



PARANINFO DIGITAL

MONOGRÁFICOS DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

ISSN: 1988-3439 - AÑO VIII – N. 20 – 2014

Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n20/444.php>

PARANINFO DIGITAL es una publicación periódica que difunde materiales que han sido presentados con anterioridad en reuniones y congresos con el objeto de contribuir a su rápida difusión entre la comunidad científica, mientras adoptan una forma de publicación permanente.

Este trabajo es reproducido tal y como lo aportaron los autores al tiempo de presentarlo como COMUNICACIÓN DIGITAL en "JÓVENES Y SALUD ¿Combatir o compartir los riesgos?" **Cualisalud 2014 - XI Reunión Internacional – I Congreso Virtual de Investigación Cualitativa en Salud**, reunión celebrada del 6 al 7 de noviembre de 2014 en Granada, España. En su versión definitiva, es posible que este trabajo pueda aparecer publicado en ésta u otra revista científica.

<i>Título</i>	Repercussões pessoais, sociais e familiares do diagnóstico de Tuberculose
<i>Autores</i>	Isabelle Cristine Marinho de <i>Oliveira</i> , Klebia Karoline dos Santos <i>Neco</i> , Jéssica Dayane Dantas <i>Costa</i> , Gabriela Souza <i>Damázio</i> , Priscila da Costa <i>Carneiro</i> , Alexsandra Rodrigues <i>Feijão</i>
<i>Centro/institución</i>	Universidade Federal do Rio Grande do Norte
<i>Ciudad/país</i>	Natal, Brasil
<i>Dirección e-mail</i>	Isabelle_1807@hotmail.com

RESUMO

O estudo objetivou identificar quais os possíveis motivos do afastamento social e o impacto do diagnóstico no cotidiano do portador de Tuberculose. Trata-se de uma pesquisa descritiva de natureza qualitativa. A amostra foi composta por 8 pacientes de ambos os sexos, entre 20 e 51 anos. Os dados foram coletados em maio de 2010 através de um instrumento com questões norteadoras. O perfil evidenciou que 62,5% eram homens, solteiros (62,5%), com ensino médio completo (50%) e baixa renda familiar (50%). A análise das falas suscitou a compreensão de que há um impacto social no cotidiano do portador de tuberculose. Esta representação esta apoiada em duas categorias: a tuberculose afasta as pessoas e a representação da doença para o paciente. Observou-se que as pessoas elaboram suas representações segundo seu universo vivido e experimentado, que orienta suas ações de cuidado. Além disso, sofrem preconceitos devido à doença e isto faz com que mantenham segredo do diagnóstico para evitarem a discriminação social. Conclui-se que se faz necessário uma abordagem holística, bem como o conhecimento prévio da comunidade, para oferecer auxílios para a construção de uma proposta educativa que considera a pessoa com tuberculose em seu ambiente físico e social, visando sua reinserção social.

Palavras chave: Tuberculose/ Estigma/ Preconceito/ Enfermagem.

TEXTO DE LA COMUNICACIÓN

Introdução

A tuberculose (TB) é considerada um grave problema de saúde pública, tanto por suas características epidemiológicas e clínicas, como pelas repercussões pessoais, sociais e familiares. Os avanços científicos têm permitido chegar ao tratamento adequado, porém ainda de difícil controle devido às condições de vida e saúde que facilitam a transmissão e dificultam a adesão dos pacientes à terapêutica.

De acordo com o Ministério da Saúde, alguns pacientes não exibem nenhum indicio da doença, outros apresentam sintomas aparentemente simples que são ignorados durante alguns meses ou anos. Contudo, na maioria infectada, os sinais e sintomas frequentemente descritos são tosse seca contínua no início por mais de quatro semanas, transformando-se posteriormente produtiva, acompanhada ou não de escarros hemoptóicos; cansaço excessivo; febre baixa geralmente à tarde; sudorese noturna; falta de apetite; palidez; emagrecimento acentuado; rouquidão; fraqueza e prostração.¹

Um terço da população mundial está infectado por *Mycobacterium tuberculosis* e grande proporção dela poderá desenvolver e transmitir a doença para a comunidade.² No Brasil, e juntamente em outros 21 países em desenvolvimento a TB é considerada um problema de saúde prioritário, abrangendo 80% dos casos mundiais da doença. Estima-se que, cerca de um terço da população mundial, esteja infectada com o *Mycobacterium tuberculosis* com risco de desenvolver a doença, já no país, do total da população, mais de 50 milhões de pessoas estejam infectados, com aproximadamente 80 mil casos novos por ano. O número de mortes, em nosso meio, é de 4 a 5 mil pela doença anualmente.³

Dentre as razões que contribuem para tal situação destacam-se a desigualdade social e seus determinantes, o advento da AIDS, a multi resistência do bacilo causador da doença, o envelhecimento da população e os movimentos migratórios. Soma-se a essa problemática a negligência do controle da tuberculose nas últimas décadas, visto que as políticas públicas na área da saúde foram direcionadas para outros campos de atuação e, conseqüentemente, as ações de combate à TB foram relegadas em segundo plano, por ser considerada como um problema sob controle.⁴

A dificuldade do acesso ao diagnóstico de TB estar relacionado a organização da atenção à saúde, destacando-se como fundamental mudanças na oferta de exames e serviços próximos ao paciente, bem como horários compatíveis com o turno de trabalho e profissionais treinados para identificação precoce.⁵

Face à possibilidade de contágio os indivíduos com TB deparam-se com a rejeição e a discriminação social desde a antiguidade. Apesar de atualmente já não ser considerada uma doença mortal devido à antibioticoterapia, todavia continua a trazer consigo representações sociais que têm persistido ao longo da história. O estigma e o preconceito associado à TB levam os indivíduos afetados, a ocultarem da sociedade a sua doença, com medo de serem marginalizados e segregados socialmente.⁶

No início do século XX, essa doença tornou-se, de maneira indiscutível, um problema de caráter social, de ocorrência e propagação estreitamente ligadas às condições de vida e de trabalho, ocasionada pela nova organização social trazida pela industrialização.⁷ A experiência profissional, mostra que portadores de tuberculose pulmonar sofrem com a aquisição dessa enfermidade, não só pelas manifestações clínicas, mas também pela possibilidade de vivenciar preconceitos, sendo rejeitados em seus relacionamentos sociais.⁸ Tendo em vista a sua progressão, mesmo depois de um longo período de estabilidade, a tuberculose vem sendo caracterizada como uma doença

crônica ressurgente levando os seus portadores a vivenciarem preconceitos ou até mesmo isolamento social, gerando o processo de estigmatização da tuberculose e do tuberculoso.⁹

Assim, o presente estudo teve como objetivo identificar as repercussões do diagnóstico no cotidiano do portador de tuberculose.

Métodos

Trata-se de um estudo tipo descritivo com abordagem qualitativa. A pesquisa foi realizada em uma unidade básica de saúde da família, inserido na área de abrangência da Secretaria Executiva da Regional I, localizado na Região Metropolitana de Fortaleza-CE.

A população do estudo foi constituída por 11 pacientes, de ambos os sexos, portadores de tuberculose, os quais estavam em tratamento na referida unidade básica de saúde no período da coleta de dados. A amostra foi composta por 8 pacientes que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: apresentarem diagnóstico de tuberculose, serem maiores de 18 anos e com condições cognitivas para responder a entrevista. A definição da amostra se deu pelo método de saturação dos dados e das informações, os sujeitos foram incluídos de maneira consecutiva durante o atendimento.

A coleta de dados foi realizada em maio de 2010, após aprovação e autorização pelo comitê de ética em pesquisa da instituição pesquisada, sob o protocolo nº011/10. Foi utilizado um instrumento com as variáveis: sexo, idade, estado civil, escolaridade, renda familiar. Em seguida, os pacientes participaram de uma entrevista com questões norteadoras sobre a influencia do diagnóstico de tuberculose nos vários aspectos do cotidiano.

As entrevistas foram feitas em uma sala reservada dentro da unidade com o objetivo de manter a privacidade do paciente, sendo posteriormente transcritas na íntegra e realizada a análise organizada por categorias, conforme técnica de análise de conteúdo de Bardin.¹⁰

Os sujeitos foram identificados utilizando-se a letra D, inicial de Deus, seguida de números na ordem crescente. A partir da leitura, interpretação e agrupamentos dos discursos dos sujeitos, foram estabelecidas as seguintes categorias temáticas: a tuberculose afasta as pessoas e a representação da doença para os pacientes.

Os resultados para a caracterização da amostra foram armazenados em uma planilha do Excel versão 7.0 e apresentados em tabelas, e analisados utilizando estatística descritiva por meio de frequências absolutas e relativas. As categorias temáticas e os dados oriundos das observações foram discutidos e analisados com respaldo da literatura pertinente.

Resultados e discussão

Caracterização dos sujeitos

Para compreendermos a população estudada e suas características é necessário o conhecimento do perfil da amostra, podendo-se observar na Tabela 1, a seguir.

Tabela 1: Distribuição dos casos de tuberculose em uma unidade básica de saúde segundo dados socioeconômicos. FORTALEZA-CE, maio, 2010.

VARIÁVEIS	n	%
SEXO		
Feminino	03	37,5
Masculino	05	62,5
IDADE (em anos)		
20-30	03	37,5
31-40	02	25,0
41-50	02	25,0
> 51	01	12,5
ESTADO CIVIL		
Casado	02	25,0
Solteiro	05	62,5
Outros	01	12,5
RENDA FAMILIAR (em salário mínimo)		
< 1	04	50,0
1, 1-2	01	12,5
2, 2-3	02	25,0
> 3	01	12,5
ESCOLARIDADE		
Ensino fundamental incompleto	01	12,5
Ensino fundamental completo	02	25,0
Ensino médio completo	04	50,0
Superior incompleto	01	12,5

Fonte: Unidade Básica de Saúde, Fortaleza/CE, 2010.

Observa-se na Tabela 01 que dos oito pacientes portadores de tuberculose, três (30,7%) eram mulheres e cinco (62,5%) homens. Em concordância com esse resultado, outro estudo realizado encontrou um percentual maior do sexo masculino de 61,4% com essa doença.¹¹

Em relação a faixa etária, observou-se uma distribuição homogênea do número de casos entre as faixas, com leve predomínio entre indivíduos adultos-jovens, constando de três (37,5%) pacientes entre 20 e 30 anos.

Quanto ao estado civil a maioria se constituiu de solteiros (62,5%) o que pode ter relação com o fato de a maior parte dos estudados encontrarem-se em faixa etária de adultos-jovens. Considerando a renda familiar, constatou-se que 50% dos sujeitos recebem menos de um salário mínimo por mês.

O nível de escolaridade variou entre ensino fundamental incompleto e ensino superior incompleto. Considerando o total de pacientes, 50% possuem o nível médio completo. Em contrapartida, outro estudo obteve como resultado de sua pesquisa a presença de um percentual de baixa escolaridade correspondente a 34,4% em pacientes que apresentavam somente de 1-3 anos de estudo. E 35,1% dos pacientes apresentava renda inferior a um salário mínimo.¹²

No que diz respeito ao tratamento da tuberculose, este se apresentou abaixo do esperado, tabela 2 mostra a situação do tratamento da população estudada.

Tabela 02: Distribuição da amostra segundo a situação de tratamento. Fortaleza-CE, 2010.

SITUAÇÃO DE TRATAMENTO	n	%
Caso novo	06	75,0
Recidiva	01	12,5
Retratamento por falência	01	12,5
Total	08	100%

Fonte: Unidade Básica de Saúde, Fortaleza/CE, 2010.

Na Tabela 2, pode-se verificar que a maioria (75%) foram casos novos diagnosticados de Tuberculose. Do universo pesquisado, apenas um (12,5%) foi por falência de tratamento.

Quanto ao impacto do diagnóstico no cotidiano do portador dessa patologia, os relatos das pessoas enfocam que houve grandes mudanças em suas vidas, após a descoberta da doença.

Essas modificações estão carregadas de percepções negativas, decorrentes das dificuldades na qual foram encontradas com o isolamento social que os sujeitos vivenciam e de outras limitações a que estão expostas, em decorrência da patologia. Isso levou a compreender que suas referências sobre a TB estão expressas num relato de sofrimento, de perdas e tristeza. Nem sempre as informações foram explícitas e, muitas vezes, esse sofrimento não era diretamente verbalizado, mas estava subentendido nas falas sobre uma vida antes e depois da tuberculose.

O sofrimento observado nos discursos das pessoas com TB acontece em virtude do preconceito em relação à doença, do medo do contágio, do isolamento social, da dificuldade em realizar o tratamento, da mudança da imagem corporal.

As pessoas tinham uma imagem anterior da patologia, que não condizia com a situação de vida experienciada. Embora alguns tomassem conhecimento de informações que justificavam terem a doença, mantinham uma postura do senso comum, e isso gerava conflitos e sofrimentos em relação ao seu “eu”.

Assim os sintomas e os agentes etiológicos trazem uma carga histórica, cultural, política e ideológica, e não podem ser contidos apenas numa fórmula numérica ou num dado estatístico.¹³ Da mesma forma, o processo saúde/doença não pode ser reduzido a um conjunto de significados determinado pela cultura da sociedade e pelo discurso médico hegemônico. É necessário pensar nessa determinação, para além dos sujeitos do significado, aproximando-a do conceito de sujeito do significante.

Durante a interpretação das falas dos sujeitos, foram identificadas duas categorias que expressam como esse sofrimento é construído: a tuberculose afasta as pessoas, representação da doença para os pacientes. Essas categorias estão entrelaçadas, e muitas vezes se sobrepõem. Quanto a categoria A tuberculose afasta as pessoas, observou-se duas percepções, na qual a primeira destaca que a tuberculose é uma doença que passa de uma pessoa para outra e, portanto, o espaço de interação física torna-se um recinto de risco. A segunda concepção refere-se ao estigma da doença, que gera preconceitos, acoplando a doença às classes baixas, à promiscuidade e a outras situações sociais de exclusão.

Um dos aspectos mais avultados pelos sujeitos do estudo foi à repercussão da doença em suas vidas, a partir do preconceito existente entre as pessoas que os cercam em relação à TB. As pessoas percebem esse preconceito como uma consequência negativa da doença, trazendo-lhes muito sofrimento e promovendo seu isolamento social.

“... as pessoas que têm tuberculose, eu fiquei sabendo que aquelas que bebem, fumam e usam drogas e como eu não fazia parte do grupo, assim fiquei constrangido. Pensei que era apenas as pessoas deste grupo, de um nível meio baixo, de um nível excluído da sociedade...”(D4).

O receio de revelar o diagnóstico, mantendo segredo, reside no temor quanto ao julgamento social, ou seja, no medo da humilhação, no medo da vergonha. O portador de TB é colocado dentro de um grupo que ainda é estigmatizado pela sociedade, por isso, diante da pressão social, utiliza-se do segredo, como forma de enfrentamento para manter a sobrevivência.

“... Não falei pra ninguém, porque tem muito preconceito, ninguém precisava saber que estava com essa doença perigosa...” (D7).

“... Viver com tuberculose é horrível, inventar mentiras para as pessoas não te abandonarem é pior ainda, para elas não terem inimizade contigo...” (D6)

Em concordância, estudo identificou em sua pesquisa que a busca do silêncio era uma importante ferramenta de enfrentamento do processo saúde e doença. Além disso, observou-se o medo do doente de TB em ter que conviver com sua identidade deteriorada pelos colegas, sendo visível sua preocupação em ocultar ou silenciar o seu diagnóstico para os colegas de trabalho, buscando desta maneira evitar situações constrangedoras.¹⁴

Um estudo realizado na cidade de Curitiba/PR sobre o diagnóstico de tuberculose identificou a preferência de alguns indivíduos pela busca do diagnóstico longe do domicílio, por se sentirem mais confortáveis, devido ao estigma relacionado à doença. Além disso, observou-se, que apesar da existência de alta acessibilidade geográfica necessariamente não garante a possibilidade de acesso mais rápido ao diagnóstico da TB.⁵

No que diz respeito ao receio de sofrer julgamento social está expresso nos depoimentos abaixo:

“... contei para todas as pessoas que têm contato comigo. Minha família, principalmente. Claro que assim, a gente conta pras pessoas próximas, porque a gente nunca sabe a reação que a outra pessoa pode ter. Eu não vou chegar na universidade contando, nem contar para os colegas. A gente não sabe o que eles vão pensar...”(D2)

“... Conte para os meus familiares e amigos mais próximos, mais antes eles já haviam suspeitado dessa possível doença...” (D1)

“... Tive que sair do trabalho devido à doença, não tinha disposição e todo mundo me olhava diferente, tava me sentindo excluída...” (D4)

Associado a essas mudanças no estilo de vida identificou-se que o vigor físico e a possibilidade de manter sua atividade cotidiana é alterada pela tuberculose, também mudando a percepção da pessoa ativa.

Na última fala, pode-se perceber a exclusão de não poder trabalhar pela a indisposição que a doença acarreta, afetando não só a renda familiar como também reforçando a representação de ser doente. Porém, a palavra tuberculose evoca o estigma e o medo que a doença carrega.

É perceptível que a preocupação com a contaminação os fazem sentirem-se excluídos da sociedade, ou do contrário de forma indireta eles próprios se isolam, numa reação que algumas vezes parece uma antecipação. Isolavam-se, antes que fossem isolados. Tal fato pode ser justificado como uma forma de minimizar o sofrimento pela possível exclusão a que seriam expostos.

“... é uma doença que incomoda bastante... Perdi muito peso, fiquei horrível, cheia de olheira...” (D8)

“... a gente não pode sair em vários lugares, fazer o que gosta... Sair já não pode, não pode fazer muita força, nem caminhar...” (D6)

Em relação à categoria Representação da tuberculose como sofrimento é a mudança da forma como as pessoas se percebem. Essas mudanças são tanto físicas, quanto emocionais e sociais.

“... Me senti péssima, não aceitei a doença. Chorei não queria tomar remédio...” (D4)

“... Eu acredito que tenho que passar por isso, se não eu não estava passando...” (D8)

“... Senti que tava condenado, porque essa doença mata...” (D2).

Identificou-se nas falas do sujeitos do estudo que a doença tem a representação de algo ruim, como um castigo, como algo que precisa ser suportado. Diversos fatores podem estar relacionados com o fato desta doença ser considerada uma experiência contraproducente, destacando o tratamento prolongado que além dos efeitos colaterais da medicações tem-se alterações nas rotinas das pessoas afetadas por essa enfermidade.

Assim, perceber-se que enquanto doente a reorganização a vida a partir do advento da tuberculose pode ser identificado através do seu falar. Os doentes, e especificamente os tuberculosos, experimentam não somente a sensação de apartamento da vida social, mas a separação entre seus corpos e seus espíritos, buscam além disso, situar-se tanto em relação a um mundo saturado de terríveis ideias relacionadas a sua condição, quanto em relação aos processos físicos e mentais instaurados pela patologia.⁹

Conclusão

O perfil da amostra evidenciou que 62,5% eram homens, com idade entre 20 e 51 anos, com média geral de idade 36,8 anos, solteiros (62,5%), com o ensino fundamental completo (50%) e baixa renda familiar (50%).

Em relação aos possíveis motivos do afastamento social dos portadores de Tuberculose e o impacto do diagnóstico no cotidiano pode-se perceber que não é só o medo da doença que faz com que as pessoas com tuberculose isolem-se e passem também a manter segredo do diagnóstico de sua doença, destacam-se nos discursos dos sujeitos entrevistados o medo da discriminação social, e, sobretudo o medo da perda e do afastamento dos familiares e amigos.

Além disso, percebeu-se que grande parte do estigma gerado pela tuberculose deve-se mais ao preconceito do que à condição da doença, visto que grande parte dos indivíduos ao serem contaminados pelo bacilo de Koch oferece resistência imunológica.

Neste contexto, faz-se necessário trabalhar preconceitos, medos e respeito à diferença, proporcionando desta forma maior adesão ao tratamento, indo além de distribuição de informação sobre prevenção.

A tuberculose, se analisada quanto ao seu comportamento na comunidade, atualmente diferencia-se do modo como era conhecida no passado. Seu diagnóstico ganhou recursos tecnológicos; seu tratamento passou a implicar prescrições diferentes; o perfil da população afetada modificou-se. O risco de contágio também se alterou, a possibilidade de cura tornou-se efetiva, mas, por outro lado às metáforas associadas à doença pouco foi modificada, bem como as formas sociais de representação da doença.

Espera-se que estudos sobre essa temática possa auxiliar os profissionais de saúde a compreenderem que a tuberculose não é somente uma doença física, mas também uma doença da “mente”. Esse olhar diferenciado possibilitará uma abordagem ampliada favorecendo o estímulo à adesão ao tratamento.

Poucos foram os achados de pesquisas sobre TB que abordassem os sentimentos, as percepções sobre a situação saúde-doença. Na maioria dos estudos encontrados a valorização de aspectos biológicos ficou evidente. Neste sentido, é importante salientar a unificação dos saberes, adicionando a fisiopatologia, a compreensão do viver que é muito mais amplo e remete ao reconhecimento da complexidade da situação em seus aspectos sociais, psicológicos e biológicos.

A compreensão do indivíduo numa visão holística irá direcionar os profissionais a entenderem e compreenderem a realidade da doença através do olhar do indivíduo sobre o seu processo de cuidar e adoecer, para elaborarem estratégias educativas que abordem as necessidades destes portadores de tuberculose, visando a sua reinserção social.

Os profissionais que prestam os cuidados diretos podem se apropriar destas informações a fim de promover e elaborar uma assistência orientada ao processo saúde e doença que envolve suas representações ao paciente portador de tuberculose.

Referências

1. BRASIL. Ministério da Saúde. Tuberculose: Informações gerais. [acessado em 02 fev 2010]. Disponível em:
http://portal.saude.gov.br/portal/saude/profissional/visualizar_texto.cfm?idtxt=3101
2. KRITSKI AL et al. Duas décadas de pesquisa em tuberculose no Brasil: estado da arte das publicações científicas. Rev saúde pub, 2007 (41).
3. BRASIL. Ministério da Saúde. Tuberculose: guia de vigilância epidemiológica. Fundação Nacional de Saúde, Brasília, 7ª ed.
4. SILVA ACO et al. Tratamento supervisionado no controle da tuberculose: potencialidades e fragilidades na percepção do enfermeiro. [acessado em 15 jan 2007] Rev. Eletr. Enf. (2) 402-416. Disponível em:
<http://www.fen.ufg.br/revista/v9/n2/v9n2a09.htm>.
5. Loureiro RB et al. Acesso ao diagnóstico da tuberculose em serviços de saúde do Município de Vitória – ES, Brasil, 2009 [acessado em 23 jul 2013]. Disponível em:
http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/artigo_int.php?id_artigo=13304.

6. Rosa ML et al. Implicações psicossociais e familiares da doença na pessoa com tuberculose. Dissertação (Mestrado em Comunicação em Saúde) – Universidades Aberta, Lisboa, 2007. 155f.
7. Nascimento DR. As pestes do século XX: tuberculose e AIDS no Brasil, uma história comparada. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005.
8. Bertazone EC; GIR E. Aspectos gerais da sexualidade dos portadores de tuberculose pulmonar atendidos em unidades básicas de saúde de Ribeirão, Preto-SP. Revista Latino Americana de Enfermagem, Ribeirão Preto (8), n. 1, jan.2000.
9. Porto A. Representações sociais da tuberculose: estigma e preconceito. Rev. Saúde Pública [online]. 2007, (41), supl.1, pp. 43-49.
10. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70, 2004.
11. Mascarenha MDM; Araújo, LM; Gomes, KRO. Perfil epidemiológico da tuberculose entre casos notificados no Município de Piripiri, Estado do Piauí, Brasil. Epidemiologia e Serviços de Saúde, v. 14, n.1, 2005.
12. Silveira MPT; Adorno, RFR; Fontana, T. Perfil dos pacientes com Tuberculose e avaliação programacional de controle da tuberculose em Bagé (RS). Jorn bras pneum, 33 (2), 2007.
13. Minayo, MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa em qualitativa em saúde. 7. ed. São Paulo, 2007, 7ed, Hucitec.
14. Clementino FS et al. Tuberculose: desvendando conflitos pessoais e sociais. Rev. enferm. UERJ, 2011,19 (4) 638-43.