente nesse cotidiano de todo e qualquer ser humano:

A doença é [...] uma cidadania mais onerosa. Todos que nascem têm dupla cidadania, no reino dos sãos e no reino dos doentes. Apesar de todos preferirmos só usar o passaporte bom, mais cedo ou mais tarde nos vemos obrigados, pelo menos por um período, a nos identificarmos como cidadãos desse outro lugar (SONTAG, 2007, p.11).

Assim, sem a apropriação dessas referidas objetivações, seria impossível a existência/convivência do sujeito em qualquer sociedade humana, independentemente do nível de desenvolvimento dessa última; na verdade, seria inviável sua existência como ser humano. Nesse sentido, HELLER (1998) difere a vida cotidiana da não cotidianidade, estabelecendo que a primeira seja composta pelo conjunto das ações voltadas para a reprodução da existência do indivíduo e, a vida não-cotidiana, composta por aquelas atividades voltadas para a reprodução da sociedade. Desta forma, o cotidiano consiste no espaço de satisfação das necessidades essenciais do indivíduo e, portanto, as atividades cotidianas são basicamente determinadas por motivações de caráter particular. Por sua vez, as atividades não-cotidianas são determinadas por motivações genéricas, isto é, que aludem à universalidade do gênero humano, a qual também não pode ser considerada um dado natural já existente no início da história humana, devendo ser vista como um dos resultados possíveis do processo contínuo do homem em sua existência concreta.

A relação dos sujeitos com o cotidiano é direta, ordenada, propiciando um processo de amadurecimento, que se reproduz diretamente na condição do

ser individual e do ser coletivo, como componente de um complexo social.

HELLER (1998) sustenta que:

O homem nasce já inserido em sua cotidianidade. O amadurecimento do homem significa, em qualquer sociedade, que o homem adquire todas as habilidades imprescindíveis para a vida cotidiana da sociedade (camada social) em questão. É adulto quem é capaz de viver por si mesmo a sua cotidianidade. (p.18).

Do mesmo modo manifestam-se BERGER; LUCKMANN (1999), quando afirmam que “a realidade da vida cotidiana aparece já objetivada, isto é, constituída por uma ordem de objetos que foram designados *como* objetos antes da minha entrada em cena” (p. 38).

E é exatamente por isso que consideramos ser importante contribuir na construção de um melhor entendimento tanto das doenças em si e seus vários aspectos como, principalmente, das modificações e alterações ocorridas no dia-a-dia de enfermos de doenças estigmatizadas, no caso, a tuberculose ocular.

Os pacientes entrevistados em sua maioria (10) conheciam a tuberculose, embora somente a metade (05) deles soubesse da existência da doença em outros locais do organismo, como a ocular, aqui em estudo. Inclusive, um deles foi acometido duas vezes por esta patologia.

Ares: “Eu já conhecia, só que eu não sabia que tinha vários tipos de tuberculose. Pra mim, eu pensava que existia só tuberculose pulmonar.”

Demeter: “Não, não sabia... Eu não tinha idéia que era uma tuberculose que eu tinha no olho.”

Poseidon: “A doença, sim, na visão, não... na vista, não... E, coincidentemente, inclusive eu recortei e mostrei pra um monte de gente, porque eu escutei falar que até médico não sabia que isso pegava na vista... e, coincidentemente na AT, aquela revistinha que vem com A Tribuna, quando eu comecei o tratamento, no domingo saiu a revista e, na capa, na parte interna, saiu aquela reportagem que sai todo domingo, do Hospital Ana Costa, e vinha escrito lá: tuberculose ocular. Eu tirei xérox e levei até na Policlínica... cheguei na loja e mostrei pro pessoal e o pessoal falou: nossa, nunca escutei falar nisso. Muita gente...”

Verifica-se aqui a importância de todos os meios de comunicação para a informação das pessoas, pois este é um fator que pode prevenir o aparecimento de doenças e conhecer tuberculose é saber como tratá-la e como evitar a sua propagação.

Hefestos: “Conhecia... na escola, televisão... desses meios...”

Atena: “Ele me mostrou fotos, eu entrei na Internet, daí a gente faz tudo, né... Pelo menos pra tentar entender, né, o que está se vivendo. Então, é muito parecido. Aí foi quando ele explicou a dificuldade, muitas vezes, de chegar a esse diagnóstico.”

Cabe aos órgãos públicos divulgar informações básicas para a população para que estas tenham conhecimento deste processo saúde-doença, pois a enfermidade surge na vida de uma pessoa mudando a sua realidade, transformando-a muitas vezes em algo diferente dentro de sua cotidianidade.

É muito mais simples ter a consciência ou possuir as informações sobre a doença do que, muitas vezes, lidar com elas: a psicologia e a experiência mostram que ter apenas consciência, ou estar informado, pode mudar pouco um comportamento ou uma reação. Não basta estar informado, pois o que factualmente muda o comportamento é a conscientização, a assimilação dessas mesmas informações. E isso só ocorre quando ficamos realmente imbuídos, predispostos e determinados a agir de acordo com aquilo que passamos a conhecer, reconhecer e acreditar. Da mesma forma, pensamos que também se faz necessário saber reconhecer os problemas que poderão surgir em face ao problema e estar disposto a enfrentá-los.

O modo de lidar com a moléstia está eivado de motivações particulares, mas a doença em si é um acontecimento pertencente ao gênero humano.

Assim, uma vez que a vida cotidiana está repleta de escolhas e alternativas, o particular é a forma pela qual se manifesta algo que é genérico e comum a todos os seres humanos:

A vida humana é a vida de todo homem. [...] Ninguém consegue identificar-se com sua atividade humano-genérica a ponto de poder desligar-se inteiramente da cotidianidade. E, ao contrário, não há nenhum homem, por mais 'insubstancial' que seja, que viva tão-somente na cotidianidade, embora essa o absorva preponderantemente (HELLER, 1998, p. 17).

Quando falamos em desvelar o cotidiano, nas relações que o tuberculoso ocular estabelece, por exemplo, com os profissionais da área da saúde, com seus familiares, colegas de trabalho e socialmente, no geral, estamos querendo avaliar a maneira como esse enfermo concebe a doença que contraiu; como considera seu estado de tuberculoso; como sente e introjeta as reações das pessoas a esse fato; como interpreta e reage no caso de, porventura, pressentir a existência de qualquer espécie de preconceito advindo da sociedade, enfim, estamos falando em refletir sobre tudo aquilo que pode vir até a interferir no tratamento e na recuperação desse paciente, desde as alterações concretas no seu cotidiano até as modificações psicológicas decorrentes de todo o processo de vivência da doença.

Uma maioria simples (06) se recordou de ter tido algum contato com indivíduos portadores de tuberculose, seja com parentes, amigos ou no local de trabalho e outros não (05). Este é um fato marcante para que o profissional de saúde possa direcionar o pensamento para o diagnóstico da doença que, no caso da tuberculose ocular, tem no PPD o exame de mais valia, junto com o quadro clínico e o teste terapêutico, iniciando o tratamento e com conseqüente melhora dos sintomas. No caso, o PPD foi positivo em (08) e negativo em (03) dos entrevistados. É de se destacar, também, quando o paciente não sabe se

teve contato com algum tuberculoso e não busca descobrir como se deu o ocorrido, o porquê de ter uma doença contagiosa, ficando como se estivesse alienado do problema que o atingiu.

Afrodite: “Deu positivo e uma mancha enorme...”

Hera: “Deu positivo, reator forte com a quase até a necrose da... da nodulação. Eu acho que mais de vinte milímetros...”

Ártemis: “O teste de PPD deu negativo... quando eu fiz... deu negativo... mas, aí, o que aconteceu? Criou uma ulceração no olho e, assim, primeiro eu fiquei afastada dezesseis dias e aí... só que não ... passaram colírio, os oftalmos, passaram colírio, mas continuava ardendo, ardendo, ardendo... aí quando foi ... a úlcera ela não foi diminuindo, aí por isso que eu tive que fazer o tratamento com isoniazida pra que ela pudesse ser... diminuir. Aí quando eu tava fazendo... eu fiz o tratamento de seis meses... aí quando eu tava fazendo o tratamento eles foram notando que, ao tomar o medicamento, foi reduzindo a úlcera... E, agora, já não tenho mais nada.”

A perspectiva epistemológica desse trabalho conduz a diretriz de que a condição humana somente pode ser pensada a partir do substrato material/concreto do homem, concebido como produto de um processo natural e histórico de evolução da vida e, da mesma maneira, a partir do ambiente concreto de vida do homem e de sua atividade vital nesse ambiente; considera, ainda, o homem como um único ser que é dotado de consciência e, por isso, capaz de conhecer objetivamente o mundo e de transformá-lo de forma ativa, voluntária e consciente.

Adentrar na análise das relações entre os sujeitos parece-nos primordial para um melhor entendimento dos impactos sofridos pelo tuberculoso ocular em sua vida cotidiana. Podemos destacar que como e por quem o paciente é informado sobre o diagnóstico indicam o primeiro impacto que a pessoa tem ao saber que está doente. Como poderíamos esperar, este processo de desenvolvimento do diagnóstico evidencia aspectos de sofrimento e tristeza quando o doente percebe que existe alguma falência de algum órgão de seu

organismo, que no caso em questão, é o globo ocular: o pavor de adoecer gravemente, admitir que algo não vai bem e estar realmente em face a uma doença séria é algo muito particular e íntimo e um dos receios mais elementares e intensos que o ser humano pode experimentar. Como sugere OLIVER SACKS²⁸ (1997):

[...] nossa saúde é *nossa*, nossas doenças são *nossas*, nossas reações são *nossas*, - tanto quanto nossas mentes ou rostos. A saúde, as doenças e as reações que temos [...] só podem ser entendidas com referência a *nós*, como expressões de nossa natureza, de nossa existência [...] (p.260).

O diagnóstico tem a função simbólica da nomeação dos sintomas. A forma como cada paciente reage a ele depende de diversos fatores: seu momento de vida, suas experiências anteriores, das informações que recebeu no convívio social e do ambiente familiar e cultural. É comum nos pacientes, ao receberem um diagnóstico, surgirem diversos sentimentos de difícil elaboração como: ansiedade, raiva, medo, angústia, culpa e até depressão, os quais são permeados pela incerteza e insegurança de futuro, ou mesmo a própria negação do fato em si.

Apolo: “Eu não acreditei, né? Porque até aí eu sabia que a tuberculose ela podia atingir o pulmão, outros órgãos... mas a vista eu não sabia.”

Dioniso: “No primeiro eu não acreditei, não... aí depois eu acreditei. Aí eu, mediatamente, com dois dias, eu fui fazer esse exame logo.”

Hera: “Na verdade, a gente que é médico, enfim, você trabalha acho que melhor, pelo menos eu, já lida melhor com os diagnósticos que para, talvez para outras pessoas, fosse mais catastrófico... eu acho que eu lidei bem e, a preocupação de perda da visão, porque eu já tenho uma doença, a alteração da retina que favorece descolamento.”

Nesse sentido, a família do paciente também vivencia este momento com um sentimento de choque, incerteza e impotência, na maioria das vezes

²⁸ Neurologista inglês e professor do Albert Einstein College of Medicine of New York, o Dr. Oliver Sacks, utilizou pioneiramente a L-Dopa no tratamento de pacientes catatônicos - portadores de encefalite letárgica (doença do sono) – despertando-os do estado de vigília entorpecida (em alguns casos, sono profundo) que mantinham há várias décadas. Suas experiências terapêuticas estão minuciosamente registradas na obra referenciada acima.

unindo-se no sentido de atender às necessidades imediatas do enfermo, elaborar a aceitação da doença e enfrentar as dúvidas quanto ao futuro incerto. Cabe ressaltar aqui que o sentimento de tristeza é considerado normal em circunstâncias tais como a conscientização de que se é acometido de uma doença complexa, como a tuberculose ocular e que, na verdade, coloca o paciente frente a medos e inseguranças diversos:

Hermes: “Bom... tristeza, né... Nada... moléstia nunca é bom, né...”

Essa tristeza é caracterizada por ser considerada saudável e importante no processo de adoecer pelos médicos. As pessoas atingidas pela ocorrência da doença atravessam uma fase de sofrimento e angústia, que pode se prolongar por algum tempo, mas o quadro vai se atenuando e paulatinamente, retornando do normal no decorrer do tratamento e da obtenção da melhora, uma vez que vivenciar a tristeza oferece ao indivíduo a possibilidade de elaborar suas perdas e sofrimentos ocasionais e se reorganizar internamente. Por mais que a tristeza seja um sentimento penoso, é necessário para a superação das dificuldades com a doença: a pessoa pode se sentir triste quando ocorre algum evento negativo, o que não impede de apresentar reações de alegria diante de uma causa excitante.

O que deve ser observado é se a tristeza persiste mesmo assim, surgindo também sentimentos de apatia, de indiferença, de desesperança e falta de perspectivas ou prazer pela vida, pois aí teríamos alguns sintomas claros da depressão, doença recorrente e crônica: aproximadamente 50 a 60% das pessoas com episódio depressivo único terão um segundo - para ter um terceiro episódio essa probabilidade aumenta muito, chegando a 70, 80% e a 90% o risco de ter um quarto episódio (Psiqweb, 2009).

De acordo com GUERRA (2006), a depressão consiste em uma tristeza em proporções elevadas que impede a pessoa de manter o estilo de vida do cotidiano. Salaria que o sentimento de tristeza necessariamente não é sinal de um episódio depressivo, pois na tristeza em si, existem momentos de bom humor e esperança, e a pessoa consegue executar as tarefas do dia-a-dia; já na depressão, há uma tristeza mais duradoura, interferindo em todos os aspectos da vida, inclusive na execução de afazeres diários pela falta de vitalidade e de ânimo.

Em nosso estudo, preocupações, apavoramento, mudanças de hábito e dificuldades em lidar com os familiares foram situações que ocorreram com os entrevistados, mas, em contrapartida, percebeu-se que o mesmo profissional responsável pela informação negativa sobre o estar doente é o depositário da confiança do enfermo para ofertar-lhe a esperança positiva de melhora e de bem estar, assim como subsídios para o acompanhamento da doença. Além disso, um problema de significativa importância na tuberculose pulmonar é a questão da transmissibilidade da moléstia, o que não ocorre no caso do tipo de tuberculose em estudo: a ausência desse aspecto é um fator de tranqüilidade para os pacientes no momento em que são informados que a tuberculose ocular não é contagiosa, o que tranqüiliza, da mesma forma, tanto seus familiares quanto amigos e colegas de trabalho.

Poseidon: “Ele falou: Olha, você está com tuberculose. Só que no meio da conversa, ele esqueceu de falar pra mim que isso não pegava, isso não era transmissível... Eu cheguei em casa, eu separei todos os talheres e copo, né... não quis que meu neto me beijasse, coisa normal que ele faz todo dia e tal... Mas eu levei um susto... levei um susto muito grande... Mesmo porque eu só tenho uma vista praticamente, né?... ele deu risada porque eu falei que tinha mandado separar os talheres e tal... ele falou: Não, isso não pega. Você não transmite isso. Você não tem nada no pulmão, seu problema é na vista. Ele falou... Então, eu tenho muita confiança nele, muita mesmo... Foi, eu achei que ia... eu falei: vai passar pra todo mundo

em casa, vou ter que tomar cuidado, né... porque eu achei que era uma tuberculose que eu conhecia, a do pulmão...né?”

Demeter: “Eu fiquei cega desse olho... Comecei a fazer um monte de exames lá até que o médico chegou pra mim e falou: olha, a senhora está com tuberculose ocular. Fiquei desesperada... falei, mas o que que é isso? Nem sabia o que era isso. Ele explicou... que é uma tuberculose que se pega andando... mas que não era transmissível... Fique sossegada, que não vai transmitir pra sua família, nem pra ninguém, que a tuberculose do pulmão é transmissível, mas a da vista não... Quando eu fiz todos os exames ele... mas eu falei: mas eu ainda vou continuar assim, sem enxergar?”

O estudo da cotidianidade sugere, entre outros aspectos, a reflexão sobre a vida das atividades rotineiras e do mundo privado dos sujeitos, em todas as suas ambivalências. Atinge um modo de existência social que flui entre o fictício e o real, o abstrato e o concreto, o homogêneo e o heterogêneo. Constrói sua trajetória em movimentos dialéticos que refletem o ir e vir entre concretudes, princípios, significados, crenças, concepções etc.

Embora existam atividades humanas que se elevem acima da cotidianidade, como é o caso do amor e da arte, por exemplo, nem o amante ou o artista escapam às atividades diárias - acabam dissolvendo-se gradativamente na força da vida cotidiana. Também ninguém pode livrar-se das catástrofes cotidianas, como ser acometido por uma doença grave, para citar um exemplo elucidativo dentro da temática desse trabalho. Quando o médico passa a agir baseado no critério da confiança, como o paciente, transita para o plano da cotidianidade. Inversamente, se o indivíduo questiona ou rejeita um costume, extrapola o pensamento cotidiano. Não podemos esquecer que as generalizações compõem também o pensamento cotidiano, formando os juízos provisórios, o senso-comum. Em relação à tuberculose em sua forma pulmonar, o senso comum, a princípio, leva o paciente à estigmatização da doença, até entenderem que a forma ocular não é contagiosa.

Ares: “Então, pra mim foi uma novidade, foi o maior susto, né? Porque eu nem sabia o que que era isso. Aí quando falou: ó, tuberculose... o nome já assusta, né... e como eu trabalhava na época no resgate, né, então eu pegava vários tuberculosos, né, pessoas com essa doença e, às vezes, pô, uma tossida, né, acaba pegando um respingo, mesmo você usando os equipamentos corretos, né, e os de proteção, tipo óculos, né, acaba pegando alguma coisa... eu acredito que foi daí que aconteceu tudo isso, mas pra mim foi um susto muito grande...”

Demeter: “Ah, eu fiquei desesperada, né? No olho, eu não sabia... eu nunca... pulmão eu sabia que tinha cura, mas no olho... fiquei desesperada... Falei, como eu fui pegar isso no olho, Meu Deus do Céu... e... Aí ele falou: Não, mas não se preocupa que tem cura, vai se tratar e... eu confiei muito nele, né?”

Temos que, de acordo com HELLER (1998, p. 33), a fé e a confiança desempenham no cotidiano um papel muito mais importante que em outras esferas da vida, ocupando um espaço maior na cotidianidade e servindo de mediadores em muitas situações. Como exemplo que vem a calhar à nossa temática, a filósofa húngara cita o fato de que, para a Ciência, não basta o médico ter fé nos resultados a serem obtidos por um determinado remédio, ao passo que essa fé é perfeitamente suficiente para o enfermo. Quando o médico age na base da confiança e da fé, ele está atuando na cotidianidade. Por sua vez, se o paciente questiona os métodos, a medicação, passando a refletir sobre a necessidade de encontrar o que não contrarie a experiência, ele, então, elevou-se acima do nível do cotidiano (ibidem, p. 34).

O comportamento ao receber o diagnóstico foi muito variável entre os entrevistados, sendo que (03) receberam a notícia aparentando despreocupação, pois esta era uma recidiva para um deles; o outro alegou ter lidado bem com o problema por trabalhar na área da saúde e, o terceiro, disse depositar confiança no médico que a estava tratando. Do restante, (03) a princípio não acreditaram no diagnóstico e os outros (05) apresentaram

reações de pânico (01), tristeza (01), susto (02) e desespero (01), o que nos parece uma atitude esperada haja vista a gravidade do problema.

Ártemis: “De pânico... foi que, assim... eu fiquei muito... muito... eu fiquei em pânico por causa, assim... de... de pensar mesmo na consequência do futuro, assim, que eu ia ficar com essa lesão e ia prejudicar minha visão.”

Afrodite: “Eu fiquei tranqüila porque eu já conhecia e sabia que eu tinha que começar o tratamento... ele falou assim pra mim: pode ficar tranqüila que isso daí tem um resultado bom, então você não precisa se preocupar.”

Atena: “Ah, eu me assustei. Muito. Porque você fica assim: Meu Deus, aonde que ele pegou essa doença? Ah, mal ou bem, a gente procura... tem uma vida boa, né, tem cuidados com ele, né? Eu não imagino, eu não tenho noção de como ele pegou...”

Com relação aos principais sintomas apresentados pelos entrevistados, tivemos: a perda parcial de visão (09), olho vermelho (05), dor (03), tontura (01) e lacrimejamento (01).

Hermes: “Isso... Diminuiu total a visão... embaçado não via... Ficou muita dor, aqui assim na frente, aqui... uma dor terrível... só através do colírio, do remédio que foi saindo, aliviou a dor.”

Ártemis: “Foi... Então, aí eu fiquei com a visão meia turva. Foi que quanto mais passava os dias, mais eu ficava com a visão assim... turva. Porque queimava, aí ficava... o olho lacrimejava, ficava... lacrimejando, né.”

Afrodite: “Foi o olho vermelho... e, assim... é... pra detectar mesmo foi o olho vermelho.”

Os sintomas principais advindos da doença acarretaram algum tipo de prejuízo no dia-a-dia dos indivíduos (09), limitando-os e incapacitando-os em seu cotidiano. Estes também não deixam de ser consequências ocasionadas pela moléstia, pois coisas simples tais como ter de fazer algo em casa, enxergar a numeração de um ônibus, ler livros e revistas e não ter condições para o trabalho, foram descritas pelos (09) doentes como impactantes, embora alguns tenham relatado que os sintomas não lhes trouxeram prejuízos, mas apenas incômodos (02).

Em relação à vida profissional daqueles que estavam trabalhando à época: (04) foram afastados e (02) não, porém estes últimos tinham o direito de serem liberados do trabalho, mas não o foram, como demonstram suas falas logo abaixo:

Apolo: “Sim, lógico. Até pra enxergar às vezes placas, numeração de ônibus, essas coisas, às vezes dificulta um pouco...”

Hera: “O prejuízo assim... a gente lê muito, a gente precisa ler muito, ahn... o olho é fundamental pra todo mundo, é óbvio, né... mas nesse aspecto, até eu me adaptar, porque a visão ficou prejudicada, do olho esquerdo, atrapalhou bastante... Na época eu era residente. Então, não mesmo... (risos). Tive que continuar trabalhando...”

Ártemis: “Então, quando eu... quando eu tive a tuberculose ocular, eu tava é... eu tava na faculdade, né, ainda... aí o que aconteceu? Eu tive... eu fiquei com a visão prejudicada no começo e faltei, assim... eu fiquei... os dezesseis dias que eu fiquei afastada, né, do trabalho, eu também fiquei da escola, porque era à noite e prejudicava a visão.”

Poseidon: “Sim... eu não conseguia trabalhar, né? Porque a minha profissão é relojoeiro, né? Então, é complicado... Olha, não fui afastado, não, inclusive até hoje eu to aborrecido com isso porque é uma dificuldade danada, sabe... eu não sei qual é a política hoje em dia, em relação a empregado e serviço...”

Demeter: “Em casa, né, em casa... eu tinha medo de fazer as coisas, tinha que andar com cuidado pra não bater porque fazia falta, a vista, né...”

HELLLER (1998) chama a atenção para o fato da alienação na vida cotidiana. Uma vez que os indivíduos, em situações de existência onde os padrões cotidianos de sentir, pensar e agir necessitem ser superados, mostram-se incapazes de romper com tal situação; quando a estrutura da vida cotidiana se hipertrofia, tornando-se a única forma de vida do indivíduo e, assim, determinando uma maneira de funcionamento psíquico intelectual e afetivo cristalizado, que não pode ser rompido mesmo nas situações que o exigem, temos, então, o fenômeno da alienação. Trata-se, portanto, de uma estrutura constituída de uma vida social alienada, uma cotidianidade alienada e, conseqüentemente, um psiquismo cotidiano alienado.

Capaz de ameaçar a vida e a consciência humana desde seus primórdios, a alienação afeta principalmente o homem do mundo moderno, em que as relações sociais se tornam cada vez mais determinadas por aspectos aparentes e superficiais, desprovidas de conteúdos mais profundos e empáticos. Na vivência da alienação, onde a ligação da pessoa com o mundo circundante está enfraquecida, um dos fatores que coexistem é uma condição psico-sociológica de perda ou conspurcação da identidade individual, decorrente de uma situação onde o indivíduo percebe-se marcado pelo social: esse cenário encerra uma dimensão objetiva - a realidade alienante - e uma dimensão subjetiva - o sentimento de vergonha ou humilhação do sujeito privado de algo que lhe é próprio, como as inter-relações sociais:

A quantidade de palavras que se relacionam à vergonha e a riqueza de significados destas relações, por si só, depõem a favor da importância desse sentimento na vida de cada indivíduo e nas relações que mantém com os outros membros da sociedade (LA TAILLE, 2004, p. 75).

Conseqüentemente, os doentes se envolvem nas atividades rotineiras, não se permitindo refletir sobre as suas próprias condições na sociedade na qual estão inseridos. E, em decorrência disso, questões importantes e diversas da sua vida cotidiana ficam encobertas e desprovidas de reflexões mais aprofundadas.

Dos entrevistados, (05) apresentaram receio em relação à doença e (06) não; todavia, (06) tiveram medo da cegueira e (05) não. É de se destacar que em ambos os casos, quando a resposta foi negativa, a explicação foi porque estes tipos de situações ou não lhes passaram pela cabeça ou porque sabiam lidar bem com a moléstia ou, ainda, devido à confiança depositada no profissional da saúde que os acompanharam durante o período da

enfermidade, ou também por terem recebido boa orientação sobre a tuberculose ocular.

Hefestos: “Eu só tive o medo de... perder a visão ou que não melhorasse e eu ficasse com essa lesão pra sempre, mas eu acredito que isso não vai acontecer.”

Ártemis: “Da doença em si, eu sei que fazendo o tratamento eu podia ficar... ficar curada, mas eu fiquei com receio de, assim, fechar a úlcera, mas prejudicar minha visão no futuro, entendeu? Eu tinha medo, assim, de ficar... É, de ficar cega, ter alguma seqüela, né, por causa da ulceração que deu.”

Dioniso: “Também não... Nem passou pela cabeça...”

Afrodite: “Também não porque em nenhum momento... eles me deram tanta segurança no meu tratamento que em nenhum momento eu fiquei sabendo se eu podia ficar cega ou não.”

Poseidon: “Fiquei com medo, sim... Tenho medo até hoje.”

Ares: “Não, tive medo no início, né, mas depois que me explicaram, entendeu, como é que era esse tipo de doença, entendeu, aí... foi normal... E de ficar cego? Nem passou pela minha cabeça isso...”

4.2 – ESTIGMAS E PRECONCEITOS NAS RELAÇÕES SOCIAIS E FAMILIARES

Desde o nascimento, a criança necessita de cuidados de outras pessoas para sua sobrevivência; assim, por toda a sua vida, fará sempre parte de algum grupo, os quais se formam a partir dos motivos os mais diversos, sendo inquestionavelmente determinada e determinante do contexto histórico-social a que pertence. O viver em grupos permite o cotejamento entre os indivíduos, alicerce significativo da construção do *eu*, em um sistema de interação que se dá através da mediação dialética de igualdades e diferenças, constituindo a tessitura social tanto da individualidade quanto da identidade social e consciência de si própria.

HELLER (1998) relembra que todo ser humano apropria-se de noções que vão formando uma espécie de conhecimento espontâneo, sem uma reflexão consciente; que qualquer existência em grupo, por mais primitiva que seja, pressupõe o estabelecimento de certo conjunto de normas de convivência, isto é, a existência de certos usos, costumes e certas regras explícitas ou tácitas de comportamento, que se configuram como regras de conduta social, como é o caso, por exemplo, do vestuário e da moda.

Destaca que, ao longo da formação dos indivíduos em seu cotidiano, são estruturadas determinadas formas de pensamento, de sentimento e de ação típicas dessa esfera da vida social, necessárias para a própria reprodução da existência do indivíduo. Podemos dizer, então, que a formação dos indivíduos no âmbito da vida cotidiana determina a estruturação daquilo poderíamos denominar de *psiquismo cotidiano*.

Então, conseqüentemente, esse raciocínio baseado na interação social remete-nos à conexão dos princípios de AGNES HELLER (1998) com os postulados de VYGOTSKY (1989), LEONTIEV (2004) E LURIA (2005), o que nos alerta para a estrutura da consciência humana ser diretamente condicionada pela estrutura da atividade social: o pensamento humano, por exemplo, é considerado por Leontiev como sendo sempre e essencialmente social, pois se apóia em conceitos, generalizações e operações lógicas socialmente estabelecidas. Ou seja, o pensamento dá-se a partir de determinadas operações que estão objetivadas na linguagem, nos conhecimentos humanos, enfim, que estão sintetizadas nas objetivações genéricas das quais os indivíduos se apropriam no seu processo de formação.

Desse modo, tanto a atividade humana material como a atividade mental intelectual são mediadas por instrumentos sociais. Em outras palavras, para os três estudiosos russos mencionados, o psiquismo é um produto da experiência sócio-histórica humana, da mesma maneira que sintetiza a história e a experiência humana acumulada. Está, assim, determinado pelas condições sociais nas quais vivem os sujeitos concretos: reproduz certas características da realidade material e social com a qual os indivíduos interagem.

A abordagem da psicologia sócio-histórica pressupõe como fundamental as inter-relações bem como o convívio entre as diversidades para a formação das relações entre os sujeitos: subtendemos aqui que a convivência com as diferenças inclui o pressuposto de que os indivíduos precisam relacionar-se de forma empática entre si, também quando se encontra em jogo a pessoa doente, enquanto momentaneamente diferenciado daqueles saudáveis, considerados como 'normais'. Acrescente-se a isso o fato de que os psicólogos dessa escola, apoiados nesses pressupostos sócio-interativos, afirmam ser impossível ocorrer desenvolvimento dos seres humanos, caso não haja interação entre eles.

É a partir das ambivalências experienciadas pelos sujeitos em suas interações sociais que se constroem as identidades e os mecanismos subjetivos de aquisição de valores pessoais, pois o homem é um ser cultural, fruto dessa contínua construção, resultado dialético de suas ações sobre o mundo e do mundo sobre si mesmo. Realçam que o psiquismo humano estrutura-se a partir da atividade social e histórica dos indivíduos, ou seja, pela apropriação da cultura humana material e simbólica, produzida e acumulada objetivamente ao longo da história da humanidade.

Essa é a visão de VYGOTSKY (1989), que parte da ação recíproca entre meio cultural e organismo e vê o homem como produtor das condições de sua existência, das relações sociais, da história e da cultura. Produtor de sistemas simbólicos, de linguagem, de signos e de sentido: produtor de si mesmo, na exata medida em que é também produto das condições que cria. Compreende que as transformações cotidianas ocorridas no meio sócio-cultural modificam o homem e esse homem também altera esse meio intencionalmente, ajustando-o às suas necessidades e, desse modo, modificando-se também: “O mundo real, imediato, do homem, que mais do que tudo determina a sua vida, é um mundo transformado e criado pela atividade humana” (LEONTIEV, 2004, p. 178). O sujeito produtor de conhecimento é ativo e reconstrói o mundo através de sua relação com ele e com o outro:

Nas circunstâncias normais, as relações do homem com o mundo material que o cerca são sempre mediatizadas pela relação com outros homens, a sociedade. (ibidem, p. 181).

Como o impacto de uma doença como a tuberculose ocular não atinge apenas o doente, mas estende-se a todo o universo do indivíduo, incluindo a família, acaba sendo necessária, no intuito do enfrentamento da moléstia, uma “reorganização na dinâmica familiar para incorporar, às atividades cotidianas, os cuidados que a doença e o tratamento do paciente exigem” (CARVALHO, 2008, p. 97).

Poseidon: “Normal, porque eu expliquei tudo direito como tinham me explicado... Eu cheguei em casa e falei: olha, não precisa mais separar o copo que nem eu tava falando, que isso não pega... E, coincidentemente, inclusive eu recortei e mostrei pra um monte de gente, porque eu escutei falar que até médico não sabia que isso pegava na vista... e, coincidentemente na AT, aquela revistinha que vem com A Tribuna, quando eu comecei o tratamento, no domingo saiu a revista e, na capa, na parte interna, saiu aquela reportagem que sai todo domingo, do Hospital Ana Costa, e vinha escrito lá: tuberculose ocular. Eu tirei xérox e levei até na Policlínica... cheguei na loja e mostrei pro pessoal e o pessoal falou: nossa, nunca escutei falar nisso. Muita gente...”

O paciente e seus familiares, muitas vezes, são colocados diante de um panorama de fragilidade, não só pelo diagnóstico da tuberculose, uma doença séria que exige um tratamento prolongado, mas, também, acabam envolvidos com diversas outras situações, tais como o preconceito que envolve a doença, por exemplo, que dificulta não só a explicação da patologia para parentes e amigos, mas, ainda, algumas vezes, faz com que mesmo no próprio lar evite-se falar sobre o assunto.

Assim, como a família tem um papel relevante na saúde e na doença dos seus membros, seria necessário, em nosso entender, que, cada vez mais, o sistema de saúde redirecione as suas orientações para o contexto familiar e não só para a pessoa individualmente: a família tem influência nos processos sociais, nas práticas e comportamentos e nas relações com as instituições de saúde e precisam, por isso, ser trazidas também para o centro da prevenção da saúde e cura das doenças. Até porque em doenças onde o paciente deve mudar seus hábitos em nome da cura ou da busca de um estado mais saudável, a dinâmica familiar é de extrema importância, pois não se pode propor um tratamento a alguém que exige modificações de comportamento diário e vê-la voltar para um contexto que não foi alterado.

De acordo com MELLO FILHO; BURD (2004):

A família é um sistema intercomunicante, onde o comportamento de um dos membros só poderá ser entendido a partir do contexto de todo o sistema grupal e do meio onde está inserido [...]. Ocorrendo alteração com um dos membros, ocorrerá alteração com os outros. [...] Um evento como o surgimento de uma doença [...] provocará alterações e necessidades adaptativas (p. 359).

E não podemos esquecer que muitos dos problemas de saúde são resolvidos fora do sistema formal, isto é, antes de irem ao médico, as pessoas

ouvem e seguem primeiro a opinião de familiares que lhe estão próximos - as famílias tendem a procurar as mesmas instituições, a tomarem os mesmos medicamentos e apresentarem sintomas idênticos.

Zeus: “Pelo fato de que o médico falou que não é transmissível eu não me preocupo nem minha esposa porque se não for infectar ninguém, não tem problema nenhum...”

Apesar de haver preocupação, susto ou choque quando os familiares dos entrevistados foram informados que os mesmos estavam acometidos pela moléstia, o apoio da família foi presente em todos os casos (11) e foi, também, destacado que a tranquilidade em relação aos parentes estava relacionada à não transmissibilidade da doença. A presença do fato de algum familiar do passado já ter sido acometido pela tuberculose pulmonar (situação em que o pavor da doença parece existir em maior grau devido ao contágio existente), também serviu de base de apoio para o doente atual.

Apolo: “Eles ficaram bastante assustados, né, bastante assustados... todos se preocuparam, ajudaram, né, me deram apoio...”

Hefestos: “A minha família, no começo foi assim... até pra mim foi um choque, mas me deram todo apoio possível... nunca nenhuma discriminação, nenhuma... todos estão comigo, me ajudaram sempre...”

Ares: “É... minha esposa ficou bem assustada porque a gente não tinha o conhecimento, né, dessa doença que nem os oftalmos falaram que não transmite, só pulmonar, né? Então, no início foi assustador, mas depois, com orientação, entendeu, aí ficou tranquilo...”

Da mesma forma, BERGER; LUCKMANN (1999) afirmam que “o processo de tornar-se homem efetua-se na correlação com o ambiente” (p.71) e, ainda:

A realidade da vida cotidiana é partilhada com outros [...] A mais importante experiência dos outros ocorre na situação de estar face a face com o outro, que é o caso prototípico da interação social. Todos os demais casos derivam desse. Na situação face a face o outro é apreendido por mim num vívido presente partilhado por nós dois. Sei que no mesmo vívido presente sou apreendido por ele. Meu “aqui e agora” e o dele colidem continuamente um com o outro enquanto dura a situação face a

face [...] Esta realidade é parte da realidade global da vida cotidiana (p. 46 e 47).

VYGOTSKY (1989) não elimina a influência dos fatores biológicos nessa dinâmica - de maneira nenhuma. Na sua concepção, o biológico não é desconsiderado, mas permanece subjugado à cultura e é incorporado na história da humanidade. Ele entende que o biológico não seria suficiente, sozinho, para preencher a complexidade do processo de formação humana. Inclusive, sua proposta tenciona integrar o ser humano enquanto mente e corpo, cultural e biológico, membro de uma espécie animal e participante de um processo histórico. Parte, evidentemente, da idéia de que o homem é um ser de natureza social: tudo o que ele tem de humano provém da sua vida em sociedade, no seio da cultura criada pela humanidade.

A compreensão do desenvolvimento e do aprendizado dos indivíduos parte da evolução histórica da espécie humana e suas interações, considerando que todos os fenômenos devem ser estudados como sistemas em movimento em um determinado contexto sócio-histórico. De acordo com esse modelo histórico-cultural, a singularidade de cada indivíduo se origina das múltiplas influências que o sujeito recebe no decorrer da sua formação.

Considerando essas últimas reflexões, queremos salientiar nesse momento, mais uma vez, sem, contudo, pretender exaurir a questão, que os condicionamentos que se perpetuam entre os indivíduos (suas crenças, valores, comportamentos etc.) necessitam ser muito bem analisados, sob a perspectiva do presente trabalho: ou seja, sob a perspectiva da verificação do impacto no cotidiano do paciente com tuberculose ocular. É preciso que se compreenda bem o peso e a dinâmica das inter-relações entre os indivíduos em seu dia-a-dia, ou corre-se o risco de subestimar muitos aspectos

importantes, inclusive os efeitos dos estigmas e preconceitos, perpetuando-se o processo de exclusão: no caso desse estudo, dos portadores de tuberculose ocular, como veremos adiante.

Segundo LEONTIEV (2004), “cada indivíduo aprende a ser um homem” (p. 285), pois quando nasce encontra já definidos alguns aspectos que não lhe bastam para desenvolver-se: ele precisa adquirir o que foi construído “no decurso do desenvolvimento histórico da sociedade humana”. Chamamos a atenção para o fato de que, para VYGOTSKY (1989) e seus seguidores, não ocorre uma somatória entre fatos inatos e adquiridos, mas, sim, uma interação dialética (desde o nascimento) entre seus fatores biológicos e o meio social e cultural a que pertence.

O desenvolvimento dá-se na conversão da ordem biológica para a ordem da cultura e não é compreendido como consequência de fatores isolados que amadurecem, nem tampouco decorrentes da ação do meio sobre o sujeito, mas através das trocas verificadas que se estabelecem entre ele e o ambiente (onde um atua sobre o outro, reciprocamente) e entre as pessoas entre si. Dessa maneira, fica clara a importância de se poder ter acesso à dinâmica do cotidiano dos pacientes com tuberculose ocular, analisando como se processam suas interações sociais a partir do conhecimento do diagnóstico da doença. Isso tanto no meio familiar quanto no meio social, para que se possa constatar factualmente os impactos ocorridos a partir desse momento e, ainda, averiguar como as possíveis questões relacionadas à exclusão social devido à enfermidade significam o extermínio da possibilidade não só de subsistência e tratamento, mas, também, de formação dos indivíduos enquanto cidadãos.

Hefestos: “Meus amigos, meus vizinhos, como o doutor me falou que era tuberculose ocular, que não... não é um negócio que se passa, que se pegue, não é como a pulmonar, eu não senti necessidade de falar pra todo mundo, assim o que eu tenho... quando me perguntam: ah, eu falo que to fazendo um tratamento na visão e paro. Já se fosse a pulmonar, aí não. Eu me afastaria, falava, tal, seria honesto. Mas como é a ocular, eu não sinto necessidade de falar o que tenho, assim... Só pros meus amigos, assim, os mais íntimos eu falei em questão a eles, também sem problema nenhum, foi todo o apoio possível... Não está havendo nenhum cuidado porque foi como o médico disse, esse tipo de doença que eu tenho, tuberculose não é uma... eh... doença que não é transmissível, então... quanto a essa parte, continua normal as coisas.”

Quando o problema da doença sai da área familiar, as pessoas ficam mais retraídas e muitas vezes não revelam se estão com algum tipo de enfermidade, ou melhor, escondem que tem uma doença tipo tuberculose, dizendo que estão fazendo um tipo de tratamento da visão. Quando afirmam ser a tuberculose ocular, rapidamente explicam que este tipo de tuberculose não é transmissível, o que em alguns casos provoca uma desmistificação da doença e, em outros, faz com que a desconfiança continue como, por exemplo, o tenente que dispensou o doente apesar de ter sido informado sobre o não contágio da doença.

Ares: “Não, como eu falei, entendeu, foi mais no início, né, quando eu cheguei lá falando que eu tava com tuberculose, o pessoal tomou o maior susto, né... (riso) Falou: não, não chega perto... assim, mas é mais na brincadeira... mas depois que eu expliquei como que funcionava, entendeu, a doença, mesmo assim o oficial, o tenente na época, achou vantagem eu não ficar comparecendo no quartel, entendeu, se, de repente, pode acontecer alguma coisa... porque o pessoal não conhece esse tipo de doença, conhece mais a pulmonar...”

Atena: “Olha, é que nem ele falou, eu não falei pra todas as pessoas. Uma pra preservar ele porque é o fato, você fala tuberculose, as pessoas têm um preconceito. Então, pra preservar ele... porque no primeiro momento, quando ele falou tuberculose, eu já quis saber: ela é transmissível, aonde... quais os cuidados que eu que ter, porque eu também tenho outro filho aqui, né? Eu, meu marido, como é que eu vou cuidar dele, como é que eu tenho que proceder... porque até então a única tuberculose que eu conhecia era a pulmonar. Aí depois você começa a conversar, a pesquisar e ver que têm outros lugares do corpo que pode ter tuberculose. Aí foi quando o doutor... ele namorava, a minha preocupação com a namorada... É, você pensa tudo isso, como é que eu vou falar, explicar pros pais da namorada, porque ela tá presente, ela tá sabendo, então você tem que dar uma explicação: olha, a tuberculose ocular não pega, você pode ficar tranqüila...porque também é

um dever meu, eu não posso deixar, né, se fosse a pulmonar eu teria que falar pra ela: vá fazer também um exame, vai ver porque, né, vou fechar os olhos e falar assim: não, minha filha, se vire... não, é uma questão de... Não, agora eu já tiro de letra, mas é que nem eu to te falando, se eu... eu não vou falar pra todo mundo... Ah, ele tá fazendo um tratamento? Tá, de toxoplasmose. Toxoplasmose não assusta, agora se eu falar, tuberculose: ai, tuberculose... sabe... Então, eu não preciso ficar dando satisfações... Vamos continuar no tratamento, vamos fazendo tudo direitinho, mas eu evito falar... Minha mãe, minha sogra, as pessoas mais íntimas sabem, tá, todo mundo dá força, ninguém tem preconceito, nada... Mas pras outras pessoas assim que não tem tanta intimidade eu não preciso dizer o que tá tendo. A minha parte é assim: eu faço o tratamento direitinho, mas não preciso tá dando muita satisfação...”

Os entrevistados, em sua maioria, tiveram apoio de seus amigos, vizinhos e colegas de trabalho (09) e apenas (02) não responderam diretamente à questão; entretanto, deixaram claro em seus discursos que não tiveram problemas quanto a esse aspecto.

Apolo: “Não, depois que eu expliquei que era tuberculose ocular, que era uma... uma doença que já tava já no meu organismo só que ela foi se desenvolver agora devido a baixa imunidade... depois que eu expliquei tudo certinho que é mais a pulmonar, né, que pode se... tá transmitindo é que meus amigos ficaram mais tranquilos...”

Hera: “Dos poucos que ficaram sabendo... habitualmente eu não costumo conversar com as pessoas sobre as minhas doenças, então, poucas pessoas ficaram sabendo. Das poucas que ficaram sabendo, não tive problema nenhum...”

Afrodite: “Não, você sempre passando também pras pessoas que a partir do momento que você é medicado, não tem como transmitir.”

Demeter: “Não senti nada a respeito deles, ninguém teve dúvida, ninguém... Nunca entrei no elevador e a pessoa saiu pra não ir junto... não. Porque também eu explicava pras pessoas que era uma tuberculose que não tinha, que não era transmissível... Foi tudo normal.”

De fato, todos os indivíduos tanto são iguais no sentido de que têm em comum àquilo que os define como seres humanos (são obras do próprio homem), como são diferentes entre si, devido à internalização dos significados culturais passarem pela interpretação única e singular de cada um. Isso explica, inclusive, o fato de alguns manifestarem preconceito e outros não. Alguns sujeitos partem da igualdade e não vêem as diferenças como estigmas,

mas, sim, como fontes de dinamismo e crescimento; já outros transmutam a diversidade em preconceitos e exclusão.

Ares: “Olha, eu me senti sim, entendeu, quando eu vim aqui no... no PS, né... O pessoal que tava fazendo outros tratamentos, né, ficava olhando diferente, assim, né... Você comentava alguma coisa, assim, o pessoal já se afastava... Isso teve... (pesquisador) Então você acha que existiu certo preconceito... Ares: É... enrustido...”

Para HELLER (1998), o preconceito afigura-se como uma categoria de pensamento e de comportamento cotidianos, podendo ser encontrados em outras esferas, embora delas não se originem: através da generalização característica de nosso pensamento e comportamento, assumimos estereótipos e analogias, da mesma forma que os mesmos nos são impingidos pela família, pela sociedade etc. (p. 44/45).

Ainda em HELLER, os preconceitos são provocados pelas interações de classes sociais nas quais os homens vivem. Todavia, é preciso acrescentar que os comportamentos individuais com relação aos seus papéis sociais podem variar muito, pois dependem de cada sujeito em si. A esse respeito ARENDT também se expressa:

[...] a sociedade espera de cada um de seus membros certo tipo de comportamento, impondo inúmeras e variadas regras, todas elas tendentes a ‘normalizar’ os seus membros, a fazê-los ‘comportarem-se’, a abolir a ação espontânea ou reação inusitada. [...] com o surgimento da sociedade de massas a esfera do social atingiu finalmente, após séculos de desenvolvimento, o ponto em que abrange e controla, igualmente e com igual força, todos os membros de determinada comunidade (1999, p. 50)

Dessa forma, constituindo-se como obra da própria interação social, não há como fugirmos à idéia de que algo tão enraizado na vida cotidiana como o preconceito não venha a se constituir em mais um dos problemas com que os pacientes portadores de doenças estigmatizadas (e a tuberculose foi e ainda é uma delas) tenham que se ocupar.

Compreenderemos melhor os conceitos de estigma e preconceito amparados no trabalho de GOFFMAN (1988), que desenvolveu concepções sobre o conceito de estigma bem como suas relações com a formação das identidades individuais. O estigma é trabalhado por ele como uma forma de classificação social pela qual uma pessoa identifica a outra segundo certos atributos, seletivamente reconhecidos pelo sujeito classificante como positivos ou negativos e desabonadores: aqueles que atendem aos atributos reconhecidos como positivos, constituem a categoria dos “normais”, sendo os demais pertencentes à categoria dos “estigmatizados”.

Apolo: “Familiar, não... E em relação a amigos ou colegas... houve algum preconceito? Ah, sempre tem, né... falar em questão de tuberculose, a pessoa nunca sabe se pode contrair ou não... Não, depois que eu expliquei que era tuberculose ocular, que era uma... uma doença que já tava já no meu organismo só que ela foi se desenvolver agora devido a baixa imunidade... depois que eu expliquei tudo certinho que é mais a pulmonar, né, que pode se... ta transmitindo é que meus amigos ficaram mais tranqüilos... Ah, me senti rejeitado, né, pela doença.”

Portanto, o estigma é uma marca, um rótulo que se refere às pessoas com certos atributos que se incluem em determinadas categorias, porém comuns na perspectiva de desqualificação social. Os rótulos dos estigmas decorrem de preconceitos, ou seja, de idéias pré-concebidas, cristalizadas e consolidadas no pensamento da sociedade.

Desse modo, os preconceitos alcançam os mais variados campos das ações e relações sociais, atingindo também os portadores de doenças estigmatizadas como a tuberculose. E esses *pré-conceitos* antecedem os atributos ou características pessoais da pessoa a que se referem. As particularidades ou características que justificam o estigma são previamente avaliadas, com pouca ou nenhuma oportunidade de análise crítica e consciente que os associe às circunstâncias reais da vida e das relações humanas sociais.

Conseqüentemente, o preconceito é inflexível, rígido, imóvel, prejudicial à discussão e ao exame fundamentado, favorecendo, inclusive, a violência.

Sabe-se que esta última não se define somente no plano físico; apenas a sua visibilidade pode ser maior nesse plano. Essa observação se justifica quando se constata que violências como a ironia, a omissão e a indiferença não recebem, no meio social, os mesmos limites, restrições ou punições que os atos físicos de violência praticados. Entretanto, esses instrumentos de repercussão psicológica e emocional são de efeito tão ou mais profundo que o das armas que atingem e ferem o corpo, porque ferem um valor precioso do ser humano: a auto-estima.

Ao encontro dessa análise, citamos também BERGER; LUCKMANN (1999):

A realidade da vida cotidiana contém esquemas tipificadores em termos dos quais os outros são apreendidos, sendo estabelecidos os modos como 'lidamos' com eles nos encontros face a face. Assim, apreendo o outro como 'homem', 'europeu', 'comprador', 'tipo jovial', etc. Todas essas tipificações afetam continuamente minha interação com o outro [...] Os esquemas tipificadores [...] são naturalmente recíprocos. O outro também me apreende de uma maneira tipificada [...] (p. 49/50).

E ainda:

Finalmente, a própria identidade (o eu total, se preferirmos) pode ser reificada, tanto a do indivíduo quanto a dos outros. Há então uma identificação total do indivíduo com as tipificações que lhe são socialmente atribuídas. É apreendido como *não sendo nada senão esse tipo*. Esta apreensão pode ser positiva ou negativamente acentuada em termos de valores ou emoções (ibidem, p. 125/126).

Em sua análise sobre o estigma e a identidade pessoal, GOFFMAN (1988) afirma que:

A sociedade estabelece os meios de categorizar as pessoas e o total de atributos considerados como comuns e naturais para os membros de cada uma dessas categorias. Os ambientes sociais estabelecem as categorias de pessoas que têm probabilidade de serem neles encontradas. [...] Baseando-nos nessas pré-

concepções, nós as transformamos em expectativas normativas, em exigências apresentadas de modo rigoroso (p. 11/12).

Nesse sentido, o estudo de GOFFMAN (1988) é uma interessante viagem pela situação desses indivíduos portadores de “marcas” como uma doença contagiosa, deformações físicas ou transtornos psíquicos, ou de qualquer outra característica que os torne humilhados aos olhos dos outros e até mesmo inferiores. Evidencia o estigma como um atributo profundamente depreciativo que, no âmbito da sociedade, serve para desacreditar a pessoa que o possui. Observa também que a sociedade o atribui com base no que constitui diferença ou desvio, sendo o estigma aplicado pela sociedade por meio de regras e sanções que resultam no que ele descreve como um tipo de identidade deteriorada para a pessoa em questão.

O preconceito contra a tuberculose não é novo; sempre existiu. Até bem recentemente, ou meados do século passado, quando a eficácia do tratamento da tuberculose ainda não existia, a doença ocasionava sentimentos não tão empáticos, representados de variadas formas. Vivenciada como doença mortal, a tuberculose era entendida como o resultado inevitável de uma vida dedicada aos mais diferentes tipos de excessos, tais como a bebida alcoólica e a sexualidade desregrada e, portanto, em desacordo com os padrões socialmente aceitáveis.

Contatos com tuberculosos não significavam somente o perigo da contaminação com uma doença que apresentava um caráter estranho e desconhecido, mas, também, uma degenerescência moral. Muitas vezes a própria família do infectado é bastante preconceituosa, separando talheres, pratos e copos do tuberculoso, por medo de contrair a doença. Na verdade, esse ato é desnecessário, pois após os primeiros quinze dias de tratamento, o

paciente não passa mais a doença para terceiros e, em muitos casos, ele nem sequer imagina como contraiu a doença, já que não entrou em contato com nenhum tuberculoso: o fato é que o bacilo está no ar e qualquer pessoa pode se contaminar.

Poseidon: “Ele falou: Olha, você está com tuberculose. Só que no meio da conversa, ele esqueceu de falar pra mim que isso não pegava, isso não era transmissível... Eu cheguei em casa, eu separei todos os talheres e copo, né... não quis que meu neto me beijasse, coisa normal que ele faz todo dia e tal... Mas eu levei um susto... levei um susto muito grande...”

Atualmente, apesar de muitos movimentos no sentido de desmistificação da tuberculose e de possuímos uma medicina investida em políticas de saúde pública, a doença já não possui a mesma conformação do passado, mas ainda ganha certas pinceladas de dramaticidade, justamente por caracterizar sintomas evidentes de miséria social atrelada à de degenerescência moral: este último aspecto não abandonou os contornos da enfermidade e continuam presentes no imaginário popular. De acordo com PORTO (2007):

Mesmo quando se admite ser doença curável há a crença de que ‘sempre fica alguma coisa por dentro’. O doente com ‘mancha no pulmão’ carrega uma marca que altera profundamente sua inserção no grupo social. Idéias ultrapassadas aparecem como que cristalizadas no imaginário popular (p. 9).

Segundo a Dra. Celina Boga, coordenadora do Núcleo DST/Aids e Vigilância Epidemiológica do Centro de Saúde Escola Germano Sinval Faria (CSEGSF/ENSP/FIOCRUZ):

A relação entre a doença, a pobreza e o preconceito torna o trabalho dos profissionais de saúde ainda mais difícil. [...] As pessoas ficam confinadas em suas casas, geralmente pequenas, úmidas e com pouca ventilação, além de não possuírem áreas livres próximas. Esses aspectos, aliados à falta de informação, facilitam a transmissão do bacilo de Koch (ENSP, 2007).

Daí a importância de se analisar os sentimentos da pessoa com tuberculose, que se encontra estigmatizada e envergonhada de si própria, bem como suas relações com os outros ditos "normais" na vida cotidiana: "[...] os homens dão muita importância aos juízos alheios porque se julgam a partir deles" (LA TAILLE, 2004, p. 67). Para esse último autor, a associação entre vergonha e humilhação encontra-se "no sentido do rebaixamento, da inferioridade" (ibidem, p. 78).

Muitas vezes, a vergonha é vista como um sentimento atrelado à culpa, mas inúmeros trabalhos recentes vêm demonstrando que, ainda que possam manifestar-se juntos, são sentimentos de natureza distinta e não podem ser confundidos, nem tampouco vistos como opostos, uma vez que são constantemente vivenciados juntos. Entretanto, a culpa constitui-se em uma reação a algo, enquanto a vergonha, por sua vez, uma reação a um modelo de existência. A vergonha nasce da interpretação que o sujeito faz de uma situação e da avaliação global que esse sujeito faz de si: ele compara sua ação ou situação para averiguar se ela contraria ou não algum referencial social – no caso desse trabalho, o doente compara seu estado de doença aos indivíduos portadores de saúde normal e a vergonha surge entre dois outros fatores: o sentimento de inferioridade e a exposição social do problema:

Se pensamos em nós mesmos como valor, *a fortiori* também pensamos os outros como valor e sabemos que somos assim pensados por eles. Portanto, a consciência factual de si (a existência em si) é relacionada ao ser percebido pelos outros; e a consciência de si como valor (o Eu) é relacionada ao ser *julgado* pelos outros (LA TAILLE, 2004, p. 66).

Vale lembrar que como o corpo é um grande estruturante de vergonha, pois existem vários padrões éticos e estéticos determinando como ele deve ser, como deve aparecer, o que deve esconder etc., a vergonha associada às

doenças (algumas ainda mais do que outras) tem um peso muito grande nesse trabalho, pois quanto mais estigmatizada a doença, maior a vergonha. Através da vergonha procuramos neutralizar toda e qualquer situação que nos deixaria marginalizados, excluídos da convivência com o outro.

Quando a sociedade rotula o portador de tuberculose, marca e desqualifica a pessoa, muitas vezes dificultando o processo do doente em detectar e assumir sua doença e procurar o tratamento e o apoio:

[...] pode acontecer de a pessoa sentir, de fato, vergonha, só de imaginar-se exposto [...] Porém, o importante não está neste ponto. O relevante é que, sentindo ou imaginando, o sentimento de vergonha age, e determina comportamentos (LA TAILLE, 2004, p. 111).

Através do medo de serem desrespeitados e excluídos, os próprios enfermos isolam-se, deixando de exercer suas atividades normais como trabalhar, estudar ou relacionar-se socialmente. E, na maioria das vezes, muito mais do que podemos imaginar a desinformação e o preconceito levam a um círculo vicioso de discriminação e exclusão social, que perpetuam essa mesma desinformação e preconceito, trazendo sérias conseqüências para os doentes, sendo a principal delas a de abandonar o tratamento (como é o caso de muitos dos portadores de tuberculose).

A rejeição, a incompreensão e a negligência exercem um efeito negativo na pessoa, acarretando ou aumentando a imagem negativa que os portadores de tuberculose acabam desenvolvendo a respeito de si próprios, uma vez que a sociedade determina tanto os meios para categorizar as pessoas como os atributos que serão considerados “comuns” para os seus membros. Baseados nessas pré-concepções, os membros da sociedade as transformam em expectativas normativas: se o indivíduo apresenta alguma característica que o

torna diferente dos outros (como a tuberculose, por exemplo), passa a ser visto como menos desejável no meio social (GOFFMAN, 1988). E os estigmas, quando seu efeito de descrédito é muito grande, são automaticamente considerados um defeito: “Assim, deixamos de considerá-lo (o indivíduo portador de estigma) criatura comum e total, reduzindo-o a uma pessoa estragada e diminuída” (ibidem, p. 12).

Em relação à família nenhum dos (11) entrevistados relataram algum tipo de preconceito. Já com relação aos amigos, (09) não manifestaram discriminação e somente para (02) isso aconteceu inicialmente, mas quando se explicou que era tuberculose ocular e que não há transmissibilidade, o preconceito acabou. Da mesma forma, (02) se sentiram rejeitados pela doença e notamos que muitas vezes o preconceito não aparece diretamente, mas sim de maneira mais velada e bastante diferente da tuberculose pulmonar, quando ele surge mais enfaticamente, demonstrando que o tipo pulmonar estaria mais relacionado com a sociedade, enquanto que a ocular mais com o indivíduo.

Inclusive, acreditamos que seria interessante citar aqui o caso da entrevistada Demeter que deixa bem claro que, apesar de não notar preconceito advindo do exterior, preocupava-se com o que as pessoas em geral poderiam sentir ou pensar, uma vez que ela própria possuía o preconceito.

Artemis: “Não, eu não tive... porque, assim, como é... porque, a minha família, assim, como era tuberculose, assim, ocular, né, aí eles não tiveram tanto preconceito, mas a gente já teve um caso na família que era pulmonar, e todo mundo ficava ah, não, porque não pode ficar no quarto, não pode ... mas como foi ocular, eles já não tinham tanto preconceito”.

Zeus: “Não, não tive nenhum preconceito... Não, nenhuma das duas vezes fui rejeitado por ninguém nem por nada...”

Hefestos: “Meus amigos, meus vizinhos, como o doutor me falou que era tuberculose ocular, que não... não é um negócio que se passa, que se

pegue, não é como a pulmonar, eu não senti necessidade de falar pra todo mundo, assim o que eu tenho... quando me perguntam: ah, eu falo que to fazendo um tratamento na visão e paro. Já se fosse a pulmonar, aí não. Eu me afastaria, falava, tal, seria honesto. Mas como é a ocular, eu não sinto necessidade de falar o que tenho, assim... Só pros meus amigos, assim, os mais íntimos eu falei em questão a eles, também sem problema nenhum, foi todo o apoio possível. Não é tanto assim de medo... é questão que tuberculose assusta, mas eu creio que as pessoas que estão a meu redor se eu falasse que to com tuberculose ocular e explicasse o que que é, ninguém ia me discriminar, mas tuberculose tem sim, o preconceito”

Hermes: “Não, nunca ninguém me... me barrou, essas coisas, assim... nunca tive, assim... nunca fui... me senti humilhado, diminuído, nada, né?”

Demeter: “Olha, que eu percebesse, não...” (pesquisador) “E eu só quero ratificar isso, que a senhora não teve nenhuma rejeição ou discriminação com a doença... Demeter: Não, não tive... Eu é que tinha...”

4.3 – PERSISTÊNCIA NO TRATAMENTO

O grande desafio de se combater a doença tuberculose é levar o tratamento adiante. Ele é eficaz e não é difícil, mas exige um grau de persistência que muitos não têm, pois em aproximadamente um mês, alguns pacientes já se sentem melhor e não sofrem mais com os sintomas da doença, o que justifica o alto nível de abandono. Este abandono acaba sendo uma das principais causas do fracasso no controle da tuberculose, pois faz com que o bacilo desenvolva resistência à medicação.

Verificamos que (07) dos entrevistados deixaram claro o quanto acreditaram na importância do tratamento, enquanto que (04) não se manifestaram abertamente, mas também deixaram entrever a sua importância. O tratamento supervisionado (DOTS) esteve presente em (10) deles, não aparecendo em apenas um caso (01) porque na época da vigência da tuberculose ocular, este programa ainda não havia sido desenvolvido e implantado.

Hermes: “Foi positivo. Inclusive, o médico deu até parabéns, né... eu segui certinho porque é difícil, né, o pessoal... às vezes abandona... não segue à risca, né... O paciente melhora e desiste, né... Eu fui até o final, né, que é uma coisa importante, né... afinal, é a visão, né...”

Afrodite: “Foi positivo pra mim e que... assim... sabia que quanto mais eu tomasse direitinho ai não ia precisar voltar a fazê-lo. Então, por isso que eu segui à risca os seis meses.”

Hera: “Tomei, tomei medicação específica... tomei esquema tríplice: rifampicina, isoniazida, pirazinamida e fiz o tratamento por seis meses. (pesquisador) Na época ainda não existia o tratamento supervisionado, né? Hera: Não, não existia.”

Como sabemos, o tratamento da tuberculose ocular tem seis meses de duração (da mesma forma que o do tipo pulmonar) e é nos primeiros meses que o paciente percebe a melhora do seu quadro clínico. Assim, em alguns casos, passam a acreditar que não mais é preciso dar continuidade ao mesmo. Segundo o Informe da ENSP Sergio Arouca – Escola Nacional de Saúde Pública, “o preconceito e a vergonha podem ser os maiores vilões do tratamento” (2007).

No presente estudo, obtivemos como dado que (08) completaram os seis meses; (01) ainda estava em tratamento à altura da realização da entrevista e (02) não completaram o mesmo, abandonando-o. Dentre os motivos para estes dois abandonos se encontravam: a ausência na confiança no profissional da saúde; a dificuldade verificada pelo entrevistado devido ao fato de trabalhar em outra cidade; o acompanhamento deficitário por parte do órgão de saúde; a melhora do quadro e, ao contrário, a ausência de resultados satisfatórios e devido ao sofrimento ocasionado pela sintomatologia de queimação gástrica.

Zeus: “Não, não fiz completo... A razão foi porque eu trabalhava em São Paulo e sempre que eu tinha reunião aqui, eu tinha que deixar de ir no trabalho pra vim na reunião... e eu fiz uma única reunião com a doutora, né... e nas outras vezes que eu vim ela nunca estava... não estava mais trabalhando aqui, só vim pegar o remédio. Então eu abandonei porque não tinha ninguém pra me acompanhar, não tinha reunião, não tinha nada,

acabei abandonando... senti uma pequena melhora nas vistas e acabei abandonando... Pelo fato do... de eu estar sentindo queimação no estômago, né, uma fraqueza no corpo, e eu achava que era do remédio... É, abandonei depois de uns dois ou três meses mais ou menos... eu não lembro a data correta... por esse fato, que nem eu falei pro senhor... cansado de esperar dúvida de médico... Não, doutor, na verdade... podia ser um folheto explicativo ou mais reuniões pra explicar pra pessoa realmente a dificuldade ou o problema que pode causar o mau tratamento, que não é igual a do pulmão...”

Apolo: “Tomei durante cinco meses... Apolo: Porque eu vi que não tava dando resultado. Eu comecei tomando... acho que foi cinco... cinco comprimidos... seis... aí parei um tempo... aí depois tive que voltar pra fazer o tratamento, aí já eram nove comprimidos que eu tava tomando... e fiquei tomando esses nove comprimidos aí... eu não senti diferença nenhuma na vista, entendeu? Me dava mal estar... então eu decidi parar de tomar.”

(Pesquisador) “Há quanto tempo você ta tomando?” Hefestos: “Essa agora há um mês e meio pra tuberculose ocular...” (pesquisador) “E você não pretende abandonar, né?” Hefestos: “Não, pretendo até terminar o tratamento e se curar.”

(Pesquisador) “E você fez durante quanto tempo o tratamento?” Ártemis: “Seis meses”

De todos os entrevistados, (05) tiveram dificuldade em manter o tratamento e (06) não tiveram problemas em mantê-lo. Apesar das dificuldades apresentadas, tais como ter que levantar cedo, arrumar tempo ou sair do trabalho para pegar o remédio ou, ainda, pela reação adversa ocasionada pela medicação (como já descrevemos acima), somente (02) abandonaram o tratamento. Dos pacientes, (09) tiveram efeitos colaterais advindos da ingestão dos medicamentos: queimação do estômago (06), fraqueza do corpo (03), reações alérgicas (02), diarreia (2), depressão/desânimo (02), cefaléia (01), nervoso/agressividade (01), fome (01), dor nas articulações (01), calor no corpo (01). Apenas (02) não apresentaram nenhum tipo de efeito colateral.

Apolo: “Tive... tive um pouco de dor de cabeça, sentia bastante... sentia desânimo, sabe, um desgaste assim no corpo... me sentia mais... o estado emocional me abalava mais... Calor, muito calor, entendeu? Parece febre interna... muita fome, também... eu reparei que eu comecei comer mais que o normal...e veio mais aquele mal estar também tipo como se fosse uma... uma depressão... você não quer falar com ninguém, não quer conversar, comecei ficar mais nervoso, agressivo, essas coisas...”

Hefestos: “Não, nenhuma, nenhuma mesmo. Eu almoço, tomo os remédios na hora certa e continuo em frente. (Pesquisador): E tá sendo fácil pra você pegar os medicamentos? Hefestos: Tá sim porque no começo foi difícil, que teve todo uma burocracia inteira, se eu tava ou não tava, e a minha mãe foi lá, explicou, a gente tomou um chá de cadeira, ficamos lá, mas depois que explicou tudo, agora a gente tá conseguindo os remédios mais fácil”

Hermes: “Não. Não teve, não teve... não atrapalhou o serviço porque na época eu entrava assim... na parte das dez, onze horas da manhã. Então, eu vinha cedo, tomava o medicamento e ia trabalhar. Quer dizer, não interferiu a... a minha vida...”

Ares: “Tive, por causa do tempo, né... Eu trabalhava em dois lugares, né, então eu tinha que arrumar um tempo pra vim aqui, pegar o remédio, porque na época as enfermeiras não deixavam, entendeu, pegar uma quantidade, entendeu... porque elas comentavam que o pessoal quando pegava uma quantidade assim, pra uma semana, duas semanas, acabava interrompendo o tratamento, né... aí eu concordei com elas e comecei vim todos os dias, mas eu tive um pouco de dificuldade, sim.”

Demeter: “Ah, aí... é levantar de manhã, levantar mais cedo, pra ir a Policlínica, tomar o remédio lá, voltar, tomar café, eu levei isso na ponta do lápis, né, não deixei passar nada, nem um dia eu faltei lá, nem por chuva, nem por nada, né. A vontade era muito grande de nunca mais ter aquilo e ficar boa, né...”

Hefestos: “Umas duas vezes me deu dor de estômago só...”

Dioniso: “Às vezes eu pegava, ficava com muita dor de estômago, muita dor de estômago... aí eu fiz endoscopia, parece que foi uma ou foi duas vezes, pra vê. Aí depois deu uns probleminhas, aí eu tomei outro medicamento pra...”

(Pesquisador): “Teve algum efeito colateral?” Hermes: “Nenhum”

Atena: “Ah, eu vou até o Centro de Saúde... No primeiro momento eu tive que ir lá, levei a prescrição do médico, né, confirmando que ele tava com tuberculose ocular, aí foi muito engraçado que... eu vou dizer assim... as atendentes ali... nossa, ninguém queria me dar a medicação. Estavam todos contestando o laudo do médico!... Eu falei assim: vocês questionem com o médico, eu tô aqui com o pedido do médico... olha, e muito custo, muito custo, me liberaram essa medicação... aí vem uma atendente e fala assim... nesse dia eu levei um susto: olha, essa medicação causa assim efeitos colaterais terríveis... ele melhora a tuberculose, mas pode te dar uma hepatite, pode virar uma cirrose... eu, assim, pra moça, olhando pra ela, disse assim: Meu Deus, eu to melhorando o quadro do meu filho ou eu to piorando? Qual o caminho, continuo o tratamento, ou eu paro... olha, foi muito assim ... eu fiquei muito nervosa... eu acho que eles ali não tem suporte nem pra diagnosticar, nem pra confirmar o caso dele... Eu já to... O caso dele praticamente vai fazer dois meses que nós tamos no tratamento da tuberculose, agora é que ele vai passar pela médica lá. Então, eu não sei o que que ela vai avaliar, o que que ela vai questionar, qual vai ser o procedimento... Mas eu, assim, eu não to tratando o meu filho lá. É isso que eu quero deixar claro até pra médica lá. Ele tem os médicos que já são de minha confiança, porque você tem que ter confiança no médico que tá

tratando do seu filho... Então, tem uma, sabe, uma cumplicidade, uma coisa... agora, lá não... eu não sei como proceder, mas eu vou, se tiver que fazer exame eu faço, eu quero é pegar a medicação e chegar até o final do tratamento. Pelo meu filho, eu vou até o final, faço tudo direitinho, tá?”

Embora se possa imaginar que os doentes possuam uma perspectiva homogênea com relação ao decurso da doença, pudemos constatar com os resultados obtidos que cada um revela expectativas diferenciadas como: o receio da recidiva (05) foi a mais encontrada, seguida da esperança da melhora (04), de não ter seqüela (01) e ter mais explicações sobre a doença (01).

Hermes: “Bom, medo todo... acho, tem sim, né... tem que tomar cuidado, se prevenir, né... assim, sempre o receio é... é... se a gente disser que não tem medo... mentira, né? A pessoa tem que ter medo... Se teve uma vez, sei lá... espero que não... que isole e nunca tenha, né, mas... é chato...”

Apolo: “Ah, eu só quero só que a vista melhore, né... e a minha preocupação...”

Hefestos: “Como o senhor falou, que a doença não me prejudique, que eu não fique cego, que ela não piore, que daqui pra frente eu só melhore... só melhore, não fique seqüelas, e que minha visão volte a ser boa.”

Zeus: “Ah, eu só gostaria que tivesse mais explicação, mais detalhada... porque fica vazio: olha, você tá com tuberculose, vai fazer os exames... e aí chega no médico e o médico fala fez um exame, faz outro, e a pessoa... então, fala uma coisa mais detalhada, pra falar realmente o ... é obrigatório fazer os exames, durante seis meses não pode faltar, isso pode te prejudicar... mais explicação, mais detalhe... porque se eu trago um exame pro senhor, um infecto, o senhor fala: vamos fazer o tratamento lá que é isso, uma explicação mais detalhada...”

Queremos assim destacar os principais resultados de nosso estudo frente ao impacto da tuberculose ocular. A questão da transmissibilidade é de vital importância na tuberculose, pois o diagnóstico da enfermidade é impactante para o indivíduo, porém a não transmissibilidade da forma ocular acarreta alívio e tranquilidade.

A percepção das pessoas acerca da doença orienta seus cuidados e de seus familiares no convívio com a patologia e daí a importância dos meios de comunicação neste processo informativo, assim como a orientação dos

profissionais de saúde ao ser estabelecido este diagnóstico de tuberculose ocular. Dúvidas ocorreram sobre o processo de desenvolvimento da doença e de como contraíram a forma ocular, esta muitas vezes desconhecida pelos doentes.

A preocupação de estar contaminado provoca uma reação de isolamento onde o doente acaba se excluindo, antecipando-se a própria ação da exclusão. Ocorrem atitudes de ocultar o diagnóstico, como uma estratégia de esconder a doença principalmente de amigos e de outras relações sociais. Da mesma forma, o preconceito, muito mais forte na forma pulmonar, aparece quase que veladamente na forma ocular e que desaparece quando sabedores da não transmissibilidade da TB ocular. Esta é uma diferença marcante comparando essas duas formas de tuberculose.

O impacto dos sintomas, como a perda parcial de visão acarreta limitações e prejuízos no dia a dia incapacitando o cotidiano desses pacientes. Reside neste fato o precoce diagnóstico e a adesão ao tratamento no sentido de esperança de melhora da doença ocular. O apoio da família e dos amigos teve destaque nesta pesquisa, frente ao doente ocular.

A adesão ao tratamento foi significativa apesar do tempo de seis meses e dos efeitos colaterais apresentados e o abandono ao mesmo teve relação a fatos relacionados à dificuldade de conseguir a medicação, da própria melhora do quadro e da ação dos profissionais de saúde, fatos esses já abordados anteriormente.

Desta maneira, a divulgação da tuberculose e suas formas, através dos meios de comunicação associados às orientações individuais e coletivas pelos

profissionais de saúde são formas de educação em saúde com a finalidade de desmistificar a doença e trazer mais conforto para os doentes.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A única moeda verdadeiramente boa e pela qual convém trocar todas as restantes é a sabedoria.

Platão

Este estudo teve como objetivo avaliar o impacto da tuberculose ocular no cotidiano de pacientes em cidades da Baixada Santista e neste percurso verificar as limitações, os sofrimentos, os preconceitos e a adesão ou não ao tratamento. Considerando a magnitude da tuberculose como doença socialmente produzida, em especial a tuberculose ocular, devido ao impacto sobre a saúde coletiva é necessário o envolvimento de profissionais de saúde, eticamente comprometidos para a compreensão dos condicionantes sociais do processo saúde-doença. Compreender a cotidianidade do doente é a melhor maneira para a aproximação, a formação do vínculo e a adesão ao tratamento proposto ao enfermo. Daí a importância de considerar o sujeito e seu meio como ator principal para a elaboração de práticas de saúde que determinem seu bem-estar.

O que se desvelou neste estudo, foi que o estar tuberculoso ocular pode trazer uma série de implicações para o doente e para seus familiares. O paciente e sua família sofrem impactos que podem gerar sentimentos, conflitos e estresses alterando as relações familiares e sociais. Estas situações não podem e não devem ser desconhecidas pelos profissionais de saúde onde cada vez mais as práticas devem considerar o enfermo, seu ambiente e suas inter-relações.

Os profissionais de saúde devem estar alerta quanto à tuberculose como um grave problema de saúde pública, principalmente em países em desenvolvimento como o Brasil. Muitas vezes, a carência de informação faz com que o enfermo deposite a sua total confiança no profissional de saúde para que este lhe dê todo o apoio para a sua enfermidade: este fato ficou bastante claro em nosso estudo, pois a sua presença fez com que a força da doença ficasse restrita a um problema que, com o tempo de tratamento, teria seu fim e a sua ausência contribuiu, inclusive, no abandono do tratamento, mostrando a importância do profissional da saúde no atendimento deste paciente. Outras situações como a limitação ao acesso de serviços de saúde, o atraso no diagnóstico e no tratamento desta patologia promovem a perpetuação de sua transmissão e com isto, favorecem o aparecimento de outras formas extrapulmonares, como a ocular.

O estudo revelou também a existência de uma nítida relação da não transmissibilidade e a tranquilidade de se lidar melhor com a doença – a confiança ou não nos agentes de saúde é o que dará suporte tanto na adesão ao tratamento quanto no abandono do mesmo, daí a importância de haver esta relação positiva médico-paciente. Neste sentido, a orientação dos profissionais de saúde ao ser diagnosticada a tuberculose ocular é oferecer esta tranquilidade ao paciente quanto a não transmissibilidade da doença, pois esse fator acarretará uma melhor aceitação da mesma. Mesmo assim, alguns sujeitos mantêm certa preocupação, evidenciando a falta de confiança nesses profissionais, pois o fator transmissibilidade ou o contágio em si é muito forte na tuberculose pulmonar. Associa-se a isto, o próprio desconhecimento da

existência da tuberculose ocular: a pessoa não acredita que a tuberculose alcance o globo ocular, ou quando acredita, duvida que não seja contagiosa.

E cabe lembrar aqui que, no que diz respeito ao tratamento das doenças, vem sendo aceito cada vez mais freqüentemente o fato de que, muitas vezes, a eficiência da melhora das condições do paciente não se restringe tão somente aos saberes médicos e tecnologias avançadas, mas acontece também através do investimento que o paciente faz em outros fatores, tais como seu médico, ou seja, o tanto que o doente acredita e confia, funciona como um acréscimo positivo aos outros fatores do tratamento:

[...] a eficácia da cura não está em um saber médico, mas desenvolve-se a partir de uma crença. Para que um tratamento seja eficaz – e isto é válido para não importa que forma de tratamento – é preciso que o doente invista seu médico de poder e autoridade, é preciso acreditar nele (ÉPINAY, 1988, p. 63).

O doente, muitas vezes, espera ser tranqüilizado quanto à doença, no sentido de que possa ter seu sofrimento aliviado e dedicar-se ao tratamento com mais disposição e esperança. Como bem descreveu NIETZSCHE (apud SONTAG, 2007):

Tranqüilizar a imaginação do doente, para que ao menos ele não tenha de sofrer, como tem acontecido até agora, mais com o pensar sobre a sua doença do que com a doença em si – isso, a meu ver, seria alguma coisa! Seria muita coisa! (p.87).

O apoio familiar é fundamental para os doentes durante o processo de manutenção do tratamento e, ainda, para efetivar a diminuição do impacto sobre o doente que já se encontra abalado por uma moléstia que atinge a qualidade de sua visão. Mais uma vez voltamos ao fato da orientação dos profissionais da saúde, aspecto que entendemos como fundamental no processo saúde/doença, os quais, através da educação em saúde, acompanham, esclarecem e direcionam não só o doente, mas, também, o

familiar, no sentido de saber como deve se portar frente à doença estabelecida e a necessidade do tratamento ser realizado de forma correta e eficaz.

Nosso estudo revelou que a vida cotidiana é a estrada para a percepção da doença, a criação do vínculo familiar sobre ela e a adesão ao tratamento. Iniciado este último, inicia-se também o maior problema em relação à doença em pauta, que é a manutenção do mesmo. Diversos fatores caminham contra o paciente, como a necessidade de ir a um centro de saúde para conseguir a medicação, ou os diversos efeitos colaterais das drogas antituberculosas; a falta de orientação necessária dos profissionais da área da saúde ao atender este doente carente de informações a respeito de como se deve lidar com o seu problema de saúde que foi motivo para o abandono do tratamento por parte de um dos entrevistados e até, por mais incrível que possa parecer, a melhora clínica inicial com o tratamento que pode fazer com que o paciente desista de continuá-lo por achar que está normal.

Isto posto, a persistência do tratamento, foi bem destacada em nosso estudo e existem fatores que vão ao encontro desta manutenção terapêutica como o apoio familiar, a melhora do quadro clínico que aqui aparece como um incentivador da continuidade do mesmo e a expectativa de cura. Podemos afirmar que a estratégia DOTS, internacionalmente aceita para o controle da tuberculose, é qualificada como uma intervenção da Saúde Pública eficaz na busca das notificações da doença e no êxito do tratamento. Talvez a grande eficácia do DOTS seja seu foco não na doença, mas, sim no doente. Percebemos nesta pesquisa que os resultados foram positivos, pois a acuidade visual melhorou com os entrevistados que fizeram adequadamente o tratamento. Pensamos que esta forma de cuidado supervisionado é também

um fator de diminuição do impacto sobre a doença, pois garante a segurança do paciente em receber, gratuitamente e sem demora, as medicações. Desta maneira, o tratamento possui, por um lado, um caráter fornecedor de maior conforto para lidar com a enfermidade e, ao mesmo tempo, passa, também, a ser um fator impactante da moléstia devido ao longo tempo de sua duração e também pelos efeitos colaterais, podendo favorecer o abandono, mas é a possibilidade de cura que permite este enfrentamento, representando tanto a expectativa de melhora de sua patologia, quanto na importância de não haver recidivas.

Os resultados apontados em nosso estudo mostraram que tanto o preconceito quanto o sofrimento ocasionado pela doença são impactantes para o paciente em sua cotidianidade. A perda parcial da visão leva ao sofrimento e ambos caracterizam um estado emocional peculiar de um indivíduo privado de determinadas satisfações físicas, afetivas e sociais. É o impacto que pode contribuir para o estado depressivo e cria-se, assim, um desafio para os profissionais da saúde em diferenciar as emoções do dia-a-dia, como tristeza, desânimo e angústia, por outros motivos diferenciados, presentes na depressão. Este quadro pode ser um fator de não adesão ao tratamento, o que com certeza afetará funcionalmente o cotidiano do paciente.

Este estudo revelou que dentre as principais sintomatologias apresentadas, a perda parcial de visão é o que determina as limitações e incapacidades físicas neste cotidiano, onde as tarefas mais simples passam a ser complicadas, levando ao sofrimento do paciente e à necessidade de um maior apoio das pessoas que o rodeiam. A suposição do enfermo no sentido de perder completamente a visão gera o maior impacto de uma doença ocular;

assim, somente o fato de ser cogitada a cegueira, assusta muito o doente, desenvolvendo como um tipo de mecanismo de defesa, a negação dessa idéia, ou seja, nem passa pela cabeça de alguns pacientes, quando perguntado, esse medo de ficar cego.

A maioria dos portadores de tuberculose ocular entrevistados para esse trabalho relata verbalmente que não sofreu o preconceito, talvez pela não transmissibilidade da doença e este é uma questão que se apresenta diferentemente da tuberculose pulmonar. O preconceito leva à exclusão e excluídos não são somente aqueles que não têm acesso a bens e serviços essenciais (no caso dessa pesquisa, a saúde): são também aqueles que não conseguem exercer seus direitos de cidadania devido a fatores externos a eles próprios.

Talvez o preconceito seja o motivo pelo qual as pessoas com a tuberculose ocular usam o subterfúgio de esconder a doença, sabedores que poderão sofrer com isso. Assim, em um primeiro momento, quando se fala em tuberculose ocular, as pessoas sofrem este preconceito em função da tuberculose pulmonar e mesmo quando explicado do não contágio, ainda sobram resquícios oriundos do pensamento coletivo da doença tuberculose. A atitude de ocultar o diagnóstico é referendada por GOFFMAN (1988) como uma estratégia de manipulação da informação, escondendo o problema de pessoas íntimas ou não, para não sofrer reações negativas.

Pode-se referir que a partir dos resultados e da própria expressão dos entrevistados, notou-se que a percepção da doença, com as limitações apresentadas que retira o doente de uma vida sadia e normal e com a ação dos familiares em relação à enfermidade, faz com que a adesão ao tratamento

se efetive de uma forma a trazer de volta este paciente para o seio da sociedade dando esperança na melhora e na qualidade de vida e na recuperação visual. A participação ativa do doente em seu processo de enfermidade capacita-o no sentido de cuidar melhor de sua saúde e conhecer as alterações físicas e psicológicas que ocorrem com a tuberculose ocular. Com isso, ele tem a busca da cura de sua patologia. No final, o receio de recidivas estará englobado na educação em saúde, fazendo com que o paciente encontre o seu bem estar e, principalmente, saiba lidar com uma possível reincidência da doença. Daí a importância da educação em saúde e do conhecimento do cotidiano, pois assim, o sujeito consegue visualizar sua realidade, passando a ter as condições para modificar a sua existência. Uma vez realizada a mudança de comportamento, o indivíduo pode se prevenir através de medidas simples efetuadas no dia-a-dia e, com isto, ter o impacto positivo para a sua melhor qualidade de vida.

Pretendeu-se também com este estudo que ele forneça subsídios para a formação de estratégias de controle da tuberculose, em especial a sua forma ocular, nas cidades envolvidas nesta pesquisa ou em outros municípios também afetados pelo bacilo de Koch. Dessa maneira, acreditamos que devem ser desenvolvidos novos estudos sobre os problemas, impactos e as necessidades cotidianas vivenciadas pelas famílias de doentes crônicos, relacionando o tipo de enfermidade com as características individuais de cada um e de suas famílias, para a implantação de melhores programas educativos que possam explicar e orientar de forma mais eficiente a doença como um todo, facilitando, dessa forma, o percurso tanto dos enfermos quanto de seus parentes e amigos.

A tuberculose, à luz das ciências sociais, tornou-se, nas últimas décadas do século XX e no século XXI, um importante objeto de pesquisa, enfocado mediante múltiplas abordagens analíticas. Nesse contexto, transformou-se em objeto de investigação histórica, possibilitando a formulação e o aprofundamento de um amplo leque de interrogações. Hoje, há de se destacar o aparecimento da doença com resistência medicamentosa e podemos aventar a hipótese de que esta situação possa favorecer o aparecimento de formas extrapulmonares, dentre as quais a tuberculose ocular, o que poderá ser outro tema a ser pesquisado.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALMEIDA, Edmundo. Tuberculose. In: LAVINSKY, Jacó (Coord.). *Doenças prevalentes da retina e vítreo*. Rio de Janeiro: Cultura Médica, 2002, p. 627-636.

ALMEIDA, Geraldo Vicente de; COHEN, Ralph. *Glaucoma: história de uma doença*. Rio de Janeiro: Cultura Médica, 2008.

ALMEIDA, Simone R. A.; FINAMOR, Luciana P.; MUCCIOLI, Cristina. Alterações oculares em pacientes com tuberculose. *Arquivos Brasileiros de Oftalmologia*. São Paulo, v.69, n.2, p. 177-180, mar/abr. 2006.

ANDRADE, Maria do Carmo. Nelson Rodrigues. *Biblioteca da Fundação Joaquim Nabuco*, Recife, 27 abril 2007. Disponível em: <http://www.fundaj.gov.br/notitia/servlet/newstorm.ns.presentation.NavigationServlet?publicationCode=16&pageCode=310&textCode=8441&date=currentDate>. Acesso em 15 jun 2009.

ANTUNES, José L.Ferreira; WALDMAN, Eliseu Alves; MORAES, Mirtes. A tuberculose através do século: ícones canônicos e signos do combate à enfermidade. *Revista Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v.5, nr. 2, 2000. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232000000200010&script=sci_arttext. Acesso em 15 jun 2009.

ARENDT, Hannah. *A condição humana*. 9. ed. Tradução por Roberto Raposo. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1999.

BANDEIRA, Manoel. *A dama branca*. Dicionário de rimas da língua portuguesa – Brasil. Disponível em: <<http://rimas.mmacedo.net/index.php?Escolha=1&Acao=2&Codigo=7>>. Acesso em: 13 jan 2009.

BERGER, Peter L.; LUCKMANN, Thomas. *A construção social da realidade: tratado de sociologia do conhecimento*. 18^a. ed. Tradução por Floriano de S. Fernandes. Petrópolis, RJ: Vozes, 1999.

BERLINGUER, G. *Medicina e política*. São Paulo: CEBES/Hucitec, 1978.

BERTOLLI FILHO, C. *História social da tuberculose e do tuberculoso: 1900-1950*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2001 (Coleção Antropologia e Saúde).

BETHLEM, Newton. *Pneumologia*. 4 ed. São Paulo: Atheneu, 2000.

BRASIL. Lei nº 8.080/90, de 19 de setembro de 1990. Lei Orgânica da Saúde. (Alterada pela LEI Nº 9.836/1999 e LEI Nº 10.424/15.04.2002 já inseridas no texto). Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Disponível em: <<http://www.saosebastiao.sp.gov.br/saude/docs/legislacoes/Lei%208080-90%20-%20Lei%20Orgânica%20da%20Saúde.doc>>. Acesso em: 05 nov. 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. Centro Nacional de Epidemiologia. Centro de Referência Professor Hélio Fraga. *Marcos da história da luta contra a tuberculose no Brasil*, vol.10, nº 2. Rio de Janeiro: CRPHF, 2002 (a).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Manual técnico para o controle da tuberculose*: Cadernos de Atenção Básica. Brasília; 2002 (b).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. *Guia de Vigilância Epidemiológica*. 6ª. ed. Brasília, 2005. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/Guia_Vig_Epid_novo2.pdf>. Acesso em 11 nov 2008.

CAMPOS, Roberta; PIANTA, Celso. Tuberculose: histórico, epidemiologia e imunologia, de 1990 a 1999, e co-infecção TB/HIV, de 1998 a 1999, Rio Grande do Sul – Brasil. *Boletim da Saúde*, v.15, n.1, 2001. Disponível em: http://www.esp.rs.gov.br/img2/v15n1_06tuberculose.pdf. Acesso em 11 nov 2008.

CAMPOS, Wesley R.; HENRIQUES, Juliana F.; KRITSKI, Afrânio L. et al. Uveíte por tuberculose em um centro de referência no sudeste do Brasil. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*. São Paulo, v. 34, n.2, fev. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-37132008000200006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 28 jun 2008.

CARVALHAL, Maria Lucia. Uveíte tuberculosa: a propósito de cinco casos. *Revista Brasileira de Oftalmologia*, v. 52, nr. 6, São Paulo: dez, 1993.

CARVALHO, Célia da Silva U. de. A necessária atenção à família do paciente oncológico. *Revista Brasileira de Cancerologia*, nr. 54, v.1, p. 97-102, 2008. Disponível em: <http://209.85.215.104/search?q=cache:mUSx0rSp9dcJ:www.inca.gov.br/rbc/n_54/v01/pdf>. Acesso em: 19 jun 2008.

COHN, Amélia; ELIAS, Paulo E. *Saúde no Brasil: políticas e organização de serviços*. 5ª. ed. São Paulo: Cortez: CEDEC, 2003.

COHN, Amélia; NUNES, Edson; JACOBI, Pedro R. et al. *A saúde como direito e como serviço*. 2. ed. São Paulo: Cortez, 1999.

CONDE, Marcus et al. Moxifloxacin versus ethambutol in the initial treatment of tuberculosis: a double-blind, randomised, controlled phase II trial. *The Lancet*. London/New York, v. 373, nr. 9670, p. 1183 - 1189, 4 April 2009. Disponível em: [http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(09\)60333-0/fulltext](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(09)60333-0/fulltext). Acesso em 20 jun 2009.

COSTA, Daniela Socci da; SCHUELER e SILVA, R. T.; KLEJNBERG, Tatina et al. Tuberculose ocular – relato de casos. *Arquivo Brasileiro de Oftalmologia*, São Paulo, v.66, nr. 6, p. 887-890, nov/dez 2003.

ENSP – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca. Informe Tuberculose: pobreza e preconceito dificultam tratamento. Rio de Janeiro, 26 mar 2007. Disponível em: <<http://www.ensp.fiocruz.br/portal-ensp/informe/materia/index.php?origem=8&matid=3282>>. Acesso em: 12 dez 2008.

ÉPINAY, Michele Lalive d'. *Groddech: a doença como linguagem*. Tradução por Graciema Pires Therezo. Campinas, SP: Papirus, 1988.

FONSECA, A. R. de O.; MENDONÇA, F. de F.; NOGUEIRA, L.A.; et al. *Impacto da doença crônica no cotidiano familiar*. Arquivos da Apadec, Maringá, PR, sup. 8, maio 2004. Disponível em: http://209.85.173.132/search?q=cache:mcZgQpC12P0J:www.pec.uem.br/pec_uem/revistas/revista%2520APADEC/trabalhos/c6_laudas/FONSECA,%2520Angelita%2520Robertha%2520de%2520Oliveira.pdf+impacto+doen%C3%A7a+cronica+cotidiano+familiar&cd=1&hl=pt-BR&ct=clnk&gl=br. Acesso em 19 abril 2009.

FRASSON, A.B.; OLIVEIRA, T. L. P.; MANSO, P. G. et al. Tuberculose de glândula lacrimal: relato de um caso. *Arquivo Brasileiro de Oftalmologia*, v.58, n.5, São Paulo, out 1995.

FURLANETTO, L. V.; CARVALHO, R. C. T.; FIGUEIREDO, E. E. S. et al. *Ferramenta molecular para identificação de Mycobacterium bovis isolado a partir de tecido de bovinos*, s/d. Disponível em: <http://www.sovergs.com.br/conbravet2008/anais/cd/resumos/R0686-1.pdf>. Acesso em 27 nov 2008.

GIL, Antonio Carlos. *Métodos e técnicas de pesquisa social*. São Paulo: Atlas, 1995.

GOFFMAN, Erving. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4ª ed. Tradução por Márcia B. de M. L. Nunes. Rio de Janeiro: Guanabara, 1988.

GONÇALVES, Helen. *Peste branca: um estudo antropológico sobre a tuberculose*. Porto Alegre: UFRGS, 2002 (Coleção Academia – Série Humanas).

GUERRA, Lara Ferreira. *Depressão; doença do corpo e da mente*. Psicologia – RedePsi, 2006. Disponível em: <http://www.redepsi.com.br/portal/modules/smartsection/item.php?itemid=275>. Acesso em: 12 jun 2009.

HELLER, Agnes. *O cotidiano e a história*. 4. ed. Tradução por Carlos N. Coutinho e Leandro Konder. São Paulo: Paz e Terra, 1998 (Série Interpretações da História do Homem, v. 2).

HENRIQUES, C. M Pessanha. SUS: qual a novidade? In: CAMPOS; HENRIQUES (Org). *Contra a maré à beira mar: a experiência do SUS em Santos*. 2ª. ed.rev. amp. São Paulo: HUCITEC, 1997.

HIJJAR, M. A. Controle das doenças endêmicas no Brasil: tuberculose. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*: Rio de Janeiro, v. 27, p. 23-36, 1994. Suplemento.

HOLANDA, Sérgio Buarque. Sobre um novo formalismo. *Folha da Manhã*, São Paulo, 22 ago 1950. Disponível em: <http://www.Almanaque.folha.uol.com.br/sergiobuarque_formalismo.htm>. Acesso em: 27 maio 2008.

KRITSKI, Afrânio Lineu; VILLA, Tereza Scatena; TRAJMAN, Anete et al. Duas décadas de pesquisa em tuberculose no Brasil: estado das artes das publicações científicas. *Revista de Saúde Pública*, n. 41, p. 9-14, 2007 (Suplemento).

LA TAILLE, Yves de. *Vergonha, a ferida moral*. 2ª. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2004.

LEITE, C. Q. F.; TELAROLLI JR. R. Aspectos epidemiológicos e clínicos da tuberculose. *Revista Brasileira de Ciências Farmacêuticas*, São Paulo, v. 18, p. 17-28, 1997.

LEONTIEV, Aléxis. *O desenvolvimento do psiquismo*. 2ª. ed. Tradução por Rubens E. Frias. São Paulo: Centauro, 2004.

LURIA, Alexander R. *Desenvolvimento cognitivo: seus fundamentos culturais e sociais*. 4ª. ed. Tradução por Luiz M. Barreto et al. São Paulo: Ícone, 2005.

MARTINELLI, Maria Lúcia. *O uso das abordagens qualitativas na pesquisa em serviço social*. In: MARTINELLI, Maria Lúcia (org.). *Pesquisa qualitativa; um instigante desafio*. São Paulo: Veras Editora, 1999. (Série Núcleo de Pesquisa, v. 1).

MELLO FILHO, Julio de; BURD, Miriam. *Doença e família*. São Paulo: Casa do psicólogo, 2004. EBOOK disponível em: <http://books.google.com.br/books?id=ZUv0a4gH3B0C&pg=PA359&lpg=PA359&dq=apel+fam%C3%ADlia+na+doen%C3%A7a&source=bl&ots=4zPpcUOyyB&sig=z7JPffXhhan_BwUIpvFUx6N44hY&hl=ptBR&ei=ckE9SpCmH8KetwfJkvj8Dw&sa=X&oi=book_result&ct=result&resnum=6>. Acesso em 12 jun 2009.

MINAYO, Maria C. de Souza. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 7ª. ed. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco, 2000. (Coleção Saúde em Debate, v.46).

MYUNG, J. R.; BONATTI, J. A.; BECHARA, S. J. et al. Tuberculose de conjuntiva: revisão da literatura e relato de um caso. *Revista Brasileira de Oftalmologia*. São Paulo, v.48, n.2, p.25-30, abril 1989.

NEVES, Helena S. Uveíte tuberculosa. Programa de Residência Médica – Setor de Uveítes. *Hospital de Olhos Santa Beatriz, Rio de Janeiro, s/d*. Disponível em: <<http://www.hosb.com.br/local.htm>> e <<http://www.hosb.com.br/downloads/uveite.pdf>>. Acesso em 10 jun 2008.

OLIVEIRA, Silvio Luiz de. *Tratado de metodologia científica: projetos de pesquisas, TGI, TCC, monografias, dissertações e teses*. São Paulo: Pioneira, 2002.

ORÉFICE, F.; BORATTO, L.M. et al. *Caderno de uveítes*. Rio de Janeiro: Sociedade Brasileira de Uveíte, 1994.

PENNAFORT, Roberta. Tratamento de tuberculose pode cair para dois meses. *Jornal O Estado de São Paulo*. São Paulo, 04 abril 2009. Caderno Vida &. Disponível em http://www.estadao.com.br/estadaodehoje/20090404/not_imp349861,0.php. Acesso em: 20 jun 2009.

PEREIRA, João Claudio Barroso. Análise comparativa entre tuberculides e tuberculose extrapulmonar – uma outra face do *Mycobacterium tuberculosis*. *Revista Portuguesa de Pneumologia*, v. 14, n.3, Lisboa: jun 2008. Disponível em: <http://www.scielo.oces.mctes.pt/scielo.php?pid=S0873-21592008000300006&script=sci_arttext>. Acesso em: 18 nov 2008.

PORTO, Ângela. Representações sociais da tuberculose: estigma e preconceito. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 41, supl. 1, p. 43-49, set 2007. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102007000800007&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 23 mar 2008.

PSIQWEB – Psiquiatria na Web. Depressão: curso e evolução, 2009. Disponível em: <http://www.psiqweb.med.br/site/?area=NO/LerNoticia&idNoticia=58>. Acesso em 16 jun 2009.

QUEIROZ, Maria Isaura P. *Variações sobre a técnica de gravador no registro da informação viva*. São Paulo: T. A. Queiroz, 1991.

RICHARDSON, Roberto Jarry. *Pesquisa social: métodos e técnicas*. São Paulo: Atlas, 1999.

RODRIGUES, Arakcy M. *Indivíduo, grupo e sociedade*. São Paulo: EDUSP, 2005.

ROSEN, George. *Uma história da saúde pública*. São Paulo: UNESP; Rio de Janeiro: Associação Brasileira de Pós Graduação em Saúde Coletiva, 1994.

RUFFINO-NETTO, A. Impacto da reforma do setor saúde sobre os serviços de tuberculose no Brasil. *Boletim de Pneumologia Sanitária*, v. 7, n.1, p. 7-18, 1999.

RUFFINO-NETTO, Tuberculose: a calamidade negligenciada. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*. Uberaba, v. 35, n.1, p. 51-58, 2002.

SÁ, Lenilde Duarte de; SOUZA, Karen M. J. de; NUNES, Maria das Graças; PALHA, Pedro F.; NOGUEIRA, Jordana de A.; VILLA, Tereza C. S. Tratamento da tuberculose em unidades de saúde da família: histórias de abandono. *Revista Texto & Contexto – enfermagem*, v. 16 n.4, Florianópolis out/dez. 2007.

SACKS, Oliver. *Tempo de despertar*. Tradução por Laura Teixeira Motta. São Paulo: Companhia das Letras, 1997.

SANCHEZ, Alba I. M.; BERTOLOZZI, M. Rita. Conhecimento sobre a tuberculose por estudantes universitários. *Boletim de Pneumologia Sanitária*, v.12, nr.1, Rio de Janeiro: abr. 2004. Disponível em: <http://scielo.iec.pa.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=s0103-460x2004000100004&ing=nrm=iso>. Acesso em 18 nov. 2008.

SANTOS, M.L.S.G.; VENDRAMINI, S.H.F.; GAZETTA, C.E. et al. Pobreza: caracterização socioeconômica da tuberculose. São Paulo, *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, nr. 15 (especial), set/out 2007. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15nsp/pt_07.pdf. Acesso em: 29 fev 2008.

SÃO PAULO (Estado). Assembléia Legislativa – O poder do cidadão. Constituição do Estado de São Paulo atualizada e anotada. Constituição Federal atualizada. São Paulo: Imprensa Oficial do Estado, 2006. Atualizada até 14 fev. 2006.

SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE DE SÃO PAULO. Plano de Saúde Estadual do Estado de São Paulo: Quadriênio de 2008-2011. Disponível em: <<http://portal.saude.sp.gov.br/content/drespuwrot.mmp>>. Acesso em 20 jul 2008.

SEPKOWITZ, K. A.; FELLA, P.; RIVERA, P. et al. Prevalence of PPD positivity among new employees at a hospital in New York City. *Infect Control Hospital Epidemiology*; v.16 (6), 1995, p. 344-347.

SEVERO, N.P.F.; LEITE, C. Q. F.; CAPELA, M. V.; SIMÕES, M. J. da Silva. Características clínico-demográficas de pacientes hospitalizados em tuberculose no Brasil, no período de 1994 a 2004. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*. V. 33, n. 5, São Paulo, set/out. 2007.

SONTAG, Susan. *Doença como metáfora, Aids e suas metáforas*. Tradução por Rubens Figueiredo e Paulo H. Britto. São Paulo: CompanhiaDeBolso (Cia das Letras), 2007.

TARANTINO, Affonso B. *Doenças pulmonares*. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2002.

TRUCKSIS, Michelle. Tuberculosis and the eye. Uptodate, May 2008. Disponível em: <<http://www.uptodate.com>>. Acesso em 12 jan 2009.

UJVARI, Stefan Cunha. *A história e suas epidemias*. Rio de Janeiro/ São Paulo: Editora Senac, 2003.

VENDRAMINI, S.H.F.; GAZETTA, C.E.; CHIARAVALOTTI NETTO, F.; et al. Tuberculose em município de porte médio do Sudeste do Brasil: indicadores de morbidade e mortalidade, de 1985 a 2003. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, São Paulo, v. 31, n. 3, maio/jun 2005. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S180637132005000300010&script=sci_arttext&tlng=pt. Acesso em: 20 jul 2008.

VICENTIN, G.; SANTO, A. H.; CARVALHO, M. S. Mortalidade por tuberculose e indicadores sociais no município do Rio de Janeiro. *Revista Ciência & Saúde Coletiva*, v.7, n.2, São Paulo 2002.

VYGOTSKY, L. S. *A formação social da mente: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores*. 3^a. ed. Tradução por José C. Neto; Luis S. M. Barreto; Solange C. Afeche. São Paulo: Martins Fontes, 1989 (Coleção Psicologia e Pedagogia).

WEINBERGER, Steven E. *Fundamentos de pneumologia*. São Paulo: Artes Médicas, 1989.

XAVIER, Débora. Conhecimento sobre transmissividade da tuberculose é anterior à Era Cristã. *Folha de Pernambuco Digital*. Recife, 24 mar. 2008. Disponível em: http://www.folhape.com.br/folhape/materia_online.asp?data_edicao=14/02/2008&mat=87245Acesso em 27 maio 2008.

APÊNDICES

I – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SANTOS
Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Saúde Coletiva

Termo de Consentimento relativo à pesquisa

**AVALIAÇÃO DOS IMPACTOS DA TUBERCULOSE OCULAR NO COTIDIANO DE
PACIENTES EM CIDADES DA BAIXADA SANTISTA**

Prezado(a) Senhor(a)

O objetivo desta pesquisa é avaliar o impacto das conseqüências físicas e subjetivas da tuberculose ocular e seus reflexos na vida cotidiana do portador, bem como identificar as manifestações subjetivas relatadas pelo paciente ocorridas a partir do diagnóstico, da perda visual e de outras expressões, nas suas interações familiares, profissionais e sociais; avaliar as conseqüências do diagnóstico em relação a possíveis comportamentos discriminatórios e estigmatizantes da doença em relação ao portador em seu meio social e compreender as principais causas de adesão, descontinuidade e abandono do tratamento.

Para obter essas informações pretende-se realizar a aplicação de questionário abordando o tema. A aplicação do questionário será realizada pelo pesquisador Constantino Kader Conde, RG: 7423608-8, aluno do *Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Católica de Santos*, sob a orientação da Professora Doutora Rosa Maria Ferreiro Pinto.

Um único formulário será empregado e as perguntas serão lidas em voz alta e pausada, as dúvidas serão esclarecidas e as respostas serão preenchidas pelo pesquisador.

Os dados obtidos não serão individualizados, mantendo-se em sigilo a identidade de cada um dos entrevistados.

A participação do entrevistado, seja ele coordenador(a), educador(a) ou aluno(a), é livre e voluntária, podendo abandonar a pesquisa a qualquer momento, sem que isso implique em qualquer dano, custo ou penalização do entrevistado.

Em caso de dúvida ou necessidade de esclarecimento adicional, o pesquisador Constantino Kader Conde poderá ser contatado pelo telefone celular (13) 9781-1829.

Contando com sua valiosa colaboração, agradeço sua compreensão.

AUTORIZAÇÃO

Após ter sido informado(a) sobre as características da pesquisa
**AVALIAÇÃO DOS IMPACTOS DA TUBERCULOSE OCULAR NO COTIDIANO DE
PACIENTES EM CIDADES DA BAIXADA SANTISTA**

ACEITO participar da entrevista.

Em ____ de _____ de 2009.

Nome e assinatura do(a) entrevistado(a)

II - ROTEIRO DE ENTREVISTA

1- Pacientes adultos portadores de tuberculose ocular

1ª parte: discurso livre sobre os dados de identificação

Dados de Identificação:

- Nome:
- Idade:
- Sexo:
- Local de Nascimento:
- Endereço:
- Escolaridade:
- Ocupação:
- Local de trabalho:
- Composição familiar:
- Renda familiar:
- Tem casa própria ou alugada:
- Tem telefone ou celular:
- Outras informações do paciente:

2ª parte: roteiro básico

- 1- Você já fez tratamento de tuberculose antes? Excluindo esta. Você já conhecia a doença tuberculose?
- 2- Você já teve contato com alguém com tuberculose antes
- 3- Você fez o teste de PPD (intra-dermo reação na pele).

- 4- Qual foi a data do diagnóstico da sua doença de tuberculose ocular? Você sabia que a tuberculose podia afetar outros órgãos além do pulmão?
- 5- Como e por quem recebeu este diagnóstico?
- 6- Como se desenvolveu o processo do diagnóstico?
- 7- Qual foi a sua sensação ao receber o diagnóstico?
- 8- Qual foi o principal sintoma que você notou com o aparecimento da doença?
- 9- Além deste sintoma, quais os outros que lhe chamaram a atenção?
- 10- Estes sintomas acarretaram algum prejuízo no seu dia a dia?
- 11- Você teve algum receio ou medo da doença? E de ficar cego?
- 12- Como sua família recebeu o diagnóstico de sua doença? Quais foram as atitudes de seus familiares em relação a sua doença? Houve apoio ou não? Teve algum preconceito?
- 13- E em relação aos seus amigos, vizinhos e colegas de trabalho, quais foram as suas atitudes e seus comportamentos? Houve preconceito? Você está afastado de seu emprego?
- 14- Você toma ou tomou a medicação? Foi tratamento supervisionado (DOTS)?
- 15- Você fez o tratamento completo? Se não, por quê? Pretende continuá-lo?
- 16- Como você sentiu usando a medicação ou ao tratamento? Teve efeito colateral?
- 17- Quais as maiores dificuldades que você tem ou teve para a manutenção do tratamento?
- 18- Você vê alguma importância no tratamento?
- 19- Quais os cuidados que vem sendo tomados em relação à sua família, seus parentes, amigos e colegas de trabalho?
- 20- De alguma maneira você se sentiu rejeitado ou discriminado por ter esta doença?
- 21- Quais são suas perspectivas para o futuro?