



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO VALE DO SÃO FRANCISCO**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA TUBERCULOSE PARA PESSOAS  
ACOMETIDAS E SEUS FAMILIARES**

**EDUARDA VIDAL TORRES CARVALHO**

**PETROLINA-PE**

**2021**

**EDUARDA VIDAL TORRES CARVALHO**

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA TUBERCULOSE PARA PESSOAS  
ACOMETIDAS E SEUS FAMILIARES**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Psicologia, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Psicologia pela UNIVASF.

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Susanne Pinheiro Costa e Silva.

**PETROLINA-PE**

**2021**

Carvalho, Eduarda Vidal Torres

C331r Representações sociais da tuberculose para pessoas acometidas e seus familiares/ Eduarda Vidal Torres Carvalho. – Petrolina-PE, 2021

IX, 65 f.: il. ; 29 cm.

Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Universidade Federal do Vale do São Francisco, Campus Petrolina-PE, 2021.

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Susanne Pinheiro Costa e Silva  
Inclui referências.

1. Tuberculose. 2. Representações Sociais. 3. Família. 4. Serviços de Saúde. I. Título. II. Costa e Silva, Susanne Pinheiro. III. Universidade Federal do Vale do São Francisco.

CDD 616.995

## DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho primeiramente a **Deus**, por ser minha força e luz todos os dias.

Aos meus pais, **Vilma e Josa** por serem fontes inesgotáveis de amor, dedicação e paciência.

À minha querida irmã, **Vitória** por ser minha alegria e meu lar.

Às minhas queridas amigas/irmãs, **Silvana, Luiza, Karen e Nathalli** por todo suporte, carinho e por me mostrarem que sozinhos não conseguimos.

Aos meus familiares e amigos por toda compreensão nas ausências e cuidado quando mais precisei.

## AGRADECIMENTOS

Foi um caminho muito árduo, cheio de intempéries, de dificuldades, de momentos angustiantes, mas também de muita vontade de fazer dar certo e entregar um trabalho rico de significados e amor.

Nada disso seria possível sem que Deus permitisse, sem que Suas Mãos acolhedoras me guiassem pelo caminho. Sem Ele nada sou. Fonte de Vida e Misericórdia, que nunca desiste de Seus filhos. Estou em paz, porque em Seu Colo repousarei.

Agradeço também aos meus queridos pais, Vilma e Josa que sempre me amaram incondicionalmente e nunca mediram esforços para me trazerem ao lugar onde estou hoje. Gratidão a Deus por ser filha de vocês. Eu amo vocês mais que tudo.

Não poderia deixar de agradecer à minha linda irmã, Vitória. É com ela as minhas melhores risadas. Um alívio na tempestade. Tem cheiro de lar.

Agradeço imensamente às minhas amadas amigas, Silvana, Luiza, Karen e Nathalli por toda a ajuda, cuidado, por serem parceiras na vida. Vocês são profissionais incríveis e melhores ainda como pessoas. Só aprendo e agradeço.

Também agradeço a todos os meus familiares, representados pela minha adorada avó, Dodó. Obrigada por cuidarem tão bem de mim.

Um agradecimento especial para a minha sempre afetuosa e paciente orientadora, Susanne. Ela que, por muitas vezes me chamou à realidade, me trazendo de volta do poço sem fundo da falta de inspiração. Este trabalho só existe por causa dela. Não tenho palavras para agradecer todos os puxões de orelhas mais carinhosos e amáveis que recebi. Obrigada por não desistir de mim.

Agradeço de coração à Secretaria de Saúde de Petrolina e à Vigilância Epidemiológica, primeiramente por serem campos de tanto aprendizado e por terem aberto as portas para que eu pudesse viver essa experiência transformadora.

Agradeço a cada paciente e a cada familiar que aceitaram participar da minha pesquisa. Obrigada por abrirem os caminhos para que a comunidade conheça suas vivências.

Às minhas meninas, colegas de estrada no Mestrado, gratidão por serem fontes de inspiração com trabalhos tão lindos e cheios de amor.

Aos docentes e demais integrantes do programa de Pós-graduação, obrigada por serem faróis na escuridão.

Aos meus amigos da Unimed, muito obrigada por dividirem as angústias, os pesos e as alegrias que vivi enquanto me dedicava a este trabalho.

Sou só gratidão e amor.

***Empatia*** (s.f.)

*não é sentir pelo outro, mas sentir com o outro. Quando a gente lê o roteiro de outra vida. É ser ator em outro palco. É compreender. É não dizer "eu sei como você se sente". É quando a gente não diminui a dor do outro. É descer até ao fundo do poço e fazer companhia pra quem precisa. Não é ser herói, é ser amigo.*

*É saber abraçar a alma.*

*(João Doederlein)*

## RESUMO

Carvalho, Eduarda Vidal Torres. Representações sociais da tuberculose para pessoas acometidas e seus familiares. 2021. 64f. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Vale do São Francisco, Petrolina/PE, 2021.

Na população mundial, aproximadamente dois bilhões de pessoas encontram-se infectadas pelo *Mycobacterium tuberculosis*, o agente causador da Tuberculose. Um dos maiores problemas para se tratar a doença trata-se de como o indivíduo acometido está inserido socialmente. Assim, o objetivo deste estudo foi compreender as Representações Sociais da Tuberculose para pessoas acometidas pela doença e seus familiares. Trata-se de pesquisa de abordagem qualitativa embasada no referencial teórico-metodológico das Representações Sociais. Foi desenvolvida com vinte participantes, sendo 10 pacientes em tratamento para tuberculose em unidades de saúde de Petrolina-PE e 10 familiares contactantes destes. Utilizou-se um formulário para as características sociodemográficas e entrevistas semiestruturadas, analisadas pelo Software Iramuteq. Os dados revelaram como os acometidos percebem a Tuberculose e seu tratamento, além dos mitos que estigmatizam a doença. Percebem o diagnóstico como um marco para a cura de um problema grave, acarretando em mudanças especialmente pelo início do longo tratamento. Percebeu-se, ainda, a importância do apoio familiar nessa fase. Através dos discursos dos familiares participantes, identificou-se um conhecimento prévio acerca da doença incipiente, sendo o tratamento apontado como possibilidade de um futuro saudável. Revelaram o ensejo de que o familiar adoecido obtenha o retorno às suas atividades, além do acolhimento para evitar exclusão dentro da própria família. O estudo sinaliza a necessidade de discutir mais sobre a doença com a população, educando-a sobre o assunto e desmitificando as ideias que ainda tornam a Tuberculose um tabu.

**Descritores:** Representações Sociais, Tuberculose, Pessoas acometidas, Familiares, Serviços de Saúde.

## ABSTRACT

Carvalho, Eduarda Vidal Torres. Tuberculosis's social representations for affected people and their families. 2021. 64p. Dissertation (Master in Psychology). Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Vale do São Francisco, Petrolina/PE, 2021.

In the world population, approximately two billion people are infected with *Mycobacterium tuberculosis*, the causative agent of tuberculosis. One of the biggest problems to treat the disease is how the affected individual is socially inserted. Thus, the objective of this study was to understand the Social Representations of Tuberculosis for people affected by the disease and their families. This is a qualitative research based on the theoretical and methodological framework of Social Representations. It was developed with twenty participants, 10 patients undergoing treatment for tuberculosis in health units in Petrolina-PE and 10 family members who contact them. We used a form for sociodemographic characteristics and semi-structured interviews, analyzed by the Iramuteq Software. The data revealed how those affected perceive tuberculosis and its treatment, in addition to the myths that stigmatize the disease. They perceive the diagnosis as a milestone for the cure of a serious problem, resulting in changes especially due to the beginning of long treatment. The importance of family support at this stage was also perceived. Through the discourses of the participating family members, a previous knowledge about the incipient disease was identified, and the treatment was pointed out as a possibility of a healthy future. They revealed the opportunity for the sick family member to get a return to their activities, in addition to welcoming to avoid exclusion within their own family. The study signals the need to discuss more about the disease with the population, educating it on the subject and demystifying the ideas that still make Tuberculosis taboo.

**Keywords:** Social Representations, Tuberculosis, People Affected, Family, Health Services.

## LISTA DE QUADROS E FIGURAS

**Quadro 1-** Demonstração geral dos artigos da dissertação.

### ARTIGO I

**Figura 1-** Dendrograma com os segmentos das classes geradas pelo Iramuteq.

### ARTIGO II

**Figura 1-** Árvore de palavras fornecida pelo software Iramuteq.

## SUMÁRIO

<b>LISTA DE QUADROS</b>	
<b>APRESENTAÇÃO</b>	<b>10</b>
<b>OBJETIVOS</b>	<b>14</b>
<b>ORGANIZAÇÃO DA DISSERTAÇÃO</b>	<b>16</b>
<b>ARTIGO I: AS NUANCES DE VIVENCIAR A TUBERCULOSE: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE PESSOAS EM TRATAMENTO</b>	<b>19</b>
<b>ARTIGO II: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA TUBERCULOSE ELABORADAS POR FAMILIARES CONTACTANTES DE PESSOAS EM TRATAMENTO</b>	<b>36</b>
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	<b>50</b>
<b>REFERÊNCIAS</b>	<b>53</b>
<b>APÊNDICES</b>	<b>55</b>
<b>ANEXO</b>	<b>61</b>

**APRESENTAÇÃO**

---

A Tuberculose (TB) é um grave problema de Saúde Pública e está inserida nas doenças Infectocontagiosas reemergentes, pois tem modificado seu padrão de ocorrência nas populações, principalmente em casos de resistência bacteriana aos esquemas terapêuticos usados há muitos anos nas pessoas diagnosticadas. Esse perfil de reemergência vem se configurando através do aumento dos casos de abandono e interrupção do tratamento (Chirinos, Meirelles & Bousfield, 2017).

No plano internacional, a Organização Mundial da Saúde (OMS) aponta que 22 países concentram cerca de 80% dos casos de TB. O Brasil faz parte desse grupo, ocupando a 16º posição em número absoluto de casos, tendo a 22ª posição quando se avalia o coeficiente de incidência (Neves, dos Santos Ferro, Nogueira & Rodrigues, 2016).

Muitos esforços globais tem sido praticados para atingir as metas dos Objetivos de Desenvolvimento do Milênio (ODM), dentre eles a estratégia Stop TB, implementada entre 1990 a 2015, que registrou progressos na luta contra a tuberculose. Mesmo que nesse período a prevalência da doença tenha tido redução em 42% e as mortes em 47%, ainda é a doença infecciosa que mais mata em todo o mundo e a principal causa de morte entre pessoas vivendo com HIV, superando a Aids como a mais letal doença infecciosa da atualidade (Barreira, 2018).

Na população mundial, aproximadamente dois bilhões de pessoas encontram-se infectadas pelo *Mycobacterium tuberculosis*, o agente causador da doença, o que representa, por ano, por volta de oito milhões de casos novos. A cada ano ocorrem cerca de dois milhões de óbitos provocados pelo agente causador, o que corresponde a cinco mil mortes por dia ou uma morte a cada 15 segundos. Essas ocorrências concentram-se nos países em desenvolvimento, onde estão registrados 95% dos casos e 99% das mortes (Rodrigues, Motta & Ferreira, 2016).

Apesar da TB ser uma doença que tende a cursar de forma benigna quando tratada de correta e assiduamente, o desenvolvimento de cepas bacterianas resistentes, o abandono ao tratamento, a clínica (perda de peso acentuada, febre, tosse, fraqueza) que a doença impõe ao paciente e questões psicossociais têm tornado o problema ainda maior, estando o seu controle cada vez mais difícil de ser alcançado (Barreira, 2018).

Conquanto o acesso ao tratamento da tuberculose seja assegurado por políticas públicas e esteja disponível nas Unidades Básicas de Saúde (UBS), é muitas vezes pautado em procedimentos técnicos, o que não permite vislumbrar aspectos

relevantes no cotidiano da assistência às pessoas acometidas: a relação destas com a doença e com os profissionais responsáveis pelo cuidado. Toda essa complexidade interfere neste último e no cursar da doença (Rodrigues et al., 2016).

A ideia de que um dos maiores entraves para o tratamento da Tuberculose pulmonar típica ou suas ramificações trata-se de como o indivíduo está inserido socialmente é bastante difundida entre os pesquisadores da área. A sociedade, suas crenças, o cuidado dos profissionais de saúde, a estrutura familiar, a própria noção de “ser social” e as questões econômicas interferem intimamente no processo orgânico de adoecimento e na capacidade de cura dessa enfermidade (Lima et al., 2016; Neves et al., 2016; San Pedro & Oliveira, 2013).

Ainda que o processo de desmitificação seja real, a TB carrega o estigma social, pois as crenças parecem ter sido conservadas e, além da pessoa acometida enfrentar os sintomas, precisa conviver com o temor pelo preconceito por ser portador de uma doença infectocontagiosa milenar. A dificuldade em combater o preconceito não se restringe somente aos conhecimentos médicos e biológicos acerca da dela, mas incluem também a representação que a mesma tem para a sociedade e o que é produzido de sentido a partir de tal representação (Santos, Sales, Moreira, Oliveira & Bomfim, 2018).

Para que tal sentido seja conhecido e apresentado, alguns critérios metodológicos são utilizados há anos. A Teoria das Representações Sociais pensada por Moscovici, trouxe à luz a possibilidade de mudar paradigmas através a Psicologia Social, encontrando soluções para problemas políticos e econômicos vividos após a Segunda Guerra Mundial, na França. Tal pensamento surgiu de uma vivência própria com temas como racismo, discriminação e outros. A partir dessas experiências, Moscovici pode relacionar a produção de sentido com a Psicanálise, mostrando que havia um desenvolvimento contínuo entre o pensamento científico e o senso comum, antes totalmente dissociados por pensadores da época (Marková, 2017).

As Representações Sociais são parte da realidade, estabelecendo-se pela interação e comportamentos, esse movimento dialético de novas e velhas representações explica a teoria e nos faz entender a importância da construção de sentido a partir da conjunção entre Ciência e Senso Comum. Moscovici elucida o modo como se entende o mundo e a sociedade. A Teoria das Representações Sociais advinda da psicologia ajuda na compreensão da formação e criação das ideologias, para assim, formular novos sentidos (Silva, 2020).

Diversos fatores auxiliam no tratamento e acompanhamento do paciente com TB. Um dos que mais influenciam no fortalecimento do autocuidado é o papel da família. Esta, para a Psicologia, se configura como o primeiro ambiente no qual se desenvolve a personalidade nascente de cada novo ser humano. Assim, a família é a primeira sociedade que participamos, sendo ela primordial para a formação das relações a serem estabelecidas com o mundo. A família é responsável pelo afeto, pela segurança, pelo convívio entre as pessoas, pelas primeiras influências e, sobretudo, pelo apoio em momentos de sofrimento e adoecimento (Perlini, Hoffmann, Begnini, Mistura & Stamm, 2016).

De acordo com Perlini e colaboradores (2016), muitas mudanças ocorrem nas famílias diante da experiência do adoecimento. É comum que nestas haja uma desorganização, com mudança de rotina. Desse modo, é imprescindível incluir familiares no processo terapêutico das equipes de saúde responsáveis pelo acompanhamento de pacientes com TB. Entender como representam o adoecimento do familiar pode contribuir, inclusive, para fortalecer o elo e o cuidado com o paciente.

Em que pese à Tuberculose ser objeto de estudo bastante explorado na literatura científica, existem muitas nuances em relação ao tema que carecem de investigações para uma melhor compreensão desse fenômeno social. Entender como é a percepção da Tuberculose para pacientes e familiares pode contribuir para o entendimento acerca da doença e do seu tratamento, além de explorar como acontece o apoio familiar durante o tratamento.

Destarte, o presente estudo tem a pretensão de responder a algumas questões que surgiram por intermédio de um debruçamento intenso na literatura e vivência no acompanhamento de pacientes com Tuberculose em um serviço de saúde de referência para a doença no município de Petrolina-PE. Enquanto enfermeira do serviço, percebeu-se que a sua clientela, embora acometida pela doença, muito pouco sabia sobre a TB, assim como os seus familiares. Por isso, as seguintes questões de pesquisa foram levantadas:

- Como o paciente com Tuberculose Pulmonar e sua família entendem a doença?
- O que a TB representa na vida dessas pessoas?
- Quais as mudanças ocorridas após o início do tratamento, tanto para o paciente quanto para o familiar?

Deste modo, é importante desvelar como o processo de adoecimento e tratamento da TB são vistos pelo doente e familiar, já que a patologia necessita de um tratamento extenso, capaz de modificar o dia-a-dia dos envolvidos.

O objetivo geral que norteou este estudo foi analisar as Representações Sociais da Tuberculose para pessoas acometidas pela doença e seus familiares. Por entender que vários aspectos estão enredados nesse processo pela peculiaridade do tema, que interfere no modo de vida dos envolvidos, propusemos desenvolver estudos com os seguintes objetivos específicos:

Das representações a partir do paciente com Tuberculose:

- Compreender a vivência da Tuberculose para pessoas em tratamento da doença;
- Desvelar as mudanças ocasionadas na vida do paciente após o diagnóstico da doença;
- Entender as expectativas do paciente após o tratamento.

Das representações a partir do familiar do paciente com Tuberculose:

- Identificar as Representações Sociais da Tuberculose para familiares de pessoas em tratamento para a doença;
- Perceber como se dá a atuação do familiar durante o processo de diagnóstico e tratamento;
- Compreender a percepção sobre a Tuberculose para o familiar após o início do tratamento.

## **ORGANIZAÇÃO DA DISSERTAÇÃO**

---

Os estudos que compõem esta dissertação encontram-se apresentados sob o formato de dois artigos. O Quadro 1 sumariza as características específicas dos participantes de cada um dos artigos.

O artigo I, intitulado **“As nuances de vivenciar a tuberculose: representações sociais de pessoas em tratamento”**, destacou a experiência do paciente acometido por Tuberculose após o diagnóstico da doença e o início do tratamento. Relata também a expectativa de um futuro saudável atrelado à adesão ao tratamento e ao apoio recebido de familiares. Assim, evidencia a necessidade de conhecimento sobre a doença, de maneira livre de preconceitos e tabus, contribuindo para a diminuição do estigma que perpassa os envolvidos, auxiliando na sua qualidade de vida pós diagnóstico.

No artigo II, **“Representações sociais da tuberculose elaboradas por familiares contactantes de pessoas em tratamento”**, observou-se que os participantes pouco sabiam sobre a doença, sendo as informações que detinham enraizadas em preconceitos que estigmatizam a doença. Acreditavam ter participação importante para adesão ao tratamento e prognóstico positivo da doença, além do ensejo de que o familiar obtenha o retorno às suas atividades normais após a cura, com melhoria da qualidade de vida, que encontrava-se comprometida pelo processo de adoecimento..

Por fim, encontram-se as considerações finais que sintetizam os estudos, apontando sugestões para a implementação de estratégias que possibilitem a melhoria da atenção ao portador da Tuberculose e de seus familiares. Optamos por colocar as referências utilizadas em cada estudo após o mesmo, facilitando o acesso a elas. Aquelas que constam na Apresentação e nas Considerações Finais estarão disponíveis ao final da dissertação, no item Referências, assim como os apêndices e anexos usados durante o processo de construção desta.

**QUADRO 1:** Demonstração geral dos artigos da dissertação.

	<b>Objetivos</b>	<b>Participantes</b>	<b>Métodos de coleta de dados</b>	<b>Análise de dados</b>
<b>Artigo I</b>	Compreender a percepção da Tuberculose para o paciente submetido ao tratamento.	Participaram 10 pacientes em tratamento para Tuberculose, sendo 07 do sexo masculino e 03 do sexo feminino, residentes no município de Petrolina-PE.	Questionário para caracterização e entrevista semiestruturada.	Baseada na Classificação Hierárquica Descendente (CHD) através do programa informático Iramuteq.
<b>Artigo II</b>	Analisar as Representações Sociais de familiares de pacientes em tratamento para Tuberculose sobre a doença.	Participaram 10 familiares de pacientes em tratamento. Desses, 06 eram do sexo masculino e 04 do sexo feminino, residentes na cidade de Petrolina-PE.	Questionário sociodemográfico e entrevista semiestruturada.	Baseada na análise de similitude, que agrega as palavras e as ordena graficamente em função da sua frequência para identificação do Núcleo Central das Representações através do programa informático Iramuteq.

**ARTIGO I:**  
**AS NUANCES DE VIVENCIAR A TUBERCULOSE:**  
**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE PESSOAS EM TRATAMENTO**

---

## RESUMO

O estudo objetivou compreender a vivência da Tuberculose para pessoas em tratamento da doença. A pesquisa teve abordagem qualitativa embasada no referencial teórico-metodológico das Representações Sociais. Foi desenvolvida com dez pacientes em tratamento da Tuberculose em Petrolina-PE, através de formulário para desvelar as características sociodemográficas e entrevistas semiestruturadas, analisadas pelo Software Iramuteq. Os resultados evidenciaram quatro classes de sentido, que denotam a percepção do participante em relação à Tuberculose e seu tratamento; os mitos que estigmatizam a doença; o diagnóstico como um marco para a cura de um problema grave e as mudanças de vida após o diagnóstico e o início de tratamento. Outro fator importante a ser destacado é a expectativa de um futuro sem a doença, que explica a adesão ao tratamento, assim como a importância do apoio familiar nessa fase. O estudo sinaliza a necessidade de conhecer a doença de uma forma livre de preconceitos e tabus, para que o tratamento seja eficaz e contribua para a manutenção da qualidade de vida.

**DESCRITORES:** Representações Sociais. Tuberculose. Pessoa Acometida. Tratamento. Psicologia social.

## ABSTRACT

The study aimed to understand the experience of tuberculosis for people undergoing treatment for the disease. The research had a qualitative approach based on the theoretical and methodological framework of Social Representations. It was developed with ten patients undergoing treatment for Tuberculosis in Petrolina-PE, through a form to reveal sociodemographic characteristics and semi-structured interviews, analyzed by the Iramuteq Software. The results showed four classes of meaning, which denote the participant's perception of tuberculosis and its treatment; the myths that stigmatize the disease; the diagnosis as a milestone for the cure of a serious problem and changes in life after diagnosis and the beginning of treatment. Another important factor to be highlighted is the expectation of a future without the disease, which explains adherence to treatment, as well as the importance of family support at this stage. The study signals the need to know the disease in a way free of prejudices and taboos, so that the treatment is effective and contributes to the maintenance of quality of life.

**DESCRIPTORS:** Social Representations. Tuberculosis. Affected Person. Treatment. Social Psychology.

## INTRODUÇÃO

A Tuberculose (TB) é uma das doenças mais antigas da humanidade. O *Mycobacterium* apresenta origem estimada em 150 milhões de anos, tendo provavelmente, durante o período de contato humano, matado mais pessoas do que qualquer outro microrganismo patogênico. Há registros da doença em múmias egípcias, em trechos de livros hebraicos bíblicos, em antigos escritos chineses, e em

estudos de Hipócrates na Grécia antiga, revelando a presença letal do patógeno nas principais civilizações (Kosakevich & Silva, 2015).

Acredita-se que a TB tenha atingido primeiramente os animais, através de uma variante do que antecedeu o *Mycobacterium bovis* e que, por meio de consumo de carne e leite contaminados, a zoonose tenha se disseminado. Gradativamente, foram surgindo formas mutantes, de localização pulmonar, transmitidas por via aerógena associadas a uma menor virulência, que contribuiu para a disseminação do patógeno (Kosakevich & Silva, 2015).

Na história da humanidade são inúmeras as referências à TB como doença. Mesmo sendo mais descrita durante a Antiguidade, foi na era colonial, mais especificamente no século XVIII, que ela ganhou proporções impraticáveis de controle. Na Europa, foi responsável por 25% das mortes em adultos, pois infectou quase toda a população. Conhecida por “a grande peste branca”, alastrou-se por 300 anos e declinou mesmo sem nenhuma interferência humana. Acredita-se que as melhorias habitacionais, associadas a imunocompetência herdada por uma seleção natural da população geneticamente resistente, tenha contribuído para esse declínio (Doria et al., 2017; Kosakevich & Silva, 2015).

No Brasil, os primeiros casos foram descritos durante a colonização portuguesa, tendo o contato direto dos doentes com os índios proporcionado o adoecimento e a morte de muitos nativos. Sugere-se que o Padre Manuel da Nóbrega, chegado ao Brasil em 1549, tenha sido o primeiro indivíduo conhecido portador de Tuberculose no país, relatando todos os sintomas provenientes da infecção pelo bacilo (Guimarães et al., 2018).

A maior dificuldade para o controle da TB ocorria devido à falta de um tratamento adequado. Após diversas outras medicações utilizadas, somente em meados dos anos 1970, desenvolveu-se a quimioterapia antituberculose de curta duração, com rifampicina (R), isoniazida (H) e pirazinamida (Z) por 6 meses (esquema RHZ). O Brasil foi o primeiro país do mundo a padronizar este esquema na rede pública de saúde, com todas as drogas administradas via oral e distribuídas gratuitamente. Durante os anos 80, as cápsulas com a combinação RH foram implementadas com o objetivo de evitar resistência bacteriana adquirida. Em 2009, o país introduziu o uso de comprimidos com dose fixa combinada (DFC) e adicionou o etambutol (E) ao esquema RHZ, com base nos resultados preliminares do II Inquérito Nacional de Resistência aos Medicamentos Antituberculose, que mostrou um aumento da resistência primária à isoniazida de 4,4% para 6% (Rabahi et al., 2017).

Ainda que os problemas no controle da Tuberculose persistam, felizmente o Brasil tem sido referência no desenvolvimento de novas tecnologias para este

controle. Novos regimes terapêuticos mais curtos, menos tóxicos e mais eficazes têm sido testados, com resultados promissores, combinando novas drogas com medicamentos reconhecidamente efetivos para o tratamento da TB resistente. Espera-se que, nos próximos anos, existam regimes mais eficazes, seguros e acessíveis, de modo a reduzir drasticamente o número de esquemas atualmente existentes (Barreira, 2018).

Sendo o Brasil referência global no controle da TB, a articulação de políticas públicas de proteção social, como o Sistema Único de Saúde (SUS) e o Programa Bolsa Família (PBF) são imprescindíveis para o controle bem-sucedido da doença. Isso demonstra que o país apresenta condições técnicas e estruturais para eliminá-la, com cobertura universal e acesso ao diagnóstico e ao tratamento ofertados gratuitamente pelo SUS (Barreira, 2018).

Mesmo assim, as estratégias usadas para controlar a TB são, muitas vezes, ineficazes. Isso decorre, especialmente, pelas falhas no programa de controle da doença, que resultam em abandono terapêutico; uso incorreto de medicações; tratamento longo; dificuldades de acesso às unidades de saúde e a negação do diagnóstico da doença. Este último decorre do estigma social que afeta às pessoas acometidas, marcado pelo preconceito, embora todos os esforços sejam realizados para evidenciar a cura possível pelo tratamento correto (Maciel Braga et al., 2020).

Nesse interim, levando-se em conta que as representações influenciam o comportamento do indivíduo, a sua compreensão é de extrema relevância. Para explorar a questão, as Representações Sociais (RS) podem auxiliar na interpretação do mundo real, já que são caracterizadas por mostrarem as interações humanas entre pessoas ou grupos, que trocam informações peculiares e às quais dão um significado. Essas informações são criadas mentalmente, de maneira que o processo coletivo penetra no pensamento como determinante e pode auxiliar no entendimento da Tuberculose como potente fator social para quem a vivencia (Chirinos et al., 2017).

Destarte, compreender o universo destas Representações é elucidar questões relacionadas ao cotidiano de quem realiza tratamento para a TB, envolto em ideias que podem demonstrar os entraves do viver com a doença. Assim, elaboram construções frente à tensão entre um mundo que já se encontra constituído e seus próprios esforços para ser um sujeito diante desta nova realidade. Logo, o estudo objetivou compreender a vivência da Tuberculose para pessoas em tratamento da doença.

## **MÉTODO**

Trata-se de estudo descritivo, exploratório e de abordagem qualitativa, no qual empregou-se como referencial teórico-metodológico a Teoria das Representações Sociais (Moscovici, 2009).

A pesquisa foi realizada em Petrolina, com pacientes em tratamento para a Tuberculose. Os participantes foram adultos e idosos, assistidos por Unidades de Saúde da Família de bairros variados e que estavam em qualquer fase do tratamento, sem encerramento do caso. Aqueles que não obedeceram a tais critérios foram automaticamente excluídos da pesquisa. Também foram excluídos pacientes que possuíssem alguma deficiência mental/cognitiva, com dificuldade de comunicação (surdez e/ou mudez), que não estivessem em tratamento ativo, que apresentassem coinfeção HIV/Aids e também aqueles que não tivessem nenhum contactante.

Participaram 10 pacientes, todos eles sem situação de encerramento de tratamento. A amostra deu-se por livre aceitação e posterior saturação de dados. A abordagem se deu no ambiente das Unidades de Saúde, durante a entrega das doses mensais do tratamento, bem como através de contato direto por telefone e outros meios de comunicação, por intermédio da anuência da Secretaria Municipal de Saúde para o acesso às fichas de notificação de Tuberculose. O período de coleta se deu nos meses de Janeiro e Fevereiro de 2020.

O aceite da participação foi documentado através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, respeitando os aspectos éticos conforme a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. A fim de preservar o anonimato, utilizou-se para identificar os participantes ao longo do texto, a letra P de participante e a ordem numérica em que as entrevistas aconteceram. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Deontologia em Estudos e Pesquisas da Universidade Federal do Vale do São Francisco (CAAE 03853118.0.0000.5196).

Os dados foram coletados através de formulário para acesso aos dados sociodemográficos, sendo realizada também entrevista semiestruturada de maneira individual, tendo sido todo o conteúdo gravado por meio de aparelho de áudio, com posterior transcrição.

Os dados gerados por meio das entrevistas formaram o corpus, analisado através do sistema de análise quantitativo de dados textuais, o Sowfter Iramuteq - Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires. Trata-se de um programa informático que realiza diferentes tipos de análise de dados textuais: pesquisa de especificidades de grupos, classificação hierárquica descendente, análise de similitude e nuvem de palavras. No presente estudo, utilizou-se o método da Classificação Hierárquica Descendente - CHD (Camargo & Justo, 2013).

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

### 1. CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Os participantes do estudo foram sete (07) homens e três (03) mulheres. A faixa etária variou entre vinte e cinco (25) e sessenta e quatro (64) anos, com uma média de 44,5 anos. Os bairros onde residiam os pacientes foram variados, entre zona urbana e rural. No que concerne ao grau de escolaridade, 30% (03) haviam concluído o Ensino Médio e 40% (04) estudaram somente até o Ensino Fundamental. Vale destacar que 30% (03) não eram alfabetizados. Destes participantes, cinco (05) trabalhavam formalmente ou eram autônomos, duas mulheres (02) eram do lar, um (01) já estava aposentado e dois (02) estavam desempregados no momento da entrevista.

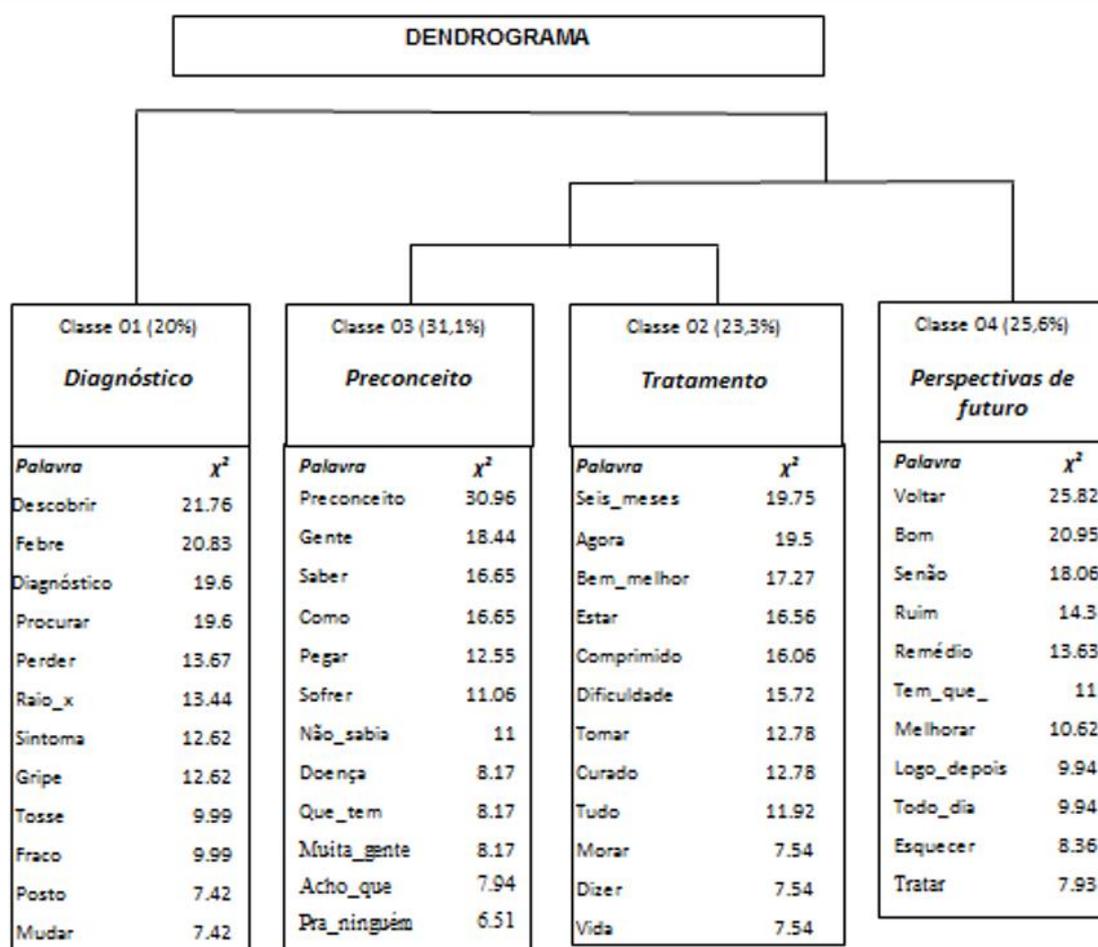
Assim como o estudo de Maciel Braga e colaboradores (2020), por ser uma pesquisa de abordagem qualitativa, a amostra não foi delimitada previamente, sendo composta e completa por intermédio da aceitação à pesquisa e consequente saturação teórica dos resultados, ideias e sentidos, comumente apresentados em outros trabalhos com a mesma abordagem. Com isso, este recorte amostral, seguindo os critérios de inclusão da pesquisa, acompanha outros estudos na área das Representações Sociais da Tuberculose como já descrevia Silva e colaboradores (2017). Em seu trabalho, a maioria dos entrevistados também era do sexo masculino e com praticamente a mesma faixa de idade entre os sujeitos.

### 2. REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

As entrevistas passaram por um processo inicial de transcrição, preparação e codificação, gerando o corpus, conjunto de textos transcritos. O corpus é o objeto de análise do software e a partir dele surgiu o Dendrograma. Na análise do *corpus*, proveniente da transcrição das entrevistas, foram verificadas 3.768 ocorrências de palavras, sendo 1122 formas distintas, com frequência média de três palavras para cada forma.

O *corpus* foi dividido em 112 unidades de contexto elementares e, destas, 90 (80,36% do total de palavras) foram equiparadas por meio de classificações hierárquicas descendentes dos segmentos de texto, indicando o grau de semelhança dos temas das 4 categorias resultantes. Para garantir a estabilidade dos resultados, é aceitável classificação acima de 75%, que garantem um bom aproveitamento dos dados (Souza et. al, 2018).

O corpus das entrevistas foi dividido em dois eixos distintos. O primeiro eixo conteve 01 classe, que contemplou 20% do conteúdo total de UCE analisadas: *Percepção da Doença e do Tratamento*. O segundo eixo, que concentrou 80% do conteúdo total, situou 03 classes denominadas *Preconceitos e Tabus sobre a Tuberculose* (Classe 3); *O processo diagnóstico e a aproximação com a rede de saúde* (Classe 2) e *Perspectivas de Vida Após a Cura da Doença* (Classe 4). Na Figura 1, pode-se visualizar o **dendrograma**, que demonstra as classes/categorias advindas das partições do conteúdo. As quatro categorias buscam explicar a representatividade social da Tuberculose para esses atores.



**Figura 1** – Dendrograma com os segmentos das classes geradas pelo Iramuteq.

## 2.1 Percepção da Doença e do Tratamento

As representações da Tuberculose para quem se encontra em tratamento contra a doença revelam que a percepção desta demonstra ambiguidade, conforme

mostra a Classe 1. Há certa falta de entendimento sobre esta e sobre como ela se comporta no corpo, seus sintomas e riscos, como também outros participantes traziam algum conhecimento prévio, seja através de estudo sobre o tema ou pela opinião e senso comum perpassadas socialmente.

O desconhecimento sobre o tema causa certa preocupação, já que muitos casos podem ocorrer sem as devidas providências e cuidados tão necessários para interromper a cadeia de transmissão e possíveis danos ocasionados ao acometido. Por isso, é importante educar a população e os próprios diagnosticados para que entendam melhor a condição em que se encontram. Os discursos a seguir evidenciam estas noções.

*“A Tuberculose é pra mim algo que eu nunca tinha ouvido falar. Quer dizer, ouvi falar na escola, mas nem sabia como que pegava. Eu acho que peguei de alguém que estava tossindo, porque não conheço ninguém que tem a doença”. (P02).*

*“A Tuberculose representa pra minha vida algo que eu não achava que era sério, porque só tive tosse, mas depois eu vi que tinha gente que morreu de Tuberculose, me preocupei”. (P09).*

*“A Tuberculose pra mim é uma doença séria que dá tosse e febre. Eu descobri que era causada por uma bactéria e que eu poderia melhorar se tomasse os remédios” (P01).*

A falta de informação ou a não compreensão da doença presentes nestes discursos, também encontrados em outros estudos, mostram que o conhecimento, seja ele obtido nas escolas, Unidades de Saúde ou em outros espaços educativos, é uma importante ferramenta para a sensibilização e consequente adesão do paciente ao tratamento. Ele é indispensável, também, como instrumento fomentador de políticas públicas de saúde (Maciel Braga et. al, 2020).

Maciel Braga e colaboradores (2020) ainda associam o poder de reação e aceitação da doença ao reconhecimento dela como condição mutável e superável. Percepções estas somente possíveis quando o paciente passa a se entender como agente modificador de sua própria condição, superando as situações desagradáveis provenientes do processo de adoecimento.

O entendimento da doença a partir do senso comum também apareceu em alguns discursos e foi preponderante para relacionar o poder do conhecimento popular ao medo da exposição e do preconceito com a doença. Esse fato marca, em parte, a representação que fazem de tal vivência. Ter uma doença da qual se faz um juízo de valor pode interferir negativamente no seu curso, especialmente quando julgam ser algo que os coloca à margem da sociedade, diminuindo seu vigor e produtividade, conforme exposto nos trechos adiante.

*“A Tuberculose é para mim uma doença que um parente meu teve, quando eu morava no Ceará. Ele não ficou bom nunca. Mas também ele não tomava direito os remédios”. (P04).*

*“A Tuberculose é pra mim algo pra ser muito cuidado, porque a gente não sabe como ela vai ser na gente”. (P07).*

*“A minha vida mudou quando eu descobri e eu descobri logo, porque tinha os sintomas todos. Tinha tosse, febre, perdi peso. Foi melhor saber, porque soube logo que tinha tratamento”. (P01).*

Todavia, apesar de ser bem frequente a falta de conhecimento acerca da etiologia da doença, foi possível observar que alguns pacientes apresentavam entendimento prévio da Tuberculose e que isto foi de extrema importância para o curso da doença. É inegável que o conhecimento abre portas e, nestes casos, pode ser fator disparador de atitudes positivas e de aceitação.

Tais discursos reforçam a ideia de que o conhecimento prévio da doença pode ajudar no curso do tratamento, na aceitação e, conseqüentemente, na cura. Quando o paciente adquire ou muda o grau de informação, ele automaticamente passa a querer mudar e agir a seu favor, tornando-se agente no processo de transformação, modificando assim seu processo de saúde-doença e aumentando, conseqüentemente, sua expectativa de viver com maior qualidade (Silva et al., 2017).

Entretanto, é sabido também que o tratamento imposto ao paciente portador de uma doença crônica como a Tuberculose demanda uma série de desdobramentos, que passam pela negação e compreensão da condição atual, até chegar ao período de aceitação e adesão efetiva a este. Como pode ser visto nos recortes à frente, o tratamento medicamentoso permeia as representações construídas acerca da tuberculose, por todo o contexto em que este se insere na vida dos acometidos.

*“Eu acho que o tratamento e os remédios são fortes, porque já estou bem melhor, mas disseram que vou tomar por seis meses”. (P01).*

*“Essa é uma parte difícil, porque a gente tem que tomar todo dia, sem falta, aqueles comprimidos grandes. Tem umas dores, fica com vontade de vomitar. Até ficar melhor, que eu fiquei lá para depois de quinze dias que comecei a tratar, a pessoa fica cansada, não sente vontade de fazer nada, quer só se deitar. Eu não tossia muito, mas ficava cansado toda hora”. (P06).*

*“A Tuberculose representa pra mim o início de um tratamento demorado, difícil”. (P09).*

Tais percepções podem determinar o futuro do tratamento, bem como servirem de base para o alcance da cura. Medidas como a aproximação com as equipes de saúde, a busca por informações corretas de manejo da doença e uma rede de apoio cada vez mais forte, serão cruciais para o encerramento do caso por cura.

Com o diagnóstico confirmatório vêm as dúvidas e incertezas, além da mudança de rotina. Advém também o início do tratamento que, de acordo com o Ministério da Saúde, compreende a utilização de antituberculínicos fortes durante seis meses. Estes remédios, por sua vez, podem causar diversos eventos adversos, juntamente com os transtornos impostos pelas mudanças no modo de viver. Tudo isso pode ser fator preponderante para o abandono do tratamento, fato que precisa ser evitado a todo custo.

É necessário frisar também a importância que a ocupação no mercado de trabalho exerce nas perspectivas acerca do diagnóstico, do tratamento e das expectativas de se viver sem a Tuberculose. Quando o paciente tem o apoio e as garantias de direitos asseguradas por trabalhos formais, é comum observar uma aceitação melhor da doença e uma adesão efetiva ao tratamento. Realidade esta não tão vivenciada pelos pacientes que são autônomos ou os que estão desempregados. Rodrigues e Mello, 2018, em sua revisão de literatura definiram um perfil social da Tuberculose, no qual afetava homens, em idade economicamente ativa e com baixa escolaridade, com relação direta com a miséria e a exclusão social, levando ao abandono do tratamento (Rodrigues & Mello, 2018; Fontes et al., 2019).

As representações expressas nesta classe explicitam a relação entre a percepção da doença e o tratamento, denotando que o modo como a TB foi diagnosticada e é apresentada ao paciente, tendo ele conhecimento prévio sobre ela ou não, reflete nas etapas subsequentes, principalmente sucesso deste tratamento.

## 2.2 Preconceitos e Tabus Sobre a Tuberculose

Considerando toda a vivência do paciente em tratamento de uma doença crônica os processos de adoecimento e aceitação, muitos são os simbolismos enraizados neste processo provenientes da cultura, do senso comum, da falta de conhecimento sobre a doença e de todo o entorno social no qual o sujeito está inserido. Tais noções estão expostas na Classe 3.

É sabido que esse simbolismo e os significados podem nortear o comportamento frente à doença, suas condutas e práticas (Santos et al., 2018). Sentimentos como medo, dúvida, tristeza e vergonha apareceram nos discursos e são retratos e recortes de uma sociedade que utiliza o senso comum para caracterizar tudo e todas as pessoas. As falas a seguir retratam esse processo:

*“Eu acho que tem muito preconceito. As pessoas não querem ficar perto, principalmente quando eu ficava tossindo muito. Tossia muito, tinha vergonha. O povo olhava estranho. Acho que era preconceito. E eu também estava magrinha, parecia que estava doente mesmo. Depois, esqueceram”. (P03).*

*“Em relação ao preconceito, aqui em casa não teve nada de preconceito, tem isso aqui não. O povo da rua que soube pode ser que tenha se assustado, porque a pessoa tem medo de ter, principalmente porque pode transmitir. Então, é normal ter um pouco de preconceito. Só seria errado se eles dissessem alguma coisa comigo, porque eu não tive culpa”. (P07).*

*“Eu não disse a muita gente, só aos mais próximos, da família e algumas pessoas do trabalho, então acho que não tive problema. Mas acho que todo mundo que soube deve ter pesquisado ou sabia sobre a doença, porque não passei perrengue não”. (P08).*

*“Eu não tive problemas com isso. Ninguém soube da doença, só a família mesmo”. (P10).*

Como pode ser observado, algo bastante presente nos discursos, mesmo que implicitamente, é o medo. Esse medo faz parte das representações sociais da doença, e aparece ao mostrarem o receio de falar sobre o diagnóstico da TB com pessoas próximas, que denota que ainda existe muito preconceito enraigado no senso comum. Por não saberem o trato que terão na comunidade em que se inserem ao descobrirem a doença, preferem escondê-la e só relatar o diagnóstico à família.

Essas noções acompanham ideias já existentes em outros estudos. Assim, percebe-se que quando os pacientes ocultam ou omitem o diagnóstico, o fazem como meio de proteção, como também para uma possível negação da doença àqueles que não a admitem (Souza & Silva, 2010).

Silva e colaboradores (2017) reforçam a ideia supracitada, discutindo a problemática de que para o paciente enfrentar a doença, ele estaria também enfrentando a possibilidade de sofrer manifestações preconceituosas do seu entorno social e sentimentos como medo da rejeição, do olhar diferente e angústias variadas. Contudo, àqueles que experimentam uma rede de apoio fortalecida menos comumente sentem-se ameaçados pelos tabus ou mitos da sociedade no que tange a esta doença.

Tal rede de apoio pode ser a família, como principal mantenedora desse vínculo, ou mesmo espaços de convívio social acolhedores e empáticos. Isso aponta a direção de como a família e o entorno social formam uma rede de apoio importante para que o paciente possa realizar o tratamento de forma integral. Deve-se considerar que a família não é só quem forma laços consanguíneos, e sim todos que influenciam de forma direta ou indireta e sejam apoios emocionais e psicológicos para ajudarem no momento do tratamento, melhorando a qualidade de vida do acometido (Rocha; Cruz & Fermino, 2013).

É sabido que a família desempenha um papel fundamental para o controle da Tuberculose devido ao seu papel na adesão ao tratamento, juntamente com o vínculo

positivo com os serviços de saúde que acompanham o paciente e a força de vontade interna em se curar. Os trechos que se seguem demonstram esta noção.

*“Eu moro com minha filha, ela é ótima pra ajudar no tratamento. Ela ficou preocupada, porque estou ficando mais velho, aí toda doença que aparece a gente se preocupa. Ela me ajudou muito” (P06).*

*“Todo mundo daqui de casa deu apoio para o tratamento. Ajudavam a lembrar dos remédios, porque tem que tomar certo, foi o que eles mais falavam, senão tinha chance de voltar” (P07).*

*“A gente convive bem com a Tuberculose aqui em casa, conviveu né, porque já não estou mais com ela. Eu precisava de ajuda no começo, principalmente pra tomar os remédios, mas logo depois fiquei mais independente pra me cuidar cada vez mais” (P08).*

Quando se trata de uma doença crônica, a família exerce uma função muito particular: ser o apoio, o incentivo e o cuidado. Desse modo, fica notório que, quando estão com os familiares, sejam eles consanguíneos ou não, os pacientes se sentem mais acolhidos, encorajados, seguros e partes de algo maior. O valor da atenção familiar atua em vários aspectos do tratamento de doenças com cronicidade, e na Tuberculose não seria diferente, pois o paciente fica vulnerável, confuso em muitos momentos, sofre preconceito, mudanças físicas e de rotina e, o aparato familiar e a rede de apoio que ela representa são capazes de determinar a forma como esse indivíduo reagirá às adversidades inerentes ao viver com a doença (Maciel Braga et al, 2020).

A relevância da família se legitima porque o portador terá com quem compartilhar suas dificuldades no tratamento medicamentoso e outras angústias, pois ainda que haja a vontade de não dar continuidade ao tratamento, a família age como um resgate, dando forças, apoio, determinação e coragem (Clementino et al., 2011; Silva et al., 2017).

Por fim, entende-se que o preconceito que os pacientes de Tuberculose sofrem ou podem vir a sofrer tem ligação direta com o desconhecimento da sociedade e senso comum, levando-os a omissão da informação do adoecimento por medo da exposição. Certamente a família é a ponte entre a aceitação da doença e o sucesso do tratamento, pois tem a missão de aliviar o peso imposto pelas condições orgânicas, emocionais e psicológicas conferidas pela Tuberculose.

### 2.3 O processo diagnóstico e a aproximação com a rede de saúde

O diagnóstico de uma doença crônica é sempre difícil de ser recebido, tanto para o paciente quanto para a rede de apoio familiar que o cerca, conforme discute a Classe 2. Desse modo, é possível inferir que a família assuma um papel transformador

de opiniões, além de servir como sustentação e força para o enfrentamento da doença. Outro componente importante para o enfrentamento da TB são as equipes de saúde, assim como a forma como elas estão próximas da sua clientela, tornando-se aliados durante o processo de tratamento e cura.

Contudo, é sabido também que muitas portas tendem a se fecharem para os pacientes de Tuberculose, seja pelo preconceito e pela falta de conhecimento, como também pela hostilidade que possa emergir do acompanhamento por parte das equipes de saúde. O paciente com Tuberculose não é de fácil manejo, pois é composto de muitas frentes e nuances que precisam de cobertura pela equipe de saúde e por todos os agentes de cuidado.

Destacam-se atitudes sabotadoras do tratamento como a resistência aos cuidados e, principalmente, o distanciamento entre paciente e equipe. Além disso, o fato de que ao iniciar o tratamento o paciente obtém uma melhora significativa e pode abandoná-lo pela ilusão de cura é um dos principais motivos para a alta por cura não ocorrer. Assim, os recortes que se seguem demonstram as representações que permeiam o diagnóstico da doença e a responsabilidade das equipes de saúde na manutenção do tratamento pelo vínculo firmado com o usuário.

*“Fui pra consulta no posto e descobriram a doença. Em relação ao tratamento, ele é muito importante. É ruim tomar tanto remédio, mas é preciso. Tem que tomar todo dia, sem esquecer nenhum. Tem que ter cuidado, porque a gente fica bom logo, pensa que já está é curado, mas a enfermeira disse que é porque o tratamento é muito bom, mas ele só funciona mesmo, só cura a pessoa, quando completa seis meses” (P06).*

*“A minha vida mudou após o diagnóstico porque eu precisava dele logo, porque queria começar a tratar. Quando eu descobri, dois dias depois já estava começando a medicação. Saber que tem é o mais importante, porque não tem outro tratamento a não ser aquele. Eu tive o diagnóstico fácil, porque tinha todos os sintomas. Quando procurei o médico, fiz só raio-x e logo descobriram. Eu acho que o tratamento da Tuberculose não foi difícil não, porque era gratuito, foi tranquilo” (P08).*

*“Eu já frequentava o posto de saúde pra fazer as consultas, mas depois da doença fui mais, me cuidei mais. A minha vida mudou após o diagnóstico porque eu pude me tratar” (P09).*

*“O pessoal do posto ajudava, os agentes vinham deixar a medicação todo mês. Eu melhorei rápido também, voltei a trabalhar logo, tinha que voltar pra roça. Foi bom porque melhorei rápido” (P06).*

A abordagem das equipes durante o processo diagnóstico precisa ser empática e holística, enxergando o paciente em seu entorno social, viabilizando alternativas de cuidado de acordo com a forma como ele representa a doença. Não é adequado

querer impor ao paciente determinadas práticas e pensar que desse método surgirão formas eficientes de autocuidado. Pelo contrário, ter-se-á mais comumente o abandono ao tratamento e a quebra de vínculos.

A partir desses discursos, é possível perceber que existe uma valorização do trabalho das equipes de saúde por parte do paciente, reconhecendo muitas vezes a agilidade no diagnóstico, a tomada de decisões, a proximidade com as unidades de saúde e suas equipes e a legitimidade do SUS na garantia do tratamento gratuito para todos.

Alguns estudos corroboram com a necessidade de uma aproximação entre as equipes e a clientela e apontam estratégias de fortalecimento de vínculo. Uma delas é o Tratamento Diretamente Observado (TDO), método de acompanhamento das tomadas diárias da medicação com o intuito de prevenir o abandono. Desse modo, além de evita-lo, o TDO auxilia na valorização do paciente, pois demonstra cuidado e preocupação, estreitando os laços entre eles (Maciel Braga et al., 2020).

As ações realizadas na Atenção Básica para promover a adesão ao tratamento da Tuberculose podem trazer subsídios para a compreensão de questões que emergem frente a uma realidade onde os doentes têm acesso "gratuito" ao tratamento medicamentoso, mas não aderem. Portanto, para assegurar a adesão no caso da TB, os profissionais devem estar sensibilizados para conhecer as necessidades singulares do usuário e desenvolver a corresponsabilização na assistência, constantemente reforçando a motivação do paciente e aumentando a importância desta (Beraldo et al., 2017).

Em suma, o diagnóstico da doença representou algo positivo e motivador, pois além de ter ocorrido de maneira eficaz por profissionais de saúde, é responsável por devolver a vivacidade, a saúde e a esperança da cura para a retomada do viver bem.

#### 2.4 Perspectivas de Vida Após a Cura da Doença

A Classe 4 discorre sobre as perspectivas de um futuro sem a doença, com a melhoria da qualidade de vida, o retorno às atividades laborais, a vivência sem os sintomas e também o reestabelecimento da saúde integral. Está intimamente ligada ao aprendizado que o viver com a Tuberculose trouxe ao sujeito.

Essas ideias ancoram-se em um olhar de que a doença, quando bem tratada, não mais retornará. Além disso, trazem à tona a vontade de modificar o cenário atual, que é marcado pela falta de conhecimento sobre esta, o que ocasiona desistência do tratamento por parte de muitos afetados e, mais acentuadamente, a permanência da exclusão social, dos mitos e tabus que envolvem a pessoa diagnosticada.

*“Eu espero do futuro ficar boa e explicar para as pessoas que tem tratamento e tem cura” (P03).*

*“Eu já estou curado, essa é a melhor parte. Eu queria que todos tivessem conhecimento dessa e de outras doenças pra poderem se cuidar, porque é importante demais saber das coisas. Eu não sabia de nada e isso atrapalhou no começo, porque você não desconfia que tem. Por isso o conhecimento é tão importante. Houve uma mudança de percepção, mudou tudo, sou outra pessoa” (P07).*

*“Passar por um tratamento assim amadurece muito a gente, principalmente para que a gente possa se cuidar mais. Agora posso dizer que sei o que é, como me cuidar, como ajudar as outras pessoas que tem. Fazer mais”. (P08).*

*“A minha esperança para o futuro é que eu nunca mais tenha e que as pessoas se cuidem pra também não ter. O pouco que eu conhecia era insuficiente para ter uma noção do que era. Tive que sentir na pele o que era e entender a doença” (P10).*

Levando-se em conta que tratamentos crônicos interferem diretamente em como o paciente enxerga o seu futuro, sentimentos como medo de adoecer novamente, de não conseguir se curar, de ficar com sequelas e de não retornar às atividades laborais permeiam as representações do processo de tratamento e cura. Isso está intimamente associado ao tempo de tratamento, bem como ao conhecimento da etiologia da doença e a forma como ela é conduzida por todos os agentes do cuidado (Maciel Braga et al., 2020).

Em contrapartida, outras sensações como gratidão, esperança, desejo de mudança, valorização da caminhada e aprendizado oportunizaram a ressignificação do processo saúde-doença enfrentado pelos participantes. Essas sensações que flutuam entre o medo e a esperança em dias melhores estão ligadas também ao modo de representar a Tuberculose depois da vivência completa do adoecimento. É comum perceber que o entendimento sobre a doença mudou e esta passou a ter seu significado modificado, embasado na experiência vivida. Quando se conhece o problema, é mais fácil lidar com ele, ressignificando o sofrimento envolto na situação.

Por fim, é possível que uma doença que cause tanto medo, preconceito, cheia de significados históricos e que opera mudanças importantes nas rotinas dos pacientes seja vista como uma oportunidade de fortalecimento do autocuidado, de aproximação com as redes de apoio, de aprendizado e de criação de agentes promotores de saúde individual e coletiva.

## **COSIDERAÇÕES FINAIS**

As representações da tuberculose para quem a vivencia são permeadas por nuances que envolvem as etapas do processo de adoecimento, desde a falta de

conhecimento sobre a doença, o processo de diagnóstico, a aproximação com a equipe de saúde, o início do tratamento, a convivência com a doença na sociedade e toda a carga emocional e psicológica que este convívio traz. Até o alcance da cura, muitos sentimentos estão envoltos e o retorno da qualidade de vida, fortalecido pelo aprendizado da experiência, é intensamente desejado.

O entorno social, principalmente familiar, também apareceu como fator determinante para a adesão ao tratamento e aceitação, bem como a acolhida da equipe de saúde. Embora não tenha sido relatado como um problema na maioria dos casos, o preconceito abala o imaginário, levando o acometido a não falar sobre o seu diagnóstico em seu meio social pelo medo de sofrê-lo. Embasados no senso comum, suas ideias anteriores acerca da doença são determinantes para tal decisão. Contudo, os mitos e tabus não comprometeram o tratamento da doença.

Dessa maneira, desmitificar as representações sobre a TB, embora não seja uma tarefa fácil, é extremamente necessária. Permitirá, certamente, o diagnóstico de muitos casos que não buscam tratamento pelo temor do julgamento e/ou do tratamento. Por isso, entender o imaginário daqueles com diagnóstico da doença é de extrema importância, estabelecendo ações que contemplem as suas necessidades, dirimindo preconceitos e auxiliando profissionais no trato do cuidado, além de educação da população em geral.

## REFERÊNCIAS

- Barreira, D. (2018). Os desafios para a eliminação da tuberculose no Brasil. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, 27, e00100009. Disponível em: <https://www.scielosp.org/pdf/ress/2018.v27n1/e00100009/pt>.
- Camargo, B. V., & Justo, A. M. (2013). IRAMUTEQ: um software gratuito para análise de dados textuais. *Temas em psicologia*, 21(2), 513-518. Disponível em [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413389X2013000200016&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413389X2013000200016&lng=pt&nrm=iso).
- Chirinos, N. E. C., Meirelles, B. H. S., & Bousfield, A. B. S. (2017). A relação das representações sociais dos profissionais da saúde e das pessoas com tuberculose com o abandono do tratamento. *Texto & Contexto Enfermagem*, 26(1), 1-8. Disponível em: <http://www.redalyc.org/pdf/714/71449839007.pdf>.
- Clementino, F. D. S., Martiniano, M. S., Clementino, M. J. D. S. M., Sousa, J. C. D., Marcolino, E. D. C., & Miranda, F. A. N. D. (2011). Tuberculose: desvendando conflitos pessoais e sociais. *Rev. enferm. UERJ*, 19(4), 638-643. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v19n4/v19n4a23.pdf>.
- Doria, J. L., Duarte, J. M. C., & Saraiva, P. C. S. (2017). Tuberculose: a história e o patrimônio. *An Inst Hig Med Trop*, 16, 89-101. Disponível em: [https://www.researchgate.net/profile/Joao\\_Miguel\\_Couto\\_Duarte/publication/3247](https://www.researchgate.net/profile/Joao_Miguel_Couto_Duarte/publication/3247)

83337\_Tuberculose\_a\_historia\_e\_o\_patrimonio\_Memorias\_da\_doenca\_atraves\_da\_Historia\_em\_exposicao\_no\_Museu\_do\_IHMT\_Tuberculosis\_history\_and\_heritage\_Memories\_of\_the\_disease\_through\_the\_History\_in\_exhibition\_a/links/5ae2117c0f7e9b28594a1db7/Tuberculose-a-historia-e-o-patrimonio-Memorias-da-doenca-atraves-da-Historia-em-exposicao-no-Museu-do-IHMT-Tuberculosis-history-and-heritage-Memories-of-the-disease-through-the-History-in-exhibition-a.pdf.

- Fontes, G. J. F., da Silva, T. G., Sousa, J. C. M. de, Feitosa, A. do N. A., Silva, M. de L., Bezerra, A. L. D., & Assis, E. V. (2019). Perfil Epidemiológico da Tuberculose no Brasil no Período de 2012 a 2016. *Revista Brasileira De Educação E Saúde*, 9(1), 19-26. Disponível em: <https://doi.org/10.18378/rebes.v9i1.6376>.
- Guimarães, A. B. G., de Mello, D. C., de Sousa, L. D. Â. C., da Silva, S. T. F., & de França Souza, V. (2018). A história da tuberculose associada ao perfil socioeconômico no Brasil: uma revisão da literatura. *Caderno de Graduação-Ciências Biológicas e da Saúde-FACIPE*, 3(3), 43. Disponível em: <https://periodicos.set.edu.br/index.php/facipesaude/article/view/5982>.
- Kozakevich, G. V., & da Silva, R. M. (2015). Tuberculose: revisão de literatura. *Arquivos Catarinenses de Medicina*, 44(4), 34-47. Disponível em: <http://www.acm.org.br/acm/seer/index.php/arquivos/article/view/46>.
- Maciel Braga, S. K., Silva Oliveira, T. D., Formiga Flavio, F., Bertino Vêras, G. C., Neves da Silva, B., & Vieira Silva, C. R. D. (2020). Estigma, preconceito e adesão ao tratamento: representações sociais de pessoas com tuberculose. *Revista Cuidarte*, 11(1). Disponível em: <http://www.scielo.org.co/pdf/cuid/v11n1/2346-3414-cuid-11-1-e785.pdf>.
- Moscovici, S. (2003). Representações sociais: Investigações em Psicologia Social. (P. A. Guareschi, Trad.) Petrópolis, RJ: Vozes.
- Rabahi, M. F., Júnior, S., Ferreira, A. C. G., Tannus-Silva, D. G. S., & Conde, M. B. (2017). Tuberculosis treatment. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, 43(6), 472-486. Disponível em: [http://jornaldepneumologia.com.br/detalhe\\_artigo.asp?id=2741](http://jornaldepneumologia.com.br/detalhe_artigo.asp?id=2741).
- Rocha, A.; Cruz, J.A.; Fermio, S.M.D.A. Tuberculose pulmonar: conhecer para melhor cuidar. Portal do conhecimento. 2013. 61f. Monografia (Graduação em Enfermagem) – Universidade do Mindelo, Mindelo, 2013. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10961/2493>.
- Rodrigues, M.W.; Mello, A.G.N.C. Tuberculose e escolaridade: uma revisão da literatura. *Revista Internacional de Apoyo a la Inclusión, Logopedia, Sociedad y Multiculturalidad*, v.4, n. 2, p.1-2, 2018.
- Santos, W. S., Sales, Z. N., Moreira, R. M., de Oliveira, B. G., & dos Santos Bomfim, E. (2018). Representações Sociais de pessoas com tuberculose pulmonar sobre os enfrentamentos diante dos conflitos sociais e pessoais. *Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde/Brazilian Journal of Health Research*, 20(1), 6-13. Disponível em: <http://www.periodicos.ufes.br/RBPS/article/viewFile/20603/13848>.
- Silva, A. N. M. da, Sousa, M. N. A. de, Lima, A. B., Silva, M. C. L. da, Camboim, J. C. A., & Camboim, F. E. de F. (2017). Vivências de portadores de tuberculose e importância da família à adesão terapêutica. *Interfaces Científicas - Saúde E Ambiente*, 6(1), 83-94. Disponível em: <https://doi.org/10.17564/2316-3798.2017v6n1p83-94>.

Souza, M. A. R., Wall, M. L., Lowen, I. M. V., & Peres, A. M. (2018). The use of IRAMUTEQ software for data analysis in qualitative research. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 52, e03353-e03353. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/reeusp/article/view/155037/150907>.

Souza, S. S., Silva, D. M. G. V., & Meirelles, B. H. S. (2010). Representações sociais sobre a tuberculose. *Acta Paulista de Enfermagem*, 23(1). Disponível em: <http://www.redalyc.org/html/3070/307026617003/>.

**ARTIGO II:**

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA TUBERCULOSE ELABORADAS POR  
FAMILIARES CONTACTANTES DE PESSOAS EM TRATAMENTO**

---

## RESUMO

O estudo objetivou analisar as representações sociais da Tuberculose para familiares contactantes de pessoas em tratamento para a doença. A pesquisa teve abordagem qualitativa embasada no referencial teórico-metodológico das Representações Sociais. Foi desenvolvida com dez familiares de pacientes em tratamento da Tuberculose em Petrolina-PE, através de formulário para identificar as características sociodemográficas e entrevistas semiestruturadas, analisadas pelo Software Iramuteq. Como resultado, emergiram dois eixos de sentido, que denotam o conhecimento do familiar sobre a tuberculose e o tratamento como possibilidade de um futuro saudável. Outro fator revelado é o ensejo de que o familiar adoecido obtenha o retorno às suas atividades, cura e melhoria da qualidade de vida, comprometida por este processo. O estudo sinaliza a necessidade de a família conhecer mais sobre a doença e suas implicações para auxiliar o paciente no tratamento, contribuindo para a diminuição da exclusão social e preconceitos ainda vivenciados. Além disso, os profissionais de saúde necessitam ater-se à problemática, fortalecendo o vínculo com as famílias e realizando educação popular em saúde.

**DESCRITORES:** Representações Sociais. Tuberculose. Familiar. Contactante. Tratamento.

## ABSTRACT

The study aimed to analyze the social representations of tuberculosis for contacting family members of people undergoing treatment for the disease. The research had a qualitative approach based on the theoretical and methodological framework of Social Representations. It was developed with ten family members of patients undergoing treatment for Tuberculosis in Petrolina-PE, through a form to identify sociodemographic characteristics and semi-structured interviews, analyzed by the Iramuteq Software. As a result, two axes of meaning emerged, which denote the family member's knowledge about tuberculosis and treatment as a possibility for a healthy future. Another factor revealed is the opportunity for the sick family member to get a return to their activities, cure and improve quality of life, compromised by this process. The study signals the need for the family to know more about the disease and its implications to assist the patient in treatment, contributing to the reduction of social exclusion and prejudices still experienced. In addition, health professionals need to stick to the problem, strengthening the bond with families and conducting popular health education.

**DESCRIPTORS:** Social Representations. Tuberculosis. Family member. Contactor. Treatment.

## INTRODUÇÃO

A tuberculose (TB) é uma doença infecciosa e transmissível que, apesar de ter um ótimo prognóstico de cura, é considerada um grave problema de saúde pública, pois suas implicações orgânicas, sociais e econômicas a colocam em um patamar de negligência por parte de algumas políticas públicas de saúde. Anualmente, são notificados aproximadamente nove milhões de casos em todo o mundo, de acordo

com dados estimados pela Organização Mundial da Saúde (OMS). A Índia, a China e a África do Sul são os países com maior incidência da doença e, mundialmente, o Brasil ocupa o 16º lugar em número absoluto de casos (Souza, Melo, Costa & Carvalho, 2017).

Apesar da TB ter uma tendência a cursar de forma benigna quando tratada correta e assiduamente, o desenvolvimento de cepas bacterianas resistentes, o abandono precoce do tratamento, a clínica (perda de peso acentuada, febre, tosse, fraqueza) que a doença impõe ao paciente e questões psicossociais têm tornado o problema ainda maior, dificultando o seu controle (Barreira, 2018).

Embora venha tendo um declínio em sua prevalência, ainda é cercada pelos estigmas e tabus criados por sociedades antigas que perduram até os dias atuais, com contornos mais dramáticos por caracterizar sintomas evidentes de miséria social. O ponto principal da questão é que, historicamente, esteve representada através de diversos olhares e concepções, desde a hereditariedade, passando por ser vista como uma doença da alma e culminando no conceito de que era contagiosa e que não estava somente limitada ao convívio familiar. Além disso, o modo como o paciente estava inserido na sociedade poderia também contribuir para a disseminação da doença (Souza et al., 2010; Rodrigues et al., 2016).

Assim, desde o seu surgimento na história humana, trouxe consigo um impacto social que permaneceu durante séculos, alimentado pela ausência de explicações lógicas para o seu aparecimento e permanência. A doença não se configura apenas como um conjunto de sintomas ou um acontecimento individual que acomete as pessoas, mas sim uma estranheza que ameaça à sociedade. Não é, portanto, apenas uma entidade biológica, mas um fenômeno social que imprime profundas marcas nos indivíduos e nos grupos sociais (Rodrigues et al., 2016).

Assim, algumas estratégias para o controle da doença, baseadas na proximidade e no cuidado entre atores sociais que pudessem atuar fortemente neste controle, foram pensadas e implementadas. As Unidades Básicas de Saúde (UBS) e as Unidades de Saúde da Família (USF) ficaram, então, responsáveis pelo acompanhamento de pacientes com TB durante o seu tratamento, sendo parte da rede de apoio e atenção à saúde, incorporando práticas preventivas, educativas e curativas nos grupos mais vulneráveis e desenvolvendo suas ações mais próximas da população, podendo estabelecer vínculos entre profissionais de saúde e famílias (Souza, Melo, Costa & Carvalho, 2017).

Não se pode deixar de incluir as famílias como agentes que auxiliam no tratamento e acompanhamento do paciente com Tuberculose, pois estas atuam principalmente no fortalecimento do autocuidado. Estas se configuram como o primeiro

ambiente no qual se desenvolve a personalidade nascente de cada novo ser humano. Desse modo, é a primeira sociedade que participamos, sendo primordial para a formação das relações a serem estabelecidas com o mundo. A família é responsável pelo afeto, pela segurança, pelo convívio entre as pessoas, pelas primeiras influências e, sobretudo, pelo apoio em momentos de sofrimento e adoecimento (Perlini, Hoffmann, Begnini, Mistura & Stamm, 2016).

Quando a estrutura familiar é abalada por alguma condição patológica, vivencia-se uma experiência estressante e reavaliam-se seus significados e saberes, ajustando-se às condições e criando expectativas frente à realidade do adoecimento. Assumem o cuidado e aprendem a buscar recursos que facilitem e acomodem suas necessidades. Nestes momentos, a doença impulsiona os familiares a se concentrarem de forma intensiva no cuidado com o familiar adoecido (Ramos, 2012).

A família se constitui elemento importante no processo de tratamento e controle da tuberculose por representar risco iminente de ser infectada pelo agente causador da doença, devido ao convívio direto e prolongado com o paciente acometido. Os membros da família que convivem e mantêm contato direto e prolongado com este são denominados comunicantes (Silva, Botelho, Carvalho & Gonçalves, 2019).

Os comunicantes, por sua vez, são objetos de estudo dessa pesquisa, pois conhecer a sua vivência e identificar as necessidades de cuidados preventivos e vulnerabilidades face ao adoecimento e tratamento da tuberculose de uma pessoa próxima torna evidente que somente o acesso ao diagnóstico e aos medicamentos não é suficiente para a compreensão do processo saúde-doença em sua completude. Assim, elaboram construções frente à tensão entre um mundo que já se encontra constituído e seus próprios esforços para ser um sujeito diante da nova realidade que se apresenta.

O entendimento de todo o contexto é possível através das Representações Sociais. Estas descrevem as especificidades dos fenômenos representacionais nas sociedades contemporâneas, que se caracterizam pela intensidade e fluidez das trocas e comunicações, pelo desenvolvimento da ciência e mobilidade social (Jodelet, 1984).

Em vista disso, este estudo se faz necessário para a compreensão do papel do familiar do paciente em tratamento para Tuberculose. Entende-se que, pela complexidade dos significados e símbolos que a TB pode gerar, tal representação é capaz de interferir de forma categórica neste papel. Assim, objetiva-se analisar as representações sociais da Tuberculose para familiares contactantes de pessoas em tratamento para a doença.

## MÉTODO

Trata-se de estudo descritivo, exploratório e de abordagem qualitativa, no qual empregou-se como referencial teórico-metodológico a Teoria das Representações Sociais (Moscovici, 2009).

A pesquisa foi realizada no município de Petrolina, PE. Os participantes foram adultos e idosos familiares de pacientes em tratamento para a Tuberculose assistidos por Unidades de Saúde da Família de bairros variados com proximidade, responsabilização e participação no cuidado direto ao paciente. O critério definido para inclusão na amostra foi de que o comunicante tivesse idade superior a 18 anos, de ambos os sexos e que convivesse com o parente doente, residindo no mesmo domicílio. Aqueles que não obedeceram a tais critérios foram automaticamente excluídos da pesquisa. A participação no cuidado ao paciente foi um dos critérios de inclusão, pois esta aproximação era de grande valia para a análise dos dados obtidos.

Participaram 10 familiares de paciente em tratamento. É válido destacar que este estudo é parte de outro maior através do qual cada paciente entrevistado deveria indicar 01 familiar contactante que também pudesse participar da pesquisa. A amostra deu-se por livre aceitação e posterior saturação de dados, como ocorre comumente em estudos qualitativos. A abordagem aos participantes se deu no ambiente das Unidades de Saúde, durante a entrega das doses mensais do tratamento, bem como através de contato direto por telefone e outros meios de comunicação. O período de coleta se deu nos meses de Janeiro e Fevereiro de 2020.

O aceite da participação foi documentado através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, respeitando os aspectos éticos conforme a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. A fim de preservar o anonimato, utilizou-se para identificar os participantes ao longo do texto nomes de cores. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Deontologia em Estudos e Pesquisas da Universidade Federal do Vale do São Francisco (CAAE 03853118.0.0000.5196).

Os dados foram coletados através de formulário para acesso a informações sociodemográficas, sendo realizada também entrevista semiestruturada de maneira individual, tendo sido todo o conteúdo gravado por meio de aparelho de áudio, com posterior transcrição.

Os dados gerados por meio das entrevistas formaram o corpus, analisado através do sistema de análise quantitativo de dados textuais, o Sowfter Iramuteq - Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires. Trata-se de um programa informático que realiza diferentes tipos de análise de dados textuais: pesquisa de especificidades de grupos, classificação hierárquica

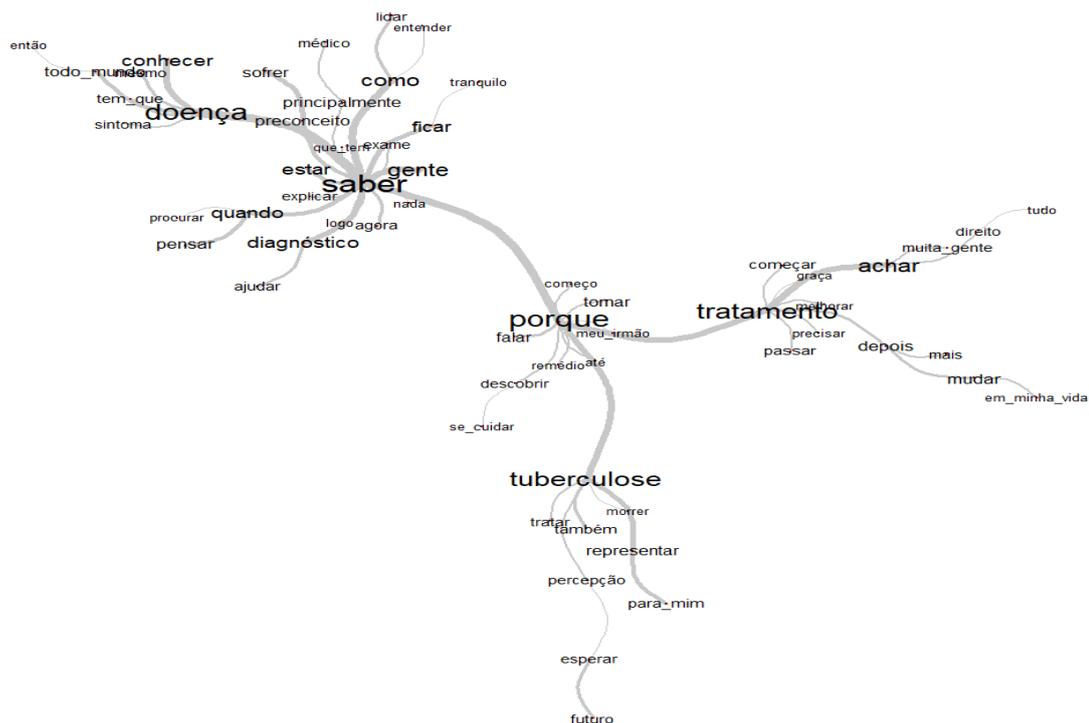
descendente, análise de similitude e nuvem de palavras. No presente estudo, utilizou-se a análise de similitude, que agrega as palavras e as ordena graficamente em função da sua frequência (Camargo & Justo, 2013).

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Conforme informado anteriormente, o estudo foi realizado com 10 familiares de pacientes em tratamento, sendo 06 homens e 04 mulheres. A faixa etária variou entre 21 e 58 anos, com uma média de 43,2 anos. Os bairros aonde residiam variavam entre zona urbana e zona rural. No que tange ao grau de escolaridade, 05 haviam concluído o Ensino Médio, 03 cursaram somente o Ensino Fundamental, 01 não era alfabetizado e 01 estava cursando o Ensino Superior. No que concerne ao grau de parentesco entre os familiares e os pacientes, 03 eram irmãos, 04 eram cônjuges, 02 eram filhos e 01 era mãe do paciente em tratamento.

As entrevistas passaram por um processo inicial de transcrição, preparação e codificação, gerando o *corpus*, que é o conjunto de textos transcritos, que é lido e analisado pelo software. O *corpus* foi constituído por 10 textos, dos quais foram classificados 81 segmentos de texto, sendo aproveitados 71 deles, o equivalente a 87,65%. É aceitável que, pelo menos, 75% do *corpus* seja analisado para que haja um bom aproveitamento deste (Souza et. al, 2018). Foram verificadas, ainda, 2.732 ocorrências de palavras, sendo 582 formas distintas, com frequência média de três palavras para cada forma.

Pela análise de similitude (Figura 1), é possível visualizar a relação entre as palavras presentes nos discursos sobre as representações da TB para familiares de pessoas em tratamento. A árvore originada por esta análise traz indicações da conexão entre as palavras, auxiliando na identificação da estrutura do *corpus* textual.



**Figura 1** – Árvore de palavras fornecida pelo software Iramuteq.

Desse modo, através das entrevistas e das análises extraídas delas, emergiram palavras que denotam a representatividade social da Tuberculose para esses atores. Identificaram-se, na estrutura, dois grandes eixos organizadores, sendo estes formados pelas palavras “doença”, “saber” (Eixo 1), “porque”, “tratamento” e “tuberculose” (Eixo 2), que mantém uma forte conexão entre si, o que é evidenciado pela proximidade e diâmetro dos seus eixos. Cada eixo será discutido separadamente.

#### EIXO 1: O CONHECIMENTO DO FAMILIAR SOBRE A TUBERCULOSE

O eixo 1 explicita a importância do conhecimento sobre a Tuberculose, tendo foco no papel familiar no que tange aos cuidados com o ente adoecido, sendo este um apoio no combate ao preconceito, além da seriedade da atuação da rede de atenção, na figura dos profissionais de saúde, que ajudam a mudar as percepções sobre a doença enraizadas socialmente. Assim, os participantes explicaram adicionalmente a relação entre o papel do familiar na rede de apoio e a adesão ao tratamento, melhorando a aceitação da doença e, conseqüentemente, a qualidade de vida.

As representações expressas neste eixo pelos familiares denotam que a doença era algo que parecia distante, com o saber acerca dela embasado no universo consensual, detendo poucas informações sobre a mesma. A partir da proximidade da

TB no ambiente familiar, foi necessário reorganizar as informações e buscar reverter a noção negativa e limitante que pairava em tais representações.

Quando há conhecimento sobre a etiologia de uma doença e como ela se comporta no organismo, livre de todos os tabus e preconceitos que possam estar enraizados como construção cultural, o modo como ela é enfrentada pode ser mais prático e objetivo. Isto é possível porque sentimentos como medo e angústia são provenientes do desconhecido e alimentados pela falta de informações. Os trechos adiante destacam tais ideias.

*“Eu não conhecia a Tuberculose não. Vi uma vez na novela, mas nunca tinha conhecido ninguém que teve. Ela é uma doença séria, deixa a pessoa fraca e tem que começar o tratamento logo, também pra não passar para as pessoas” (Amarelo).*

*“É uma doença muito grave, digo isso porque eu ouvia as pessoas do posto falarem sempre pra ter cuidado, pra prestar atenção nos sintomas, mas que ao mesmo tempo era uma doença que era possível tratar, se curar e ficar bem. Eu tinha medo de pegar e quem pegou foi logo meu marido. Eu conhecia quase nada da doença, mas me explicaram tudo direitinho. Fiquei com medo de ele não se curar, mas isso só foi no começo, depois já vi que ele ia melhorar” (Rosa).*

Também foi possível inferir que esse desconhecimento interfere diretamente na forma como se conduz o cuidado. Tais discursos corroboram com o estudo de Martins e Rodrigues (2019), que observaram a influência do papel da família na adesão ao tratamento do paciente diagnosticado com uma doença crônica. Neste estudo, é possível entender que a falta de conhecimento resulta em execução deficiente das ações preventivas e de cuidado integral.

É possível observar a participação dos profissionais das Unidades de Saúde na construção do conhecimento sobre o tema. Este, apesar de simplório, permite que informações indispensáveis sejam perpassadas para uma atuação de parceria no tratamento de seu ente familiar. A Estratégia Saúde da Família (ESF) deve ser um local de acolhimento e de cuidado integral, reconhecendo os contextos materiais e econômicos articulados com os valores de ordem simbólica e social (Ferreira & Engstrom, 2017).

Nesse sentido, mesmo que para muitos profissionais de saúde o saber popular possa ser parecer um conhecimento pré-científico, deve-se entender que é uma ferramenta básica para compreensão dos fatores motivacionais de indivíduos e redirecionamento das práticas educativas e do cuidado, no intuito de atenuar o estigma da doença e do doente (Santos et al., 2018).

Quando a estrutura familiar é abalada por alguma condição patológica, vivencia uma experiência estressante e passa a reavaliar seus significados e saberes, ajustando-se às condições e criando expectativas frente à realidade do adoecimento.

Assumem o cuidado e aprendem a buscar recursos que facilitem e acomodem suas necessidades. Nestes momentos, a doença impulsiona os familiares a se concentrarem de forma intensiva na atenção prestada ao familiar adoecido (Ramos, 2012).

De acordo com os participantes, cuidados de saúde serão mais eficazes quanto maior o envolvimento da família neles. Logo, pode-se entender que a corresponsabilização entre os membros de uma família é essencial para o sucesso de qualquer tratamento e para o bem-estar do grupo familiar. Desse modo, a preocupação, dúvidas e medo assumem novos significados, impulsionando a família na luta por um tratamento adequado e eficaz.

*“Quando soube do diagnóstico, eu fiquei assustada, porque é sério né?! E tive medo de pegar, mas a enfermeira explicou pra gente que assim que começasse o tratamento ele não passava pra ninguém. Fiquei tranquila depois. E ele logo foi melhorando” (Azul).*

*“Conversamos com o pessoal do postinho e eles disseram que ela tem que completar os seis meses, senão tem que começar de novo. É pior né? Eu tive muito medo. Achei que ela fosse morrer. Porque nunca tinha ouvido falar e quando fui procurar saber ouvi que muita gente morria disso, fiquei preocupado demais” (Roxo).*

*“Eu que percebi que ele não tava muito bem e já levei logo ao médico. Sabe como é homem né? Ele é teimoso, não queria ir ao médico, mas foi ficando pior. Após o diagnóstico, claro, tudo muda. Temos que nos adaptar. Rotina, principalmente. Ajudar a tomar a medicação. Lembrar que aquela cervejinha do final de semana não podia tomar mais, essas coisas” (Branco).*

É possível concluir que houve preocupação exacerbada quando da descoberta do agravo, que se associou ao medo do desconhecido, pois para esses familiares, a Tuberculose não era uma doença conhecida. A família tem uma grande função no apoio emocional, afetivo e no suporte a cada familiar adoecido, formando uma rede de apoio. É um núcleo de acolhimento, cuidado e atenção a esses portadores (Martins & Rodrigues, 2019).

Os maiores problemas enfrentados por pessoas com doenças crônicas durante o processo diagnóstico são o risco de perderem a autonomia e a não aceitação por parte de seus entes e da sociedade em geral. Através de uma política inclusiva e educativa, com responsabilização dos serviços de saúde no acolhimento aos familiares e usuários, é possível fomentar interações efetivas para uma terapêutica eficaz e menos discriminatória (Santos et al., 2018).

A proximidade da família com os serviços de saúde é fundamental para auxiliar no entendimento da doença. Sanar dúvidas, orientar, capacitar, fortalecer e aproximar paciente e serviço é fator preponderante para o sucesso de qualquer tratamento de saúde (Silva et al., 2017).

Ademais, o conhecimento sobre a doença pode ser o principal alicerce de possíveis atitudes frente a ela, seja de forma positiva ou negativa. Quanto mais conhece-se algo, menores dificuldades surgirão na tomada de decisões. Eis a importância de educar em saúde à população sob responsabilidade das equipes, atuando nas modificações de possíveis representações carregadas de preconceito e exclusão, malélicas ao viver em comunidade.

## EIXO 2: O TRATAMENTO COMO POSSIBILIDADE DE UM FUTURO SAUDÁVEL

O eixo 2 traz à tona que a relação entre os familiares e os pacientes durante o processo de diagnóstico e tratamento da TB se dá de forma muito próxima, exercendo influência positiva na adesão ao tratamento. Ademais, apresenta a percepção da Tuberculose sendo modificada após o diagnóstico de alguém próximo, enxergando o futuro como algo que possibilitará o viver pleno após a alta por cura.

É sabido que o convívio familiar sofre mudanças na rotina frente ao adoecimento. Assim, a maneira que a família encara esse acontecimento tem relevância no decurso do tratamento até a cura acontecer, conforme expuseram. Este traz esperança, anseios de um futuro saudável e aprendizado pelas vivências experimentadas.

Desde o surgimento da TB na história humana, a doença carrega um grande impacto social, que ainda permanece. Ela não se configura apenas como um conjunto de sintomas ou um acontecimento individual que acomete pessoas, mas sim através de uma estranheza que ameaça à sociedade. Não é, portanto, apenas uma entidade biológica, mas um fenômeno social que imprime profundas marcas nos indivíduos e nos grupos sociais, especialmente naqueles que a vivenciam (Rodrigues et al., 2016).

Desse modo, estereótipos podem conduzir a distorções no processamento de novas informações, a partir da busca de características que categorizem o indivíduo em um conjunto estabelecido anteriormente, vislumbrando-o não como um sujeito social, mas como um tuberculoso, por exemplo. Nesta perspectiva, os discursos que emergiram dos familiares participantes revelam certo preconceito como consequência do medo pela descoberta da doença.

*“Acho que teve um certo preconceito da gente mesmo, porque não conhecia a doença direito. Eu achava que ele ia passar pra todo mundo, porque era uma bactéria. No começo foi mais difícil entender” (Amarelo).*

*“O povo não entende, né? Principalmente quem não sabe como é. Aí ela tinha vergonha, porque tossia muito no começo” (Roxo).*

*“Todos ajudam como podem, todo mundo tem que participar. É uma doença que se tratar direitinho, a cura vem logo. Eu não acho que ele*

*sofreu preconceito, principalmente aqui em casa. Ele teve muito apoio” (Branco).*

*“Eu não sei se ele passou por isso. Aqui em casa não teve isso de preconceito. Também a gente não conhecia muito bem as coisas da doença e quando recebemos a informação, já fomos logo sabendo que tinha cura e que o tratamento ia ser muito importante pra ele. O preconceito atrapalha no tratamento; a pessoa fica se sentindo mal por estar sendo apontado” (Cinza).*

Assim, depreende-se que a Tuberculose é uma doença que, apesar dos progressos científicos e do tratamento eficaz, gratuito e integral, ainda está circundada por crenças e símbolos marcados historicamente. O estigma que ela carrega acaba gerando sofrimento além das condições clínicas implicadas com o adoecimento, como também a possibilidade de vivenciar preconceitos jamais experimentados em outras condições patológicas. Estes preconceitos podem ser originados no próprio paciente, muitas vezes por não entender o assunto e por carregar suas próprias crenças e mitos, isolando-o do convívio social (Silva et al., 2017).

Entretanto, apesar do preconceito estar bem enraizado nas relações sociais, foi possível perceber que, na maioria dos discursos, o paciente não sofreu com esse fato advindo de seus familiares, facilitando, assim, a aceitação do diagnóstico. Silva e seus colaboradores (2017) reforçam que é importante que a família esteja presente em todo o processo de diagnóstico e de tratamento, exercendo estímulo direto no processo para a cura.

Se, por medo do julgamento alheio e do preconceito, o paciente evita o diagnóstico e, conseqüentemente, o tratamento, é através da aceitação familiar, do apoio de todos no seu entorno e do respeito que ele encontra forças para lutar e buscar a cura da doença.

Por outro lado, o desejo de mudança, o retorno às atividades, o bem-estar individual e da família, a sensação de dever cumprido, a solidariedade de todos frente a uma adversidade superada fazem parte das representações da tuberculose para os familiares de pessoas acometidas. Apontam o anseio de que o paciente em tratamento tenha a sua saúde de volta plenamente. A seguir, tais noções podem ser percebidas nos recortes expostos de algumas entrevistas.

*“A minha esperança para o futuro é que ele pegou a última cartela já. Deve fazer logo os exames pra saber se já está curado. Mas pelo que estamos vendo, ele já está cem por cento” (Branco).*

*“Eu espero que ele não adoça mais. É muito ruim ver ele doente, principalmente porque ele é ativo, gosta de fazer as coisas dele. Agora é se cuidar e ir sempre ao médico. Tivemos sorte, porque descobriu logo. Poderia ser pior né?” (Amarelo).*

*“Eu espero para o futuro que ele não adoença mais, que as pessoas saibam o que é a doença e, se possível, ninguém daqui da família tenha mais” (Preto).*

O retorno às atividades normais que aconteciam antes do adoecimento e diagnóstico é um desejo coletivo. Todos os familiares compartilhavam desse mesmo ensejo, visto que o acometimento trouxe mudanças na rotina familiar e este retorno é importante para todos os agentes envolvidos (Silva et al., 2017).

As falas dos familiares demonstram atitudes mencionadas quanto à concepção de superação da doença em virtude do tratamento e motivações extras, como o estado de higidez e a necessidade de melhoria da qualidade de vida. As representações sociais da tuberculose para os familiares mostram que a atuação do familiar no processo de adoecimento perpassam desde o apoio no diagnóstico, utilizando do conhecimento prévio sobre a doença como forma de manter o equilíbrio e fortalecer o entendimento do familiar adoecido, dando força no processo de adesão ao tratamento, sendo imprescindível para a tomada de decisões e aceitação do diagnóstico. Apontaram, ainda, algumas mudanças que a doença trouxe na rotina do paciente e em suas relações pessoais em sociedade.

Dessa forma, os profissionais de saúde necessitam agregar novas informações do universo reificado através de orientações acessíveis aos pacientes com tuberculose e familiares destes sobre a doença. Tal atenção tem papel importante quando do diagnóstico, pois auxiliam a difundir saberes corretos, propiciando a formação de novas representações, possibilitando a diminuição de preconceitos e estigmas. Destarte, é essencial que o profissional de saúde estabeleça vínculo, preste e respeite as subjetividades que envolvem esta patologia, desconstruindo visões negativas e contribuindo para a adesão ao tratamento.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

O presente estudo objetivou conhecer a representação social da Tuberculose pelo olhar do familiar contactante e corresponsável pelo cuidado com o paciente em tratamento. É sabido que, por ser uma doença milenar, a Tuberculose ainda carrega uma série de preconceitos e tabus que, mesmo diante dos avanços científicos, perdura até os dias atuais.

O papel do familiar frente ao processo de adoecimento e da busca pela cura é fortemente marcado pela importância do cuidado integrado às redes de apoio externas e principalmente no reforço ao vínculo sentimental já presente entre familiar e paciente.

Foi possível inferir que o conhecimento sobre a doença por parte do familiar é determinante no cuidado e na sua atuação. Entretanto, ainda este que seja insipiente e rodeado de preconceitos, a atenção prestada por profissionais de saúde, bem como as informações perpassadas podem modificar as representações sociais e auxiliar o paciente na adesão ao tratamento para a cura.

Observou-se ainda que os resultados deste trabalho retratam as limitações dos familiares no que tange ao viver em sociedade por parte da pessoa com tuberculose, estando esta carregada de mitos e saberes preconcebidos. O apoio da família soa como um bálsamo para evitar o sofrimento que por ventura possa acontecer como resultado de exclusão social.

Por fim, espera-se que todas as considerações sobre a pesquisa reflitam aos olhos dos poderes públicos a importância de pensar sobre políticas educativas acerca da Tuberculose. Contudo, salienta-se que a comunicação é de extrema importância para a sociedade, diminuindo as barreiras excludentes.

## REFERÊNCIAS

- Barreira, D. (2018). Os desafios para a eliminação da tuberculose no Brasil. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, 27, e00100009. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/ress/2018.v27n1/e00100009/pt>.
- Camargo, B. V., & Justo, A. M. (2013). IRAMUTEQ: um software gratuito para análise de dados textuais. *Temas em psicologia*, 21(2), 513-518. Disponível em [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413389X2013000200016&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413389X2013000200016&lng=pt&nrm=iso).
- Ferreira, Jaqueline Teresinha, & Engstrom, Elyne Montenegro. (2017). Estigma, medo e perigo: representações sociais de usuários e/ou traficantes de drogas acometidos por tuberculose e profissionais de saúde na atenção básica. *Saúde e Sociedade*, 26(4), 1015-1025. Epub December 18, 2017.
- Jodelet, D. (1984). The representation of the body and its transformations. *Social representations*, 211-238. London: Cambridge University Press.
- Martins, M. M. F., & Rodrigues, M. L. (2019). Diabetes: Adesão ao tratamento e o papel da família a essa nova realidade. *Revista de Atenção à Saúde*, 17(59). Disponível em: [https://seer.uscs.edu.br/index.php/revista\\_ciencias\\_saude/article/view/5838](https://seer.uscs.edu.br/index.php/revista_ciencias_saude/article/view/5838).
- Moscovici, S. (2003). Representações sociais: Investigações em Psicologia Social. (P. A. Guareschi, Trad.) Petrópolis, RJ: Vozes.
- Perlini, N. M. O. G., Hoffmann, J. M., Begnini, D., Mistura, C., & Stamm, B. Artigo original: A família frente ao adoecimento por câncer de mama/ The family before to illness from breast câncer/ La familia frente a la enfermedad de câncer de mama. *Rev Enferm UFSM 2016 Jul/Set.;6(3)*: 360-370. Disponível em: [https://www.researchgate.net/profile/Nara\\_Girardon-](https://www.researchgate.net/profile/Nara_Girardon-)

Perlini/publication/314389070\_A\_familia\_frente\_ao\_adoecimento\_por\_cancer\_de\_mama/links/596bc6d4aca2728ca6861a71/A-familia-frente-ao-adoecimento-por-cancer-de-mama.pdf.

- Ramos, B.L. (2012). Participação da família junto ao paciente em tratamento dialítico. Recife, 2012. Monografia (pós-graduação em Nefrologia) – Universidade Paulista e Centro de Consultoria Educacional, 2012. Disponível em: <http://www.cceursos.com.br/img/resumos/enfermagem/01.pdf>.
- Rodrigues, I. L. A., Motta, M. C. S. D., & Ferreira, M. D. A. (2016). Social representations of nurses on tuberculosis. *Revista brasileira de enfermagem*, 69(3), 532-537. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690316i>.
- Santos, W. S., Sales, Z. N., Moreira, R. M., de Oliveira, B. G., & dos Santos Bomfim, E. (2018). Representações Sociais de pessoas com tuberculose pulmonar sobre os enfrentamentos diante dos conflitos sociais e pessoais. *Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde/Brazilian Journal of Health Research*, 20(1), 6-13. Disponível em: <http://www.periodicos.ufes.br/RBPS/article/viewFile/20603/13848>.
- Silva, A. N. M. da, Sousa, M. N. A. de, Lima, A. B., Silva, M. C. L. da, Camboim, J. C. A., & Camboim, F. E. de F. (2017). Vivências de portadores de tuberculose e importância da família à adesão terapêutica. *Interfaces Científicas - Saúde E Ambiente*, 6(1), 83-94. Disponível em: <https://doi.org/10.17564/2316-3798.2017v6n1p83-94>.
- Silva, M.P.S., Botelho, E.P., Carvalho, J.N., & Gonçalves, L.H.T. (2019). Letramento em saúde dos comunicantes familiares de pacientes com tuberculose pulmonar. *Enfermagem Brasil*, v. 18 n. 3 (2019). Disponível em: <https://doi.org/10.33233/eb.v18i3.2534>.
- Souza, M. A. R., Wall, M. L., Lowen, I. M. V., & Peres, A. M. (2018). The use of IRAMUTEQ software for data analysis in qualitative research. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 52, e03353-e03353. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/reeusp/article/view/155037/150907>.
- Souza, S. S., Silva, D. M. G. V., & Meirelles, B. H. S. (2010). Representações sociais sobre a tuberculose. *Acta Paulista de Enfermagem*, 23(1). Disponível em: <http://www.redalyc.org/html/3070/307026617003/>.
- Souza, T., Melo, A., Costa, C., & Carvalho, J. (2017). Modelo Calgary de avaliação familiar: avaliação de famílias com indivíduos adoecidos de tuberculose. *Enfermagem em Foco*, 8(1), 17-21. doi:<https://doi.org/10.21675/2357-707X.2017.v8.n1.927>. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/927/369>.
-

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

---

Pesquisas em Representações Sociais possibilitam uma nova forma de compreender, interpretar e decifrar fenômenos sociais, permitindo apreender as atitudes das pessoas. Conhecer as representações da tuberculose para quem a vivencia como paciente e como familiar contactante é descobrir diversas nuances interligadas ao processo de saúde-doença: o desconhecimento sobre a doença, o choque do diagnóstico, a aproximação com a equipe de saúde e o início do tratamento; o peso emocional, a realidade marcada por preconceitos e tabus e todos os outros sentimentos envolvidos neste processo de adoecimento marcam essa fase.

É possível inferir a importância do entorno social, principalmente o núcleo familiar, e como este influencia diretamente no sucesso do tratamento, garantindo a adesão e, por conseguinte, a cura. O familiar aparece como um elo, uma conexão para a aproximação entre o paciente e os serviços de saúde. Estes, por sua vez, na figura dos profissionais de saúde, exercem os seus papéis na promoção à saúde e na atenção integral, sendo corresponsáveis no tratamento da Tuberculose e também primordiais para o bom prognóstico.

Um enfoque necessário e importante precisa ser dado ao senso comum e como ele permeia o imaginário individual e coletivo dos agentes envolvidos no que tange à Tuberculose. Senso comum é o pensar em conjunto, enraizado pela cultura e pelo modo de vida de cada ser social. Nele se estabelecem os preconceitos e tabus que acompanham a Tuberculose desde os primeiros relatos da doença em sociedade. Apesar de estarem presentes, felizmente os preconceitos não influenciaram negativamente no tratamento da Tuberculose para os pacientes e familiares do estudo.

Desse modo, desmitificar as representações sobre a TB, embora não seja uma tarefa fácil, é extremamente necessária, somada ao fortalecimento e aproximação entre os agentes sociais, o núcleo familiar e os pacientes, tornando-se um grande desafio e a ser alcançado. Para tanto, é indispensável a formulação de políticas públicas educativas e de inclusão que possam auxiliar nessa aproximação.

Sendo um dos objetivos do Milênio, o controle da Tuberculose pelo mundo, no que depender daqueles que passam por esta experiência, não é algo impossível de acontecer. Ao observarem o tratamento como algo importante e eficaz, propagam a ideia de que, apesar de longo, ele é necessário e altruísta.

Por fim, esse estudo permitiu a compreensão das representações sociais da Tuberculose para quem de fato a vivencia, englobando aspectos que a permeiam desde o processo de adoecimento até a cura. Este processo é doloroso, cheio de significados e símbolos importantes e imprescindíveis para o entendimento do comportamento da doença em sociedade. Espera-se que incentive à formulação de

políticas públicas de saúde que enfoquem o binômio paciente-familiar como importantes agentes para o bom prognóstico da Tuberculose e de outras doenças crônicas.



- Barreira, D. (2018). Os desafios para a eliminação da tuberculose no Brasil. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, 27, e00100009. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/ress/2018.v27n1/e00100009/pt>.
- Chirinos, N. E. C., Meirelles, B. H. S., & Bousfield, A. B. S. (2017). A relação das representações sociais dos profissionais da saúde e das pessoas com tuberculose com o abandono do tratamento. *Texto & Contexto Enfermagem*, 26(1), 1-8. Disponível em: <http://www.redalyc.org/pdf/714/71449839007.pdf>.
- Lima, L. M. D., Harter, J., Tomberg, J. O., Vieira, D. A., Antunes, M. L., & Cardozo-Gonzales, R. I. (2016). Avaliação do acompanhamento e desfecho de casos de tuberculose em município do sul do Brasil. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 37(1). Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-14472016000100403&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472016000100403&lng=en&nrm=iso). Epub Mar 01, 2016.
- Marková, I. (2017). A fabricação da teoria de representações sociais. *Cadernos de pesquisa*, 47(163), 358-375. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/cp/v47n163/1980-5314-cp-47-163-00358.pdf>.
- Neves, R. R., dos Santos Ferro, P., Nogueira, L. M. V., & Rodrigues, I. L. A. (2016). Acesso e vínculo ao tratamento de tuberculose na atenção primária em saúde. Access and link to treatment of tuberculosis in primary health care. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, 8(4), 5143-5149. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/4313>.
- Perlini, N. M. O. G., Hoffmann, J. M., Beghini, D., Mistura, C., & Stamm, B. Artigo original: A família frente ao adoecimento por câncer de mama/ The family before to illness from breast cancer/ La familia frente a la enfermedad de cáncer de mama. *Rev Enferm UFSM 2016 Jul/Set.;6(3)*: 360-370. Disponível em: [https://www.researchgate.net/profile/Nara\\_Girardon-Perlini/publication/314389070\\_A\\_familia\\_frente\\_ao\\_adoecimento\\_por\\_cancer\\_de\\_mama/links/596bc6d4aca2728ca6861a71/A-familia-frente-ao-adoecimento-por-cancer-de-mama.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Nara_Girardon-Perlini/publication/314389070_A_familia_frente_ao_adoecimento_por_cancer_de_mama/links/596bc6d4aca2728ca6861a71/A-familia-frente-ao-adoecimento-por-cancer-de-mama.pdf).
- Rodrigues, I. L. A., Motta, M. C. S. D., & Ferreira, M. D. A. (2016). Social representations of nurses on tuberculosis. *Revista brasileira de enfermagem*, 69(3), 532-537. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690316i..>
- San Pedro, A., & Oliveira, R. M. D. (2013). Tuberculose e indicadores socioeconômicos: revisão sistemática da literatura. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 33, 294-301. Disponível em: [https://www.scielo.org/scielo.php?pid=S1020-49892013000400009&script=sci\\_arttext&tlng=es](https://www.scielo.org/scielo.php?pid=S1020-49892013000400009&script=sci_arttext&tlng=es).
- Santos, W. S., Sales, Z. N., Moreira, R. M., de Oliveira, B. G., & dos Santos Bomfim, E. (2018). Representações Sociais de pessoas com tuberculose pulmonar sobre os enfrentamentos diante dos conflitos sociais e pessoais. *Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde/Brazilian Journal of Health Research*, 20(1), 6-13. Disponível em: <http://www.periodicos.ufes.br/RBPS/article/viewFile/20603/13848>.
- Silva, M. D. M. I. A Teoria das Representações Sociais em Moscovici e sua contribuição para a educação infantil. O desafio multidisciplinar, 97. Disponível em: [https://www.researchgate.net/profile/Marcelo-Purificacao/publication/340217411\\_A\\_LEI\\_DE\\_CHICO\\_NAO\\_E\\_DE\\_FRANCISCO](https://www.researchgate.net/profile/Marcelo-Purificacao/publication/340217411_A_LEI_DE_CHICO_NAO_E_DE_FRANCISCO)

[\\_O\\_RACISMO\\_INSTITUCIONAL\\_PRESENTE\\_NO\\_COMBATE\\_AO\\_TRABALHO\\_INFANTIL/links/600a10dfa6fdccdc86fc9c9/A-LEI-DE-CHICO-NAO-E-DE-FRANCISCO-O-RACISMO-INSTITUCIONAL-PRESENTE-NO-COMBATE-AO-TRABALHO-INFANTIL.pdf#page=109.](#)

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO VALE DO SÃO FRANCISCO – UNIVASF  
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

Avenida José de Sá Maniçoba, s/n, Pavilhão de Laboratórios – 1º Andar Sala 2286  
Campus Universitário – Centro – Petrolina/PE CEP 56.304-205. Telefone: (87) 2101  
6793

Site: [www.cpgpsi.univasf.edu.br](http://www.cpgpsi.univasf.edu.br) – E-mail: [cpgpsi@univasf.edu.br](mailto:cpgpsi@univasf.edu.br)

**APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Entrevista  
Individual**

**Título da Pesquisa:** Representações Sociais da tuberculose para adultos e idosos acometidos pela doença e seus familiares.

**Pesquisadora Responsável:** Eduarda Vidal Torres Carvalho  
**Contato:** (87) 999529990 | E-mail: [eduardavidalt@hotmail.com](mailto:eduardavidalt@hotmail.com)

**Orientador:** Susanne Pinheiro Costa e Silva  
**Contato:** (87) 999027027 | E-mail: [susanne.pc@gmail.com](mailto:susanne.pc@gmail.com)

**1. Natureza da pesquisa:** A(o) Sra.(Sr.) está sendo convidada(o) a participar da pesquisa que tem por objetivo analisar as Representações Sociais da Tuberculose para adultos e idosos com a doença e seus familiares no município de Petrolina-PE.

**2. Participantes da pesquisa:** Os participantes desta pesquisa serão os pacientes em tratamento para Tuberculose e familiares que coabitam juntos.

**3. Envolvimento na pesquisa:** Ao participar desta pesquisa, o senhor (a) participará de uma entrevista semiestruturada individual. O Sr.(Sra.) tem liberdade de se recusar a participar e ainda se recusar a continuar participando em qualquer fase da pesquisa, sem que isto traga qualquer prejuízo para o(a) Sr.(Sra.). O(A) Sr.(Sra.) sempre que quiser poderá pedir mais informações sobre a pesquisa através do telefone da pesquisadora do projeto (87) 9 999529990 e, se necessário, através do telefone do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Vale do São Francisco (CEP-UNIVASF), pelo número (87) 2101-6896. O Comitê de Ética da Univasf (CEP-UNIVASF) é um órgão colegiado interdisciplinar e independente, de caráter consultivo, deliberativo e educativo, que tem a função de defender e proteger o bem-estar dos indivíduos que participam de pesquisas científicas. A manifestação do aceite em participar do estudo pelo Sr. (Sra.) será efetivada pela assinatura por ela de um termo de assentimento à parte.

**4. Sobre a entrevista:** A entrevista poderá acontecer no momento da entrega do TCLE, após a sua assinatura ou quando for mais oportuno para os sujeitos do estudo. Para a aplicação do questionário sociodemográfico e a entrevista será necessário um ambiente protegido, onde o pesquisador possa entrevistar individualmente os sujeitos sem interferência externa ou de terceiros. Esse ambiente pode ser uma sala da Unidade de Saúde (consultório) que possua porta e esta possa se manter fechada durante o período de 30 minutos, tempo limite para a conclusão da entrevista. Será utilizado um formulário contendo perguntas quanto às características sociodemográficas; em seguida, será feito o Teste de Associação Livre de Palavras (TALP). O TALP consiste em uma maneira de investigação aberta estruturada por meio da evocação de respostas produzidas a partir de perguntas elucidadas. Essas

perguntas precisam ser antecipadamente definidas em função do item a ser pesquisado ou do objeto da representação, não se esquecendo de considerar as especialidades da amostra ou dos participantes da pesquisa (VIEIRA & COUTINHO, 2008). Os entrevistados irão evocar três palavras que ligam diretamente a expressão “Tuberculose”, justificando a palavra que consideram mais importante para cada termo.

Após esse momento, serão feitas perguntas que possam representar a Tuberculose na vida desses sujeitos. Essa entrevista será semiestrutura e com as perguntas variando de acordo a categoria do sujeito (paciente ou familiar). O participante terá liberdade de expressão em suas respostas, garantindo assim a produção de sentido necessária para a fidedigna representação social do tema. O tempo de entrevista não ultrapassará 30 minutos para cada sujeito. As entrevistas serão gravadas e depois transcritas e tratadas de acordo com a necessidade da pesquisa.

**5. Riscos e desconfortos:** Os procedimentos adotados nessa pesquisa obedecem aos critérios da Ética em Pesquisa com Seres Humanos conforme Resolução nº. 466/12 e 510/16 do Conselho Nacional de Saúde. Os pesquisadores serão treinados para aplicar o instrumento de coleta, além de que o questionário será autopreenchido ou preenchido pela pesquisadora mediante impossibilidade do participante e sua aceitação e isso ocorrerá em sala reservada para este fim. Os procedimentos usados oferecem riscos mínimos à sua dignidade. Ainda assim, durante a participação na entrevista, é possível que o (a) Sr. (Sra.) vivencie desconforto emocional, vergonha, sofrimento e outras emoções que podem ser geradas pelas questões trazidas. Em se verificando o desconforto, a pesquisadora responsável se responsabiliza em suspender imediatamente a entrevista e poderá também encaminhá-los para um serviço especializado na rede pública de saúde. Além disso, fica a participante livre para desistir de responder a qualquer momento sem nenhuma obrigação de dar esclarecimentos a pesquisadora, sem que isso acarrete em prejuízo.

**6. Confidencialidade:** Todas as informações coletadas neste estudo são estritamente confidenciais. Somente a pesquisadora e seu orientador terão conhecimento de sua identidade e nos comprometemos a mantê-la em sigilo ao publicar os resultados da pesquisa. Os resultados serão apresentados em forma de dissertação e poderão ser transformados em artigos científicos e submetidos a periódicos especializados, independentemente dos resultados encontrados. Para tanto, a identificação das participantes/voluntários não será revelada em nenhuma hipótese, respeitando assim a privacidade dos mesmos conforme as normas éticas. As informações e todos os papéis utilizados na pesquisa ficarão arquivados com a pesquisadora por um período de cinco anos, e após esse tempo serão destruídos.

**7. Benefícios:** Ao participar desta pesquisa, nem o(a) Sr.(Sra.) terão algum benefício direto. Entretanto, esperamos que este estudo traga informações importantes sobre a representação social da Tuberculose para familiares e paciente com a doença. A pesquisadora se compromete a divulgar os resultados obtidos, respeitando-se o sigilo das informações coletadas, conforme previsto no item anterior.

**8. Pagamento:** a participação nesta pesquisa será de caráter voluntário, não havendo despesas para a participação, bem como nada será pago por sua participação. Ainda assim, caso o(a) Sr. (Sra.) tenha qualquer despesa ou prejuízo por conta da participação, terá o direito de ressarcimento ou indenização.

Ressalta-se que este projeto somente será iniciado após aprovação do Comitê de Ética e Deontologia em Estudos e Pesquisas da UNIVASF. Além disso, este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi elaborado em duas vias de igual teor,

que serão assinadas e rubricadas em todas as páginas. Uma das vias ficará com o(a) senhor(a) e a outra com o(s) pesquisador(es).

Após estes esclarecimentos, solicitamos o seu consentimento de forma livre para participar desta pesquisa.

Obs: Não assine esse termo se ainda tiver dúvida a respeito.

### Consentimento Livre e Esclarecido

Eu,

\_\_\_\_\_, após ter sido convenientemente esclarecido (a) sobre os objetivos desta investigação e acerca dos procedimentos a serem adotados, de forma livre e esclarecida, manifesto o meu consentimento quanto à minha participação na presente pesquisa.

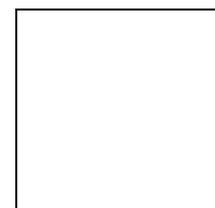
Petrolina, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2019.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do participante

\_\_\_\_\_  
Nome da testemunha (quando aplicável na pesquisa)

\_\_\_\_\_  
Assinatura da testemunha (quando aplicável na pesquisa)

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Pesquisador responsável



Polegar  
Direito

### APÊNDICE B - Questionário

1 - <b>Bairro:</b> _____
2 - <b>Idade:</b> _____
3 - <b>Cor:</b> 1 - ( ) Preta    2 - ( ) Parda    3 - ( ) Amarela    4 - ( ) Branca
4 - <b>Estado civil:</b> 1 - ( ) Solteiro    2 - ( ) União estável    3 - ( ) Casado    4 - ( ) Outros
5 - <b>Religião:</b> 1 - ( ) Católica    2 - ( ) Evangélica    3 - ( ) Não tem    4 - ( ) Outra: _____
6 - <b>Ocupação:</b> _____
7 - <b>Escolaridade:</b> 1 - ( ) Nunca fui para escola mas não concluí 2 - ( ) Estudei até a 4ª série, mas não concluí médio 3 - ( ) Concluí até a 4ª série 4 - ( ) Concluí até a 8ª série 5 - ( ) Estudei até o 3º ano, 6 - ( ) Concluí até o 3ª ano 7 - ( ) Concluí a faculdade de
8 - <b>Você tem filhos?</b> 1 - ( ) Não    2 - ( ) Sim. Quantos? _____
9 - <b>Você atualmente trabalha?</b> 1 - ( ) Não    2 - ( ) Sim. O que você faz? _____
10 - <b>Você tem renda própria?</b> Caso a resposta seja não, pule para a questão 13. 1 - ( ) Não    2 - ( ) Sim.
11 - <b>De quanto é sua renda?</b> 1 - ( ) <1salário    2 - ( ) 1 a 2 salários    3 - ( ) 2 a 5 salários    4 - ( ) > 5 salários
12 - <b>Com quem você mora?</b> 1 - ( ) Família (Companheiro(a)/Filhos(as))    2 - Familiares    3 - ( ) Companheiro(a), somente 4 - ( ) Na rua    5 - ( ) Outros _____
13 - <b>Qual a renda familiar?</b> 1 - ( ) <1salário    2 - ( ) 1 a 2 salários    3 - ( ) 2 a 5 salários    4 - ( ) > 5 salários
14 - <b>É o seu primeiro tratamento para a Tuberculose?</b> 1 - ( ) Não, é a ___vez    2 - ( ) Sim.
15 - <b>Tempo de tratamento para a Tuberculose? (PARA PACIENTES)</b> _____
16 - <b>Grau de parentesco como paciente? (PARA FAMILIARES)</b> _____

## APÊNDICE C – Questões norteadoras

### ENTREVISTA – PESSOAS DIAGNOSTICADAS

- 1- O que é a Tuberculose representa para você?
- 2- Quais foram as dificuldades que você enfrentou após o diagnóstico da Tuberculose?
- 3- Mudou alguma coisa na sua vida após o seu diagnóstico? O que mudou?
- 4- Como você teve o diagnóstico da doença?
- 5- Você sente alguma dificuldade para realizar o tratamento? Em qual aspecto?
- 6- As pessoas com quem você convive sabem da sua doença? Como eles lidam com isso?
- 7- Você sofreu preconceito em algum momento por causa da Tuberculose? De quem? O que você acha disso?
- 8- Como foi a reação da sua família diante do seu diagnóstico?
- 9- O que você espera do futuro?
- 10- O que houve de melhoria em sua vida após o início do tratamento?

### ENTREVISTA - FAMILIARES

- 1- O que a Tuberculose representa para você?
- 2- Há algo que mudou em sua vida após o diagnóstico de Tuberculose do seu familiar?
- 3- O que você acha do tratamento? Por quê?
- 4- Você sabia algo sobre a doença? O que você sabia?
- 5- O que você pensou quando soube que seu familiar estava com Tuberculose?
- 6- Você acha que ele(a) sofre algum preconceito por causa da Tuberculose? De quem? O que você acha disso?
- 7- Como foi a reação da família diante do diagnóstico de Tuberculose do seu familiar?
- 8- O que você espera que aconteça com seu familiar no futuro?



## ANEXO A – Parecer Comitê de Ética

FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO VALE DO SÃO  
FRANCISCO



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA TUBERCULOSE PARA ADULTOS E IDOSOS ACOMETIDOS PELA DOENÇA E SEUS FAMILIARES.

**Pesquisador:** EDUARDA VIDAL TORRES CARVALHO

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 03853118.0.0000.5198

**Instituição Proponente:** Fundação Universidade Federal do Vale do São Francisco

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 3.111.321

#### Apresentação do Projeto:

1. O projeto de pesquisa está ligado ao Mestrado Acadêmico em Psicologia e a sua equipe executora é composta por: Eduarda Vidal Torres Carvalho sob orientação de Susanne Pinheiro Costa e Silva. Após a inserção da pesquisadora orientadora, observou-se que o projeto contempla todas as seções essenciais para a análise ética.

#### Objetivo da Pesquisa:

2. Os objetivos estão bem delimitados, são exequíveis, estão em acordo com a metodologia proposta e podem ser atingidos no prazo estipulado pelo cronograma.

#### 2.1 OBJETIVO GERAL

Analisar as Representações Sociais da Tuberculose para adultos e idosos com a doença e seus familiares no município de Petrolina-PE.

#### 2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Conhecer a percepção da Tuberculose para o paciente em tratamento;
- Compreender a caracterização da Tuberculose pelo olhar do familiar;
- Identificar se a percepção da Tuberculose mudou após a vivência com a doença;
- Entender os sentimentos vivenciados pelo paciente e familiar desde o diagnóstico até o início do

Endereço: Avenida José de Sá Meneses, s/n  
Bairro: Centro CEP: 55304-205  
UF: PE Município: PETROLINA  
Telefone: (87)2101-8896 Fax: (87)2101-8896 E-mail: cede@univasf.edu.br

Continuação do Parecer: 3.111.321

tratamento.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

3. Foi realizada uma análise dos riscos pertinente, com previsão de estratégias para minimizá-los, assim como foram apresentados os potenciais benefícios que a pesquisa pode propiciar aos seus participantes.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

4. O projeto apresenta adequadamente os seguintes itens: tema, objeto da pesquisa, relevância social, local de realização da pesquisa, população a ser estudada, garantias éticas aos participantes da pesquisa, método a ser utilizado, cronograma, orçamento, critérios de inclusão e não inclusão dos participantes da pesquisa, critérios de encerramento ou suspensão de pesquisa e divulgação dos resultados do estudo.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

5. O TCLE foi reformulado, atendendo as pendências pontuadas no parecer anterior.

**Recomendações:**

6. Recomenda-se aprovação.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

7. O projeto foi corrigido e atende aos aspectos éticos de proteção aos participantes da pesquisa.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

É com satisfação que informamos formalmente a Vª. Srª. que o projeto "REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA TUBERCULOSE PARA ADULTOS E IDOSOS ACOMETIDOS PELA DOENÇA E SEUS FAMILIARES" foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UNIVASF. A partir de agora, portanto, o vosso projeto pode dar início à fase prática ou experimental. Informamos ainda que no prazo máximo de 1 (um) ano a contar desta data deverá ser enviado a este comitê um relatório sucinto sobre o andamento da pesquisa.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_1288247.pdf	12/12/2018 13:09:54		Aceito
Recurso Anexado pelo Pesquisador	CartaRespostaCEP.doc	12/12/2018 13:09:37	EDUARDA VIDAL TORRES	Aceito

Endereço: Avenida José de Sá Meneses, s/n  
Bairro: Centro CEP: 5304-205  
UF: PE Município: PETROLINA  
Telefone: (87)2101-8898 Fax: (87)2101-8898 E-mail: [cedep@univasa.edu.br](mailto:cedep@univasa.edu.br)

FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO VALE DO SÃO  
FRANCISCO



Continuação do Parecer: 3.111.321

Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.docx	12/12/2018 13:09:17	EDUARDA VIDAL TORRES CARVALHO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	12/12/2018 13:09:07	EDUARDA VIDAL TORRES CARVALHO	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA_DE_ROSTO_EDUARDA_VIDA L.pdf	30/11/2018 19:19:29	EDUARDA VIDAL TORRES	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	ANUENCIA.pdf	29/11/2018 14:38:14	EDUARDA VIDAL TORRES CARVALHO	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.docx	29/11/2018 14:29:58	EDUARDA VIDAL TORRES	Aceito
Declaração de Pesquisadores	PESQUISADORES.docx	29/11/2018 14:25:34	EDUARDA VIDAL TORRES	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.docx	29/11/2018 14:24:45	EDUARDA VIDAL TORRES	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Avaliação da CONEP:**

Não

PETROLINA, 11 de Janeiro de 2019

---

**Assinado por:**  
RODOLFO ARAUJO DA SILVA  
(Coordenador(a))

Endereço: Avenida José de Sá Meneses, s/n  
Bairro: Centro CEP: 55.304-205  
UF: PE Município: PETROLINA  
Telefone: (87)2101-8898 Fax: (87)2101-8898 E-mail: [adep@univasf.edu.br](mailto:adep@univasf.edu.br)