

O impacto do diagnóstico da tuberculose mediante suas representações sociais

The impact of the diagnosis of tuberculosis through its social representations
El impacto del diagnóstico de la tuberculosis mediante sus representaciones sociales

Kamila Nancy Gonçalves da Gama¹

ORCID: 0000-0001-5968-3879

Iací Proença Palmeira¹

ORCID: 0000-0001-9659-3565

Ivaneide Leal Ataíde Rodrigues¹

ORCID: 0000-0001-9968-9546

Angela Maria Rodrigues Ferreira¹

ORCID: 0000-0001-6321-7512

Claudia dos Santos Ozela¹

ORCID: 0000-0001-9226-190X

¹ Universidade do Estado do Pará. Belém, Pará, Brasil.

Como citar este artigo:

Gama KG, Palmeira IP, Rodrigues ILA, Ferreira AMR, Ozela CS. The impact of the diagnosis of tuberculosis through its social representations. Rev Bras Enferm. 2019;72(5):1189-96. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0881>

Autor Correspondente:

Kamila Nancy Gonçalves da Gama
Email: kamiladaagama@gmail.com



Submissão: 09-03-2018 **Aprovação:** 26-04-2018

RESUMO

Objetivo: Identificar o modo de agir das pessoas ante o diagnóstico da tuberculose, a partir de suas representações sociais sobre a doença. **Método:** Pesquisa qualitativa e descritiva embasada na Teoria das Representações Sociais, em que participaram 23 pacientes de um Centro de Saúde Escola em Belém (PA). Utilizou-se o *software* ALCESTE, gerando uma classe referente ao impacto do diagnóstico na vida das pessoas. **Resultados:** A dimensão do novo, decorrente do diagnóstico da tuberculose, se articula à imagem de sujeira, de doença transmissível/mortal e que exclui (processo de objetivação), causando tristeza, desespero e revolta (dimensão dos afetos), repercutindo nas ações (dimensão da ação) dos pacientes. **Considerações finais:** Os pacientes têm um conhecimento global sobre a tuberculose, articulando saberes do cotidiano aos do universo reificado, apontando a multidimensionalidade do fenômeno. Conclui-se sobre a necessidade de se investir na desconstrução de crenças arcaicas sobre a tuberculose que mata para a tuberculose que tem cura.

Descritores: Tuberculose; Psicologia Social; Diagnóstico; Conhecimentos, Atitudes e Prática em Saúde; Impacto Psicossocial.

ABSTRACT

Objective: To identify people's way of acting after the diagnosis of tuberculosis, through their social representations about the disease. **Method:** Qualitative and descriptive study based on the Theory of Social Representations, in which 23 patients of a school health center in Belém, PA, Brazil, participated. The software ALCESTE was used to generate a class concerning the impact of the diagnosis in people's lives. **Results:** The dimension of a new reality caused by the diagnosis of tuberculosis is linked with the image of dirt, (process of objectification) communicable/mortal disease that exclude, causing sorrow, despair and revolt (dimension of the affections), reverberating in the patients' actions (dimension of action). **Final considerations:** Patients have a global knowledge about tuberculosis, linking the knowledge of everyday life with the reified universe, pointing the multidimensionality of the phenomenon. The conclusion is that investing in the deconstruction of archaic beliefs about the tuberculosis that kills, replacing it with the curable tuberculosis, is necessary.

Descriptors: Tuberculosis; Social Psychology; Diagnosis; Knowledge, Attitudes and Practice in Health; Psychosocial Impact.

RESUMEN

Objetivo: Identificar el modo de actuar de las personas ante el diagnóstico de la tuberculosis, a partir de sus representaciones sociales sobre la enfermedad. **Método:** Investigación cualitativa y descriptiva basada en la Teoría de las Representaciones Sociales, en que participaron 23 pacientes de un Centro de Salud Escuela en Belém (Pará, Brasil). Se utilizó el programa informático ALCESTE, que generó una clase referente al impacto del diagnóstico en la vida de las personas. **Resultados:** La dimensión de lo nuevo, derivada del diagnóstico de la tuberculosis, se articula a la imagen de suciedad, de enfermedad transmisible/mortal y que excluye (proceso de objetivación), causando tristeza, desespero e indignación (dimensión de los afectos), lo que repercute en las acciones (dimensión de la acción) de los pacientes. **Consideraciones finales:** Los pacientes tienen un conocimiento global sobre la tuberculosis, que articula saberes del cotidiano a los del universo reificado, señalando la multidimensionalidad del fenómeno. Se concluye acerca de la necesidad de invertir en la desconstrucción de creencias arcaicas de la tuberculosis que mata a la tuberculosis que tiene cura.

Descriptorios: Tuberculosis; Psicología Social; Diagnóstico; Conocimientos, Actitudes y Práctica en Salud; Impacto Psicossocial.

INTRODUÇÃO

A tuberculose é uma doença milenar, que causa preocupação à humanidade desde seu surgimento e que, mesmo sendo uma doença infecciosa, prevenível e curável, ainda hoje tem elevada magnitude e importância no mundo⁽¹⁾.

A tuberculose foi representada durante séculos como uma doença mortal, fruto de uma vida de excessos e que acometia pessoas que viviam fora dos padrões sociais, consideradas boêmias e que faziam consumo elevado de álcool e fumo, portanto devendo ser afastadas do convívio social. Em uma representação mais recente, a doença passou a ser vinculada ao estado de miséria social, submetendo os doentes à rejeição e à discriminação, visto que ninguém quer ser rotulado como um miserável ou ser isolado socialmente⁽²⁾. Essas representações contribuíram para a construção de um imaginário social estigmatizado acerca da doença e, conseqüentemente, para o modo como ela é vista atualmente na sociedade.

Cerca de 10,4 milhões de pessoas foram acometidas por tuberculose em 2015 e mais de um milhão morreram em decorrência da doença, sendo reconhecida como a doença infecciosa de maior mortalidade no mundo, superando a aids e a malária juntos. No ano de 2016 foram diagnosticados e registrados 66.796 casos novos da doença no Brasil, sendo 41,8/100.000 habitantes diagnosticados na Região Norte, 39,3/100.000 habitantes no estado do Pará e 75,2/100.000 habitantes na cidade de Belém (PA), colocando-a entre as capitais com taxa de incidência de tuberculose acima do valor nacional, de 32,4/100.000 habitantes⁽³⁾.

Além de ser um problema de saúde pública, sua gravidade aumentou nas últimas décadas ao ser associada ao Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), à multirresistência aos medicamentos e aos problemas biopsicossociais por ela causados, como estigma, medo e preconceito⁽⁴⁾.

Nesse contexto, é importante acessar as representações sociais que os doentes com tuberculose têm sobre a enfermidade, para desconstruir estigmas e concepções equivocadas que ainda permanecem na atualidade, mobilizando afetos e transformando seus modos de agir perante a tuberculose.

As representações sociais sobre a tuberculose foram influenciadas pelos novos conhecimentos sobre a doença a partir do século XX. Antes disso, elas a caracterizavam como uma doença repulsiva, que levava o enfermo a uma espécie de exílio, pois seu adoecimento era visto como uma falha de caráter⁽⁵⁾. O isolamento do paciente com tuberculose era uma maneira de evitar o contágio de outras pessoas, sendo uma das conseqüências mais dolorosas proporcionadas pela doença⁽⁶⁾.

O pensamento de que o tratamento da tuberculose é difícil – devido aos efeitos colaterais da medicação, que limitam a rotina dos doentes e afasta-os de seu convívio social –, reforça a representação da enfermidade como limitadora das atividades laborais, e de que o sofrimento proporcionado por ela seleciona os indivíduos mais fortes, ou seja, aqueles que conseguem concluir o tratamento⁽⁷⁾.

Assim, considera-se que a marca mais profunda causada pelo diagnóstico da tuberculose seja o medo da morte e da rejeição dos outros, desencadeando vários problemas, antes mesmo de seu diagnóstico definitivo, decorrentes de ideias (pré) concebidas sobre a doença. Ao ser revelado o nome da tuberculose,

ocorre um impacto de magnitude possivelmente intrínseca às construções prévias sobre ela. Esta situação foi muito observada na assistência prestada às pessoas que recebiam o diagnóstico da enfermidade, cujas ações expressavam sentimentos diversos ante ao fato de saberem-se doentes.

São três as dimensões presentes nas representações sociais, permitindo a análise dimensional: a informação (conceito), o campo de representação (imagem) e a atitude. A informação corresponde à organização de conhecimento de um determinado grupo sobre um objeto social, variando conforme a quantidade e a qualidade desse conhecimento. O campo de representação alude à ideia de imagem, de modelo social, ao conteúdo concreto e referente a um aspecto preciso do objeto das representações, ou seja, à organização dos elementos já estruturados na representação. A atitude se refere à orientação de comportamento que se tem sobre o objeto da representação social, evidenciando as reações emocionais dos sujeitos e repercutindo em suas ações ante a ele⁽⁸⁾.

Ao se refletir sobre a subjetividade expressa em suas ações e reações ante o diagnóstico da doença, aspira-se ao reconhecimento de suas representações sociais. Para tal, parte-se da premissa de que na vida em grupos existem simbolismos inerentes à cultura, de onde advêm representações sociais, tradições e modos de agir herdados dos relacionamentos interpessoais no decorrer do tempo⁽⁹⁾. É a partir daí (dimensão imagética) que o novo (não familiar) edifica as representações sociais, mobilizando afetos e direcionando comportamentos ante o objeto deste estudo: o modo de agir das pessoas diante do diagnóstico da tuberculose.

O estudo é relevante, pois há lacunas na produção científica nacional sobre o objeto ora exposto, escassez esta evidenciada em levantamento do estado da arte. Utilizando-se as bases de dados LILACS, MEDLINE, BDNF e CEPEN, foram encontrados 117 estudos sobre as representações sociais da tuberculose do período de 2010 a 2017^(7,10-11). Esse resultado mostrou que de maneira geral o tema é muito explorado, no entanto há lacunas na produção de conhecimentos sobre as ações e reações das pessoas ao se depararem com o diagnóstico da tuberculose (o novo), o que confirma estudos capazes de abranger a totalidade do objeto ora proposto.

Este estudo utiliza a teoria das representações sociais (TRS) como suporte teórico para interpretar a dimensão subjetiva, ou seja, o aspecto cognitivo do indivíduo responsável por conduzir suas práticas sociais e atitudes diante de algo representado. Os conhecimentos prévios são importantes na medida em que possibilitam o entendimento de como ocorre a assimilação dos acontecimentos por parte do indivíduo, bem como da maneira pela qual estes são entendidos e difundidos por seu grupo⁽⁸⁾.

Alia-se a isso o fato de a tuberculose ser um fenômeno de representação social, bem como por ser um grave problema social, por ter sua história atrelada ao terror, à morte e ao isolamento, aspectos que ainda repercutem na contemporaneidade. Dessa forma, abordam-se as ações e reações das pessoas ante seu diagnóstico, relevando-se o contexto no qual estão inseridas, com respectivas condutas em prol de sua saúde e preservação de seu grupo social, constituindo-se em um mecanismo capaz de gerar intervenções bem-sucedidas no enfrentamento da doença.

Partindo-se da premissa de que as experiências das pessoas e suas concepções anteriores não estão mortas, mas ativas,

mudando e filtrando suas experiências e ideias atuais⁽¹²⁾, buscou-se identificar o modo de agir das pessoas ante o recebimento do diagnóstico da tuberculose perante as representações sociais desta enfermidade, formadas a partir da ideia de gravidade, isolamento e risco de morte atrelada à história da doença.

OBJETIVO

Identificar o modo de agir das pessoas ante o diagnóstico da tuberculose, a partir de suas representações sociais sobre a doença.

MÉTODO

Aspectos éticos

Estudo aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Curso de Graduação em Enfermagem, da Universidade do Estado do Pará (UEPA). Os participantes assinaram o Termo de Consentimento ou Assentimento Livre, e tiveram suas identidades preservadas mediante a utilização de códigos alfanuméricos, compostos pela letra P (paciente) seguida do número sequencial da entrevista.

Referencial teórico-metodológico

Utilizou-se a Teoria das Representações Sociais em sua vertente psicossocial⁽⁸⁾. As representações sociais são entendidas como um conjunto de explicações, crenças e ideias que possibilitam caracterizar ou identificar um dado acontecimento, pessoa ou objeto, que por serem resultantes da interação social, são formas de conhecimentos construídas e compartilhadas por um grupo por meio de comportamentos, valores, imagens e da tomada de posição de seus sujeitos ante o objeto representado. Por conta disso, entende-se pertinente sua aplicação neste estudo.

Tipo de estudo

Estudo descritivo, com abordagem qualitativa, embasado na abordagem processual da TRS.

Procedimentos metodológicos

Cenário do estudo

O estudo foi realizado em Centro de Saúde Escola do município de Belém, Pará, considerado referência no controle da tuberculose na cidade.

Fontes de dados

As informações referentes aos dados clínicos dos participantes da pesquisa foram colhidas de fontes secundárias, como o Livro de Registro e Controle de pacientes com tuberculose. Foram incluídos no estudo 23 pacientes, que atenderam aos critérios de inclusão e exclusão, entre os 26 que se encontravam em tratamento regular no período de setembro 2016 a março de 2017. Dois pacientes se recusaram a participar da pesquisa e o terceiro fazia tratamento para recidiva.

Considerou-se como critérios de inclusão ser paciente com tuberculose, de qualquer idade e sexo, e estar em tratamento há pelo menos um mês. Entende-se que os pacientes com esse período de tratamento já teriam alguma familiaridade com o objeto deste estudo, mas a doença ainda seria um fato inusitado em suas vidas. Por conta disso, excluíram-se os que estavam em retratamento, por recidiva ou readmissão após abandono, devido a tais condições poderem gerar vieses por não serem bem aceitas pelos pacientes, que necessitam empreender nova luta para chegar ao final do tratamento.

Coleta e organização dos dados

A abordagem dos participantes se deu por conveniência e foi condicionada a seus comparecimentos à unidade. Eles eram convidados a participar da pesquisa ao final da consulta de enfermagem, sendo informados sobre os objetivos do estudo e questionados sobre o interesse em participar dele. Caso positivo, eram direcionados a um consultório na própria Unidade para a entrevista em profundidade, atentando-se para a preservação do sigilo, do conforto e da privacidade dos participantes. Após a assinatura dos respectivos Termos de Consentimento ou de Assentimento, bem como a anuência para gravação de seus depoimentos em mídia eletrônica (gravador de voz), as entrevistas eram iniciadas. Os pacientes que não tinham disponibilidade para conceder a entrevista no mesmo momento foram agendados para fazê-la em outro dia na Unidade.

As entrevistas tiveram duração média de 30 minutos, contendo questões subjetivas para a apreensão do objeto de estudo, tais como as percepções e sentimentos de se estar com a tuberculose. O período de coleta de informações foi de outubro de 2016 a março de 2017. Posteriormente, os depoimentos foram transcritos conforme as normas do *software* Alceste 2012.

Análise dos dados

O *corpus* foi processado no *software* Alceste, que faz uma análise lexical de um conjunto de textos, ao mesmo tempo em que investiga a distribuição de seus vocábulos com o auxílio de métodos estatísticos sofisticados⁽¹³⁾. O programa dividiu o texto em Unidades de Contexto Elementares (UCEs), segmentando-as em classes de palavras, cujos sentidos, nomenclaturas e interpretações foram atribuídos com base na TRS. A análise dos conteúdos se deu por meio das Classificações Hierárquicas Ascendente (CHA) e Descendente (CHD).

RESULTADOS

O *corpus* submetido ao Alceste gerou 23 unidades de contexto iniciais (UCIs), segmentadas em 263 UCEs. Estas eram constituídas por 275 palavras analisáveis, distribuídas em seis classes por sua frequência de aparição (qui-quadrado) e pelas UCEs a elas relacionadas, objetivando-se entender seus significados com base na TRS. Cada UCI foi caracterizada com os dados do perfil dos participantes, tais como sexo, faixa etária, grau de escolaridade, religião, trabalho e endereço, com o intuito de se caracterizar suas pertencas sociais.

Nessa análise, as seis classes elaboradas abordaram o cuidado de si, o impacto do diagnóstico nas relações sociais e no paciente,

a percepção da doença perante os sinais e sintomas iniciais e a busca pelo entendimento do novo processo em seu corpo. Nesse artigo, será enfocada a classe lexical 4, formada por 30 UCEs e 34 palavras analisáveis, perfazendo 17% das UCEs que constituíram o *corpus*. Essa classe se refere a um grupo predominantemente feminino, com idade entre 25 e 34 anos, baixa renda mensal e de religião católica.

Durante a formação das classes, o *software* primeiramente dividiu o *corpus* em dois grandes blocos de classes. O primeiro bloco deu origem às classes 1, 2, 3 e 4, sendo as classes 3 e 4 uma subdivisão da classe 2, evidenciando uma forte aproximação entre elas, pois possuem significados semelhantes (Figura 1).

No primeiro bloco, a classe 1 se distanciou das demais por se referir ao cuidado com a saúde (cuidado de si e do outro) exercido pelos participantes. A classe 2 atribui significado à doença em um contexto social e fora do âmbito familiar, diferentemente das classes 3 e 4, que remetem às consequências e aos significados da doença tanto no contexto social do paciente com tuberculose, sua inserção e convivência com a família (classe 3), enfocando a dimensão do “outro”, quanto em seu impacto para o próprio paciente (classe 4), realçando a dimensão do “eu”.

O segundo bloco se dividiu e formou as classes 5 e 6, que também possuem forte aproximação. Ambas enfocam a (pré) descoberta da doença e a busca pelo diagnóstico, mas se diferenciam à medida que a classe 5 ressalta a sintomatologia da doença, e a 6 evidencia a busca pelo diagnóstico.

Isto aponta as aproximações e similaridades entre as classes, mas com ideias e sentidos distintos entre si, justificando tais segmentações, cuja hierarquia de classes evidencia que, apesar destas aproximações entre elas, há um distanciamento semântico das raízes que compõem os blocos.

A Classificação Hierárquica Descendente (CHD) da classe 4 (Figura 1) expõe os léxicos mais representativos, que se reportam aos aspectos psicossociais e subjetivos referentes ao impacto do diagnóstico na vida das pessoas. Trata-se de uma relação eu-comigo, de um aflorar de sentimentos novos – portanto até então desconhecidos, surgidos após o diagnóstico – e que, a partir do objeto pesquisado, toma vulto e aponta os meios pelos quais os participantes da pesquisa erigem suas concepções, saberes e modos de agir ante a doença.

Na Classificação Hierárquica Ascendente (CHA) (Figura 2) destacam-se dois grupos: o primeiro reúne os vocábulos “soube” e “sabia”, que se relacionam ao termo “tipo”, sendo esses três ligados à palavra “causa”. Este último termo, por sua vez, se liga a um segundo grupo, dos termos “pega” e “triste”. Essas relações expressam as concepções sobre a doença e o sentimento de tristeza ante a confirmação diagnóstica da tuberculose.

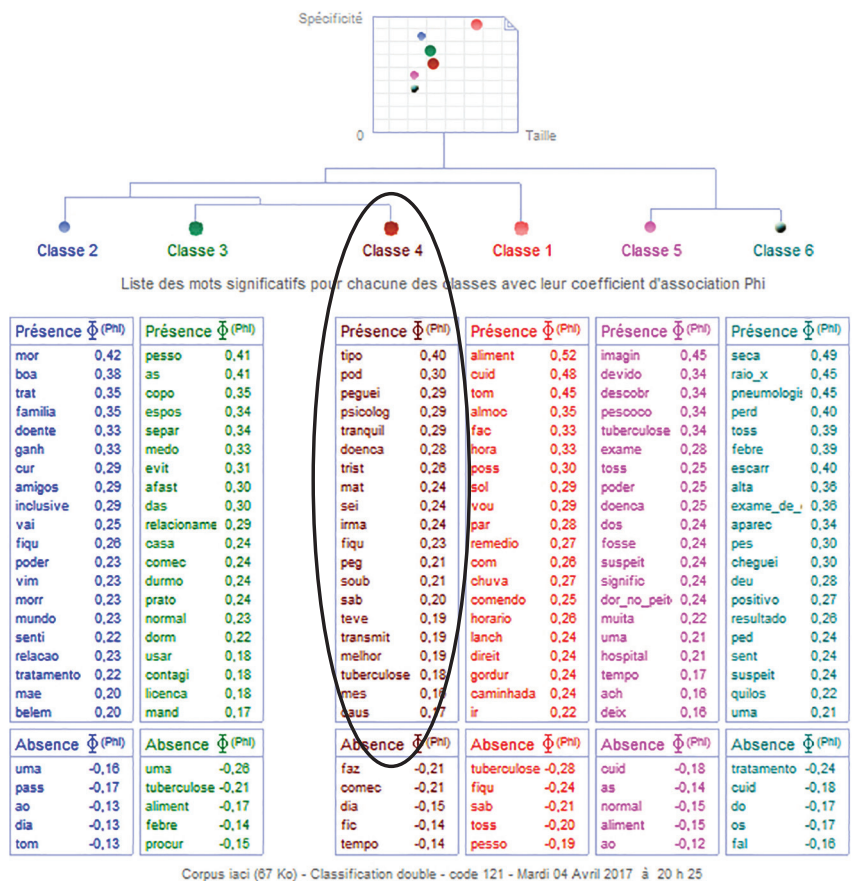


Figura 1 – Dendrograma e Classificação Hierárquica Descendente das classes geradas pelo Alceste

As UCEs desta classe e a associação com os seus léxicos demonstram um protagonismo e um movimento proativo dos pacientes com tuberculose na tentativa de compreender, no presente, o porquê do adoecimento e as consequências psicossociais desse processo, evidenciando o impacto do diagnóstico na vida de quem se descobre doente. Este impacto, por sua vez, é influenciado pela bagagem de conhecimentos que cada pessoa possui sobre a tuberculose. Essa compreensão pode ser identificada na utilização, por parte dos entrevistados, dos verbos “saber” e “pegar” e dos adjetivos “tranquilo”, “triste” e “apavorada”. Esse movimento proativo se volta para elementos que constituem uma representação do que seja viver com a tuberculose, pautado nos conhecimentos prévios sobre a doença, em sua história e na relação social dos doentes.

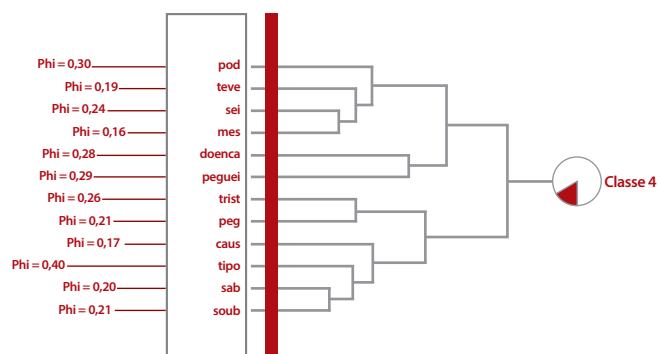


Figura 2 – Classificação Hierárquica Ascendente da classe 4

Na análise lexical ascendente, observa-se que “peguei” e “doença” se ligam aos termos “seis”, “meses”, “teve” e “poderia”. Isso significa que, na tentativa de entender o processo que vivenciam, os pacientes mobilizam afetos e conhecimentos sobre a doença para significar o adoecimento.

Até hoje, não sei como peguei, pode ter sido no ônibus ou uma gripe mal curada. Fiquei surpresa, porque não sabia como peguei. Só queria entender como peguei, para ter mais cuidado, mas como sei que hoje tem tratamento direito e que tem menos chance de morrer, fiquei mais tranquila. (P6, UCE nº 63)

Fiquei na dúvida de como peguei essa doença, porque sou muito cuidadosa com limpeza, como lavar as mãos. Lembro de quando sofri um acidente na rua e o pessoal jogou uma flanela imunda na minha cara, mas acho difícil passar assim, rapidamente. (P9, UCE nº 112)

O que sei sobre a tuberculose é que tem que tomar os remédios direito, porque é perigoso não tomar, por causa de recaída. Sei que o tratamento demora seis meses, que só pega, como no caso da minha irmã, que teve tuberculose no pulmão. A psicóloga e as enfermeiras aqui que me falaram essas coisas. (P18, UCE nº 217)

O vocábulo “tipo” citado pelos participantes se encontra correlacionado às palavras “pensamento”, “tratamento” e “tuberculose” nas UCEs, no afã dos participantes darem sentido ao processo que vivenciavam.

Talvez esses tipos de pensamento sejam por causa do passado, quando não tinha tratamento e excluíam as pessoas. Eu fiquei triste quando soube o que era, porque nunca pensei que ia acontecer comigo, mas depois melhorei, pois sabia que podia pegar qualquer hora no meu trabalho. (P10, UCE nº 128)

Sei que tem vários tipos de tratamento, mas o [tipo de tratamento] que eu estou fazendo é de seis meses. (P15, UCE nº 181)

Depois fiquei sabendo que não passava o tipo de tuberculose que tenho, fiquei um pouco aliviada, mas saber que você tem tuberculose assusta, ainda mais quando a gente não sabe muito sobre a doença; me apavorei, porque não sabia como era essa doença. (P5, UCE nº 49)

No momento do diagnóstico da tuberculose é comum que os pacientes apresentem dúvidas e incertezas com respeito à enfermidade e ao seu tratamento, pois se trata de algo novo (não familiar), fazendo que, no processo de elaboração de suas representações sociais, as pessoas articulem à imagem de doença fatal (dimensão imagética), trazendo consigo o estigma e o preconceito como pano de fundo, mobilizando afetos e gerando tristeza, desespero e revolta (dimensão dos afetos), repercutindo em seus atos e atitudes ante a doença (dimensão da ação). A crença em um ser superior contribui para uma visão positiva, de que o paciente se curará fazendo o tratamento. As falas a seguir expressam esses sentimentos:

Desesperada, porque não sou daqui. Nós somos do Maranhão, então estava concluindo o terceiro ano na escola e precisei parar para vir fazer o tratamento, porque lá, onde moro, não tem o tratamento como aqui, tive que mudar tudo. (P2, UCE nº 18)

Quando veio a confirmação de que eu estava com tuberculose, fiquei bastante depressivo, porque não tinha conhecimento sobre a doença e pensava que jamais isso poderia acontecer comigo, até porque tinha a ideia de que essa doença já estava erradicada aqui, no Brasil. (P20, UCE nº 228)

No início, fiquei revoltada, mas depois pensei que estava com uma doença que tem cura, graças a Deus. Mas de qualquer jeito, não é bom; pela manhã, tu sentes como se algo estivesse tirando as tuas forças, se tornando difícil levantar da cama, porque estás fraco. (P8, UCE nº 94)

Por outro lado, o medo de transmitir a doença para os familiares é uma das principais preocupações. Nesse sentido, a tuberculose é interpretada como uma doença que causa temor e que afasta as pessoas.

Quando recebi o resultado do exame, fiquei tranquila, porque já sabia que tinha tratamento, só queria mesmo era saber sobre a questão de transmitir, por causa dos meus filhos, não queria que eles ficassem doentes também. (P1, UCE nº 5)

Quando soube que estava com tuberculose, não fiquei apavorada, fiquei triste, porque é um tratamento cansativo e confesso que fiquei preocupada com quem convive comigo, principalmente com a minha filha, que tem oito anos. (P22, UCE nº 243)

Saber que a doença é transmissível desperta no doente o medo de passá-la aos familiares e aos outros, gerando o preconceito e o afastamento das pessoas de seu convívio social. Os relatos abaixo expressam a dimensão imagética da tuberculose, como doença que exclui, que afasta e gera tristeza.

Passa pela minha cabeça aquele pensamento preconceituoso, mas logo reflito que não devo me diminuir porque estou com tuberculose. Isso acontece porque a tuberculose é uma doença que pode ser transmitida e as pessoas ainda têm aquele preconceito, tanto que teve gente do meu trabalho que veio aqui buscar informações sobre o que eu tinha. (P17, UCE nº 202)

Percebi isso porque uma vez fui pegar uma carona com ele no carro e ele perguntou se eu estava doente. Quando falei que estava, senti que ele queria que eu descesse logo do carro dele, pois abriu rapidamente a porta para eu descer. Isso me deixou triste. (P16, UCE nº 192)

Os pacientes integram em seus discursos novidades advindas dos conhecimentos biomédicos (universo reificado), oriundos das orientações dos profissionais, sejam os presentes em suas conversações cotidianas, os que circulam em meios sociais ou de suas experiências prévias (dimensões da informação). Assim, eles são capazes de ressignificar suas ideias e atitudes sobre a tuberculose, o que lhes estimula a compreender o tratamento como única alternativa de cura e melhoria dos sintomas:

Quando soube do tratamento, fiquei preocupado, porque não sabia muito sobre a doença, só sabia que ela pode matar se não cuidar, porque já ouvi falarem isso na televisão, mas depois fui conversar com a enfermeira e ela me disse que tinha tratamento e que podia ficar curado. Daí fiquei tranquilo, comecei a vir às

consultas, fui melhorando com os remédios e fui vendo que não era uma coisa tão ruim. (P16, UCE nº 188)

DISCUSSÃO

Os conhecimentos dos participantes sobre a tuberculose se assestam não somente no aspecto clínico, mas também no cognitivo e afetivo. Os resultados mostram a dimensão do novo, advindo do diagnóstico da doença, e do desconhecido (não familiar), fazendo que, no processo de elaboração das representações sociais, eles articulem a enfermidade à imagem da “sujeira” – transmissível e mortal (processo de objetivação) – presente nas UCEs, a partir das informações que circulam na mídia, nos meios sociais e experiências prévias (dimensão da informação). Essa dimensão imagética se impregna de estigma e causa tristeza, desespero e revolta (dimensão dos afetos), que ecoam no cotidiano e em suas práticas (dimensão da ação).

Assim, norteados pelos diversos sentimentos que emergiram ante o diagnóstico, como tristeza, pavor, medo e preocupação, os participantes evidenciaram nos depoimentos o histórico imaginário acerca da tuberculose, como uma doença fatal que causa o afastamento das pessoas próximas, quando os doentes mais necessitam de amor e de cuidados. Isso demonstra que o conhecimento dos participantes parte de vivências negativas com a doença e de informações divulgadas pela mídia e pelos meios sociais. Portanto, ao se defrontarem com o não familiar, ancoram essa condição aos conhecimentos pré-existentes, configurando uma representação da doença como algo assustador.

O imaginário em torno da tuberculose, que a enxerga como um fenômeno socialmente excludente, permanece na atualidade mesmo com os avanços da ciência no que tange ao tratamento e à cura. Este imaginário forma representações negativas, pois estrutura os conhecimentos que determinado grupo possui em relação a um objeto social – no caso, as ações e reações ante o diagnóstico da doença⁽⁸⁾.

O momento do diagnóstico da tuberculose marca a vida do doente, por ser a ocasião em que ele adquire um atributo que só conhecia nos outros e ao qual se sentia imune. Surge assim esse “novo” sujeito, querendo entender esse “desconhecido” para poder (con) viver, tratar sua doença e continuar vivendo socialmente. No entanto, essa apreensão da realidade pode trazer à tona espectros de imagens arcaicas, objetivando a tuberculose como sentença de morte e isolamento⁽¹⁴⁾, mobilizando afetos e gerando grande sofrimento psíquico e espiritual.

Dessa forma, ao trazerem perspectivas negativas sobre a tuberculose, expõem seus grupos sociais e as edificações das representações que circulam entre suas conversas, tendo como fio condutor o estigma e o preconceito. Em decorrência disso, além da resolução das necessidades físicas alteradas, os doentes enfrentam em seu dia a dia problemas de ordem psicológica e familiar, por tratar-se de uma doença estigmatizante, estereotipada e com um vasto referencial de preconceitos e de exclusão social em sua história⁽¹⁵⁾.

Tais situações podem ser entendidas como uma barreira para o enfrentamento da doença, sobrepondo o estigma e o preconceito aos avanços terapêuticos dos fármacos, cujas ações são capazes de negatar o exame de escarro a partir do décimo

quinto dia de tratamento e, conseqüentemente, impossibilitar a transmissibilidade do bacilo a outras pessoas⁽¹⁶⁾.

As representações sociais são uma forma de conhecimento organizado e partilhado no meio social, permitindo aos sujeitos de um mesmo grupo construir uma realidade comum no intuito de melhor compreender algo desconhecido. Este entendimento é propiciado principalmente por acepções do senso comum, direcionando as condutas e as percepções de seus membros^(8,17). Desse modo, ao se deparar com algo inusitado, tende-se à rejeição em um primeiro momento, para somente depois torná-lo familiar, possibilitando entender as várias representações sociais negativas sobre a doença⁽¹²⁾, que repercutem nos modos de agir (dimensão da ação) dos pacientes ante o diagnóstico de tuberculose.

Por conta de ainda despertar estigma e preconceito, a tuberculose provoca mudanças negativas nos doentes por transformar o espaço familiar e alterar a relação do enfermo com o mundo e consigo mesmo⁽¹¹⁾. Isso ocorre porque além de sofrer o preconceito e a discriminação por parte daqueles com quem convive, o próprio doente se autodiscrimina, deixando emergir as representações sociais compartilhadas em seu grupo social, e assim se excluindo⁽¹⁸⁾.

Por outro lado, o conhecimento de que a doença pode ser curada e a motivação proporcionada pela fé estimulam os doentes a seguirem até o final do tratamento. Esse conhecimento é muitas vezes adquirido por uma experiência prévia com a doença, a exemplo de ter conhecido alguém acometido pela tuberculose e que, ao realizar o tratamento completo, ficou curado. Pessoas que possuem esse tipo de conhecimento estão mais propensas a significarem a doença como qualquer outra – que, se tratada, tem cura –, favorecendo a adesão ao tratamento⁽¹⁹⁾.

Dessa forma, as novas informações do universo reificado, que os profissionais de saúde integram às orientações dadas aos pacientes sobre a doença, têm papel importante no momento do diagnóstico da tuberculose, pois estes podem difundir tais saberes em suas conversações habituais e propiciar a formação de novos conhecimentos sobre o objeto, possibilitando a mudança de opiniões negativas e estigmatizantes. Assim, é essencial que o profissional de saúde estabeleça um vínculo com o doente, a fim de prestar-lhe cuidados coerentes e adequados às suas reais necessidades, apreendendo suas subjetividades para então orientar e informar-lhe sobre a enfermidade, além de captar concepções negativas e desconstruí-las, considerando que o conhecimento influencia as práticas de prevenção e cuidado consigo mesmo⁽²⁰⁾.

Portanto, as orientações recebidas pelos pacientes contribuem para a adesão ao tratamento, pois eles adquirem maior conhecimento sobre a doença e as formas de combatê-la. De maneira geral, as informações repassadas pelos profissionais aos pacientes, em suas consultas ou mesmo no ambulatório do Tratamento Diretamente Observado (TDO), se provaram essenciais na transmutação das representações sociais negativas da tuberculose para a acepção de doença curável⁽²¹⁾.

Limitações do estudo

Entende-se que a limitação deste estudo se relaciona a sua execução em apenas um cenário, o que reduziu o número de participantes e impediu uma análise mais ampla e comparativa

entre as populações das diversas Unidades Básicas de Saúde da cidade de Belém (PA) que contam com o Programa de Controle da Tuberculose.

Contribuições para a enfermagem

Os enfermeiros são os profissionais de saúde que atuam diretamente no Programa de Controle da Tuberculose, estando cotidianamente envolvidos com os doentes. Por isso, o conhecimento das representações sociais dos pacientes acerca da tuberculose, embora seja importante para toda a equipe multiprofissional, é ainda mais para os enfermeiros, uma vez que os permitem entender as motivações e os temores que os doentes enfrentam ante o diagnóstico da tuberculose. Assim, os enfermeiros podem cuidar de maneira mais eficiente desses doentes e atuar diretamente nos reais problemas apresentados por eles.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os conteúdos que sustentam as ações e reações das pessoas ante o diagnóstico da tuberculose sofrem influência da memória social da doença e articulam-se à imagem de “sujeira”, transmissível

e letal, repercutindo na dimensão de seus afetos e se manifestando em pensamentos de tristeza, desespero e revolta exteriorizados em forma de ações e atitudes ante a tuberculose.

Identificou-se que as representações sociais sobre a tuberculose têm como pano de fundo as informações circulantes no meio social, com sentimentos e imagens fortemente ligados ao medo, à vergonha, ao preconceito e à morte, que são perpetuados de geração em geração, originando estigma e negação da doença pelos pacientes.

Entende-se que desmistificar estas representações negativas acerca de uma doença milenar não é uma tarefa fácil. Por isso, estudos que visem a acessar sua construção e as ações e reações por parte daqueles que recebem o diagnóstico de tuberculose são de extrema importância, para que se estabeleçam intervenções voltadas a suas reais necessidades de saúde, que quebrem preconceitos e tornem os conhecimentos sobre a doença acessíveis à população.

Nesse contexto, evidencia-se a educação em saúde realizada pelos profissionais da área, dentre estes o enfermeiro, para translações de pensamentos negativos por concepções que viabilizem a inserção do doente na sociedade, a adesão ao tratamento e a redução do estigma e do preconceito atrelados a essa patologia e às pessoas por ela acometidas.

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization-WHO. Global strategy and targets for tuberculosis prevention, care and control after[Internet]. Geneva (CH):WHO; 2013[cited 2015 Oct 30]. Available from: http://www.who.int/tb/post2015_tbstrategy.pdf
2. Pôrto A. Social representations of tuberculosis: stigma and prejudice. Rev Saúde Pública[Internet]. 2007[cited 2015 Nov 5];41(Suppl1):43-9. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rsp/v41s1/en_6493.pdf
3. Ministério da Saúde (BR). Indicadores prioritários para o monitoramento do Plano Nacional pelo Fim da Tuberculose como problema de saúde pública no Brasil. Bol Epidemiol[Internet]. 2017[cited 2017 Feb 5];48(8):1-11. Available from: <http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2017/marco/23/2017-V-48-N-8-Indicadores-priorit-rios-para-o-monitoramento-do-Plano-Nacional-pelo-Fim-da-Tuberculose-como-Problema-de-Sa-de-P-blica-no-Brasil.pdf>
4. Barbosa EL, Levino A. [Analysis of TB/HIV coinfection as development factor for multidrug resistant tuberculosis: a systematic review]. Rev Pan-Amaz Saúde[Internet]. 2013[cited 2016 Jun 5];4(4):57-66. Available from: <http://scielo.iec.gov.br/pdf/rpas/v4n4/v4n4a07.pdf> Portuguese.
5. Ferreira JT, Engstrom EM. [Fear, danger, stigma: social representations of drug users and/or dealers affected by tuberculosis and healthcare]. Saúde Soc[Internet]. 2017[cited 2018 Feb 25];26(4):1015-25. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/2017nahead/1984-0470-sausoc-s0104-12902017155759.pdf> Portuguese.
6. Dodor EA. The feelings and experiences of patients with tuberculosis in the Sekondi-Takoradi metropolitan district: implications for TB control efforts. Ghana Med J[Internet]. 2012[cited 2018 Feb 25];46(4):211-8. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23661839/pdf/GMJ4604-0211.pdf>
7. Silva EA, Silva GA. [Perceptions of living with tuberculosis: a study on social representations of people in treatment]. Physis[Internet]. 2016[cited 2018 Feb 26];26(4):1233-47. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v26n4/1809-4481-physis-26-04-01233.pdf> Portuguese.
8. Moscovici S. A psicanálise, sua imagem e seu público. Petrópolis (RJ):Vozes; 2012.
9. Jovchelovitch S. Os contextos do saber: representações, comunidade e cultura. 2nd ed. Petrópolis (RJ):Vozes; 2011.
10. Souza SS, Silva DMGV, Meirelles BHS. Social representations of tuberculosis. Acta Paul Enferm[Internet]. 2010[cited 2018 Mar 6];23(1):23-8. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n1/en_04.pdf
11. Clementino FS, Martiniano MS, Clementino MJSM, Sousa JC, Marcolino EC, Miranda FAN. [Tuberculosis: uncovering personal and social conflicts]. Rev Enferm UERJ[Internet]. 2011[cited 2016 Apr 6];19(4):638-43. Available from: <http://www.facenf.uerj.br/v19n4/v19n4a23.pdf> Portuguese.
12. Moscovici S. Representações sociais: investigação em psicologia social. 11th ed. Petrópolis (RJ):Vozes; 2015.
13. Azevedo DM, Miranda FAN. [The social representations theory and ALCESTE: theoretical-methodological contribution in qualitative

- research]. Saude Transf Soc[Internet]. 2012[cited 2017 Apr 15];3(4):4-10. Available from: <http://incubadora.periodicos.ufsc.br/index.php/saudeettransformacao/article/download/1588/2235>
14. Oliveira LCS, Nogueira JA, Sá LD, Palha PF, Silva CA, Villa TCS. [The discourse of individuals on feelings associated with coping with tuberculosis]. Rev Eletr Enferm[Internet]. 2015[cited 2017 Apr 5];17(1):12-20. Available from: https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v17/n1/pdf/v17n1a01.pdf
 15. Sá LD, Santos ARBN, Oliveira AAV, Nogueira JA, Tavares LM, Villa TCS. Providing health care to women with tuberculosis: the family focus perspective. Texto Contexto Enferm[Internet]. 2012[cited 2017 Jun 2];21(2):409-17. Available from: http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n2/en_a20v21n2.pdf
 16. Ministério da Saúde (BR). Tratamento diretamente observado (TDO) da tuberculose na atenção básica: protocolo de enfermagem[Internet]. Brasília (DF):Author; 2011[cited 2015 Nov 6]. Available from: http://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/tratamento_diretamente_observado_tuberculose.pdf
 17. Jodelet D, editor. As representações sociais. Rio de Janeiro (RJ):EdUERJ; 2001.
 18. Chirinos NEC, Meirelles BHS, Bousfield ABS. Relationship between the social representations of health professionals and people with tuberculosis and treatment abandonment. Texto Contexto Enferm[Internet]. 2017[cited 2017 May 23];26(1):e5650015. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v26n1/0104-0707-tce-26-01-5650015.pdf>
 19. Hino P, Bertolozzi MR, Takahashi RF, Egry EY. Health needs according to the perception of people with pulmonary tuberculosis. Rev Esc Enferm USP[Internet]. 2012[cited 2017 May 23];46(6):1438-45. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v46n6/en_22.pdf
 20. Queiroz AAR, Dantas DNA, Lopes RH, Menezes RMP, Enders BC, Arcêncio RA. Knowledge of the families of patients with tuberculosis regarding this disease: a transversal study. Cogitare Enferm[Internet]. 2016[cited 2017 May 23];21(1):1-9. Available from: <http://revistas.ufpr.br/cogitare/article/download/42136/27648>
 21. Silva Jr DN, Silva YR, Silva AKV, Lima FAQ, Nascimento EGC.[Access, and relationship adherence to treatment for tuberculosis under the perspective of users and family]. Rev Universidade Vale do Rio Verde[Internet]. 2014[cited 2017 Jan 10];12(2):676-94. Available from: http://periodicos.unincor.br/index.php/revistaunincor/article/view/1517/pdf_246 Portuguese.
-