



SEMINÁRIO DE EDUCAÇÃO DIVERSIDADE E DIREITOS HUMANOS

TUBERCULOSE: A PERCEPÇÃO E O CONHECIMENTO ATRAVÉS DE ENTREVISTAS COM FAMILIARES

Flórence Pedrussi Kikuti¹

Franciele Gomes Soares²

Daniele Ferreira Acosta³

RESUMO: A tuberculose é uma doença que pode atingir todos os estratos da sociedade, mas principalmente as populações em vulnerabilidade social. Tem-se como objetivo relatar uma entrevista que trata do conhecimento e da percepção de um familiar de pessoa vivendo com TB. É uma pesquisa qualitativa, realizada no município de Rio Grande -RS, recorte de um trabalho de conclusão de curso. Os familiares foram convidados para participar da pesquisa mediante intermediário do agente comunitário. A entrevistada tinha 39 anos, escolaridade ensino médio completo, esposa da pessoa vivendo com TB. Os resultados obtidos demonstram o quanto é difícil para família e o paciente receber o diagnóstico de tuberculose, que o preconceito e o estigma da doença muitas vezes são encontrados dentro da própria família, muitas vezes a TB está atrelada a coinfeções de outras doenças e o desconhecimento da sociedade gera um olhar de indiferença para o paciente.

Palavras-Chaves: Tuberculose; Atenção Primária à Saúde; Assistência à Saúde; Promoção da Saúde; Saúde da Família.

INTRODUÇÃO

A Tuberculose é considerada uma doença milenar, que pode ser prevenida e curada, mas que ainda acomete pessoas em situação de vulnerabilidade. A transmissão da TB pode ocorrer por meio das partículas de aerossóis no ar, eliminadas pelo espirro, tosse ou até mesmo durante a fala da pessoa infectada (BRASIL, 2019).

Estima-se que somente no ano de 2021 mais de 10,6 milhões de pessoas adoeceram de TB em todo mundo (OMS, 2021). Dados epidemiológicos mostram que no Brasil, em 2021, houve 68.271 novos casos da doença, e em 2019 estima-se que foi a doença que mais levou à óbitos por um único agente infeccioso no mundo ou no Brasil (WHO, 2021). No ano de 2001 foi criado o Programa Nacional de Controle da Tuberculose (PNCT) com o objetivo de elaborar estratégias para redução da mortalidade por Tuberculose no Brasil. Além da PCNT a Estratégia de Saúde da Família (ESF) é a porta de entrada e tem como objetivo a busca ativa dos casos de TB, a fim de classificar e estratificar os riscos, além de financiar e acompanhar o tratamento, garantindo o vínculo com a unidade (BRASIL, 2019).

¹Curso de Enfermagem, pela Universidade Federal do Rio Grande, campus Saúde. E-mail: flo.kikuti@gmail.com

² Curso Enfermagem, pela Universidade Federal do Rio Grande, campus Saúde. E-mail: francielesoares933@gmail.com

³ Doutora em Enfermagem. Docente da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Rio Grande. Líder do Grupo de Estudos e Pesquisa sobre enfermagem, gênero e sociedade. E-mail: nieleacosta@gmail.com



SEMINÁRIO DE EDUCAÇÃO DIVERSIDADE E DIREITOS HUMANOS

Em relação às populações vulneráveis, as pessoas privadas de liberdade (PPL) possuem 28 vezes mais chance de desenvolver TB, enquanto a população em situação de rua (PSR) 52 vezes mais chances. Outro grupo populacional de risco para TB é o de pessoas com coinfeção TB/HIV. Estudo identificou a coinfeção em pessoas do sexo masculino, com idade de 30 a 59 anos, baixa escolaridade e com consumo impróprio de álcool e outras drogas, levando ao abandono do tratamento e Tuberculose Multirresistente (AGUIAR *et al.*, 2021).

Por isso, o estabelecimento de vínculo com a população é uma ferramenta importante no trabalho da ESF, tal relação é fundamental considerando que a doença é permeada por preconceitos e julgamentos, que leva ao isolamento social e à ruptura do tratamento (BRAGA *et al.*, 2020). Além disso, o apoio familiar é de fundamental importância considerando o tratamento longo, os efeitos colaterais das medicações, entre outros problemas socioeconômicos. Para isso, eles precisam compreender o que é a doença, a fim de auxiliar na prestação dos cuidados da pessoa com TB.

O objetivo da pesquisa visa relatar uma entrevista que trata do conhecimento e da percepção de um familiar de pessoa vivendo com TB.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa qualitativa descritiva realizada no município do Rio Grande. Participaram os familiares de pessoas com Tuberculose, mais especificamente o principal cuidador da pessoa com a doença. Os critérios de exclusão foram: ser menores de 18 anos, que possuem dificuldade de cognição, audição e de fala. Os dados foram coletados na Unidade Básicas de Saúde da Família. Foram convidados para participar de uma entrevista semiestruturada, individual, na unidade ou no domicílio do mesmo, através da interlocução do agente comunitário de saúde. Os dados coletados foram analisados por meio da análise de Bardin. O projeto faz parte de um macroprojeto intitulado Tuberculose na Atenção Primária à Primária, tendo parecer aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande - FURG, número 5.120.677.

Para este trabalho foi escolhida uma entrevista denominada como estudo de caso.



SEMINÁRIO DE EDUCAÇÃO DIVERSIDADE E DIREITOS HUMANOS

RESULTADO E DISCUSSÃO

Escolheu-se uma participante do sexo feminino, com idade 39 anos, escolaridade ensino médio completo, esposa da pessoa vivendo com TB. A entrevista foi realizada no próprio domicílio. Ao longo da entrevista pode demonstrar seus conhecimentos sobre o que era a tuberculose, os medos e as angústias do diagnóstico de TB, as dificuldades encontradas para auxiliar o seu familiar no enfrentamento da doença.

Sobre a TB a entrevistada menciona: *“é uma doença bem... ai, é bem... bem difícil”* e expõe os principais sintomas do seu marido *“ele estava mal, tosse, muita tosse, muita... sudorese ele tinha sudorese noturna e falta de apetite”*. Sobre os sintomas, sabe-se que os principais são tosse seca ou produtiva por três semanas ou mais, febre vespertina, sudorese noturna e emagrecimento (BRASIL, 2019). Associado a isso, ela associa a doença a uma imagem: *“cansaço eu acho só, uma pessoa cansada, debilitada”* e acrescenta *“é que vem junto associado a outras doenças né, que foi aonde a gente descobriu o HIV”*.

Dados epidemiológicos mostram que nos anos de 2020 a 2021, houve uma diminuição de novos casos de TB-HIV, com proporções de 82,2% e 76,9%, respectivamente (BRASIL, 2022a). Todavia, sabe-se que desde o início da pandemia, o número de pessoas testadas para a infecção por HIV caiu drasticamente, segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), o que preocupa especialistas. (BRASIL, 2021) Visto que o foco das notificações e cuidados eram para Covid-19. A TB é a principal doença oportunista do HIV, isso ocorre devido a baixa contagem de CD4 (BRAGA *et al.*, 2021).

Quando questionada sobre o diagnóstico do marido relata que assim que descobriu o diagnóstico o pensamento foi *“eu pensei assim: pô o que vai adianta me desesperar, não vai adiantar”* e *“o negócio é manter a calma, procurar me ajudar e ajudar ele [marido], foi a primeira coisa assim”*, mas que conforme o tempo foi passando ela foi assimilando o que estava acontecendo *“agora, que tá caindo um pouco a ficha, que eu começo a ficar meio, hãã, em desespero”*. Ao analisar essas falas, é possível perceber a angústia do familiar em ajudar o paciente e se ajudar, pois é de conhecimento público que a TB é uma doença cercada de preconceitos e estigmas, que muitas vezes afastam os pacientes até mesmo de sua família.



SEMINÁRIO DE EDUCAÇÃO DIVERSIDADE E DIREITOS HUMANOS

Nesse sentido, a entrevistada menciona o preconceito e o estigma que parte da população ainda apresenta com as pessoas que tem TB *“Ah eu tenho que cuidar ele, por ele, porque ele não vê a maldade assim, das pessoas, mas eu sinto que as pessoas tratam diferente”, “param de falar.... as pessoas estranharam: ai tu andou sumido, que que tu tem, o que que tu teve?”* A TB é um dos agravos de saúde influenciado por determinantes sociais e demonstra relação direta com a pobreza e a exclusão, no qual o estigma tem sido considerado um indicador importante desta relação. (BRASIL, 2014). O termo estigma foi originalmente descrito por Goffman como um atributo indesejável ou depreciativo aos olhos da sociedade, podendo ser uma marca física ou social de conotação negativa, que leva o indivíduo à marginalização e/ou à exclusão de suas relações sociais (TOUSO *et al.*, 2013).

Quanto às principais dificuldades enfrentadas para auxiliar o marido no enfrentamento da doença destacou: *“Aiii, todas...”* e ressaltou *“principalmente apoio familiar, até mesmo em ter dificuldade de falar com a família, aí as pessoas já dizem: ah não, então ele não pode vir para cá”, “mãe dele mesmo: não, ah então não vem pra cá, aí fica tu com ele lá, só que eu estava cansada”*. Em mais uma fala a familiar demonstra o seu cansaço *“vem 1 dia pra cá, pelo amor de Deus eu preciso de 1 dia só pra resolver as coisas, porque eu precisava sair, só que ele acamado, de fralda, eu precisava de alguém”*. Um estudo realizado apontou que o cuidador que não recebe um suporte formal para atender às necessidades do indivíduo que precisa de cuidados corre o risco de, também, se tornar um paciente dentro do sistema. As tarefas atribuídas ao cuidador, geralmente sem receber orientação e apoio, somada à alteração na rotina, pode ocasionar impacto negativo na qualidade de vida do cuidador (BRACCIALLI *et al.*, 2012). Tendo isso em vista, é notória a necessidade de ajuda e apoio dos profissionais de saúde a fim de auxiliar na organização dos cuidados da pessoa com TB, bem como o próprio autocuidado.

Observa-se no relato que o cuidado de uma pessoa com TB exige mudanças na rotina de vida diária de ambos. O longo tratamento, os sintomas da doença, a presença de coinfeção faz com que o familiar se sobrecarregue, principalmente se não possui outro familiar para dividir as tarefas. A saúde mental é parte fundamental, tanto para a pessoa com a doença, quanto para aquele que apoia e ajuda nos cuidados.



SEMINÁRIO DE EDUCAÇÃO DIVERSIDADE E DIREITOS HUMANOS

Ao ser questionada sobre o tratamento da TB-HIV ela explica que iniciou o tratamento antes do seu marido [para hiv] “*ai eu entrei primeiro que ele, porque eu não fui diagnosticada com tuberculose [e sim com HIV] [...] Ele faz tratamento para TB, ai ele tem que voltar agora dia 27 para começar o tratamento do HIV*”. Sabe-se que o tratamento para TB tem uma duração de 6 meses, as medicações podem causar alguns efeitos colaterais gastrointestinais mais comuns são náuseas e vômitos, gastrite e diarreia. Outros efeitos comuns são, fadiga, cefaléia e erupção cutânea (BRASIL, 2019).

Por fim, a entrevista termina com a fala geral sobre a situação “*ah cada um tem uma maneira de ver e as pessoas tem outra né. Acho que olhar mais com o olhar ao próximo mesmo né, é eu acho que se a gente olhar mais o ser humano em si e não a pessoa, ah essa não, é mais um ali... não, sei lá, maneira do tratamento em geral*”. Seus sentimentos sobre isso revelam o sentimento de culpa, por muitas vezes olhar o ser humano com indiferença.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conclui-se que embora os conhecimentos dos familiares sobre a Tuberculose ainda sejam limitados aos sintomas dos pacientes, os conhecimentos empíricos estão presentes. O apoio familiar para o paciente é de extrema valia, e mostra o quanto é importante para a continuidade do tratamento, pois a falta de uma rede de apoio dificulta a busca e continuidade do tratamento. Cabe a enfermagem apoiar os cuidadores, bem como orientar sobre a doença e promover a saúde mental do familiar e do paciente.

REFERÊNCIAS

AGUIAR, Fábio Henrique Souza *et al.* Perfil da tuberculose em populações vulneráveis. **Revista de Ciências Médicas e Biológicas**, [S.L.], v. 20, n. 2, p. 253-258, 29 set. 2021. Universidade Federal da Bahia. <http://dx.doi.org/10.9771/cmbio.v20i2.43513>.

BRACCIALLI, Lígia Maria Presumido *et al.* Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. **Revista Brasileira de Educação Especial**, [S.L.], v. 18, n. 1, p. 113-126, mar. 2012. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s1413-65382012000100008>.

BRAGA, Sananda Kayrone Maciel *et al.* Estigma, prejuicio y adhesión al tratamiento: representaciones sociales de personas con tuberculosis. **Revista Cuidarte**, [S.L.], v. 11, n. 1, p. 0-0, 15 fev. 2020. Universidad de Santander - UDES. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.785>.



SEMINÁRIO DE EDUCAÇÃO DIVERSIDADE E DIREITOS HUMANOS

BRAGA, Rebeca Sousa *et al.* Enfoque na família sobre tuberculose sob a ótica dos agentes comunitários de saúde. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, [S.L.], v. 31, n. 1, p. 554-563, 2021. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0103-73312021310134>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/ktPNs8WRFCt6PknMjPS7Y3x/?lang=pt>. Acesso em: 04 nov. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde (org.). **Manual de Recomendações para o Controle da Tuberculose no Brasil**. 2ª edição atualizada. Brasil, Brasília, 2019. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_recomendacoes_controle_tuberculose_brasil_2_ed.pdf. Acesso em: 04 nov. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico: **Tuberculose**. 1ª edição. Brasil, Brasília, 2022. Disponível em: [boletim_tb_2022_web_sumario_interativo \(1\).pdf](#). Acesso em: 04 nov.2022.

NASCIMENTO, Elayne Mágda Andrade do *et al.* Estresse emocional entre cuidadores informais de pacientes em cuidados paliativos. **Revista Enfermagem Uerj**, [S.L.], v. 29, e. 61132, 30 nov. 2021. Universidade de Estado do Rio de Janeiro. <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2021.61132>. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/12459>. Acesso em: 04 Nov. 2022.

TOUSO, Michelle Mosna et al. Estigma social e as famílias de doentes com tuberculose: um estudo a partir das análises de agrupamento e de correspondência múltipla. **Ciência & Saúde Coletiva**, [S.L.], v. 19, n. 11, p. 4577-4586, 23 out. 2013. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320141911.46062013>.

WHO, WORLD HEALTH ORGANIZATION. Global tuberculosis report 2021. [s.l.] Geneva:WHO, 2021.