CONVERSANDO COM AS PESSOAS SOBRE SEU DIAGNÓSTICO DE TUBERCULOSE DROGARRESISTENTE

Redigido por: Jennifer Furin • Editado por: Lindsay McKenna
março de 2025

Após um diagnóstico de tuberculose drogarresistente (TB DR), uma questão importante a considerar é como contar às pessoas que você está vivendo com a doença, para que possa receber apoio durante seu tratamento. O processo de contar aos outros sobre seu diagnóstico é chamado de "revelação" - ele é diferente para cada pessoa, e cabe a você decidir com quem compartilhar essa informação. É importante lembrar que geralmente revelar não acontece uma única vez, mas ao longo de dias, semanas ou meses após você descobrir que tem TB DR.

As seguintes estratégias podem ajudá-lo(a) a pensar sobre como gostaria de revelar seu diagnóstico de TB DR:



Converse com seu(ua) médico(a), enfermeiro(a) ou outros(as) profissionais de saúde de confiança para saber se têm alguma orientação sobre como lidar com esta questão. Pergunte se estão dispostos a ajudá-lo(a) a ensaiar ou até mesmo a estar presentes quando você revelar seu diagnóstico de TB DR para outras pessoas (caso você desejar).



Escolha alguém em quem confie e que lhe dará apoio como a primeira pessoa para revelar seu diagnóstico. Geralmente, é mais fácil fazer isso com uma ou mais pessoas em quem confia. Essa pessoa também pode ajudá-lo(a) a compartilhar informações sobre seu diagnóstico com outras pessoas, caso você precise ou queira apoio para isso.



Procure compreender seu diagnóstico e tratamento para que possa explicá-lo a outras pessoas. O seu(ua) clínico(a) ou profissionais de saúde podem ter informações que você pode compartilhar sobre a TB DR. Um ponto importante a entender e ser capaz de explicar aos outros é a diferença entre "TB drogarresistente" e outros tipos de TB. O termo "drogarresistente" significa que os medicamentos normalmente usados para tratar a doença não funcionarão contra o tipo de TB que você tem. É importante ressaltar que ainda existem medicamentos que servem para tratar a maioria dos tipos de TB DR, mas que talvez precisem ser administrados por períodos mais longos ou apresentem efeitos colaterais diferentes. A maioria das pessoas diagnosticadas com TB DR podem ser curadas.



Faça uma lista das pessoas com quem acha necessário compartilhar informações sobre seu diagnóstico. Nem todos precisam saber sobre seu diagnóstico, e suas informações de saúde são privadas. O ideal é que decida com quem compartilhar essa notícia, o que compartilhar, quando compartilhar e como fazer isso.

Conheça seus direitos a moradia, trabalho, escola e outros contextos sociais. Qualquer pessoa que respira pode contrair TB DR, e não há motivo para sentir vergonha ou culpa por ter essa doença. Algumas pessoas, no entanto, podem não reagir de forma positiva ou solidária ao saber de seu diagnóstico. É bom ter um plano para se proteger caso conte para pessoas que não tenham uma reação positiva.

Prepare-se para agir caso as pessoas perguntem sobre sua saúde, incluindo aquelas para as quais escolheu não revelar. Ter TB DR pode causar mudanças em sua aparência (como perda de peso) que outras pessoas notam. Alguns dos medicamentos usados para tratar a TB DR também podem modificar sua aparência (por exemplo, clofazimina pode causar alterações na pele). Até ser visto indo ao hospital ou ao Centro de Saúde pode fazer com que outras pessoas queiram saber o que está acontecendo com você. Alguns podem lhe perguntar diretamente, e é bom pensar antes sobre como pode lhes responder.

De modo geral, você decide o que quer dizer às pessoas. Uma possível estratégia é agradecê-las por se preocuparem com sua saúde e assegurá-las que está melhorando. Outras pessoas podem questionar seus amigos ou familiares em vez de lhe perguntar, e você pode querer pensar em como lidar com isso. Lembre-se de que ninguém, exceto você, tem o direito de compartilhar informações sobre sua saúde.

Procure maneiras de cuidar de sua saúde mental e sua saúde física. Ter TB DR pode ser uma experiência estressante para seu corpo e sua mente. É importante ser gentil consigo mesmo durante esse período. Lembre-se de que a TB DR é causada por um micro-organismo presente no ar, e você não fez nada errado para ter ficado doente. Qualquer pessoa que respira pode contrair TB DR. Este pode ser um momento difícil, mas nem sempre será assim. Cerque-se de pessoas que lhe apoiam e faça coisas que lhe tragam alegria.

Incentive outras pessoas a irem ao Centro de Saúde para fazerem o teste de TB DR. Todos os anos, centenas de milhares de pessoas adoecem com TB DR. Sua prioridade mais importante é você e recuperar sua saúde. Mas, como a TB DR se dissemina pelo ar, as pessoas que você conhece e que compartilharam o mesmo ar podem ter sido expostas. Você pode ser a primeira pessoa a adoecer ou a receber o diagnóstico, mas outros conhecidos também podem estar doentes. Quanto mais cedo a TB DR for diagnosticada, mais fácil será o tratamento. Portanto, caso se sinta à vontade, pode usar seu diagnóstico como uma oportunidade para incentivar outras pessoas a fazerem o teste também. Seu(ua) clínico(a) e os(as) profissionais de saúde geralmente têm um sistema para isso (às vezes chamado de "rastreamento de contatos"). Podem ajudar e apoiar a planejar para que aqueles(as) que compartilharam o mesmo ar com você também façam o teste de TB. Em última análise, é responsabilidade do sistema de saúde e das outras pessoas de suas redes de contatos fazer o teste de TB DR. Mas, às vezes, pode ser útil saber que você pode encaminhar as pessoas para o Centro de Saúde caso perguntem o que podem fazer depois de lhes revelar seu diagnóstico.

TAG
Treatment Action Group

www.treatmentactiongroup.org
90 Broad Street, Suite 2503 New York, NY 10004
Tel 212.253.7922, Fax 212.253.7923
tag@treatmentactiongroup.org