



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE
CENTRO DE FORMAÇÃO DE PROFESSORES
UNIDADE ACADÊMICA DE ENFERMAGEM
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

NATALIA SHEILA RODRIGUES DE ABRANTES

IMPACTO DA TUBERCULOSE NA VIDA DE DOENTES E FAMILIARES

CAJAZEIRAS-PB

2014

NATALIA SHEILA RODRIGUES DE ABRANTES

IMPACTO DA TUBERCULOSE NA VIDA DE DOENTES E FAMILIARES

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Coordenação do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande, campus Cajazeiras, como requisito parcial à obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Prof.^ª. Ms. Arieli Rodrigues Nóbrega Videres

CAJAZEIRAS – PB

2014

NATALIA SHEILA RODRIGUES DE ABRANTES

IMPACTO DA TUBERCULOSE NA VIDA DE DOENTES E FAMILIARES

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Coordenação do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande, campus Cajazeiras, como requisito parcial à obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Aprovado em: __/__/2014

Profª Ms. Arieli Rodrigues Nóbrega Videres
Universidade Federal de Campina Grande-UFCG
Orientadora

Profª Ms. Kennia Sibelly Marques de Abrantes
Universidade Federal de Campina Grande-UFCG
Avaliadora Interna

Profª Esp. Maria Mônica Paulino do Nascimento
Universidade Federal de Campina Grande-UFCG
Avaliadora Interna

À minha estimada mãe, mulher de valor incalculável, que não poupou esforços para tornar essa conquista realidade, aquela que compreendeu, incentivou, orou e, sobretudo, acreditou e hoje se regozija com minha vitória porque sua também é.

AGRADECIMENTOS

*“Alguém falou que eu não ia ser ninguém
Mas Deus mostrou que eu iria muito além
Palavras não me fazem mais perder o chão
Estrada, estou seguindo em sua direção...♪”*

(Fernanda Brum)

A minha gratidão é dirigida inicialmente a Deus, pelo sopro de vida, por me conhecer antes mesmo que eu fosse gerada no ventre da minha mãe, aquele que me sustem, que me fortalece e me leva a lugares altos, para além da minha limitada visão. Se a alegria dessa conquista transborda em meu ser é porque até aqui me ajudou o Senhor.

À minha querida mãe Auxiliadora, que é um grande exemplo para mim, ensinando-me lições valiosíssimas que me acompanharão aonde eu colocar a planta dos meus pés. Que se alegrou quando viu sua menina dar o primeiro passo em busca de crescimento, que torceu em cada prova ou seminário, que ligou a cada resultado, que enxugou as minhas lágrimas quando estas persistiam em cair e sofreu quando o cansaço e a fadiga queriam devorar-me e sem perceber me fazia acreditar que era capaz de ir além, tornando-me forte e perseverante para vislumbrar os doces frutos que iriam brotar. Que abriu mão de suas necessidades para dar-me possibilidades, fazendo deste seu maior orgulho.

Ao meu pai Geraldo, homem honesto e de caráter admirável, que carrega em si valores que dignificam o ser e nos faz enxergar quão maravilhoso e raro é ter um pai que cuida com zelo e amor. Inspira-nos a trilhar a caminhada com a mesma dignidade e vencer a labuta com a mesma coragem e determinação.

Ao meu avô Francisco, a quem eu amo de paixão, que chorou a cada partida e sorriu em cada chegada, que mesmo não mais possuindo o vigor da juventude, nutre por mim um sentimento singelo e terno que toca a alma e ensina-me que na vida não importa o que temos e sim, quem temos. Essa conquista pertence a ele também!

Às minhas irmãs, Gilmara e Débora, essenciais para mim, que estiveram sempre ao meu lado e em momentos tempestuosos serviram de leme para que eu conseguisse atravessar

e chegar ao porto. Deus nos escolheu e nos uniu com laços que vão além do sangue, laços de amizade e cumplicidade para que juntas desfrutemos de grandes e incontáveis alegrias.

Ao pequeno Isaque, meu sobrinho, que com sua doçura ilumina o meu viver.

Ao meu namorado, Felipe, presente de Deus em minha vida, que notou e compreendeu cada ausência, que suportou as minhas inquietudes, abraçou-me com carinho e amou-me em silêncio, de longe, quando o fardo estava pesado, de perto, quando eu não mais podia suportar. Seu incentivo e apoio são preciosos.

À minha prima-irmã, Camila, que acreditou em mim antes mesmo de eu acreditar, que por muito insistir, convenceu-me que seria capaz, impulsionando-me ao primeiro passo, que sempre enobrece minhas qualidades e mantém-se ao meu lado imputando-me uma amizade admirável.

Aos meus tios, Emmanuel e Lucinha, que desde a mais tenra idade, fazem-se presentes em minha vida, emoldurando o retrato da minha história. Que celebram junto a mim as minhas conquistas e torcem pelo meu sucesso.

Às minhas tias, Fátima e Antônia, pelo incentivo e confiança.

Às minhas amigas, Renata e Layz, das quais lembrarei por toda vida, não só pelos momentos que alegres partilhamos, mas, sobretudo, pelas grandes e valiosas lições que extraímos durante essa trajetória, pela capacidade de fazer de cada dificuldade, uma oportunidade de crescimento, por servir de suporte quando o desânimo insistia em abater-nos e por fazer-se família quando esta estava distante.

À Nêmera, que me agraciou com sua amizade e a oportunidade de compartilhar momentos únicos e enriquecedores.

À amiga distante, Adriana, que deixou grandes saudades e doces lembranças.

À enfermeira Alany e toda equipe da ESF VI, que contribuíram significativamente na minha construção profissional, pela oportunidade concedida e confiança depositada, capacitando-me para este grandioso ofício.

À Benilda e todos os funcionários da Vigilância Epidemiológica de Sousa, que gentilmente se dispuseram contribuir para a realização desse estudo.

Aos mestres que incansavelmente dedicaram-se em ensinar lições, sobretudo para a vida, dando-nos a certeza de que o saber é uma fonte inesgotável.

Aos portadores de tuberculose que permitiram-me adentrar em seu mundo, conhecer sua realidade e captar suas percepções, tornado possível a compreensão dos impactos que integram suas vidas.

E finalmente, agradecer à minha orientadora, Arieli, que galgou comigo cada passo para a concretização desse trabalho, que pacientemente tranquilizou-me e norteou-me quando pensei que seria impossível e sabiamente mostrou-me que não importa quão difícil seja a caminhada, a persistência é sempre o caminho para o êxito.

*Noutros tempos a morte
Tinha asas e voava
Hoje ela me veio
Montando um cavalo
E eu irei na garupa
Numa viagem veloz
Putupum, putupum
Onde eu compro a passagem
No meu leito de doente
Para o país sossegado
País louro da morte
Onde um pulmão escavado
Serve de passaporte,
Putupum, putupum
É um país sossegado
Que não tem hemoptise;
É uma terra decente,
Sem escarros no chão,
Putupum, putupum.
País sem suores frios,
Sem cadeiras de lona,
Sem bacilos de Koch
Putupum, putupum
E onde o vil pneumotórax
Por certo é ignorado
Putupum, putupum.*

Jamil Almansur Haddad – Tuberculose galopante

ABRANTES, Natalia Sheila Rodrigues de. **Impacto da tuberculose na vida de doentes e familiares**. 2014. 88 f. Monografia (Curso Bacharelado em Enfermagem) – Centro de Formação de Professores, Universidade Federal de Campina Grande, Cajazeiras - PB, 2014.

RESUMO

Introdução: Cercada por mitos e tabus, a tuberculose agrega impactos cujas repercussões atingem a vida dos portadores nos mais variados aspectos. Estes provam do estigma e preconceito, por perdurar no imaginário social a concepção de uma doença que merece reclusão pela alta infectividade. Excluídos, os portadores interagem menos com o meio em que estão inseridos e com a família, apresentam menor produtividade econômica e modificam a percepção que tem sobre si. Tais implicações contribuem para o abandono do tratamento e recidiva da doença, impossibilitando a ruptura da cadeia de transmissão e conseqüentemente redução dos casos. **Objetivo:** Compreender o impacto causado pela tuberculose na vida de doentes e familiares. **Metodologia:** Trata-se de um estudo de natureza exploratória e descritiva com abordagem qualitativa, que foi desenvolvido a nível domiciliar de todos os portadores de tuberculose em tratamento e cadastrados no Sistema de Informação de Notificação de Agravos e nas Estratégias Saúde da Família do município de Sousa (PB), perfazendo um universo de 15 sujeitos. Os dados coletados nos meses de janeiro e fevereiro de 2014 através de uma entrevista semi-dirigida foram analisados utilizando-se a técnica de Análise de Conteúdo proposta por Bardin (2009), respeitando-se os pressupostos éticos da Resolução nº 466/2012. O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Alcides Carneiro (HUAC/UFCG). **Resultados:** Após sucessivas leituras foram extraídos quatro eixos temáticos representativos do impacto da doença na vida dos doentes e familiares, quais sejam, preconceito e exclusão, medo e baixa autoestima, perda da capacidade laboral, apoio familiar e profissional. Percebe-se que os impactos causados pela tuberculose interferem significativamente o modo de vida dos doentes, modificando a maneira como estes interatuam, condicionando-os ao isolamento e deixando-os excluídos do convívio social. Portanto, comprovou-se que o preconceito e a exclusão embutidos nas narrativas dos doentes proporcionaram um prejuízo de ordem psicológica e socioeconômica em suas vidas, na qual tiveram de aprender a conviver e, ainda, convivem com a dor e o sofrimento advindos do medo do abandono, do contágio e da morte, sendo o desemprego a forma mais grave. **Conclusão:** Emerge a urgente necessidade de incorporação de estratégias mediante assistência integral, priorizando o doente e não a doença, com vistas a minimizar seus impactos e contribuir na sua reinserção social, resgatando o que fora perdido.

Palavras-chave: Medo. Preconceito. Tuberculose.

ABRANTES, Natalia Rodriguez of Sheila. **Impact of tuberculosis on the lives of patients and Family.** 2014. 88f. Monograph. (Bachelor of Nursing Course) – Center for Teacher Education, Federal University of Campina Grande, Cajazeiras - PB, 2014.

ABSTRACT

Introduction: Surrounded by myths and taboos, tuberculosis aggregates impacts repercussions affect the lives of people in various aspects. These prove the stigma and prejudice, for enduring the social imaginary conception of a disease that deserves imprisonment by the high infectivity. Excluded, unless the carriers interact with the environment in which they live and family, have lower economic productivity and change the perception about himself. Such implications contribute to noncompliance with treatment and recurrence of the disease, making it impossible to break the chain of transmission and thus reducing cases. **Objective:** To understand the impact of tuberculosis on patients and family life. **Methodology:** This is a study of exploratory nature and descriptive qualitative approach, which was developed household level of all patients with tuberculosis in monitoring/ treatment registered in the Information System of Notification of Injuries and Strategies in Family Health municipality of Sousa (PB). Data were collected in the months of January and February 2014 through semi- structured interview and analyzed using the technique of content analysis proposed by Bardin (2009), respecting the ethical assumptions of Resolution No. 466/2012. **Results:** After successive readings were taken from four representative themes of the impact of the disease on patients' lives and family, namely, prejudice and exclusion, fear and low self-esteem, loss of work capacity, and family support. It is noticed that the impacts caused by tuberculosis significantly affect the way of life of patients, changing the way they interact, conditioning them to isolation and leaving them excluded from social life. Therefore, it was proved that prejudice and exclusion embedded in the narratives of patients showed a loss of psychological and socioeconomic order in their lives, in which they had to learn to live and still live with the pain and suffering arising from the fear of abandonment, of contagion and death , unemployment being the most severe form. **Conclusion:** Considering the impact of tuberculosis in various aspects, emerges an urgent need to incorporate strategies through comprehensive care, prioritizing the patient and not the disease, in order to minimize their impacts and contribute to their social reintegration, redeeming what was lost.

Keywords: Fear. Prejudice. Tuberculosis.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACS- Agente Comunitário de Saúde

APS- Atenção Primária à Saúde

BAAR- Bacilos Álcool-Ácido Resistentes

BCG - Bacilo de Calmette e Guérin

BK- Bacilo de Koch

CNS- Conselho Nacional de Saúde

DOTS- Tratamento Diretamente Observado de Curta Duração

E-Etambutol

ESF- Estratégia de Saúde da Família

H-Isoniazida

HIV- Vírus da Imunodeficiência Humana

OMS- Organização Mundial da Saúde

PNCT- Programa Nacional de Controle da Tuberculose

R-Rifampicina

SINAN- Sistema de Informação de Agravos de Notificação

TB – Tuberculose

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UBS- Unidade Básica de Saúde

Z-Pirazinamida

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Dados sócio-demográficos dos participantes segundo a idade, sexo, estado civil e escolaridade.....	36
Quadro 2 - Dados sócio-demográficos dos participantes segundo a religião, profissão, renda pessoal e familiar.....	38

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	14
2 OBJETIVOS	18
2.1 GERAL.....	18
2.2 ESPECÍFICOS.....	18
3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	20
3.1 HISTÓRIA SOCIAL DA TUBERCULOSE.....	21
3.2 HISTÓRIA CLÍNICA DA TUBERCULOSE.....	22
3.3 IMPACTO DA TUBERCULOSE NO COTIDIANO DO DOENTE.....	26
4 PERCURSO METODOLÓGICO	29
4.1 TIPO DE ESTUDO.....	30
4.2 LOCAL DO ESTUDO.....	30
4.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA.....	30
4.4 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS.....	31
4.5 PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS.....	31
4.6 ANÁLISE DE DADOS.....	32
4.7 ASPECTOS ÉTICOS.....	33
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	34
5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES SEGUNDO OS DADOS SÓCIODEMOGRÁFICOS.....	35
5.2 HISTÓRIAS DE ADOECIMENTO DOS PARTICIPANTES.....	40
5.3 DELINEAMENTO DOS EIXOS TEMÁTICOS.....	57
5.3.1 Preconceito e exclusão.....	59
5.3.2 Medo e baixa autoestima.....	63
5.3.3 Perda da capacidade laboral.....	65
5.3.4 Apoio familiar e profissional.....	66
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	70
REFERÊNCIAS	73
APÊNDICES	82
APÊNDICE A- DECLARAÇÃO INSTITUCIONAL.....	83
APÊNDICE B- INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS.....	84
ANEXOS	85
ANEXO A- TERMO DE RESPONSABILIDADE E COMPROMISSO DOS	

PESQUISADORES.....	86
ANEXO B- TERMO DE CONSETIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	87

1 INTRODUÇÃO

A tuberculose (TB) é sem dúvidas uma das doenças mais antigas que acompanham a humanidade, presente desde os primórdios e distintamente representada ao longo da história, sendo responsável por apresentar elevado coeficiente de morbimortalidade entre as doenças infecciosas em todo o mundo. Cercada por crenças e tabus, a doença ainda é temida por ser considerada socialmente digna de censura (CLEMENTINO et al., 2011).

Associada à pobreza, precárias condições de moradia e a uma vida dedicada a excessos, perdura no imaginário social o estigma e o preconceito, não só acerca da doença, mas, sobretudo do doente, imprimindo a imagem que a tornou a mais temível das doenças (TEXEIRA, 2011).

De acordo com Gonçalves (2012) e Pereira (2012), do ponto de vista biomédico, a TB consiste em uma doença infectocontagiosa, cujo agente etiológico é o *Mycobacterium Tuberculosis*, também conhecido como bacilo de Koch (BK), que apresenta as forma clínicas pulmonar e extrapulmonar. Sua transmissão é direta e por via respiratória, mediante inalação de gotículas contendo bacilos infectantes.

Endêmica nos países em desenvolvimento, a TB representa a 3ª causa de óbito por doenças infecciosas e a principal causa de morbimortalidade em portadores de infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV). Estima-se que um terço da população global esteja infectada pelo bacilo causador da TB. Cerca de oito a nove milhões de novos casos surgem anualmente em todo o mundo (PEREIRA, 2012; LOPES, 2010).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu 22 países que apresentam maior índice de ocorrência, totalizando 80 % dos casos de TB no mundo, e, dentre estes, o Brasil ocupa o 19º lugar. Em 2010, foram diagnosticados e notificados 6,2 milhões de casos da doença no mundo. Destes, 71 mil foram notificados no Brasil, com taxa de incidência de 37,6 casos e mortalidade de 2,4 casos por 100 mil habitantes. A OMS calcula que no ano de 2020 a incidência alcance 10,6 milhões de casos, caso não seja implantadas medidas que promovam mudanças eficazes no controle da tuberculose (CARNEIRO, 2013; BRASIL, 2011a).

Apesar dos significativos avanços obtidos no transcorrer dos séculos, comprovando eficácia no tratamento quimioprofilático e a possibilidade do processo de desmistificação, a TB permanece como um problema de saúde pública prioritário a nível mundial, persistindo ainda como a doença infectocontagiosa que mais ceifa vidas, especialmente daqueles socialmente produtivos, o que é alarmante, uma vez que a doença é curável mediante diagnóstico e tratamento adequados (BRASIL, 2011b; SOUZA et al., 2010).

De acordo com Marques (2011), por estar associada a fatores de cunho social, tais como, hipotéticas condições de habitação e alimentação, escassez em saneamento básico, uso

abusivo de álcool e crescentes aglomerações, os portadores de TB provam do estigma e do preconceito social, estampando sentimentos de auto depreciação cujo produto final resultará em um completo isolamento social e abandono do tratamento, o que torna abstruso a redução dos impactos causados pela doença na sociedade, na vida de doentes e de seus familiares.

Embora as representações sociais da TB tenham sofrido expressiva evolução ao longo de sua história, esta ainda acarreta drásticas repercussões psicossociais não só na vida do doente, mas também daqueles que o cercam, interferindo na qualidade de vida e de integração social, mudando inclusive, a percepção que o mesmo tem sobre si (MARQUES, 2011).

Não obstante, a TB ainda atinge a população que se encontra na faixa etária de maior produtividade social. Cerca de 80% dos infectados têm entre 15 e 59 anos, suscitando repercussões econômicas negativas, uma vez que, a exclusão social e familiar concorre para uma menor produtividade e maior pobreza, acarretando retardo em seu crescimento econômico (CHIRINOS; MEIRELLES, 2011). Destarte, justifica-se a necessidade de desenvolvimento desse estudo, com vistas a contribuir com os gestores municipais de saúde e profissionais enfermeiros no entendimento acerca das repercussões da TB na vida do doente e sua família a fim de que cientes, incorporem uma abordagem não apenas clínico-assistencial, mas que contemple os aspectos psicossociais e econômicos envolvidos nesse processo, aproximando a TB da realidade por eles vivenciada.

Considerando a magnitude da TB nos contextos sócio-cultural, psicológico, econômico e familiar, surgiram as seguintes indagações que norteiam o presente estudo: Que sentimentos os doentes vivenciam com o advento da doença? Quais as repercussões psicossociais e econômicas advindas da tuberculose na vida dos doentes e familiares?

Deste modo, espera-se que este estudo corrobore para uma inclusão efetiva do doente e sua família no processo terapêutico e de cura, sob uma perspectiva integral, resgatando suas peculiaridades e estabelecendo uma relação de confiança e compromisso, a fim de minimizar os impactos acarretados pela tuberculose e contribuir, embora que minimamente, para o processo de desmistificação da doença, além de instigar uma reflexão acerca da abordagem utilizada pelos enfermeiros das ESF no tratamento da tuberculose.

O desejo em conhecer essa doença tão antiga quanto à própria existência humana surgiu logo no primeiro contato da pesquisadora participante quando cursava a disciplina de Enfermagem Clínica II, confirmando-se no Estágio Supervisionado I, uma vez que a Atenção Primária à Saúde (APS) possibilita a oportunidade de conhecer a realidade dos que buscam e até mesmo dos que não buscam o serviço de saúde para atender suas necessidades.

Percebeu naquele instante que a TB não se tratava e nem retratava apenas aspectos clínicos, cujas implicações são facilmente contornadas. Concluiu que as repercussões psicossociais, econômicas e familiares são bem mais agravantes e paralisantes do que qualquer manifestação clínica da doença, pois estas causam sofrimento e exclusão. O portador de TB vive enclausurado em si mesmo com vistas aos entornos que recai sobre essa temível doença. Enseja, pois, compreender os sentimentos que integram e assolam a vida dos doentes e seus familiares.

2 OBJETIVOS

2.1 GERAL

Compreender o impacto causado pela tuberculose na vida de doentes e seus familiares.

2.2 ESPECÍFICOS

- Conhecer as repercussões psicossociais e econômicas advindas da tuberculose na vida de doentes e familiares;

- Revelar o que eles sentiram quando do diagnóstico da doença e como eles se sentem atualmente sendo portadores da doença.

3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

3.1 HISTÓRIA SOCIAL DA TUBERCULOSE

A TB aflige a humanidade desde os tempos mais remotos, tendo sua representação social diferenciada de acordo com cada período da história. Pouco compreendida até meados do século XVI, a doença assumiu distintas nomenclaturas, como tísica, na Grécia, e peste branca na Europa Ocidental. Só a partir do século XVII ela assumiu a nomenclatura atual (ALBUQUERQUE, 2013).

No Brasil, a TB foi bastante difundida após a chegada de portugueses e missionários jesuítas que infectados transmitiam aos nativos. Além disso, a Revolução Industrial teve importante contribuição para a propagação da doença, em virtude do desenfreado crescimento urbano, gerando grandes aglomerações e condicionando a população a precárias condições de vida e trabalho (PINTO, 2011).

Para Silva (2011), durante o século XIX, os cuidados a saúde da população menos favorecida ficava sob encargo das entidades filantrópicas, uma vez que a saúde pública priorizava os interesses da elite, ficando os problemas advindos com o processo de industrialização sob a responsabilidade das autoridades locais.

No início do século XIX, a TB era vista como a doença da paixão, resultado de uma sensibilidade romântica e espiritualidade refinada por manifestar-se entre artistas e intelectuais. Apresentava, portanto um simbolismo positivo, sendo inclusive ansiada por célebres da época (CLEMENTINO et al., 2011).

Ao longo do século, o fator social contrapunha-se cada vez mais pujante, com vistas aos altos índices e a crescente propagação da doença, especialmente na população socioeconomicamente vulnerável (CLEMENTINO et al., 2011).

Sendo desconhecido o agente etiológico da TB, acreditava-se que esta estaria associada também à hereditariedade. Ao observar pessoas de uma mesma família adoecer, concluía-se que estes eram geneticamente predispostos (MARQUES, 2011).

Maciel et al. (2012) enfatizam que a doença passara a ser sinônimo de mal social e temida em virtude dos obscuros sentimentos que despertava. O estigma e o preconceito tornaram-se preponderantes, estando estreitamente agregados até os dias atuais.

Considerada fatal no final do século XIX e início do século XX, a TB foi responsável pelo maior índice de morte em todo o mundo, especialmente em adultos. A concepção que se tinha sobre a doença determinava a forma de encará-la (BRASIL, 2011b; MOREIRA et al., 2010).

Em meados do século XX, quando a cura era uma realidade distante, altas taxas de morbimortalidade por TB marcavam o cenário mundial confirmando-se como um grande problema de cunho social, associada a más condições de vida e trabalho (MARQUES, 2011).

Só a partir dos avanços tecnológicos, mediante investimentos em políticas de saúde pública, tornou-se possível a descoberta de insumos preventivos e de cura, principiando o processo de desmistificação da doença. Iniciava-se, portanto, a luta contra a TB, com incentivos a maior participação do Estado no controle da doença (CARVALHO, 2011; SOUZA et al., 2010).

De acordo com Lindner (2012) a descoberta do Bacilo de Koch (BK) e da quimioterapia antibiótica específica para tratar a doença foi um marco significativo na sua história, pois possibilitou uma mudança no cenário vigente e nos entornos que cercavam a TB.

Contudo, apesar dos expressivos avanços obtidos, possibilitando o conhecimento de sua fisiopatologia e da militância de todas as esferas para o combate da doença que vitimou tantas pessoas, transformando-a na mais temível das moléstias, ainda é insuficiente, com vistas às drásticas repercussões e aos altos índices de morbimortalidade que perdura até os dias atuais (PEREIRA, 2010).

Descoberta em 1944, a estreptomicina foi o primeiro antibiótico que mostrou-se eficaz no combate a TB. Após descoberta deste fármaco, outros apresentaram grande eficácia, a despeito da isoniazida e da rifampicina que associados à melhoria da condição de vida da população no século XX fizeram com que a TB fosse considerada praticamente extinta nos países desenvolvidos. Todavia, em 1985 ressurgiu com alarmantes índices, sobretudo pelo surgimento do HIV, tornando necessário o desenvolvimento de novos esquemas terapêuticos, dada a resistência bacilar (ALBUQUERQUE, 2013; LOPES, 2010).

Segundo Natividade (2013) a TB foi então, decretada em 1993, como estado de emergência mundial pela OMS, em virtude de sua magnitude, especialmente nos países em desenvolvimento, que concentram os piores indicadores socioeconômicos e persiste nos dias atuais como uma enfermidade reemergente.

3.1 HISTÓRIA CLÍNICA DA TUBERCULOSE

Segundo Carvalho (2011), o agente etiológico da TB denominado *Mycobacterium Tuberculosis* ou simplesmente BK foi descrito pelo médico alemão Robert Koch em 24 de março de 1882, após isolamento e cultivo da bactéria.

Trata-se de um bacilo que cresce lentamente, daí o seu curso crônico, difícil diagnóstico e tratamento prolongado, estritamente aeróbio, considerado álcool-ácido resistente (BAAR), facilmente destruído por agentes físicos, parasita intracelular facultativo, podendo atingir qualquer órgão ou sistema, entretanto acomete preferencialmente os pulmões (ALBUQUERQUE, 2013).

Em 90% dos casos, a transmissão é direta, isto é, de pessoa a pessoa, através da inalação de partículas contendo os bacilos infectados. Dá-se quando uma pessoa bacilífera fala, tosse, canta ou espirra, liberando gotículas de saliva que são inaladas pelos indivíduos não doentes, podendo estes desenvolver a infecção tuberculínica (BRASIL, 2011b).

Quando são liberadas, as gotículas mais densas depositam-se no solo, já as menos densas ficam suspensas no ar, podendo permanecer por horas ou até dias, constituindo o modo de transmissão mais significativa, pois a propagação acontece de forma mais rápida e em uma escala maior. As lesões primárias só serão detectadas após quatro a 12 semanas e o desenvolvimento da doença só ocorrerá cerca de 12 meses após infecção inicial, na maioria dos casos (SILVA, 2011).

De acordo com Batista (2011) ao entrar em contato com o BK, o indivíduo pode desenvolver três respostas: 1) eliminação do agente etiológico mediante mecanismo de defesa do sistema respiratório; 2) controle da infecção, permanecendo latente durante anos ou 3) desenvolvimento da doença pulmonar.

Após exposição ao bacilo, as partículas infectadas penetram nas vias aéreas e se depositam nos alvéolos pulmonares onde são fagocitados por macrófagos alveolares, mas não são destruídos. Desta forma multiplicam-se podendo migrar através da corrente sanguínea para outras áreas do organismo (PINTO, 2011).

Apresenta-se sob as formas clínicas: pulmonar e extra pulmonar. Esta última atinge genitais, meninges, ossos, rins entre outros órgãos, não havendo risco de transmissão respiratória. Entretanto, a forma pulmonar constitui-se da mais típica e contagiosa (ALVES, 2010).

Lopes (2010) afirma que no período de um ano, cerca de 10 a 15 indivíduos podem ser infectados pelo BK mediante contato direto com indivíduo portador de tuberculose pulmonar bacilífera não tratada. O portador interrompe a cadeia de transmissão 15 dias após o início de tratamento, caso não o descontinue.

A TB, embora apresente alta infectividade, oferece baixa patogenicidade porque apenas a inalação das partículas infectantes não será suficiente para suscitar o desenvolvimento da doença. Fatores como contato prolongado com o indivíduo bacilífero,

ambientes fechados que dificultam uma ventilação adequada e depressão do sistema imunológico determinam o desenvolvimento da TB (PEREIRA, 2012).

Dos indivíduos infectados pelo BK apenas 5 a 10% irão desenvolver a doença, tendo o risco aumentado em indivíduos cujo sistema de defesa encontra-se debilitado ou imaturo como crianças ou idosos, indivíduos com carência proteica, em uso de corticosteroides ou outros imunossupressores, portadores de doença renal crônica, diabetes, neoplasias e HIV (PEREIRA, 2012). Albuquerque (2013) acrescenta ainda os indivíduos que vivem nas ruas, os encarcerados, os institucionalizados, os tabagistas e etilistas e profissionais de saúde.

Ressalta-se que embora atinja indivíduos em qualquer faixa etária, a TB apresenta-se na maioria dos casos em adultos, principalmente economicamente produtivos (MARTINS, 2008; 2009).

Segundo a OMS, um terço da população mundial está infectada pelo bacilo causador da TB, atingindo 8,8 milhões de novos casos por ano e cerca de 1,6 milhões de óbitos. Em 2010, o Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), registrou 87.244 novos casos em todo o Brasil (LOPES, 2010; MOREIRA et al., 2010; PEREIRA et al.,[s.d]).

Sua incidência é maior em adultos homens do que em mulheres (cerca de 50 por 100 mil), atingindo na maioria dos casos a população na faixa etária entre 15 e 59 anos, isto é, aqueles economicamente mais produtivos (LINDNER, 2012; CHIRINOS; MEIRELLES, 2011).

De acordo com Carvalho (2011), a TB apresenta-se silenciosa em alguns casos ou com sintomatologia inespecífica, podendo o portador desconhecer o diagnóstico por muitos anos. Contudo, a tosse seca que persiste por mais de quatro semanas, progredindo para tosse produtiva e hemoptise é o sinal mais evidente de infecção pelo BK e acompanha a maioria dos infectados. Outros sintomas como, acentuado emagrecimento, febre baixa vespertina, sudorese noturna, dor torácica, prostração, fadiga e falta de apetite também podem aparecer (CARVALHO, 2011).

O diagnóstico da TB é feito considerando a história do paciente e aspectos clínicos da doença e utilizando os principais métodos: exame bacteriológico (a baciloscopia e a cultura de expectoração) e exame radiográfico do tórax (MARTINS, 2012; ALVES, 2010).

Silva (2011) aponta o exame bacteriológico como o método prioritário para o diagnóstico, pois possibilita o acompanhamento da evolução da doença até a cura plena. Deve ser realizado em todos os sintomáticos respiratórios, bem como naqueles que mantiveram contato com caso índice, especialmente os intradomiciliares, e/ou apresentaram alterações no

exame radiográfico do tórax. A baciloscopia detecta cerca de 70 a 80% dos casos de TB pulmonar, desde que realizado adequadamente.

Os indivíduos podem ser classificados em bacilíferos positivos, paucibacilares e bacilíferos negativos mediante resultado obtido através da baciloscopia do escarro. Se o indivíduo apresentar mais de 5.000 bacilos por mililitro de escarro ele é considerado bacilífero positivo, se o resultado for inferior, será classificado como paucibacilar e se houver ausência de bacilos, será considerado bacilífero negativo (PEREIRA, 2012).

A cultura é realizada quando o resultado da baciloscopia é negativo e o quadro apresentado é sugestivo de TB (SILVA, 2012). A radiografia de tórax é um exame diagnóstico complementar que permite a diferenciação de lesões de outras patologias, bem como da presença de doença pulmonar associada a TB, e acompanhamento da progressão radiográfica da doença. Deve, portanto, ser solicitada para todos os casos suspeitos de TB (PINTO, 2011; SILVA, 2011; ALVES, 2010).

A quimioprofilaxia e a vacinação com Bacilo de Calmette e Guérin (BCG) constituem medidas preventivas eficazes contra a tuberculose. A quimioprofilaxia consiste na administração de drogas que agem impedindo o desenvolvimento da doença em indivíduos infectados pelo bacilo causador da TB, sendo comprovada a eficácia da isoniazida como método profilático por reduzir em 40 a 80% as chances de adoecimento (SILVA, 2011).

A vacina com BCG é prioritária em crianças de zero a quatro anos, e obrigatória em menores de um ano que não tiveram contato com o BK, minimizando as chances de infecção e adoecimento, porém não apresenta eficácia em indivíduos já infectados (LOPES, 2010).

A TB é curável em quase 100% dos casos desde que inclua diagnóstico e tratamento adequados. Para tanto, torna-se imprescindível o comprometimento de todos os níveis de atenção à saúde (primário, secundário e terciário) na busca ativa de todos os sintomáticos respiratórios possibilitando a interrupção da cadeia de transmissão (ALBUQUERQUE, 2013).

Em 1999 o Ministério da Saúde estabelece o controle da TB como prioridade entre as políticas públicas, sendo o grande desafio do Programa Nacional de Controle da Tuberculose (PNCT) a redução do índice de abandono, utilizando como estratégia o Tratamento Diretamente Observado de Curta Duração (DOTS), que consiste na observação direta para a completude do esquema terapêutico possibilitando assim redução da incidência, prevalência e mortalidade pela doença (MOREIRA et al., 2010; SOUZA et al., 2010).

O tratamento é gratuito, tem duração mínima de seis meses e não deve ser interrompido pelo risco de recidiva e surgimento de novos casos. Constitui-se da combinação

dos seguintes medicamentos: R-Rifampina, H-Isoniazida, Z-Pirazinamida e E-Etambutol. (ALVES, 2010).

Na fase intensiva ou de ataque que compreende os dois primeiros meses de tratamento é empregado o esquema RHZE (150/75/400/275), sob a forma de comprimido em dose fixa combinada, utilizado de acordo com o peso. Passados os dois meses segue a fase de manutenção, utilizando o esquema RH (300/ 200 ou 150/ 100) sob forma de cápsula, sendo empregado por quatro meses, completando assim o tratamento. (LOPES, 2010).

O abandono está possivelmente relacionado à longa duração do tratamento, aos efeitos indesejáveis advindos com a medicação, a ausência de sintomas nos primeiros meses da terapêutica, levando-os a acreditar que já estão curados, às lacunas existentes e prevalentes no programa de controle da TB, além das repercussões socioculturais que integram a vida do portador e sua família (SOUZA; SILVA; MEIRELLES 2010).

Repercussões estas que se traduzem em não aceitação da doença em virtude de todo simbolismo negativo que recai sobre esta, a ausência de apoio familiar e a falta de conhecimento sobre a possibilidade de cura sem a necessidade da reclusão social (MARTINS, 2012).

3.3 IMPACTO DA TUBERCULOSE NO COTIDIANO DO DOENTE

Associada a fatores de cunho social, atingindo, sobretudo a população que vive sob extrema precariedade, socialmente vulneráveis pelas insalubres condições de habitação, saneamento básico, grandes aglomerações, alcoolismo, além da falta de políticas públicas de saúde voltadas as suas necessidades, a TB gera sofrimento e exclusão, pois ainda é cercada por mitos e tabus, arraigada a sua história (CARNEIRO, 2013).

Vista como mal social e considerada como estado de completa miserabilidade humana, a TB gera no portador autopunição e autodiscriminação logo que este recebe a notícia de ser portador da doença, imprimindo reações como receio, melancolia, revolta e medo de rejeição por amigos e familiares (MARTINS, 2012).

Dos sentimentos advindos com a doença, o mais frequente é o medo, que o paralisa e o condiciona ao isolamento pelo receio de transmitir a doença àqueles que estão em seu convívio mais íntimo, de manifestar sintomas como tosse em locais públicos, da intolerância medicamentosa e dos efeitos colaterais, medo de perder o vigor, das consequências deixadas pela doença e medo da morte (MARQUES, 2011).

Por tratar-se de uma doença infectocontagiosa, Barbosa et al. (2013) afirmam que o estigma e o preconceito são marcas inevitáveis na vida daqueles que são atingidos, deixando-os à margem do convívio social, e economicamente menos produtivos, resultado do sentimento de incapacidade e impotência pela condição que se encontram.

Se por um lado o medo gerado nas mulheres concerne à transmissibilidade àqueles que estão a sua volta, a restrição e mudanças nas suas atividades diárias, por outro, os homens tornam-se demasiadamente ansiosos pelas repercussões no trabalho e alterações físicas. Observa-se, portanto, que o impacto da TB interfere consideravelmente o modo de viver dos portadores nos mais variados aspectos (SILVA, 2012).

O desconhecimento agregado ao aspecto social estigmatizante e marginalizador que acompanha a história da doença modifica a dinâmica familiar, causando paulatino isolamento do portador do ambiente coletivo e afetivo, mudança na autoestima e da percepção sobre si, afetando desta forma sua qualidade de vida (BARBOSA et al., 2013).

Clementino et al. (2011) apontam que o apoio familiar muitas vezes torna-se decisivo para o enfrentamento da doença e conseguinte adesão ao tratamento e cura. Em contrapartida, a ausência de apoio gera constrangimento e reforça o estigma e preconceito, o que culmina em mais resistência ao tratamento e menos aceitação da doença.

Apesar de a compreensão conferida à doença ao longo de sua evolução história tenha possibilitado uma ressignificação acerca de sua representação social, ainda persiste no imaginário social a figura estereotipada do portador de TB, como transmissor ou fonte de contaminação, representando, portanto, perigo para sociedade, atribuindo sempre o desenvolvimento da doença aos desassistidos pelas condições de vida e modo de viver, portanto, inimaginável na população que não apresenta tal vulnerabilidade (RODRIGUES; MOTTA; FERREIRA, 2013).

Diante de todo simbolismo negativo que cerca a doença, na visão do portador a possibilidade de cura plena é algo impossível de ser alcançado, persistindo a ilusão de que sempre haverá marcas da doença em seu organismo (CLEMENTINO et al., 2011).

Dada às repercussões não só biológicas, mas psicossociais, econômicas, afetivas e familiares, as políticas de combate a TB devem ser voltadas, sobretudo, ao portador da doença, considerando o contexto social e cultural que estão inseridos, tornando-o, pois, agente ativo no processo de cura (CARVALHO, 2011).

A Estratégia de Saúde da Família (ESF) e o modelo de atenção básica desempenham papel altamente relevante no controle da TB, pois configurando-se como porta de entrada para o tratamento e acompanhamento da doença, possibilitam a minimização dos impactos

causados pela TB na vida dos portadores e familiares, mediante abordagem integral (GOMES; SÁ, 2009).

Observa-se que no tratamento da tuberculose é prioritária a abordagem de cunho clínico-assistencial, centrado na terapêutica medicamentosa, deixando a margem a subjetividade e os sentimentos que cercam o doente, bem como seu modo de viver e de enfrentamento da doença (CHIRINOS; MEIRELLES, 2010).

Para Martins (2012) a TB precisa ser encarada como uma doença que integra e modifica o viver dos indivíduos acometidos, deixando sequelas que se perpetuam por toda vida. Cabe, pois aos profissionais de saúde uma reflexão para ampla compreensão das perspectivas relativas à doença na visão dos portadores, bem como os fatores que possam estar atrelados. Só assim será possível a utilização de uma abordagem integral tornando o tratamento mais eficaz, reduzindo a disseminação do agente etiológico e proporcionando maior aceitação da doença pela compreensão de suas implicações (MARQUES, 2011).

4 PERCURSO METODOLÓGICO

4.1 TIPO DE ESTUDO

Foi desenvolvido um estudo de natureza exploratória e descritiva com abordagem qualitativa. Utilizou-se a pesquisa exploratória por esta possibilitar uma compreensão prévia do fenômeno a ser estudado, mediante investigação preliminar (GIL, 2008).

A pesquisa descritiva foi escolhida porque objetiva verificar a constância com que um fato ocorre, sua natureza, particularidades, determinantes e sua relação com outros fatos. Neste tipo de estudo, o pesquisador não intervém, este observa, registra, analisa e classifica os dados, sem manipulá-los (PRODANOV; FREITAS, 2013).

Segundo Richardson (2008), uma pesquisa com abordagem qualitativa visa compreender as interpretações expressas pelos sujeitos entrevistados, fornecendo uma análise mais detalhada da situação.

4.2 LOCAL DO ESTUDO

O estudo foi desenvolvido em nível domiciliar dos doentes de TB cadastrados nas ESF e residentes nos bairros: Alto Capanema, André Gadelha, Centro, Frei Damião, Jardim Sorrilândia I, Jardim Sorrilândia II, Mutirão, São Gonçalo/ Distrito, São José, todos pertencentes ao município de Sousa-PB.

O município alberga 27 Unidades Básicas de Saúde (UBS) e três âncoras. Pertencem a zona urbana 18 destas unidades e a zona rural nove unidades. As três âncoras existentes estão na área de abrangência da Lagoa dos Estrelas. A UBS como porta de entrada da atenção primária à saúde é responsável através da equipe que a compõe pelo desenvolvimento de ações que visam o controle da doença, tais como: busca ativa dos sintomáticos respiratórios, baciloscopia em todos os casos suspeitos, adoção do tratamento supervisionado, capacitação dos Agentes Comunitários de Saúde (ACS) para reconhecimento e direcionamento dos casos.

4.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA

Para Marconi e Lakatos (2010) população ou universo é um conjunto de todos os elementos que possuem determinadas características em comum. A amostra, por sua vez, corresponde a um subconjunto da população.

A população/amostra constituiu-se de todos os portadores de TB cadastrados nas ESF do referido município e no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) que estavam em tratamento e em acompanhamento nas supracitadas unidades no período da coleta de dados, perfazendo um universo de 15 doentes, escolhidos acidentalmente.

Como critérios de inclusão, foram selecionados os portadores cadastrados no SINAN e em tratamento nas unidades de saúde deste município, independentes do sexo, da localização habitacional (se zona urbana ou rural), com idades maior ou igual a 16 anos e que aceitaram participar livremente do estudo após os esclarecimentos éticos.

Foram excluídos do estudo os portadores de TB menores de 16 anos de idade, que não estavam cadastrados no SINAN nem em tratamento (casos de abandono e não adesão) nas ESF no período da coleta de dados, bem como aqueles que não aceitaram participar do estudo após esclarecimentos éticos.

4.4 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Como instrumento de coleta de dados utilizou-se uma entrevista semidirigida, composta por oito questões que contemplam os dados sócio-demográficos, cujas variáveis exploradas consistiram no sexo, idade, estado civil, escolaridade, religião, profissão, renda pessoal e renda familiar. Almejando o alcance dos objetivos propostos, os participantes foram indagados sobre o tempo de descoberta da doença; as mudanças advindas em sua vida e na vida de seus familiares após a descoberta da mesma; como eles se sentem sendo portadores de TB; se tiveram apoio da família, amigos e vizinhos ou mesmo, se em algum momento eles sofreram algum tipo de discriminação em decorrência da doença; bem como, sobre o apoio da equipe da ESF.

4.5 PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS

Os dados foram coletados nos meses de janeiro e fevereiro de 2014. A priori, foi solicitada a Coordenação do Curso de Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande, campus Cajazeiras, um ofício que foi encaminhado a Secretaria Municipal de Saúde para fins de apresentação dos objetivos e caráter científico do estudo pela pesquisadora responsável. Após autorização institucional, foi realizada uma busca do número de casos de TB junto ao setor de Vigilância Epidemiológica, órgão responsável pelo controle dos casos da doença no município, através do cadastro contido no SINAN.

Na oportunidade, identificou-se os participantes através do endereço onde residem ou mesmo, através da UBS a qual este se encontra cadastrado e em acompanhamento para tratamento. Em seguida, a pesquisadora dirigiu-se as unidades de saúde que possuíam casos de TB no período da coleta de dados para apresentação da pesquisa e solicitação do auxílio do profissional enfermeiro e dos Agentes Comunitários de Saúde (ACS) para identificar a residência dos participantes e posterior contato entre estes e a pesquisadora.

Nesse momento, os participantes foram abordados em suas casas e esclarecidos sobre os objetivos do estudo, sendo convidados a participar voluntariamente do mesmo e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Logo, eles foram informados que as entrevistas seriam gravadas através de um dispositivo de mídia – MP4, transcritas e textualizadas. Após a leitura da versão final e consentimento dos participantes para publicação dos dados, o texto foi submetido à análise.

Na primeira abordagem, os portadores mostraram-se surpresos com a visita de alguém interessado em conhecer a sua vida após a descoberta da tuberculose, principalmente por constituir-se de uma pesquisa centrada no doente e não na doença. Inicialmente demonstraram certo constrangimento em relatar o viver com tuberculose e até desconforto, mas à medida que os questionamentos prosseguiam, lembravam de todas as implicações somadas, despojando-se da vergonha, externando assim sua experiência e percepções. Ao final, os portadores consideraram fundamental o enfoque temático, o que contribuiu para uma melhor clareza e entendimento da doença que os acomete.

4.6 ANÁLISE DOS DADOS

Os dados sócio-demográficos encontram-se dispostos em dois quadros (Quadro 1 e Quadro 2). As questões subjetivas voltadas ao objeto de estudo foram analisadas através da Técnica de Análise de Conteúdo que segundo Bardin (2009) consiste em um conjunto de métodos voltados ao discurso, visando analisar as comunicações e descrever seu conteúdo, mediante as características de um fragmento de mensagem.

Esse processo ocorre em três etapas, quais sejam: a pré-análise; a exploração do material e o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação. A pré-análise consiste na organização das informações obtidas, objetivando a sistematização das idéias iniciais, “de maneira a conduzir a um esquema preciso de desenvolvimento das operações sucessivas, num plano de análise” (BARDIN, 2009, p. 121).

A etapa seguinte tem por finalidade a aplicação sistemática das informações obtidas na pré-análise. A última fase subdivide-se no tratamento dos resultados, nas quais as informações são tratadas a fim de serem significativas e válidas e, na inferência, onde é realizada a análise do conteúdo e a interpretação, e os resultados interpretados conforme os objetivos preditos.

4.7 ASPECTOS ÉTICOS

O presente estudo foi desenvolvido considerando os princípios éticos da pesquisa envolvendo os seres humanos, conforme pressupõe a Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) /MS. Considerando as diretrizes e normas que regulamentam a pesquisa envolvendo seres humanos, esta atendeu os princípios éticos, quais sejam: autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e igualdade.

Os participantes tomaram ciência do caráter da pesquisa e todos os elementos nela envolvidos de forma clara e objetiva, propiciando sua total compreensão, respeitando sua vontade de contribuir e permanecer ou não na pesquisa, tendo sua dignidade preservada. Ao considerar os princípios supracitados, esta pesquisa ofereceu risco mínimo à integridade física, social e psicológica dos sujeitos participantes ao mergulharem nos sentimentos advindos da descoberta e convivência com a doença.

O projeto foi submetido à avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Alcides Carneiro (HUAC/UFCG).

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

O presente capítulo encontra-se dividido em três momentos. O primeiro destina-se à identificação dos participantes, cujos dados encontram-se apresentados em quadros sinóticos, a fim de proporcionar ampla visão das características destes. Através das variáveis estudadas, como idade, sexo, escolaridade, estado civil, profissão, religião e renda familiar foi possível delinear o perfil socioeconômico dos doentes, possibilitando, assim, maior entendimento acerca das experiências de vida e do contexto histórico familiar dos mesmos.

O segundo momento trata da apresentação das histórias de adoecimento dos participantes. O texto elaborado após a transcrição dos depoimentos foi descrito na íntegra, preservando a originalidade das falas.

No terceiro momento, após a leitura em profundidade que possibilitou maior reflexão sobre os temas que emergiram das narrativas de cada participante, foram apresentados os eixos temáticos com as respectivas falas que os caracterizam e, posteriormente, uma análise com embasamento teórico na literatura pertinente.

5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES SEGUNDO OS DADOS SÓCIODEMOGRÁFICOS

Primando pelo sigilo e anonimato dos participantes, foi utilizado no ato da entrevista o uso de pseudônimo, sugerido pelas pesquisadoras e escolhido pelos participantes aleatoriamente. Pensou-se em nomes de escritores que conviveram e/ou morreram da doença, uma vez que a relação da TB com a literatura é antiga.

Nos últimos anos do século XVIII, a TB era considerada uma "doença romântica", idealizada nas obras literárias e artísticas e identificada como uma doença de poetas e intelectuais devido à vida boêmia e desregrada que muitos deles levavam. Por estarem constantemente deprimidos, entregando-se aos vícios do álcool e do fumo, além de más condições de higiene e alimentação, tornavam-se fracos e debilitados, ficando vulneráveis a qualquer tipo de doença. Grandes escritores (as) da literatura brasileira e internacional morreram ainda jovens (entre os 21 a 35 anos de idade) por causa da TB, como Emily Brontë com 30 anos, Castro Alves aos 24, Cruz e Sousa aos 36 e Álvares de Azevedo com apenas 20. Outros conviveram com a doença, mas não morreram dela, como é o caso de Augusto dos Anjos, Casimiro de Abreu, Auta de Souza, Barbosa de Freitas, Luciana Maria de Abreu, Amália dos Passos Figueiroa, Raymundo Correia, Jane Mina Austen, Martins Fontes, Nivaldo Tomé Reis, Manoel Bandeira e Elena Lucrezia Piscopia.

Quadro 1 – Dados sócio-demográficos dos participantes segundo a idade, sexo, estado civil e escolaridade.

Nome fictício	Idade	Sexo	Estado civil	Escolaridade
Emily Bronte	58	F	Viúva	Não alfabetizada
Auta de Souza	65	F	Casada	Não alfabetizada
Barbosa de Freitas	33	M	Solteiro	Não alfabetizado
Luciana Maria de Abreu	39	F	Casada	Ens. Fund. Incompleto
Amália dos Passos Figueiroa	56	F	Viúva	Não alfabetizado
Augusto dos Anjos	24	M	Casado	Ens. Méd. Completo
Álvares de Azevedo	76	M	Casado	Não alfabetizado
Casimiro de Abreu	52	M	Casado	Ens. Fund. Incompleto
Raymundo Correia	56	M	Casado	Ens. Fund. Incompleto
Jane Mina Austen	62	F	Casada	Ens. Fund. Incompleto
Martins Fontes	48	M	Solteiro	Ens. Fund. Incompleto
Nidoval Tomé Reis	58	M	Casado	Ens. Fund. Incompleto
Manoel Bandeira	22	M	Solteiro	Ens. Méd. Completo
Castro Alves	47	M	Casado	Ens. Méd. Completo
Elena Lucrezia Piscopia	61	F	Casada	Ens. Sup. Completo

Fonte: Pesquisa direta, 2014.

Conforme observado no Quadro 1, percebeu-se um perfil de participantes predominantemente do sexo masculino (09), adultos economicamente produtivos, com idades variando de 22 a 58 anos (11), apresentando união estável (10), e o Ensino Fundamental Incompleto (06) como maior nível de escolaridade. Considerando que outros doentes de TB não possuem escolaridade, sendo considerados não alfabetizados, infere-se que estes possuem baixo nível de escolaridade, corroborando com a literatura vigente.

De acordo com Silva (2011), o nível de escolaridade pode estar diretamente relacionado com a maior vulnerabilidade de adoecimento de algumas pessoas socioeconomicamente menos favorecidas, uma vez que indivíduos que possuem baixa escolaridade apresentam menor adesão terapêutica, concebem uma percepção equivocada da doença, procuram menos os serviços de saúde e, portanto, dificultam o diagnóstico e consequentemente

tratamento, elevando o risco de abandono e da não interrupção da cadeia de transmissão, resultando em infecção para um maior número de pessoas.

Reforçando o achado, Chirinos e Meirelles (2011) em um estudo sobre fatores associados ao abandono do tratamento da tuberculose: uma revisão integrativa, constataram que o analfabetismo e baixa escolaridade constituem fatores que levam a maior probabilidade de abandono do tratamento, estabelecendo assim a relação entre nível de escolaridade e a tuberculose.

De acordo com Coutinho et al. (2012), a tuberculose atinge indivíduos em qualquer idade, mas há predomínio na população que se encontra na faixa etária economicamente produtiva, pelo fato da mesma sofrer maior exposição aos riscos.

Um estudo sobre avaliação das ações de controle da tuberculose realizado por Albuquerque (2010) na cidade de Campina Grande (PB) revelou que a maioria dos entrevistados estava na faixa etária economicamente produtiva, corroborando com os índices nacionais.

Por outro lado, chama-se atenção para o fato de quatro participantes possuírem mais de 60 anos de idade. Araújo e Monteiro (2011) afirmam que atualmente observa-se uma crescente incidência de TB em indivíduos idosos, uma vez que, à medida que aumenta a expectativa de vida, eleva-se de igual forma a vulnerabilidade ao desenvolvimento de doenças próprias da idade, como hipertensão e diabetes. Considerando a diminuição natural dos processos imunológicos inclui também nesse grupo a tuberculose.

O elevado coeficiente de mortalidade nessa faixa etária é diretamente proporcional à dificuldade de diagnóstico, e conseqüentemente positividade prognóstica, culminando muitas vezes em óbito (OLIVEIRA et al., 2013).

A TB acarreta repercussões econômicas cujas implicações irão modificar drasticamente a vida dos portadores. Por ser parte integrante do tratamento o afastamento das atividades laborais enquanto a baciloscopia for positiva, gera muitas vezes constrangimento e discriminação ou até demissão, fato este atrelado ao preconceito e imagem impressa da doença (SOUSA; SILVA, 2010).

Um estudo sobre abandono e descontinuidade do tratamento de tuberculose, realizado por Rocha e Adorno (2012) em Rio Branco-AC, evidenciou que principalmente para os homens deixar de exercer suas funções laborais, vai além de mudanças em seu cotidiano, envolve autoestima, suscitando sentimentos de impotência e inutilidade pelo fato de não ser capaz de prover o sustento familiar.

No tocante ao estado civil, o fato de a maioria ser casada é deveras positivo na adesão do portador ao tratamento e completude do esquema. Segundo Farias et al. (2013) a presença da família e/ ou cônjuge é fundamental, uma vez que proporcionando-lhe cuidados à saúde confere-lhe maior suporte emocional e afetivo para o enfrentamento da doença.

Quadro 2 - Dados sócio-demográficos dos participantes segundo a religião, profissão, renda pessoal e familiar.

Nome fictício	Religião	Profissão	Renda pessoal	Renda familiar
Emily Bronte	Católica	Aposentada	1	2
Auta de Souza	Católica	Aposentada	1	2
Barbosa de Freitas	Católico	Desempregado	-	-
Luciana Maria de Abreu	Católica	Desempregada	-	2
Amália dos Passos Figueiroa	Católica	Pensionista	1	2
Augusto dos Anjos	Católico	Embalador	1	1
Álvares de Azevedo	Católico	Beneficiário	1	3
Casimiro de Abreu	Católico	Autônomo	-	1
Raymundo Correia	Católico	Beneficiário	1	2
Jane Mina Austen	Evangélica	Aposentada	1	2
Martins Fontes	-	Artesão	1 1/2	4 1/2
Nidoval Tomé Reis	-	Desempregado	-	1
Manoel Bandeira	Católico	Desempregado	-	2
Castro Alves	Católico	Autônomo	2	4
Elena Lucrezia Piscopia	Católica	Aposentada	1 1/2	3

Fonte: Pesquisa direta, 2014.

De acordo com o Quadro 2, observou-se que em relação a religião, a maioria dos participantes segue a doutrina católica (12), são aposentados e/ou desempregados (08), recebendo aproximadamente um salário mínimo nacional vigente para satisfazer suas necessidades pessoais e de sua família. Correlacionando as variáveis profissão e renda, vê-se que os doentes de tuberculose apresentam um perfil econômico baixo, achado esse que condiz com a literatura pertinente.

Referente à religião, esta pode apresentar-se como “via de mão dupla”, contribuindo ou dificultando o processo de cura, dependendo da atribuição que é dada ao desenvolvimento da doença (LOPES, 2013). O fato de dois participantes não pertencer a nenhuma religião não implica em ceticismo e/ou incredulidade em Deus, apenas não possuem doutrina religiosa, mas mantém sua fé firmada no Criador.

A busca divina frente situações de difícil enfrentamento pode traduzir-se em negligência por parte do sistema de saúde que desconsiderando os aspectos psicológicos envolvidos nesse processo, leva os indivíduos muitas vezes recorrerem a instituições religiosas para obtenção de cura (ANDRADE et al., 2011).

Segundo Coutinho et al. (2012) a tuberculose está estritamente relacionada aos determinantes sociais, revelando-se em uma escala maior nos países cuja precariedade socioeconômica é elevada, atingindo os estratos sociais mais vulneráveis, caracterizado pela baixa renda e insalubres condições habitacionais.

Um estudo sobre o perfil de doentes de TB, o fluxo de atendimento e a opinião de enfermeiros responsáveis pelo controle da doença, desenvolvido por Calari e Figueiredo (2012) nos municípios da região Central de São Paulo-SP revelou que a maioria dos participantes acometidos por tuberculose era aposentada, do lar ou estava desempregada, reforçando os achados literários.

Para Pinheiro et al. (2013), a renda é um importante indicador socioeconômico, pois quanto menor for a renda, maior será a falta de infraestrutura e estabelecimento de condições favoráveis à vivência individual e coletiva.

Um estudo sobre a pessoa com TB e o cuidado de si, realizado por Lopes (2013), em Natal-RN, confirma a relação da tuberculose com a pobreza em que a maioria dos participantes relatou renda de até um salário mínimo.

Todas as variáveis estudadas são de extrema relevância para o melhor entendimento do impacto causado pela doença na vida do doente e da família, seja no âmbito econômico, social e afetivo.

5.2 HISTÓRIAS DE ADOECIMENTO DOS PARTICIPANTES

HISTÓRIA DE ADOECIMENTO DE EMILY BRONTE

Tenho 58 anos, sou viúva, católica, aposentada, minha renda é de um salário mínimo, mas a renda de minha família é de dois, porque minha filha trabalha.

Não me lembro bem quando descobri ter tuberculose, mas já faz tempo. Eu sentia muita dor de cabeça e nas pernas, o corpo doía muito e, às vezes, colocava sangue pela boca. O rapaz que eu vivia com ele, Zé, morreu de tuberculose, porque ele não se alimentava e bebia cachaça demais. A dele deu muito forte e a minha, o doutor disse que deu fraca, não deu forte não.

Passei quase dois anos no CAPS e foi lá que descobri a doença. Fui no postinho e o menino fez o exame, ajeitou e mandou eu levar pro CAPS. Não deixaram eu ficar no postinho pra não pegar no pessoal de lá. Também não fui mais não. Já veio agente de saúde aqui, mas não vem mais não.

Na hora que soube, fiquei triste e chorei bastante. Minha vida mudou um pouco. Hoje estou mais contente porque estou melhor, estou quase boa, só não sei se ainda vou fazer outros exames.

Às vezes sinto que vou morrer, fico isolada só pensando na doença que tenho. Quando vou pedir alguma coisa nas casas pra eu comer, eles não querem mais o prato e a colher, dizem para eu levar. Sei que é porque tenho tuberculose!

Não tive apoio de ninguém quando descobri essa doença. A mãe desse menino (neto) ficou com medo de pegar nela e nos seus filhos, e separou tudo aqui em casa, copo, colher, prato. Sinto-me rejeitada por algumas pessoas, porque não é todo mundo que sabe não. Essa minha filha e meu filho não querem estar mais aqui e nem querem falar perto de mim para não pegar a doença. É ilusão mulher, eu lutei com Zé até ele morrer, isso é ilusão!

Qualquer dia vou fazer os exames de novo com doutor Francisco, aquele lá do CAPS. Eles já vieram me chamar pra eu ir pra lá.

HISTÓRIA DE ADOECIMENTO DE AUTA DE SOUZA

*Eis o descanso eterno, o doce abrigo
Das almas tristes e despedaçadas;
Eis o repouso, enfim; e o sono amigo
Já vem cerrar-me as pálpebras cansadas.*
(Auta de Souza)

Tenho 62 anos, sou casada, católica e aposentada, mas costuro algumas peças para o pessoal de casa. Minha renda é de um salário mínimo e a da família é de dois, porque meu esposo também é aposentado.

Descobri ter tuberculose no mês de outubro do ano passado (2013). Não sentia nada não, apenas tinha febre e tosse muito. Minha vida não mudou nada após isso, me sinto do mesmo jeito de antes porque sei que a tuberculose é uma doença normal e já estou fazendo o tratamento.

Tive apoio de toda minha família. Só me senti rejeitada no hospital, quando passei dois dias isolada sem poder ver ninguém. Da equipe de saúde mesmo eu só recebi apoio da minha filha, que é agente de saúde. Estou sendo acompanhada por ela, que me orienta quanto os horários dos remédios para eu não esquecer.

HISTÓRIA DE ADOECIMENTO DE BARBOSA DE FREITAS

*É cedo ainda, oh pálidos coveiros!
Ainda quero beber venturas, enganos...
Quero cantar a minha doce aurora
Que me sorri, aos meus vinte e dois anos !
É cedo ainda, oh pálidos coveiros.
(Barbosa de Freitas)*

Tenho 33 anos, sou solteiro, católico e desempregado, não possuo renda pessoal nem familiar, pois fico na casa de um e outro.

Não sei dizer ao certo quando descobri ter tuberculose, só sei que foi logo após eu sair da cadeia. Desde 1996 eu abandonava o tratamento e ficava sempre fazendo um outro. Não sentia nada não, seguia em frente, porque isso é uma coisa que acontece com qualquer um de nós.

Após a descoberta da doença minha vida não ficou a mesma coisa. Teve gente que se separou de mim. Fiquei isolado, vivendo do jeito que Deus quer. Me sinto excluído, muito rejeitado, uma pessoa fora dos outros. Tem casa que vou que as coisas são tudo separado, prato, copo, colher. Só não aqui na minha irmã. Aonde chego o povo não se afasta não, mas dizem: ‘vamos separar tudo aqui, a comida’. Fico só vendo.

O apoio maior que encontrei foi só de Alcione, que é agente de saúde. Ele me ajudou mesmo, corria e ainda corre atrás de mim para eu me cuidar. E de minha irmã também.

HISTÓRIA DE ADOECIMENTO DE LUCIANA MARIA DE ABREU

Tenho 39 anos, sou casada, católica, desempregada, não possuo renda nenhuma, porém a renda de minha família é de dois salários mínimos, o do meu pai e o da minha mãe.

Fui encontrada desmaiada no banheiro de casa e me levaram para o hospital de Curaçá, porque eu morava lá. Como estava muito cansada, o médico me transferiu para o hospital de Juazeiro da Bahia. Foi lá que fui diagnosticada com tuberculose, uma semana após a internação. Depois disso, vim morar aqui com meu pai e minha mãe.

Minha vida continua do mesmo jeito, não mudou nada, nem penso nessa doença. Nunca me senti rejeitada ou discriminada por causa disso.

Tive apoio somente da minha família mesmo. O médico e a enfermeira vêm aqui, me examinam. A enfermeira me dar força, me explica sobre os medicamentos. É muito bom.

HISTÓRIA DE ADOECIMENTO DE AMÁLIA DOS PASSOS FIGUEIROA

Tenho 56 anos, sou viúva, católica, pensionista, minha renda é de um salário mínimo e a renda de minha família é de dois salários.

Descobri a tuberculose no ano passado. Eu estava tossindo, tossindo quando saiu sangue no catarro. Daí pensei: ‘Ai meu Deus do céu, eu estou doente’. Fui dizer as meninas e elas mandaram eu ir para o hospital. Uma delas disse: ‘Chama Rafael (meu menino) porque a senhora está escarrando sangue’. Fiquei internada tomando soro, injeção, remédio. Quando meu filho chegou comecei a chorar! Ele disse: ‘Mãe a senhora está melhor? Se Deus quiser a senhora vai ficar boa’.

Todos os dias ele vinha me visitar. Passado um tempo pegaram e coisaram aqui na minha barriga (realizaram uma drenagem da secreção pulmonar). Melhorei, mas depois senti dor de cabeça e chorava muito por causa disso. Depois senti aquela dor nas costelas, dos dois lados, e fiquei me perguntando: ‘Meus Deus, será que vou morrer?’. O médico então disse assim: ‘A senhora não vai morrer não, a senhora está com tuberculose, mas vai ficar boazinha’.

Nesse momento eu fiquei assustada porque todo mundo chegava aqui e perguntava se eu tinha tuberculose. Minhas filhas disseram para eu separar um prato, uma colher e um copo para mim. Comecei a chorar, chorar, chorar porque lembrei de meu neto que é doido por mim. O povo diz que é ruim quando uma pessoa está esfraguecida brincar com os meninos. Penso que as crianças não gostavam de mim porque estava com esfrequhecimento.

Graças a Deus, pouca coisa mudou em minha vida. O povo sempre chega aqui e dá conselho, dizendo que vou ficar boazinha. As vezes fico sozinha, não quero ninguém no meu quarto. Choro muito, pensando que minhas filhas não gostam mais de mim, pensando que não vou me curar. Peço força a Deus para sair dessa.

Fico me rejeitando, porque as pessoas chegam e perguntam se eu estou aqui. Minhas filhas logo dizem que estou esfraguecida. As pessoas ficam passadas, olham diferente. Eu sinto muito isso dos vizinhos. Mas eu recebo o apoio da minha família, dos meus amigos e até vizinhos.

A enfermeira também vem aqui ou eu vou lá. Eu tenho o apoio de toda equipe. O que acho pior são os remédios, eles são muito fortes, às vezes não aguento e tomo com alguma coisa, ou com banana, ou com vitamina de banana ou suco de manga, qualquer coisa.

HISTÓRIA DE ADOECIMENTO DE AUGUSTO DOS ANJOS

*Falar somente uma linguagem rouca,
Um português cansado e incompreensível,
Vomitando o pulmão na noite horrível
Em que se deita sangue pela boca!
Expulsar aos bocados, a existência
Numa bacia automata de barro
Alucinado, vendo em cada escarro
O retrato da própria consciência...*
(Augusto dos Anjos – Os doentes)

Tenho 24 anos, sou casado, católico, trabalho como embalador em uma indústria, minha renda pessoal e familiar é de um salário mínimo.

Descobri que tinha tuberculose há mais ou menos quatro meses. Pensei que ia morrer porque era muito sangramento, eu escarrava bastante sangue, sentia dor nas costas direto, tinha febre, geralmente mais à tarde. Tinha vez também que quando estava trabalhando sentia dor nas costas e nos peitos.

Depois disso, minha vida mudou pouca coisa, praticamente só o afastamento dos amigos mesmo. Quase entrei em depressão porque no início não podia sair de casa por causa da poeira, essas coisas. Mas hoje, mesmo tendo tuberculose me sinto uma pessoa normal, porque isso pode acontecer com qualquer um.

Não tive apoio de nenhum amigo meu, apenas da minha família, minha esposa e meu irmão. A equipe de saúde também me apoiou. A enfermeira está me acompanhando desde o início, ela me explicou sobre a doença, os seus sintomas, o tratamento e o que eu posso ou não comer.

Me sinto bastante rejeitado e discriminado, principalmente quando eu estive internado, porque não apareceu ninguém por lá, só minha família.

HISTÓRIA DE ADOECIMENTO DE ÁLVARES DE AZEVEDO

*Descansem o meu leito solitário
Na floresta dos homens esquecida
À sombra de uma cruz e escrevam nela:
Foi poeta, sonhou e amou a vida.*

(Álvares de Azevedo)

Tenho 76 anos, sou casado, católico, recebo benefício de auxílio doença, minha renda pessoal é de um salário mínimo e a renda familiar é de três salários.

Eu mesmo não descobri a doença de jeito nenhum, quem descobriu foi o doutor há uns cinco meses. Vixe, eu pensei o seguinte: ‘Mas essa doença rapaz é de torar mesmo! Eu nunca senti essa doença’. Sempre tive muita gripe e tossia bastante. De lá pra cá estou tomando os remédios, a tosse passou, não sinto mais nada.

Minha vida muito depois da doença, mas agora que estou tomando os remédios melhorei e não estou sentindo quase nada. Eu trabalhava direto, mas daí pra cá não trabalhei mais. Eu fiquei meio triste, porque a pessoa doente! Aqui é tudo, tudo separado. O povo tem medo de chegar perto, mas eu não sinto nada e nem tenho medo de nada. Tenho medo assim, porque o doutor disse que essa doença era perigosa. Mas medo de morrer por causa dela eu não tenho. Chegou o dia pode vir. Só acho ruim porque estou doente e não posso fazer nada.

Minha família sempre me apoiou. Alguns vizinhos se afastaram, mas outros só vivem aqui em casa. Os amigos ficaram meio assim, mas eles vêm aqui. Às vezes agente fica conversando até tarde. Nunca me senti rejeitado ou discriminado por causa disso. A equipe de saúde também me apoiou. A enfermeira vem me visitar, faz a consulta, prepara as receitas, me explica tudo direitinho. Ela não quer que eu fume, mas vez ou outra vem a vontade e eu fumo. Agora, beber eu não bebo mais não, deixei de vez.

HISTÓRIA DE ADOECIMENTO DE CASIMIRO DE ABREU

*A febre me queima a fonte
E dos túmulos a aragem
Roça-me a pálida face
Mas no delírio e na febre
Sempre teu rosto contemplo.
Eu sofro; o corpo padece
E minh'alma se estremece
Ouvindo o dobrar de um sino.*

(Casimiro de Abreu)

Tenho 52 anos, sou casado, católico, autônomo, não possuo renda pessoal, mas a renda de minha família é de um salário mínimo.

Quando eu descobri a tuberculose eu bebia muito. Eu estava em Natal e vim passar o São João aqui. Acho que adoeci lá, depois de um trabalho pesado que peguei, muita poeira. Na noite de São João peguei outra poeira grande, poeira de muro, poeira velha. Tudo bem, quando foi no dia de São João mesmo, fui para casa de minha irmã e me senti mal. Tomei um copo de cerveja e não desceu mais. Desde esse dia senti que foi da bebida.

Peguei uma tosse muito forte, com bastante catarro, amarelo mesmo, eu não podia colocar força, não podia andar porque cansava. Quando foi um dia tive febre, muita febre, passei oito dias com febre, geralmente à tardinha, quando era de noite estava bonzinho. Ainda tomei uns soros em casa.

A menina disse para eu procurar doutor Francisco lá na Policlínica. Ele mandou fazer todos os exames e disse: Olhe, você tenha cuidado, porque você está em uma barreirinha para pegar tuberculose. Se você beber durante esses oito dias ou comer coisa carregada, você vai entrar em uma tuberculose. E olhe, olhe se você vai ficar bom. Peça a Deus que você não entre. Você vai secar, você vai ficar um palito, tem que se isolar em um canto, sua família vai ser obrigada a lhe visitar por acaso, tipo uma pessoa programada’.

Nessa hora me senti alegre e corajoso e, pedi a Deus para me ajudar a nunca mais colocar bebida na minha boca. Graças a Ele estou quase curado, ainda não bebi e não pretendo beber enquanto vida eu tiver. Não penso em morrer, só penso em me curar. Minha fé sempre foi forte.

Desde então, muita coisa mudou na minha vida. Eu estava praticamente vivendo como uma pessoa desprezada, bebendo direto, chegava tarde em casa (sete, oito horas), as vezes

nem comia, tomava logo banho, não falava com ninguém e ia dormir. Sempre quando chegava em casa era as brigas comigo por causa da bebida. Não agüentava e ia dormir. Comecei a beber com 16 anos de idade, mas depois que descobri a tuberculose não bebi mais.

Nunca me isolei, continuei com minha família. Agora assim, não converso perto das crianças porque tenho medo. Separei um copo, uma colher, um prato e uma toalha de banho. Também não consigo mais trabalhar porque fico cansado. Não consigo ir nem ali na CAGEPA porque dá aquela fraqueza nas pernas, fico cansado e tossindo sem poder falar. Emagrei muito. Perdi onze quilos, mas já recuperei oito.

Acho que foi minha culpa também o fato de eu adoecer, devido à bebida. Exagerei muito, exagerei tanto que o médico disse que foi culpa da bebida. Mas eu não me arrependi, bebia porque gostava, nunca pedi nada a ninguém, nem a meu pai.

Graças a Deus recebi o apoio de todos, da minha família, dos meus amigos e dos meus vizinhos, eles sempre me diziam que eu ia ficar bom, me davam força. Nunca me faltou nada.

Nunca fui rejeitado ou discriminado por ter tuberculose. A equipe de saúde também me apoia bastante, as duas enfermeiras vêm aqui, e até o vizinho, que é meu agente de saúde. Ele está me acompanhando, me explicou tudo.

HISTÓRIA DE ADOECIMENTO DE RAYMUNDO CORREIA

*Larga essa lira caquética!
Ouve! E desculpa esta epístola!
Porque antes não curas hética,
Pústula, escrófula e fístula?
Larga essa lira caquética!
Ouve! E desculpa essa epístola!*
(Raymundo Correia)

Eu tenho cinquenta e seis anos, sou casado, católico e recebo benefício de auxílio doença, minha renda é de um salário mínimo e a da minha família é de dois salários mínimos.

Eu descobri ano passado que tinha tuberculose. Partiu mais do problema bebida e fumo, porque eu bebia e fumava muito, aí me senti prejudicado. Eu sentia muita dor nas costas, cansaço e muita tosse com catarro. Fui pra Policlínica, fiz todos os exames, aí deu positivo para tuberculose.

Quando recebi a notícia eu disse: doutora, o que eu posso fazer? Eu acho muito chato uma doença dessa e ela disse: eu não posso fazer nada, aí eu disse: é isso mesmo, fiquei triste, mas me conformei, não podia mais fazer nada.

Depois que eu descobri minha vida mudou porque eu não posso trabalhar mais, não saio de casa, sinto muita dor nas costas, cansaço, eu ando bem pouquinho, me sinto muito cansado. Eu penso muito nesse problema, estou cansado de dizer à mulher que eu não escapo dessa não, mas estou pedindo felicidade a Deus, força e fé para eu ficar bom.

Eu sempre tive o apoio da minha família, dos amigos e vizinhos. Nunca me senti rejeitado ou discriminado porque tenho tuberculose. Ninguém se afastou de mim não, agora eu não chego nem perto de criança, eu tenho uma neta que mora comigo, aí a mulher separou um copo, um prato e uma colher. É melhor para mim e para elas.

O apoio que eu recebo da equipe de saúde é só por parte de Graça, que é minha agente de saúde, ela é nota dez, é quem resolve tudo para nós. O pessoal da policlínica também já veio aqui, mas a enfermeira nunca veio.

HISTÓRIA DE ADOECIMENTO DE JANE MINA AUSTEN

Eu tenho sessenta e dois anos, sou casada, evangélica, aposentada, minha renda é de um salário mínimo e a renda da minha família é de dois salários mínimos.

Eu descobri ano passado que estava com tuberculose, porque eu comecei a sentir dor nas costas, muita tosse com catarro e escarrava sangue, eu conheci que o escarro vinha ser da doença, já que eu tinha tido uma vez há muitos anos atrás.

Senti que estava com a doença de novo. Procurei o agente de saúde, relatei para ele, ele trouxe a requisição do exame de escarro e eu fui fazer aí acusou tuberculose.

Quando soube eu fiquei triste e chorei bastante, porque já tive uma vez [...choro...]. Comecei a tomar os remédios, são ruins, mas tem que tomar.

A pessoa fica triste porque não é a primeira vez, mas fazer o quê? É tomar os remédios para ficar boa e não pegar em ninguém.

Eu nunca fui rejeitada ou discriminada, ninguém se afastou de mim. Tive o apoio da família, dos amigos, dos vizinhos e do pessoal da igreja também. Eles sempre me chamam para ir para os cultos e que irão orar por mim. Eu sempre ia, mas faz tempo que não vou. O meu agente de saúde também vem aqui, só ele que vem da equipe de saúde e pergunta como estou, eu vou até mandar o escarro pra policlínica pra saber se ainda tá positivo.

HISTÓRIA DE ADOECIMENTO DE MARTINS FONTES

*Longe defronte do mar
Triste, saudosos, sozinho aqui estou
Vim à Madeira buscar
A saúde que seu vinho me levou.*
(Martins Fontes)

Eu tenho quarenta e oito anos, sou solteiro, não tenho religião, só acredito em Deus, sou artesão, minha renda é de um salário mínimo e meio e a renda familiar é de quatro salários mínimos e meio.

Eu descobri que estava com tuberculose ano passado quando fiz o exame. Eu sei saber, já não vendia mais, porque sentia fraqueza para trabalhar, me dava tontura, foi então que descobri. A notícia eu aceitei, recebi da maneira que era para ser mesmo e comecei o tratamento e graças ao meu bom Deus estou melhor.

Depois da descoberta minha vida mudou pouquinho coisa. Eu comecei a andar sozinho e não tenho mais os amigos que andavam comigo. Sendo um portador de tuberculose eu sinto um pouco de tristeza e preocupação por causa das outras pessoas e tenho vergonha de falar sobre o assunto.

Tive o apoio de todos. Nunca fui rejeitado ou discriminado, só se acontece por trás, mas eu nunca vi não. Agora as meninas da equipe de saúde da família foram muito legais comigo. Tive o apoio do postinho daqui e lá do PAM. Só vieram dois rapazes, que são os agentes de saúde e o pessoal lá do PAM, mas a enfermeira nunca veio não.

HISTÓRIA DE ADOECIMENTO DE NIDOVAL TOMÉ REIS

*Noite alta
Outros dormem venturosos
Eu tenso
Tusso e escarro sangue.
Os outros são felizes!
Eu, caminhando para o fim da vida
Vou jogando pela boca afora
Esponjas sanguinolentas
Dos meus apodrecidos pulmões...
(Nidoval Tomé Reis)*

Tenho cinquenta e oito anos, sou casado, não tenho religião, mas acredito em Deus, estou desempregado, portanto, não possuo renda pessoal, a renda familiar é de um salário mínimo.

Eu descobri ter tuberculose ano passado, comecei a ter tosse por umas três semanas, aí a menina disse que se não fosse para o hospital não teria condições. Fiz os exames de raio x e da baciloscopia, aí o médico disse logo que era tuberculose. Até aí eu fiquei bom né, mas quando fiquei no quarto isolado, que ninguém ia lá, só a família, de fora não ia ninguém, aí fiquei triste viu, porque chegavam lá e voltavam logo.

Quando recebi alta e voltei para casa também fiquei isolado no quarto lá em cima e ninguém vem aqui me visitar. Teve que separar tudo, prato descartável, copo, tudo.

Sinto tristeza por ser portador de tuberculose, pelo fato de ter que ficar separado do povo. Sempre tem aquela admiração, fica pensando na doença.

Tive o apoio da minha família e dos meus amigos, dos vizinhos não, eles já quase que não andavam aqui. Me senti rejeitado e discriminado por poucas pessoas, a gente vê que o povo fica meio acolá. Também tive o apoio da equipe da saúde, as meninas sempre vêm aqui em casa, a enfermeira está me acompanhando, ela me explicou o tratamento, explicou que eu tenho que tomar os remédios bem direitinho. Ela me visita todo mês e eu também vou lá na policlínica para pegar a medicação.

HISTÓRIA DE ADOECIMENTO DE MANOEL BANDEIRA

*Febre, hemoptise, dispnéia e suores noturnos, /
 A vida inteira que poderia ter sido e não foi. /
 Tosse, tosse, tosse. /
 Mandou chamar o médico. /
 Diga trinta e três. /
 Trinta e três... trinta e três... trinta e três... /
 Respire /
 O senhor tem uma escavação no pulmão esquerdo /
 e o pulmão direito infiltrado. /
 Então doutor, não é possível tentar o pneumotórax? /
 Não. A única coisa a fazer é tocar um tango argentino.*
(Manoel Bandeira - Pneumotórax)

Tenho vinte e dois anos, sou solteiro, católico, estou desempregado, não possuo renda pessoal e a renda da minha família é de dois salários mínimos.

Eu descobri ter tuberculose no mês de setembro do ano passado. Quando descobri fiquei triste, só pensando nessa doença.

Após a descoberta, minha vida mudou porque as pessoas se isolaram daqui de casa, tive que separar copo e colher. Tive que ficar mais isolado também. Mas eu me sinto uma pessoa normal, porque a tuberculose pode pegar em qualquer pessoa.

Apoio, eu só recebi da minha família, os amigos e os vizinhos se isolaram mais daqui de casa. Por ter tuberculose eu me sinto um pouco rejeitado e discriminado.

O apoio que tive da equipe de saúde foi só da policlínica e da agente de saúde mesmo, a enfermeira nunca veio aqui não.

HISTÓRIA DE ADOECIMENTO DE CASTRO ALVES

*Eu sei que vou morrer... dentro do meu peito
um mal terrível me devora a vida.
Triste Assaverus, que no fim da estrada
só tem por braços uma cruz erguida
Sou o cipreste qu'inda mesmo florido
Sombra da morte no ramal encerra!
Vivo - que vaga entre o chão dos mortos,
Morto - entre os vivos a vagar na Terra.
(Castro Alves – Mocidade e morte)*

Eu tenho quarenta e sete anos, sou casado, católico e autônomo, minha renda pessoal e de dois salários mínimos e a renda familiar é de quatro salários mínimos.

Eu descobri a tuberculose em agosto do ano passado, depois que fiz o exame do catarro. O rapaz da policlínica me chamou e disse: olhe o resultado aqui deu que é tuberculose. Ele falou pra mim que o tratamento é de seis meses, ininterruptamente, disse que eu tinha que fazer e eu concordei.

Eu fui pego de surpresa, porque a tuberculose pega de quê? Tosse que mal tratada gera a tuberculose e eu já tive duas pneumonias mal curadas e essa tuberculose gerou com certeza da pneumonia.

Depois da descoberta, mudou muita coisa na minha vida, porque a pessoa que é acostumada a trabalhar tem que se ausentar por causa da tuberculose pesa bastante, mas a pessoa tem que ter força, força de vontade pra lutar com qualquer tipo de doença. Não se deixar abater de forma alguma. Nos primeiros dias é bem difícil você se acostumar a tomar os comprimidos, mas isso aí é só força de vontade, como tudo na vida.

Acho que a pessoa tem que ser precavido pra receber qualquer tipo de notícia na sua vida. Essa é só mais uma na minha vida. Tive pneumonia, tenho diabetes e a tuberculose foi mais uma exemplo na minha vida.

É como falei anteriormente, se você não tratar gera tuberculose, e isso aí é uma doença séria, que requer um tratamento sério, são seis meses. Foi difícil nos primeiros dias, mas fui me acostumando e estou fazendo bem direitinho. Vou conseguir vencer a batalha.

Tive o apoio, principalmente da minha família, a família tem que está ao nosso lado, porque sem ela, você não consegue nada. Nunca me senti rejeitado ou discriminado por ter tuberculose, porque a tuberculose quando é nova ela não transmite tanto não, agora quando

ela é velha, ela é mais perigosa, mais para os outros do que propriamente pra você. A minha é nova, descobri cedo e estamos aí.

A equipe de saúde da família me apoiou também. Conteí à enfermeira que eu estava tossindo muito e ela quem me aconselhou a fazer o teste do escarro, então isso aí foi o que me ajudou bastante, ela acompanha, não vai à minha casa todo dia, mas uma ou duas vezes na semana ela vai, às vezes liga e pergunta quando estou e o que eu estou sentindo.

HISTÓRIA DE ADOECIMENTO DE ELENA LUCREZIA PISCOPIA

Eu tenho sessenta e um anos, sou casada, católica e aposentada, minha renda pessoal e de um salário mínimo e meio e a renda familiar é de três salários mínimos.

Eu descobri ter tuberculose ano passado. Eu estava perdendo muito peso, mas eu pensava que era da diabetes. Apresentei tosse, mas eu também era fumante, fiz uma tomografia dos pulmões, foi então que descobri ter tuberculose.

Quando soube, fiquei com medo, porque hoje tá certo, a gente sabe que a tuberculose é curável, mas antes não era então a gente fica com medo, sei lá, de morrer ou de acontecer alguma coisa.

Após a descoberta muita coisa mudou na minha vida, porque o povo tem muito preconceito, principalmente os vizinhos. Tive que deixar de ensinar. A médica mandou separar os objetos nos primeiros quinze dias, separar copo, prato, e colher.

Ah, a gente se sente excluída, com certeza. Principalmente quando a gente escuta alguma coisa que as pessoas falam. A gente também se sente rejeitada e discriminada, porque as pessoas ficam apontando como se fôssemos uma coisa qualquer, que ninguém pudesse chegar nem perto.

Tive muito o apoio da minha família, dos meus amigos também, aqueles que são verdade, não se afastaram não. Como sou do tipo de pessoa que fica mais em casa, não recebi muito o apoio dos vizinhos, mas depois de quinze dias que eu já tinha tomado à medicação, eu já comecei a sair, a falar com um e com outro, e assim, ninguém toca nem no assunto.

Eu tive o apoio da equipe de saúde, a agente de saúde sempre aparece por aqui, mas enfermeira nunca veio nem aqui. O tratamento eu faço mesmo lá na policlínica, agora lá eu tenho muito apoio, da médica pneumologista, mas do postinho mesmo, não vieram nenhuma vez não.

5.3 DELINEAMENTO DOS EIXOS TEMÁTICOS

Antes de adentrar no imaginário subjetivo dos entrevistados e deles captar os impactos causados pela TB em suas vidas e na de seus familiares, buscou-se saber como eles suspeitaram ou descobriram que estavam com tuberculose. Todos correlacionaram-na à presença das manifestações clínicas principalmente a tosse, febre e hemoptise.

Segundo Souza (2009), quando os pulmões são acometidos pelos bacilos, surge tosse, febre e fadiga, primeiras manifestações da doença. À medida que a doença progride outros sintomas como tosse produtiva que persiste por mais de três semanas, febre baixa principalmente à tardinha, emagrecimento acentuado, hemoptise, e dispnéia aos esforços podem surgir. Tal afirmação pode ser evidenciada pelos seguintes relatos:

“Descobri que tinha tuberculose há mais ou menos quatro meses. Pensei que ia morrer porque era muito sangramento, eu escarrava bastante sangue, sentia dor nas costas direto, tinha febre, geralmente mais à tarde. Tinha vez também que quando estava trabalhando sentia dor nas costas e nos peitos” (Augusto dos Anjos).

“Peguei uma tosse muito forte, com bastante catarro, amarelo mesmo, eu não podia colocar força, não podia andar porque cansava. Quando foi um dia tive febre, muita febre, passei oito dias com febre, geralmente à tardinha, quando era de noite estava bonzinho. Ainda tomei uns soros em casa” (Casimiro de Abreu).

“Eu descobri ter tuberculose ano passado, comecei a ter tosse por umas três semanas, aí a menina disse que se não fosse para o hospital não teria condições. Fiz os exames de raio x e da baciloscopia, aí o médico disse logo que era tuberculose” (Nidoval Tomé Reis).

“Eu sentia muita dor nas costas, cansaço e muita tosse com catarro” (Raymundo Correia).

Nota-se que a manifestação clínica da doença traz consigo entorno que facilita a identificação patológica, constituindo pilar no diagnóstico precoce, visto que os sentimentos de temor ao observar os sinais da doença, principalmente, a tosse associada à hemoptise, impulsiona o indivíduo a procurar os serviços de saúde mais facilmente.

Para Silva (2011), um dos grandes empasses e dificuldades encontradas é que muitas vezes a doença quando é diagnosticada já encontra-se em um estágio de progressão avançada, sendo a hospitalização o meio mais viável de recuperação.

O fato de alguns participantes referirem apenas tosse e febre no momento da descoberta sugere que a doença pode ter sido diagnosticada precocemente, o que é algo deveras positivo, para interrupção da cadeia de transmissão (SILVA, 2011).

Chama-se atenção o fato de um participante reincidente relatar ter descoberto a doença logo após sair de uma unidade prisional, visto que, conforme apontado pela literatura, pessoas encarceradas como vivem em aglomerações são mais susceptíveis a infecção pelo bacilo de Koch.

“Não sei dizer ao certo quando descobri ter tuberculose, só sei que foi logo após eu sair da cadeia. Desde 1996 eu abandonava o tratamento e ficava sempre fazendo outro” (Barbosa de Freitas).

Corroborando com o achado, Souza (2009) enfatiza que a tuberculose se desenvolve mais facilmente nos lugares de grandes agrupamentos, onde a ventilação e infra-estrutura são escassas, exigindo atenção redobrada dos residentes de instituições fechadas como casas asilares e presídios, pois constituem-se a população mais vulnerável à infecção e adoecimento.

A mínima monitorização das ações de controle da TB nas unidades penitenciárias, atrelado às precárias condições de encarceramento, de desigualdade na dispensação de serviços de saúde a esta população, associado também ao fato de que em sua grande maioria os encarcerados são provenientes de comunidades menos favorecidas, cresce cada vez mais o índice da doença entre a população que não se encontra em liberdade (CASTRO, 2011).

Partindo do pressuposto que o preconceito já é marca irrefutável na vida de um ex-presidiário, associado à tuberculose então, certamente resultará em impactos e repercussões ainda mais avassaladores, podendo ser este um dos fatores que o impulsionou a não adesão de tratamentos anteriores.

Com o impacto da descoberta da doença adveio um misto de sentimentos tomado pela tristeza, medo, surpresa, rejeição, e por fim aceitação, conforme visualizado nas falas a seguir.

“Na hora que soube, fiquei triste e chorei bastante” (Emily Bronte).

“Nesse momento eu fiquei assustada porque todo mundo chegava aqui e perguntava se eu tinha tuberculose” (Amália dos Passos Figueiroa).

“Quando soube eu fiquei triste e chorei bastante, porque já tive uma vez [choro]” (Jane Mina Austen).

“Fiquei triste, mas me conformei, não podia mais fazer nada” (Raymundo Correia).

As falas revelam que o estar com TB provoca sentimentos negativos, pois trazem consigo o reflexo de toda uma história marcada por dor e imensurável sofrimento. A não contenção da emoção de uma das entrevistadas que já teve TB, revela o calvário vivenciado e

que, apesar de conhecer a doença, sentiu intensamente o seu cálice mais uma vez. Assim, percebe-se que a vida dos doentes mudou com a confirmação diagnóstica, embora que minimamente.

Queiroz et al. (2011) ao estudarem os limites e potencialidades do tratamento supervisionado da TB concluíram que esta provoca no portador sentimentos de choque, surpresa, medo da morte, da rejeição, do preconceito, da exclusão e de ser fonte de transmissão, além da lástima pela impossibilidade de realizar suas atividades cotidianas.

Mediante cuidadosas leituras acerca das narrativas das histórias de adoecimento dos participantes, foram extraídos quatro eixos temáticos norteadores desta análise e discussão: preconceito e exclusão social, medo e baixa autoestima, perda da capacidade laboral e apoio familiar e profissional.

5.3.1 Preconceito e exclusão social

Simbolicamente concebida ao longo de sua história, a tuberculose desde o seu surgimento remete representações no imaginário daqueles que de alguma forma a vivenciam, sejam estes doentes, família ou profissionais de saúde (RODRIGUES; MOTTA; FERREIRA, 2013).

Para Souza; Silva; Meireles (2010) adoecer por tuberculose é um processo bastante doloroso por todas as transformações que integram a vida dos acometidos, pelo preconceito e isolamento social e pela mudança na percepção sobre si. O preconceito é manifestado não só ao portador, mas também a doença, trazendo à tona a obscuridade da sua história.

Indagados sobre a vivência de atitudes preconceituosas e discriminatórias, a grande maioria dos participantes confirmou quem em algum momento já vivenciou tais atitudes, o que os tornaram socialmente menos integrados, levando-os a um paulatino isolamento. Os relatos a seguir evidenciam tal realidade.

“Onde chego o povo não se afasta não, mas dizem: ‘vamos separar tudo aqui, a comida’. Fico só vendo” (Barbosa de Freitas).

“A gente também se sente rejeitada e discriminada, porque as pessoas ficam apontando como se fôssemos uma coisa qualquer, que ninguém pudesse chegar nem perto” (Elena Lucrezia Piscopia).

“Quando vou pedir alguma coisa nas casas pra eu comer, eles não querem mais o prato e a colher, dizem para eu levar. Sei que é porque tenho tuberculose!” (Emily Bronte).

“O povo tem medo de chegar perto, mas eu não sinto nada e nem tenho medo de nada.” (Álvares de Azevedo).

Notadamente, o preconceito é uma marca inevitável na vida do indivíduo acometido por TB propiciando drásticas transformações na percepção individual e coletiva.

Para Borges et al. (2002), o preconceito consiste em um julgamento, uma opinião ou um sentimento no qual se formula irrefletidamente, sem fundamento ou razão, a propósito de uma pessoa ou grupo que não se conhece. Rose (1972) percebe o preconceito como sendo fonte de desgraça e incompreensão mútua que provoca medidas de discriminação e inflige a certas pessoas um tratamento imerecido, favorecendo a ignorância, proveniente da ausência de conhecimento ou mesmo da presença de falsas ideias.

Atitudes preconceituosas como o medo de aproximar-se do doente e, a separação de utensílios domésticos (prato, colher, copo) podem ser percebidas no próprio seio familiar assim como na esfera social, estabelecendo uma forma diferenciada de tratamento oriunda da interpretação que é dada à doença. A falta de informação dos familiares e outros sobre o tratamento geraram atitudes de segregação material, uma vez que, o cuidado com o contágio deve ser feito nos primeiros 15 dias após início da terapêutica medicamentosa. Passada essa fase, o doente interrompe a cadeia de transmissão, podendo conviver naturalmente sem a separação de qualquer utensílio.

Pensamentos negativos tomam forma e dimensões acentuadas no imaginário dos doentes por serem vistos e tratados distintamente. Os entrevistados contam com tristeza os muitos tons de cinza vivenciados pelo preconceito e a dificuldade de aproximação das pessoas ao tomar ciência da doença, deixando-os à mercê do convívio social e excluídos de qualquer interação afetiva.

Relembrem como se sentem ao serem apontados como alguém socialmente digno de censura. As feridas da rejeição certamente deixarão chagas cuja recuperação passará por um processo longo e lento de cicatrização.

De acordo com Souza; Silva; Meireles (2010), o preconceito não é expresso apenas por aqueles que cercam o portador, mas pelo próprio portador, ancorado na compreensão que este tem da doença.

Concomitante ao fato de a doença não ser conhecida por todos mostra o medo de sofrer julgamento social resultando em auto preconceito e reclusão. O relato abaixo evidencia essa afirmação:

“Vixe, eu pensei o seguinte: Mas essa doença rapaz é de torar mesmo! Eu nunca senti essa doença” (Álvares de Azevedo).

O portador expressa nitidamente auto preconceito pelo medo de ser acometido por uma doença tão atroz e ficar marcado socialmente. Nota-se que a concepção que ele tem sobre doença carrega toda sua história. Quem sabe a construção de sua representação tenha sofrido influência dos seus muitos anos vividos, o que possibilitou a visão em um amplo panorama como de fato a tuberculose se apresentava, favorecendo as marcas enraizadas de sua concepção trazidas para os dias atuais, em que a cura já é uma realidade visível.

Arelado ao preconceito, a exclusão social também é uma constante na vida daqueles em que o adoecimento não foi evitável. Experimentam a exclusão nos mais diversos segmentos, sejam eles social, familiar ou até da equipe de saúde, que deveria servir de base para o enfrentamento da doença.

De acordo com os escritos de Simões e Delello (2005), a exclusão corresponde a gigantescas muralhas psicológicas construídas com a indiferença, o descaso e o abandono, nas quais se erguem entre os membros de uma família e são difíceis de serem destruídas. Quando o são, a mágoa, o sofrimento e a perda do vínculo afetivo já estão materializados.

Segundo, Margon (2011, p. 53) “o doente com mancha no pulmão carrega uma marca que altera profundamente sua inserção no grupo social”. O afastamento dos grupos sociais e pelos grupos sociais que outrora lhes serviram de referência leva-os à obrigatoriedade de reclusão, causando-lhes profundo sofrimento, o que pode ser corroborado com os seguintes relatos:

“Teve gente que se separou de mim. Fiquei isolado, vivendo do jeito que Deus quer. Me sinto excluído, muito rejeitado, uma pessoa fora dos outros” (Barbosa de Freitas).

“Ah, a gente se sente excluída, com certeza. Principalmente quando a gente escuta alguma coisa que as pessoas falam” (Elena Lucrezia Piscopia).

“Os amigos e os vizinhos se isolaram mais daqui de casa” (Manoel Bandeira).

“Eu comecei a andar sozinho e não tenho mais os amigos que andavam comigo” (Martins Fontes).

A exclusão é primariamente percebida pela ausência dos amigos que se afastam mais rapidamente, modificando a interação social nos grupos em que o portador estava inserido. A exclusão torna o doente diferente dos demais, causando-lhe constrangimento e vergonha de carregar consigo marcas profundas de uma história abstrusa e obsoleta.

Os participantes revelaram que a perda de interação com o círculo de amizades acarretou mudanças em suas vidas cujo produto final foi o isolamento. Ao provar da solidão, os portadores sentiram as avassaladoras implicações em sua vida e em seu cotidiano.

A família como maior e mais significativa instância responsável pelo zelo à saúde constitui-se de referência na construção das representações e disposições dos indivíduos em relação ao processo saúde/doença (FREITAS et al., 2012).

Quando o apoio esperado por aqueles que constituem a base sólida de sua existência não chega, não há como esperá-lo de outros. O seguinte relato deixa clara tal afirmação.

“Sinto-me rejeitada por algumas pessoas, porque não é todo mundo que sabe não. Essa minha filha e meu filho não querem estar mais aqui e nem querem falar perto de mim para não pegar a doença. É ilusão mulher, eu lutei com Zé até ele morrer, isso é ilusão!” (Emily Bronte).

Apenas uma participante deixa explícito o sentimento de rejeição sofrida principalmente pelo núcleo familiar. Conta com pesar o drama vivenciado enquanto portadora de uma doença cercada de entornos tão negativos. Nota-se que a falta de apoio, altera profundamente a dinâmica intradomiciliar sobrepondo-se a rejeição e conseqüentemente a exclusão.

O fato de a família não querer estar perto, demonstra que o medo do contágio constitui o pilar para tal afugentamento, ocasionando divisão da família. O preconceito presente nas entrelinhas revela o desconhecimento da possibilidade de cura plena e interrupção da transmissibilidade mediante tratamento, evidenciando as feições que a doença toma no campo subjetivo dos que com ela tem contato.

A equipe de saúde da família deve servir de bússola para o enfrentamento do viver com tuberculose, ao passo que, estabelecido o vínculo torna-se mais fácil minimizar os inevitáveis impactos que assolam a vida do portador e sua família. Nem sempre essa realidade é possível, pois o preconceito e exclusão por parte da equipe também fazem parte do cotidiano dos portadores. O relato a seguir demonstra tal realidade:

“Não deixaram eu ficar no postinho pra não pegar no pessoal de lá. Também não fui mais não. Já veio agente de saúde aqui, mas não vem mais não” (Emily Bronte).

“Da equipe de saúde mesmo eu só recebi apoio da minha filha, que é agente de saúde. Estou sendo acompanhada por ela, que me orienta quanto os horários dos remédios para eu não esquecer” (Auta de Souza).

“O meu agente de saúde também vem aqui, só ele que vem da equipe de saúde e pergunta como estou, eu vou até mandar o escarro pra policlínica pra saber se ainda tá positivo” (Jane Mina Austen).

Percebe-se que três participantes não receberam o suporte necessário de toda equipe de saúde, ficando o cuidado fragmentado e atribuído a responsabilidade a apenas um profissional, o ACS. A exclusão é a resposta imediata frente à falta de apoio e interesse da

equipe na sua cura, o que poderia suscitar em abandono terapêutico, uma vez que o doente não encontrou suporte emocional, afetivo e tampouco assistencial que a motivasse continuar o tratamento.

O não envolvimento da equipe revela que as ações de controle da TB são fragilizadas e ineficazes, pois como prevenir o adoecimento da comunidade se não há monitoração do tratamento dos casos índices?

5.3.2 Medo e baixa autoestima

O medo é entendido como a existência de um estímulo externo que desencadeia como resposta o comportamento de fuga (BAPTISTA; CARVALHO; LORY,[s.d]).

Assim compreendido, o medo é, sem dúvidas, um dos sentimentos que acompanham e marcam a vida do doente de tuberculose. O seu estímulo desencadeador é materializado pela rejeição, preconceito, sentimento de morte e a possibilidade de contágio que ao ser percebido resulta em opressão e clausura.

O medo do contágio é deveras a raiz da exclusão. Sendo considerada altamente transmissível causa um repentino afastamento social, pela possibilidade de infecção. Os seguintes relatos corroboram com tal afirmação:

“Tenho medo assim, porque o doutor disse que essa doença era perigosa” (Álvares de Azevedo).

“Nunca me isolei, continuei com minha família. Agora assim, não converso perto das crianças porque tenho medo” (Casimiro de Abreu).

“Ninguém se afastou de mim não, agora eu não chego nem perto de criança, eu tenho uma neta que mora comigo, aí a mulher separou um copo, um prato e uma colher” (Raymundo Correia).

“Sendo um portador de tuberculose eu sinto um pouco de tristeza e preocupação por causa das outras pessoas e tenho vergonha de falar sobre o assunto” (Martins Fontes).

Os relatos explicitam que o medo de transmitir a doença a outras pessoas, principalmente crianças e membros da família é fato preocupante para o portador, o que causa sua exclusão antes que ela de fato aconteça. O medo do contágio faz com que ele se restrinja socialmente, para não carregar a culpa de outros terem que compartilhar do mesmo sofrimento.

Mais uma vez a doença é apresentada como temível, corroborando para que o medo assuma entornos mais assustadores do que de fato deveriam.

O medo não é encarado apenas sob a ótica da possibilidade de transmissão, o receio da morte também integra o imaginário dos acometidos pela doença, conforme observados nos relatos abaixo:

“Quando soube, fiquei com medo, porque hoje tá certo, a gente sabe que a tuberculose é curável, mas antes não era então a gente fica com medo, sei lá, de morrer ou de acontecer alguma coisa” (Elena Lucrezia Piscopia).

“Às vezes sinto que vou morrer, fico isolada só pensando na doença que tenho” (Emily Bronte).

Embora a tuberculose tenha sofrido importantes transformações na ressignificação de suas representações ao longo de sua história tornando a cura uma realidade tangível, ainda perdura a concepção de que a doença é sinônima de morte.

Os relatos supracitados manifestam essa realidade, que mesmo tendo consciência que a tuberculose é atualmente uma doença curável, remete-lhes o pensamento a sua metafórica representação, tornando a confirmar os sentimentos negativos que compõe sua compreensão.

A tuberculose ao ser vista como um grande mal revela o assombroso estigma que a cerca, servindo, pois esse sentimento de vestes de vergonha, aflição e culpa para a pessoa estigmatizada, interferindo em sua autoestima, o que pode resultar em ocultação da doença para não ser vítima de preconceito e exclusão (WENDLING; MODENA; SCHALL, 2010).

A autoestima é elemento fundamental ao bem-estar. Quando esta é abalada, torna-se visível a mudança comportamental, conforme evidenciado nos relatos a seguir:

“Comecei a chorar, chorar, chorar porque lembrei de meu neto que é doido por mim. O povo diz que é ruim quando uma pessoa está esfraquecida brincar com os meninos. Penso que as crianças não gostavam de mim porque estava com esfrequhecimento” (Amália dos Passos Figueiroa).

“Choro muito, pensando que minhas filhas não gostam mais de mim, pensando que não vou me curar” (Amália dos Passos Figueiroa).

“Sinto tristeza por ser portador de tuberculose, pelo fato de ter que ficar separado do povo. Sempre tem aquela admiração, fica pensando na doença” (Nidival Tomé Reis).

“A pessoa fica triste porque não é a primeira vez, mas fazer o quê? É tomar os remédios para ficar boa e não pegar em ninguém” (Jane Mina Austen).

A baixa autoestima é resultado das mudanças acarretadas ao modo de vida do portador, da carga negativa que inevitavelmente vem junto à doença e de como ela é compreendida, o que determina a forma de encará-la.

Pelos relatos, percebe-se que o primeiro lócus atingido é o emocional/ sentimental pela cogitação da possibilidade de mudança afetiva, claramente expresso pelo medo de não mais receber amor daqueles a quem construíram laços por toda a vida, a família. O choro é a forma encontrada para exprimir a angústia persistentemente sentida. Tendo a solidão como companhia, conhecem a sua mais fiel guardiã, a tristeza, que os mantém pensativos e cabisbaixos.

5.3.3 Perda da capacidade laboral

Um dos grandes impactos causado pela tuberculose na vida do doente e também na sua família é o econômico, reflexo da perda da capacidade laboral, tanto pelo afastamento de suas atividades enquanto houver positividade baciloscópica como também pelo fato de sua produtividade tornar-se inferior ao que é exigido pelo mercado de trabalho (OBLITAS et al., 2010).

Observa-se pelos relatos que o grande conflito gira em torno do sentimento de inutilidade que os portadores experimentam, interferindo inclusive na sua autoestima e percepção que tem sobre si.

“Também não consigo mais trabalhar porque fico cansado. Não consigo ir nem ali na CAGEPA porque dá aquela fraqueza nas pernas, fico cansado e tossindo sem poder falar. Emagrei muito. Perdi onze quilos, mas já recuperei oito” (Casimiro de Abreu).

“Depois que eu descobri minha vida mudou porque eu não posso trabalhar mais, não saio de casa, sinto muita dor nas costas, cansaço, eu ando bem pouquinho, me sinto muito cansado” (Raymundo Correia).

“Depois da descoberta, mudou muita coisa na minha vida, porque a pessoa que é acostumada a trabalhar ter que se ausentar por causa da tuberculose pesa bastante, mas a pessoa tem que ter força, força de vontade pra lutar com qualquer tipo de doença” (Castro Alves).

“Eu trabalhava direto, mas daí pra cá não trabalhei mais. Eu fiquei meio triste, porque a pessoa doente” (Álvares de Azevedo)!

Culturalmente o homem é tido como o centro gerenciador financeiro do lar. Embora a figura feminina tenha ganhado notoriedade no mercado de trabalho, estreitando a igualdade de direitos, a sociedade ainda cultua a imagem do homem como provedor do sustento familiar e quando este é incapaz de exercer suas atividades laborais leva-os a sentirem-se inferiores ou mesmo inúteis e quando está incapacidade é consequência da TB, ecoa ainda mais latente o seu impacto.

Os relatos confirmam essa realidade. Nota-se que a inquietude pela impossibilidade de trabalhar só foi relatada pelos homens, que tendo o trabalho como símbolo de dignidade o não fazê-lo o torna diminuto e deprimido.

5.3.4 Apoio familiar e profissional

A família constitui-se não apenas da aliança afetiva mais significativa dos indivíduos, ela é a rocha sob a qual está firmada a sua identidade social, de onde advém a modelagem para a construção de sua vida e modo de viver (NOGUEIRA et al., 2011).

O apoio familiar é imprescindível para o enfrentamento e superação de experiências dolorosas e atemorizantes. Os fragmentos discursivos abaixo demonstram quão precioso é o suporte familiar frente tais experiências:

“Tive apoio de toda minha família” (Auta de Souza).

“Não tive apoio de nenhum amigo meu, apenas da minha família, minha esposa e meu irmão” (Augusto dos Anjos).

“Minha família sempre me apoiou” (Álvares de Azevedo).

“Tive apoio somente da minha família mesmo” (Luciana Maria de Abreu).

“Apoio, eu só recebi da minha família, os amigos e os vizinhos se isolaram mais daqui de casa” (Manoel Bandeira).

“Tive o apoio, principalmente da minha família, a família tem que está ao nosso lado, porque sem ela, você não consegue nada” (Castro Alves).

Indagados acerca do apoio recebido após a descoberta da doença, 14 deles referiram ter a família como baluarte, servindo-lhes de referência e motivação. Há exaltação do núcleo familiar que ao apoiá-los demonstram a maior e mais evidente prova de que a família é de fato o verdadeiro porto seguro. Nesse sentido, a família adquire valor ainda mais significativo, pois é dela que é percebido e sentido que há em quem se apoiar, já que os segmentos sociais, não foram capazes de fazer o mesmo.

Dessa forma, compreende-se que a família se constitui um pilar, a base de sustentação e fundamentação para o desenvolvimento da estrutura organizacional interna do ser humano. Quando um de seus membros é ameaçado por uma doença, é nela que encontrará o suporte para enfrentar o problema.

Para Oliveira e Romanelli (1998, p. 56), a família consiste em “uma unidade da sociedade onde as pessoas estão ligadas por laços afetivos e por interesses comuns, dentro da qual se dá a estruturação da reprodução e produção”.

Por todas as implicações, transformações e impactos ancorados em uma doença que suscita sofrimento, a TB precisa ser encarada não apenas considerando seus aspectos clínicos farmacológicos, centrado em uma atenção biológica, mas ser vista sob a ótica social e cultural dispensando um cuidado integral tornando possível a minimização de suas sequelas (OBLITAS et al., 2010).

Para Ponce et al. (2013, p. 946):

Os sistemas de saúde, em geral, organizam-se com base em uma porta de entrada que corresponde ao primeiro serviço de saúde procurado pelo usuário, a cada novo problema ou necessidade. Essa entrada deve ser de fácil acesso e dispensar atenção adequada e resolutive, garantindo, quando necessário, a continuidade da assistência em outros serviços que integram as redes de atenção à saúde.

Deste modo, emerge o grandioso papel da equipe de saúde da família que utiliza ferramentas que corroboram para a integralidade da assistência contribuindo para a redução das repercussões pela compreensão da experiência vivenciada pelos portadores e seus familiares, suas fragilidades e atribuições dadas à doença. Os relatos a seguir, revelam essa veracidade:

“O médico e a enfermeira vêm aqui, me examinam. A enfermeira me dar força, me explica sobre os medicamentos. É muito bom” (Luciana Maria de Abreu).

“A enfermeira também vem aqui ou eu vou lá. Eu tenho o apoio de toda equipe” (Amália dos Passos Figueiroa).

“A equipe de saúde também me apoiou. A enfermeira está me acompanhando desde o início, ela me explicou sobre a doença, os seus sintomas, o tratamento e o que eu posso ou não comer” (Augusto dos Anjos).

“A equipe de saúde também me apoiou. A enfermeira vem me visitar, faz a consulta, prepara as receitas, me explica tudo direitinho. Ela não quer que eu fume, mas vez ou outra vem à vontade e eu fumo. Agora, beber eu não bebo mais não, deixei de vez” (Álvares de Azevedo).

“A equipe de saúde da família me apoiou também. Conteí à enfermeira que eu estava tossindo muito e ela quem me aconselhou a fazer o teste do escarro, então isso aí foi o que me ajudou bastante, ela acompanha, não vai à minha casa todo dia, mas uma ou duas vezes na semana ela vai, às vezes liga e pergunta quando estou e o que eu estou sentindo” (Castro Alves).

Observa-se quão importante se faz o acompanhamento do tratamento pelo profissional enfermeiro, pois confere segurança, confiança, compreensão da doença, apoio e atenção ao doente, o que o fará sentir-se importante e determinado, além de estabelecer vínculo, tornando um meio facilitador para a percepção das fragilidades e consequentes estratégias que as exime.

Segundo Oblitas et al. (2010), a enfermagem enquanto profissão que objetiva contribuir para saúde do indivíduo no seu aspecto mais amplo para que este alcance um considerável nível de qualidade de vida, não está alheia a essa intenção, exercendo pois o profissional enfermeiro papel determinante no controle da tuberculose.

Embora seja tão imprescindível a figura do enfermeiro no acompanhamento do tratamento por tudo o que ele representa, essa prática ainda não é realidade em todas as unidades, uma vez que quatro doentes referiram nunca ter recebido apoio através de visitas e consultas do enfermeiro, conforme observado nos relatos a seguir:

“O apoio que eu recebo da equipe de saúde é só por parte de Graça, que é minha agente de saúde, ela é nota dez, é quem resolve tudo para nós. O pessoal da policlínica também já veio aqui, mas a enfermeira nunca veio” (Raymundo Correia).

“Tive o apoio do postinho daqui e lá do PAM. Só vieram dois rapazes, que são os agentes de saúde e o pessoal lá do PAM, mas a enfermeira nunca veio não” (Martins Fontes).

“Eu tive o apoio da equipe de saúde, a agente de saúde sempre aparece por aqui, mas enfermeira nunca veio nem aqui. O tratamento eu faço mesmo lá na policlínica, agora lá eu tenho muito apoio, da médica pneumologista, mas do postinho mesmo, não vieram nenhuma vez não” (Elena Lucrezia Piscopia).

No Brasil, é responsabilidade do enfermeiro acompanhar o doente durante todo o seu tratamento, confirmando assim seu papel de destaque no controle da doença (RODRIGUES; MOTTA; FERREIRA, 2013). O fato de eles nunca ter recebido sequer uma visita domiciliar da enfermeira, pode acender no seu imaginário os sentimentos de exclusão e preconceito, tornando-os ainda mais desmotivados.

Destarte, chama-se atenção dos gestores municipais de saúde no sentido de fiscalizar a prática assistencial oferecida por tais profissionais no âmbito da ESF, a fim de que, as ações de controle da TB preconizadas pelo PNCT sejam implementadas de forma efetiva, pois como bem ressaltado, a não participação, o não envolvimento do profissional pode ser entendido pelos doentes como um descaso ao seu problema de saúde, fato este que contribui para a não adesão e abandono do tratamento.

Diante de tudo o que vivenciaram e ainda vivenciam e, independentemente da religião, os doentes apegam-se a sua fé em Deus como ferramenta para lidar e superar o problema da TB que tanto lhes afligem.

“Peço força a Deus para sair dessa” (Amália dos Passos Figueiroa).

“Nessa hora me senti alegre e corajoso e, pedi a Deus para me ajudar a nunca mais colocar bebida na minha boca. Graças a Ele estou quase curado, ainda não bebi e não pretendo beber enquanto vida eu tiver. Não penso em morrer, só penso em me curar. Minha fé sempre foi forte” (Casimiro de Abreu).

“A notícia eu aceitei, recebi da maneira que era para ser mesmo e comecei o tratamento e graças ao meu bom Deus estou melhor” (Martins Fontes).

“Eu penso muito nesse problema, estou cansado de dizer à mulher que eu não escapo dessa não, mas estou pedindo felicidade a Deus, força e fé para eu ficar bom” (Raymundo Correia).

De acordo com Lemos (2013), a fé religiosa pode constituir-se de um grande aliado para o enfrentamento de doenças, servindo como apoio, conferindo maior suporte psicológico e emocional.

Nitidamente a fé em Deus constitui para os portadores um dos pilares base para o enfrentamento e aceitação da doença. A fé traz à memória a esperança de cura e a possibilidade de voltar a viver como outrora, livre de qualquer vestígio dos males pelos quais estão enfrentando. A significativa melhora dos sintomas da doença é atribuída a Deus, que pela sua graça os concede.

Ela ainda é estendida para além da religião, mencionada até mesmo por aqueles que não professam nenhuma doutrina religiosa, sendo para estes também fonte motivacional. A força advinda da fé em Deus os mantém fortes para enfrentar a doença e superar suas repercussões.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A história da tuberculose é marcada por fortes e densas representações socioculturais que se perpetuam até os dias atuais, modificando profundamente a vida dos que com ela tem contato, resultando em repercussões biopsicossociais. Mesmo com a possibilidade de desmistificação impetrada através das expressivas descobertas em torno do mal que a muitos ceifou, ainda perdura no imaginário individual e coletivo a imagem de uma doença temida e sinônima de morte, tratada por meio de um completo e profundo isolamento.

Buscando a compreensão dos impactos causados na vida dos portadores e familiares elaboraram-se questionamentos norteadores deste estudo: quando descobriu ter tuberculose e o que sentiu nesse momento? O que mudou após a descoberta? Como se sente sendo portador de tuberculose? Teve apoio da família, amigos e vizinhos? Em algum momento se sentiu rejeitado ou discriminado? Teve o apoio da ESF?

Por considerar a extensão da doença nos contextos sociais, econômico e familiar, o presente estudo teve como objetivo central compreender o impacto causado pela tuberculose na vida de doentes e familiares. Especificamente objetivou conhecer as repercussões psicossociais e econômicas advindas da tuberculose na vida de doentes e sua família e revelar o que eles sentiram quando do diagnóstico da doença e como eles se sentem atualmente sendo portadores da doença. Foi possível observar a predominância dos participantes do sexo masculino, na faixa etária economicamente produtiva entre 22 e 58 anos, com ensino fundamental incompleto, casados, seguidores da doutrina católica, aposentados e/ou desempregados, com renda pessoal de um salário mínimo e renda familiar de dois salários mínimos nacionais vigentes. Com isso, percebe-se um perfil de doentes pertencentes à classe humilde da população, com baixas condições econômicas e educacionais.

Sucessivas leituras dos relatos dos participantes foram feitas e destas foram extraídas quatro categorias que contemplam o impacto e as repercussões da tuberculose na vida do portador e sua família, quais sejam: preconceito e exclusão social, medo e baixa autoestima, perda da capacidade laboral e, apoio familiar e profissional.

A primeira categoria elucida as muitas cicatrizes deixadas pela doença. Os discursos apontam o preconceito como à marca primitiva causadora de sofrimento e repressão. A exclusão pelos diversos segmentos sociais torna-os demasiadamente menos inseridos e integrados.

Verificou-se que o medo resultante dos entornos que recai sobre a doença e o doente os tornam oprimidos e os condicionam a um maior isolamento. A baixa autoestima também foi percebida nos relatos, que estigmatizados sentem o peso que a doença carrega e adotam

sentimentos e comportamentos que interferem significativamente na sua autoestima e bem estar.

A importância do impacto econômico causado pela tuberculose foi deveras significativa, relatada especialmente por homens, que perdendo sua capacidade laboral, demonstraram uma profunda inquietude e inconformismo.

Verificou-se que a fé em Deus, o apoio familiar e o apoio da equipe de saúde da família, constituíram-se grandes aliados para a aceitação e enfrentamento da doença, podendo ser considerado ponto positivo à adesão terapêutica e consequente cura.

Diante do exposto, entende-se que a tuberculose acarreta grandes impactos à vida do portador e sua família, cujas repercussões modificam drasticamente seu modo de viver, interferindo na maneira de agir e interagir.

A interrupção do vínculo com os grupos sociais que estavam inseridos, incapacidade de trabalhar, mudanças físicas e psicológicas foram consequências da doença e integraram seu cotidiano, merecendo, pois, atenção para as lacunas que foram por ela deixadas.

Neste sentido, ressalta-se a importância do desenvolvimento e implementação de estratégias que minimizem os amplos e inevitáveis impactos que emergem e estão agregados ao viver com tuberculose.

Faz-se necessário, pois, uma abordagem de atenção integral que contemple não só aspectos clínicos da doença, mas que busque compreender os aspectos pessoais envolvidos nesse processo, possibilitando uma melhor qualidade de vida ao doente e contribuindo para desmistificação da doença que ainda é cercada por raízes históricas.

REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, A. C. *Avaliação comparativa da metodologia automatizada Bactec Mgit 960 e o Manual com o meio de cultura sólido Lowenstein-Jensen para o diagnóstico da tuberculose em amostras clínicas*. 2013. 89. f. Dissertação (Mestrado em Ciências Farmacêuticas) — Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Universidade Federal do Ceará. Fortaleza, 2013. Disponível em: <http://www.repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/5746/1/2013_dis_acalbuquerque.pdf>. Acesso em: 26 nov. 2013.

ALBUQUERQUE, F. M. *Avaliação das ações de controle do tratamento da tuberculose nos serviços públicos de saúde do município de Campina Grande/PB*. 2010. 51. f. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado e Licenciatura em Enfermagem) - Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, Universidade Estadual da Paraíba, Campina Grande, 2010. Disponível em: <<http://dspace.bc.uepb.edu.br:8080/jspui/handle/123456789/176>>. Acesso em: 09 mar. 2014.

ALVES, G. A. M. *Prevalência da tuberculose no município do Cedro-PE*. 2010. 34. f. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado e Licenciatura em Enfermagem)— Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, Universidade Estadual da Paraíba, Campina Grande, 2010. Disponível em: <<http://dspace.bc.uepb.edu.br:8080/jspui/bitstream/123456789/168/1/PDF%20-%20Getulio%20Avelar%20Mendes%20Alves.pdf>>. Acesso em: 26 nov. 2013.

ANDRADE, L.G. et al. Aspectos gerais da Tuberculose e causas de abandono do tratamento: Município de Nova Iguaçu, Rio de Janeiro, Brasil. *Rev de Ciência & Tecnologia*, v. 11, n. 2, p. 28-34, dez. 2011. Disponível em: <http://www.unig.br/facet/Revista%20de%20Ciencia%20e%20Tecnologia_Volume_11_Numero_2_DEZ2011.pdf>. Acesso em: 20 fev. 2014.

ARAÚJO, A. R.; MONTEIRO, E. M. M. Papel da família no tratamento dos idosos acometidos com a tuberculose na Unidade Básica de Saúde - PA Alfredo Campos – AM. *Rev Portal de Divulgação*, n. 10, p. 10-27, mai. 2011. Disponível em: <<http://portaldoenvelhecimento.org.br/revista-nova/index.php/revistaportal/article/view/126>>. Acesso em: 04 fev. 2013

BAPTISTA, A.; CARVALHO, M.; LORY, F. O medo, a ansiedade e as suas perturbações. *Rev Psicologia*, v. 19, n. 1-2, p. 267-277, [s.d]. Disponível em: <http://www.scielo.oces.mctes.pt/scielo.php?pid=S0874-20492005000100013&script=sci_arttext>. Acesso em: 09 mar. 2014.

BARBOSA, D. R. M. et al. Aspectos socioculturais da tuberculose e diálogo com políticas públicas em saúde no Brasil. *Rev. Eletrônica Gestão & Saúde*, v. esp, p. 2135- 20145, 2013. Disponível em: <http://gestaoesaude.unb.br/index.php/gestaoesaude/article/view/394/pdf_1>. Acesso em: 26 nov. 2013.

BARDIN, L. *Análise de Conteúdo*. Portugal: Edições 70, 2009.

BATISTA, M. C. *Perfil de citocinas de indivíduos com diagnóstico de tuberculose infecção latente e tuberculose a antígenos de Mycobacterium Tuberculosis no Quantiferon®-Tb Gold Test In Tube - Cellestis Limited, Carnegie, Austrália*. 2011. 89. f. Dissertação (Mestrado em Processos Interativos dos órgãos e Sistemas) — Instituto de Ciências da Saúde, Universidade

Federal da Bahia, Salvador, 2011. Disponível em:

<<https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/9422/1/BATISTA%2c%20MC.pdf>>.

Acesso em: 26 nov. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. *Boletim Epidemiológico: Especial Tuberculose*. Brasília: MS, 2012. Disponível em:

<http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/bolepi_v43_especial_tb_correto.pdf>. Acesso em: 12 nov. 2013.

_____. Ministério da Saúde. Secretária de Vigilância Em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. *Situação da Tuberculose no Brasil*. Brasília: MS, 2011a. Disponível em:

<http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/apres_padrao_pnct_2011.pdf>.

Acesso em: 12 nov. 2013.

_____. Ministério da Saúde. Centro Federal de Ensino e Pesquisa em Saúde. Serviço de Saúde Comunitária. *Tuberculose na Atenção Primária à Saúde*. Porto Alegre: MS, 2011b.

Disponível em: <<http://www2.ghc.com.br/GepNet/publicacoes/tuberculosisnaatencao.pdf>>.

Acesso em: 11 nov. 2013.

BORGES, E. et al. *Racismo, preconceito e intolerância*. São Paulo: Atual, 2002.

CALIARI, J. S; FIGUEIREDO, R. M. Tuberculose: perfil de doentes, fluxo de atendimento e opinião de enfermeiros. *Rev Acta Paul Enferm*, v. 25, n. 1, p. 43-47, 2012. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/pdf/ape/v25n1/v25n1a08>>. Acesso em: 03 mar. 2014.

CARNEIRO, W. S. *Índice de desenvolvimento humano e tuberculose: modelagem e mapeamento da incidência dos casos na Paraíba no período de 2001-2011*. 2013. 79. f.

Dissertação (Mestrado em Modelos de Decisão e Saúde) — Centro de Ciências

Exatas e da Natureza, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2013. Disponível em:

<http://www.de.ufpb.br/~mds/DissertacoesAprovadas/Dissertacao_Wendell_Soares_Carneiro-2013.pdf>. Acesso em 11 nov. 2013.

CARVALHO, F. A. F. T. *A Tuberculose através dos séculos: série histórica para a mortalidade no município de Santos, São Paulo, Brasil, 1854-2010*. 2011. 95. f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) — Programa de Mestrado em Saúde Coletiva, Universidade Católica dos Santos, Santos, 2011. Disponível em:

<http://biblioteca.unisantos.br/tede/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=297>. Acesso em 11 nov. 2013.

CASTRO, V. D. *Saúde nas prisões: um estudo da implementação do programa de controle da tuberculose em uma unidade do sistema penitenciário*. 2011. 116. f. Dissertação (Mestrado em

Ciências na área de Saúde Pública) — Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde

Pública Sérgio Arouca, Rio de Janeiro, 2011. Disponível em: <<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=605144&indexSearch=ID>>. Acesso em 07 mar. 2014.

CHIRINOS, N. E. C; MEIRELLES, B. H. S. Fatores associados ao abandono do tratamento da tuberculose: uma revisão integrativa. *Rev Texto Contexto Enferm*. Florianópolis, v. 20, n. 3, p. 599-606, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v20n3/23.pdf>>. Acesso em: 30 out.2013.

CLEMENTINO, F. S. et al. Tuberculose: desvendando conflitos pessoais e sociais. *Rev enferm UERJ*, v. 19, n. 4, p. 638-643, 2011. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v19n4/v19n4a23.pdf>>. Acesso em 09 nov. 2013.

COUTINHO, L. A. S. A. et al. Perfil Epidemiológico da Tuberculose no Município de João Pessoa – PB, entre 2007 – 2010. *Rev bras ci Saúde*, v. 16, n. 1, p. 29-35, 2012. Disponível em: <<http://www.okara.ufpb.br/ojs2/index.php/rbcs/article/view/10172>>. Acesso em: 04 mar. 2014.

FARIAS, S. N. P. et al. Integralidade no cuidado: estudo da qualidade de vida dos usuários com tuberculose. *Rev Esc Anna Nery*, v. 17, n. 4, p. 749-754, out-dez. 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v17n4/1414-8145-ean-17-04-0749.pdf>>. Acesso em: 06 mar. 2014.

FREITAS, F. L. *Tristeza e Depressão: Análise do discurso dos médicos psiquiatras de um município de Santa Catarina*. 2011. 63. f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) — Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2011. Disponível em: <<https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/95536>>. Acesso em: 09 mar. 2014.

FREITAS, I. M. et al. Conhecimento e percepção sobre tuberculose das famílias de pacientes em tratamento diretamente observado em um serviço de saúde de Ribeirão Preto-SP, Brasil. *Rev Texto Contexto Enferm*. Florianópolis, v. 21, n. 3, p. 642-649, jul-set. 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n3/v21n3a20.pdf>>. Acesso em: 08 mar. 2014.

GIL, A. C. *Métodos e Técnicas de Pesquisa Social*. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GOMES, A. L. C; SÁ, L. D. As concepções de vínculo e a relação com controle da tuberculose. *Rev. Esc Enferm USP*, v. 42, n. 2, p. 365- 372, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n2/a16v43n2.pdf>>. Acesso em: 26 nov. 2013.

GONÇALVES, M. J. F. Avaliação de Programa de Saúde: O Programa Nacional de Controle de Tuberculose no Brasil. *Rev Saúde. & Transf. Soc.* Florianópolis, v. 3, n. 1, p.13-17, 2012. Disponível em: <<http://www.incubadora.ufsc.br/index.php/saudeetransformacao/article/view/473/1706>>. Acesso em: 12 nov. 2013.

LEMOS, L. A. *Qualidade de vida, religiosidade e adesão aos antirretrovirais de coinfectados por HIV/ Tuberculose*. 2013. 91. f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) — Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2013. Disponível em: <<http://www.repositorio.ufc.br/ri/handle/riufc/5694>>. Acesso em: 09 mar. 2014.

LINDER, L. C. Da Cruz de Lorena ao Catavento: análise sobre as representações simbólicas e iconográficas na luta contra a tuberculose. *Journal Manag Prim Health Care*, v. 3, n. 2, p. 140-150, 2012. Disponível em: <<http://www.jmphc.com/ojs/index.php/01/article/viewArticle/54>>. Acesso em: 26 nov. 2013.

LOPES, A. O. *Tuberculose um Problema de Saúde Pública: Causas do Abandono do Tratamento*. 2010. 62. f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem)—

Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2010. Disponível em: <<http://www.didinho.org/TuberculoseumproblemaadesaudepublicaCausasdoabandonodotratamento.pdf>>. Acesso em: 05 nov. 2013.

LOPES, R. H. *A pessoa com tuberculose e o cuidado de si*. 2013. 89. f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) — Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2013. Disponível em: <<http://repositorio.ufrn.br:8080/jspui/handle/1/9243>>. Acesso em: 06 mar. 2014.

MACIEL, M. S. et al. A história da tuberculose no Brasil: os muitos tons (de cinza) da Miséria. *Rev Bras Clin Med*. São Paulo, v. 10, n. 3, p. 226-230, mai- jun. 2012. Disponível em: <<http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2012/v10n3/a2886.pdf>>. Acesso em: 11 nov. 2013.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. *Fundamentos de Metodologia Científica*. 7. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

MARGON, S. M. C. D. *Acesso ao diagnóstico de tuberculose pulmonar no cotidiano dos trabalhadores de saúde da Atenção Básica*. 2011. 94. f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) — Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2011. Disponível em: <<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=689277&indexSearch=ID>>. Acesso em: 07 mar. 2014.

MARQUES, C. F. *As percepções dos pacientes em tratamento de tuberculose sobre sua doença: uma análise da literatura científica*. 2011. 56. f. Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização em Saúde Pública) — Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Rio de Janeiro, 2011. Disponível em: <<http://www6.ensp.fiocruz.br/repositorio/sites/default/files/arquivos/Percep%C3%A7%C3%B5esPacientes.pdf>>. Acesso em: 11 nov. 2013.

MARTINS, C. F. G. *A tuberculose como um “mal social” em pleno século XXI: A perspectiva dos doentes e as dificuldades no controlo da enfermidade em Coimbra*. 2012. 87. f. Dissertação (Mestrado em Antropologia Médica) — Departamento de Ciências da Vida, Universidade de Coimbra, Coimbra, 2012. Disponível em: <<https://estudogeral.sib.uc.pt/jspui/bitstream/10316/21307/1/Catia%20Martins%202012.pdf>>. Acesso em: 26 nov. 2013.

MARTINS, D. F. N. F. *A mal nutrição e a importância da suplementação vitamínica e mineral em pacientes com tuberculose*. 2008; 2009. 43. f. Trabalho de Conclusão de Curso (Monografia) — Faculdade de Ciências da Nutrição e Alimentação, Universidade Estadual do Porto, Porto, 2008; 2009. Disponível em: <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/54600/3/131663_0979TCD79.pdf>. Acesso em: 26 nov. 2013.

MOREIRA, C. M. M. et al. Sintomáticos respiratórios nas Unidades de Atenção Primária no Município de Vitória, Espírito Santo, Brasil. *Rev. Cad. Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 26, n. 8, p. 1619-1626, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v26n8/15.pdf>> 11-11. Acesso em: 11 nov. 2013.

NATIVIDADE, M. S. *Análise espacial da mortalidade por tuberculose e sua relação com as condições de vida*. 2013. 63. f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) — Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2013. Disponível em: <<https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/11077/1/Diss%20Marcio%20Natividade.%202013.pdf>>. Acesso em: 26 nov. 2013.

NOGUEIRA, J. A. et al. Enfoque familiar e orientação para a comunidade no controle da tuberculose. *Rev Bras Epidemiol*, v. 14, n. 2, p. 207-216, 2011. Disponível em: <<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=608227&indexSearch=ID>>. Acesso em: 13 jan. 2014.

OBLITAS, F. Y. M. et al. O papel da enfermagem no controle da tuberculose: uma discussão sob a perspectiva da equidade. *Rev Latino-Am. Enfermagem*, v. 18, n. 1, t. 09, jan-fev. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n1/pt_20.pdf>. Acesso em: 16 jan. 2014.

OLIVEIRA, A. A. V. et al. Diagnóstico da tuberculose em pessoas idosas: barreiras de acesso relacionadas aos serviços de saúde. *Rev Esc Enferm USP*, v. 47, n. 1, p. 145-151, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n1/a18v47n1.pdf>>. Acesso em: 04 mar. 2014.

OLIVEIRA, M. H. P. de; ROMANELLI, G. Os efeitos da hanseníase em homens e mulheres: um estudo de gênero. *Cad Saúde Públ*, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 51-60, jan-mar. 1998. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X1998000100013&script=sci_arttext>. Acesso em: 23 fev. 2014.

PEREIRA, E. P. *Análise epidemiológica da tuberculose em indivíduos com HIV/AIDS em Goiás*. 2012. 88. f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) — Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Goiás, Goiânia, 2012. Disponível em: <http://mestrado.fen.ufg.br/uploads/127/original_%C3%89rica_Possid%C3%B4nea_Pereira.pdf>. Acesso em: 12 nov. 2013.

PEREIRA, E. et al. Estratégias públicas ao combate a tuberculose no Brasil e seu contexto Social. Disponível em: <<http://189.75.118.68/cbcentf/sistemainscicoes/arquivosTrabalhos/I32596.E10.T6193.D6AP.pdf>>. Acesso em: 11 nov. 2013.

PEREIRA, L. R. *Estudos sobre os fatores relacionados ao abandono de tratamento da tuberculose em Campina Grande*. 2010. 37. f. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado e Licenciatura em Enfermagem) — Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, Universidade Estadual da Paraíba, Campina Grande, 2010. Disponível em: <http://dspace.bc.uepb.edu.br:8080/jspui/bitstream/123456789/146/1/Lucilene_protegida.pdf>. Acesso em: 26 nov. 2013.

PINHEIRO, R. S. et al. Determinantes sociais e auto-relato de tuberculose nas regiões metropolitanas conforme a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios, Brasil. *Rev Panam Salud Publica*, v. 34, n. 6, p. 446-451, 2013. Disponível em: <<http://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v34n6/v34n6a11.pdf>>. Acesso em: 05 mar. 2014.

PINTO, M. L. *A efetividade do vínculo entre profissional e doente nos Serviços de Atenção à Tuberculose*. 2011. 78. f. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado e Licenciatura em Enfermagem) — Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, Universidade Estadual da Paraíba, Campina Grande, 2011. Disponível em:

<<http://dspace.bc.uepb.edu.br:8080/jspui/bitstream/123456789/875/1/PDF%20-%20Mayrla%20Lima%20Pinto.pdf>>. Acesso em: 26 nov. 2013.

PONCE, M. A. Z. et al. Diagnóstico da tuberculose: desempenho do primeiro serviço de saúde procurado em São José do Rio Preto, São Paulo, Brasil. *Cad. Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 29, n. 5, p. 945-954, mai. 2013. Disponível em:

<http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2013000900012>. Acesso em: 06 fev. 2014.

PRODANOV, C. C; FREITAS, E. C. *Metodologia do Trabalho Científico: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico*. 2. ed. Novo Hamburgo: Feevale, 2013.

QUEIROZ, E. M. et al. Tuberculose: limites e potencialidades do tratamento supervisionado. *Rev Latino-Am. Enfermagem*, v. 20, n. 2, t. 08, mar-abr. 2012. Disponível em:

<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n2/pt_21.pdf>. Acesso em: 07 mar. 2014.

RICHARDSON, R. J. *Pesquisa Social*. 3. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

ROCHA, D. S.; ADORNO, R. C. Abandono ou descontinuidade do tratamento da tuberculose em Rio Branco, Acre. *Rev Saúde Soc*. São Paulo, v. 21, n. 1, p. 332-345, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v21n1/22.pdf>>. Acesso em: 03 mar. 2014.

RODRIGUES, I. L. A; MOTTA, M. C. S; FERREIRA, M. A. Representações sociais de enfermeiros sobre o portador de tuberculose. *Rev. Acta Paul Enferm*, v. 26, n. 2, p. 172-178, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v26n2/v26n2a11.pdf>>. Acesso em: 11 nov. 2013.

ROSE, A. M. A origem dos preconceitos. In: DUNN, L. C. *Raça e ciência*. São Paulo: Perspectiva, 1972.

SILVA, F. M. *Um estudo econômico da tuberculose no Brasil*. 2011. 115. f. Dissertação (Mestrado em Economia do Desenvolvimento) - Faculdade de Administração, Contabilidade e Economia, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande Do Sul, Porto Alegre, 2011. Disponível em: <<http://tardis.pucrs.br/dspace/bitstream/10923/2591/1/000431818-Texto%2bCompleto-0.pdf>>. Acesso em: 26 nov. 2013.

SILVA, T. C. *Ações de controle da tuberculose no nível de atenção primária e secundária, município de Campina Grande/PB*. 2011.67.f. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado e Licenciatura em Enfermagem)— Universidade Estadual da Paraíba, Campina Grande, 2011. Disponível em:

<<http://dspace.bc.uepb.edu.br:8080/jspui/bitstream/123456789/940/1/PDF%20-%20Talina%20Carla%20da%20Silva.pdf>>. Acesso em: 16 mar. 2014.

SILVA, T. S. *Repercussões do diagnóstico de tuberculose na vida de mulheres na perspectiva de gênero*. 2012. 69. f. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado e Licenciatura em Enfermagem)— Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2012. Disponível

em: <<http://dspace.bc.uepb.edu.br:8080/jspui/bitstream/123456789/940/1/PDF%20-%20Talina%20Carla%20da%20Silva.pdf>>. Acesso em: 26 nov. 2013.

SILVA, V. A. *Avaliação das ações do controle da tuberculose no município de Campina Grande/PB*. 2011. 101. f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) — Universidade Estadual da Paraíba, Campina Grande, 2011. Disponível em: <http://bdt.uepb.edu.br/tde_arquivos/14/TDE-2011-10-06T151050Z-97/Publico/ValkeniaAlvesSilva.pdf>. Acesso em: 07 jan. 2014.

SILVEIRA, P. S. et al. Revisão sistemática da literatura sobre estigma social e alcoolismo. *Rev Estudos de Psicologia*, v. 16, n. 2, p. 131-138, mai-ago. 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/epsic/v16n2/v16n2a03>>. Acesso em: 08 mar. 2014.

SIMÕES, M. J. S.; DELELLO, D. Estudo do comportamento social dos pacientes de hanseníase do município de São Carlos – SP. *Revista Espaço para a Saúde*, Londrina, v. 7, n. 1, p.10-15, dez. 2005. Disponível em: <<http://www.ccs.uel.br/espacoparasaude/v7n1/Hansen%EDase.pdf>>. Acesso em: 09 mar 2014.

SOUSA, S. S.; SILVA, D. M. G. V. Passando pela experiência do tratamento para tuberculose. *Rev Texto Contexto Enferm*. Florianópolis, v. 19, n. 4, p. 636-643, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v19n4/05.pdf>>. Acesso em: 05 mar. 2014.

SOUSA, S. S.; SILVA, D. M. G. V.; MEIRELLES, B. H. S. Representações sociais sobre a tuberculose. *Rev Acta Paul Enferm*, v. 23, n. 1, p. 23-28, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002010000100004&script=sci_abstract>. Acesso em: 13 jan. 2014.

SOUZA, K. M. J. et al. Abandono do tratamento de tuberculose e relações de vínculo com a equipe de saúde da família. *Rev Esc Enferm USP*, v. 44, n. 4, p. 904-911, 2010. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342010000400007>>. Acesso em: 02 out. 2013.

SOUZA, S. R. G. *Biossegurança em Tuberculose e os profissionais de enfermagem do Hospital Universitário Clementino Braga Filho da UFRJ*. 2009. 116. f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) — Programa de Pós Graduação em Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, DF, 2009. Disponível em: <<http://repositorio.unb.br/handle/10482/4676>>. Acesso em: 03 mar. 2014.

TEXEIRA, R. V. *Tuberculose: doença ocupacional nos profissionais de saúde*. 2011. 21. f. Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização em Enfermagem do Trabalho) — Departamento Nacional de Pós-Graduação e Atualização, Faculdade Redentor, Rio de Janeiro, 2011. Disponível em: <<http://www.redentor.inf.br/arquivos/pos/publicacoes/02082012Artigo%20-%20Ricardo%20Vasconcelos.pdf>>. Acesso em: 12 nov. 2013.

VIANNA, L. A. C. *Processo saúde- doença*. [s.d]. 90. f. Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização em Saúde da Família) — UNA-SUS, UNIFESP, São Paulo, [s.d]. Disponível em: <http://www.unasus.unifesp.br/biblioteca_virtual/esf/1/modulo_politico_gestor/Unidade_6.pdf>. Acesso em: 25 jan. 2014.

WENDLING, A.P. B.; MODENA, C. M.; SCHALL, V. T. Tuberculose: o estigma na visão de gerentes de centros de saúde de Belo Horizonte, MG – Brasil. *Cad. Saúde Pública*. Ceará, v. 4, n. 2, p. 11-18, jul-dez. 2010. Disponível em: <<http://www.esp.ce.gov.br/cadernosesp/index.php/cadernosesp/article/download/35/31>>. Acesso em: 09 mar. 2014.

APÊNDICES

APÊNDICE A- DECLARAÇÃO INSTITUCIONAL

Eu, Adalgisa Maria Gadelha Vale Grangeiro, Diretora de Atenção à Saúde do município de Sousa (PB), autorizo o desenvolvimento da pesquisa intitulada: **“IMPACTO DA TUBERCULOSE NA VIDA DE DOENTES E FAMILIARES”**, a ser realizada a nível domiciliar dos portadores de tuberculose cadastrados nas Estratégias Saúde da Família do município de Sousa-PB nos meses de janeiro e fevereiro de 2014, tendo como pesquisadora, a profa. Ms. Arieli Rodrigues Nóbrega Videres e colaboradora Natalia Sheila Rodrigues de Abrantes, acadêmica de enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande – UFCG, Campos de Cajazeiras – PB.

Sousa-PB, _____ de _____ 2013.

Adalgisa Maria Gadelha Vale Grangeiro
Diretora de Atenção à Saúde

ANEXOS

ANEXO A - TERMO DE RESPONSABILIDADE E COMPROMISSO DOS
PESQUISADORES

Por este termo de responsabilidade, nós, abaixo – assinados, respectivamente, autora e orientanda da pesquisa intitulada “**Impacto da tuberculose na vida de doentes e familiares**” assumimos cumprir fielmente as diretrizes regulamentadoras emanadas da Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde/ MS e suas Complementares, homologada nos termos do Decreto de Delegação de Competência de 12 de novembro de 1991.

Reafirmamos, outrossim, nossa responsabilidade indelegável e intransferível, mantendo em arquivo todas as informações inerentes a presente pesquisa, respeitando a confidencialidade e sigilo das fichas correspondentes a cada sujeito incluído na pesquisa, por um período de 5 (cinco) anos após o término desta. Apresentaremos sempre que solicitado pelo CEP/ HUAC (Comitê de Ética em Pesquisas/ Hospital Universitário Alcides Carneiro), ou CONEP (Comissão Nacional de Ética em Pesquisa) ou, ainda, as Curadorias envolvidas no presente estudo, relatório sobre o andamento da pesquisa, comunicando ainda ao CEP/ HUAC, qualquer eventual modificação proposta no supracitado projeto.

Cajazeiras-PB, _____ de _____ de 2014.

Arieli Rodrigues Nóbrega Videres
Orientadora da Pesquisa
Matrícula SIAPE: 2798507

Natalia Sheila Rodrigues de Abrantes
Orientanda

Universidade Federal de Campina Grande
HUAC - Hospital Universitário Alcides Carneiro

ANEXO B- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

ESTUDO: **IMPACTO DA TUBERCULOSE NA VIDA DE DOENTES E FAMILIARES**

Você está sendo convidado (a) a participar do projeto de pesquisa acima citado. O documento abaixo contém todas as informações necessárias sobre a pesquisa que estamos fazendo. Sua colaboração neste estudo será de muita importância para nós, mas se desistir a qualquer momento, isso não causará nenhum prejuízo a você.

Eu,, residente e domiciliado na, portador da Cédula de identidade, RG, e inscrito no CPF/MF..... nascido(a) em ____ / ____ / _____, abaixo assinado(a), concordo de livre e espontânea vontade em participar como voluntário(a) do estudo “**Impacto da tuberculose na vida de doentes e familiares**”. Declaro que obtive todas as informações necessárias, bem como todos os eventuais esclarecimentos quanto às dúvidas por mim apresentadas.

Estou ciente que:

- I) O estudo se faz necessário para que se possa compreender o impacto causado pela tuberculose na vida de doentes e seus familiares. A participação neste projeto não tem objetivo de me submeter a um tratamento, bem como não me acarretará qualquer ônus pecuniário com relação aos procedimentos médico-clínico-terapêuticos efetuados com o estudo;
- II) Tenho a liberdade de desistir ou de interromper a colaboração neste estudo no momento em que desejar, sem necessidade de qualquer explicação;
- III) A desistência não causará nenhum prejuízo à minha saúde ou bem-estar físico. Não virá interferir no atendimento ou tratamento médico;
- IV) Os resultados obtidos durante este ensaio serão mantidos em sigilo, mas concordo que sejam divulgados em publicações científicas, desde que meus dados pessoais não sejam mencionados;
- V) Caso eu desejar, poderei pessoalmente tomar conhecimento dos resultados, ao final desta pesquisa.

() Desejo conhecer os resultados desta pesquisa.

() Não desejo conhecer os resultados desta pesquisa.

VII) Observações Complementares.

VIII) Caso me sinta prejudicado (a) por participar desta pesquisa, poderei recorrer ao CEP/HUAC, do Comitê de Ética em Pesquisas em Seres Humanos do Hospital Universitário Alcides Carneiro, ao Conselho Regional de Enfermagem da Paraíba e a Delegacia Regional de Sousa.

Sousa-PB, _____ de _____ de 2014.

() Paciente / () Responsável

Testemunha 1 : _____
Nome / RG / Telefone

Testemunha 2 : _____
Nome / RG / Telefone

Responsável pelo Projeto: _____
Profª. Ms. Arieli Rodrigues Nóbrega Videres

Telefone para contato: (83) 88410524