



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

**LUCÍDIA DE MEDEIROS TAVARES**

**A TUBERCULOSE NO OLHAR DE DOENTES E FAMILIARES:  
representações sociais**

**JOÃO PESSOA-PB  
2010**

**LUCÍDIA DE MEDEIROS TAVARES**

**A TUBERCULOSE NO OLHAR DE DOENTES E FAMILIARES:  
representações sociais**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENF) do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba, Área de Concentração: Políticas de Saúde.

**Orientadora: Prof. Dra. Antonia Oliveira Silva.**

**JOÃO PESSOA - PB  
2010**

**LUCÍDIA DE MEDEIROS TAVARES**

**A TUBERCULOSE NO OLHAR DE DOENTES E FAMILIARES:  
representações sociais**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENF) do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba, Área de Concentração: Políticas de Saúde.

Aprovada em: 26/02/2010.

Banca Examinadora

---

Prof<sup>a</sup>. Dra. Antonia Oliveira Silva  
Orientadora- UFPB

---

Prof<sup>a</sup>. Dra. Clélia Albino Simpson  
Membro- UFRN

---

Prof<sup>a</sup>. Dra. Lenilde Duarte de Sá  
Membro- UFPB

*Dedico esta conclusão de Mestrado ao Senhor Jesus, que é digno de todo louvor, glória e honra, por ter-me dado forças, para não desistir em momentos de grandes lutas e dores. Quando estive muito doente, ele se fazia presente todo tempo, ao meu lado, com palavras de ânimo e de esperança. O Salmo 23:4 diz: “**Ainda que eu andasse pelo vale da sombra da morte, não temeria mal algum, porque tu estás comigo: a tua vara e o teu cajado me consolam**”.*

## **AGRADECIMENTOS**

*À minha orientadora, Prof<sup>ª</sup> Dra. Antonia Oliveira Silva, pela oportunidade concedida, pelo conhecimento transmitido, pela convivência e por ter permitido que eu continuasse com a pesquisa sobre tuberculose. À Prof<sup>ª</sup>. Lenilde Duarte de Sá, que liberou minha carta de aceite, para concorrer à seleção do mestrado, dando-me a oportunidade de ingressar novamente na academia e por suas orientações no momento do meu estágio na disciplina em Saúde Coletiva, meu muito obrigada.*

*Ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde da Universidade da Paraíba, pela qualidade da minha formação na minha pós-graduação; a todos os colegas, professores e funcionários, pelos momentos de convivência.*

*À minha amiga Anna Rosa, que me incentivou a concorrer ao mestrado e pela ajuda na construção do projeto.*

*À Lucineide, companheira do mestrado, por dividir comigo os desafios e as lutas da pesquisa científica e da pós-graduação.*

*Aos doentes de tuberculose e as suas famílias, que colaboraram com o estudo, à gestão e à Coordenação do Programa de Controle da Tuberculose de Cabedelo, em especial, à enfermeira Aleksandra Bezerra, pela forma acolhedora com que me ajudou nos dados do trabalho de pesquisa.*

*Às Enfermeiras das USF de Cabedelo, as quais fizeram parte da coleta de pesquisa, colaborando de forma efetiva.*

*Aos meus amigos que estão distante e torcem pelas minhas conquistas, assim como torço pelas deles.*

*Ao meu filho Mateus, que me acompanhou no meu ventre materno e, após seu nascimento, esteve comigo nos momentos em que eu fazia meus trabalhos e o acalentava nos meus braços, e a Ilana, que está a caminho.*

*A todos os colegas de trabalho, pela compreensão em momentos de ausência e também àqueles que fizeram parte dessa vitória diretamente ou indiretamente.*

*A minha mãe, que tem sido minha intercessora em momentos de batalha, de conflitos e de tristeza, obrigada, por me ajudar na conclusão deste mestrado.*

*Ao meu marido, José Leite, por toda paciência, companheirismo, incentivo, pela cumplicidade, pela preocupação, por seu amor e por estar sempre ao meu lado.*

**MUITO OBRIGADA!**

## RESUMO

A tuberculose ainda é considerada um grande problema de Saúde Pública. É uma das enfermidades mais antigas e conhecidas do mundo, mas não é uma doença do passado como todos pensam. Um terço da população mundial está infectada pelo *Mycobacterium tuberculosis*, e, por ano, ocorrem 8,7 milhões de casos novos e 3 milhões de mortes causadas pela doença, a maioria, em países em desenvolvimento. O estudo teve, como objetivo, identificar as representações sociais sobre a tuberculose construídas por doentes e por familiares e verificar o impacto das representações na adesão dos doentes ao tratamento da tuberculose. Trata-se de um estudo exploratório em uma abordagem qualitativa subsidiado na teoria das representações sociais, realizado nas USF de Cabedelo/PB, com 41 sujeitos: 23 pacientes e 18 familiares que concordaram em participar da pesquisa. Para coleta de dados, utilizou-se uma entrevista semi-estruturada contemplando três partes: a primeira contendo os dados sócio-demográficos, a segunda, o Teste da Associação Livre de Palavras com os estímulos «tuberculose» e «Tratamento», e a terceira parte contendo questões subsidiadas na teoria das representações sociais. Os dados coletados foram submetidos aos *softwares* Alceste 4.8 e interpretados à luz da teoria das representações sociais. Os dados apreendidos apontam representações da TB no olhar dos doentes e familiares, onde se evidencia que a TB permanece carregada de estigma pelo próprio doente e, algumas vezes, pela sociedade. O estudo mostrou que as representações do medo da perda e do afastamento dos familiares e amigos ainda é muito presente. Observa-se que as representações estão fortemente alicerçadas na experiência de viver com a tuberculose, envolvendo sentimentos próprios, relacionamentos familiares e profissionais, em uma compreensão que vai além do aspecto social, mas que é também pessoal. Outro ponto importante foi o cuidado do enfermeiro com os doentes de TB relatado no estudo.

**Palavras - chave:** Tuberculose. Doentes - Familiares. Representações Sociais. Enfermagem.

## ABSTRACT

Tuberculosis is still considered a major public health problem. It is one of the oldest known enfermedades and the world, but is not a disease of the past as everyone thinks. A third of the world's population is infected with Mycobacterium tuberculosis and, per year, occur 8,7 million new cases and 3 million deaths caused by disease, most developing countries. the study was to identify the social representations on tuberculosis built by patients and family and check the impact of patient adherence representations to the impact of patient adherence representations to the treatment of tuberculosis. This is an exploratory study on a qualitative approach in theory of social representations in USF for cabedello/.8pb, with 41(5) subject: 23 patients and 18 family who agreed to participate in the survey. For data collection were semi structured interview that covers three parts: the first containing socio-demographic data, the second test of free association with the words: tuberculosis stimuli ' and ' treatment ', and the third part containing questions subsidised in the theory of social representations. The collected data were subjected to software Alceste 4.8 and interpreted in the light of the theory of social representations. Seized point data representations of Tb in patients and family eyes, where highlights that TB remains loaded stigma by sufferers and sometimes by society. The study showed that the representations of the fear of loss and remoteness from family and friends, is still very present. Noted that the representations are strongly alicerçadas experience of living with tuberculosis, involving feelings, professional and family relationships, an understanding that goes beyond the social aspect, but also personal. Another important point was the nurse care for TB syncs reported in the study.

**Keywords:** Tuberculosis. Syncs –Family. Social representations. Nursing.

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SÍMBOLOS**

**IBGE** – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

**OMS** – Organização Mundial de Saúde

**SMS** – Secretaria Municipal de Saúde

**USF** – Unidade de Saúde da Família

**HCF**- Hospital Clementino Fraga

**PCT**- Programa de Controle da Tuberculose

**PNCT**- Programa Nacional de Controle da Tuberculose

**SINAN**- Sistema Nacional de Agravos e Notificação

**TB** - Tuberculose

**TS** - Tratamento Supervisionado

**WHO** - World Health Organization

**DOTS**- Directly Observed Therapy Short-Course

**AIDS**- Síndrome da Deficiência Imunológica Adquirida

**PACS**- Programa de agentes Comunitários de Saúde

## LISTA DE GRÁFICOS

**Gráfico 1:** População residente por sexo e faixa etária no Município de Cabedelo..31

## LISTA DE QUADROS

- Quadro 1:** Serviços prestados no Município de Cabedelo para o controle da tuberculose no período de 2005 a 2008.....33
- Quadro 2:** Dados epidemiológicos da situação da tuberculose no Município de Cabedelo no período de 2005 a 2008.....34
- Quadro 3:** Dendograma da Classificação Descendente Hierárquica.....51

## LISTA DE TABELAS

<b>Tabela 1:</b> Caracterização sócio-demográfica da amostra de pacientes.....	46
<b>Tabela 2:</b> Caracterização sócio-demográfica da amostra de familiares.....	48
<b>Tabela 3:</b> Distribuição das classes/categorias semânticas.....	51
<b>Tabela 4:</b> Palavras associadas significativamente à Classe 1.....	52
<b>Tabela 5:</b> Palavras associadas significativamente à Classe 2.....	57
<b>Tabela 6:</b> Palavras associadas significativamente à Classe 3.....	61

# SUMÁRIO

<b>1 APRESENTAÇÃO</b> .....	12
<b>2 CONSTRUÇÃO DO OBJETO DE ESTUDO</b> .....	15
<b>2.1 Delimitação do Objeto de Estudo</b> .....	15
<b>3 BASE TEÓRICA GERAL</b> .....	20
3.1 Contextualização Sócio-Histórica sobre a política de controle da Tuberculose.....	20
3.1.1 A Saúde no Município de Cabedelo e o Programa de Controle da Tuberculose.....	29
3.2 A tuberculose como objeto de Representação Social.....	33
<b>4 ABORDAGEM METODOLÓGICA</b> .....	41
4.1 Tipo de Estudo.....	41
4.2 Cenário do Estudo.....	41
4.3 Sujeitos do Estudo.....	42
4.4 Aspectos éticos.....	42
4.5 Instrumentos Utilizados para Coleta de Dados.....	43
4.6 Análise dos Dados.....	43
<b>5 RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	45
5.1 Os Sujeitos do Estudo.....	45
5.1.1 O perfil dos doentes de tuberculose e dos familiares.....	45
<b>5.2 A TUBERCULOSE NO OLHAR DE DOENTES E DE FAMILIARES</b> .....	50
5.2.1 As Classes e suas descrições.....	52
<b>6 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	70
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	75
<b>APÊNDICES</b> .....	82
<b>ANEXOS</b> .....	84

## 1 APRESENTAÇÃO

A tuberculose - TB ainda é considerada um grande problema de Saúde Pública, segundo a OMS, foi estimada, para o ano de 2006, a existência de 9,2 milhões de casos novos e uma prevalência de 219 casos por 100.000 habitantes. Destes, 709 mil são co-infectados TB/HIV. No mundo, o número de óbitos foi de 1,66 milhões por todas as formas da doença. (WHO, 2008).

A tuberculose é uma das enfermidades mais antigas e conhecidas do mundo, mas não é uma doença do passado, como todos pensam. Desde o ano de 1993, a Organização Mundial de Saúde - OMS decretou estado de emergência devido à enfermidade viver um processo reemergente. Um terço da população mundial está infectada pelo *Mycobacterium tuberculosis*, e, por ano, ocorrem 8,7 milhões de casos novos e 3 milhões de mortes causadas pela doença, a maioria, em países em desenvolvimento. Atualmente o Brasil ocupa o 18º lugar entre os 22 países com maior carga de TB notificada no mundo. Apesar de ser uma doença que tem tratamento e cura, a TB ainda causa a morte de 5,1% dos casos diagnosticados no Brasil. O percentual de cura é de 77%, e a taxa de abandono está em torno de 9%, a cada ano (WHO, 2008), tanto a taxa de cura, quanto a de abandono não correspondem às recomendações da OMS.

A TB é uma doença de determinação social por estar associada à pobreza e às más condições de vida. O problema do aumento da incidência está relacionado a questões sociais, como baixa renda familiar, educação precária, habitação precária e falta de moradia, carência nutricional, alcoolismo, drogas e doenças infecciosas associadas. A gravidade do problema da TB leva a afirmar que “se o curso não for mudado, nos próximos vinte anos, surgirão um bilhão de novas infecções, 200 milhões de doentes e 35 milhões de mortes (BRASIL, 2002: 21)”.

Várias iniciativas têm sido utilizadas para o controle da TB em todo o mundo e englobam três dimensões: humanitária, de saúde pública e econômica. A primeira aborda que aliviar o sofrimento e evitar a morte causada pela enfermidade aos indivíduos doentes de TB é o principal interesse humanitário e requer o enfoque centrado no doente para o controle da doença; a segunda inclui diagnóstico e tratamento adequados aos doentes e o controle dos comunicantes, para reduzir a transmissão da doença na comunidade, portanto o controle da tuberculose requer a

elaboração de programas de controle da doença bem organizados, receptíveis e adaptados à reforma do setor da saúde. A terceira dimensão se relaciona com a redução dos custos diretos e indiretos aos indivíduos e à sociedade, com a suavização da pobreza e com a promoção do desenvolvimento. (WHO, 2002).

RUFFINO-NETO (2002) assinala que, nas últimas décadas, o controle da TB foi fortemente negligenciado. As políticas públicas, na área da saúde, foram direcionadas para outros campos de atuação, e, conseqüentemente, as ações contra a tuberculose foram relegadas a segundo plano, por ser considerada um problema sob controle. LUCÇA (2008) ressalta que o esperado da área de saúde é que os serviços estejam acessíveis, estruturados e organizados, para facilitar o atendimento para aqueles que demandam os serviços, como também para aqueles que não buscam o sistema de saúde, a fim de diagnosticar, tratar e curar os pacientes de TB; bem como prevenir novos casos da doença e proteger populações vulneráveis à TB e suas formas multirresistentes.

Quando se tem maior investimento no Programa de Controle da Tuberculose – PCT, pode-se observar maior adesão do paciente ao tratamento, menor abandono e conseqüentemente aumento da alta por cura. Pensando dessa forma, as representações sociais se fazem importantes, porque traduzem os sentimentos do paciente sobre a doença e como ele associa sua vida frente à sociedade que ainda vê a tuberculose de forma estigmatizante, acentuando situações de medo e de angústia.

Em face desses aspectos, torna-se urgente uma mudança nas representações, nos pensamentos e nos valores que possam propiciar o reconhecimento, entre as pessoas de modo geral e sobretudo no paciente com tuberculose.

Ao desenvolver este estudo, teve-se o pressuposto de que os doentes de TB possuem representações sobre seu diagnóstico, podendo ajudar a entender porque alguns sujeitos não concluem seu tratamento, abandonando-o, antes mesmo de terminá-lo e isolando-se, até mesmo, da própria família. Parte-se da idéia de que a perspectiva Teórica das Representações Sociais (TRS) mostra que os indivíduos são seres de vida social, partilham o mundo com os outros e, com eles, interagem continuamente, seja na convergência ou no conflito, mas necessariamente em todas as situações que envolvem a administração e o enfrentamento da vida (CRUZ, 2006).

Nesse sentido, MOSCOVICI (1978) compreende que, na tentativa de explicar a realidade, é criado coletivamente um conhecimento, o do senso comum, que sistematiza os conceitos dispersos no cotidiano e lhes dá sentido, produzindo identidade e orientando as condutas sociais. Isso significa que o sujeito é construído pela realidade e, ao mesmo tempo, constrói-a, e, por fim, as representações atribuem um sentido compartilhado a essa realidade (CRUZ, 2006).

Diante dessa questão, entendemos a importância deste estudo para obtenção de algumas respostas, com a finalidade de identificar o olhar do paciente de tuberculose e de seus familiares frente à doença e de que maneira ela repercute no seu dia-a-dia e quais suas representações sociais.

Nessa direção, insere-se o presente estudo, com os capítulos da seguinte forma: no capítulo I - *construção do objeto de estudo*, apresentam-se a temática, a problemática, a justificativa do estudo, as questões de estudo e os objetivos; o capítulo II refere-se à *abordagem teórica geral*, em que se trata das bases teóricas que fundamentam a pesquisa, contextualizando os aspectos sócio-históricos e políticos do PCT; no capítulo III - *percurso metodológico*, é descrita a metodologia empregada no estudo, e o capítulo IV refere-se aos *resultados e discussões* sobre as representações sociais apreendidas dos pacientes de TB e familiares, e, por fim, encontram-se as *considerações finais* com reflexões centradas nos objetivos da pesquisa.

## **2 CONSTRUÇÃO DO OBJETO DE ESTUDO**

### **2.1 Delimitação do Objeto de Estudo**

Minha aproximação a pessoas com tuberculose se iniciou ainda no curso de Graduação em Enfermagem, na Universidade Federal da Paraíba - UFPB. Na ocasião, tive a oportunidade de desenvolver estágios em um hospital de referência do Estado e em diversos setores da saúde, despertando, em mim, o interesse pela saúde pública. Logo após a conclusão do curso, ingressei na Estratégia de Saúde da Família (ESF), em uma cidade do Ceará. Com essa experiência, pude desenvolver as práticas e as ações preconizadas pelos programas do Ministério da Saúde, na área da saúde da criança, da mulher e no controle da hipertensão, do diabetes, da tuberculose e da hanseníase.

O vínculo estabelecido com as famílias, no dia-a-dia, fazia-me sentir privilegiada e favorecia o desenvolvimento de algumas ações, no entanto sempre me deparei com pacientes de tuberculose, entre os quais, chamou-me a atenção o forte estigma que existe em relação a essa doença, tanto por parte de alguns profissionais de saúde e de familiares, quanto dos próprios sujeitos. Sempre em atividades desenvolvidas ou na assistência direta ao paciente de tuberculose, pude verificar que as pessoas acometidas pela doença solicitavam ser atendidas com muita privacidade e conversavam cabisbaixas, evitando falar em voz alta, para que as demais pessoas presentes na unidade não as percebessem.

Tenho notado que o viver com tuberculose traz ao doente situações de estigma e interfere na possibilidade de uma convivência mais próxima com o serviço de saúde, levando, muitas vezes, o doente ao isolamento em decorrência do estigma que está presente no seu dia-a-dia e da própria condição de vida dele, bem como pela dificuldade de um acompanhamento mais efetivo por parte de alguns profissionais de saúde, que poderiam estar mais sensibilizados na sua prática educativa, sem esquecer o aspecto social em que esse sujeito se encontra.

Essa percepção foi possível apenas a partir da convivência com portadores de tuberculose, pois, em minha formação acadêmica e nos textos que abordam a questão da tuberculose, ela não é tratada com destaque, uma vez que a concepção de cura parece colocar a doença como um problema que, ao ser descoberto e tratado, está resolvido, no entanto, ao aprofundar os estudos nessa área, passei a

compreender a tuberculose como uma doença crônica, pois requer que a pessoa compreenda sua condição e passe a ter consigo cuidados de longa duração.

O Relatório Mundial da OMS (2003) incluiu a tuberculose como uma doença transmissível que se torna crônica. O documento ressalta que as doenças crônicas não podem mais ser vistas na forma tradicional, uma vez que o ponto de convergência entre elas é a persistência, por um longo tempo, além da necessidade de certo nível de cuidados permanentes.

Frequentemente doenças como a tuberculose estão associadas, na imaginação, a crenças tradicionais sobre a natureza moral do indivíduo que repercute na saúde. Autores como SONTAG (2002) E GOFFMAN (1988) enfatizam que a tuberculose é uma doença que envolve tabus e crenças, é cercada por um forte estigma, evidenciado desde épocas remotas e entre os mais diferentes povos.

Uma referência clássica a respeito da questão do estigma é o estudo de GOFFMAN (1988), em que o autor inicia sua análise buscando as origens do termo. Ele foi criado pelos gregos, para se referirem a sinais corporais que marcavam o portador como uma pessoa ritualmente poluída, com um *status* moral negativo, a qual deveria ser evitada, especialmente em lugares públicos. Desse modo, o estigma é um atributo profundamente depreciativo que inabilita o indivíduo para a aceitação social plena.

Dessa forma, podemos pensar que a tuberculose, além de causar, no sujeito, um sofrimento humano por causa dessa enfermidade, simboliza muitas das ansiedades que as pessoas têm como é o caso da punição divina. Em sua mente, a doença pode ser vista além da condição clínica que se apresenta, e sim do aspecto social que ela está inserida, pela própria história da doença.

A estigmatização sobre o doente de tuberculose constitui um dos pontos centrais de interesse, quando se estuda a representação e a reação dos pacientes acometidos pela doença, e deve ser considerada em qualquer ação de cuidado à saúde.

O Programa de Controle da Tuberculose, desde o lançamento, em 1996, recomenda a implantação da Estratégia do Tratamento Supervisionado - DOTS, formalmente oficializado em 1999 por intermédio do Plano Nacional de Controle a Tuberculose – PNCT. Uma das estratégias do DOTS prioriza a meta de curar 85% dos doentes, diminuindo a taxa de abandono, evitando o surgimento de bacilos resistentes e possibilitando um efetivo controle da tuberculose no país. Ele introduz

também novas possibilidades de intervenção na sua proposta de trabalho, contando com as estratégias de Saúde da Família e Agentes Comunitários de Saúde, além de sugerir que tal parceria pode vir a contribuir para a expansão das ações do PCT.

O Programa Nacional de Controle da Tuberculose – PNCT, além de direcionar seu trabalho para o tratamento supervisionado, apresenta algumas diretrizes importantes, a saber: O Ministério da Saúde - MS é responsável pelo estabelecimento das normas; a aquisição e o abastecimento de medicamentos; referência laboratorial e de tratamento; coordenação do sistema de informações; apoio aos Estados e municípios; articulação intersetorial visando a maximizar os resultados de políticas públicas (RUFFINO-NETO, 2002).

Por recomendação do MS, nas Unidades de Saúde da Família (USF) e nos demais serviços de saúde municipais, a busca ativa de pacientes com tuberculose e contatos deve ser uma atitude permanente e incorporada à rotina de atividades de todos os membros das equipes de saúde (BRASIL, 2000).

Vale ressaltar, de acordo com MUNIZ ET AL. (2005), que uma das prioridades do Plano Nacional de Controle da Tuberculose (PNCT) relaciona-se ao diagnóstico precoce da doença.

A pesquisa de MACIEL, AVELAR, NEVES E PAULA (2004), em seu trabalho sobre pacientes com tuberculose pulmonar e tempo de internação sem diagnóstico em um hospital universitário, concluiu que a observação de sinais e sintomas que possam denotar a presença da doença, nem sempre, é valorizada pelos profissionais da saúde no desenvolvimento das suas atividades, no sentido de permanecerem atentos continuamente para a possibilidade de estarem cuidando de um portador de tuberculose sem diagnóstico.

Segundo dados encontrados (SINAN, 2008), foram registrados 1.068 casos novos de todas as formas de tuberculose no Estado da Paraíba, o número de casos novos com Baciloscopia positiva correspondeu a 519, a taxa de cura foi de 47,72%; a de abandono, 10,60%; a de transferências, 19,5%; a de óbitos, 2,6% e a taxa de números de casos encerrados foi de 16,76%, chegando ao total de 981 casos. Já em 2005, a incidência foi de 34,4/100 mil habitantes para tuberculose em todas as formas e de 15,6/100 mil habitantes para casos bacilíferos. (BRASIL, 2007).

No Município de Cabedelo, no período de abril de 2006 a março de 2007, a cidade notificou 13 novos casos. Segundo informações da SMS, destes, 10 casos receberam alta por cura, houve 1 caso de mudança de diagnóstico e 2 casos de

transferência. No ano de 2008, esses dados tiveram um impacto positivo no PCT municipal, onde foi possível obter 92% de cura.

Porém, acredita-se que muitos casos de tuberculose não estejam sendo diagnosticados, seja por não terem acesso aos serviços de saúde ou devido ao fato de os profissionais de saúde não estarem atentos ao diagnóstico.

A reversão desse quadro depende, principalmente, dos profissionais de saúde, sobretudo daqueles que integram as equipes das unidades básicas. Essas equipes precisam estar atentas e devidamente capacitadas [...] para realizar o pronto diagnóstico dos casos suspeitos. (BRASIL, 2002, p.5)

O tratamento dura em torno de seis meses. Se o tuberculoso tomar as medicações corretamente, as chances de cura chegam a 95%. É fundamental não interromper o tratamento, mesmo que os sintomas desapareçam (BRASIL, 2002). A tuberculose foi incluída entre as prioridades da Organização Mundial da Saúde, como parte do objetivo geral – ações para uma vida mais saudável. Entre as metas do milênio (*Millennium Development Goals* – MDGs), verifica-se a de reduzir à metade a incidência e a mortalidade por tuberculose até 2015 e, como meta de longo prazo, eliminar a TB como problema de saúde pública até o ano 2050 (TUBERCULOSE, 2007).

Mundialmente, a tuberculose deve-se a diversos fatores, como a piora dos níveis socioeconômicos, a qualidade deficitária nos programas de controle da doença, a imigração de grandes grupos populacionais dos países em desenvolvimento para os desenvolvidos, o surgimento da síndrome da imunodeficiência humana adquirida (AIDS) a partir da década de 1980. (LEITE, 2004).

Entre os planos de combate à tuberculose, o plano de 2001-2005 traz uma nova possibilidade de intervenção na proposta de trabalho, contando com a estratégia do Programa de Saúde da Família e Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS) como parceiros na intervenção e expansão do PCT. Ainda de acordo com o PNCT de 2004, para alcançar as metas, faz-se necessário reforçar a investigação de casos com uma ação de acolhimento por parte dos profissionais. (BRASIL, 2004). Para um maior impacto no processo de interrupção da cadeia de transmissão da TB, espera-se que um serviço de saúde não tenha, como principal tarefa, apenas tratar o doente, e sim ampliar a detecção de casos de TB.

Essas questões nos remetem a alguns aspectos éticos que vão além da compreensão do que é viver com tuberculose. Mesmo que esses aspectos não sejam o foco deste estudo, eles estão considerados no seu contexto, uma vez que, ao dar voz às pessoas com tuberculose, ao procurar compreender um pouco mais a doença a partir da sua perspectiva, está sendo possibilitado um cuidar mais ético, que considere a autonomia em toda a sua extensão, inclusive os distintos modos de perceber e compreender a doença.

A proposta deste estudo nasceu do interesse em saber como o doente de tuberculose pensa sobre seu tratamento, como eles vivem com a doença, conhecer e saber quais são as experiências de quem vive com a TB e quais são suas representações. A intenção foi de desenvolver um estudo com os pacientes e familiares que são acompanhados pelo PCT do município em que trabalho, de forma a contribuir com o programa municipal, buscando entender o doente de tuberculose do ponto de vista psicossocial, sendo este o objeto desta pesquisa.

Trata-se, portanto, de gerar, traduzir e difundir informações a partir das necessidades centradas na realidade social desses doentes, para promover ações mais amplas, integrais e contextualizadas socialmente.

Diante de tais colocações questionam-se: quais as representações sociais construídas por doentes e familiares sobre a tuberculose? Qual o impacto das representações sobre a tuberculose na adesão ao tratamento?

Para responder os questionamentos propostos, este estudo tem os objetivos de:

1. Identificar as representações sociais sobre a tuberculose construídas por doentes e familiares;
2. Verificar o impacto das representações sociais na adesão dos doentes ao tratamento da tuberculose.

### 3 BASE TEÓRICA GERAL

#### 3.1 - Contextualização Sócio-Histórica sobre a política de controle da TB

A tuberculose é uma doença que aparece representada de maneira ambígua, em diferentes momentos da História. Até meados do século XX, quando a eficácia do tratamento quimioterápico da tuberculose ainda não era uma realidade, a doença gerava sentimentos diversos quanto à sua superação, representados de variadas formas, tanto individual como coletivamente. Doença mortal, a tuberculose era vista como resultado inevitável de uma vida dedicada a excessos, portanto em desacordo com os padrões socialmente aceitáveis, embora apresentando contornos distintos de acordo com a época. (ANGELA, 2007)

No final do século XIX, a morte por tuberculose em uma família era estigmatizante, pois a moléstia estava associada a algum obscuro defeito hereditário ou mesmo à pobreza. O doente se via desqualificado para o casamento, para o exercício de certas atividades e, até mesmo, preocupava-se menos com a condenação à morte física que com a condenação à morte moral. Assim, em seu depoimento sobre o modo como as pessoas encaravam a tuberculose na primeira metade do século XX, no Brasil, o tisiólogo José Rosemberg declara:

“Ser tuberculoso era uma pecha. Quando aparecia um caso de tuberculose na família, era escondido, então ‘Fulano tem uma mancha no pulmão’, uma coisa qualquer... Ninguém falava em tuberculose, não se mencionava. Quando um indivíduo era noivo e descobria que a noiva ficara tuberculosa, ele desmanchava o casamento.” (Porto & Nascimento, 1995).

A história da tuberculose no Brasil adquiriu, ao longo do século XX, intenso significado para os doentes e para os estabelecimentos, programas e profissionais que se dedicaram à prevenção da moléstia. Surgiram objetos, procedimentos, instituições e outros elementos relacionados à doença, cuja marca se imprimiu de modo indelével na organização social. São conteúdos significativos que chegaram a impressionar o imaginário de uma sociedade que, ainda hoje, preserva a sua lembrança, entre eles, encontram-se a escarradeira de cerâmica decorada, signo

contundente do receio de contágio durante as primeiras décadas, a qual esteve presente nas mais luxuosas residências e nos recintos públicos, como teatros e igrejas, enquanto cortiços e ambientes populares dispunham de versões menos requintadas do artefato; a figura dramática do isolamento e da morte nos sanatórios instalados em montanhas, por vezes, referidas como mágicas; a hemoptise, o jorro de sangue pelo nariz, prenúncio tardio da morte iminente; o número trinta e três, pronunciado com expectativa e ansiedade, ao frio contato do estetoscópio; o pneumotórax e a toracoplastia, as temidas intervenções cirúrgicas.

Embora tenha vivido no século XIX, a personalidade emblemática da enfermeira Anna Nery constituiu importante referência para a Campanha Nacional contra a Tuberculose, nos anos de 1940 (BARREIRA, 1993). Doença crônica, envolvendo longos períodos de internação, a tuberculose propiciou a projeção social do valor da enfermagem no Brasil.

Entre outros, poderiam ser lembrados como marcos dos esforços de assistência e de controle dirigidos à tuberculose, de meados do século em diante, a introdução da estreptomina e do esquema triplice de associação de medicamentos (estreptomina, hidrazida e ácido paraminossalicílico) no tratamento da enfermidade; a vacina BCG; o empenho dos dispensários em obter, através da educação sanitária, a adesão aos tratamentos prolongados; a abreugrafia no rastreamento em massa dos indivíduos que já disseminavam a doença mesmo antes de serem identificados como doentes; a pesquisa da imunidade individual por meio do teste de Mantoux - aplicação subcutânea de PPD (derivado de protéico purificado do *Mycobacterium tuberculosis*), que podia sugerir a infecção pelo bacilo da tuberculose, quando, no local de aplicação, resultasse um nódulo, dependendo de sua dimensão.

O período mais recente, a partir do início da década de 1980, parece ter sido menos pródigo na produção de conteúdos significativos distintivos da enfermidade. O surgimento da AIDS promoveu rapidamente uma profunda modificação no panorama epidemiológico das doenças infecciosas em todo o globo, e, em especial, sua associação com a tuberculose propiciou condições para o recrudescimento da mortalidade provocada pela moléstia.

As condições favoráveis ao surgimento e à disseminação de cepas de *M. tuberculosis* resistentes às drogas aplicadas em sua terapêutica passaram a dificultar o controle da doença. A consolidação de grandes centros urbanos, em

todas as regiões do país, reforçou antigas preocupações ante a associação da enfermidade com a privação e a iniquidade social, com os movimentos migratórios, com as precárias condições de habitação nas cidades e com a baixa efetividade dos programas de assistência e controle.

As diretrizes internacionais firmadas no final do século XIX para o combate à tuberculose estiveram centradas em dois estabelecimentos: o dispensário e o sanatório. Enquanto o primeiro se dedicava à procura dos focos de contágio, à difusão de noções de higiene e à prestação de assistência médica e social aos doentes inscritos, o segundo estava voltado ao isolamento nosocomial e ao tratamento continuado. Através desse binômio, pretendia-se dificultar a disseminação da enfermidade. (CAMPOS, 1965).

Até o início dos anos de 1920, a ação governamental em saúde estivera dirigida preferencialmente às doenças de caráter epidêmico, como a varíola, a peste e a febre amarela, cujo impacto sobre a população ameaçava as políticas de incentivo à migração e ao desenvolvimento agrário. O atendimento aos tuberculosos ficava concentrado nas Santas Casas, onde, no entanto, não havia áreas reservadas para o isolamento de doentes infectantes. As primeiras iniciativas voltadas à organização de serviços diferenciados de atenção aos tuberculosos foram movidas no campo da filantropia, em especial, por intermédio da Liga Brasileira contra a Tuberculose, no Rio de Janeiro e, em São Paulo, da Associação Paulista de Sanatórios Populares para Tuberculosos, depois Liga Paulista contra a Tuberculose (SÃO PAULO, 1957), associações criadas pelas elites médica e intelectual.

Até a descoberta do bacilo de Koch, em 1882, considerava-se a tuberculose como uma doença de origem hereditária. Em geral, quando uma pessoa adoecia, vários membros da família também adoeciam. Não se percebia, naquela época, que o confinamento familiar era o que favorecia a propagação da doença no grupo (NASCIMENTO, 2005).

No Brasil, alguns colonizadores jesuítas chegavam doentes, mantinham contato permanente com os índios e infectavam dezenas de nativos. 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 (HIJJAR, 1994; LEITE; TELAROLLI JR., 1997). Sendo a tuberculose uma doença infecciosa, a disseminação foi muito rápida nas grandes cidades européias, durante a urbanização e a Revolução Industrial no século XIX. Assim como na Europa, no Brasil, não foi diferente. A epidemia se

tornou muito comum nas maiores cidades brasileiras. Estimativas apontam que a mortalidade por tuberculose, no Brasil, em 1855, era de 1/150 habitantes (LEITE; TELAROLLI JR., 1997).

Durante o século XIX, os serviços de saúde ainda eram muito precários, e os problemas de higiene e da urbanização, nas grandes cidades, ficavam sob responsabilidade de autoridades locais. A saúde pública dava prioridade aos interesses econômicos e políticos das classes dominantes. A população carente ficava aos cuidados de entidades filantrópicas ligadas à Igreja Católica. As práticas sanitárias visavam ao controle de doenças que poderiam afetar somente a força de trabalho e a expansão econômica capitalista (COSTA, 1983), limitando-se ao Rio de Janeiro até 1920. No campo institucional, foram as Santas Casas de Misericórdia que assistiram os tuberculosos desde a colonização do Brasil até a fundação de sanatórios e dispensários (HIJJAR, 1994).

A partir de 1927, sob o monitoramento da Liga Brasileira Contra a Tuberculose, começou a vacinação de recém-nascidos nas maternidades do Rio de Janeiro. Em seguida, o Bacilo de Calmette e Guérin (BCG) despertaria interesse em outros centros nacionais. Foram organizados laboratórios para produção e distribuição da BCG no Rio Grande do Sul e em São Paulo, sob a direção de Pereira Filho, Faillace e Clemente Vaz (MAC DOWELL, 1949). O tratamento da doença era feito com medicamentos pouco eficazes. Algumas descobertas no campo científico e assistencial na Europa repercutiram amplamente no Brasil, motivando a criação de organizações para o combate da tuberculose.

Os primeiros métodos de profilaxia foram a aeração, a dieta alimentar, o internamento em dispensários, os sanatórios e os abrigos ou colônias agrícolas. Evitava-se o convívio familiar do paciente. A família era regularmente visitada por agentes da saúde, para averiguar outro possível contágio (FAILLACE, 1948).

Em 1922, foi criado, no Rio de Janeiro, o Serviço de Enfermeiras da Saúde Pública, voltado à difusão das atividades educativas em saúde iniciadas pelos dispensários. As enfermeiras visitadoras adentravam nos lares, para instruir as famílias sobre os cuidados devidos à tuberculose e buscar a adesão dos doentes para o tratamento. Além disso, distribuía panfletos e publicações, explicando como evitar a doença e como proceder, para obter tratamento, no entanto as muitas dificuldades no reconhecimento precoce da doença restringiam a eficácia desses esforços. (BARREIRA, 1922).

A institucionalização da assistência à tuberculose começou no fim do século XIX, com a implantação de uma rede de sanatórios, em grande parte do mundo, que visava, essencialmente, ao tratamento do paciente infectado.

No Brasil, em torno de 1895, foi criada a Liga Brasileira Contra a Tuberculose, que tinha, como propósito, implantar, no país, os meios de cura e profilaxia da tuberculose, pautados na emergente ciência moderna. A Liga buscou assegurar o apoio dos poderes públicos para a sua ação, de forma a tentar fazer o Governo perceber a sua responsabilidade sobre a magnitude do problema e tomar medidas de ações concretas, a fim de evitar que a doença permanecesse com índices de mortalidade tão alarmantes (NUNES, 2005).

Segundo Nascimento (1991), as fontes de recursos da Liga Brasileira eram obtidas por subvenções públicas, razão pela qual seu trabalho não foi tão eficaz para produzir efeito nos índices de mortalidade da tuberculose, mas seu desempenho foi fundamental, para tornar a doença uma questão pública, bem como objeto de interesse crescente das elites sociais e políticas do país.

Em 1941, foi criado o Serviço Nacional de Tuberculose, que tinha, como propósito, estudar os problemas relacionados com a TB e com o desenvolvimento dos meios de ação profilática e assistencial. Somente em 1945, com a instalação do governo Dutra, durante a fase de elaboração da nova Constituição, foi sancionado o decreto-lei nº 9387/46, que instituiu a Campanha Nacional Contra a Tuberculose (CNCT), que objetivava coordenar as atividades de controle da TB, descentralizar os serviços de controle e efetuar a abreugrafia em populações selecionadas.

No âmbito da Paraíba, a institucionalização da assistência à tuberculose se deu no ano de 1950. Segundo os preceitos da CNCT, foram implantadas unidades de saúde chamadas dispensários, que eram, em número de cinco, localizados nos municípios de João Pessoa, Campina Grande, Patos, Catolé do Rocha e Cajazeiras. Os profissionais que atendiam nessas unidades eram especialistas na área de Tisiopneumologia, funcionalmente, ligados ao Governo Federal (SÁ et al, 2005).

Nessa época, a CNCT desenvolveu trabalhos visando à ampliação de uma rede ambulatorial filiada ao Estado, com o objetivo de lançar um serviço de caráter móvel, que visava a tratar portadores de lesões discretas, reservando-se o internamento para os casos mais avançados, que requeressem cuidados médicos mais especializados. Tais ambulatórios deveriam funcionar nas cidades de João Pessoa e Campina Grande (HOSPITAL. 1959).

Na década de 1970, foi definida uma política de saúde pelo Ministro da Saúde Dr. Paulo Almeida Machado baseada na descentralização das ações das Unidades Federadas para as secretarias estaduais de saúde, que atuavam no comando das ações preventivas, diagnósticas e curativas. Nessa década, foi implantada a coordenação estadual do Programa de Controle da Tuberculose (PCT), com a colaboração do Governo Federal, com recursos humanos e financeiros. O PCT, no âmbito nacional, assessorava o planejamento e a capacitação de recursos humanos através dos treinamentos em todos os níveis, implantando, supervisionando e avaliando o desempenho das ações desenvolvidas nos Estados (LIMA, 2005).

Em 1970, a saúde pública começou a desenvolver planos de vigilância epidemiológica, fazendo levantamento de prevalência da infecção em escolares, para a implantação nacional da vacina BCG por via intradérmica. Nessa época, foi criada também a Rede Nacional de laboratórios de Tuberculose, integrada aos Laboratórios de Saúde Pública de cada Estado (HIJJAR, 1994).

Em 1993, a OMS declarou o estado de urgência da tuberculose, e, no Brasil, o Ministério da Saúde (MS) elaborou o Plano Emergencial para o controle da enfermidade, sendo implantado apenas em 1996. O objetivo do plano era aumentar a efetividade das ações de controle, através da implementação de atividades específicas, em 230 municípios prioritários onde se concentravam 75% dos casos estimados para o país, visando a diminuir a transmissão do bacilo na população, até o ano 1998. A escolha desses municípios prioritários baseou-se em critérios de magnitude epidemiológica da TB e da AIDS, tamanho da população, bem como informações operacionais (JONES; THOMPSON, 2000).

Na década de 1990, em razão da calamitosa situação epidemiológica da TB, foi criado, em 1998, o Plano Nacional de Controle da Tuberculose (PNCT). Frente a esse contexto, baseado nas propostas da OMS, o TS foi finalmente implantado no Brasil.

De acordo com a resolução nº 284 de agosto de 1998, ficava estabelecido que a TB era um problema prioritário de saúde no Brasil, tanto por sua magnitude (infecção, doentes, mortos) como pela possibilidade e pelas vantagens de seu controle, determinando metas, de, em 3 anos (2001), diagnosticar 92% dos casos esperados e tratar, com sucesso, no mínimo, 85%, e, em nove anos (2007), a incidência seria reduzida pela metade, e a mortalidade, em 2/3. (BRASIL,1999).

As políticas públicas enfrentam problemas quanto à adesão ao tratamento de pacientes com tuberculose. Nesse aspecto, em alguns municípios brasileiros, foi implantada a supervisão direta do tratamento por um profissional de saúde. Essa estratégia tem a finalidade de aumentar a adesão ao tratamento.

De acordo com MINAYO (2005, p.21):

O envolvimento de um familiar ou de uma pessoa da comunidade para acompanhar o tratamento também é uma alternativa de supervisão do tratamento. A melhor maneira de implantar a supervisão do tratamento deve ser decidida no nível local segundo a realidade da comunidade envolvida e os recursos disponíveis. Importa avaliar a sustentabilidade das novas ações implantadas em termos de custos e recursos necessários, de forma a não prejudicar o futuro do controle da tuberculose na área pela ausência de recursos específicos.

No Brasil, o Tratamento Diretamente Observável de Curta duração foi reconhecido como uma medida importante para o controle da TB. Atualmente, 80% dos casos de TB, em todo o mundo estão concentrados em 22 países, que são prioritários para a intensificação dos esforços para a expansão da estratégia DOTS (WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHO, 2005).

Existem, no mundo, várias experiências positivas do TS que serviram de sustentação para a proposta do DOTS, como a da Tanzânia, onde o percentual de cura elevou-se de 43% para 80%; a da China, que passou de 30% para 91% e a do Peru, de 59% para 91% (SÃO PAULO, 1997).

No Estado da Paraíba, a partir da institucionalização do PCT, vem-se trabalhando operacionalmente com o objetivo de descentralizar, para um maior número de municípios, as ações de prevenção, diagnóstico e tratamento da doença. Atualmente o PCT conta com a estratégia Saúde da Família (ESF) no desenvolvimento de tais ações. O DOTS foi implantado em 1999, sendo inserido no Programa de Saúde da Família (PSF) de dez municípios selecionados por apresentarem, na época, população superior a 50 mil habitantes, maior carga bacilar e retaguarda laboratorial de referência. (LIMA, 2005). Esse período coincide com a expansão do PSF, quando foi definida, no plano estadual de metas e diretrizes para

o ano 2007, a ampliação do número de ESF, que tinha, como um dos eixos, a organização da atenção básica articulada às áreas consideradas prioritárias, entre elas, as ações de controle da TB.

Em 2001, o DOTS se expandiu para vinte municípios paraibanos mediante pactuação entre as instâncias estadual e municipal para a descentralização das ações do controle da TB. (PARAÍBA, 2002).

A transferência de responsabilidade para o nível mais periférico do sistema vem redirecionando o fluxo de atendimento, deslocando gradativamente a atenção da Unidade de Referência especializada para as Unidades de Saúde da Família (USF). Nesse sentido, desde o ano 2000, verifica-se, nesse Estado, uma estreita relação entre a ampliação das equipes do PSF e a extensão da estratégia DOTS. Essas mudanças vêm provocando alterações nos indicadores epidemiológicos da TB. Entre 1999 e 2004, o percentual de cura aumentou de 67,8% para 92%, e a taxa de abandono decresceu de 16,6% para 2%, respectivamente. No ano de 2005, 164 (73,54%) dos 223 municípios da Paraíba contavam com o Programa de Controle da Tuberculose (PCT) implantado, correspondendo a uma cobertura populacional de aproximadamente 85%. A cobertura populacional de PSF com DOTS é de 30%, e a cobertura populacional da Paraíba com DOTS é de 62,5%<sup>6</sup>. O Tratamento Supervisionado (TS) vem sendo descentralizado para o PSF, sendo operacionalizado em 64 municípios e 204 USF.

Nos seis municípios considerados prioritários para o controle da TB a implantação do DOTS se deu no período de 1999 a 2003. Conseqüente a essa implantação, tem-se observado que quatro deles alcançaram percentuais de cura elevados, em média superiores a 90%, sendo dois da região metropolitana e dois do sertão. A capital do Estado vem gradualmente apresentando melhora na taxa de cura variando de 44,4% em 1999 para 61,2% em 2003. (SÁ, 2006).

A estratégia DOTS vem mostrando que é uma das maneiras mais importantes de controlar e prevenir novos casos de tuberculose. No cenário brasileiro, entre os componentes da estratégia, a supervisão direta da ingestão de medicamentos vem sendo incorporada pelos serviços de saúde, principalmente pelas USF.

A partir de 1997, a Coordenação Nacional de Pneumologia Sanitária recomendou aos municípios que iniciassem seus projetos-piloto de aplicação do TS da tuberculose, considerando a diversidade, as características locais e a factibilidade operacional, já esse procedimento se caracteriza por ser bastante flexível,

permitindo a ampliação de perspectivas do aspecto normativo, devendo adequar-se à realidade dos serviços, do usuário, da situação, abrindo portas para as intervenções de promoção à saúde (VENDRAMINI, 2001).

Para Teixeira (1998), parte da estratégia DOTS caracteriza-se pela observação e monitoramento da administração de medicamentos, mas não deve ser entendida apenas como tal. Na verdade, ela compreende uma junção de medidas que se completam definidas pela OMS como os cinco pilares da estratégia DOTS (WHO, 1999). Para a efetiva implementação do DOTS, esses cinco pilares ou elementos essenciais devem ser obedecidos (WHO 2005):

- 1-Comprometimento dos governos no suporte financeiro das atividades de controle;
- 2-Detecção de casos pela microscopia de secreção entre pacientes sintomáticos que se apresentam aos serviços de saúde;
- 3-Regime de tratamento padronizado, de seis a oito meses, para, no mínimo, todos os casos confirmados a partir dos testes positivos de secreção, com tratamento direto observado (“DOT”), ao menos, nos dois meses iniciais;
- 4-Suprimento regular de todos os medicamentos essenciais antituberculose;
- 5-Sistema padronizado de registro e notificação o qual permita conclusões seguras sobre o resultado do tratamento para cada paciente e do programa de controle, de forma geral.

O emprego da estratégia DOTS, além de modificar o quadro epidemiológico da TB, é notadamente eficiente, pois possibilita a reorganização dos serviços de saúde, evitando a hospitalização, tornando o tratamento disponível e de baixo custo. Além disso, o risco de abandono e a multirresistência bacteriana diminuem, possibilitando que a doença seja facilmente tratada e diminuindo os gastos com outras drogas.

Entre os vários aspectos relacionados com o TS, a harmonia entre as pessoas envolvidas, paciente e profissionais de saúde, é fator importante, para que haja sucesso no tratamento. Entende-se por TS a administração direta do medicamento por uma segunda pessoa, que entrega, observa e registra a ingestão de cada dose da medicação. Esse profissional tem a responsabilidade de avisar e convencer o paciente a fazer acompanhamento médico e medicamentoso, orientando-o sobre sua importância (MUNIZ, 1999).

Tendo em vista as várias dificuldades para o controle da tuberculose, como a marginalização e a pobreza, principalmente nos países com baixos recursos, é

preciso, para a participação da comunidade a intersectorialidade e a implementação da estratégia DOTS, para o alcance de resultados favoráveis, as quais devem ser concebidas como ferramentas que contribuam para a aceleração e a expansão, envolvendo não só os agentes de saúde como também a universidade e autoridades que trabalham com os problemas que afetam a saúde das pessoas na comunidade. Cada país/região tem problemas muito específicos no desenvolvimento das ações de controle e deve conhecê-las, para que possam dar resposta e soluções para os problemas. Com base nessa premissa, devem ser elaborados protocolos que gerem mudanças técnicas e operacionais, para melhorar a qualidade da atenção nos serviços de saúde, mantendo sua avaliação periódica e demonstrando a importância de destinar suficientes recursos para o controle da TB. (OPAS, 2005).

### **3.1.1 A Saúde no Município de Cabedelo e o Programa de Controle da Tuberculose**

Cabedelo é um município portuário pertencente à área metropolitana do Estado da Paraíba, situado ao norte da capital João Pessoa, tem uma área de 31,42 km<sup>2</sup>, tendo uma forma singular, com 18 km de extensão por 3 km de largura. Tem uma população de cinquenta e um mil oitocentos e sessenta e três habitantes. O município limita-se ao norte com o Oceano Atlântico, ao sul, com o Rio Jaguaribe, a leste, com o Oceano Atlântico, e a oeste, com o Rio Paraíba.

Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE todos residentes em área urbana, com um PIB *per capita* média de R\$ 9.760,00. O município se encontra em 2º lugar no ranking do Índice de Desenvolvimento Humano Municipal – IDHM, na Paraíba. Entre suas atividades econômicas, predominam, pela ordem, o comércio, inclusive o de derivados de petróleo, os serviços de operações portuárias, a pesca, a indústria e o turismo.

Na sua organização social, o município dispõe de 25 (vinte e cinco) associações comunitárias, 05 (cinco) sindicatos e 03 (três) cooperativas. No seu sistema educacional, Cabedelo possui uma rede composta por 12 (doze) escolas estaduais, 18 (dezoito) escolas municipais e 07 (sete) privadas. Do total de pessoas

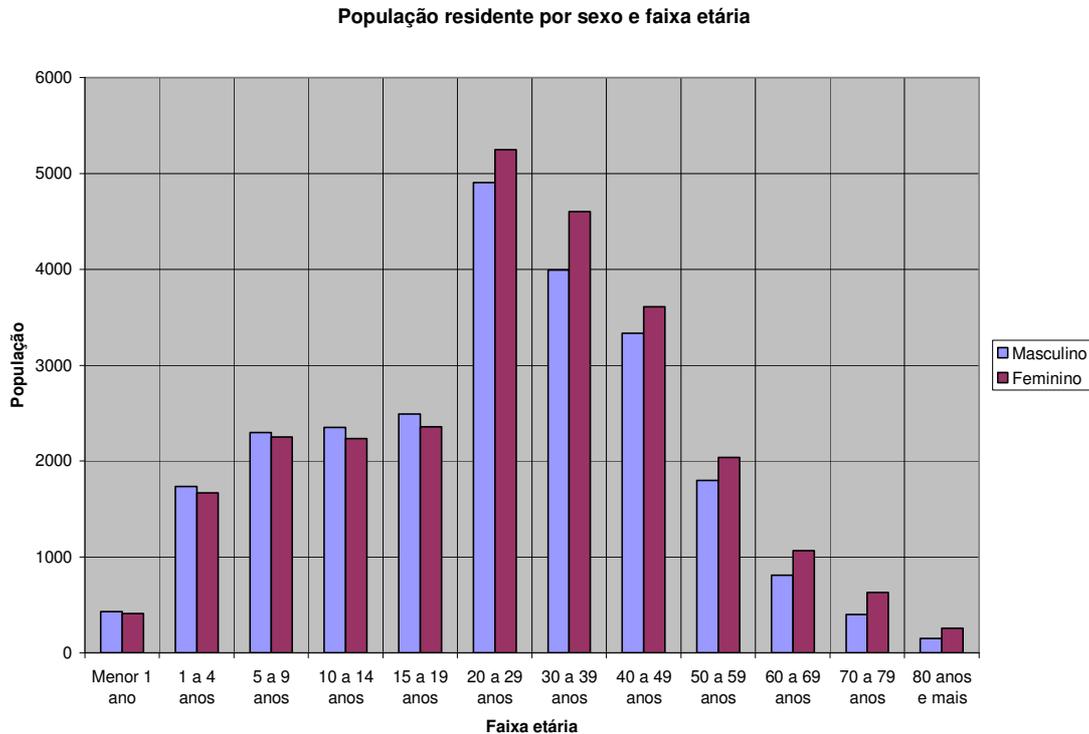
na faixa etária de 7 a 14 anos, 84,25% estão alfabetizadas e, dos maiores de 15 anos, o percentual chega a 91,56%.

No que concerne aos aspectos ambientais e de saneamento, segundo dados do Sistema de Informação da Atenção Básica – SIAB (2009), 96,50% das casas são do tipo tijolo/adobe, o abastecimento de água fornecido pela rede pública é de 98,8%, o tipo de tratamento da água no domicílio é de 40,2% filtrada e 40,8% sem tratamento, o recolhimento do lixo pela rede pública é de 94,05%, e o sistema de esgoto é de apenas 5%, sendo 86,6% de fossas e 8,4% a céu aberto.

Cabedelo é sede de módulo assistencial, conforme o Plano Diretor de Regionalização do Estado, cujo município satélite referenciado é Lucena.

O Sistema de Saúde Municipal contempla três níveis de assistência, com oferta de atendimento domiciliar, ambulatorial e hospitalar. Além da sede administrativa, possui dezenove Unidades Básicas da Estratégia Saúde da Família, uma Unidade de Fisioterapia, um Centro Municipal de Referência em Saúde, incluindo um Serviço de Atenção Especializada em DST/AIDS e um Centro de Especialidades Odontológicas – CEO, um Laboratório de Controle de Endemias, um Centro de Atenção Psicossocial – CAPS e um Hospital de Média Complexidade, incluindo um Laboratório de Análises Clínicas, além de dois Núcleos de Assistência à Saúde da Família - NASF.

## Gráfico I:



A população prevalecente no município é adulto jovem, com maior incidência no sexo feminino, onde é possível observar através do gráfico.

O Programa de Tuberculose no Município de Cabedelo está inserido nas ações da Vigilância Epidemiológica, junto com outras doenças endêmicas sobre a responsabilidade de um técnico exclusivo para esse agravo. Atualmente o número de casos novos é de aproximadamente 31 casos/ano, com 100% dos casos descentralizados para o município com relação ao Hospital Clementino Fraga, referência estadual.

Em 2005, não havia profissionais de saúde capacitados no manejo clínico da doença, como também ocorria a falta de operacionalização do Programa, e a subnotificação de casos no Sistema de Informação (SINAN-TB); os munícipes buscavam, no HCF, referência estadual, pois não havia profissionais de saúde capacitados no manejo clínico da doença eles procuravam, na referência, o tratamento e o acompanhamento da doença, favorecendo o aumento do número de abandono.

No ano de 2006, foram intensificadas as ações do PCT através da implantação do Tratamento Supervisionado (TS/DOTS) em 100% das USF. O Município de Cabedelo disponibiliza uma cesta básica mensal durante nove meses

consecutivos. Tal iniciativa ajuda a manter o tratamento, principalmente no que se refere ao estado nutricional, proporcionando uma melhor reabilitação. Essa estratégia foi utilizada objetivando aumentar a adesão dos pacientes ao tratamento, garantindo-se a realização dos exames de controle, favorecendo o êxito do tratamento e reduzindo-se o abandono.

As USF realizam busca ativa dos casos sintomáticos respiratórios e fazem o diagnóstico da tuberculose pulmonar, os casos mais complexos são encaminhados à Policlínica municipal, onde são investigados pelo especialista e ainda encaminhamos para o Hospital Clementino Fraga.

Contamos com a parceria da CCIH do Hospital Padre Alfredo, que também tem sido um parceiro fornecendo a ficha de investigação de pacientes atendidos no ambulatório e internos com suspeita da doença, elas são enviadas para a Coordenação de Vigilância Epidemiológica, de forma que se faça uma busca ativa desse usuário pela USF de origem e se realize o acompanhamento dos casos confirmados.

Atualmente no PCT, foi detectado um caso de TB-MR, fato preocupante por representar mudança no perfil epidemiológico da população. Esse caso de tuberculose está sendo acompanhado na Referência Estadual e supervisionado pela USF. A coordenação do PCT realiza supervisões na USF, procurando atender às demandas dos serviços solicitados e dando suporte técnico aos profissionais.

Entre os serviços prestados no município, podemos citar baciloscopias que são realizadas no laboratório terceirizado, onde é pactuada a agilidade para a entrega dos resultados; os exames de RX são realizados no Hospital Municipal, onde também são investigados os pacientes com imagens radiológicas sugestivas e são encaminhados para baciloscopias e PPD. O teste de PPD é centralizado no Hospital, sendo que duas USF são capacitadas para aplicação e leitura.

Atividades educativas foram realizadas em Cabedelo sobre tuberculose no período de 2005 a 2008. A partir de 2005, foram intensificadas principalmente devido ao início da descentralização do TS/DOTS, com o objetivo de implementar as ações do PNCT, buscando o alcance das metas preconizadas pelo Ministério da Saúde, as quais são cura em 85% e abandono em 5% dos casos novos de tuberculose. Essas atividades foram realizadas ano a ano, capacitando todos os profissionais que atuaram nas ações do PNCT, na área de assistência aos pacientes com tuberculose

(enfermeiros, médicos, agentes de saúde, técnicos administrativos), como também referentes ao Sistema de Informação (SINAN) e Laboratório (SIL-TB).

**Quadro 1:**

**SERVIÇOS PRESTADOS NO MUNICÍPIO DE CABEDELO PARA O CONTROLE DA TUBERCULOSE NO PERÍODO DE 2005 A 2008**

SERVIÇOS	2005	2006	2007	2008
<b>Baciloscopias</b>	178	74	234	286
<b>Notificações</b>	41	27	17	23
<b>Cestas básicas</b>	0	94	181	169

Fonte: Secretaria Municipal de Saúde/ Relatório de Gestão 2008.

No quadro acima, observam-se o aumento na realização de Baciloscopias para diagnósticos e o controle do tratamento de tuberculose como reflexo da Busca dos Sintomáticos Respiratórios intensificada no ano de 2007, com um incremento em 2008.

Os casos bacilíferos (BK+) identificados foram devidamente localizados através das USF de origem, para iniciar o tratamento específico com o esquema proposto de acordo com o tipo de Esquema (E-I, E-IR, E-II, E-III).

Com relação às notificações, todos os casos de tuberculose foram notificados em tempo hábil. O processo de descentralização ocorreu de forma sistematizada em conjunto com o Hospital de Referência Estadual (CHCF), objetivando a não ocorrência de abandono de tratamento durante esse processo.

No ano de 2008, ocorreu um impacto no aumento do número de notificações; esse fato provocou um aumento considerável nas ações de Controle e Busca Ativa dos Casos de Tuberculose no Município de Cabedelo.

A consistência e a coerência nos dados obtidos pelo SINAN-TB (SESCAB) constatados no momento da Supervisão Direta da Secretaria de Saúde do Estado são resultados da integração das coordenações do CPD e VIEP, permitindo envio de relatórios periódicos e Análise da Situação Epidemiológica do Município.

**Quadro 2:****DADOS EPIDEMIOLÓGICOS DA SITUAÇÃO DA TUBERCULOSE NO MUNICÍPIO DE CABEDELÓ NO PERÍODO DE 2005 A 2008**

<b>DADOS EPIDEMIOLÓGICOS</b>	<b>2005</b>	<b>2006</b>	<b>2007</b>	<b>2008</b>
<b>INCIDÊNCIA</b>	36.91%	39.6%	23.82%	51.32%
<b>CURA</b>	82.36%	90.47%	*100%	**92.86%
<b>ABANDONO</b>	17.64%	9.5%	0%	3.57%
<b>TRANSFERÊNCIA</b>	0%	0%	0%	3.57%
<b>ÓBITO</b>	0%	0%	0%	0%
<b>M. DIAGNÓSTICO</b>	0%	0%	0%	0%

Fonte: SMS/SinanNet. Período de 2005 a 2008.

O quadro II evidencia uma expressiva mudança na situação da tuberculose no Município de Cabedelo. Em 2005, observa-se uma incidência significativa em relação à população, apresentando um percentual de cura de 82,36% e abandono de 17,64%, inversamente proporcional à meta preconizada pelo MS, onde a cura é de 85% e o abandono inferior a 5%.

No ano de 2006, ocorreu um aumento relativo na taxa de incidência, assim como no percentual de cura em 90,47%, superando a meta do PNCT, causando, conseqüentemente, uma diminuição no percentual de abandono para 9,50%, o qual, mesmo sendo inferior ao preconizado pelo programa nacional, mostrou uma diminuição de 53,83% em relação ao ano anterior, mostrando uma tendência a uma redução ainda maior para o ano seguinte, fato este constatado pelos dados do ano de 2007.

As ações do PCT no ano de 2007 foram intensificadas devido ao processo de descentralização dos casos de tuberculose para o Município de Cabedelo em conjunto com o fortalecimento da estratégia DOTS/TS (tratamento supervisionado).

A dose supervisionada pelo profissional de saúde no tratamento de tuberculose contribuiu para o êxito do tratamento em 100% de cura e percentual de

---

(\*) A tendência à queda no percentual de cura ocorreu devido à transferência de 01 (um) outro Estado (São Paulo), tendo sido o paciente devidamente orientado a buscar a continuidade do tratamento, porém, resultando no percentual de cura, o município conseguiu 92,86% e o abandono em torno de 3,57%. Esses dados demonstram que, com o comprometimento da coordenação do programa junto das USF e com a parceria com a comunidade, foi possível melhorar a taxa de abandono do município e elevar a taxa de alta por cura.

abandono de 0%. No ano de 2008, verificou-se uma melhora ainda maior em relação à qualidade da assistência prestada aos pacientes, bem como no uso de veículo exclusivo da VIEP para o transporte de pacientes e resolução das demandas das Unidades de Saúde da Família, garantindo-se uma assistência eficiente e resolutiva, colaborando com a agilidade dos exames específicos para o diagnóstico da tuberculose. Tais serviços foram indispensáveis para garantir a continuidade no tratamento e agregar parceiros na busca ativa aos pacientes mais vulneráveis ao risco eminente de abandono.

### **3.2 A tuberculose como objeto de representação social**

Ao refletir sobre as questões apresentadas, identifiquei as representações sociais como um possível suporte teórico-metodológico para este estudo. Percebi que as representações estão fortemente alicerçadas na experiência de viver com a tuberculose, envolvendo sentimentos próprios, relacionamentos familiares e profissionais, em uma compreensão que vai além do aspecto social, mas que é também pessoal.

Conviver com o indivíduo que apresente a tuberculose é viver além das fronteiras físicas que a doença apresenta; é ir em direção a um mundo invisível, carregado de representações criadas a partir de interpretações da situação vivenciada; é suscitar impressões positivas ou negativas sobre o doente e/ou sua família, fazendo tanto a sociedade quanto o indivíduo se movimentarem em direção à aproximação ou ao afastamento dele em relação à sociedade e desta em relação ao ser doente e ao seu grupo familiar.

A família pode ser pensada sob diferentes aspectos: como unidade doméstica, assegurando as condições materiais necessárias à sobrevivência, como instituição, referência e local de segurança, como formador, divulgador e contestador de um vasto conjunto de valores, imagens e representações, como um conjunto de laços de parentesco, como um grupo de afinidade, com variados graus de convivência e proximidade e de tantas outras formas. Existe uma multiplicidade de formas e sentidos da palavra família, construída com a contribuição das várias ciências sociais e podendo ser pensada sob os mais variados enfoques, através dos diferentes referenciais acadêmicos.

Minha proposta é que possamos pensar a família de uma forma além de suas representações clássicas, de modo a refletir acerca da sua contribuição para o paciente de tuberculose, já que ele faz parte de um grupo familiar.

Se falado - reconhecido e nomeado -, o sujeito pode, então, falar de si e do mal que o aflige, porque falar - lembrar, repetir e elaborar - é também poder dar um testemunho, denunciar, visto que o “pacto de silêncio” é pacto de morte, condenando o sujeito ao apagamento psicossocial, ao trauma psíquico e à mortificação narcísica, provocada pela surdez e cegueira dos interlocutores, sejam a família, a sociedade ou o Estado. (VILLHENA & SANTOS 2000b).

É importante que as representações vividas pelo doente de TB e por seus familiares sejam compreendidas, pois se observa um afastamento de integrantes da própria família e de outras pessoas do convívio social do doente. Também se verifica o distanciamento do doente de seu ciclo de amizades.

Para entendermos como funcionam essas representações, precisamos conhecer como se definem as representações sociais, segundo Jodelet (1985), são modalidades de conhecimento prático orientadas para a comunicação e para a compreensão do contexto social, material e ideativo em que vivemos. São, conseqüentemente, formas de conhecimento que se manifestam como elementos cognitivos — imagens, conceitos, categorias, teorias —, mas que não se reduzem jamais aos componentes cognitivos. Sendo socialmente elaboradas e compartilhadas, contribuem para a construção de uma realidade comum, que possibilita a comunicação.

Desse modo, as representações são, essencialmente, fenômenos sociais que, mesmo acessados a partir do seu conteúdo cognitivo, têm de ser entendidos a partir do seu contexto de produção, ou seja, a partir das funções simbólicas e ideológicas a que servem e das formas de comunicação por onde circulam. A representação é uma construção do sujeito enquanto produto social, não é apenas produto de determinações sociais nem produtor independente, pois as representações são sempre construções contextualizadas, resultados das condições de onde surgem e por onde circulam.

Apresenta-se como um conjunto de explicações, crenças e ideias que nos permitem evocar um dado acontecimento, pessoa ou objeto. Essas representações são resultantes da interação social, pelo que são comuns a um determinado grupo de indivíduos. (MOSCOVICI, 1961).

A Teoria das Representações Sociais tem-se expandido e se mostrado de grande utilidade nas análises referentes às políticas sociais e ao planejamento de intervenções de âmbito social, em particular, no campo da saúde (TURA; MOREIRA, 2005). O objetivo da Teoria das Representações Sociais é explicar os fenômenos do homem a partir de uma perspectiva colectiva, sem perder de vista a individualidade. É possível perceber que o conhecimento das representações sociais acerca da tuberculose pode contribuir para uma assistência de enfermagem que valoriza o sujeito social, como ser pensante, com paradigmas próprios que influenciam suas interpretações e atitudes de cuidado, a partir da sua visão da realidade. O referencial de Moscovici destaca a questão ética de valor e respeito às experiências e saberes dos seres humanos, construídos através do senso comum, no dia-a-dia de suas relações.

A escolha por esse referencial não resulta em uma retração em relação à dimensão social das representações, mas, acima de tudo, em uma abertura visando à construção de outros modelos de relações entre o individual e o coletivo. Estudiosos, como ALLPORT, MEAD, WUNDT, DURKHEIM, influenciaram a construção da Teoria das Representações Sociais de SERGE MOSCOVICI. Entre esses, DURKHEIM foi o autor de quem MOSCOVICI resgatou o conceito de representações coletivas, porém ele considerava que a visão durkheimiana das representações era abordada de uma forma estática, correndo risco de bloquear a possibilidade cognitiva do ser humano, por isso a proposta de Moscovici é a de que a psicologia seja capaz de ver um fenômeno onde antes era visto um conceito (ESCUDEIRO E SILVA, 1997). A teoria das representações sociais, é uma forma sociológica de psicologia social, originada na Europa, com a publicação feita por MOSCOVICI (1961) de seu estudo “La psychanalyse: Son image et son public”.

MOSCOVICI (1978) define as representações como formas de conhecimentos que são construídas e compartilhadas por um grupo social. Elas são responsáveis pela comunicação intra e intergrupo, pelos comportamentos, pelos valores, pelas imagens e pela tomada de posição dos sujeitos frente ao objeto representado. O mesmo posicionou as representações sociais no campo dos sistemas cognitivos usuais, como um modo de conhecimento ou um saber prático do senso comum, que convive com outros saberes, como o científico, produzidos por *experts*.

Analisando o conceito posto por Moscovici, Tura (2005), define:

As representações sociais são, pois, saberes utilizados pelas pessoas em sua vida cotidiana e comportam visões compartilhadas pelos grupos, que determinam condutas desejáveis ou admitidas num campo de comunicações povoado de ideias e valores.

Assim, a representação social é entendida como uma modalidade de conhecimento particular que tem, por função, a elaboração de comportamentos e a comunicação entre indivíduos. (MOSCOVICI, 1978).

A finalidade de todas as representações é tornar familiar algo que não é familiar ou a própria não familiaridade, ou seja, representar socialmente todos os objetos e situações das conversações cotidianas, de forma que sejam acessíveis a todos e, portanto, comunicáveis. No universo consensual, todos querem sentir-se à vontade, a dinâmica das relações é a dinâmica da familiarização, em que os objetos, as pessoas e os acontecimentos são percebidos e compreendidos em relação a prévios encontros e paradigmas. Como resultado disso, a memória prevalece sobre a dedução, o passado, sobre o presente, a resposta, sobre o estímulo, e as imagens, sobre a realidade (MOSCOVICI, 2003).

A função central das representações sociais, para Moscovici (2003), é ancorar o indivíduo no mundo, permitindo que se possa dar sentido à realidade. Coelho (2004) refere que as representações expressam todo um modo de vida, de entendimento, mesclam conhecimentos, sentimentos e a essência do ser humano. É a visão da realidade sob a óptica do grupo social a que ele pertence.

A partir da interação do indivíduo com o mundo e com as coisas que o cercam, pressupõe-se, por meio da linguagem, a geração de valores e explicações em que o indivíduo mantém, assim, constantemente atualizadas as formas de relações entre os homens (a ideologia, a representação social, a relação entre falar e fazer, a mediação do pensamento) e o desenvolvimento da consciência social (LANE, 1989).

Para JODELET (2001), as representações sociais são fenômenos sempre ativados e em (re) construção na vida social. O estudo de tais fenômenos possibilita o desvelamento de diversos elementos que foram estudados isoladamente, com isso, tais elementos são organizados como um saber que se refere a um estado da

realidade. O conjunto desses componentes em processo configura uma totalidade significativa que, em relação com a ação, constitui o bojo da pesquisa científica que busca analisá-la e descrevê-la. Toda representação social é um processo pelo qual se estabelece a relação entre conteúdo (informações), imagens opiniões, atitudes, relacionado com um objeto a partir do sujeito (indivíduo), família, grupo, classe em relação com outro(s) sujeitos, portanto a Teoria das Representações Sociais permite o contato com imagens e com conteúdos que expressem, de certa forma, as necessidades de saúde sentidas pelos pacientes com tuberculose, revelando, assim, os principais valores e conceitos que os mesmos possuem sobre a doença e sobre o seu tratamento que lhe é oferecido nas Unidades de Saúde da Família. Destarte, faz-se necessária uma avaliação para o planejamento de programas de saúde que pretenda satisfazer as necessidades de sua população, e essa avaliação precisa ser advinda da própria comunidade.

Nessa dinâmica social, “as representações sociais atuam como guias de interpretação e organização da realidade, que possuem uma orientação prática e que permitem ao indivíduo se situar no mundo e o dominar.” (ALMEIDA, 2006, p.11). Dessa maneira, essa interpretação, por ser partilhada socialmente, pode ser decisiva para se entender o porquê de determinadas condutas. Assim, se as representações sociais têm uma elaboração psicológica e social do real a partir de experiências, apreendê-las pode permitir a compreensão de como os sujeitos sociais apreendem os acontecimentos da vida corrente (CRUZ, 2006).

Nessa perspectiva teórica, o sentido da ação do indivíduo é dado, não apenas por sua representação do real, mas pela representação que ele compartilha com os demais membros do grupo social a que pertence, por meio do complexo tecido das relações sociais (ALMEIDA, 2006). Da mesma forma como justificam e orientam as práticas dos atores sociais acerca de um fenômeno, assim também, na medida em que são apropriadas pelas instâncias institucionais, as representações sociais podem justificar e orientar políticas públicas (PORTO, 2006).

Nesse sentido, as representações sociais referem-se à maneira do indivíduo pensar e perceber o cotidiano, constituindo-se em um conjunto de imagens que permite ao mesmo interpretar e dar sentido à sua vida (MOSCOVICI, 2003). São constituídas por processos sociocognitivos e afetivos que se refletem nas interações sociais, uma vez que os comportamentos adotados por um grupo acometido por um dado fenômeno são resultantes do modo como eles a representam socialmente e do

significado que este adquire em suas vidas (MONTEIRO, COUTINHO e ARAÚJO, 2007).

A identificação das representações sociais pode ser uma forma de acesso às necessidades humanas e de saúde, contribuindo, assim, para a instrumentalização do campo de atuação da saúde (OLIVEIRA, 2005). Diante da necessidade de estabelecer novas bases para o processo de cuidar em saúde, a compreensão das necessidades representadas pelos sujeitos individuais e coletivos e identificadas pelos profissionais nas instituições de saúde pode ser acessada por intermédio das representações sociais. Verifica-se que a importância da teoria das representações sociais, na análise de fenômenos que permeiam o processo saúde-doença, está no fato de que estas possibilitam a compreensão do conhecimento espontâneo que conduz o pensamento social acerca desses fenômenos, neste estudo sobre a visão do doente de tuberculose. (OLIVEIRA, 2005).

A teoria das representações sociais pode ser considerada um instrumento valioso para a compreensão das concepções do senso comum sobre diferentes aspectos relacionados à saúde. Apesar de existirem outras abordagens para a investigação dessas concepções, os estudos fundamentados nessa teoria podem dar sua contribuição pela necessidade atual de entender o binômio saúde-doença ultrapassando a questão individual (TRINDADE, 1998).

Apoiar-se nas representações sociais implica, portanto, investigar o que pensam os indivíduos acerca de determinado fenômeno (a natureza ou o próprio conteúdo da representação, no caso da tuberculose); porque pensam (que funções as representações assumem na dinâmica social) e como pensam (quais são os processos ou os mecanismos psicológicos e sociais que possibilitam a construção ou a gênese desse conteúdo) (ALMEIDA, 2006).

## **4 ABORDAGEM METODOLÓGICA**

### **4.1 Tipo de estudo**

Trata-se de um estudo exploratório, em uma abordagem qualitativa, utilizando também a teoria da representação social, pois esta tem mostrado grande utilidade nas análises referentes às pesquisas sociais, principalmente no campo da saúde. A representação é uma construção do sujeito na concepção sujeito social. Sujeito que não é apenas produto de determinações sociais nem produtor independente, posto que as representações são sempre construções contextualizadas, resultados das condições de onde surgem e por onde circulam.

Assim, nesta pesquisa, buscou-se compreender as relações entre o núcleo familiar, incluindo o doente que está em tratamento da tuberculose, bem como o olhar dos comunicantes como partícipes desse enfrentamento, já que a doença é contagiosa e essa situação é vista sob um olhar de estigma e preconceito.

### **4.2 Cenário do Estudo**

O estudo foi realizado na cidade de Cabedelo, Paraíba – Brasil, junto às Unidades de Saúde da Família (USF). Esse município portuário apresenta casos de tuberculose e uma rede básica estruturada e atualmente possui 19 equipes. As USF de Cabedelo apresentam uma estrutura física básica de atendimento aos usuários do Sistema Único de Saúde - SUS, e a comunidade procura o serviço por ser a porta de entrada da atenção básica, possibilitando uma melhor organização e funcionamento.

Cada USF é responsável pela saúde da população de determinada área de abrangência, e todo planejamento das ações de saúde é voltada para essa comunidade, entendendo as situações socioeconômicas e priorizando grupos de risco.

As unidades de saúde (Monte Castelo, Siqueira Campos, Camboinha, Recanto do Poço, Renascer II, Renascer III-III e Jardim Manguinho) onde foi realizada a pesquisa disponibilizam atendimentos básicos, contemplando principalmente o acompanhamento do paciente de tuberculose.

### 4.3 Sujeitos do Estudo

Os sujeitos do estudo foram pacientes com tuberculose e familiares assistidos pelas USF do Município de Cabedelo - Paraíba, Brasil. A amostra foi constituída por pacientes que estivessem com a doença e por familiares, de ambos os sexos, que aceitassem participar do estudo, atendendo às recomendações previstas na Resolução 196/1996, do Ministério da Saúde, sobre pesquisa envolvendo seres humanos, conforme o Anexo A. A amostra totalizou 41 entrevistados.

**Grupo 1:** Os doentes foram selecionados adotando-se os seguintes critérios: estar com diagnóstico de tuberculose – TB no período de janeiro de 2008 a setembro de 2009; possuir idade igual ou superior a 18 anos; ser residente no Município de Cabedelo e estar em tratamento, ou já haver sido tratado nas USF e/ou Ambulatório de Referência do município.

**Grupo 2:** Foi constituído de familiares de doentes que também são considerados comunicantes de TB, os quais acompanhavam o tratamento deles, para saber qual seu olhar diante da doença; a amostra se deu com esposas, filhos, irmãos, maridos e outros representantes da família que concordasse em participar da entrevista.

### 4.4 Aspectos Éticos da pesquisa

A pesquisa “Tuberculose no olhar de pacientes e familiares: representações sociais” foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba – UFPB, atendendo às observâncias éticas preconizadas pelas resoluções 196/96 do Conselho Nacional de Saúde - CNS (BRASIL, 1996) que norteia a pesquisa envolvendo seres humanos.

A participação dos pacientes e familiares totalizou 41 participantes onde foi orientado em relação aos objetivos e procedimentos da pesquisa, os sujeitos preencheram e assinaram voluntariamente o termo de consentimento livre e esclarecido (Apêndice A), para participar do estudo.

## 4.5 Instrumentos Utilizados para Coleta de Dados

Para coleta de dados foi utilizado o método multimétodo a partir de uma entrevista semiestruturada (Apêndice B), em que cada entrevistado respondia às perguntas, e o pesquisador escrevia as respostas na íntegra. Não foi possível utilizar o gravador. A pesquisa foi subsidiada em três etapas:

1 - Primeira etapa: **dados sócio-demográficos**: contemplou os seguintes dados sócio-demográficos: sexo, idade, estado civil, religião, grau de escolaridade, procedência, situação de moradia, ocupação, tempo de tratamento na USF.

2 - Segunda etapa: compreendeu o **Teste da Associação Livre de Palavras**, com as palavras-indutoras: «Tuberculose», faz-me pensar em...; «Tratamento», faz-me pensar em... .

3 - Terceira parte: diz respeito às questões centradas na Teoria das Representações Sociais, como:

- 1) Fale sobre a tuberculose.
- 2) O que é ter tuberculose para o Sr(a)?
- 3) O que é ter tuberculose para os outros?
- 4) O que significa a tuberculose para o Sr(a)?
- 5) Fale sobre sua experiência como doente de tuberculose ou familiar de doente.
- 6) Fale sobre o tratamento.
- 7) O Sr(a) recebe o medicamento para tratamento?
- 8) Como tem sido o tratamento?

A entrevista semiestruturada, segundo Costa (2006), é uma técnica adequada para obter informações sobre o que as pessoas sabem, creem, esperam, sentem, desejam, pretendem fazer, ou fizeram, bem como acerca das suas explicações ou razões a respeito das coisas precedentes.

## 4.6 Análise dos Dados

### 4.6.1 O *Software* ALCESTE

Na análise da questão aberta, foi utilizado o programa Alceste – *Analyse Lexicale par Contexte d'un Ensemble de Segments de Texte* (Reinert, 1998). Esse programa realiza uma Análise Hierárquica Descendente a partir do *corpus* inicial

formado pelo conjunto das respostas. A análise hierárquica descendente fornece “contextos textuais que são caracterizados pelo seu vocabulário e também segmentos de texto que compartilham esse vocabulário” (NASCIMENTO & CAMARGO, 2000, p. 297).

As classes compostas pelos contextos lexicais podem indicar representações sociais ou campos de imagens sobre um dado objeto. É o conteúdo das classes e as relações entre elas que determinará se trata de uma representação social em seus vários aspectos ou de mais de uma representação social (VELOZ NASCIMENTO & CAMARGO, 1999).

O mesmo constitui um instrumento auxiliar de análise de dados, que não deixa de considerar a qualidade do fenômeno estudado e ainda fornece critérios provenientes do próprio material para consideração do mesmo como indicador de um fenômeno de interesse científico (CAMARGO, 2005). Neste estudo, o programa foi utilizado para analisar as questões contempladas na terceira parte da entrevista.

O programa toma como base, um único arquivo (txt) ou Unidades de Contexto Iniciais (UCI), que serão definidas pelo pesquisador e pela natureza da pesquisa. Um conjunto de UCIs constitui um corpus de análise. O processo de análise segue as seguintes etapas: identificação das palavras e de suas formas reduzidas (raízes) e constituição de um dicionário; segmentação do material discursivo em Unidades de Contexto Elementares (UCE's); delimitação de classes semânticas, seguida de sua descrição através da quantificação das formas reduzidas e função das UCE's, bem como das ligações estabelecidas entre elas; análise da associação e correlação das variáveis informadas às classes obtidas; análise das ligações estabelecidas entre as palavras típicas em função das classes (dendograma) (CAMARGO, 2005).

## 5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

### 5.1 Os Sujeitos do Estudo

#### 5.1.1 O perfil dos doentes de tuberculose e dos familiares

Para traçar as características do doente de tuberculose, precisamos compreender que o adoecer traz diversas mudanças no dia-a-dia do indivíduo, principalmente quando este é acometido por uma doença de alta transmissibilidade e que desperta, nas pessoas, um forte estigma. Desse modo, salientamos somente o lado triste e sombrio e de sofrimento da doença, ocultando possibilidades de fortalecimento familiar explicitadas nessa trajetória. BIELEMANN (2002) acrescenta ainda que **“o adoecer consiste num momento de introspecção, análise e reflexão, que pode contribuir para o aprimoramento do ser humano e que na doença sobressai o viver sendo acentuada a busca de manter a vida”**.

O exposto anteriormente nos remete às verbalizações dos familiares, principalmente às falas de companheiras, irmãos, filhos, pais e membros dos pacientes com tuberculose, à medida que trazem questões da representação dessa doença, em relação à qual existe uma distorção quanto à sua veracidade, cuja conotação aterroriza as pessoas, fazendo-as se afastarem do sujeito portador de tuberculose e de sua família.

A representação da tuberculose emergiu no discurso dos sujeitos segundo seu modo de vida, nas relações com o universo vivido e experienciado. Trata-se de um conhecimento prático, do senso comum, que forma uma concepção de vida e orienta as ações individuais. O significado do viver com tuberculose está entrelaçado às experiências pessoais de cada integrante do estudo, mas se expressa de maneira a representar sua construção social da tuberculose. A avaliação das falas levou a compreender que há um tema central que expressa como representam a tuberculose: **viver com tuberculose é sofrido**. Essa representação está apoiada em três categorias: **a tuberculose afasta as pessoas, a tuberculose muda a percepção de si e a tuberculose causa medo**.

Foi importante observar os entrevistados para entendermos posteriormente a caracterização sócio-demográfica dos doentes e familiares envolvidos no estudo, a qual é possível avaliar através da tabela abaixo.

**Tabela 1:** Caracterização sócio-demográfica da amostra de doentes com TB

Variável	Nível	n
Sexo	Masculino	11
	Feminino	12
Faixa etária	20-30	06
	31-40	09
	41-50	05
	51-60	01
	60 ou mais	02
Religião	Católica	17
	Outra religião	02
	Sem religião	04
Procedência	Capital	21
	Não informou	02
Nível escolar	Sem escolaridade	04
	Ensino fundamental completo	03
	Ensino fundamental incompleto	11
	Ensino médio completo	03
	Superior incompleto	02
<b>Categoria</b>	<b>Doente</b>	<b>23</b>

Fonte: Tavares, 2009

A **tabela 1** descreve as características sócio-demográficas dos 23 pacientes entrevistados, demonstrando que a maior incidência de faixa etária ocorreu em adultos jovens com idade entre 31-40 anos, que são atendidos pelas USF de Cabedelo/ PB. Observa-se, neste estudo, que 57% dos afetados são do sexo feminino, e 43%, masculino, evidenciando que o município tem mais casos de TB no sexo feminino em relação ao sexo masculino. Quanto à escolaridade, 47,82% informaram ter o ensino fundamental incompleto; 17,39%, ser sem escolaridade; 13%, ter ensino médio e fundamental completo, e 8,69%, superior incompleto. Quanto à religião 73,9%, professaram ser católicos; 8,69%, ser de outra religião, e 17,3% relataram não ter religião.

Percebe-se que, entre os doentes entrevistados, alguns foram usuários de drogas, e outros ainda continuam usando, o que dificultou o acesso no momento da

entrevista. Fica evidente que o uso de drogas é um fator importante para a não adesão ao tratamento.

No estudo referido, apesar da população masculina ter uma incidência menor que a feminina, podemos pensar que esses dados revelam uma situação diferenciada com relação ao perfil epidemiológico do país, onde temos mais casos de doentes de tuberculose no sexo masculino que no feminino; por outro lado, alguns doentes do sexo feminino relataram ter sido usuárias de drogas juntamente com seus companheiros; uma delas contou que parava de se alimentar, para consumir a droga.

Identificamos que o Município de Cabedelo, por ser uma região portuária, tem apresentado um elevado consumo de drogas por doentes com tratamento de tuberculose, o que é considerado um grande problema social, chamando a atenção para os riscos de contaminação e para o agravamento da doença, evidenciando importantes desafios para o controle da tuberculose. Outro ponto identificado no estudo é que a maioria dos doentes de TB tem o nível de escolaridade muito baixo, dificultando sua compreensão acerca dos cuidados com a doença. Por esse motivo, precisamos olhar com mais clareza os fatores de risco associados a esses doentes usuários de drogas e questionar. Onde eles estão? Por que o sexo masculino não foi tão evidente no estudo? Por medo ou por sentimento de culpa, afasta-se para não ser conhecido? Podemos pensar que seu envolvimento com os profissionais da ESF juntamente com o CAPS do município poderá sensibilizá-lo na adesão ao tratamento? Fazemos esses questionamentos, quando analisamos a amostra da tabela acima, sendo necessário conhecer os sujeitos e associar as variáveis sócio-demográficas com as representações sociais sobre a tuberculose.

Através da próxima tabela, poderemos fazer uma comparação da amostra estudada.

**Tabela 2:** Caracterização sócio-demográfica da amostra de familiares

Variável	Nível	Nº
Sexo	Masculino	04
	Feminino	14
Faixa etária	20-30	03
	31-40	04
	41-50	03
	51-60	05
	60 ou mais	03
Religião	Católica	13
	Evangélica	05
Procedência	Capital	05
	Interior do estado	13
Nível escolar	Sem escolaridade	03
	Ensino fundamental completo	02
	Ensino fundamental incompleto	07
	Ensino médio completo	06
Categoria	Família	18

Fonte: Tavares, 2009

A **tabela 2** refere-se também aos aspectos sócio-demográficos de todos os familiares de doentes com tuberculose, bem como daqueles que obtiveram alta, mas fizeram parte do estudo. Observa-se que os dados obtidos dos familiares se mantêm muito próximo dos resultados dos doentes na tabela 1. O sexo feminino permanece mais evidente que o sexo masculino, em torno de 78%, a faixa etária de maior prevalência foi entre 51-60 anos, 72% eram católicos, e 28%, evangélicos.

Quanto ao nível de escolaridade, 38,9% apresentaram o ensino fundamental incompleto; 33,3%, o médio completo; 16,7% informaram ser sem escolaridade, e 11% apresentaram o ensino fundamental completo.

O que nos chamou atenção nessa amostra foi que, se compararmos à tabela anterior, percebemos que a mulher, no contexto familiar, desenvolve um papel de cuidadora. Pensamos que essa valorização da mulher vista como ser sensível capaz de cuidar e “*captar o outro com a cabeça e com o corpo*”, como diz ACIOLI (2006, P. 190), precisa ser nuançada e vista criticamente, para que se possa dar espaço à introdução de outros atores e neutralizar efeitos perversos dela decorrentes.

OLIVEIRA & BASTOS (2000), em pesquisa sobre práticas de atenção à saúde no cotidiano de famílias de diferentes estruturas e classes sociais, ratificando outros estudos, reafirmam o que todos sabemos, por observação cotidiana: que a mãe é o principal agente de cuidados da saúde. Porém, lembram que sua

capacidade de cuidar é fortemente determinada pelos recursos disponíveis, tanto sociais como ligados ao desamparo institucional da população pobre. A perspectiva de gênero se impõe, quando percebemos os processos interativos que se dão entre homem e mulher, pois, como destacam LYRA ET AL (2005), o homem é expulso e a si mesmo expulsa do cenário do cuidado, o qual fica a cargo quase exclusivo da 'mulher-mãe de família'. A ela, cabe o controle do lar e o zelo por vários aspectos da vida dos outros membros. Ela é vista e vê a si mesma, como cuidadora, qualidade naturalizada pertencente à esfera de seu ser.

A centralidade da figura feminina e materna nas famílias foi aqui sublinhada, pois permanece a idéia de que manter uma família unida é característica da mulher e da sua capacidade de "segurar as pontas", em vários sentidos, em termos de afetividade ou de saberes, para lidar com problemas do cotidiano. Na verdade, elas desenvolvem, no cotidiano, estratégias de sobrevivência e de gestão dos seus poucos rendimentos, ajustando-os aos seus níveis de consumo e de redistribuição.

Foi observado também, durante o período da coleta de dados, que o núcleo familiar de que o doente faz parte, independente do nível de escolaridade ou de sua religiosidade, sente-se assustado e pouco à vontade, quando falamos sobre a tuberculose. Percebemos medo, uma situação de isolamento, desconhecimento, tristeza, sofrimento e outras representações que foram associadas à doença. O ser humano, ao longo de sua vida, vai construindo suas crenças, valores, padrões de avaliação sobre saúde e doença. Destacando o papel da família no cuidado à saúde HELMAN (2003) argumenta que, quando alguém adocece, a família, muitas vezes, é a primeira a envolver-se no processo de cuidado e nela se dá a maior parte dos tratamentos de saúde.

Como observa MINAYO (1996), os sintomas e os agentes etiológicos trazem uma carga histórica, cultural, política e ideológica e não podem ser contidos apenas em uma fórmula numérica ou em um dado estatístico. Da mesma forma, o processo saúde/doença não pode ser reduzido a um conjunto de significados determinado pela cultura da sociedade e pelo discurso médico hegemônico. É necessário pensar nessa determinação, com uma visão além dos sujeitos do significado, aproximando-a do conceito de sujeito do significante.

É importante que os profissionais de saúde compreendam que cada família tem um modelo de organização, de valores, de crenças e de procedimentos. É preciso primeiro conhecer seus pensamentos e sentimentos, conhecer-se, aceitar-se

como ser humano, para depois interagir com os outros. Agindo dessa forma, diminuem-se as possibilidades de eles afetarem a relação de forma negativa, ou seja, que o profissional não deixe que seus pensamentos e atitudes sejam privilegiados em relação aos da família. (GOMES 1994).

Para que isso ocorra, é necessário que se priorize o aspecto educativo da assistência e que tanto a família como a equipe interajam e se comuniquem de forma satisfatória. Essa participação deve ser discutida entre o núcleo familiar, de forma planejada, conjuntamente, de acordo com o preparo, desejo e disponibilidade de cada membro. O cuidado humano é a melhor estratégia de que os profissionais dispõem, para auxiliar os doentes de tuberculose. O compartilhar o cuidado pode ser uma estratégia para um cuidado mais efetivo, tanto para os familiares como para os profissionais. Podemos entender como um desafio a ser construído dia-a-dia por seus cuidadores.

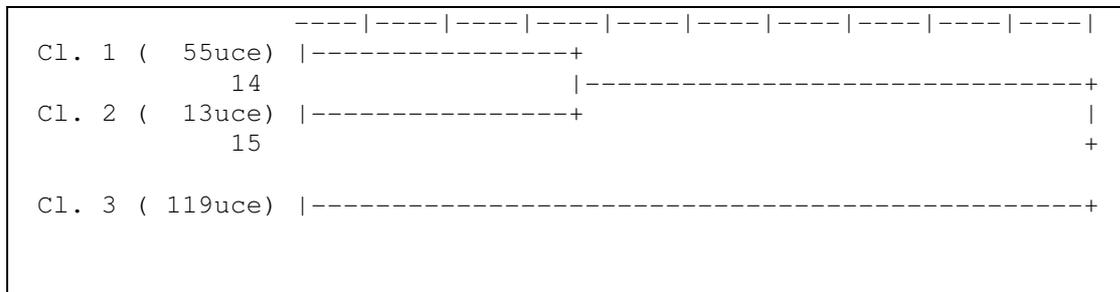
GOMES (1994) e TRAVELBEE (1979) corroboram essa idéia, quando referem que a educação e a orientação para a família devem ser uma proposta de parceria, entre quem está propondo e a família, para juntos construírem programas de intervenção e de desenvolvimento, os quais promovam a saúde e o bem estar dos membros familiares.

## **5.2 A TUBERCULOSE NO OLHAR DE DOENTES E DE FAMILIARES**

Os dados submetidos ao *software* Alceste foram constituídos por um *corpus* correspondente a cem textos ou Unidades de Contexto Inicial (UCI's), em que, da análise hierárquica realizada, foram retidas e aproveitadas 215 pela análise do Alceste, equivalendo a 86,98%.

A análise do material foi baseada na inferência da mestranda, a partir da elaboração de segmentos cognitivos construídos pelos doentes de tuberculose bem como por seus familiares em função das classes delimitadas, através do programa informático.

Nesse sentido, foram identificadas três classes de segmentos (UCEs) de texto ou categorias temáticas, diferentes entre si, que estão ilustradas na figura a seguir:

**Quadro 03. Dendograma da Classificação Hierárquica Descendente**

Conforme demonstra o Quadro 3 acima, apresentado sob a forma de dendograma, no primeiro momento, o *corpus* foi dividido em dois subgrupos que se opõem, de um lado, deu origem às classes 1 e 2 e, do outro lado, à classe 3, com suas respectivas distribuições e percentuais.

**Tabela 3:** Distribuição das classes/categorias semânticas

Classes ou categorias semânticas	
<b>Classe 1</b>	Dinâmica do tratamento
<b>Classe 2</b>	Descrição do Atendimento na ESF
<b>Classe 3</b>	Sentimentos face à doença

Segundo Camargo (2005), as classes podem indicar representações sociais ou campos de imagens sobre determinado objeto ou somente aspectos de uma só representação. O autor afirma ainda que o que vai definir se elas indicam Representações Sociais ou apenas uma Representação Social são os seus conteúdos e a relação deles com fatores ligados ao plano geral de cada pesquisa.

O perfil característico de cada classe, tal como propõe o Alceste, é feito pelo vocabulário característico e pelas variáveis que contribuíram para a produção das UCE's de cada classe, selecionadas a partir do valor do quiquadrado ( $\lambda^2$ ) e da frequência, apresentados nos resultados que decorreram da estrutura temática das representações sociais sobre a tuberculose, evidenciando-se a dinâmica dos textos das UCE's mais característica de cada classe e sua contextualização, a seguir.

### 5.2.1 As classes e suas descrições

A **classe um** detém 55 UCE's, o que corresponde a 29,41% das UCE's retidas, e nela foram selecionadas 62 palavras, exemplificadas nas palavras com maior frequência ou *qui-quadrado*<sup>2</sup>, conforme tabela 3 a seguir.

**Tabela 4:** Palavras associadas significativamente à Classe 1

Palavras	Frequência	$\lambda^2$
<b>Certinha</b>	<b>14</b>	<b>32.10</b>
Cesta Básica	7	10.65
Conversa	3	4.09
Cuidado	6	3.56
Direito	7	10.65
Enjoa	3	7.32
Exame	7	10.65
Fazendo	13	11.79
Horário	6	11.10
<b>Medicação</b>	<b>21</b>	<b>19.41</b>
Melhora	8	6.95
Para	8	16.11
<b>Recebo</b>	<b>23</b>	<b>33.53</b>
<b>Regularmente</b>	<b>9</b>	<b>22.69</b>
<b>Remédio</b>	<b>34</b>	<b>48.95</b>
Sabe	8	8.57
<b>Tomo</b>	<b>37</b>	<b>55.93</b>
Tratamento	27	15.50
Tusso	4	9.81
Vem	5	6.18
Vou	4	6.33

Fonte: Tavares, 2009

Em função do número de UCE's que compõem essa classe, ela é a que caracteriza, em maior proporção, o conteúdo do *corpus* analisado. Essa operação nos forneceu uma descrição no âmbito das palavras, das noções contempladas pela significação sobre o tratamento da tuberculose, assim como a forma como os participantes do estudo consideram a medicação, quando relatam que tomam regularmente e que recebem os remédios certinhos, os quais fazem parte do Ministério da saúde e é distribuído gratuitamente nas Unidades do Saúde da Família.

Podem-se identificar representações sociais com conteúdos, no tratamento, construídas pelos doentes frente à tuberculose, conforme exemplos a seguir.

(...) sempre pela manhã tomo o remédio. Os remédios branquinhos não gosto de tomar. Vem certinho todo o mês. Vou fazer o exame de escarro... Sinto-me melhor. Parou os sintomas. Estou fazendo o tratamento regularmente. Sinto uma melhora no tratamento (...)

(...) recebo o remédio todo mês. Agora estou esperando para tomar. Parei o tratamento. Aguardo resultado de exames. Saúde. Ficar bom (...)

(...) tomo agora o remédio certinho não faltava medicação. Recebo uma vez por mês. Quando acaba vou buscar no Clementino Fraga, na usf não tem todo. (...)

(...) acordava de - manha cedo para fazer um café. Ela depois podia tomar o seu remédio. O tratamento era simples. Ela só precisava tomar os remédios na hora certa (...)

No sentido de uma boa adesão aos tratamentos, é fundamental que, em uma abordagem inicial, explique-se aos doentes e aos seus familiares o tipo de doença e o porquê do tratamento. Um dos fatores relacionados ao insucesso terapêutico é o longo período do tratamento da TB, o qual, segundo o MS, varia de 06 (seis), 09 (nove) a 12 (doze) meses, e a quantidade de comprimidos ingeridos de uma só vez, provocando, na maioria das vezes, uma série de reações adversas, como apresentado nas falas, a seguir:

(...) tomo na hora certa o remédio. Compromisso. Tenho fé. Fiquei desanimada por ter tomado a medicação. Tive coceira no corpo todo, nos primeiros dois meses. Depois melhorei. (...) sinto melhor, mas dói meus ossos. Não tenho condições de trabalhar. Tomo o remédio todos os dias sempre em jejum depois do café às dez horas tomo o resto. (...)

(...) regular, fez o tratamento, mais parou dezoito\_dias sem tomar o remédio. Fez alguns exames mais continuou tossindo e retomou a medicação (...) minha sogra também deu positivo. Acho bom, tomo remédio direito, meus filhos também tomam os remédios, tudo certinho. Recebo todo mês o remédio certinho. (...)

(...) maravilha. A equipe cuidou bem de mim. Pessoal educado. Sim recebia o remédio. Tomei direitinho. Após os seis meses a médica orientou a parar. Estou tomando remédio. Não estou saindo de casa. Senti melhora. (...) Tusso bastante. Tenho coceira na garganta. Tenho chiadeira. Estou recebendo a medicação certinha. Regular. Estou sendo avaliado com a médica. Fiz o RX para saber se vou dar continuidade ao tratamento (...)

O tratamento da tuberculose, para os participantes do estudo, é entendido como tomar o remédio, alimentar-se bem, ter fé e fazer exames. Outro aspecto importante que integra a percepção do tratamento é a referência às sensações desagradáveis que os medicamentos trazem. Há um reconhecimento, por parte de todos, de que o tratamento não é fácil. É preciso empenhar-se e superar dificuldades, para conseguir realizá-lo.

Diante da dificuldade que o doente apresenta frente às quantidades de medicamentos ingeridos, o MS, recentemente, propôs a modificação no sistema de tratamento da TB para adolescentes e adultos.

O novo esquema terapêutico consiste em duas mudanças: a primeira é a introdução do Etambutol como quarto fármaco na fase intensiva de tratamento (dois primeiros meses), e a segunda mudança é a redução do número de medicamentos ingeridos durante o dia, ou seja, fazer uma dose fixa combinada dos 4 (quatro) fármacos para a fase intensiva de tratamento. A mudança do esquema terapêutico tem, como finalidades, promover um maior conforto ao paciente, impossibilitar a tomada isolada de fármacos, simplificar a gestão farmacêutica em todos os níveis.

Atualmente, o maior problema apontado no tratamento da tuberculose é a não adesão, e, por consequência, os índices de incidência, mortalidade e de tuberculose multirresistente estão aumentando (BRASIL, 2005).

Para evitar o abandono do tratamento, principalmente para as pessoas de alto risco, foi instituído pelo Ministério da Saúde o tratamento diretamente observado (DOTS), que consiste em observar a pessoa com tuberculose tomar a medicação, pelo menos três vezes por semana, nos dois primeiros meses, e duas vezes por semana, até o final do tratamento, que é de seis meses. A medicação assistida pode ser supervisionada por um familiar cuidador, agente comunitário de saúde ou ainda por um profissional de saúde, entretanto esse controle sobre as pessoas com tuberculose tem levantado muita polêmica entre os estudiosos da área (BRASIL; 2002).

Alguns estudos, como os de OLIVEIRA E FILHO (2000); GONÇALVES ET AL (1999) E LIMA ET AL (2001), demonstram a preocupação com a questão do abandono do tratamento da tuberculose, enfocando a percepção e conhecimentos sobre a doença, na perspectiva dos pacientes. Alguns dos fatores envolvidos no abandono estão intimamente relacionados com a falta de informação e com as representações negativas da doença. Isso acarreta na desconfiança da cura da doença e desinteresse em continuar o tratamento, como se pode observar nas falas:

(...) recebia o remédio certinho nos primeiros meses. Fazia as refeições para ele. Recebia a cesta que ajudava no tratamento. Abandonou no ultimo mês de tratamento as medicações. Jogava os remédios. Não conseguiu concluir o tratamento. Fez exame novamente e chegou a fazer biopsia (...)

(...) sim recebe o remédio todo o mês. Mas não toma regularmente. Todo mês recebe a cesta básica. E uma ajuda. Por enquanto não sinto nada. (...) tem cura (...)

Na construção da representação do tratamento como algo difícil de ser realizado, alguns indivíduos, quando os sintomas melhoram, acreditam que não estão mais doentes, já que a concepção de doença está ligada à presença de sintomas indesejáveis que não os permite agirem como antes, no entanto, quando conseguem perceber que os remédios estão surtindo efeito, reconhecem seus benefícios. Quando conseguem refletir sobre o significado de sua doença, em seu contexto histórico e social, há uma conscientização de que podem interferir na sua cura, impedindo seu retrocesso, como evidenciado nas falas que se seguem.

(...) eu comia direitinho. Sim recebia os remédios. Não faltou nenhum mês durante os seis meses. O tratamento é bom. Tomava seis comprimidos certinhos. (...)

(...) a medicação vem certinha. Toma na hora certa. Não atrasa. Esta sendo bom. Recebe a cesta\_basica. Não teve medo (...)

(...) ela nunca reclamou de nada. Ela parou o tratamento o mês passado. Foi bom o tratamento. Cuidado. Tomar o remédio. Dedicção. Todos os dias tomava os remédios, dois comprimidos por dia. Estava sentindo melhor para estudar. A medicação vem sem atraso, recebia certinho (...)

A percepção das pessoas com tuberculose com relação à sua condição de saúde parece ser um fator importante e até decisivo na continuidade ou não do tratamento. Para obter o sucesso terapêutico, é necessária a conclusão do tratamento da TB, assim, a participação da família tem um papel importante no percurso do tratamento do doente de TB junto com o apoio da ESF, desenvolvendo ações de promoção da saúde, prevenção, recuperação, reabilitação e manutenção da saúde do doente e da comunidade, de forma que seja possível identificar fatores que levam ao abandono do tratamento.

Nesse sentido, para Moscovici (1978, p. 67), *a informação – dimensão ou conceito – relaciona-se com a organização dos conhecimentos que um grupo possui a respeito de um objeto social*. Entretanto, para o referido autor, apesar da ênfase dada à informação, esta sozinha não fornece uma panorâmica do conteúdo e do sentido de uma representação social. Há também a atitude e o campo de representação ou imagem, os quais constituem as dimensões das representações sociais, portanto as pessoas pensam, organizam seus conhecimentos e assumem uma determinada posição em relação a um objeto social, assim como procuram elaborar uma imagem a fim de se aproximar do objeto, de torná-lo mais tangível.

Tais considerações justificam os conteúdos mais significativos sobre os medicamentos que são influenciados pela difusão, propaganda e propagação envolvidas no processo comunicacional responsável pela construção de representações sociais, presentes na classe a seguir.

A **classe dois** detém 13 UCE's, o que corresponde a 6,95% das UCE's retidas, com 50 palavras selecionadas com maior frequência ou *qui-quadrado*<sup>2</sup>, e apresentadas na tabela abaixo.

**Tabela 5.** Palavras associadas significativamente à Classe 2

<b>Palavras</b>	<b>Frequência</b>	<b><math>\lambda^2</math></b>
Aceita	2	6.67
Acredita	2	8.67
Boa	3	5.62
<b>Enfermagem</b>	<b>5</b>	<b>68.76</b>
<b>Faltava</b>	<b>3</b>	<b>12.06</b>
Médica	6	6.91
<b>Iá</b>	<b>4</b>	<b>42.38</b>
Morre	4	4.86
<b>Posto</b>	<b>6</b>	<b>52.12</b>
Reação	2	11.71
Saúde	2	5.25

**Fonte: Tavares, 2009**

Na classe 2, é possível perceber a descrição do tratamento de tuberculose e a importância da ESF no acompanhamento do doente, principalmente o papel da enfermeira que teve maior representação qui-quadrado<sup>2</sup>. Um dos princípios fundamentais da Estratégia Saúde da Família é a construção de vínculos entre a comunidade e a equipe. Neste estudo, ficou evidente que a procura pelo posto, como está relatado nas falas, deu-se pela aproximação do doente com o profissional que o acolheu.

(...) maravilhoso. Atendimento bom. Equipe de enfermagem boa. Aceitação. Toma os remédios (...)

(...) faria novamente se precisasse, sem problemas. Recebia o tratamento no posto de saúde. Foi tudo discreto. Ninguém soube de nada que eu estava com a doença. (...)

(...) conversei com enfermeira do posto. Recebia sempre o medicamento e também cesta\_basica. O tratamento é bom, tranquilo, principalmente porque não faltava o remédio (...)

(...) achei ótimo. Não tive dificuldade nenhuma e fui bem recebida no posto. Recebi o tratamento no posto, morava em frente, vinha tomar o remédio todos os dias na ubS (...)

A ajuda fornecida pelos enfermeiros foi o tipo suporte, com maior impacto sentido pelos participantes do estudo. Na verdade, os participantes referem receber dos enfermeiros um tipo de ajuda que não recebem de outros profissionais de saúde.

De acordo com BENNER (2001: 76), “a ajuda trazida pela enfermeira vai para além das definições estreitas daquilo que é terapêutico (...). O âmbito da relação de ajuda engloba não só a presença física da enfermeira junto do cliente, mas também todo o seu ser. Na perspectiva de LAZURE (1994), a enfermeira deve oferecer ao cliente os meios que lhe permitem identificar os recursos pessoais a utilizar como quiser, para resolver o seu problema.

Como refere BENNER (1994), o papel da ajuda engloba várias competências: criar um ambiente propício à cura, desenvolver medidas que assegurem o conforto do doente, estar com o doente, envolver o doente nos cuidados, de forma que ele controle a sua própria cura e a sua vida, reconfortar e comunicar pelo toque, informar o doente, para que ele possa fazer as suas próprias escolhas, agir como advogado de defesa do doente, estabelecer objetivos com fim terapêutico e promover um ambiente terapêutico.

(...) não passei mal. recebia a feirinha todo mês. Naturalidade, tristeza, fé. Pensava sobre a tuberculose. Propósito de deus. Tomar o remédio. Validade. A enfermeira trazia o remédio. Tratamento. Ficar boa com seis meses. (...)

*“Os enfermeiros assumem um papel de prestadores de cuidados imbuídos de uma atenção e disponibilidade extrema para com as pessoas que cuidam”.* Os enfermeiros no seu desempenho profissional tornam-se *“peritos e conselheiros”*, tornando-se mais tarde *“especialistas de pequenas coisas”*, (FIGUEIREDO, 2001: 82 ao citar HESBEEN, 2001) e essas pequenas coisas têm impacto na vida das pessoas que são cuidadas.

Mas, “cuidar numa perspectiva de saúde é ir ao encontro de outra pessoa para acompanhá-la na promoção da sua saúde” (HESBEEN, 2001: 23). Ou seja, cuidar é ir ao encontro do outro, criar laços de confiança e caminhar ao seu lado no caminho que ele escolheu, respeitando as suas opções.

Percebe-se, nas falas anteriores, que, quando são dadas as orientações a respeito do tratamento, as representações das pessoas com tuberculose e da sua família passam a ser incorporadas no cuidado com o doente, levando-o a realizar o tratamento corretamente. Em relação à tuberculose, o fato de se tratar de uma doença grave, que levanta problemas sociais como o medo do contágio, a

estigmatização, a rejeição, o isolamento, faz emergir reações como o medo da morte, da rejeição, do contágio, a culpabilidade, a ocultação e o isolamento.

Observa-se que o doente de TB busca manter sigilo a respeito da sua doença. A preocupação com a contaminação os faz sentirem-se excluídos, ou também eles próprios se isolam, em uma reação que, algumas vezes, pareceu uma antecipação. Esse isolamento é entendido como uma forma de minimizar o sofrimento e pode representar uma forma de cuidado com os outros, de evitar exposição, porém, quando estes não são apoiados, sentem-se solitários e excluídos. O isolamento social decorria da concepção que tinham da doença. Mesmo manifestando alívio, quando outros membros da família, com quem tinham contato íntimo, apresentavam exames negativos, persistia o medo da rejeição familiar, da exclusão social.

(...) tossir. A família me tratou bem. Não saia de casa. Não fiquei aperreada. Não ia pra igreja. Tomava os remédios. A enfermeira do posto trazia os remédios pra mim (...)

(...) A família aceitou depois. Medo de morrer. Negação. Resistência. Estigma. Difícil. Rejeição. Força para conseguir o remédio. Horário certo. Não faltava nenhum dia. Não acreditou (...)

É importante também ressaltar que a divulgação do que é a doença, seus cuidados e tratamentos, e as orientações individuais e coletivas promovida pelos profissionais da saúde se colocam como estratégias que podem trazer resultados mais efetivos para um viver mais saudável com a tuberculose. Observou-se que alguns entrevistados faziam uso de bebidas e cigarros e quanto isso gerava, na família, tristeza e momentos de choro.

(...) não falta medicação. Esta sendo bom. Bebida, cigarro não comia. Não teve reação. Tristeza. Não vivia. Morrer se não tratasse.  
 (...) minha Irma fez promessa, pois achava que eu ia morrer. Chorava muito escondida, mas com o tempo após o tratamento viu que eu ficar boa (...)

(...) senti\_me mal. fiquei dezessete anos no vício. Eu estava com ódio e com raiva do meu companheiro e fumei. Minha mãe ficou com medo que eu fizesse alguma loucura (...)

O alcoolismo é um problema social, que está também relacionado com a tuberculose. É um fenômeno que tem repercussões no âmbito das perturbações

orgânicas e psíquicas, perturbações no meio familiar, bem como no profissional e no social e implicações financeiras, legais e morais (OLIVEIRA, 2001 ao citar a OMS, 1997).

De acordo com SOUZA (2006), o etilismo, tabagismo e uso de drogas ilícitas são condições que, presentes no tratamento da tuberculose, dificultam a obtenção do sucesso terapêutico, uma vez que colaboram para o agravamento do quadro clínico da doença, aumentando as chances da ocorrência de abandono. No relato acima, fica expressa a relação do álcool/drogas com a tuberculose como um dos fatores que colaboram com desistência do tratamento.

ROCHA (2009) acrescenta que as pessoas viciadas em álcool e /ou drogas são estigmatizadas, nos serviços, com problemáticos a descontinuarem o tratamento.

Apesar de momentos de tristeza e de choro representado em uma das falas acima, ao ver um membro da família afetado pelo vício, fica claro também um sentimento de esperança que pode estar relacionado com uma atitude de aceitação da doença. É uma atitude positiva que se refere à preocupação da qualidade de vida sobre a quantidade de vida. (GUERRA, 1998 ao citar MOOS, 1986).

(...) fui para médica e ela disse que vai solicitar o exame\_de\_escarro quando estiver perto de terminar. Pensei em morrer. Não acreditei que estava com a doença (...)

A **classe três** detém 13 UCE's, o que corresponde a 6,95% das UCE's retidas, com 58 palavras selecionadas com maior frequência ou *qui-quadrado*<sup>2</sup> e apresentadas no quadro abaixo.

**Tabela 6.** Palavras associadas significativamente à Classe 3

<b>Palavras</b>	<b>Frequência</b>	<b><math>\lambda^2</math></b>
<b>Afastamento</b>	<b>22</b>	<b>13.63</b>
<b>Contágio</b>	<b>37</b>	<b>13.06</b>
<b>Cura</b>	<b>28</b>	<b>13.62</b>
Deixo	10	6.04
<b>Doença</b>	<b>61</b>	<b>12.27</b>
Esperança	6	3.54
Febre	8	4.78
Fiquei	60	7.92
Fumo	7	4.16
Magro	7	4.16
<b>Medo</b>	<b>52</b>	<b>14.67</b>
Normal	12	7.33
Perda	9	5.28
<b>Pessoa</b>	<b>32</b>	<b>16.68</b>
Pode	11	4.35
Pulmão	20	10.21
Separar	11	6.68
Tuberculose	14	6.13

**Fonte: Tavares, 2009**

Observa-se a preocupação, nas falas, a respeito do afastamento das pessoas e a contaminação da doença. Esse foi um assunto recorrente em todas as entrevistas. Apesar de terem sido orientadas pelos profissionais de saúde, ao ser estabelecido o diagnóstico da tuberculose, as pessoas apresentaram muitas dúvidas sobre o processo de desenvolvimento da doença e sua transmissibilidade. Mesmo aquelas que diziam saber que tem cura, mantinham certa preocupação, evidenciando a falta de confiança nas informações, que se misturavam aos seus conhecimentos prévios, vindos de seus pais e avós, de um tempo em que não havia cura para a tuberculose.

(...) sou jovem. Sem apetite para comer. Pode superar. Assustador. Com medo de chegar perto do paciente com tb.doença contagiosa.  
 (...) doença que destrói a pessoa. Tem cura, mais destrói o pulmão e outros órgãos se não tratar. É não poder trabalhar. Fiquei afastado do meu trabalho. (...)

Na última fala, evidencia-se o medo, a exclusão de não poder trabalhar, tornar-se improdutivo, afetando não só a renda familiar, como também reforçando a representação de “ser doente”. A pessoa, nesse caso, tem tuberculose óssea, e ela não é transmissível, pois a única forma de tuberculose contagiosa é a tuberculose

pulmonar. As demais não representam fonte de perigo para transmissão, porém a palavra tuberculose evoca o estigma e o medo que a doença carrega.

PÁDUA (1986) também enfatiza que esse comportamento advindo das pessoas é gerado pelo estigma da doença. Nessa mesma linha de pensamento, discutindo o estigma, HANAN (1994) assevera, em seus estudos, que o que contribui para o afastamento das pessoas é o fato de ainda prevalecer o medo do contágio.

(...) pensa que não tem cura. Tem medo de pegar a doença. As pessoas se afastam pensando que não tem cura. Não pode chegar perto. (...)

(...) as pessoas tem medo do contágio. Sofreu danos psicológicos. Ficou agressiva. Excluída. Sentiu as pessoas se afastarem. Acabou o casamento. (...) doença que atinge os pulmões. Problema respiratório comprometedor. Deixa a pessoa com fraqueza muscular. Incurável. Tem medo. Nojo. Não fica perto. Mancha nos pulmões. Isola as pessoas. Tem medo de utilizar os mesmos objetos. Viável para cura. Acha que vêm certinhos os medicamentos. (...)

De maneira geral, os integrantes do estudo trouxeram, como um dos principais temas de discussão, a exclusão social. Há, entre eles, a necessidade de reafirmação de que não constituem risco para a sociedade, que podem conviver entre as pessoas e manterem seus relacionamentos. Sentir-se amado e sentir-se rejeitado são sentimentos experimentados por todos. A superação dessa situação parece ser possível somente com a compreensão mais ampla e clara dos riscos que a tuberculose traz.

Quando perguntados sobre o que é tuberculose, os doentes a definem a partir de seus sintomas como: sudorese noturna, emagrecimento, gripe mal curada, má alimentação, fraqueza, cansaço e perda de peso. Nas falas aqui apresentadas, são indicadas causas variadas associando a tuberculose ao enfraquecimento do corpo pelo fumo, pela alimentação, pela pneumonia, favorecendo o aparecimento da doença.

(...) gripe mal curada. Ma alimentação. Enfraquecimento do corpo. Sua transmissão ocorre pelo ar bacilo. Febre internamente. Perda de peso. Sudorese noturna. Rejeitada. Triste. Acha que não tem cura. Não vai ficar bom. Não deve chegar perto das pessoas para não pegar a doença. (...)

(...) doença que pega de outra pessoa quando estar fraca e pega pela saliva. Uma coisa simples que antes achava um bicho\_sete\_cabeca, mas agora vi que é uma doença normal. (...)

(...) fraco, cansado, emagrecimento. Tive pneumonia. Problema no pulmão. Doença grave. Medo de apertar a mão. Beijo. Rejeição. Afastamento. Medo de pegar. Choque. Chorei muito. Cuidei do meu pai com Tb, depois morreu. Difícil, mas batalhei ate conseguir. (...)

Segundo relatos dos sujeitos envolvidos no estudo, a ação terapêutica na ingestão da medicação como garantia da cura é capaz de estabelecer relações de vínculo, acolhimento e responsabilidade do doente com o tratamento e com a equipe de saúde responsável. Pode-se constatar que alguns benefícios do TS, como o oferecimento gratuito da medicação, a disponibilidade de outras formas de incentivo, como a suplementação alimentar através do fornecimento de cesta básica mensal, aliados à organização do processo de assistência de forma mais flexível, incluindo a visita domiciliar, favorecem o estabelecimento de vínculo, permitindo uma maior aproximação dos trabalhadores de saúde junto aos doentes de tuberculose e de suas famílias. Esses pontos apresentados foram agrupados segundo a percepção dos doentes, como fortalezas no processo da adesão ao tratamento.

(...) não é um bicho\_sete\_cabeca é o preconceito. Medo. As pessoas se afastam até familiares. É uma doença qualquer que tem cura. Senti-me bem. (...)

(...) doença triste e ruim. Doença que é triste, ruim, mas que descobri que tem cura. As pessoas ficam tristes e com medo. Os profissionais do posto não têm. Não se afastam. (...)

Através das falas dos entrevistados, foi possível entender as representações sociais da doença, bem como a importância da participação da família na percepção do doente no apoio ao tratamento de TB, o que nos permite pensar de que maneira a doença determina uma maior solidariedade da família com o doente. É sabido que vimos relato de afastamento desses integrantes que também sentem medo frente a um diagnóstico difícil, mas, com a presença da equipe de saúde junto a esses doentes e familiares, fica mais fácil compartilhar o enfrentamento da doença, como as dificuldades inerentes ao tratamento. O sentimento de isolamento, relatado por

um doente, mostra-se ainda vivo, no caso da tuberculose, representado pela culpa e pelo risco que ele representa para o meio em que está inserido.

A doença deixa aflorar uma série de sentimentos durante o período que vai da descoberta, passando pelo tratamento até a cura. Normalmente são sentimentos diretamente relacionados às repercussões da enfermidade sobre o processo de produção social e tudo o que dele pode advir. Não se referem apenas ao fato de estarem doentes e à vivência da doença, como um processo individual, mas ao fato de que a enfermidade pode vir a determinar rupturas nas condições de existência. (BERTOLOZZI, 1998).

Em alguns momentos da entrevista, o pesquisador pode observar que o tratamento medicamento é bem aceito, porém é expresso pelo doente o desejo de interromper o tratamento, e o estímulo dos familiares, nesses momentos é indispensável. O doente de tuberculose sob TS reconhece o envolvimento dos atores sociais como fator de adesão ao tratamento: a família e a equipe de saúde representada permitem a construção de espaços, onde o doente pode compartilhar e enfrentar as dificuldades inerentes ao processo de adoecimento.

(...) a doença é fazer algumas restrições. Acho normal. Separou todos os objetos, faca, talher e copo. Não falar perto das pessoas.  
(...) doença que pensa que está tudo bem. Ela aparece. Se tratar vai embora rapidinho. Contamina as pessoas. Tudo separado. Para que desanimou. (...)

Como podemos identificar através das falas acima, neste estudo, obtivemos relato de que ainda é comum a família separar os objetos pessoais do doente e utensílios de casa, como forma de cuidado, para evitar que outros membros da família não contraiam a doença da tuberculose, e, por outro lado, o doente se afasta

de suas atividades do cotidiano, ou muda seu ritmo de vida, com medo que as pessoas se afastem dele ao saber sobre a doença.

Evidenciam que a tuberculose permanece como uma doença carregada de estigma, pelo próprio doente e, algumas vezes, pela sociedade, há ainda o medo de conviver com a doença, devido ao risco de transmissão para a família. O

conhecimento/desconhecimento da doença revela-se como um empecilho na vida diária de todos os doentes relacionados neste estudo, e está permeado de tabus e de informações errôneas a respeito do ciclo biológico da doença, dificultando, assim, a adaptação dos doentes de TS à sociedade, para que tenham uma melhor qualidade de vida.

Não podemos esquecer que cada grupo familiar possui uma história de vida em comum que, na maioria das vezes, antecede a própria situação de doença de um de seus membros, além de também receber influências, direta ou indiretamente, do local onde vivem, das práticas socioculturais, do grupo social com que interagem, das orientações religiosas que seguem, entre outras. Todo esse contexto é determinante para o significado que será atribuído à sua doença, bem como para a maneira com que irá lidar com esta situação de encontrar-se doente.

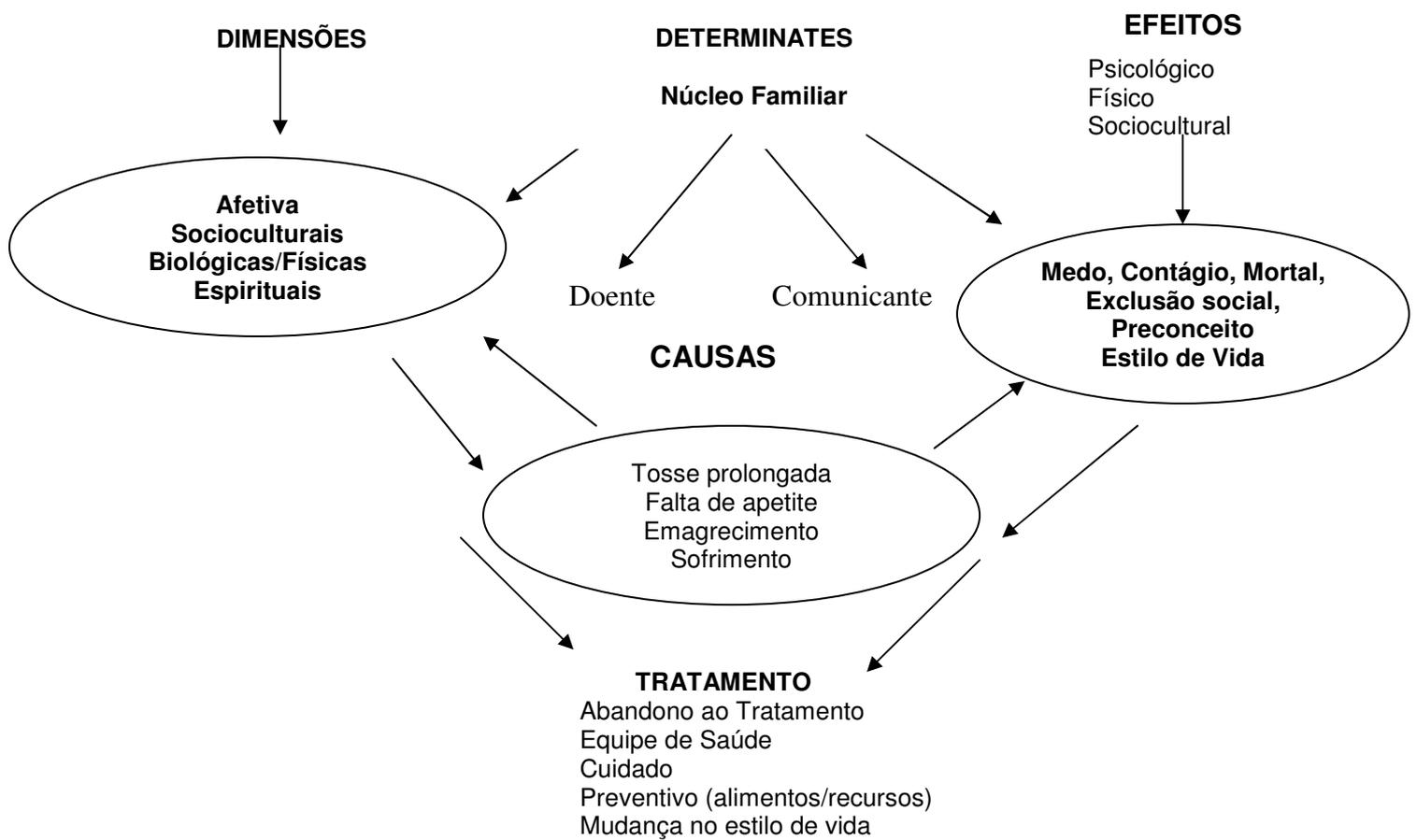
O sofrimento não tem uma manifestação única para todos os indivíduos de uma mesma família, cultura ou período histórico. O que é sofrimento para um não é, necessariamente, para outro, mesmo quando submetidos às mesmas condições ambientais adversas (BRANT, 2001). Assim, essa condição básica do ser no mundo não pode ser definida apenas a partir do acontecimento. O homem sofre, porque passa a perceber a sua finitude; o que faz do sofrimento uma dimensão não apenas psicológica, mas, sobretudo, existencial.

No âmbito sociocultural, a família continua a desempenhar um papel importante e a ser um pilar essencial, contribuindo para o nosso desenvolvimento e socialização. Segundo MOREIRA (2001: 19), *“a família continua a ser a instituição sustentadora do desenvolvimento (social, psicológico, cultural e econômico) do homem”*. Nesse sentido, na família, o indivíduo procura a ajuda necessária em momentos de crise, por exemplo, em uma doença grave como a tuberculose.

O presente estudo revelou que a tuberculose ainda permanece como enfermidade a que os órgãos de saúde devem envidar esforços, tanto para incrementar a disseminação da informação sobre as formas de transmissão e de adoecimento, como para cuidar para o seu devido controle. No desenvolvimento do estudo, aspectos que dizem respeito à dimensão cognitiva e que configuram a vulnerabilidade individual foram identificados. Tais aspectos estão presentes em uma importante parcela dos sujeitos estudados, quando desconhecem aspectos importantes em relação à doença e principalmente quando a desconhecem, ou quando se apresentam conceitos equivocados em relação à sua propagação e cura.

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 desse 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.

**Figura 1. SÓCIO-DINÂMICA INTERNA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA TUBERCULOSE.**



Fonte: Tavares, 2009

De acordo com a figura 1, é possível relacionar aspectos nas dimensões, nos determinantes, efeitos e tratamento no controle da tuberculose, uma vez que influências afetivas, socioculturais, biológicas/físicas e espirituais são perceptíveis nas entrevistas realizadas durante todo o estudo. Quando perguntamos aos doentes e a seus familiares sobre a tuberculose, identificamos que o olhar do sujeito frente ao seu diagnóstico teve várias influências, entre elas, a exclusão social foi bastante falada entre os entrevistados, o medo frente à doença atingiu uma média de 90%, quase unânime nas falas, e, por outro lado, alguns doentes se referiram à tuberculose como algo tão ruim e assustador, que afasta as pessoas pelo contágio, mesmo sabendo que hoje a doença tem cura.

Alguns doentes fizeram questão de dizer, ao longo das entrevistas, que reagiram à tuberculose de forma discreta, disseram também não conversar muito sobre a doença com outras pessoas. Relatam mudanças em suas vidas, alguns possuem uma visão negativa de seu estado de saúde, compreendem a doença como “perigosa”, crêem que “depois que a pessoa passa a ter essa doença, mesmo que fique curado, é difícil voltar à vida normal de uma pessoa sadia.”

Como vimos anteriormente no estudo através da classe 1, o tratamento, apesar de ser prolongado, não foi empecilho para os doentes, alguns consideraram muito bom, uma vez que seus sintomas melhoraram e passaram a se alimentar mais, fazendo com que eles aumentassem seu peso. Percebemos quanto mais o sujeito for informado a respeito da tuberculose, melhores serão as medidas preventivas que ele terá no início dos sintomas da doença e os cuidados acerca do seu tratamento, sua compreensão acerca da doença evitará mitos sobre a tuberculose.

Ouvimos de uns doentes que, paralelo ao seu tratamento, eles faziam uso de práticas alternativas, como uso de chá com diversas raízes, mel e mastruz com leite, sendo ingeridos todos os dias, pela manhã, antes mesmo da medicação; outros buscavam a fé, para serem curados mais rápido. É interessante como a esperança em Deus esteve presente em relatos no momento da entrevista, apesar de não ter aparecido nas tabelas, a crença foi algo marcante, quando conversávamos com os doentes ou mesmo com a família, principalmente com aqueles mais envolvidos com o problema; eles atribuíam a melhora ao tratamento, mas, em primeiro lugar, a Deus, independente da sua religião. A mestrande observou que, em todos os doentes pesquisados, independentemente do seu nível de escolaridade há representações

importantes em relação à sua fé professada. Os aspectos religiosos estão fortemente presentes e, de certa forma, influenciam na adesão ou não do tratamento, por esse motivo é importante a participação efetiva da família.

É interessante como o núcleo familiar tem representações sobre a tuberculose, e, em alguns relatos, durante a pesquisa, demonstra um sentimento de preocupação, de medo, de tristeza e até de afastamento diante do membro que está com a doença; para eles, a tuberculose representa magreza, tosse persistente, o que, muitas vezes, gera, no sujeito, um desconforto no seu quadro clínico. Além do estado geral comprometido do doente, para a família, a falta de alimentação atrapalha no tratamento, uma vez que ele tem que tomar os remédios em jejum. Quando eles passam a receber a cesta básica, como foi relatado em todas as entrevistas, é percebido melhora no peso e na aparência, o doente se sente melhor, o que também se torna um incentivo para o término do seu tratamento.

A abordagem da família transcende o saber biológico. Caracteriza-se como sequência de atividades que vão desde o contato no domicílio, a orientação sobre a doença, sinais e sintomas, modo de transmissão, identificação do SR, orientação sobre a coleta do escarro, encaminhamento e recebimento do material pela Unidade Básica de Saúde (UBS), fluxo de exame ao laboratório de análise, recebimento do resultado pela unidade e usuário, até o encaminhamento para o seguimento ambulatorial dos casos diagnosticados. (NOGUEIRA, 2007).

A participação da família na adesão ao tratamento possibilita ao doente e a seus comunicantes uma melhor avaliação e acompanhamento, sendo esses comunicantes intradomiciliares mais infectados que os extradomiciliares, havendo uma relação direta e estatisticamente significativa entre o parentesco com a infecção e a doença. Quanto mais íntima e prolongada a convivência, maior a possibilidade de transmissão implicando na necessidade de investigar os comunicantes mais próximos no rastreamento da doença.

A relação profissional-doente/familiares é muito importante no momento diagnóstico e ao longo do tratamento. Essa relação deve ser caracterizada pelo estabelecimento de vínculo, que é definido por FERREIRA (1986) como tudo que ata, liga, ligação moral; relação, nexos; prender, unir. No âmbito da saúde, criar vínculos requer o estabelecimento de relações próximas e claras, de forma que o sofrimento do outro seja sensibilizador. Visa a estabelecer um processo que busca a

autonomia do paciente, bem como o compartilhamento da responsabilidade por sua vida ou morte (RIZZOTTO, 2002).

Para que o tratamento da TB tenha êxito, é necessário que haja partilha de compromissos, envolvendo o serviço de saúde, doentes e familiares, através da criação de pactos que contemplem as necessidades de todas as partes. (SÁ, 2007). O indivíduo e seus familiares devem-se tornar protagonistas do próprio tratamento e sujeitos ativos no processo decisório de seu projeto terapêutico. (ARCÊNCIO, 2006). A inclusão do familiar no tratamento é ação extremamente importante e que deve ser considerada em todos os casos. É necessária articulação da equipe do PCT às equipes das UBS da Estratégia do Saúde da Família e Agentes Comunitários de Saúde para ações de controle da doença, lembrando que cada núcleo familiar tem suas representações como foi demonstrado durante todo o estudo.

Apesar de situações difíceis vivenciadas pelos entrevistados, existem sentimentos de esperança, quando é vista, por eles, a melhora nos sintomas, passa-se acreditar que a tuberculose tem cura, como foi dito nas falas. A identificação dos fatores de risco associados à doença é de extrema importância para uma adequada intervenção, e fatores socioeconômicos devem ser identificados para controle da tuberculose. Podemos compreender que o tratamento vai além do comportamento do doente e dos serviços de saúde, é também um problema social, sem esquecer que cada sujeito tem suas representações. Diante disso, é fundamental que a equipe de saúde desenvolva ações de cuidado e de educação em saúde tanto individual como coletiva, considerando as características dos doentes, dos familiares e da comunidade em que está inserido.

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo buscou, nas representações sociais, conhecer a tuberculose no olhar de pacientes e de familiares, de forma a conhecer quais são suas representações diante do diagnóstico da doença, como eles enfrentam o tratamento que foi dito por muitos que era difícil e sofrido. Desenvolver este estudo com pessoas com tuberculose, além de ter sido um grande desafio, proporcionou-me a sensação de que as pessoas, ao verbalizarem suas inquietações, conseguiam amenizar o seu sofrimento e encontravam, junto ao profissional enfermeiro e a seus familiares, uma forma de sentir-se melhor.

As representações de Sergio Moscovici (2003) possibilitaram a apreensão das representações que as pessoas com tuberculose têm do viver com esta doença. Uma percepção fundamental que este trabalho permitiu foi de que o saber, as representações, as crenças e a prática dos indivíduos só têm sentido e adquirem significado, se considerados em seu contexto socioeconômico e cultural. Através de alguns relatos, considero que o apoio da equipe de saúde juntamente com os membros da família do doente tem sido uma boa estratégia para desenvolver as habilidades para o cuidado, podendo as pessoas compartilhar o que sentem, sabem e fazem, para manter o cuidado com a saúde e, assim, contribuir, para que cada um pudesse repensar seu viver com esta condição de saúde.

Por outro lado, logo a partir das primeiras entrevistas, a questão da estigmatização social se tornou evidente, mostrando quanto é sofrido viver com a tuberculose. Essa experiência aprofundou minhas reflexões sobre as dificuldades que cercam o processo de viver com tuberculose. Parece que não existem recursos que resolvam ou diminuam essas barreiras, que nascem dos diferentes modos de ver o mundo, porém ela pode ser amenizada, quando procuramos conhecer e compreender melhor o universo do outro, suas concepções a respeito da vida, da saúde e da sua doença.

A partir do trabalho realizado, percebi que não é só o medo da doença que faz com que as pessoas com tuberculose isolem-se e passem também a manter segredo do diagnóstico de sua doença, há ainda o medo da discriminação social e sobretudo o medo da perda e do afastamento dos familiares e amigos. Outra observação que ficou evidente é que grande parte do estigma gerado pela

tuberculose deve-se muito mais ao preconceito que à condição da doença, já que grande parte dos indivíduos, ao serem contaminados pelo bacilo de Koch, oferecem resistência imunológica.

Trabalhar preconceitos, medos e respeito pode proporcionar mais adesão em qualquer ação preventiva que vá além de distribuição de informação e do tratamento que lhe é ofertado. A projeção da tuberculose, no Brasil, ao longo do século, caracteriza-se por modificações tão profundas, que quase se poderia dizer não existir uma única figura nosológica para descrever a doença. A tuberculose, se analisada quanto ao seu comportamento na comunidade, é hoje uma doença diferente daquela conhecida há mais de cinquenta anos. Seu diagnóstico ganhou recursos tecnológicos, seu tratamento passou a implicar prescrições diferentes, modificou-se o perfil da população afetada. O risco de contágio também se alterou, a possibilidade de cura tornou-se efetiva, mas, por outro lado, as metáforas associadas à doença pouco se modificaram, bem como as formas sociais de representação da doença.

Os termos com maior expressão foram “medo”, “afastamento”, “contágio”, “cura”, “doença”, “pessoa”, “enfermagem”, “posto”, “ia”, “faltava”, “medicação”, “recebo”, “tomo”, “regularmente” e “certinha”. Encontramos as representações sociais da doença, assumidas pelos participantes, que podem estar relacionadas ao contexto social em que vivem, uma vez que possuem um nível de formação baixo.

Quanto ao significado da doença, verificamos também que a maioria dos sujeitos considera que é uma experiência negativa, o que nos parece estar associado, quer às representações sociais, quer às alterações das rotinas e do estilo de vida, e tem impacto na qualidade de vida dos sujeitos.

A propósito das representações sociais dessa doença, encontramos expressões que associam a tuberculose à discriminação/exclusão, à morte, à bebida e ao fumo. Foi possível observar que a doença causa tristeza e concomitantemente uma esperança de que tudo vai dar certo. Quanto à saúde e aos tratamentos, verificamos atitudes de aceitação da doença, na maioria dos participantes, as quais se manifestaram por adesão ao tratamento e reconhecimento dos seus benefícios.

Gostaríamos de salientar que o suporte fornecido pelos profissionais de saúde é percebido pelos participantes pelo interesse demonstrado, pelo apoio psicológico e pelo tratamento. Nos enfermeiros, em particular, esse suporte é

sentido pela relação de proximidade que estabelecem com esses profissionais na prestação de cuidados, pela relação de ajuda e pela forma como estes respondem às suas necessidades e expectativas.

Constatamos que o suporte fornecido pela família é relatado por parte de alguns doentes como uma atitude de aceitação da doença e pelo acompanhamento ao longo do tratamento.

Poucos foram os achados de pesquisas sobre tuberculose que abordassem os sentimentos, as percepções sobre a situação saúde-doença. Na maioria dos estudos encontrados, a valorização de aspectos biológicos ficou evidente. Acredito que ambos são importantes, porém entendo que é necessário integrar esses saberes. Não podemos negar a importância do saber da biomedicina, mas é preciso incluir a compreensão do viver, a qual é muito mais ampla e remete ao reconhecimento da complexidade da situação em seus aspectos sociais, psicológicos e biológicos.

Os sujeitos revelaram que a doença causou diversas modificações em suas vidas, seja pelo medo do contágio ou por outras pessoas, pela aproximação da morte, perceptível em uma das falas do estudo; o vínculo entre os profissionais e doentes dos locais que foram realizados a pesquisa incidiram de forma positiva sobre o tratamento neste estudo, isso foi identificado através dos relatos.

Outro ponto que nos chamou atenção foi o impacto que o doente tem a respeito do seu tratamento, existe uma representação de falsa cura na adesão ao tratamento, para alguns, a melhora dos sintomas representa a cura, gerando o abandono do tratamento, a família, em algumas situações, também não dá a devida importância ao tratamento, principalmente se o doente tiver outra doença associada, como vimos em doentes com TB/HIV; para eles, a tuberculose se torna muito comum.

Acredita-se que os dados apresentados apontam que as informações a respeito dos cuidados e do conhecimento da doença não são apreendidas pelos doentes e pelos familiares pelo baixo grau de escolaridade, o que foi demonstrado no estudo, e que, mesmo entre eles, o preconceito e o medo são muito presentes pela falta de compreensão da tuberculose; observamos a separação de objetos pessoais e utensílios domésticos como forma de não contrair a doença.

Acredito ter alcançado a meta proposta, embora a temática não tenha sido esgotada, pois ainda há muito que pode ser dito e explorado, principalmente no

sentido de ajudar as pessoas com tuberculose a enfrentar seu processo saúde – doença.

O trabalho me fez refletir quanto é importante a sensibilização dos profissionais que compõem as ESF onde uma parte das entrevistas foi realizada, e há algumas propostas que considero viáveis e necessárias para o fortalecimento do vínculo entre profissionais da saúde, familiares, doentes de tuberculose e comunidade, de forma a melhorar as ações de controle da doença, contudo temos a noção de que esse trabalho é apenas uma pequena parte do fenômeno em estudo e que os resultados obtidos, podem constituir uma base para o desenvolvimento de outros estudos de investigação.

Os resultados desse trabalho nos permitem fazer sugestões em diferentes áreas de intervenção dos profissionais de saúde e, em particular, dos enfermeiros (as) nas áreas da prática clínica, das políticas e estratégias para a Saúde, da formação e da investigação, entendendo também as representações vividas pelo núcleo familiar.

- Que a informação fornecida ao indivíduo vá ao encontro das suas reais necessidades, para além das terapêuticas;
- Que se conheçam as representações sociais do indivíduo e da família, em relação à doença, as quais produzirão respostas, que têm implicações psicossociais;
- Que a família seja encarada como parte da equipe terapêutica, realçando a sua importância, para uma melhor adesão ao tratamento;
- Que se desenvolvam esforços no sentido de uma melhor articulação com os diferentes profissionais de saúde, tendo em vista proporcionar uma melhor qualidade de vida aos indivíduos com tuberculose;
- Que se aproveitem os resultados de estudos já realizados nessa área temática e integrem esses resultados nos Programas Nacionais de Luta contra a Tuberculose, no sentido de uma resposta mais adequada e eficiente;
- Que haja investimento nos profissionais que fazem parte da rede de saúde em educação permanente, de forma a compreender que o problema da TB e de seu tratamento vai além do comportamento do doente e dos serviços de saúde: é um problema social;

- Que o comunicante desse doente de tuberculose deve ser avaliado e orientado quanto à importância de realizar exames para controle da doença e que ele também tem suas representações acerca do diagnóstico;
- É fundamental que as equipes trabalhem com diferentes tecnologias, como acolhimento, consultas individuais, atendimento domiciliar, trabalhos comunitários, ações programáticas para controle da doença, ações de vigilância à saúde, envolvendo toda a rede;
- E que, no Município de Cabedelo, onde foi realizado o estudo, a coordenação do Programa de Controle da Tuberculose implante grupos de apoio, de forma que o doente e sua família sintam-se acolhidos e que este espaço seja um local de troca de experiências, onde ele veja que os dramas que vivenciam são também experienciados por outras pessoas, possam falar livremente, acreditando que estão sendo compreendidos em toda a extensão de sua situação, de forma a se sentirem reconfortados, amparados e passem a acreditar que é possível viver melhor com seu problema de saúde.

## REFERÊNCIAS

AVELAR M.C.Q.; NEVES, M. A; PAULA T.A.M. Pacientes com tuberculose pulmonar e tempo de internação sem diagnóstico num hospital universitário. Rev. Paul. Enf. 2004; 23(2): 138-142.

ALMEIDA, S. F. C.; SANTOS, M. C. A. B; ROSSI, T. M. F. Representações sociais de professores do ensino fundamental sobre violência intrafamiliar. **Psicologia:Teoria e Pesquisa**, Brasília: UnB, n.3, v.22, p.277-286, set-dez 2006,.

ACIOLI, S. Os sentidos de cuidado em práticas populares voltadas para a saúde e a doença. Em:PINHEIRO, R. & MATTOS, R. A. (orgs). **Cuidado: As fronteiras da Integralidade**. Rio de Janeiro: CEPESC/UERJ, ABRASCO, 2006.

AYRES, J.R.C.M. Cuidado e humanização das práticas de saúde. Em: DESLANDES, S. F. (org).

ÂNGELA, P. Representações sociais da tuberculose: estigma e preconceito. Rev. Saúde Publica, 2007; 41 (Supl): 43-49.

ARCÊNCIO RA. A organização do tratamento supervisionado nos 36 municípios prioritários do Estado de São Paulo: facilidades e dificuldades (2005). [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP; 2006.

BIELEMANN, V. de L. M. Uma experiência de adoecer e morrer em família. In: ELSEN, I. et al. (Org.). O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá: Eduem, 2002. cap.3, p. 221-46.

BRASIL. Ministério da Saúde. Controle da tuberculose: uma proposta de integração ensino-serviço. 5ª Ed., Rio de Janeiro: FUNASA/CRPHF/SBPT, 2002 a.

BRASIL, Ministério da Saúde. Programa Nacional de Controle da Tuberculose. Manual de administração. Boletim de Pneumologia Sanitária, v.4, p.7-56, 1996b.

BRASIL. Resolução n.º 196, de 10 de outubro de 1996. Dispõe sobre pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, DF: CONEP, 2000.

BRASIL. Manual técnico para o controle da tuberculose: cadernos de atenção básica/Ministério da saúde, Secretaria de Políticas e de Saúde. Departamento de Atenção Básica. 6. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

BRASIL, Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. **Avaliação para melhoria da qualidade da estratégia saúde da família**. Brasília: Ministério da Saúde: 2005.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Sistema Nacional de Vigilância em Saúde: relatório de situação: Paraíba. 3 .ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2007.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. Manual Técnico para o Controle da Tuberculose. Brasília: DF, 2002.

Brasil. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. Centro Nacional de Pneumologia Sanitária. Centro Nacional de Epidemiologia. Centro de Referência Hélio Fraga. Plano Nacional de Controle da Tuberculose. Brasília: Ministério da Saúde. 2004.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Sistema Nacional de Vigilância em Saúde: relatório de situação: Paraíba. 3.ed. Brasília:Ministério da Saúde, 2007.

BARREIRA, Ieda de Alencar. **A enfermeira Ana Néri no país do futuro**. Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 1992. (BCOC)

BERTOLOZZI M R. Adesão ao programa de controle da tuberculose no Distrito Sanitário do Butantã. [tese de Doutorado em Saúde Pública]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo: 1998. 211 p.

CABEDELLO. Indicadores de mortalidade e morbidade. Disponível em: <http://www.dtr2005saude.gov.br/indicadores/paraiba/CABEDELLO>. Acesso em: 20/10/2009.

COELHO, Maria Seloí. **A doença do pé**: representações Sociais de um grupo de pessoas com Diabetes Mellitus Tipo 2. Florianópolis, 2004. (Mestrado em Enfermagem) Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 2004.

CAMARGO, Brígido Vizeu. ALCESTE: um programa informático de análise quantitativa de dados textuais. (páginas 511 a 539), in: MOREIRA, Antonia Silva PAREDES (org). **Perspectivas teórico-metodológicas em representações sociais**. João Pessoa: UFPB. Editora Universitária, 2005. 603 p.

CRUZ, F. M. L. Representações sociais, identidade e exclusão social: o fracasso escolar em matemática. In: ALMEIDA, A. M. O. (Org.). **Violência, exclusão social e**

**desenvolvimento humano:** estudos em representações sociais. Brasília: Editora Universidade de Brasília, 2006.

COSTA, N. R. **Estado e políticas de saúde pública:** 1989-1930. 1983. 172 f. Dissertação (Mestrado) - Instituto Universitário de Pesquisas do Rio de Janeiro – IUPERJ, Rio de Janeiro, 1983.

COSTA, A. **Metodologia Científica.** Mafra: Nosde, 2006.

ESCUDEIRO, Cristina Lavoyer; SILVA, Ilda Cecília Moreira. Adoçando o fel do pesquisar: a doce descoberta das representações sociais. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ, 1997.

FAILLACE, J. M. A vacinação BCG e seu valor na profilaxia da tuberculose. **Revista de Medicina do Rio Grande do Sul**, Porto Alegre, v. 4, n. 21, 1948. Separata

FIGUEIREDO, A.S. (2001) – À conquista de uma identidade. Enfermeiros recém-formados, entre o hospital e o centro de saúde. Lisboa: Climepsi, 135 p.

GOMES, Educação para a família: uma proposta de trabalho preventivo. Rev. Bras. Cresc. Des. Hum. São Paulo, v.4, n.5,p.34-9, 1994.

GOOFMAN, Erving. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4 ed. Rio de Janeiro: LCT, 1988.

GUERRA, M. P.(1998), **Sida. Implicações Psicológicas**, Lisboa: Fim de Século Ed, 173 p. 137

GONÇALVES, Helen; et al. Adesão à terapêutica da tuberculose em Pelotas, Rio Grande do Sul: na perspectiva do paciente. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.15, n.4,p.777-787, out/dez,1999.

Global Tuberculosis Control. Surveillance, Planning, Financing. WHO Report, 2008.  
\_\_\_\_\_. Global Tuberculosis Control. WHO Report, 2002.

GAZETTA CE, Santos ML, Vendramini SH, Poletti NA, Pinto Neto JM, Villa TCS. Tuberculosis contact control In Brazil: a literature Review (1984-2004). Rev Latino-am Enfermagem 2008; 16(2):306–13.

HANAN, J. *A percepção social da AIDS: raízes do preconceito e da discriminação.* Rio de Janeiro: Revinter, 1994.

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.

HESBEEN, W. (2001), **Qualidade em enfermagem**. Pensamento e ação na perspectiva do cuidar. Loures: Lusociência, 220 p.

HELMAN, C.G. **Cultura, saúde e doença**. Porto Alegre: Artmed, 2003. 408p.

JODELET, Denise (Org.). Representações Sociais: Um domínio em Expansão. In: As Representações Sociais. Rio de Janeiro: UERJ, 2001. Tradução.

JONES, L. R.; THOMPSON, F. Um modelo para nova gerência pública. *Revista do Serviço Público*, v.51, p.41-79, 2000.

LEITE, Antonio Roberto Campelo et al in: RAMOS, Heloisa Lacerda de Melo. *Conduas em doenças infecciosas*. Rio de Janeiro: Medsi, 2004.

Lima DS. Plano de trabalho, em parceria com os gestores municipais dos municípios prioritários de: João Pessoa, Bayeux, Santa Rita, Campina Grande, Patos e Cajazeiras a ser cumprido em 2005-2006. João Pessoa: Secretaria de Estado da Saúde; 2005.

LIMA, Mary Braga et al. Estudo de caso sobre o abandono do tratamento da tuberculose:avaliação do atendimento, percepção e conhecimentos sobre a doença na perspectiva dos clientes. **Caderno de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, jul/ago. 2001

LIMA, D. S. Plano de trabalho, em parceria com os gestores municipais dos municípios prioritários de: João Pessoa, Bayeux, Santa Rita, Campina Grande, Patos e Cajazeiras a ser cumprido em 2005-2006. João Pessoa: Secretaria de Estado da Saúde, 2005.

LEITE, C. Q. F.; TELAROLLI JR., R. Aspectos epidemiológicos e clínicos da tuberculose. **Revista de Ciências Farmacêuticas**, São Paulo, v.18, n.1, p. 17-28, 1997.

LYRA, J.; LEÃO, L.S.; LIMA, D.C.; TARGINO, P.; CRISÓSTOMO, A. & SANTOS, B. Homens e cuidado: Uma outra família? Em: ACOSTA, A.R.; VITALE, M.A.F. (orgs). **Família – Redes, laços e políticas públicas**. São Paulo: Cortez: Instituto de estudos especiais – PUC/SP, 2005.

MOSCOVICI, S. **A Representação Social da Psicanálise**. Zahar: Rio de Janeiro, 1978.

MOSCOVICI, S. **Representações Sociais**: investigações em psicologia social. Petrópolis/ Rio de Janeiro: Vozes, 2003.

MOREIRA, I.M.P.B. (2001), **O doente terminal em contexto familiar**, Coimbra: Formasau, 154 p.

MUNIZ, J. N. O tratamento supervisionado no controle da tuberculose em Ribeirão Preto sob a percepção de equipe de saúde. 1999. 155f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem em Saúde Pública) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

MAC DOWELL, A. F. O BCG.:sua história e importância na profilaxia da tuberculose.**Revista Brasileira de Tuberculose**, Rio de Janeiro, v.17, n.125, p. 1-32, 1949.

MONTEIRO, F. R; COUTINHO, M. P. L; ARAÚJO, L. F. Sintomatologia depressiva em adolescentes do ensino médio: um estudo das representações sociais. **Psicologia Ciência e Profissão**, 27(2): 224-235,2007.

NUNES, M. das G. Histórias da atuação de enfermeiras no combate a tuberculose na Paraíba no período de 1950 a 1980. 2005. 124f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem em Saúde Pública). Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa.

NASCIMENTO, D. R. Tuberculose: da questão pública à questão de Estado: a liga brasileira contra a tuberculose. 1991. 289f. Dissertação (Mestrado em Medicina Social). Instituto de Medicina Social, Universidade do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro.

NOGUEIRA J, Ruffino A Netto, Monroe AA, Cardoso Gonzáles RI, Villa TCS. Busca ativa de sintomáticos respiratórios no controle da tuberculose na percepção do Agente Comunitário de Saúde. *Rev Eletr Enferm* 2007; 9 (01):106-18.

OMS. Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação. Brasília, 2003.

OLIVEIRA, Helenice B. de ; FILHO, Djalma de C. Moreira. Abandono de tratamento e recidiva da tuberculose: aspectos de episódios prévios, Campinas, SP, Brasil, 1993-1994. **Revista de Saúde Pública**. São Paulo, v. 34, n. 5, out. 2000.

OPAS. Pan American Health Organization. WHO. World Health Organization. Tuberculosis: Regional Plan for Tuberculosis Control, 2006-2015. Washington, DC, 2005.

OLIVEIRA, J.F.R. (2001), O alcoolismo e as suas implicações sociais, in CARMO, H., **Problemas sociais contemporâneos**, Lisboa: Universidade Aberta, pp. 311-326.

OLIVEIRA, D. C. O conceito de necessidades humanas e de saúde e sua articulação ao campo das representações sociais. In: OLIVEIRA, Denise Cristina de; CAMPOS, Pedro Humberto Farias (Org.). **Representações sociais: uma teoria sem fronteiras**. Rio de Janeiro: Museu da República, 2005. [Col. Memória Social].

OLIVEIRA, M.L.S.; BASTOS, A.C.S. Health care practices in family context: a comparative case study. **Psicologia: Reflexão e Crítica**. Porto Alegre, v. 13, n. 1, 2000. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-79722000000100012&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722000000100012&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 11/03/2010

PARAÍBA. Secretaria de Estado da Saúde. Saúde da Família na Paraíba: Relatório de Atividades. João Pessoa; 2002.

PÁDUA, I. SIDA: doença estigmatizante. *An. Fac. Med.Uni. Fed. Minas Gerais*, Belo Horizonte, v.32, n.1, p.22-27, jan./abr.1986.

RUFFINO-NETO, A. Programa de controle da tuberculose no Brasil: situação atual e novas perspectivas. **Informe Epidemiológico do SUS**, v.10, n.1,p.129-138,2001.

RUFFINO-NETO, A. Tuberculose: a calamidade negligenciada. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**. v. 35, n. 1, 2002.

GUARESCHI P. A. **Representações sociais**: editado em inglês por Gerard Duveen. Petrópolis: Vozes, 2003.

RIZZOTTO, M. L. F. As Políticas de Saúde e a Humanização da Assistência. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 55, n. 2, p. 196-199, Mar - Abr. 2002.

SONTAG, Susan. A doença como metáfora. 3. ed. Rio de Janeiro: Graal, 2002.

SÁ, L. D. de, et al. Implantação do DOTS na Paraíba: a História de uma estratégia voltada ao cuidado à Tuberculose. Ribeirão Preto: REDE-TB, 2005 (proposta de pesquisa).

Sá LD, Figueiredo TMRM, Lima DS, Andrade MN, Queiroga RP, Cardoso MAA, Villa TCS, Ruffino-Netto A. A experiência da implantação da estratégia DOTS em seis municípios paraibanos. In: Ruffino-Netto A, Villa TCS, organizadores. Tuberculose: implantação do DOTS em algumas regiões do Brasil: histórico e peculiaridades regionais. Ribeirão Preto: FMRP/ REDE TB-USP; 2006. p.141-66.

SÃO PAULO, Secretaria Estadual de Saúde, Centro de Vigilância Epidemiológica. Divisão de Tuberculose. Tratamento Supervisionado de Tuberculose. São Paulo, 1997. 7p. Mimeografado.

SOUZA, K. M. J. **Tratamento da tuberculose em unidades de saúde da família: histórias de abandono.** João Pessoa, 2006. Monografia (Graduação em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba.

SÁ LD, Souza KMJ, Nunes MG, Palha PF, Nogueira JA, Villa TCS. Tratamento da tuberculose em unidades de saúde da família: história de abandono. Texto Contexto – Enferm 2007; 16 (4):712-8.

TURA, L.F.R.; MOREIRA, A.S.P. (Org.) Saúde e Representações Sociais. João Pessoa: Editora Universitário-UFPB, V. 1, 2005.

TRAVELBEE, J. Intervención en enfermería psiquiatria. Colômbia: Carvajal, 1979.

TRINDADE, Z. A. Em busca da maternidade: dilema reprodutivo de mulheres inférteis. In: MOREIRA, A. S. P.; OLIVEIRA, D. C. de (Orgs). **Estudos interdisciplinares de representação social.** Goiânia: AB, 1998.

VILHENA, J. & SANTOS, A. DE LEO M. (2000a) Quem cala... consente! A cultura da violência e a ética da psicanálise. In: Psychê; Revista Anual do Centro de Estudos e Pesquisa em Psicanálise da Universidade de São Marcos, ano 4, n.5, São Paulo

VENDRAMINI, S. H. F. O Tratamento Supervisionado no Controle da Tuberculose em Ribeirão Preto sob a percepção do doente. 2001. 189f. Dissertação (Mestrado) Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP, Ribeirão Preto.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Tuberculosis Control: Surveillance, Planning, Financing. WHO Report 2005. Geneva, Switzerland, WHO/TB/2005.349, 2005.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. What is dots? A guide to understanding the WHO-recommended TB Control Strategy Known as DOTS. WHO/CDS/99, 1999. 270p.

## APÊNDICE A

**Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

Prezado senhor (a),

Você foi selecionado (a) para participar da pesquisa: **A TUBERCULOSE NO OLHAR DE DOENTES E FAMILIARES: representações sociais**. Esta pesquisa será desenvolvida por Lucidia de Medeiros Tavares, como parte de seu projeto de Mestrado em Enfermagem na Atenção à Saúde, pelo Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba, que tem os objetivos de **identificar as representações sociais sobre a tuberculose construídas por doentes e familiares e verificar o impacto das representações na adesão dos doentes ao tratamento da tuberculose**. Com este estudo, se buscará traçar políticas e metas junto às autoridades governamentais, empresas privadas e entidades profissionais, objetivando adequar as condições e realidade social paraibana às necessidades e interesses do doente de tuberculose. A pesquisa envolverá pessoas acima de 18 anos, e será garantido que danos previsíveis sejam evitados (não maleficiência).

Sua participação consistirá em responder este questionário, que não é identificável e em nenhuma hipótese serão divulgados dados que permitam a identificação do autor das respostas. Todos os dados serão divulgados apenas agregados, guardando assim o absoluto **sigilo das informações**. Queremos também deixar claro que sua participação é de seu livre-arbítrio, podendo se recusar a responder quaisquer perguntas do questionário, não tendo nenhuma repercussão em seu relacionamento atual ou futuro com as instituições promotoras e executoras da pesquisa.

Após a conclusão do trabalho de campo, os dados serão analisados e publicados na literatura especializada com ampla divulgação. Sua participação é de fundamental importância, pois, possibilitará as autoridades públicas uma avaliação das políticas formuladas para a área e eventuais redirecionamentos.

A pesquisadora estará a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa. Diante do exposto, agradecemos sua contribuição na realização dessa pesquisa. Caso tenha qualquer dúvida pedimos que a esclareça conosco ([lucidiatavares@hotmail.com](mailto:lucidiatavares@hotmail.com)) ou através dos telefones: XXX (83) 88271814.

Lucidia de Medeiros Tavares

Pesquisadora

Programa de Pós-graduação em Enfermagem/ CCS/ Universidade Federal da  
Paraíba

## CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu-----RG-----,  
Concordo em participar dessa pesquisa declarando que li as informações acima sobre a pesquisa, que me sinto perfeitamente esclarecido sobre o conteúdo da mesma, assim como seus riscos e benefícios. Declaro ainda que, por minha livre vontade, aceito participar da pesquisa cooperando com a coleta de dados, com a liberdade de retirar o consentimento sem que isso me traga prejuízo. Estou ciente que receberei uma cópia desse documento, assinado por mim e pela pesquisadora.

Cabedelo-PB, \_\_\_\_/\_\_\_\_/2009.

---

Lucília de Medeiros Tavares  
Pesquisadora Participante

# ANEXO

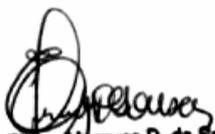


UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

## CERTIDÃO

**Certifico que o Comitê de Ética em Pesquisa, do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba – CEP/CCS aprovou por unanimidade na 11ª Reunião Ordinária, realizada no dia 17-12-08, o projeto de pesquisa da interessada Lucidia de Medeiros Tavares, intitulada “A TUBERCULOSE NO OLHAR DE PACIENTES E FAMILIARES: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS”. Protocolo nº. 0606.**

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

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

*Tavares, Lucília de Medeiros*

T231t      **A tuberculose no olhar de pacientes e familiares:  
representações sociais** / Lucília de Medeiros Tavares.- João Pessoa,  
2010.

86 f. : il.

Orientadora: Antonia Oliveira Silva.

Dissertação (Mestrado) – UFPB/CCS.

1. Tuberculose. 2. Doentes - Familiares. 3.  
Representações sociais. 4. Enfermagem.

UFPB/BC

CDU: 616.24 (043)