

## SENTIMENTOS VIVENCIADOS POR USUÁRIOS DO PROGRAMA DE CONTROLE DA TUBERCULOSE

**Rosana Castelo Branco de Santana<sup>1</sup>; Maria Angela Alves do Nascimento<sup>2</sup>**

1. Mestranda em Enfermagem pela Universidade Federal da Bahia. Graduada em Enfermagem pela Universidade Estadual de Feira de Santana. Ex-bolsista PROBIC (Núcleo de Pesquisa Integrada em Saúde Coletiva - NUPISC), e-mail: [rosanacastelo@hotmail.com](mailto:rosanacastelo@hotmail.com)

2. Orientadora, Departamento de Saúde, Universidade Estadual de Feira de Santana, Coordenadora do NUPISC, e-mail: [angelauefs@yahoo.com.br](mailto:angelauefs@yahoo.com.br)

**PALAVRAS-CHAVE:** tuberculose, enfermagem, problemas sociais.

### INTRODUÇÃO

Em relação à abrangência da Tuberculose (TB) no mundo, ressalta-se que o Brasil é o 18º colocado em número de casos estimados de TB dentre os 22 países que abrigam 80% dos casos da doença (SOUZA; SILVA; MEIRELLES, 2010), notificando cerca de 75.000 casos por ano (São Paulo, 2010). Particularmente, a Bahia é o primeiro estado do Nordeste e o terceiro do Brasil em casos de Tb, com destaque para Feira de Santana, um dos 240 municípios do país que concentra 70% dos casos da doença no Brasil (ASSIS et al, 2009).

Historicamente, a tuberculose aparece associada a representações sociais diferentes, gerando sentimentos diversos por parte da pessoa doente e de toda sociedade. Como suas causas até o século XX eram desconhecidas e o tratamento ineficiente, cresceu o medo e o tabu ao redor da doença. Evitava-se inclusive proferir o nome tuberculose com a criação de várias outras denominações e isto demonstra a sua associação não só à morte física, mas também moral (PÔRTO, 2007).

Portanto, devido ao grande preconceito, era inevitável o afastamento do convívio social pelos doentes de TB. O sujeito, não mais encarado como ser humano, passa a ser visto como um foco disseminador de uma grave patologia.

Diante desta realidade, a estigmatização da tuberculose e do ‘tuberculoso’ persiste no imaginário social até os dias atuais, o que representa grande obstáculo para o controle da doença, pois algumas ideias como a de que a TB é uma enfermidade incurável e extremamente contagiosa tem influência direta sobre a percepção do indivíduo acometido pela patologia, o qual terá mais dificuldades em assumir e seguir o tratamento (PÔRTO, 2007).

Ademais, por ser ainda uma patologia negligenciada no cenário de saúde brasileiro, ressalta-se a importância de se conhecer mais profundamente sobre o doente de TB a fim de contribuir para o planejamento e implementação de um cuidado mais eficaz. Assim, buscou-se responder ao seguinte questionamento: quais os sentimentos vivenciados pelos usuários do Programa de Controle da Tuberculose? Dessa forma, objetivou-se analisar os sentimentos vivenciados pelos usuários cadastrados Programa de Controle da Tuberculose.

### METODOLOGIA

Estudo qualitativo realizado na cidade de Feira de Santana - BA, no Centro de Saúde Especializado (CSE) Dr. Leone Coelho Leda, onde funciona o Programa de Controle da Tuberculose(PCT) do município.

Participaram do estudo 13 usuários em tratamento cadastrados no PCT em Feira de Santana no ano de 2010, sendo utilizados os seguintes critérios de inclusão: casos novos e retratamento (recidivas e procura após abandono); maiores de 18 anos, de ambos os sexos, residentes nas zonas urbana e rural de Feira de Santana e circunvizinhanças.

Os dados foram coletados a partir de entrevistas semi-estruturadas e o método de análise dos dados a Análise de Conteúdo de Bardin, a partir do qual foi possível a

identificação de duas categorias: “Medo, vergonha, preconceito e isolamento” e “Raiva, revolta, negação e aceitação”.

Ademais, contemplaram-se os princípios éticos exigidos pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) (BRASIL, 1996). Para tanto, foi utilizado um termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE). Além disso, o estudo foi submetido à aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Feira de Santana (CEP/UEFS), sob o parecer de número 013/2010.

## **ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**

### **Medo, vergonha, preconceito e isolamento**

Os significados de saúde e doença relativos à tuberculose aparecem de maneira ambígua em diferentes momentos da história, gerando reações e sentimentos variados por parte da sociedade. Segundo Sontag (2002), assim como o câncer, a TB foi intensamente sobrecarregada com ornamentos de metáforas. Enquanto não se compreendeu sua causa e tratamento adequados, a tuberculose foi considerada uma insidiosa e implacável ladra de vidas.

Os participantes deste estudo manifestaram sentimentos diversos gerados pela tuberculose de ordem negativa, indo desde a preocupação até a angústia, tristeza e medo.

No estudo *Representações sociais de clientes sobre a tuberculose: desvendar para melhor cuidar* de Rodrigues e Souza (2005), o medo também foi um dos sentimentos manifestos pelos doentes de TB, confirmando que mesmo após as diversas descobertas e evidências científicas existentes sobre essa patologia, infelizmente alguns mitos e representações negativas continuam a existir no imaginário de muitas pessoas.

Além disso, Bertazone e Gir (2000) observaram ante suas experiências profissionais, que os indivíduos acometidos pela tuberculose pulmonar sofrem com a doença não só pelas manifestações clínicas, mas também pela possibilidade de vivenciarem preconceito e rejeição, afetando, conseqüentemente, as relações sociais em geral.

Evidências nesse sentido também foram encontradas neste estudo, diante do preconceito sofrido pelos pacientes do PCT, o que se constitui inclusive, como impedimento do sujeito para o trabalho. Os entrevistados relataram ainda preconceito por parte dos seus companheiros.

O estudo *Aspectos gerais da sexualidade dos portadores de tuberculose pulmonar atendidos em unidades básicas de saúde de Ribeirão Preto-SP* (BERTAZONE; GIR, 2000) apontou o impacto da TB no exercício da sexualidade dos doentes, com afastamento bilateral, ou seja, não só por parte do(a) parceiro(a), mas pela própria pessoa acometida pela patologia. Nesse caso, foram manifestados desde medo de relacionar-se devido a possibilidade da transmissão até a perda do interesse sexual pelo(a) parceiro(a).

Diante dos resultados até aqui discutidos, nota-se a permanência do tabu e estigma em volta da tuberculose. Assim, questionamos como é para um indivíduo assumir que tem tuberculose e aderir ao seu tratamento já que, ao fazer isso, ele poderá ficar exposto à discriminação social, inclusive da família, com a possibilidade também de perda de emprego, muitas vezes a única fonte de renda que tem para seu sustento.

Por conseguinte, ressaltamos a importância da divulgação de maiores informações sobre essa doença, que apesar de tão antiga e de já serem conhecidas suas causas, modos de transmissão, quadro clínico, diagnósticos, tratamento medicamentoso, imunizações e outras informações correlatas, continua a causar horror entre as pessoas e a prejudicar as relações destas consigo e com os outros.

Ademais, observamos que o preconceito leva as pessoas a terem vergonha de revelar o diagnóstico a outros indivíduos por medo da não aceitação. Apenas o fazem para os mais íntimos, a exemplo da família.

Além da vergonha em assumir a doença, é visível que o preconceito reflete também no isolamento desses indivíduos, os quais são algumas vezes afastados pelos amigos e até mesmo, dentro de casa pelos membros da família. O isolamento, por sua vez, pode gerar humilhação.

Esta realidade é convergente com o resultado do estudo de Souza, Silva e Meirelles (2010), o qual mostra que os pacientes com TB têm receio de revelar o diagnóstico, preferindo manter a doença em segredo, devido o preconceito que existe acerca da doença. Esta situação reside no temor do julgamento social, ou seja, no medo da humilhação e da vergonha.

Durante a pesquisa, foi observado ainda que alguns dos entrevistados possuíam receio em falar o nome tuberculose, abaixando inclusive o tom de voz ou mesmo referindo-se a ela como: “uma mancha no pulmão”, “isso mesmo que acusaram aí”, “esse problema”, “ela”, “uma coisa dessa” e “essa doença”. Outros pronunciaram a palavra apenas uma vez, ao serem questionados diretamente sobre o nome do seu problema de saúde em tratamento.

A partir do exposto, a tuberculose tem causado não somente sofrimento físico, mas também de ordem emocional, já que ainda existe o preconceito e estigma ao redor da doença, o que leva à vergonha e ao isolamento social dos indivíduos acometidos por ela.

### **Raiva, revolta, negação e aceitação**

A TB é uma doença infecciosa crônica que, na ausência de tratamento eficaz, evolui para a doença ativa, de forma consuntiva (CAMPOS et al., 2000 apud VENDRAMINI et al., 2003).

A “condição crônica” tem forte impacto nas relações com o ambiente físico e social e demanda um cuidado contínuo e prolongado, exigindo adaptação e readaptação no cotidiano das pessoas (FREITAS; MENDES, 1999).

Neste estudo, alguns entrevistados demonstraram que ficaram chateados, revoltados e apresentaram reações negativas, diante do diagnóstico da TB com alternância entre os sentimentos de raiva, revolta, depressão e a aceitação da doença. Apenas dois dos treze participantes demonstraram uma reação positiva frente ao diagnóstico da referida patologia, ao demonstrar enfrentamento diante da doença e o conhecimento acerca de quão importante é o aspecto emocional para o sucesso do tratamento.

Além disso, em acordo com o que foi discutido anteriormente, é visível que o indivíduo com tuberculose sofre com o medo, preocupação com a doença, vergonha, preconceito da sociedade e isolamento, chegando a negar que tem Tb, alegando estar acometidos por outras patologias.

A maioria dos entrevistados que expressou negação da TB encontrava-se nos primeiros meses do tratamento, até mesmo no primeiro dia.

Apesar de não ser encontrada neste estudo evidência da negação da patologia como geradora do não seguimento do tratamento prescrito, ao perceber que alguns indivíduos com Tb tendem a negar a presença da doença, questionamos como esse paciente seguirá as orientações dos profissionais de saúde quanto aos cuidados e ao uso do medicamento, se eles ao menos reconhecem que estão infectados pelo bacilo.

Em contrapartida, acreditamos que quando o paciente reconhece e aceita a doença, provavelmente percebe o tratamento como essencial e assim, poderá haver uma maior probabilidade de adesão ao tratamento.

Dessa maneira alguns indivíduos com TB após receberem o diagnóstico, admitiram a nova situação, reorganizaram os papéis decorrentes dessa experiência e assim, submeteram-se ao tratamento sem maiores resistências. Em geral, percebemos que a aceitação torna-se mais fácil quando esses pacientes observam a existência de outras pessoas com o mesmo diagnóstico, caracterizando então a TB como algo normal ao perceberem que não estão sozinhos naquela situação.

Diante dos dados, percebemos que os indivíduos podem encarar de formas diferentes o diagnóstico de tuberculose. Alguns, mesmo fazendo o tratamento, negam a doença e atribuem seus sinais/sintomas a demais causas aparentes, outros admitem a presença da infecção, aceitando o diagnóstico que lhes é dado pelos trabalhadores de saúde e iniciam o tratamento a fim de obter a cura.

### CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir dos resultados deste estudo, enfatizamos a importância da atuação dos profissionais de saúde que lidam com esses sujeitos desde o momento da pesquisa diagnóstica, tratamento e cura, de forma que a partir do conhecimento sobre os impactos que a TB ainda pode manifestar na vida do doente, possam implantar e implementar ações numa abordagem mais ampla, humanizada e adequada.

Assim, o acompanhamento do paciente com TB perpassa por questões subjetivas e individuais, relacionadas à história e condições de vida, relações sociais, dentre outros fatores. Por conseguinte, é importante destacar mais uma vez que, ao lidar com estes usuários, é necessário enxergá-los de forma holística, levando em consideração essas questões a fim de compreendê-los, apoiá-los e incentivá-los a seguir o tratamento de forma adequada.

### REFERÊNCIAS

- ASSIS, M. M. A. et al. Avaliação do programa de controle de tuberculose em Feira de Santana-BA (2007): limites e desafios. In: SCATENA, L. M.; RUFFINO-NETTO, A. **Tuberculose: pesquisas operacionais**. 1 ed. São Paulo: Funcep, 2009, p. 165-175.
- BERTAZONE, E. do C.; GIR, E. Aspectos gerais da sexualidade dos portadores de tuberculose pulmonar atendidos em unidades básicas de saúde de Ribeirão Preto-SP. *Rev. Latino-Am. Enfermagem, Ribeirão Preto*, v. 8, n. 1, p. 115-122, jan. 2000.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196 de 10 de outubro de 1996: Diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, 1996.
- FREITAS, M.C.; MENDES, M.M.R. Condições crônicas de saúde e o cuidado de Enfermagem. *Rev. Latino-Am. Enfermagem, Ribeirão Preto*, v. 7, n. 5, p. 131-133, dez. 1999.
- PÔRTO, A. Tuberculose: estigma e preconceito. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 41, n. 1, p. 43-49, set. 2007.
- RODRIGUES, I.L.A.; SOUZA, M.J. de. Representações sociais de clientes sobre a tuberculose: desvendar para melhor cuidar. *Esc. Anna Nery Rev. Enferm.*, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 80-87, abr. 2005.
- SÃO PAULO. Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo. Divisão de Tuberculose. Centro de Vigilância Epidemiológica Prof. Alexandre Vranjac. Coordenadoria de Controle de Doenças. Mudanças no tratamento da tuberculose. **Rev. Saúde Pública**. São Paulo, v. 44, n. 1, p.197-199, fev. 2010.
- SONTAG, S. A doença como metáfora. Rio de Janeiro: Graal; 1984.
- SOUZA, S. S.; SILVA, D. M. G. V.; MEIRELLES, B. H. S. Representações sociais sobre a tuberculose. **Acta paul. Enferm.** São Paulo, v. 23, n.1, p. 23-28, fev. 2010.

VENDRAMINI, S.H.F. et al. Tuberculose no idoso: análise do conceito. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 11, n. 1, jan.-fev. 2003.