

## CONHECIMENTO E PERCEPÇÃO SOBRE TUBERCULOSE DAS FAMÍLIAS DE PACIENTES EM TRATAMENTO DIRETAMENTE OBSERVADO EM UM SERVIÇO DE SAÚDE DE RIBEIRÃO PRETO-SP, BRASIL<sup>1</sup>

*Isabela Moreira Freitas<sup>2</sup>, Juliane de Almeida Crispim<sup>3</sup>, Ione Carvalho Pinto<sup>4</sup>, Tereza Cristina Scatena Villa<sup>5</sup>, Maria Eugênia Firmino Brunello<sup>6</sup>, Priscila Fernanda Porto Scaff Pinto<sup>7</sup>, Ricardo Alexandre Arcêncio<sup>8</sup>*

<sup>1</sup> Este trabalho teve suporte financeiro do projeto Universal CNPq, Processo nº 482197/2010-2 - O conhecimento e a percepção sobre tuberculose das famílias de pacientes diagnosticados Ribeirão Preto, SP.

<sup>2</sup> Aluna de Graduação do curso de Bacharelado e Licenciatura em Enfermagem da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (EERP) da Universidade de São Paulo (USP). São Paulo, Brasil. E-mail: isabela.freitas@usp.br

<sup>3</sup> Mestranda do Programa de Pós-graduação em Enfermagem em Saúde Pública da EERP/USP. Bolsista CAPES. São Paulo, Brasil. E-mail: julianecrisp@gmail.com

<sup>4</sup> Pós-doutora em Enfermagem. Professora Livre-docente da Escola de Enfermagem de EERP/USP. São Paulo, Brasil. E-mail: ionecarv@eerp.usp.br

<sup>5</sup> Doutora em Enfermagem. Professora Titular da EERP/USP. São Paulo, Brasil. E-mail: tite@eerp.usp.br

<sup>6</sup> Doutoranda do Programa de Pós-graduação em Enfermagem em Saúde Pública EERP/USP. Bolsista FAPESP São Paulo, Brasil. E-mail: brunello@eerp.usp.br

<sup>7</sup> Enfermeira residente em Saúde Coletiva da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto. São Paulo, Brasil. E-mail: pri\_17enfermagem@yahoo.com.br

<sup>8</sup> Doutor em Enfermagem. Professor Doutor do Departamento Materno-Infantil e Saúde Pública da EERP/USP. São Paulo, Brasil. E-mail: ricardo@eerp.usp.br

**RESUMO:** Pesquisa epidemiológica descritiva que objetivou descrever o perfil demográfico das famílias de pacientes em Tratamento Diretamente Observado em um serviço de saúde de Ribeirão Preto-SP, analisar o contexto em que estavam inseridas, no que refere ao grau de parentesco e aspectos clínico-epidemiológicos do familiar portador da tuberculose, e avaliar o conhecimento e a percepção dessas famílias em relação à tuberculose. Os dados foram coletados em julho de 2010, utilizando-se um questionário semiestruturado com 16 familiares, sendo analisados por meio da estatística descritiva. O perfil demográfico dos familiares corrobora com a associação da tuberculose às condições de pobreza e má distribuição de renda. Verificou-se um número substancial de comunicantes no domicílio, sendo a tuberculose pulmonar a forma clínica predominante. O conhecimento das famílias foi satisfatório, entretanto, alguns sujeitos associam a transmissão da doença, ao uso compartilhado de utensílios domésticos. Os resultados apontam fragilidades relacionadas à gestão do cuidado às famílias.

**DESCRIPTORES:** Tuberculose. Conhecimento. Relações familiares.

---

## KNOWLEDGE AND PERCEPTION ABOUT TUBERCULOSIS OF PATIENTS' FAMILIES UNDER DIRECTLY OBSERVED TREATMENT AT A HEALTH SERVICE IN RIBEIRÃO PRETO-SP, BRAZIL

**ABSTRACT:** The aim of this descriptive and epidemiological research was to describe the demographic profile of patients' families who are under Directly Observed Treatment at a health service, in Ribeirão Preto, Brazil. To analyze the context they were inserted in by considering parenthood and clinical-epidemiological aspects of the family member with tuberculosis, and to assess these families' knowledge and perception about tuberculosis. Data were collected in July 2010, by using a semistructured questionnaire that was applied to 16 family members. Descriptive statistics were used for data analysis. The families' demographic profile supports the association among tuberculosis, conditions of poverty and low income distribution. A substantial number of patients with pulmonary tuberculosis as the predominant clinical form was found at their homes. The families' knowledge was satisfactory, but some subjects associate the transmission of the disease with the shared use of domestic utensils. The results appoint weaknesses related to the families' care management.

**DESCRIPTORS:** Tuberculosis. Knowledge. Family relations.

## CONOCIMIENTO Y PERCEPCIÓN DE LAS FAMILIAS SOBRE TUBERCULOSIS EN PACIENTES BAJO TRATAMIENTO DIRECTAMENTE OBSERVADO EN UN SERVICIO DE SALUD DE RIBEIRÃO PRETO-SP, BRASIL

**RESUMEN:** Investigación epidemiológica con objetivo de describir el perfil demográfico de familias de pacientes en Tratamiento Directamente Observado en un servicio de salud de Ribeirão Preto, Brazil, analizar el contexto en que estaban inseridas, respecto al grado de parentesco y aspectos clínico-epidemiológicos del familiar con tuberculosis, y evaluar el conocimiento y la percepción de esas familias respecto a la tuberculosis. Los datos fueron recolectados en julio del 2010, utilizándose un cuestionario semi-estructurado con 16 familiares, siendo analizados mediante estadística descriptiva. El perfil demográfico corrobora la asociación de la tuberculosis con condiciones de pobreza y mala distribución de renta. Se verificó un número substancial de comunicantes en domicilio, siendo la tuberculosis pulmonar la forma clínica predominante. El conocimiento de las familias fue satisfactorio, pero algunos sujetos asocian la transmisión de la enfermedad al uso compartido de utensilios domésticos. Los resultados indican fragilidades en la gestión del cuidado a las familias.

**DESCRIPTORES:** Tuberculosis. Conocimiento. Relaciones familiares.

### INTRODUÇÃO

A família é a primeira instância de cuidado em saúde e constitui a microestrutura que mais significância tem na definição das representações e tomada de decisões dos sujeitos, em relação ao seu processo saúde/doença. Assim, as formas pelas quais as famílias situam-se em relação à doença, ou como a percebem, são aspectos determinantes para as suas escolhas e condutas.<sup>1-2</sup>

Desde a década de 1970, a partir da crise do Estado de Bem-Estar Social, a figura da família ganhou força como sistema de proteção social e estrutura de “recuperação e sustentação” de uma sociabilidade solidária, despertando as práticas de saúde para um movimento que prioriza a orientação familiar.<sup>2</sup>

Na atenção à tuberculose (TB), a inclusão do núcleo familiar tem ocorrido de forma gradual e diferenciada entre os países, variando de acordo com o grau de organização e da centralidade das políticas de saúde voltada à família. Estudos da literatura evidenciam que, em relação ao doente de TB, essa pode assumir dois papéis centrais: ser a fonte de suporte e apoio no enfrentamento da doença e conclusão do seu tratamento,<sup>3-5</sup> ou mesmo levá-lo ao abandono pela segregação ou isolamento face à doença.<sup>6-8</sup>

Em pesquisa realizada no município de Chongqing, na China, autores identificaram que, apesar de muitos doentes terem consciência sobre a cura da TB, ficavam desapontados e desestimulados na ocasião do diagnóstico, haja vista a possibilidade de represália das famílias, de tal forma que eles se viam obrigados a protelar o início do tratamento, ou até mesmo omitir o resultado diagnóstico aos seus familiares.<sup>9</sup> Outras investigações registraram, ainda, diferentes modos de o doente de TB olhar para a doença,<sup>10</sup> diversas interpretações sobre o sentir-se

doente,<sup>11-13</sup> mas pouco sobre a percepção da família acerca do adoecimento,<sup>14</sup> apesar da importância dada à gestão do cuidado em saúde.

Claramente, a proposta de se olhar para a família na busca da compreensão dos desafios da atenção à TB, na rede de serviços de saúde, é bem justificada na própria concepção de que ela tem papel relevante na legitimação da doença, na procura dos serviços de saúde e formas de tratá-la. Autores<sup>1</sup> consideram essa instituição social objeto de estudo mais apropriado para entender os fenômenos geradores da doença e as escolhas terapêuticas dos sujeitos, o que possibilita compreensão ampliada do processo saúde/doença e, assim, organização dos serviços de saúde mais capitaneada pelas singularidades dos núcleos familiares.

Tal conjuntura se insere na política social do Tratamento Diretamente Observado (TDO) que, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), deve estar fortalecida pelas parcerias estabelecidas com núcleo familiar e a comunidade. Ressalta-se que a estratégia do TDO foi recomendada em 1993, como dispositivo para garantia da regularidade terapêutica medicamentosa, quando a TB foi declarada uma emergência global. A mesma constituiu-se em tecnologia de monitoramento da ingestão medicamentosa, em que o doente de TB pode ser supervisionado por um profissional de saúde, pela família ou mesmo por voluntários na comunidade, durante a terapêutica medicamentosa. No Estado de São Paulo, observa-se que o aumento na cobertura da estratégia tem implicado na redução significativa das taxas de abandono do tratamento.<sup>3</sup>

Considerando-se as demarcações apresentadas, e que o conhecimento e a percepção das famílias é uma condição essencial para a formulação das políticas de saúde efetivas para combate da doença, o manuscrito teve como objetivos descrever

o perfil demográfico das famílias de pacientes em TDO em um serviço de saúde de Ribeirão Preto-SP, analisar o contexto em que elas estavam inseridas, considerando o grau de parentesco e os aspectos clínico-epidemiológicos dos comunicantes portadores de TB e assim, avaliar o conhecimento e a percepção dessas famílias em relação à TB.

## MÉTODOS

Neste estudo, utilizou-se delineamento transversal. A investigação foi conduzida no município de Ribeirão Preto, SP, que é organizado em cinco distritos sanitários (norte, sul, leste, oeste e central), sendo que a atenção aos doentes de TB é prestada em nível secundário, nos cinco serviços de saúde que possuem o Programa de Controle da Tuberculose (PCT), as quais operam com equipes especializadas e realizam ações para o diagnóstico e o manejo clínico dos casos e seus comunicantes. A escolha do serviço, localizado no distrito oeste, como cenário do estudo, deve-se à facilidade geográfica de acesso e vínculo já estabelecido entre usuários e a equipe de saúde. Ressalta-se, ainda, que, no referido serviço, o TDO é realizado predominantemente nos domicílios dos pacientes, com as visitas ocorrendo no período da manhã, tendo-se produção média de cinco visitas por dia.

A população de referência foi constituída por familiares dos doentes diagnosticados de TB, entre 1º de janeiro a 31 de julho de 2010, e em acompanhamento pelo TDO, sendo selecionados sujeitos de ambos os sexos, comunicantes dos pacientes de TB, com idade igual ou superior a 18 anos na ocasião da coleta, com residência em Ribeirão Preto e que concordaram em participar voluntariamente da pesquisa, mediante a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido.

Foram excluídos os familiares de pacientes que não estivessem em seguimento pelo TDO, apresentassem alta do tratamento, estivessem internados no momento da coleta, não manifestassem condições de decidir sobre a participação do familiar no estudo, morassem sozinhos, estivessem em abrigos ou hospitais e não fossem localizados no domicílio, após três visitas dos pesquisadores. Do total de 31 pacientes cadastrados no serviço, atenderam os critérios e constituíram a amostra do estudo 16 familiares. Cabe destacar que as entrevistas com esses sujeitos foram realizadas, predominantemente, em domicílio, e apenas uma ocorreu após a consulta de comunicante no próprio serviço, devido à disponibilidade apresentada pelo familiar.

Realizou-se a coleta de dados em julho de 2010, utilizando-se um questionário semiestruturado com 40 itens e pré-testado em outra população, que atendeu os mesmos critérios de inclusão e exclusão do referido estudo. O questionário era composto por questões fechadas e abertas e foi construído com base em outro estudo.<sup>3</sup>

As variáveis coletadas referem-se às características demográficas (sexo, ocupação, renda, escolaridade), parentesco com o doente de TB e informações clínico-epidemiológicas (número de comunicantes, tempo de tratamento, forma clínica, doenças associadas e tempo entre o início dos sintomas e o diagnóstico).

Para avaliação do conhecimento e da percepção das famílias sobre TB, as variáveis consideradas, foram de natureza qualitativa, sendo elas dicotômicas e politômicas. Vale ressaltar que elas estiveram voltadas à causa de adoecimento por TB, o período de transmissibilidade após o início do tratamento, período adequado de tratamento (duração), a curabilidade da TB, a constância de preocupação em se contrair a TB. Foi feita, ainda, uma pergunta: "o que o (a) senhor(a) sente ao conviver com um doente de TB?" Para a referida questão, mensurou-se a frequência das respostas, e as mais prevalentes foram analisadas, juntamente com as demais variáveis qualitativas investigadas na pesquisa.

Os questionários foram revisados, codificados e digitados em dupla entrada, gerando-se um banco de dados no Excel. A análise dos dados foi feita com o uso do programa *Statistica da Statsoft*, versão 9.0. Realizou-se a análise descritiva dos principais fatores avaliados do conhecimento e percepção, sendo consideradas as medidas de frequência, proporções e de tendência central (média, mediana e moda) e dispersão (desvio padrão).

O estudo foi autorizado pela Diretoria Científica da Unidade de Saúde e recebeu aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/USP (Protocolo nº 387), em 2010.

## RESULTADOS

Os dados referentes ao perfil demográfico dos sujeitos do estudo e o grau de parentesco com o paciente de TB estão descritos na tabela 1.

Na referida tabela, observa-se que houve predomínio do sexo feminino (14-87,50%). Em relação à idade, a média dos participantes foi de 53 anos, mediana de 55 anos, moda de 74 e desvio padrão de 20 anos. No que tange à ocupação, apenas um (6,25%)

sujeito estava desempregado. Quanto à renda das famílias, prevaleceu a média de 1,9 salários mínimos (SM), mínimo de um SM, máximo de cinco SMs e desvio padrão de 1,34 SMs. Verificou-se, ainda, que seis (37,50%) dos sujeitos entrevistados não possuíam escolaridade e outros seis (37,50%) possuíam o ensino fundamental. Sobre o grau de parentesco, identificou-se que seis (37,50%) eram esposas e seis (37,50%) eram mães dos pacientes de TB.

**Tabela 1 - Perfil demográfico dos familiares e o grau de parentesco com os pacientes de tuberculose em tratamento diretamente observado, em um serviço de saúde de Ribeirão Preto-SP, 2010**

Variáveis	n	% (n=16)
<b>Idade</b>		
< 30 anos	2	12,50
30  - 59	7	43,75
≥ 60 anos	7	43,75
<b>Sexo</b>		
Masculino	2	12,50
Feminino	14	87,50
<b>Ocupação</b>		
Autônomo	4	25,00
Empregada doméstica	1	6,25
Vendedor	1	6,25
Auxiliar de enfermagem	2	12,50
Aposentado	5	31,25
Do lar	2	2,50
Desempregado	1	6,25
<b>Renda (*)</b>		
≤ 1 salário mínimo	10	62,50
1- 4,9 salários mínimos	4	25,00
≥ 5 salários mínimos	2	12,50
<b>Escolaridade</b>		
Sem escolaridade	6	37,50
Ensino fundamental	6	37,50
Ensino médio	2	12,50
Ensino superior	2	12,50
<b>Grau de parentesco</b>		
Avós	2	12,50
Mãe	6	37,50
Irmã	1	6,25
Esposa	6	37,50
Pai	1	6,25

(\*) Salário mínimo vigente na ocasião da coleta de dados era de R\$ 560,00.

No que refere às informações clínico-epidemiológicas apresentadas na tabela 2, pode-se depreender que os pacientes conviviam, em média, com duas a cinco pessoas (56,25%). O tempo de tratamento dos pacientes de TB apresentou média

de 103 dias, mediana de 92 dias, mínimo de 25 e máximo de 266 dias, desvio padrão de 68 dias. A forma clínica predominante foi a TB pulmonar (93,75%) e a doença associada foi Aids (18,75%). No que diz respeito ao tempo entre o início dos sintomas e o diagnóstico, 68,75% dos casos índices de TB foram diagnosticados em 30 dias após o aparecimento dos sintomas, todavia, em um caso, este intervalo excedeu seis meses. Em relação a esta variável, pode-se verificar ainda, média de 44 dias, mediana de 30 dias e desvio padrão de 47 dias.

**Tabela 2 - Informações clínicoepidemiológicas dos casos índices de tuberculose em tratamento diretamente observado, em um serviço de saúde de Ribeirão Preto-SP, 2010**

Informações clínicoepidemiológicas	n	% (n=16)
<b>Número de comunicantes</b>		
≤ 2	2	12,50
2 - 5	9	56,25
5- 9	3	18,75
≥10	2	12,50
<b>Tempo de tratamento</b>		
≤ 2 meses	7	43,75
2 -6 meses	7	43,75
≥ 6 meses	2	12,50
<b>Forma clínica</b>		
Pulmonar	15	93,75
Extrapulmonar	1	6,25
<b>Doenças associadas</b>		
Aids	3	18,75
Diabetes e hepatites	1	6,25
Nenhuma	12	75,00
<b>Tempo entre o início dos sintomas e o diagnóstico</b>		
≤15 dias	5	31,25
15-  30 dias	6	37,50
30-  60 dias	2	12,50
60-  90 dias	1	6,25
90-  179 dias	1	6,25
≥ 180 dias	1	6,25

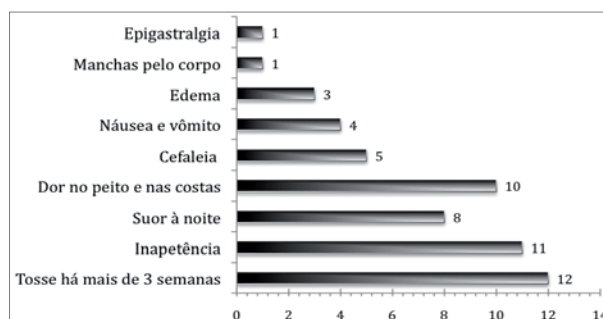
Pode-se constatar na tabela 3, que 81,25% dos sujeitos reconhecem a baixa imunidade como causa de adoecimento da TB. Somente 18,75% dos familiares responderam corretamente sobre o período de transmissibilidade da doença depois do início do tratamento, entretanto, em relação ao tempo de tratamento, somente 43,75% dos sujeitos acertaram. Quanto à cura da TB, 87 (25%) reconhecem essa como doença curável, entretanto, verificou-se que 50% dos sujeitos relataram que

seu familiar sentia vergonha por ser portador de TB. Destaca-se, ainda, que 56,25% dos familiares não se mostraram preocupados em contrair a doença, no entanto, referiram o medo e a tristeza para exprimir a convivência com o paciente de TB.

**Tabela 3 - Conhecimento e percepção sobre tuberculose das famílias de pacientes em tratamento diretamente observado, em um serviço de saúde de Ribeirão Preto-SP, 2010**

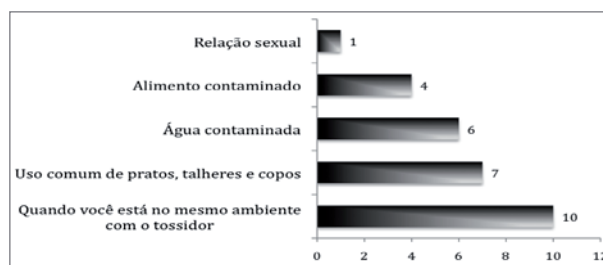
Conhecimento e percepção	n	% (n=16)
<b>Principal causa de adoecimento por TB</b>		
Baixa imunidade	13	81,25
Pelo ar	1	6,25
Gripe forte que não é tratada	1	6,25
Sangue	1	6,25
<b>Período de transmissibilidade depois do início do tratamento</b>		
Acertos (14-15 dias)	3	18,75
Erros	9	56,25
Não sabem	4	25,00
<b>Tempo de tratamento</b>		
< 6 meses	1	6,25
6 meses	7	43,75
> 6 meses	5	31,25
Não sabem	3	18,75
<b>TB tem cura</b>		
Sim	14	87,25
Não	2	12,50
<b>Preocupação em contrair TB</b>		
Muito	3	18,75
Um pouco	4	25,00
Não estou preocupado	9	56,25
<b>Doente sente vergonha de estar com TB</b>		
Nunca/quase nunca	8	50,00
Quase sempre/sempre	8	50,00
<b>Doente contou ao chefe que está com tuberculose</b>		
Não	2	12,50
Sim	6	37,50
Ignorado (paciente de TB não trabalha)	8	50,00
<b>Uma palavra para expressar a convivência com um doente de TB</b>		
Medo	8	50,00
Tristeza	2	12,50
Outros (pena, surpresa, indiferença)	6	37,50

Na figura 1, a tosse por mais de três semanas, perda de peso e inapetência foram sintomas mais apresentados pelos sujeitos como sugestivos de tuberculose, enquanto que a sudorese noturna foi o sintoma menos reconhecido, embora 25% dos familiares não associassem a tosse crônica à TB.



**Figura 1 - Frequência absoluta dos sintomas comuns da tuberculose, apontados pelos familiares de pacientes em tratamento diretamente observado, em um serviço de saúde de Ribeirão Preto-SP, 2010**

Quanto ao modo de transmissão da doença, observou-se que muitas famílias associam a TB ao uso compartilhado de pratos, talheres e copos (43,7%). Água e alimento contaminados também foram apontados como fatores causais da TB, embora a maioria reconhecesse que a transmissão ocorre quando o sintomático respiratório tosse ou espirra (Figura 2).



**Figura 2 - Frequência absoluta das formas de transmissão da doença, reconhecidas pelos membros familiares de pacientes em tratamento diretamente observado, em um serviço de saúde de Ribeirão Preto, SP, 2010**

## DISCUSSÃO

O perfil demográfico dos sujeitos participantes do estudo, como predomínio do sexo feminino, idade acima de 30 anos, aposentados, cujas famílias viviam com renda inferior a um SM, condizem

com dados de outras investigações presentes na literatura científica,<sup>6,12,15-18</sup> da associação da TB às condições de pobreza e má distribuição de renda. No que tange aos achados clínicoepidemiológicos, eles evidenciaram um número substancial de comunicantes nos domicílios, sendo a TB pulmonar a forma clínica predominante e transmissível.

Em relação ao conhecimento das famílias sobre TB, este foi considerado como satisfatório, haja vista que a maioria dos respondentes referiu corretamente o fator predisponente para o adoecimento, a forma de transmissão e os sintomas da doença. Esse saber, por sua vez, pode ser decorrente do aprendizado construído com a equipe de saúde durante o TDO, em que as famílias são acompanhadas por um período considerável, recebendo visitas constantes de um profissional, quando são trabalhadas ações de educação em saúde.<sup>3,19</sup> Pesquisas apontam a efetividade do TDO na redução da TB nas comunidades, quando se propõe uma escuta qualificada das queixas do paciente e sua família,<sup>20</sup> através do resgate desses sujeitos no estabelecimento de projetos terapêuticos singulares.<sup>18,21</sup>

No entanto, alguns respondentes associam a forma de transmissão da doença ao uso compartilhado de roupas e talheres, alimentos contaminados e a relação sexual. Embora esses sujeitos representem a minoria, a percepção deste grupo deve ser considerada pela equipe de saúde na gestão do cuidado ao paciente de TB e sua família, pois podem canalizar para posturas de segregação e isolamento desses indivíduos frente ao adoecimento, conforme apontam outros estudos.<sup>6,19</sup> A situação constatada remete os autores à reflexão sobre a problemática da TB no contexto estudado, em que mesmo com o investimento do TDO, o significado atribuído à doença ainda está imbuído das crenças e valores culturalmente construídos,<sup>22</sup> entrando em conflito em certos momentos com o referencial biologicista, que acaba por relegar qualquer conhecimento dito não científico.

Na atenção à TB, faz-se necessária a mudança do modelo tradicional ainda vigente, focado na doença e no indivíduo, para um modelo dialógico que reconheça o sujeito como portador de um saber e que, embora diverso do conhecimento técnico-científico, não pode ser deslegitimado pelos serviços. Um novo modelo vislumbrado para agenda da saúde teria como prerrogativa não informar os atores sociais e, sim, a transformação dos seus saberes, buscando sua autonomia e a corresponsabilidade do cuidado em saúde.<sup>23</sup> Nesse

sentido, o TDO, cuja formulação ocorreu em meados da década de 90, na atualidade deve reformar-se, incluir novas tecnologias que permitam não somente agregar conhecimento, mas transformar e potencializar os saberes constituídos na história de vida desses sujeitos.

Quanto ao período de transmissibilidade, verificou-se que a maioria dos sujeitos se equivocou nas respostas ou não sabia precisar esse período. Na indagação a respeito da duração do tratamento, eles também apresentam dados distorcidos, em que alguns referiram período inferior a 6 meses. A literatura traz como um dos fatores preditores para o abandono, a falta de esclarecimentos pela equipe de saúde sobre o tempo de tratamento.<sup>6</sup>

Embora um contingente de sujeitos não expressou qualquer preocupação em contrair a TB, esses revelam que seu ente sente vergonha de ser portador de TB, sendo este dado um claro indicador do estigma social, em que os autores consideram ser um dos grandes desafios para o controle da doença. Tal fato praticamente impõe medidas que transcendam o corpo biológico e avancem em direção às mudanças de valores, ideologias e concepções da sociedade.

Estudo revela que o estigma e a consequente discriminação tem duplo impacto no controle da TB. O primeiro refere-se às concepções sobre TB, levando muitos indivíduos a protelarem a ida aos serviços, por medo do diagnóstico ou pela representação negativa da doença na comunidade, vindo a negar sua própria condição de doente. Pela demora no diagnóstico, esses sujeitos podem desenvolver sintomas mais severos da doença, de difícil tratamento, além do tempo de demora do diagnóstico, infectando vários sujeitos na comunidade. Segundo, no curso do tratamento, muitos indivíduos ficam receosos de serem identificados como “tuberculosos”, nos serviços de saúde, por membros da comunidade abandonando, assim, o tratamento, favorecendo que cepas multidroga-resistentes<sup>17</sup> se desenvolvam.

Ressalta-se ainda, que a TB foi percebida pelas famílias como uma doença que pode afetar todos seus membros, comprometendo inclusive as relações sociais no seu entorno. Estudo<sup>15</sup> demonstrou que, embora na atualidade, haja idealização das condutas desejadas para e com o doente de TB, as narrativas ratificaram os diversos constrangimentos e conflitos vivenciados pelas famílias na comunidade. Os autores reforçam que, embora os doentes se esforcem para administrar um problema que altera as relações sociais, prevalecia em cada in-

divíduo profundo enfraquecimento da autoestima, expressando atitudes de resignação face à doença, justificando, dessa forma, o pesar dessas famílias frente à solicitação de expressão que decodificasse a convivência com um doente de TB.

A presente pesquisa traz aspectos importantes que precisam ser considerados no plano de cuidado pelas equipes, que se refere à inclusão das famílias. É nela que o paciente de TB encontra forças e apoio para sua reabilitação, e, quando ele não se sente apoiado, poderá desistir da terapêutica ou de si mesmo.<sup>15</sup> O fulcro das políticas de saúde no Brasil tem privilegiado o estabelecimento de projetos terapêuticos que consideram a família na gestão da clínica, todavia, este estudo revelou entraves na concretude dessa proposta. Para uma nova realidade no controle da TB, há necessidade de repensar as abordagens na saúde, vislumbrando uma perspectiva mais integradora da atenção. Implicando, ainda, em se pensar na gestão intersetorial consonante com as especificidades locorregionais e seus insumos, considerando as tecnologias ou instrumentos que considerem as expectativas dos usuários e o envolvimento ativo das famílias na gestão do cuidado e dos serviços de saúde. O viés de memória é uma limitação potencial a ser considerada em estudos transversais, haja vista que muitas das questões estiveram baseadas em ocorrências do passado, sendo possível que a recordação das experiências fosse evocada com maior ou menor facilidade por diferentes participantes. O efeito desse potencial viés de informação não pode ser estimado no estudo.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os familiares participantes do estudo são primordialmente mulheres, com idade acima de 30 anos, aposentados, e possuem renda inferior a um SM, o que corrobora com a associação da TB às condições de pobreza e má distribuição de renda. Em relação aos aspectos clínicoepidemiológicos do familiar portador da TB, verificou-se um número substancial de comunicantes no domicílio, sendo a TB pulmonar a forma clínica predominante e transmissível.

Os resultados apontam, ainda, fragilidades relacionadas à gestão do cuidado às famílias. Tal relação pode ser observada, quando os familiares manifestam dúvidas sobre a etiologia da TB, ou mesmo, quando sinalizam comportamentos de proteção não justificáveis pelo ciclo de transmissão da doença, como privação de utensílios domésticos pelo doente e cerceamento do seu trânsito na resi-

dência. Sendo o sofrimento e a tristeza, expressões reveladas no convívio com os pacientes de TB.

Este estudo evidenciou uma prática em saúde não orientada pelas famílias, especialmente na organização do TDO, e, a partir desta investigação, espera-se que surjam outras pesquisas que apresentem, com considerável evidência científica, o papel das famílias no controle da TB.

Anseia-se ainda, que ela seja a centralidade do projeto político pensado para a saúde, no sentido de que possa ter autonomia e resolubilidade no atendimento voltado as suas necessidades de saúde. Para tal, é necessário que as políticas públicas apoiem as famílias, não apenas em relação ao manejo clínico e participação no cuidado do paciente de TB, mas, também, no que diz respeito à sua participação na gestão dos serviços de saúde.

## REFERÊNCIAS

1. Leite SN, Vasconcellos MPC. Negociando fronteiras entre culturas, doenças e tratamentos no cotidiano familiar. *Hist cienc saude*. 2006 Jan-Mar; 13(1):113-28.
2. Castro MMC. Políticas sociais e famílias. *Libertas*. 2008 Jul-Dez; 8(2):111-28.
3. Arcêncio RA, Oliveira MF, Cardozo-Gonzales RI, Ruffino-Netto A, Pinto IC, Villa TCS. City tuberculosis control coordinators' perspectives of patient adherence to DOT in São Paulo State, Brazil, 2005. *Int J Tuberc Lung Dis*. 2008 May; 12(5):527-31.
4. Oliveira SAC, Netto AR, Villa TCS, Vendramini SHF, Andrade RLP, Scatena LM. Serviços de saúde no controle da tuberculose: enfoque na família e orientação para a comunidade. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2009 Mai-Jun; 17(3):361-67.
5. Arcêncio RA, Oliveira MF, Villa TCS. Community involvement in DOT: an innovative kind of care to tuberculosis patients in São Paulo State, Brazil. *Rev Enferm UFPE*. 2010 Out-Dez; 4(4):1658-68.
6. Needhan DM, Bowman D, Foster SD, Godfrey-Fausset P. Patient care seeking barriers and tuberculosis programme reform: a qualitative study. *Health Policy*. 2004 Jan; 67(1):93-106.
7. Khan A, Walley J, Newell J, Imdad N. Tuberculosis in Pakistan: socio-cultural constraints and opportunities in treatment. *Soc Sci Med*. 2000; 50: 247-54.
8. Kaona FAD, Tuba M, Siziya S, Sikaona L. An assessment of factors contributing to treatment adherence and knowledge of TB transmission among patients on TB treatment. *BMC Public Health* [online]. 2004 [acesso 2011 Fev 28]; 4(68). Disponível em: <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/4/68>
9. Long Q, Li Y, Wang Y, Tang C, Tang S, Squire SB, Tolhurst R. Barriers to accessing TB diagnosis for rural-to-urban migrants qith chronic cough in

- Chongqing, China: a mixed methods study. *BMC Health Serv Res* [online]. 2008 Out [acesso 2011 Fev 28]; 8 (202). Disponível em: <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/8/202>
10. Watkins RE, Plant AJ. Pathways to treatment for tuberculosis in Bali: patient perspectives. *Qual Health Res* [online]. 2004 [acesso 2011 Março 01]; 14(691):. Disponível em: <http://qhr.sagepub.com/content/14/5/691>
  11. Karim F, Johansson E, Diwan VK, Kulane A. Community perceptions of tuberculosis: a qualitative exploration from a gender perspective. *Public Health*. 2011 Fev; 125(2):84-9.
  12. Zhang T, Liu X, Bromley H, Tang S. Perceptions of tuberculosis and health seeking behavior in rural Inner Mongolia, China. *Health Policy*. 2007; 81: 155-65.
  13. Macq J, Solis A, Martinez G, Martiny P. Tackling tuberculosis patients' internalized social stigma through patient centred care: an intervention study in rural Nicaragua. *BMC Public Health* [online]. 2008 Mai [acesso 2011 Fev 28]; 8(154): Disponível em: <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/8/154>
  14. Rintiswati N, Mahendradhata Y, Suharna, Susilawati, Purwanta, Subronto Y, Varkevisser CM, MJ Van Der Werf. Journeys to tuberculosis treatment: a qualitative study of patients, families and communities in Jogjakarta, Indonesia. *BMC Public Health*. 2009 [acesso 2011 Fev 28]; 9(158) Disponível em: <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/9/158>
  15. Lima MB, Mello DA, Morais APP, Silva WC. Estudo de casos sobre abandono do tratamento: avaliação do atendimento, percepção e conhecimento sobre a doença na perspectiva dos clientes. *Cad. Saúde Pública*. 2001 Jul-Ago; 17(4):877-85.
  16. Gandy M, Zumla A. The resurgence of disease: a social and historical perspectives on the 'new' tuberculosis. *Soc Sci Med*. 2002 Aug; 55 (3):385-96.
  17. Baral SC, Karki DK, Newell JN. Causes of stigma and discrimination associated with tuberculosis in Nepal: a qualitative study. *BMC Public Health* [online]. 2007 Aug [acesso 2011 Março 01]; 7: Disponível em: <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/7/211>
  18. Gomes ALC, Sá LD. As concepções de vínculo e a relação com o controle da tuberculose. *Rev Esc Enferm USP*. 2009; 43(2):365-72.
  19. Sá LD, Souza KMJ, Nunes MG, Palha PF, Nogueira JA, Villa TCS. Tratamento da tuberculose em unidades de saúde da família: história de abandono. *Texto Contexto Enferm*. 2007 Out-Dez; 16(4):712-8.
  20. Thiam S, Lefevre AM, Hane F, Ndianye A, Ba F, Fielding KL, et al. Effectiveness of a strategy to improve adherence to tuberculosis treatment in a resource - poor setting: a cluster randomized controlled trial. *JAMA*. 2007 Jan; 297(4):380-86.
  21. Brunello MEF, Pinto IC, Arcêncio RA, Gonzales RIC, Villa TCS. Vínculo doente-profissional de saúde na atenção à Tuberculose, Ribeirão Preto (2007). *Acta Paul Enferm*. 2009; 22(2):176-82.
  22. Grange JM. DOTS and beyond: towards a holistic approach to the conquest of tuberculosis. *Int J Tuberc Lung Dis*, França. 1997; 1(14):293-96.
  23. Alves VS. A health education model for the Family Health Program: towards comprehensive health care and model reorientation. *Interface - Comun, Saúde, Educ*. 2005; 9(16):39-52.