



ORIGINAL ARTICLE

COMMUNITY INVOLVEMENT IN DOT: AN INNOVATIVE KIND OF CARE TO TUBERCULOSIS PATIENT IN SÃO PAULO STATE, BRAZIL

ENVOLVIMENTO DA COMUNIDADE NO DOT: UM CUIDADO INOVADOR AO PACIENTE DE TUBERCULOSE NO ESTADO DE SÃO PAULO, BRASIL

ENVOLVIMIENTO DE LA COMUNIDAD EN EL DOT: UN CUIDADO INNOVADOR AL PACIENTE DE LA TUBERCULOSIS EN EL ESTADO DE SÃO PAULO, BRASIL

Ricardo Alexandre Arcêncio¹, Mayra Fernanda Oliveira², Tereza Cristina Scatena Villa³

ABSTRACT

Objective: assessing the TB control program coordinators perspective about the community involvement in TB care in priority cities of São Paulo State. **Methodology:** this is about a semi-structured interviews with 22 subjects. Data were submitted to categorical thematic content analysis. A scale of involvement of community was defined to the study: zero when the subjects did not include the community in TB care; 1, the coordinators involved the community as substitute of human resources; 2: they involved the community to increase the adherence; 3, the coordinators involved the community members to their empowerment. The Research Ethical Committee of Ribeirão Preto Nursing College approved this study (protocol 169/2005) **Results:** the most coordinators did not achieve satisfactory level of community involvement, they refusal the inclusion of voluntaries in TB facilities. **Conclusion:** The involvement of community into empowerment perspective is low in state, however in cities where this was employed, the health staffs had obtained increase of adherence, social-mobilization and reduction in preconception and stigma for TB. **Descriptors:** tuberculosis; consumer participation; health services accessibility; directly observed therapy; primary health care.

RESUMO

Objetivo: analisar a percepção dos coordenadores municipais do Programa de Controle da Tuberculose sobre o envolvimento da comunidade no DOT **Metodologia:** foram realizadas entrevistas semi-estruturadas com 22 coordenadores. Os dados foram submetidos à análise de conteúdo modalidade temática. Os pesquisadores definiram escala para o envolvimento da comunidade; sendo zero, quando não incluísse a comunidade; um, em substituição ou suprimento de recursos humanos; dois, quando os coordenadores apresentavam como meta a adesão do paciente e três, na perspectiva do “empowerment”. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP (protocolo 169/2005). **Resultados:** a maioria dos coordenadores se enquadra na categoria zero, não considerando o envolvimento da comunidade na atenção à TB. **Conclusão:** o envolvimento da comunidade na perspectiva do empowerment é baixa no Estado de São Paulo, todavia nos locais onde foi implantado, conseguiu-se aumento da adesão, mobilização social e redução do estigma e preconceito relacionados a TB. **Descritores:** tuberculose; participação comunitária; acesso aos serviços de Saúde; terapia diretamente observada; atenção primária à saúde.

RESUMEN

Objetivo: analizar la percepción de los coordinadores municipales del Programa de Control de la Tuberculosis sobre la participación de la comunidad en controle de la TB. **Metodología:** todas las entrevistas estructuradas se llevaron a cabo con 22 sujetos. Los datos fueron sometidos a análisis de contenido, modalidad temática. Los investigadores se remiten al ámbito de la participación comunitaria, siendo cero, aunque no contiene la comunidad, uno en reemplazar mano de obra, y dos, cuando los coordinadores tuvieron la meta de adhesión y tres desde la perspectiva de lo empoderamiento. El estudio fue aprobado por la Ética en la Investigación de la Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto - USP (protocolo 169/2005). **Resultados:** la mayoría de los sujetos cae en categoría de cero, no considerando la participación de la comunidad. **Conclusión:** La participación de la comunidad en la perspectiva de empoderamiento y baja en el Estado, pero en los lugares donde fue implementada, hemos podido aumentar la adherencia, movilizaciones sociales e reducir el estigma relacionado con la molestia. **Descriptores:** tuberculosis; participación comunitaria; accesibilidad a los servicios de salud; terapia por observación directa; atención primaria de salud.

¹Professor Doutor do Departamento Materno Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo/EENRP/USP. Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil. E-mail: ricardo@eerp.usp.br; ²Professora Doutora em Enfermagem em Saúde Pública, Enfermeira da Vigilância Epidemiológica da Secretaria Municipal da Saúde de Ribeirão Preto. Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil. E-mail: mayrafo@eerp.usp.br; ³Professora Titular do Departamento Materno Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo/EENRP/USP. Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil. Coordenadora da área de Pesquisa Operacional da Rede Brasileira de Pesquisa em Tuberculose. E-mail: tite@eerp.usp.br

INTRODUÇÃO

A Tuberculose é um sério problema de saúde pública no mundo. Ela afeta principalmente populações em maior vulnerabilidade social.¹ Aproximadamente três milhões de pessoas morrem a cada ano, sendo considerada a sétima maior causa de morte e de seqüelas absolutamente preveníveis² e faz-se projeção de que permaneça entre a décima causa de doença infecciosa no ano de 2020.² As mortes ocorrem principalmente em adultos jovens, mas incluem aproximadamente 100.000 crianças menores de cinco anos.²

Décadas depois da descoberta de métodos de tratamento a TB permanece entre as líderes de causa de doenças preveníveis no mundo e na atualidade está a mais prevalente do que qualquer outro período na história da humanidade.²

A descoberta dos antibióticos abriu a porta para a potencial conquista da tuberculose no mundo e muitos pesquisadores e autoridades sanitárias a partir desta ocasião imaginaram que a doença poderia ser virtualmente erradicada. Mas quinze anos após a ressurgência da TB em países desenvolvidos, face ao HIV e aos imigrantes dos países em desenvolvimento e a emergência da Extrema Multidroga-resistencia – “Extreme drug resistance TB - XDR-TB” (a forma clínica da doença que se mostra resistente a quatro ou cinco medicamentos usados no tratamento da TB) vem confirmar que a conquista da doença não pode ser alcançada somente pelos avanços das tecnologias médicas.^{2,3,4} A TB na atualidade está mais dramática e o seu tratamento representa grande desafio aos serviços de saúde, em que os autores intitulam como “nova” TB.²

O controle efetivo da TB não pode ser alcançada se a doença for desvencilhada das perturbações sociais, que criam condições para desenvolvimento e a disseminação da doença e constituem considerável barreira ao cuidado.^{3,4,5}

Faz-se necessário uma aproximação integral da TB, e a introdução de novos conhecimentos, que podem estar latente na comunidade, a fim de que se descubra um caminho rumo ao controle da doença.⁶ Autor pontua que o controle da TB muito se baseia nas recomendações internacionais, desconsiderando as singularidades e peculiaridades regionais, especificamente as experiências com a comunidade.⁵

Embora o envolvimento da comunidade nos serviços de saúde não seja um novo conceito, haja vista a ênfase dada na Conferência de Alma-Ata, todavia na luta contra a TB ela permanece inexplorada.⁷ O envolvimento da comunidade no controle da TB traz a tona possibilidades de estratégias ou medidas possíveis e efetivas em uma dada comunidade ou contexto; representa ainda a superação de mitos e tabus relacionadas a doença.⁸ Estudos mostram que o DOT (Supervisão/monitoramento da ingestão medicamentosa do paciente), quando conduzido por membros da comunidade é mais custo-efetivo do que aquele realizado por profissionais de saúde.⁸ O estudo revela ainda que o envolvimento da comunidade é viável, de baixo custo, que pode trazer excelentes resultados como o decréscimo no número de internações.⁸

No Brasil a inserção de novos atores no controle da tuberculose tem elevado consideravelmente a visibilidade do problema da doença, sendo que muitas organizações comunitárias de dois maiores centros urbanos já incorporam a situação epidemiológica no escopo de discussões.⁹

Este tema ainda é pouco explorado, e pode representar um grande avanço no controle da TB pelo aumento da consciência sanitária da sociedade acerca do problema, incremento substancial no número de casos notificados e decréscimo nos casos de abandono e de recidiva.⁷

OBJETIVO

- Analisar a percepção dos coordenadores do Programa de Controle da TB no Estado de São Paulo acerca do envolvimento da comunidade no DOT.

METODOLOGIA

• Delineamento do estudo

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, baseado na proposta da Organização Mundial de Saúde¹⁰, com vistas na utilização de medidas ou estratégias inovadoras ou proativas na atenção às doenças crônicas, como a TB. A matriz lógica do estudo baseia-se na concepção de cuidado e de controle.^{4,11}

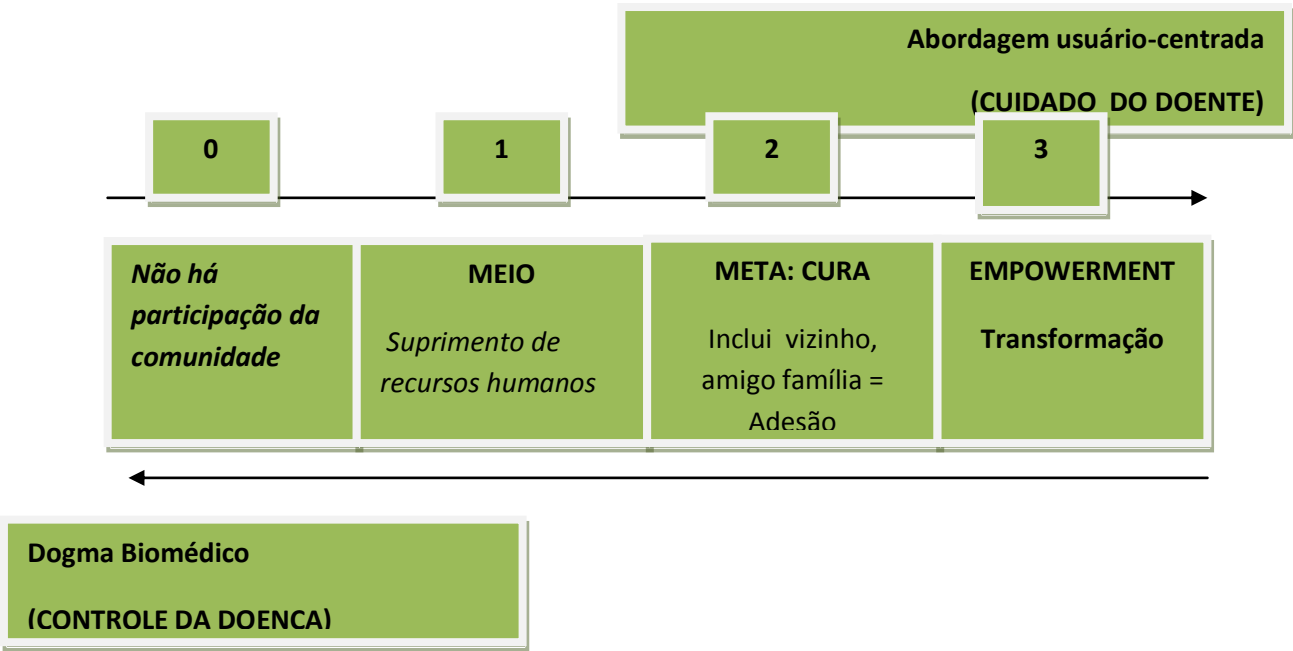


Figura 1. Matriz lógica para análise do envolvimento da comunidade nos municípios prioritários do Estado de São Paulo (2005)

De acordo com os autores pode-se elaborar uma linha, na qual condensamos as diferentes interpretações dos coordenadores acerca do envolvimento da comunidade no DOT.

Observa-se que na barra há dois extremos, com linhas em sentidos opostos, as linhas representam os horizontes a serem percorridos, como em um processo transcendental, de “evolução” ou “involução”, na medida em que caminham para um dos pólos. A definição do trajeto da evolução ou involução, nessa pesquisa é subjetiva, sendo dependente da interpretação e compreensão de cada coordenador.

Cada extremo representa o ponto máximo: Um dos extremos encontra-se uma atenção centrada no doente, conformando-se 5 dimensões na perspectiva do cuidado¹¹ e no outro extremo a atenção restringe-se aos aspectos técnicos normativos do DOT, cujas intervenções assumem caráter controlador, relegando ao doente a um papel secundário.⁴

Diante desses limites traçados na pesquisa, nos valemos dele para apontar o grau de envolvimento da comunidade, atribuindo pontos entre 0 e 3. Considera-se, portanto como ponto 0, o pólo que relega um papel secundário ao doente, por entender que o incremento da comunidade, seria considerado como desestruturação dos padrões de controle universalmente estabelecidos e reconhecidos.⁴

O ponto 1 é considerado o momento em que a comunidade passa a ser considerada nos contextos dos serviços de saúde, assim ao sofrer forte influência do modelo biomédico, atribui-se a comunidade o papel de substituta, diante da insuficiência de recursos, até que a ordem financeira se restabeleça, pretendo-se assim retroceder ao estágio anterior.

No ponto 2, o papel da comunidade passa a ganhar maior relevância, valendo-se de seu

incentivo e estímulo a fim de que o paciente conclua o tratamento. Decididamente essa conformação da atenção avança em direção a uma atenção usuário- centrada,¹¹ embora com os resquícios do modelo biomédico, não consegue ampliar as intervenções para além do tratamento, ficando restrita a cura, ou seja, a inclusão da comunidade ocorre somente para melhorar a adesão e elevar os percentuais de cura.

Em relação ao ponto 3, visualiza-se uma abordagem mais próxima ao paciente, usuário-centrada, uma atenção que se foca no “*empowerment*” do doente e da comunidade¹¹, assim as estratégias de intervenção transgridem o tratamento, em âmbito individual, para ações de enfoque coletivo, apostando fundamentalmente nos processos educacionais.¹²⁻³

• **Cenário de pesquisa**

O estudo foi conduzido em municípios prioritários do Estado de São Paulo. A população dos municípios variou entre 50 mil a 10 milhões de habitantes. O coeficiente de incidência também é variável, embora todos se apresentem com alta endemicidade por TB, sendo considerados prioritários pelo Programa Nacional de Controle da TB (PNCT).¹⁴ Em São Paulo, os serviços de saúde seguem as recomendações do PNCT, com duração de tratamento recomendada de 6 meses de tratamento, sendo na fase de ataque prescritos isoniazida, rifampicina e pirazinamida e quatro meses de rifampicina e isoniazida. O acesso aos serviços se dá por demanda espontânea na maioria dos locais, em que o diagnostico ocorre de forma predominante em Centros Especializados de TB.

• Fonte de coleta de dados

A fonte primária da pesquisa foi entrevista semi-estruturada com os Coordenadores do Programa de Controle da TB dos municípios prioritários do Estado de São Paulo. Os municípios foram considerados prioritários pelo governo federal pelas elevadas taxa de incidência de TB, óbitos e abandonos.¹⁴ A entrevista foi conduzida na ocasião da Reunião de Avaliação do Programa de Controle da TB nos municípios pela Secretaria Estadual de Saúde em 2005. Teste piloto foi conduzido quatro semanas antes com alguns coordenadores do Programa de Controle da TB, que não foram incluídos na pesquisa. Posteriormente foram realizadas revisões pelos pesquisadores. Depois de obter assinatura do termo de consentimento, cada entrevista durou de 30 a 50 minutos e foi conduzida por um dos autores da pesquisa. Áreas de interesse da pesquisa foram direcionadas por meios de múltiplas questões a fim de garantir acurácia e consistência das respostas. Para a estruturação e a propriedade do questionário foram consultados profissionais de saúde, coordenadores e um pesquisador sênior e expertise nas políticas nacionais de controle da TB e do DOTS.¹⁵

Adicionalmente, foi utilizado um formulário com vistas à caracterização do DOTS no município. As entrevistas foram gravadas após aquiescência dos entrevistados, e transcritas na íntegra. Os textos das entrevistas foram revisados em detalhes, seguindo as etapas de Análise de Conteúdo Modalidade.¹⁶ Baseando na matriz lógica de análise definida para o estudo (figura 1), foram construídas duas categorias analíticas: O desenvolvimento do DOT na perspectiva biomédica e o Desenvolvimento do DOT na perspectiva usuário-centrada. Estes temas não foram predeterminados, mas desenvolvidos a partir dos achados na pesquisa. As entrevistas dos coordenadores foram organizadas esquematicamente na tabela 1, e a partir dela são apresentados os resultados.

• Aspectos éticos da pesquisa

A pesquisa atende todos os preceitos éticos estabelecidos na Resolução 196/96, e foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (protocolo 196/2005).

RESULTADOS

• Caracterização dos sujeitos

Em um período de duas semanas, 36 coordenadores foram selecionados no estudo, em que quatorze coordenadores não foram entrevistados devido as limitações no tempo pessoal ou não comparecer na ocasião da Reunião Estadual. Assim participaram da pesquisa 22 coordenadores, em aproximadamente 70% eram do sexo feminino, e a maioria ocupava o cargo há mais de cinco anos.

No que refere ao perfil dos municípios quanto ao envolvimento da comunidade a partir da tabela 1 pode-se observar que 16 (72,7%) coordenadores não incluem membros da comunidade no DOT, em que a gestão da atenção a TB assumida nos municípios é mais numa perspectiva de controle, cujos depoimentos são expressos mais adiante.

Ainda de acordo com os resultados na tabela 1, 03 (13,6%) incluem membros da comunidade como uma tentativa de suprimento de recursos humanos, haja vista as deficiências deste recurso no município, eles reconhecem o doente de TB enquanto pessoa envolta a graves problemas sociais, todavia não o consideram em condições de decidir sobre seu processo assistencial, denotando, portanto mais uma característica de controle do que cuidado.

Dois coordenadores contam com a contribuição da família para execução do DOT, expressando um desejo intenso de cura do paciente e suas metas de trabalho voltam-se ao alcance deste desfecho, eles compartilham responsabilidades com a família/comunidade, todavia não assumem medidas efetivas para a transformação do indivíduo ou de sua família, limitando as ações ao tempo de tratamento. Apenas um coordenador reconhece a importância do envolvimento da comunidade na atenção à TB na perspectiva de do *empowerment*, ele entende como relevantes as medidas educativas com possibilidades de eliminação da TB na comunidade.

O coordenador, trabalhando através de grupos educativos, realiza ações conjuntas com a sociedade civil e envolve diferentes segmentos como tentativa de superação da situação endêmica vivenciada na sua comunidade. Ele entende as limitações do trabalhador de saúde e que a TB consiste em problema multifacetado, exigindo muitas aproximações e abordagens para seu enfrentamento.

Tabela 1. Distribuição dos coordenadores segundo o ponto de envolvimento com a comunidade, São Paulo (2005).

Ponto de envolvimento da comunidade	N	%	Dimensões Atenção Centrada no paciente ^{11*}	Característica da atenção dispensada ao doente de TB ⁴
0	16	72,7	1,2	Controle
1	03	13,6	1,2,	Controle
2	02	9,1	1, 2, 3,4	Cuidado
3	01	4,6	1,2,3,4, 5	Cuidado

* De acordo com os autores as dimensões da abordagem usuário-centrada são: 1. Perspectiva biopsicosocial; 2. O paciente como pessoa; 3. Compartilhando poder e responsabilidade; 4. A aliança terapêutica; 5. O trabalhador de saúde enquanto pessoa humana.

• **O desenvolvimento do DOT na perspectiva biomédica: O controle da doença e do doente**

De acordo com o Box-1, 16 (72,3 %) dos entrevistados apontam que o DOT é uma atividade exclusiva dos profissionais de saúde, não reconhecendo a participação da comunidade enquanto elemento importante no processo de atenção a TB. Nesse contexto, não há compartilhamento de responsabilidades, com a inclusão de outros atores, assim alguns coordenadores assumem que se a supervisão da ingestão medicamentosa ocorre somente uma vez por semana pelo trabalhador de saúde, nos outros dias, mesmo se participação da família, não corresponde ao DOT e sim Auto-Administrado.

A opção pela ingestão medicamentosa no domicílio, nos casos que o DOT é realizado no serviço de saúde, é interpretada pelo coordenador como se o paciente refutasse o DOT, mesmo com a disponibilidade de membros da comunidade, assim se vale de diferentes estratégias para convencer o paciente a ingressar nessa modalidade de tratamento (box 1-2), de forma coerciva, impositiva e de sujeição, a fim de que decisivamente e a contragosto o doente seja inserido no moldes tradicionais do DOT.

Pode-se observar de acordo com o box 1.2 os trabalhadores de saúde impondo ao *paciente o DOT convencional*, cuja aceitação é firmado formalmente através de contratos, em que o doente compromete-se em seguir as normas recomendadas, pois em situação de recusa, não recebem os benefícios sociais como cestas básicas, alimentação, entre

outros; e se quebra do contrato anteriormente firmado, sofrem ameaças de denúncia à promotoria pública. Destaca-se que mesmo sem efeito legal, visto que a ameaça não está amparada por leis nacionais, essa situação pesa consideravelmente na decisão do sujeito de inserção no DOT.

De acordo com o box 1.3, a imposição do DOT desconsidera as dificuldades do paciente, principalmente no que tange ao trabalho, assim seguindo recomendações internacionais, estabelecem de forma “mandatória” o comparecimento ao serviço de saúde. Nesse extrato de fala observa-se a indiferença do profissional de saúde diante do problema a ele colocado, taxando o paciente como resistente e de forma categórica considera o caso como de não adesão.

Fica evidente no Box 1.3 a centralidade do poder decisório na figura do trabalhador de saúde, que legitimado por um saber culturalmente reconhecido, julga-se com mais capacidade na definição do “*que é melhor para o doente*”, desconsiderando substancialmente a autonomia deles.

Box 1.1 <i>O envolvimento da família ou comunidade não é considerado DOT</i>	<i>“...Se o paciente prefere tomar a medicação em casa, a gente está colocando para que funcionário [...]leve ou vá uma vez por semana [levar a medicação], a gente não coloca como DOT, mas, e sim como conferência, porque a gente [profissional de saúde] não vê o paciente tomar a medicação...”(E 02)</i>
Box 1.2 <i>A imposição do DOT</i>	<i>1. “...Só recebe o benefício (cesta básica, vale transporte e vale alimentação) quem aceita {DOT executado por profissionais de saúde} e aí faz o contrato e, passa a receber, os outros {que não aceita o DOT} não recebem o benefício, a gente não tem essa obrigatoriedade...” (E02)</i> <i>2. “..Para eles entrarem no DOT a gente usa de artifícios, ameaça comunicar ao ministério público e ficam enrolando eles até...[término do tratamento](E02)</i> <i>3. “... Alguns casos são mais resistentes, são aqueles pacientes que tem que trabalhar.. E a maioria desse pessoal mora na periferia e trabalha às vezes longe, então eles saem de madrugada e volta muito tarde. {...}as unidades de saúde não funcionam 24 horas, {...}</i> <i>14 ““...Porque a melhor política é você não [dar] a opção dele escolher...” (E13)</i>
Box 1. 3 <i>Advogando em favor do DOT</i>	<i>“...Com o DOT é possível controle do doente e de sua vida....”</i>
Box 1. 4 <i>A inclusão da comunidade como meio de suplementação de recursos humanos</i>	<i>“....O ideal para o DOT, seria um carro, profissional de saúde, mas não tenho... então peço ajuda de familiares, amigos, vizinhos...”(E.1)</i> <i>1. “...Eu vou a casa, {...} e pergunto, - a senhora viu seu esposo tomar a medicação?...” (E.1)</i> <i>2. Então eu dou o remédio para ele contando com um familiar para saber se ele está realmente tomando o remédio direitinho mas eu faço o controle desse paciente a cada 15 dias com consultas médicas sempre supervisionado. (E.2)</i>

Frente à insuficiência de recursos humanos, alguns coordenadores optam por um DOT menos rígido, incluindo membros da comunidade como colaboradores. Reconhecem a importância do DOT e suas limitações financeiras locais, assim abrem precedentes por medidas alternativas a fim de ampliar o acesso dos pacientes ao DOT.

A inserção de membros da comunidade foi encarada apenas como uma medida alternativa, pois quando os coordenadores são indagados sobre um DOT ideal, eles apontam a necessidade de mais recursos humanos e financeiros, a fim de conformar o DOT nos moldes tradicionais. Outro ainda aspecto evidenciado nos resultados foi a posição passiva em que é colocada a comunidade, em que os coordenadores supervisionam o trabalho da família, sem, contudo envolvê-la no plano de cuidado.

• **O desenvolvimento do DOT na perspectiva usuário-centrada**

Neste eixo temático, duas subcategorias principais e interdependentes se conformaram: (1) *A inclusão da comunidade para garantia da adesão do doente*; (3) *A inclusão da comunidade para seu “empowerment”*.

O envolvimento da comunidade no DOT como incentivo para a adesão do doente de TB

Entre os coordenadores, há aqueles que consideram como importante a parceria com a comunidade, de forma a estimular o doente a concluir o tratamento, sendo reconhecida a função social desses atores (Box 2.1). Nessa categoria, os coordenadores compreendem o envolvimento de membros da comunidade enquanto parte importante na atenção ao doente de TB, compartilhando, portanto a responsabilidades para a realização do DOT (box 2.1).

Assumem a perspectiva do cuidado, permitindo a escolha pelo paciente de seu supervisor independente do perfil do usuário, prevalecendo, portanto as singularidades e as subjetividades (box 2.1) .

A conformação do DOT é sensível a situação problema que ora se apresenta, contando para isso com distintos cuidadores, como o ocorrido com os doentes em situação trabalhista, que não podem comparecer diariamente ao serviço de saúde, assim os coordenadores ao centrar a atenção no usuário pactua o DOT no trabalho, bastando para isso que alguém que se comprometa com a supervisão (box 2.2).

Todavia, um dos entraves nessa percepção é a limitação ao resultado de tratamento, sendo que o objetivo fundamental dos coordenadores é a garantia da adesão, restringindo a atenção ao período de tratamento.

Box 2 - A inclusão da comunidade para garantia da adesão do doente de TB	
Box 2.1 O Estímulo dado pela comunidade é um forte incentivo para adesão do paciente	1. “...Eu fiz essa conversa com os familiares, eu encaminho ou a mãe ou o esposa, pra fazer a pessoa ficar mais interessada...” (E. 1) 2. É preciso ver o paciente {...} estimulado, apesar da sua realidade eu prefiro trabalhar um pouco a família e sensibilizá-la e tentar motivá-los [doente e família] sobre a importância do tratamento (E.2)
Box 2.2 A sensibilidade do DOT	“... A gente [profissional de saúde] continua levando em consideração, sempre o paciente, o que é que ele sente, {...} se é dificuldade no trabalho....pode ser supervisionado por um colega de trabalho...(E.2)

• A inclusão da comunidade na perspectiva do “empowerment”

Apenas um dos coordenadores reconhece a importância de compartilhar o poder com a comunidade, fortalecendo a relação profissional de saúde e comunidade através de processos educativos. Consideram importantes os benefícios concedidos ao longo do tratamento, mas interpretam de maior peso justamente as intervenções de cunho educacional, não restringindo ao tempo de tratamento, mas preocupando com a fase posterior (Box 3.1).

O coordenador demonstra ainda estratégias para o “empowerment”, a partir de trocas de experiências entre os doentes e a comunidade no DOT, principalmente com àqueles pacientes que abandonaram anteriormente, de forma que exponham suas aflições e conflitos diante do adoecimento (Box 3.2). Ainda é destacado pelo coordenador o êxito da metodologia educacional empregada, de compartilhamento, uma vez que os doentes passam a reconhecer no outro os seus problemas, passando a encarar a doença com mais naturalidade e menor temor (Box 3.3)

Ainda permite ao paciente de TB nos grupos educacionais, que aponte os principais temas de interesse ao seu aprendizado, como tempo de tratamento, duração, as conseqüências diante da não adesão, entretanto o coordenador reforça que os assuntos emergem em consonância às necessidades do paciente, não sendo impostos os temas (Box 3.3)

Assume, portanto que a partir do momento que entendeu que a educação era o elemento chave da atenção a TB, os trabalhadores de saúde melhor desempenharam suas funções, por simplesmente aprenderam a escutar o paciente, e os pacientes por ouvirem os outros em equivalentes condições. E a comunidade por ser envolvida, desmistificou tabus, eliminando seus estigmas e preconceitos acerca da tuberculose, bem como puderam elaborar projetos colaborativos junto a equipe na atenção a TB (Box 3.4).

Entretanto a metodologia de ensino empregada aos doentes de tuberculose, não se restringe ao fornecimento de informações, mas também avalia se os conteúdos abordados

em grupo são assimilados pelos doentes, família e comunidade (Box 3.5).

Ainda na perspectiva do “empowerment” da comunidade, o coordenador aponta a relevância da mudança da estrutura física da unidade de saúde, ao torná-la um espaço mais agradável às visitas do paciente e a comunidade, atribuindo inclusive a sala onde realiza o DOT como um espaço deles (box 3.6). Socializa-se, portanto os espaços da unidade de saúde, por simplesmente reconhecer que esse é da comunidade por direito, e não como território privilegiado dos trabalhadores de saúde.

O coordenador elucida a experiência ao modificar a unidade de saúde, acabando definitivamente com as salas de esperas que separavam o doente de TB dos demais, como um ato de superação do preconceito e discriminação (box 3.7).

Com a alteração estrutural, o coordenador conseguiu êxitos na visita do paciente ao serviço de saúde, a ponto de afirmar que o doente independente da condição climática, geralmente chega à unidade de saúde para o DOT, mais cedo que o previsto, e saem mais tarde do que o habitual.

Assim com essa metodologia educacional empregada recuperou a confiança do doente de TB, que por entender o significado do tratamento, acabam incondicionalmente aderindo. Destacam-se ainda outros benefícios do “empowerment”, como a própria superação dos conflitos sociais, visto que o doente passa a sentir-se melhor consigo, com sua saúde, superando alguns vícios, como o alcoolismo, que anteriormente era a solução para os seus problemas, mas que hoje compreende que mais o expunha ao sofrimento.

Outro resultado importante advindo do “empowerment” conforme enfatiza o coordenador, refere-se a própria melhoria do serviço de saúde, tendo que os doentes ao adquirem conhecimento e consciência do problema, passaram a participar mais efetivamente na gestão, direcionando o olhar da equipe a pontos que são cruciais na recepção e acolhimento dos pacientes, tornando o espaço mais agradável a àqueles

Arcêncio RA, Oliveira MF, Villa TCS.

Community involvement in DOT: an innovative kind...

que dele faz uso, não os afugentando como em outros cenários.

3. A inclusão da comunidade para o seu empowerment	
BOX 3.1 DOT e o “empowerment”	1“....Nós começamos pensar em fazer alguma coisa diferente, porque só ta podendo fornecer uma cesta básica, ou passe pra ele vir, eu acho que ainda era pouco, porque.... Claro que precisa pro paciente, isto é importante, mas pra nós profissionais, sabendo que, dar só comida, dar uma coisa, depois e até seis meses a gente ter alta daquele paciente e talvez até perder de vista, porque ele ta tendo a cura, ele pode ta iniciando depois de 1 ano, 2 anos novamente na unidade, então a gente precisa ta tratando mais no sentido de prevenção, o trabalho mais assim, informativo, [educacional] (E.14)
Box 3.2 Pacientes de TB que abandonaram: exemplo ao doente e família	1“...o enfoque é educativo...ela já tentou fazer três vezes o tratamento, e nunca deu certo. E agora é a quarta, e ela está conseguindo.....e está servindo como exemplo muito bom....porque talvez a gente não ouvia tanto como deveria ter ouvido....” (E.14) 2“...Quando ele [paciente] entrou ali [grupo de doentes de TB] e percebeu que tinham colegas de apoio e historias parecidas com a dele, ele começou a ver que ele não era tão ruim assim...” (E.14)
Box 3.3 Experiência do “empowerment”	“...A gente começou a passar pra eles [paciente e comunidade] o que eles queriam primeiro aprender, então a gente colocou através de dinâmica de grupo,... nós passamos a mostrar pra eles a importância de cada um, o porquê dele estar fazendo tratamento correto, o que poderia acontecer, ...a família...” (E.14)
Box 3.4 Avaliando o conhecimento e a experiência de grupo.	“...Depois de 15 dias a gente avaliou de novo, então assim a gente dava a informação, mais depois tirava [cobrava] deles [paciente e comunidade] de novo....” (E.14)
Box 3.5 Resultados do empowerment na atenção à TB	1.“...Estamos conseguindo fazer com que o nosso paciente entenda a importância da adesão ao tratamento...” (E.14) 2. “... Vai tirando até alguns mitos que o próprio paciente tinha que a família tinha e vai tendo esse apoio...” (E.14) 3“....Os que bebiam, estão deixando de beber porque viu que a saúde dele começou melhorar...” (E.14) 4.“...Hoje o serviço de saúde está melhor porque eles fizeram torná-lo assim...” (E.14)
Box 3.6 Para o “empowerment” do paciente de TB é importante melhor a estrutura física da unidade de saúde	1. “..As salas eram separadas, tinham sala de sala de espera pra tuberculose e sala de espera para outras especialidades {...} e não tem isso... agora Tivemos uma mudança até na estrutura física no local (E.14) 2. “...Eles vêm até a unidade, então é assim, chuva, sol.... vem uma hora antes do horário que a gente combina, sai uma hora depois que tem que ir....” (E.14)

DISCUSSÃO

Pode-se identificar que a maioria dos coordenadores não reconhece a possibilidade de envolvimento da comunidade no DOT, em que consideram a estratégia como atividade inerente ao setor e ao trabalhador de saúde, dentro da perspectiva biomédica de submissão e sujeição^{3,17,18}, entendendo que somente com o DOT tradicional há efetividade. Todavia, diversos estudos conduzidos em inúmeras regiões do mundo encontraram melhoria dos indicadores epidemiológicos após a introdução do DOT realizado pela comunidade^{19, 20, 21, 22} que pelo fácil acesso ao doente não culminam em gastos com viagens, aliviando consideravelmente o orçamento limitado das famílias com TB.²³ Corroborando com os resultados da pesquisa, outros autores também identificaram dificuldades enfrentadas pelo paciente, quando o DOT é conduzido por profissionais de saúde, como dificuldades trabalhistas, não valorização das queixas do doente, não suporte social; preconceitos, posturas antiéticas e dificuldades na comunicação.^{5,18,24,25,26}

Estudo apontou maior sucesso no Auto-Administrado quando comparado com o DOT nos moldes tradicionais²⁷, possivelmente porque no segundo grupo, as posturas inflexíveis das equipes tenham canalizados os

pacientes para o abandono. De acordo com os resultados do estudo, muitos coordenadores apontam como dificuldade para a adesão a própria aceitação do doente ao DOT, visto a dificuldade do doente conciliar o horário de trabalho com o período de funcionamento das unidades de saúde, que reforça o caráter de controle da doença e do doente⁴.

Dessa forma julga-se imprescindível a revisão de alguns conceitos que decisivamente interferem na atenção a TB no Estado de São Paulo. Os coordenadores influenciados pela forte propaganda do DOT envidam esforços por configurá-lo nos moldes internacionais, desconsiderando completamente seus contextos e limitações locais²⁸ e não concebendo a comunidade enquanto parte importante e fundamental dos sistemas de saúde⁸, subvalorizando sua participação.

Laborando na lógica de controle, parte dos coordenadores entende o envolvimento da comunidade, enquanto cumpridores de tarefa, expectadores da ingestão, e valiosas testemunhas da regularidade medicamentosa, não possibilitando voz e envolvimento deles²⁹, entendendo que a participação ocorre como atividade meio, vista a racionalidade de recursos e não como fim.³⁰

Em relação aos sujeitos que assumiram mais uma abordagem usuário-centrada,

Arcêncio RA, Oliveira MF, Villa TCS.

identificou-se o envolvimento da comunidade é compreendido enquanto condição essencial para a adesão do doente ao tratamento, sendo considerados dois adjuvantes no cuidado, o primeiro refere-se ao respeito à autonomia do doente, em segundo o estímulo e incentivo advindo desses atores. No que tange a autonomia, os coordenadores acreditam que é de suma importância o respeito às decisões do paciente principalmente na escolha do seu supervisor. Nesta linha de ação, os coordenadores entenderam que em situação de dificuldades trabalhistas, não se deve causar impasses, mas sim permitir ao doente, que escolha no seu local de trabalho, alguém responsável pelo DOT, que tende a corroborar para a adesão terapêutica.²⁶

Outro adjuvante, que contribui decididamente para a adesão do doente ao DOT, conforme apontam os coordenadores refere-se aos estímulos e “força” dados pelos membros da comunidade, que foi também identificado em outros estudos,^{8,31} principalmente nas situações em que ocorrem os efeitos colaterais da medicação e baixa auto-estima frente ao preconceito e discriminação da doença.

Embora os coordenadores atribuam peso a participação da comunidade, nessa categoria a maioria dos sujeitos falham ao reduzir suas ações ao tempo de tratamento, mais especificamente até a cura, possivelmente pela forte influência da epidemiologia, que fundamentou o DOT.²⁸

Entretanto um coordenador entendeu que se não trabalhado na perspectiva do “empowerment” muitos pacientes retornarão em um ou dois anos, porque não foram capacitados para o enfrentamento de seus problemas¹³. Desta forma percebe-se que a maioria dos coordenadores, que incluem a comunidade, limita seu campo de ação, somente até a cura, não se questionando sobre os eventos posteriormente. Julga-se de extrema relevância que as equipes passem atuar dentro de uma perspectiva mais educacional, objetivando tornar o doente e a comunidade, enquanto sujeitos ativos no controle da tuberculose.¹⁰

Neste sentido o coordenador que utiliza os grupos dinâmicos, busca alcançar decididamente o controle da doença em sua comunidade, atentando-se para os recursos e tecnologias disponíveis nela.

Um dos componentes do “empowerment” refere-se à capacidade do doente ajudar outros pacientes de TB, que estão enfrentando dificuldades no tratamento e torná-lo como exemplo frente suas experiências bem sucedidas (cura) a fim de

Community involvement in DOT: an innovative kind...

que possam conceber a doença como curável e eliminar o estigma e preconceito na comunidade¹⁰, que foi também revelado na presente pesquisa. Assim, o coordenador se vale justamente das situações em que o doente desastrosamente abandonou o tratamento para reforçar o sofrimento e o agravamento da doença diante da interrupção, conseguindo satisfatório envolvimento dos pacientes na atenção aos outros.

Os efeitos do “empowerment” são percebidos a partir das superações dos preconceitos dos próprios do paciente, como de um paciente etilista, que ao recuperar a auto-estima, abandonou o vício do álcool. Dessa forma, uma pesquisa conduzida com doentes de TB, identificou forte associação entre o significado atribuído a vida, a auto-estima e adesão ao tratamento, ou seja, os doentes com níveis elevados de apreciação a vida, mais fortemente aderem ao tratamento³², e o coordenador compreende essa relação.

No que tange a didática desenvolvida pelo coordenador com o doente e a comunidade, identificou-se que satisfazem as exigências apontadas por alguns autores¹⁴, principalmente na definição do tema de discussão em função do interesse dos participantes.

O coordenador aponta ainda a necessidade de recriar os espaços para o doente e comunidade a fim de que possam participar prazerosamente deles como se fossem seus. Destaca-se o empenho do coordenador ao desfazer-se de elementos estruturais que corroboravam para o estigma e preconceito, como a própria sala de espera.

Ao criar um espaço mais democrático nos serviços, a população começa a participar com mais assiduidade, não somente durante o tratamento, mas também depois, na medida em que passam a incorporar a TB, enquanto compromisso social, engajando voluntários ou realizando busca ativa. Algumas experiências refletem essa situação com os TB “clubs”, que possibilitaram maior credibilidade aos serviços de saúde pública, por refazer a imagem desses, bem como tem avançado consideravelmente na melhoria dos indicadores epidemiológicos na comunidade³³. Os resultados foram obtidos com base nos relatos de alguns coordenadores dos Programas de Controle da TB dos municípios prioritários por meio de entrevista, e não representa necessariamente a visão de todos os membros da equipe que compõe os respectivos programas no Estado de São Paulo.

CONCLUSÃO

O envolvimento da comunidade no Estado de São Paulo é ainda inexpressiva, com tendência a focalização do DOT em procedimentos técnicos, normativos e por vezes coercivos o que decisivamente tende a corroborar em dificuldades na adesão. Um dos aspectos interessantes é que alguns já são capazes de ultrapassar a visão restrita do DOT, para uma conformação mais social, trabalhando na perspectiva do empowerment, com grande saldo positivo nos sistemas locais de saúde, elevando consideravelmente a frequência de visitas às unidades de saúde, a auto-estima do doente, bem como diminuindo o estigma e preconceito por essa enfermidade.

REFERÊNCIAS

1. Who. Global Tuberculosis Control: surveillance, planning, financing. Geneva: WHO Report; 2004. 331 p.
2. Gandy M, Zumla A. The resurgence of disease: social and historical perspectives on the “new” tuberculosis. *Social Science & Medicine* 2002; 55: 385-396.
3. Grange, JM. Dots and beyond: towards a holistic approach to the conquest of tuberculosis. *Int J Tuberc Lung Dis* 1997; 1(14): 293-296.
4. Ogden J. The resurgence of tuberculosis in the tropics. *Transactions of the royal society of tropical medicine and hygiene* 2000; 94: 135-140.
5. Porter JDH, Ogden JA. Ethics of directly observed therapy for the control of infectious disease. *Bull. Inst Pasteur*, 1997; 95:117-27.
6. World Health Organization. Community involvement in tuberculosis care and prevention: Guiding principles and recommendations based on a WHO review. WHO, 2008, 83p.
7. Macq J, Torfoss T, Getahun H. Patient empowerment in tuberculosis control: reflecting on past documented experiences. *Tropical Medicine and International Health*. 2007; 12(7):873-885.
8. Maher D. The role of the community in the control of tuberculosis. *Tuberculosis* 2003; 83: 177-182.
9. Santos-Filho ET, Gomes ZMS. Estratégias de controle da tuberculose no Brasil: articulação e participação da sociedade civil. *Rev de Saúde Pública* 2007; 41(supl. 1): 111-16.
10. World Health Organization. Empowerment and involvement of tuberculosis patients in tuberculosis control: Documented experiences and interventions. Geneva: WHO, 2007, 40 p.
11. Mead N; Bower P. Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. *Social Science & Medicine*, v. 51, p. 1087-1110, 2000.
12. Dick J, Lombard C. Shared vision -a health education project designed to enhance adherence to anti-tuberculosis treatment. *Int J Tuberc Lung Dis*. 1997 Apr;1(2):181-6
13. Dick J, Lewin S, Rose E, Zwarestein M, Walt H V D. Changing professional practice in tuberculosis care: an educational intervention. *Journal of Advanced Nursing*. 2004;48(5): 434-442.
14. Brasil. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. Centro Nacional de Epidemiologia. Coordenação Nacional de Pneumologia Sanitária. Plano nacional de controle da tuberculose. Brasília, 1999.
15. Ruffino-Netto A; Villa TCS. Tuberculosis treatment- DOTS implementation in some regions of Brazil. Background and regional features. 1ª ed. Brasília: OPAS; 2007. v. 1000. 199 p.
16. Bardin L. Análise de conteúdos. Lisboa: Edições 70, 1979.
17. Ogden J, Rangan S, Uplekar M, Porter J, Brugha R, Zwi A, Nyheim D. Shifting the paradigm in tuberculosis control: illustrations from India. *Int J Tuberc Lung Dis*. 1999; 3(10): 855-861.
18. Arcêncio RA, Oliveira MF, Cardozo-Gonzales RI, Ruffino-Netto A, Pinto IC, Villa TCS. City tuberculosis control coordinators' perspectives of patient adherence to DOT in São Paulo State, Brazil, 2005. *Int J Tuberc Lung Dis*. 2008; 12 (5): 527-531.
19. Daniels K, Zyl HV, Clarke M, Dick J, Johansson E. Ear to the ground: listening to farm dwellers talk about the experience of becoming lay health workers. *Health Policy*. 2004; 73 (1):92-103.
20. Dudley L, Azevedo V, Grant R, Schoeman JH, Dikweni L, Maher D. Evaluation of community contribution to tuberculosis control in Cape Town, South Africa. *Int. J. Tuberc Lung Dis*. 2003; 7:s48-S55.
21. Wright J, Walley J, Philip A, Pushpanathan S, Dlamini E M, Newell J. Direct observation of treatment for tuberculosis: a randomized controlled trial of community health workers versus family members. *Tropical Medicine and International Health*. 2004; 9 (5):559-565.
22. Newell J N, Baral S C, Pande S B, Bam D S, Malla P. Family member DOTS and community

Arcêncio RA, Oliveira MF, Villa TCS.

Community involvement in DOT: an innovative kind...

DOTS for tuberculosis control in Nepal: cluster-randomized controlled trial. *The Lancet* 2006; 367.

23. Islam A, Wakai S, Nobutkatsu I, Chowdhury A M R, Vaughan JP. Cost-effectiveness of community health workers in tuberculosis control in Bangladesh. *Bulletin of the World Health Organization*. 2002; 80 (6):445-450.

24. Johanson E, Long Nh, Diwan V K, Winkvist A. Gender and tuberculosis control on health seeking behaviour among men and women in Vietnam. *Health Policy*. 2000; 52: 33-51.

25. Jaiswal A, Singh V, Ogden J A, Porter J D H Et Al. Adherence to tuberculosis treatment: lessons from the urban setting of Delhi, Índia. *Tropical Medicine and International Health* 2003; 8(7): 625-633.

26. Needham D M, Bowman D, Foster S D, Godfrey-Fausset P. Patient Care seeking barriers and tuberculosis programme reform: a qualitative research. *Health Policy*. 2004; 67: 93-100.

27. Walley Jd, Khan Ma, Newell Jm, Khan M H. Effectiveness of the direct observation component of DOTS for tuberculosis: a randomized controlled trial in Pakistan. *The Lancet*. 2001; 357: 664-669.

28. Ogden J, Walt G, Lush L. The politics of “branding” in policy transfer: the case of DOTS for tuberculosis Control. *Social Science & Medicine*. 2003; 57:179-188.

29. Melo L P, Cabral E R M, Santos Júnior J A. O processo saúde-doença a luz da antropologia da saúde. *Rev enferm UFPE Online*. 2009 out/dez; 3(4):426-32.

30. Dias J C P. Problemas e possibilidades de participação comunitária no controle das grandes endemias no Brasil. *Cad Saúde Pública* 1998; 14(2): S19-S37.

31. Lwilla F, Schellenberg D, Masanga H. Evaluation of efficacy of community-based vs institutional-based direct observed short-course treatment for the control of tuberculosis in Kilombero district, Tanzania. *Tropical Medicine and International Health*. 2004; 8: 204-210.

32. Corless I B, Nicholas P K, Wantland D, McInerney P, Ncama B, Bhengu B, McGibbon C. The impact of meaning in life and life goals on adherence to a tuberculosis medication regimen in South Africa. *Int J Tub Lung Dis*. 2006; 10(10):1159-1165.

33. Getahun H, Maher D. Contribution of “TB clubs” to tuberculosis control in a rural district in Ethiopia. *Int J Tuberc Lung Dis*, 2000; 4(2):174-178.

Sources of funding: CNPq UNIVERSAL 2005-2007

Conflict of interest: No

Date of first submission: 2010/04/13

Last received: 2010/06/28

Accepted: 2010/07/01

Publishing: 2010/10/01

Address for correspondence

Ricardo Alexandre Arcêncio
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto,
Campus Universitário/Ribeirão Preto
Avenida Bandeirantes, 3900
CEP: 14040-900 – Ribeirão Preto, São Paulo,
Brasil