

Pessoas com tuberculose pulmonar na atenção primária à saúde: redes sociais e repercussões do adoecimento

People with pulmonary tuberculosis in primary health care: social networks and repercussions of illness
Personas con tuberculosis pulmonar en la atención primaria de salud: redes sociales y repercusiones de la enfermedad

Maria Catarina Salvador da Motta^a 

Maria Helena do Nascimento Souza^b 

Regina Célia Gollner Zeitoune^b 

Erlon Gabriel Rego de Andrade^c 

Ivaneide Leal Ataíde Rodrigues^c 

Ana Paula Rezendes de Oliveira^c 

Laura Maria Vidal Nogueira^c 

Ethel Leonor Noia Maciel^{d,e} 

Como citar este artigo:

Motta MCS, Souza MHN, Zeitoune RCG, Andrade EGR, Rodrigues ILA, Oliveira APR, et al. Pessoas com tuberculose pulmonar na atenção primária à saúde: redes sociais e repercussões do adoecimento. Rev Gaúcha Enferm. 2024;45:e20230302. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2024.20230302.pt>

RESUMO

Objetivo: analisar as percepções de pessoas com tuberculose pulmonar sobre as suas redes de apoio social e as repercussões do adoecimento.

Método: estudo qualitativo, descritivo, realizado com 41 pessoas em tratamento para tuberculose pulmonar, em unidades da Atenção Primária à Saúde de duas capitais brasileiras: Belém/Pará e Campo Grande/Mato Grosso do Sul. Foram realizadas entrevistas individuais semiestruturadas, no período de julho a dezembro de 2019. Aplicou-se a técnica de análise de conteúdo temática.

Resultados: entre os participantes, 21 (51,22%) eram de Belém, e 20 (48,78%), de Campo Grande. Predominaram o sexo masculino (n=23/56,10%), a faixa etária de 21 a 40 anos (n=16/39,02%), o status de desempregado (n=28/68,29%) e o não recebimento de benefícios sociais (n=23/56,10%). Emergiram três categorias temáticas, apresentando as percepções sobre as redes sociais e os tipos de apoio por elas oferecidos, as repercussões da doença no orçamento familiar e as suas repercussões nas atividades laborais.

Considerações finais: as redes de apoio social caracterizaram-se pela diversidade de pessoas e vínculos familiares ou afetivos mantidos com os participantes, bem como pela diversidade de tipos de apoio. Nesse contexto, encontraram suporte humano necessário para enfrentar as repercussões da doença e lidar com a sua condição socioeconômica.

Descritores: Tuberculose pulmonar. Atenção primária à saúde. Rede social. Apoio social. Doenças transmissíveis. Saúde pública.

ABSTRACT

Objective: to analyze the perceptions of people with pulmonary tuberculosis about their social support networks and the repercussions of becoming ill.

Method: a qualitative, descriptive study, conducted with 41 individuals undergoing treatment for pulmonary tuberculosis, in Primary Health Care units in two Brazilian capitals: Belém/Pará and Campo Grande/Mato Grosso do Sul. Semi-structured individual interviews were carried out from July to December 2019. The thematic content analysis technique was applied.

Results: among the participants, 21 (51.22%) were from Belém and 20 (48.78%) from Campo Grande. Males (n=23/56.10%), age group from 21 to 40 years old (n=16/39.02%), unemployed status (n=28/68.29%) and who did not receive social benefits (n=23/56.10%) predominated. Three thematic categories emerged, presenting perceptions about social networks and the types of support they offer, the impact of the disease on family budget and its impact on work activities.

Final considerations: social support networks were characterized by the diversity of people and family, or emotional ties maintained with the participants, as well as the diversity of types of support. In this context, they found the necessary human support to face the impact of the illness and deal with their socioeconomic condition.

Descriptors: Tuberculosis, pulmonary. Primary health care. Social networking. Social support. Communicable diseases. Public health.

RESUMEN

Objetivo: analizar las percepciones de personas con tuberculosis pulmonar sobre sus redes de apoyo social y las repercusiones de enfermarse.

Método: estudio cualitativo, descriptivo, realizado con 41 personas en tratamiento por tuberculosis pulmonar, en unidades de Atención Primaria de Salud de dos capitales brasileñas: Belém/Pará y Campo Grande/Mato Grosso do Sul. Se realizaron entrevistas individuales semiestructuradas, en el período de julio a diciembre de 2019. Se aplicó la técnica de análisis de contenido temático.

Resultados: entre los participantes, 21 (51,22%) eran de Belém y 20 (48,78%) de Campo Grande. Predominó el género masculino (n=23/56,10%), la franja etaria de 21 a 40 años (n=16/39,02%), el estado de desempleo (n=28/68,29%) y la no recepción de beneficios sociales (n=23/56,10%). Surgieron tres categorías temáticas que presentan percepciones sobre las redes sociales y los tipos de apoyo que ofrecen, las repercusiones de la enfermedad en el presupuesto familiar y sus repercusiones en las actividades laborales.

Consideraciones finales: las redes de apoyo social se caracterizaron por la diversidad de personas y vínculos familiares o afectivos mantenidos con los participantes, así como por la diversidad de tipos de apoyo. En este contexto, encontraron el apoyo humano necesario para enfrentar las repercusiones de la enfermedad y hacer frente a su condición socioeconómica.

Descriptores: Tuberculosis pulmonar. Atención primaria de salud. Red social. Apoyo social. Enfermedades transmisibles. Salud pública.

^a Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), Faculdade de Medicina, Programa de Mestrado Profissional em Atenção Primária à Saúde. Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil.

^b Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), Escola de Enfermagem Anna Nery, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil.

^c Universidade do Estado do Pará (UEPA), Escola de Enfermagem Magalhães Barata, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Belém, Pará, Brasil.

^d Universidade Federal do Espírito Santo (UFES), Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva. Vitória, Espírito Santo, Brasil.

^e Ministério da Saúde (MS), Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente. Brasília, Distrito Federal, Brasil.

INTRODUÇÃO

As estratégias para enfrentar a tuberculose (TB) como problema de saúde pública, sobretudo nos países com elevada carga da doença, cujos indicadores são superiores a 10,0/100 mil habitantes, têm sido evidenciadas nos diversos planos e pactos globais. Nas últimas duas décadas, foi anunciada a possibilidade de eliminação da doença, por meio do Plano Regional de Tuberculose (2006-2015) para a região das Américas, pela Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS), e do Plano Estratégico para o Controle da Tuberculose no Brasil, referente ao período de 2007 a 2015, os quais, por não serem alcançados, mobilizaram a extensão do prazo para 2030, como descrito na Estratégia Global pelo Fim da TB (*End TB Strategy*)⁽¹⁾.

Nesse cenário, o Brasil faz parte de duas listas com 30 países que apresentam as maiores cargas da doença e para a coinfeção entre o *Mycobacterium tuberculosis* e o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), razão pela qual a Organização Mundial da Saúde (OMS) o alocou entre os países prioritários para o controle global⁽²⁾. No território nacional, em 2022, foram notificados 78.057 casos novos de TB, com coeficiente de incidência de 36,3 casos/100 mil habitantes. Em 2021, ocorreram 4.531 óbitos pela doença, com coeficiente de mortalidade de 2,2 óbitos/100 mil habitantes. Entre os estados, os maiores coeficientes de incidência foram registrados no(em) Amazonas (84,1), Roraima (75,9), Rio de Janeiro (68,6), Pernambuco (52,8), Acre (52,0), Pará (49,4), Mato Grosso do Sul (47,1), Amapá (43,1), Rio Grande do Sul (40,9) e São Paulo (38,3)⁽³⁾.

Ainda em 2021, entre os indicadores operacionais, 66,5% e 14,0% dos casos novos de TB pulmonar, confirmados por critério laboratorial, encerraram o tratamento por cura e por abandono, respectivamente⁽³⁾. Isso demonstra que o número de casos com abandono foi 2,8 vezes maior do que o percentual de 5,0%, considerado aceitável pela OMS e pelo Ministério da Saúde^(2,4).

Um importante desafio para o sucesso das ações de controle da TB é o tratamento adequado, que deve ser realizado, preferencialmente, na Atenção Primária à Saúde (APS), durante um período não inferior a seis meses⁽⁵⁾. A cura como desfecho do tratamento tem sido uma preocupação constante para a gestão em saúde, devido à complexidade inerente ao controle terapêutico, que gera repercussões de ordem pessoal, com amplo envolvimento de aspectos econômicos, psicossociais e ocupacionais, entre outros^(6,7).

Para além das repercussões do adoecimento, é importante que o doente identifique aspectos fortalecedores em suas relações interpessoais, visando ao suporte necessário para trilhar o processo terapêutico e alcançar a cura⁽⁸⁾. Nesse contexto, estão as redes sociais, definidas como elemento

basilar para entender como se desenvolve o apoio da família, dos amigos e de outras pessoas, assim como das instituições sociais, a exemplo das instituições comunitárias e religiosas, para fortalecer a adesão ao tratamento^(8,9).

As redes sociais podem ser de natureza primária ou secundária, diferenciando-se pelos tipos de vínculo/relacionamento que as pessoas estabelecem em sua socialização. A rede primária é composta por familiares, amigos, vizinhos e colegas, e o vínculo com eles estabelecido é de confiança e reciprocidade, que se forma com naturalidade, espontaneidade e autonomia. Por sua vez, a rede secundária se caracteriza pelo envolvimento de instituições e/ou serviços sociais, educacionais e de saúde, entre outros, com os quais se engendra um certo grau de relacionamento⁽⁹⁾.

Corroborando a importância dessas redes no enfrentamento dos desafios cotidianos, sobretudo relacionados com a saúde, autores propuseram diferentes perspectivas teóricas ou teórico-metodológicas, que fundamentam reflexões acerca da dinâmica relacional entre o indivíduo e os atores que participam da sua rede social. Como exemplo, cita-se a Metodologia de Análise de Redes do Cotidiano (MARES), constituída por elementos conceituais e operacionais que valorizam tanto o caráter formal, socialmente estabelecido, quanto os determinantes culturais e sociopolíticos das redes⁽¹⁰⁾. Por sua vez, o referencial das Redes Sociais e Saúde as caracteriza como paradigma sociológico e como processos fortemente atrelados à saúde coletiva, na medida em que aponta relações entre saúde e ambiente, destaca a sociabilidade como elemento inerente à ideia de saúde comunitária e reflete sobre as ações de vigilância em saúde, que operam em rede organizada para controlar doenças e agravos⁽¹¹⁾.

É oportuno situar as relevantes contribuições dos profissionais de saúde da APS, por ser um nível de atenção que possibilita maior aproximação entre profissionais e grupos humanos no controle da TB⁽¹²⁾. Assim, as necessidades de cuidado são identificadas, permitindo nelas intervir de maneira significativa, com base nos recursos e mecanismos da APS, destacando-se: consultas em unidades de saúde, domicílios e espaços comunitários; visitas para acompanhamento domiciliar; ações educativas e de vigilância em saúde; intervenções de assistência social; e estabelecimento de parcerias com os outros níveis de atenção e com diferentes instituições no território^(12,13).

Entre esses atores, os profissionais de enfermagem, com destaque para os enfermeiros, representam força motriz nos cuidados às pessoas com TB, pois realizam importantes ações desde a prevenção até a reabilitação. Segundo recomendações oficiais, no tocante ao tratamento, os enfermeiros são responsáveis por iniciar o esquema básico para TB sensível, orientar os doentes quanto às especificidades dos medicamentos, solicitar exames para acompanhar a sua evolução

clínica, e identificar/convocar os faltosos às consultas e ao tratamento diretamente observado (TDO), entre outras atividades que aproximam os vínculos, fortalecem a adesão terapêutica e as ações de vigilância em saúde⁽⁴⁾.

Isso demonstra que é fundamental desenvolver estudos sobre a TB nos contextos social e econômico de pessoas em tratamento, abrangendo suas redes de apoio social, devido à necessidade e ao amplo desafio de controlar a doença, principalmente nos países com baixo ou médio desenvolvimento socioeconômico, como o Brasil⁽²⁾.

Mediante esse cenário, o conhecimento sobre as redes sociais de pessoas em tratamento, bem como suas implicações sobre a doença, identifica como os diferentes atores e as instituições contribuem, ou podem contribuir, com os doentes para superar os desafios no cotidiano do tratamento, subsidiando a construção coletiva de estratégias para fortalecer a atenção nos serviços de saúde, sobretudo na APS. Assim, entende-se que esse conhecimento pode contribuir com evidências para alcançar resultados terapêuticos favoráveis, com maiores índices de cura e redução do abandono, pois fomenta oportunidades de discussão e reflexão nas esferas interdisciplinar, multiprofissional e intersetorial.

Considerando a relevância do tema, formulou-se a questão norteadora: quais as percepções de pessoas com tuberculose pulmonar sobre as suas redes de apoio social e as repercussões do adoecimento? Para responder a essa questão, este estudo objetivou analisar as percepções de pessoas com tuberculose pulmonar sobre as suas redes de apoio social e as repercussões do adoecimento.

■ MÉTODO

Estudo descritivo, com abordagem qualitativa, norteador pelas orientações do *checklist Consolidated criteria for REporting Qualitative research* (COREQ)⁽¹⁴⁾. Compõe a primeira etapa do projeto multicêntrico Estudo Longitudinal dos Impactos do Suporte Social Indicadores Operacionais da Tuberculose (ELISIOS-TB). Foi realizado em duas capitais das regiões Norte e Centro-Oeste do Brasil: Belém (PA) e Campo Grande (MS). A escolha dessas capitais se justifica pelo fato de os estados do Pará e Mato Grosso do Sul estarem entre os mais incidentes de TB no território nacional⁽³⁾.

Os dados foram produzidos entre julho e dezembro de 2019, em unidades de saúde da APS, que realizavam diagnóstico e tratamento para TB pulmonar, situadas em bairros periféricos e com expressivo número de casos da doença. No município de Belém, o estudo ocorreu em duas Unidades Municipais de Saúde (UMS). Por sua vez, no município de Campo Grande, os cenários foram quatro Unidades Básicas de Saúde (UBS).

Participaram 41 pessoas em tratamento para TB pulmonar, abordadas individualmente, por ocasião do comparecimento às consultas de rotina nas unidades de saúde. Optou-se por

convidar todos os casos novos, independentemente do mês de tratamento. Assim, foram incluídas pessoas com 18 anos ou mais e que estivessem em acompanhamento regular nas unidades selecionadas. Como critério de exclusão, elegeu-se o fato de a pessoa apresentar distúrbio cognitivo e/ou quaisquer outras condições físicas, psíquicas ou emocionais que impossibilitassem a sua participação nas entrevistas.

Todavia, durante a produção dos dados, não houve exclusões, recusas ou desistências, razão pela qual o número de 41 participantes foi definido por saturação teórica, quando os dados para apreender o objeto de estudo foram suficientemente alcançados, não demandando a inclusão de novos participantes. Nessa produção, utilizou-se roteiro semiestruturado para direcionar as entrevistas individuais, realizadas pela equipe de pesquisadoras e bolsistas. As pesquisadoras são enfermeiras/doutoras, docentes efetivas nas Instituições de Ensino Superior (IES) executoras da pesquisa. Vinculados a essas IES, os bolsistas eram estudantes regulares de cursos de mestrado em enfermagem, e foram capacitados pelas pesquisadoras, visando uniformizar procedimentos para evitar possíveis vieses.

O roteiro foi elaborado pelas pesquisadoras e se constituiu por duas partes: a primeira, com perguntas objetivas, possibilitou conhecer o perfil sociodemográfico, de saúde e apoio social governamental dos participantes; e a segunda, com perguntas subjetivas, permitiu explorar o objeto de estudo.

Atendendo às características e finalidades do roteiro, a última parte foi adaptada pelo entrevistador, sempre que necessário, no intuito de ampliar a compreensão do participante sobre o conteúdo das perguntas subjetivas e estimular o diálogo para apreender o objeto. Quatro perguntas compuseram essa parte e foram desdobradas nas conversações com os participantes: "Fale sobre a sua rede de apoio"; "Quais os gastos que você e sua família passaram a ter em virtude da doença?"; "Com relação aos gastos, o que você e sua família têm feito?"; "Fale sobre a situação do seu emprego/trabalho nesse período". Salienta-se que o roteiro não foi submetido a um teste-piloto ou estudo de validação, e que todos os dados foram produzidos com esse instrumento, sem a necessidade de utilizar diário de campo ou outras técnicas de coleta.

Após a abordagem inicial, para garantir conforto e privacidade, os participantes foram conduzidos a uma sala previamente reservada nas dependências das unidades de saúde, oportunidade na qual a pesquisa foi apresentada com linguagem de fácil entendimento, convidando-os a participar. Com os que aceitaram, a entrevista ocorreu logo após a abordagem, ou foi agendada, segundo sua disponibilidade. Por serem individuais, as entrevistas ocorreram, exclusivamente, na presença do entrevistador e do participante. Duraram, em média, 15 minutos e foram gravadas com recurso digital, após consentimento prévio. Optou-se por documentar as gravações no formato MP3, utilizando registro de áudio para captar apenas as vozes.

Os dados inerentes ao perfil dos participantes foram organizados, processados e analisados com auxílio do *software Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 21.0, e apresentados de forma descritiva para destacar os números absolutos e seus percentuais. As entrevistas foram transcritas para formar um *corpus* textual, submetido à técnica de análise de conteúdo temática⁽¹⁵⁾, realizada manualmente, sem auxílio de *software*, por meio de suas três etapas: pré-análise; exploração do material; tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

Na pré-análise, efetuou-se a leitura panorâmica do *corpus* (leitura flutuante) para avaliar o seu conteúdo, construir ideias iniciais (pressupostos e possíveis explicações) e decidir como os dados seriam codificados e categorizados para atender ao objetivo do estudo. Baseando-se na primeira etapa, a exploração do material possibilitou codificar os dados, por meio da identificação das unidades de registro (trechos curtos, selecionados como temas) que ocorreram e coocorreram ao longo dos depoimentos, assim como das suas unidades de contexto (trechos maiores que os dos temas, que permitiram melhor compreender os seus significados). Em seguida, os temas foram categorizados por critério semântico, agregando-os em categorias temáticas (grupos que reuniram unidades de registro com características semelhantes ou complementares) que, juntas, representam o fenômeno investigado. Como processo crítico-reflexivo, a etapa de tratamento dos resultados, inferência e interpretação ocorreu para compreender os dados e discuti-los à luz das evidências científicas atualizadas, estabelecendo diálogos com a literatura nacional e internacional⁽¹⁵⁾.

Seguindo essa técnica, foram identificados três temas principais: 1) redes sociais e tipos de apoio que ofereciam no cotidiano dos doentes; 2) repercussões da TB no orçamento familiar; e 3) repercussões da TB nas atividades laborais. Assim, emergiram três categorias temáticas, nomeadas de acordo com os seus respectivos temas: “Redes sociais e tipos de apoio”; “Repercussões da doença no orçamento familiar”; e “Diagnóstico da tuberculose: repercussões nas atividades laborais”. Para organizá-las, os depoimentos de todos os participantes foram considerados, no entanto, por serem os mais emblemáticos, optou-se por demonstrar os excertos correspondentes a nove participantes, evidenciando as percepções que melhor representam o conteúdo das categorias.

Pautando-se na Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde, que regulamenta as pesquisas com seres humanos no Brasil, os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, declarando formalmente o aceite de forma voluntária. Para resguardar suas identidades, optou-se por atribuir códigos alfanuméricos, assim compostos: letra U, de “usuário”, número cardinal que indica a ordem das entrevistas, *underline* e a sigla do estado brasileiro (PA ou MS) onde o participante residia e era acompanhado no tratamento para TB pulmonar.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Espírito Santo (Parecer nº 3.280.915/2019 e CAAE: 09351919.0.0000.5060), por ser a instituição sede da última autora, coordenadora-geral do projeto multicêntrico. Esse Parecer foi acatado por Comitês de Ética em Belém e Campo Grande. Além disso, obteve-se anuência institucional das Secretarias de Saúde desses municípios.

■ RESULTADOS

Entre os 41 participantes, 21 (51,22%) eram de Belém, e 20 (48,78%), de Campo Grande. Quanto às características socio-demográficas, predominaram o sexo masculino (n=23;56,10%) e a faixa etária de 21 a 40 anos (n=16;39,02%), considerada economicamente ativa. Em relação à escolaridade, 15 (36,59%) declararam ensino fundamental incompleto e, na situação conjugal, 17 (41,46%) informaram ser casados ou viver em união estável. Além disso, 28 (68,29%) residiam em casa própria; 28 (68,29%) afirmaram estar desempregados; 20 (48,78%) apresentavam renda familiar entre R\$ 1.001,00 e R\$ 2.000,00, sendo que 27 (65,85%) compartilhavam essa renda com três a cinco pessoas. Tratando-se da religião, a maioria afirmou ser evangélica (n=22;53,66%) ou católica (n=13;31,71%).

Sobre a situação de saúde e os tipos de benefícios sociais recebidos, todos relataram utilizar medicamentos fornecidos por UBS ou hospital público. Além da TB pulmonar, 14 (34,15%) conviviam com outras doenças crônicas ou agravos associados, tais como diabetes *mellitus* (DM), hipertensão arterial sistêmica (HAS), infecção pelo HIV, asma e depressão, sendo DM a comorbidade mais prevalente entre os participantes (n=5;12,20%), seguida pela HAS (n=3;7,32%) e infecção pelo HIV (n=3;7,32%).

A maioria (n=23;56,10%) não recebia nenhum benefício do governo. Dos 18 (43,90%) que informaram receber algum tipo de benefício, nove (21,95%) contavam com apoio do Programa Bolsa Família. Os demais afirmaram ser contemplados por meio de(o) Benefício de Prestação Continuada (BPC), Carteira do Idoso, Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), Luz Social, Vale Refeição e Vale Transporte.

As três categorias temáticas, geradas pela análise de conteúdo, são apresentadas a seguir, com os seus excertos mais emblemáticos.

Redes sociais e tipos de apoio

Considerando que a maioria dos participantes afirmou não ter benefícios de programas sociais governamentais, tanto em Belém quanto em Campo Grande, a rede primária foi a principal rede social destacada nos depoimentos, compondo-se por familiares e amigos, a exemplo dos vizinhos. Esses atores ofereciam apoio afetivo e emocional, financeiro

e material, especialmente para adquirir alimentos durante o tratamento para TB. Foram também mencionados outros tipos de apoio, como o auxílio na realização de tarefas domésticas, de acordo com os excertos:

[...] meus tios, minhas tias, meus avós, meu pai e minha mãe me apoiam. Estão juntos e me apoiam financeiramente também. (U3_PA)

[...] dos vizinhos, recebi ajuda financeira. Fizeram coletas para eu poder viajar e me manter aqui também. Meu compadre me ajudou no sustento da minha família, que ficou desguarnecida, porque eu não podia trabalhar. [...] quando chegava em casa [depois] de consultas, meus amigos vinham me visitar para conversar, para dar uma ajuda psicológica. Isso ajuda a mente! [...] meu cunhado me acolheu quando eu estava aqui, e fiquei na sua residência. Essa foi a ajuda que eles me deram: alimentação, transporte [e outros tipos de apoio]. Foi uma ajuda muito boa! Um amigo também contribuiu com coletas, me mandando algumas coisas, como cesta básica, ajuda financeira, algum dinheiro [...]. (U6_PA)

Da minha família, recebo apoio emocional. Eles me apoiam para eu continuar o tratamento e não parar, e minha mãe me ajuda financeiramente. (U1_MS)

[...] ela [a amiga] dá uma ajuda em casa, faz uma limpeza, uma comida para mim. Se preciso ir ao médico, ela vai comigo. (U2_MS)

Isso evidencia que os vínculos familiares e afetivos foram essenciais para transformar, em algum grau, a desafiadora realidade dos acometidos. Portanto, sem os tipos de apoio oferecidos pela rede social primária, os doentes não dispõem de condições mínimas para enfrentar o adoecimento e, possivelmente, evoluiriam com complicações decorrentes de sua condição clínica.

Repercussões da doença no orçamento familiar

Para agilizar o diagnóstico da doença, em virtude das limitações operacionais dos serviços públicos de saúde, os participantes realizaram, com recursos próprios, exames laboratoriais e de imagem em serviços da rede privada, gerando repercussões no orçamento familiar. Nesse contexto, foram acrescentadas despesas com medicamentos para tratar sintomas associados à TB e para outras manifestações clínicas, além de gastos com alimentos e com uso de transportes alternativos ou transportes públicos coletivos para se deslocar até às unidades de saúde, onerando o orçamento, como demonstram os excertos:

Eu gasto mais com remédio para febre. Tenho febre todo dia, uma febre que não cede, e muita dor de cabeça.

Eu e minha filha gastávamos um certo valor por mês; como adoeci, os gastos aumentaram. Ela pega dinheiro emprestado com o pai. (U1_PA)

Nós corremos atrás e fizemos os exames no [serviço] particular. Estamos comprando remédios para [estimular] o apetite e para [tratar] a febre. [...] vou trocar os óculos, não sei se [a deficiência visual] é por causa da tuberculose. Também aumentou o gasto com a alimentação. (U2_PA)

Quando me diagnosticaram com isso [TB], gastei com os exames, foi tudo [realizado] no [serviço] particular, porque, na unidade [de saúde], seria demorado. Para ser mais rápido, por causa da doença, fui obrigado a pagar. Paguei os exames para adiantar o tratamento. Além das ajudas que meus amigos me deram, ainda construí uma dívida de coisas de mercado [referindo-se aos gastos com alimentos]. Fiz essa dívida tentando ficar bom, trabalhar e pagar com o tempo. (U6_PA)

Tive gastos com deslocamento para ir no posto [de saúde] e quando fui na UPA [Unidade de Pronto Atendimento] fazer o raio-X [exame de imagem]. Tem o custo para me locomover de Uber [aplicativo de transporte urbano privado] e de ônibus [transporte público]. (U1_MS)*

Vou ao médico de Uber ou de ônibus. Peguei um empréstimo da minha nora. Minha aposentadoria ajuda, mas não dá, é muito pouco e as coisas são muito caras. (U3_MS)*

Gastei com os exames que fiz no [serviço] particular. Até o raio-X eu tirei [realizou] no particular. Eu estava muito ruim, e [na UBS] ia demorar uns 30 dias, então eu tirei no particular e levei para o médico. Comprei medicamentos duas vezes, e, cada vez que vou [à unidade de saúde], tenho que pegar Uber. (U7_MS)*

Frente às demandas da doença, os participantes empreenderam esforços para arcar com despesas não previstas em seu planejamento financeiro e que, portanto, excediam sua condição socioeconômica. Por esse motivo, recursos adicionais foram adquiridos, possibilitando diagnosticar e tratar os doentes, fato que também acarretou seu endividamento e de seus familiares.

Diagnóstico da tuberculose: repercussões nas atividades laborais

Nas experiências dos participantes, os sintomas de TB dificultaram a realização das atividades laborais e, por vezes, contribuíram para a redução da jornada de trabalho ou mesmo para a perda do emprego, como se verifica nos excertos:

Não estou conseguindo trabalhar. Não tenho condição por causa da febre, e também tento evitar passar [transmitir] essas coisas [referindo-se à TB] para as pessoas. Eu

lavava roupa para fora [isto é, para outras pessoas, em outras residências], fazia faxina, mas tive essa doença, e não deu mais. (U1_PA)

Não estou trabalhando. Eu trabalhava, ajudava meu pai. Ele trabalhava com pintura e eu o acompanhava. Quando adoeci, parei de trabalhar. (U3_PA)

O meu trabalho influi muito na doença. Sou pintor, usava material tóxico de tintas fortes, e [agora] só consigo trabalhar com tintas que não têm cheiro. Então, [isso] quer dizer que meu trabalho reduziu pela metade e a minha renda diminuiu muito, [pois] não posso fazer todos os serviços que eu fazia. Sou do interior [município interiorano do estado do Pará] e, no mínimo, o que eu passo aqui [na capital, Belém], para fazer o tratamento, é uma semana. Em uma semana, além de estar gastando, eu não tenho o retorno [financeiro]. (U6_PA)

Não trabalho mais, porque eu não aguentava, minha perna doía. Eu andava, lá [no local de trabalho] tinha uma escada para subir e eu não aguentava, aí parei de trabalhar. Entrei numa fraqueza profunda, que me fazia não levantar da cama, sentia enjoo e não conseguia comer. (U3_MS)

Eu estava trabalhando, [mas] perdi meu emprego, porque eles [os empregadores] não aceitaram que eu fosse mais lá. Por causa da tuberculose, me dispensaram. (U4_MS)

Não estou trabalhando, só estou fazendo "bicos" [trabalhando informalmente]. Não dá para pegar direto no serviço pesado. Quando começo a me movimentar muito, sinto cansaço. Desde que fiquei com essa doença [TB], não peguei um serviço direto [isto é, não se fixou em um emprego ou não conseguiu desenvolver, por completo, uma atividade laboral que exigia esforço físico acentuado]. (U7_MS)

Destaca-se que a doença interferiu fortemente no cotidiano dos acometidos, limitando a sua capacidade física para o trabalho e, consequentemente, a sua renda individual e familiar. Em conjunto com os dados anteriores, essa categoria demonstra que, por ser uma condição complexa, a TB gera muitas repercussões biopsicossociais, que requerem o envolvimento de diversos atores, formando redes para apoiar os acometidos diante dessas repercussões e para auxiliá-los a alcançar a cura.

■ DISCUSSÃO

As características sociodemográficas dos participantes estão em consonância com o Relatório Global sobre Tuberculose⁽²⁾, quando aponta a predominância do sexo masculino. Nesse contexto, os dados sobre escolaridade, renda e condição de desemprego, encontrados neste estudo,

mostram que a TB ainda se caracteriza como fenômeno marcado por privação e sofrimento, demandando ações multissetoriais⁽¹⁶⁾. Esse quadro é reforçado pelo fato de a maioria ter afirmado não ser contemplada por programas sociais governamentais, apesar das repercussões socioeconômicas e operacionais da doença, amplamente veiculadas na literatura científica nacional^(12,17) e internacional^(16,18).

Identificou-se que as redes sociais dos participantes, sobretudo as redes primárias, de modo geral, eram diversificadas, pois se constituíam por familiares com vários vínculos de parentesco e por amigos/vizinhos, que empreendiam esforços conjuntos para apoiar essas pessoas no curso do tratamento. Além das questões financeiras e materiais, inerentes aos desafios de conviver com a doença e lidar com as demandas do tratamento, esse apoio se materializava também por meio de suporte afetivo e emocional. Assim, é possível inferir que os componentes das redes percebiam ou demonstravam compreender a necessidade de ajudar os doentes a enfrentar os aspectos biológicos e psicossociais que decorriam da sua condição de saúde.

Quanto aos tipos de apoio recebidos, aproximando-se dos resultados apresentados, estudo realizado em unidade de saúde da APS, no município do Rio de Janeiro (RJ), obteve que a rede social primária também foi constituída por membros da família que tiveram importância na busca pelo tratamento e no acompanhamento regular dos doentes⁽⁸⁾.

Os dados apontam o apoio financeiro como importante elemento de suporte oferecido pela rede, visto que os recursos foram utilizados para custear a compra de alimentos, medicamentos, exames laboratoriais e de imagem, bem como para arcar com as despesas de deslocamento com transportes coletivos ou por meio de aplicativo de transporte urbano privado.

Congruente com esse resultado, o apoio financeiro também foi encontrado em estudo com 62 doentes de TB, realizado em todas as regiões do Brasil, observando-se que a maior proporção da renda familiar anual utilizada para cobrir os custos associados à patologia foi identificada entre pessoas extremamente pobres (40,37%, em comparação com 11,43%, nas menos pobres)⁽¹⁹⁾. Pesquisa com 1.178 doentes de TB em Uganda revelou que, em virtude dos gastos gerados pelo adoecimento, 48,5% das famílias solicitaram empréstimos, utilizaram reservas (poupanças) ou venderam seus bens para assumir as despesas do tratamento⁽²⁰⁾.

Dessa maneira, apesar dos esforços das redes, materializados por todos os tipos de apoio oferecidos, os dados revelam elevados gastos por parte dos doentes. Isso aconteceu em virtude da necessidade de diagnosticar, tratar e controlar a doença frente à insuficiência do sistema público de saúde, que não disponibilizou oportunamente os recursos correspondentes, mobilizando os doentes e as suas redes a buscar diferentes alternativas para resolver, com recursos próprios, essa situação.

Destacam-se os relatos que evidenciam o endividamento decorrente do uso emergencial desses recursos pelos doentes. Contrastando com esse resultado, a despeito das possibilidades de suporte oferecidas pelo Sistema Único de Saúde (SUS) em todo o território nacional, infere-se que parcela significativa das necessidades de saúde dos doentes não foi atendida pelo Estado brasileiro, tal como definido pela Constituição Federal⁽²¹⁾.

Isso demonstra que, para serem solucionados ou melhor administrados, os problemas de saúde da população ainda carecem de investimentos expressivos das autoridades públicas e das esferas administrativas competentes. No contexto da TB, essa necessidade é corroborada, por exemplo, pela Instrução Operacional Conjunta nº 1, de 26 de setembro de 2019, que apresenta orientações robustas para enfrentar coletivamente a doença⁽²²⁾.

Portanto, é necessário fortalecer a oferta dos mecanismos de proteção, por meio de programas sociais governamentais de suporte e de transferência de renda^(12,17). Corroborando a importância desses mecanismos, estudo de coorte realizado com 426 doentes de TB, em Bhavnagar, na Índia, analisou a associação entre o não recebimento de auxílio de um programa de transferência de benefícios e os resultados desfavoráveis do tratamento, evidenciando que o não recebimento de auxílio associou-se à probabilidade cinco vezes maior de obter resultados desfavoráveis (IC 95%: 2-12)⁽¹⁸⁾.

Ampla revisão de escopo, que incluiu 63 estudos realizados em cinco continentes (África, América do Sul, Ásia, Europa e Oceania), analisou estratégias e medidas que visam garantir a proteção social como conjunto de direitos das pessoas com TB, identificando que tal proteção desdobrou-se em diferentes aspectos: direito à nutrição adequada, direito à renda, direito a condições dignas de moradia, direito ao seguro de saúde e direitos que contemplam assistência e bem-estar social. Ao garantir esses direitos, ampliam-se as possibilidades para melhorar a qualidade de vida dos acometidos, reduzir os custos decorrentes do adoecimento, fortalecer o acesso aos serviços de saúde e a adesão ao tratamento, propiciando taxas de cura mais elevadas⁽²³⁾.

Esses estudos reforçam que a TB é uma doença socialmente determinada, visto que muitos fatores condicionam a sua ocorrência e possíveis agravamentos^(18,23). Os determinantes sociais da saúde (DSS) são elementos cotidianos, que geram riscos de adoecimento e fragilizam a saúde de uma população, sendo representados por fatores culturais, comportamentais, econômicos, étnico-raciais, psicológicos e sociais⁽²⁴⁾, com interferência também dos fatores biológicos⁽²⁵⁾. Assim, é compreensível que a vulnerabilidade à TB seja influenciada por fatores como idade avançada, comorbidades, desnutrição, condições de moradia e trabalho inadequadas, difícil acesso aos serviços de saúde e aos mecanismos de proteção social⁽²⁴⁾, alguns dos quais foram expressivamente encontrados nesta pesquisa.

A literatura nacional e internacional aponta que muitos são os desafios de conviver com doenças crônicas, sobretudo as infectocontagiosas, como a TB, considerando a trajetória histórica e social dessa patologia, fortemente marcada por concepções, atitudes e comportamentos que demonstram estigmas, medos e preconceitos, os quais permanecem ativos na memória sociocultural e se difundem entre os grupos humanos⁽²⁶⁻³⁰⁾, inclusive entre profissionais de saúde, apesar da evolução do conhecimento técnico-científico sobre a causa e o controle exequível da doença^(6,27,29).

Isso contribui para afastar os doentes do seu convívio social e para distanciá-los dos serviços de saúde, muitas vezes culminando no acompanhamento terapêutico insatisfatório por parte dos serviços e no abandono do tratamento instituído^(28,29). As marcas sociais configuram importante característica da doença, pois impregnam o pensamento coletivo e incorporam elementos subjetivos acerca dos acometidos, reforçando os estigmas, como evidenciado por pesquisa no município de Bolgatanga, região superior leste de Gana⁽³¹⁾.

Entre as consequências possíveis desse cenário, destacam-se a extensão do período terapêutico previsto, o desenvolvimento de formas resistentes e multirresistentes da doença, a busca por serviços de saúde especializados, o aumento de internações hospitalares por agravamento da condição clínica e a consequente elevação dos custos ao SUS^(4,32,33). Tendo isso em vista, as redes sociais dos doentes são elementos fundamentais para enfrentar os desafios e possibilitar as condições necessárias para que sejam acompanhados pelos serviços de saúde, a fim de evitar interrupções que podem fragmentar o tratamento, agravar a doença e gerar complicações⁽⁸⁾.

Reforçando a importância da rede de apoio no acompanhamento de condições crônicas, estudo realizado em seis países europeus, no contexto social de pessoas com diabetes, demonstrou que, se essa rede se caracterizar pela proximidade em relação ao doente e pela diversidade de seus componentes, provavelmente maiores serão as possibilidades para mobilizar e oferecer suporte adequado, no intuito de contribuir para gerenciar a condição⁽³⁴⁾. Inclusive, quando mudanças de comportamento em relação aos cuidados com a saúde são necessárias para melhorar a qualidade de vida, o estímulo para que redes colaborativas sejam formadas eleva as possibilidades para obter condições de vida mais saudáveis, como evidenciado em pesquisa com grupos comunitários da zona rural de Bangladesh⁽³⁵⁾.

Nesse contexto, ressalta-se a importância da APS e das ferramentas que deve oferecer para propiciar o acompanhamento biopsicossocial do doente e o controle de sua condição clínica⁽⁴⁾. Assim, contribui para a efetividade das ações do Programa Nacional de Controle da Tuberculose (PNCT), atual Coordenação-Geral de Vigilância das Doenças de Transmissão Respiratória de Condições Crônicas (CGDR), do Ministério da Saúde.

Considerando suas características, que devem guiar o relacionamento democrático e resolutivo dos profissionais de saúde no íntimo contato com os grupos humanos, a APS é fundamental para acolher e acompanhar os doentes e aqueles que participam de suas redes sociais, a fim de realizar os cuidados primários e orientá-los em todas as questões pertinentes^(6,36). Isso deve ocorrer no intuito de instrumentalizar os doentes e as suas redes para o autocuidado e para a autogestão efetiva da doença e das necessidades individuais e coletivas que dela advêm.

Em virtude da interação do *Mycobacterium tuberculosis* com o hospedeiro, a pessoa com TB pulmonar avançada e/ou sem tratamento adequado comumente apresenta sinais e sintomas, como febre e fadiga⁽⁴⁾. Essas manifestações foram referidas pelos participantes como fatores que limitaram o desempenho das atividades laborais após o diagnóstico da doença e contribuíram para reduzir o volume e/ou a intensidade de tarefas ou para afastar o doente de sua ocupação.

Pelo acometimento físico e por suas consequências na capacidade funcional dos acometidos, evidencia-se que a TB pode interferir fortemente no cotidiano, por limitar a independência do doente e a sua disposição para empreender esforço físico satisfatório. Esse resultado se aproxima aos de estudo realizado no município de Cajazeiras (PB), com sete doentes de TB, que identificou relato de manifestações debilitantes associadas à doença, como dispnéia, dores e vertigem, mesmo após o início do tratamento⁽²⁷⁾.

Reforçando essa perspectiva, estudo de coorte prospectivo com 155 participantes, em duas unidades de saúde de Mae Sot, território fronteiriço entre Tailândia e Mianmar, objetivou analisar as mudanças na qualidade de vida relacionada à saúde ao longo de seis meses após o início do tratamento para TB, bem como os fatores associados. Constatou-se que a maioria (n=52;33,5%) apresentou quatro ou mais sintomas iniciais, inferindo que essa condição pode estar associada a quadros mais graves da doença por ocasião do diagnóstico, culminando na redução significativa da qualidade de vida⁽³⁷⁾.

Além da interferência física, os dados apontam possível interferência psicossocial, tendo em vista os relatos que indicam afastamento autoinfligido das atividades laborais ou infligido por terceiros. Denota-se que certos entendimentos sociais sobre a doença e/ou modos de simbolizar o doente ainda se fundamentam em pensamentos arcaicos que geram estereótipos, inclusive entre os acometidos^(27,30). Tais percepções e simbolismos precisam ser revistos, a fim de acolher os doentes e contribuir para solucionar os problemas decorrentes da sua condição clínica, criando possibilidades para ampliar sua qualidade de vida. Entende-se que as interferências sobre as dimensões física e psicossocial podem ser melhor administradas no cotidiano do doente quando se dispõe de uma rede social forte e proativa.

Nesse contexto, considera-se a educação em saúde como importante ferramenta para mobilizar os grupos sociais, na

realidade dos serviços de saúde e nos diversos espaços comunitários, a refletir sobre a TB e rever pensamentos arcaicos em relação à doença e aos acometidos, assim como refletir sobre os estereótipos que resultam de tais pensamentos.

Esse imaginário foi naturalmente construído e cristalizado, razão pela qual se perpetuou ao longo da história da humanidade^(29,30). Para enfrentá-lo, são necessárias ações pertinentes e oportunas, alicerçadas em estratégias de educação em saúde crítico-reflexivas e dialógicas para estimular novas formas de compreender a doença, perceber os acometidos e lidar com eles no cotidiano das relações humanas⁽³⁸⁾. Isso pode contribuir para aproximar os doentes do seu convívio social, especialmente com as suas redes primárias e com os profissionais de saúde que acompanham sua condição clínica.

Faz-se tal ponderação considerando que o abandono do tratamento está associado não somente às questões inerentes às redes sociais dos acometidos, mas também a fatores como a estrutura dos serviços de saúde, a dinâmica das relações interpessoais e intergrupais nesses serviços e as dificuldades de acesso aos programas sociais governamentais de suporte e de transferência de renda^(12,17), reforçando a determinação social da TB.

Tendo em vista que o estudo foi realizado em unidades de saúde da APS, localizadas em apenas dois municípios brasileiros, com características socioculturais, administrativas e operacionais particulares, menciona-se como limitação a pequena representatividade geográfica dos dados. Contudo, entende-se que é possível compará-los com outras realidades do território nacional e internacional, inclusive em outros níveis de complexidade da atenção à saúde (atenção secundária/especializada e atenção terciária/hospitalar). Além disso, os dados contribuem para estimular atitudes crítico-emancipatórias no cotidiano do trabalho em saúde, pelos profissionais inseridos no atendimento aos doentes e pelos gestores que implantam, implementam ou operacionalizam políticas públicas para controlar doenças infectocontagiosas, como a TB.

Assim, destaca-se que o estudo apresenta evidências que podem fomentar discussões e práticas qualificadas nos campos da enfermagem e da saúde, no intuito de guiar processos de trabalho relativos à prestação de cuidados na atenção biopsicossocial às pessoas e aos grupos acometidos pela TB; à gestão e ao gerenciamento dos serviços de saúde e de enfermagem, fornecendo subsídios para realizar e aperfeiçoar as ações de cuidado; às práticas de ensino na educação superior, por meio das quais as orientações sobre o controle da TB são compartilhadas e reiteradas para possibilitar o aprendizado; além da produção e disseminação de pesquisas em torno da TB e de sua interface com as redes sociais dos doentes.

O processo reflexivo inerente às discussões pode favorecer a construção, revisão e/ou reformulação de estratégias de atenção à saúde que contemplem as necessidades dos acometidos ou contribuam para atendê-las efetivamente, acolhendo os componentes das redes sociais dessas pessoas.

■ CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo possibilitou analisar as percepções de pessoas com TB pulmonar, identificando que suas redes de apoio social caracterizaram-se pela diversidade de pessoas e vínculos familiares ou afetivos que mantinham com os acometidos, bem como pela diversidade de tipos de apoio por elas oferecidos. Além disso, constatou-se que as repercussões da doença estavam relacionadas ao comprometimento do orçamento familiar, devido à necessidade de arcar com os custos de exames, medicamentos, alimentos e transportes ao longo do processo diagnóstico e do tratamento. Essas repercussões também englobaram as atividades laborais, na medida em que fragilizaram as jornadas de trabalho ou resultaram na perda de emprego, configurando íntima relação com os DSS.

Apesar dos desafios inerentes ao controle da TB, demonstra-se que os participantes encontraram suporte humano necessário para enfrentar as repercussões da doença e lidar com a sua condição socioeconômica. Portanto, frente à relevância do tema, espera-se que os resultados subsidiem estudos que objetivem conhecer ou esclarecer outros aspectos do adoecimento, os quais devem ser investigados para compreender as suas características e nortear, na medida do possível, as condutas dos grupos humanos e dos profissionais de saúde perante a necessidade de superar a TB como problema de saúde pública.

■ REFERÊNCIAS

- World Health Organization (WHO). The End TB Strategy [Internet]. Geneva (CH): World Health Organization; 2015 [cited 2021 Nov 27]. Available from: <https://www.who.int/teams/global-tuberculosis-programme/the-end-tb-strategy#:~:text=The%20End%20TB%20Strategy%20builds,Strategy%20at%20the%20country%20level>
- World Health Organization (WHO). Global tuberculosis report 2023 [Internet]. Geneva (CH): World Health Organization; 2023 [cited 2023 Dec 14]. 57 p. Available from: <https://www.who.int/teams/global-tuberculosis-programme/tb-reports>
- Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente. Boletim epidemiológico: tuberculose 2023 [Internet]. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2023 [cited 2023 Oct 04]. 59 p. (Número especial). Available from: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2023/boletim-epidemiologico-de-tuberculose-numero-especial-mar.2023/view>
- Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Tuberculose na Atenção Primária: protocolo de enfermagem [Internet]. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2022 [cited 2022 mar 24]. 168 p. Available from: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/svsa/tuberculose/tuberculose-na-atencao-primaria-a-saude-protocolo-de-enfermagem.pdf/view>
- Soares AS, Nogueira LMV, Andrade EGR, Andrade ÉFR, Rodrigues ILA. Educational technology on tuberculosis: construction shared with Primary Health Care Nurses. *Rev Bras Enferm.* 2023;76(Suppl 4):e20230025. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2023-0025>
- Silva FO, Rodrigues ILA, Pereira AA, Nogueira LMV, Andrade EGR, Araújo APM. Nurses' perceptions on care management and its intervening factors for tuberculosis control. *Esc Anna Nery.* 2022;26:e20210109. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2021-0109>
- Vieira DA, Antunes LB, Zanatti CLM, Tomberg JO, Ampudia-Tafur LN, Cardozo-Gonzales RI. Apoyo institucional y acciones antituberculosas em Atención Primaria de Salud en Brasil. *Rev Urug Enferm.* 2023;18(1):e2023v18n1a7. <https://doi.org/10.33517/rue2023v18n1a7>
- Azevedo MAJ, David HMSL, Marteleto RM. Redes sociais de usuários portadores de tuberculose: a influência das relações no enfrentamento da doença. *Saúde Debate.* 2018;42(117):442-54. <https://doi.org/10.1590/0103-1104201811708>
- Sanicola L. As dinâmicas de rede e o trabalho social. São Paulo (SP): Veras; 2015.
- Martins PH. MARES (Metodologia de Análise de Redes do Cotidiano): aspectos conceituais e operacionais. In: Pinheiro R, Martins PH, organizadores. Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica [Internet]. 1ª ed. Rio de Janeiro (RJ): CEPESC/IMS-UERJ; Recife (PE): Editora Universitária UFPE; São Paulo (SP): ABRASCO; 2009 [cited 2024 fev 27]. p. 61-89. Available from: <https://lappis.org.br/site/wp-content/uploads/2017/12/Availia%C3%A7%C3%A3o-em-Sa%C3%BAde-na-Perspectiva-do-usu%C3%A1rio-abordagem-multic%C3%AAntrica.pdf>
- Silva JO. Redes Sociais e Saúde: novas possibilidades teóricas, de Paulo Henrique Martins e Breno Fontes [Resenha]. *Cad CRH.* 2006;19(47):353-5. <https://doi.org/10.9771/ccrh.v19i47.18763>
- Lima HSB, Sodré VRD, Souza CAA, Cardoso MD, Gonçalves CCM, Nogueira LMV, et al. Access of people with pulmonary tuberculosis to government programs: Primary Care professionals' perceptions. *Rev Bras Enferm.* 2023;76(Suppl 2):e20220716. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2022-0716>
- Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis, Coordenação-Geral de Vigilância das Doenças de Transmissão Respiratória de Condições Crônicas. Guia orientador: promoção da proteção social para as pessoas acometidas pela tuberculose [Internet]. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2022 [cited 2023 Feb 17]. 60 p. Available from: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/publicacoes-svs/tuberculose/guia-orientador-promocao-da-protacao-social-para-as-pessoas-acometidas-pela-tuberculose.pdf/view>
- Souza VRS, Marziale MHP, Silva GTR, Nascimento PL. Translation and validation into Brazilian Portuguese and assessment of the COREQ checklist. *Acta Paul Enferm.* 2021;34:eAPE02631. <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021A002631>
- Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo (SP): Edições 70; 2016.
- Todd H, Hudson M, Grolmusova N, Kazibwe J, Pearman J, Skender K, et al. Social protection interventions for TB-affected households: a scoping review. *Am J Trop Med Hyg.* 2023;108(4):650-9. <https://doi.org/10.4269/ajtmh.22-0470>
- Zeitoun RCG, Dias JR, Nascimento FPB, Motta MCS, Sousa MHN, Cardoso MD, et al. Access to government social programs and the tuberculosis control program: a multicenter study. *Rev Bras Enferm.* 2022;75(Suppl 2):e2010454. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0454>
- Dave JD, Rupani MP. Does direct benefit transfer improve outcomes among people with tuberculosis? : a mixed-methods study on the need for a review of the cash transfer policy in India. *Int J Health Policy Manag.* 2022;11(11):2552-62. <https://doi.org/10.34172/IJHPM.2022.5784>
- Loureiro RB, Guidoni LM, Fregona GC, Oliveira SMVL, Sacramento D, Pinheiro JS, et al. Follow-up of patients diagnosed with and treated for tuberculosis in Brazil: financial burden on the household. *J Bras Pneumol.* 2023;49(4):e20220368. <https://dx.doi.org/10.36416/1806-3756/e20220368>

20. Muttamba W, Tumwebaze R, Mugenyi L, Batte C, Sekibira R, Nkolo A, et al. Households experiencing catastrophic costs due to tuberculosis in Uganda: magnitude and cost drivers. *BMC Public Health*. 2020;20:1409. <https://doi.org/10.1186/s12889-020-09524-5>
21. Câmara dos Deputados (BR). Constituição da República Federativa do Brasil: até a Emenda 110/2021: texto constitucional promulgado em 5 de outubro de 1988, com as alterações adotadas pelas Emendas constitucionais nº 1/1992 a 110/2021, pelo Decreto legislativo nº 186/2008 e pelas Emendas constitucionais de revisão nº 1 a 6/1994 [Internet]. 57ª ed. Brasília (DF): Câmara dos Deputados, Edições Câmara; 2021 [cited 2023 Dec 14]. (Série legislação; n. 1). Available from: https://bd.camara.leg.br/bd/bitstream/handle/bdcamara/15261/constitui%C3%A7ao_federal_57ed.pdf?sequence=204&isAllowed=y
22. Ministério da Cidadania (BR), Secretaria Especial do Desenvolvimento Social, Secretaria Nacional de Assistência Social. Instrução Operacional Conjunta nº 1, de 26 de setembro de 2019. Orientações acerca da atuação do Sistema Único de Assistência Social (SUAS) em articulação com o Sistema Único de Saúde (SUS) no enfrentamento da Tuberculose (TB) [Internet]. Brasília (DF): Ministério da Cidadania; 2019 [cited 2021 Oct 26]. Available from: <https://www.gov.br/cidadania/pt-br/aceso-a-informacao/legislacao/instrucoes/instrucao-operacional-conjunta-no-1-de-26-de-setembro-de-2019>
23. Ferreira MRL, Bonfim RO, Bossonario PA, Maurin VP, Valença ABM, Abreu PD, et al. Social protection as a right of people affected by tuberculosis: a scoping review and conceptual framework. *Infect Dis Poverty*. 2023;12:103. <https://doi.org/10.1186/s40249-023-01157-1>
24. Moreira ASR, Kritski AL, Carvalho ACC. Social determinants of health and catastrophic costs associated with the diagnosis and treatment of tuberculosis. *J Bras Pneumol*. 2020;46(5):e20200015. <https://doi.org/10.36416/1806-3756/e20200015>
25. Breilh J. La determinación social de la salud como herramienta de transformación hacia una nueva salud pública (salud colectiva). *Rev Fac Nac Salud Pública* [Internet]. 2013 [cited 2024 Feb 27];31(supl 1):13-27. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-386X2013000400002&lng=en&nrm=iso&lng=es
26. Vericat-Ferrer M, Ayala A, Ncogo P, Eyene-Acuresila J, García B, Benito A, et al. Knowledge, attitudes, and stigma: the perceptions of tuberculosis in Equatorial Guinea. *Int J Environ Res Public Health*. 2022;19(14):e8227. <https://doi.org/10.3390/ijerph19148227>
27. Braga SKM, Oliveira TS, Flavio FF, Vêras GCB, Silva BN, Silva CRDV. Estigma, preconceito e adesão ao tratamento: representações sociais de pessoas com tuberculose. *Rev Cuidarte*. 2020;11(1):e785. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.785>
28. Fernandes TS, Pedrosa NS, Garcia MKQ, Silva AMBF. Estigma e preconceito na atualidade: vivência dos portadores de tuberculose em oficinas de terapia ocupacional. *Physis*. 2020;30(1):e300103. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312020300103>
29. Rodrigues ILA, Motta MCS, Ferreira MA. Social representations of nurses on tuberculosis. *Rev Bras Enferm*. 2016;69(3):498-503. <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2016690316i>
30. Santos WS, Sales ZN, Moreira RM, Oliveira BG, Bomfim ES. Representações sociais de pessoas com tuberculose pulmonar sobre os enfrentamentos diante dos conflitos sociais e pessoais. *Rev Bras Pesq Saúde* [Internet]. 2018 [cited 2022 Mar 28];20(1):6-13. Available from: <https://periodicos.ufes.br/rbps/article/view/20603>
31. Huq KATME, Moriyama M, Krause D, Shirin H, Awoonor-Williams JK, Rahman M, et al. Perceptions, attitudes, experiences and opinions of tuberculosis associated stigma: a qualitative study of the perspectives among the Bolgatanga municipality people of Ghana. *Int J Environ Res Public Health*. 2022;19:14998. <https://doi.org/10.3390/ijerph192214998>
32. Lima IB, Nogueira LMV, Guimarães RJPS, Rodrigues ILA, André SR, Abreu PD, et al. Spatial patterns of multidrug-resistant tuberculosis: correlation with sociodemographic variables and type of notification. *Rev Bras Enferm*. 2020;73(Suppl 5):e20190845. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0845>
33. Navarro PD, Haddad JPA, Rabelo JVC, Silva CHL, Almeida IN, Carvalho WS, et al. The impact of the stratification by degree of clinical severity and abandonment risk of tuberculosis treatment. *J Bras Pneumol*. 2021;47(4):e20210018. <https://doi.org/10.36416/1806-3756/e20210018>
34. Vassilev I, Rogers A, Kennedy A, Wensing M, Koetsenruijter J, Orlando R, et al. Social network type and long-term condition management support: a cross-sectional study in six european countries. *PLoS ONE*. 2016;11(8):e0161027. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0161027>
35. Morrison J, Akter K, Jennings HM, Nahar T, Kuddus A, Shaha SK, et al. Participatory learning and action to address type 2 diabetes in rural Bangladesh: a qualitative process evaluation. *BMC Endocr Disord*. 2019;19:118. <https://doi.org/10.1186/s12902-019-0447-3>
36. Andrade EGR, Rodrigues ILA, Braga SAS, Nogueira LMV, Panarra BACS, Santos MNA, et al. Knowledge and practices of Primary Care professionals on diabetic neuropathy: study of social representations. *Rev Bras Enferm*. 2021;74(1):e20190104. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0104>
37. Oo MM, Boonathapat N, Aung HKK, Punggrassami P, Liabsuetrakul T. Changes in health-related quality of life and the associated factors among Myanmar migrants with tuberculosis: a cohort study. *BMC Infectious Diseases*. 2021;21:e377. <https://doi.org/10.1186/s12879-021-06070-2>
38. Rodrigues ILA, Nogueira LMV, Pereira AA, Abreu PD, Nascimento LC, Vasconcelos EMR, et al. Learning through play: semantic validation of educational technology on tuberculosis for school children. *Esc Anna Nery*. 2021;25(4):e20200492. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2020-0492>

■ Agradecimentos:

Ao apoio financeiro do Ministério da Saúde – Nota de Empenho 2018NE803480 (CGDR/DEVIT/SVS/MS) e da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) – Código de Financiamento 001.

■ Contribuição de autoria:

Conceituação: Maria Catarina Salvador da Motta, Maria Helena do Nascimento Souza, Regina Célia Gollner Zeitoune, Erlon Gabriel Rego de Andrade, Ivaneide Leal Ataíde Rodrigues, Ana Paula Rezendes de Oliveira, Laura Maria Vidal Nogueira, Ethel Leonor Noia Maciel.

Curadoria de dados: Maria Catarina Salvador da Motta, Maria Helena do Nascimento Souza, Regina Célia Gollner Zeitoune.

Análise formal: Maria Catarina Salvador da Motta, Maria Helena do Nascimento Souza, Regina Célia Gollner Zeitoune, Erlon Gabriel Rego de Andrade, Ivaneide Leal Ataíde Rodrigues.

Aquisição de financiamento: Regina Célia Gollner Zeitoune, Ethel Leonor Noia Maciel.

Investigação: Maria Catarina Salvador da Motta, Maria Helena do Nascimento Souza, Regina Célia Gollner Zeitoune, Erlon Gabriel Rego de Andrade, Ivaneide Leal Ataíde Rodrigues, Ana Paula Rezendes de Oliveira, Laura Maria Vidal Nogueira, Ethel Leonor Noia Maciel.

Metodologia: Maria Catarina Salvador da Motta, Maria Helena do Nascimento Souza, Regina Célia Gollner Zeitoune, Erlon Gabriel Rego de Andrade, Ivaneide Leal Ataíde Rodrigues, Ana Paula Rezendes de Oliveira, Laura Maria Vidal Nogueira, Ethel Leonor Noia Maciel.

Administração de projeto: Maria Catarina Salvador da Motta, Maria Helena do Nascimento Souza, Regina Célia Gollner Zeitoune, Laura Maria Vidal Nogueira, Ethel Leonor Noia Maciel.

Recursos: Regina Célia Gollner Zeitoune, Ethel Leonor Noia Maciel.

Software: Maria Catarina Salvador da Motta, Maria Helena do Nascimento Souza, Regina Célia Gollner Zeitoune.

Supervisão: Maria Catarina Salvador da Motta, Maria Helena do Nascimento Souza, Regina Célia Gollner Zeitoune, Laura Maria Vidal Nogueira, Ethel Leonor Noia Maciel.

Validação: Maria Catarina Salvador da Motta, Maria Helena do Nascimento Souza, Regina Célia Gollner Zeitoune, Erlon Gabriel Rego de Andrade, Ivaneide Leal Ataíde Rodrigues, Ana Paula Rezendes de Oliveira, Laura Maria Vidal Nogueira, Ethel Leonor Noia Maciel.

Visualização: Maria Catarina Salvador da Motta, Maria Helena do Nascimento Souza, Regina Célia Gollner Zeitoune, Erlon Gabriel Rego de Andrade, Ivaneide Leal Ataíde Rodrigues, Ana Paula Rezendes de Oliveira, Laura Maria Vidal Nogueira, Ethel Leonor Noia Maciel.

Escrita – rascunho original: Maria Catarina Salvador da Motta, Maria Helena do Nascimento Souza, Regina Célia Gollner Zeitoune, Erlon Gabriel Rego de Andrade, Ivaneide Leal Ataíde Rodrigues, Ana Paula Rezendes de Oliveira, Laura Maria Vidal Nogueira, Ethel Leonor Noia Maciel.

Escrita – revisão e edição: Maria Catarina Salvador da Motta, Maria Helena do Nascimento Souza, Regina Célia Gollner Zeitoune, Erlon Gabriel Rego de Andrade, Ivaneide Leal Ataíde Rodrigues, Ana Paula Rezendes de Oliveira, Laura Maria Vidal Nogueira, Ethel Leonor Noia Maciel.

Os autores declaram que não existe nenhum conflito de interesses.

■ Autor correspondente:

Erlon Gabriel Rego de Andrade
E-mail: erlon.rego@gmail.com

Recebido: 06.01.2024

Aprovado: 27.03.2024

Editor associado:

Carlise Rigon Dalla Nora

Editor-chefe:

João Lucas Campos de Oliveira

