



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM**

ADRIANA ALAIDE ALVES MOURA

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA TUBERCULOSE POR PESSOAS COM
TUBERCULOSE E SUAS IMPLICAÇÕES PARA O SEGUIMENTO DO
TRATAMENTO**

**Belém, Pará
2021**

ADRIANA ALAIDE ALVES MOURA

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA TUBERCULOSE POR PESSOAS COM
TUBERCULOSE E SUAS IMPLICAÇÕES PARA O SEGUIMENTO DO
TRATAMENTO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, do Instituto de Ciências da Saúde, da Universidade Federal do Pará, como requisito para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de Concentração: Enfermagem no Contexto Amazônico.

Linha de Pesquisa: Políticas de Saúde no Cuidado de Enfermagem Amazônico.

Orientador: Prof. Silvio Éder Dias da Silva, Dr.

Coorientadora: Prof.(a) Sofia Sabina Lavado Huarcaya, Dr.(a)

**Belém, Pará
2021**

**Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP) de acordo com ISBD
Sistema de Bibliotecas da Universidade Federal do Pará
Gerada automaticamente pelo módulo Ficat, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)**

M929r MOURA, Adriana Alaide Alves.
Representações sociais da tuberculose por pessoas com
tuberculose e suas implicações para o seguimento do tratamento /
Adriana Alaide Alves MOURA. — 2021.
110 f. : il. color.

Orientador(a): Prof. Dr. Silvio Éder Dias da Silva
Coorientador(a): Prof. Dr. Sofia Sabina Lavado Huarcaya
Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Pará,
Instituto de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em
Enfermagem, Belém, 2021.

1. Enfermagem. 2. Tuberculose. 3. Psicologia Social. I.
Título.

CDD 610.73098115

ADRIANA ALAIDE ALVES MOURA

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA TUBERCULOSE POR PESSOAS COM
TUBERCULOSE E SUAS IMPLICAÇÕES PARA O SEGUIMENTO DO
TRATAMENTO**

Esta Dissertação foi julgada e aprovada para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem, no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará.

Belém, Pará, 28 de junho de 2021.

Prof. Eliã Pinheiro Botelho, Dr
Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

BANCA EXAMINADORA

*Prof. Silvio Éder Dias da Silva, Dr.
Universidade Federal do Pará
Presidente*

*Prof.(a) Sandra Helena Isse Polaro, Dr.(a)
Universidade Federal do Pará*

*Prof.(a) Marcia Assunção Ferreira, Dr.(a)
Universidade Federal do Rio de Janeiro*

*Prof.(a) Ilma Pastana Ferreira, Dr.(a)
Universidade do Estado do Pará*

Dedico esse trabalho primeiramente a Deus, Ele direcionou meus passos para que eu pudesse chegar até aqui com sabedoria e fé, realizando mais esse sonho. Aos pais Socorro e Francisco e meu irmão Gabriel, por todo amor, confiança e por estarem ao meu lado todos os dias me proporcionarem todo o apoio que eu precisava. Aos meus avós maternos e paternos, o qual não estão mais presentes de corpo físico, mas que deixaram seus grandes exemplos de força e humildade.

Gratidão.

AGRADECIMENTOS

O mestrado é um sonho alcançado e vivenciado com muito esforço e dedicação. E nessa caminhada não faltaram momentos e pessoas especiais que me deram o suporte necessário para seguir em frente. Fica aqui, o meu agradecimento.

Primeiramente, toda honra e glória a Deus! Ao meu Senhor por me permitir mais essa vitória, por me fortalecer nas horas difíceis e por mostrar que Ele foi e é comigo em todos os dias, a Ele toda minha gratidão e todo o meu amor.

Aos meus pais Socorro e Francisco, e ao meu irmão Gabriel... Como é maravilhoso viver a concretização desse momento com vocês. Obrigada, por serem a minha base e embarcarem comigo em todos os meus sonhos com tanto afeto, cuidado e paciência. Vocês são meus maiores exemplos de vida. Grata por tudo e por tanto, amo vocês! Essa vitória é nossa!

A minha querida Faculdade de Enfermagem, professores que fizeram e fazem parte da minha história no mestrado e à minha banca tão querida: o meu muito obrigada! Cada ensinamento e cada palavra permanecerá em meu coração com a certeza de que cada momento foi especial e enriquecedor.

Ao meu orientador Silvio, o qual tenho a alegria de dizer que tenho não um orientador amigo, mas, sim, um amigo que se tornou meu orientador: minha gratidão por todo seu apoio, pela força, por todo o compartilhar de saber, pelo respeito e por tanto carinho.

Por fim, mesmo em meio aos obstáculos, desistir nunca foi uma opção! Tenho fé que será o início de grandes realizações, tendo a certeza que tenho as pessoas certas a contar e confiar.

Obrigada!

“A menos que modifiquemos a nossa maneira de pensar, não seremos capazes de resolver os problemas causados pela forma como nos acostumamos a ver o mundo”.

(Albert Einstein)

MOURA, Adriana Alaide Alves. **Representações sociais da tuberculose por pessoas com tuberculose e suas implicações para o seguimento do tratamento.** 2021. 110p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENF), Universidade Federal do Pará (UFPA). Belém/PA, 2021.

Área de Concentração: Enfermagem no Contexto Amazônico.

Linha de Pesquisa: Políticas de Saúde no Cuidado de Enfermagem Amazônico.

Orientador: Prof. Silvio Éder Dias da Silva, Dr.

Coorientadora: Prof.(a) Sofia Sabina Lavado Huarcaya, Dr.(a)

RESUMO

Introdução: A Tuberculose permanece sendo, mundialmente, reconhecida como um importante problema que envolve as políticas públicas em saúde, exigindo o desenvolvimento de ações que visem o seu controle, considerando aspectos humanitários, econômicos e de saúde pública. Para todo caso de tuberculose deve-se realizar o tratamento diretamente observado, pois, não é possível prever os casos que irão aderir ao tratamento, sendo necessário construir um vínculo entre o doente e o profissional de saúde. Isso porque outro aspecto importante que perpassa o entendimento fisiopatológico da doença está relacionado às questões psíquicas e sociais que a tuberculose apresenta, por esta estar associada a estigmas e às representações ancoradas nas relações interpessoais. É nesse contexto que se aplica a Teoria das Representações Sociais, porquanto entende-se que compreender as representações construídas acerca da tuberculose e suas implicações para o seguimento do tratamento seja fundamental para a promoção da saúde e combate a esta enfermidade. **Objetivo:** Compreender as representações sociais de pessoas com tuberculose sobre a doença e suas implicações para o seguimento do tratamento. **Método:** Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa utilizando como base teórica a Teoria das Representações Sociais. O cenário do estudo foi a unidade municipal de saúde do Guamá, Distrito DAGUA, no município de Belém. Participaram da pesquisa pessoas com diagnóstico de tuberculose positivo e em tratamento diretamente observado na unidade do estudo por um período igual ou superior a um mês, cujo quantitativo foi definido com aplicação da técnica da saturação de dados. A coleta foi realizada por meio de duas técnicas: a associação livre de palavras e a entrevista semiestruturada. Para análise dos dados utilizou-se a análise temática de conteúdo. **Resultados:** a partir da análise dos dados obtidos, as unidades de registro convergiram para três categorias, a saber: Representações da tuberculose e seus impactos frente ao diagnóstico; as faces do tratamento: desafios frente ao seguimento e esperança; e Construções do conviver com a doença em família e sociedade. Os modos de conviver com a doença no cotidiano do trabalho, das relações familiares e sociais foram marcados por preocupações e práticas relativas aos contatos diretos ou por meio de objetos. O sofrimento está fortemente atrelado à rotina do tratamento que implica em uma radical mudança de estilo de vida, mas também figura como esperança de cura. A família emerge como lugar de acolhimento; porém, ainda, é forte a discriminação social e o preconceito marcando as representações sociais da tuberculose. **Considerações Finais:** O impacto do diagnóstico, a representatividade e o conviver com a doença podem transformar o cotidiano, o trabalho, as relações familiares e em sociedade. A discriminação e preconceito geram impacto na vida social, e denota a necessidade de se difundir informações qualitativas com vistas a reconfigurar tais representações para que o doente possa ser mais bem acolhido e incluído. A enfermagem como equipe ativa nesse processo de cuidar deve se manter presente e sensível para a compreensão desses vários aspectos, contextos e representações que os cercam, sendo atuante também nas políticas públicas de saúde, nas ações educativas e nas pesquisas científicas que colaborem para a qualidade da assistência e na diminuição do preconceito.

Palavras-chave: Enfermagem; Tuberculose; Psicologia Social.

ABSTRACT

Introduction: Tuberculosis remains recognized worldwide as an important problem that involves public health policies, requiring the development of actions aimed at its control, considering humanitarian, economic and public health aspects. For every case of tuberculosis, the directly observed treatment must be carried out, as it is not possible to predict the cases that will adhere to the treatment, and it is necessary to build a bond between the patient and the health professional. This is because another important aspect that permeates the pathophysiological understanding of the disease is related to the psychological and social issues that tuberculosis presents, as it is associated with stigmas and representations anchored in interpersonal relationships. It is in this context that the Theory of Social Representations is applied, as it is understood that understanding the representations built about tuberculosis and its implications for the follow-up of treatment is fundamental for promoting health and combating this disease. **Objective:** To understand the social representations of people with tuberculosis about the disease and its implications for treatment follow-up. **Method:** This is a descriptive study, with a qualitative approach, using the Theory of Social Representations as a theoretical basis. The study setting was the municipal health unit of Guamá, District DAGUA, in the city of Belém. People with a positive diagnosis of tuberculosis and undergoing treatment directly observed in the study unit for a period of one month or more participated in the research. Quantitative was defined by applying the data saturation technique. Data collection was performed using two techniques: free word association and semi-structured interview. For data analysis, thematic content analysis was used. **Results:** from the analysis of the data obtained, the registration units converged into three categories, namely: Representations of tuberculosis and its impacts on the diagnosis; the faces of treatment: challenges in terms of follow-up and hope; and Constructions of living with the disease in the family and society. The ways of living with the disease in the daily work, family and social relationships were marked by concerns and practices related to direct contacts or through objects. Suffering is strongly linked to the treatment routine, which implies a radical change in lifestyle, but also figures as a hope for a cure. The family emerges as a welcoming place; however, there is still strong social discrimination and prejudice marking the social representations of tuberculosis. **Final Considerations:** The impact of the diagnosis, representation and living with the disease can transform daily life, work, family relationships and society. Discrimination and prejudice have an impact on social life, and denote the need to disseminate qualitative information with a view to reconfiguring such representations so that the patient can be better welcomed and included. Nursing as an active team in this care process must remain present and sensitive to the understanding of these various aspects, contexts and representations that surround them, being also active in public health policies, educational actions and scientific research that contribute to quality of assistance and in the reduction of prejudice.

Keyword: Nursing; Tuberculosis; Social Psychology.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACS	-	Agente Comunitário de Saúde
Aids	-	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
APS	-	Atenção Primária à Saúde
CEP	-	Comitê de Ética em Pesquisa
CNS	-	Conselho Nacional de Saúde
DABEL	-	Distrito Administrativo de Belém
DABEN	-	Distrito Administrativo do Bengui
DAENT	-	Distrito Administrativo do Entroncamento
DAGUA	-	Distrito Administrativo do Guamá
DAICO	-	Distrito Administrativo de Icoaraci
DAMOS	-	Distrito Administrativo do Mosqueiro
DAOUT	-	Distrito Administrativo do Outeiro
DASAC	-	Distrito Administrativo da Sacramenta
DOTS -	-	<i>Directly Observed Treatment Short Course</i>
ESF	-	Estratégias Saúde da Família
HIPERDIA	-	Programa Nacional de Hipertensão e Diabetes mellitus
HIV	-	<i>Human Immunodeficiency Virus</i>
ILTB	-	Infecção Latente pelo Mycobacterium Tuberculosis
OMS	-	Organização Mundial da Saúde
MS	-	Ministério da Saúde
PNCT	-	Programa Nacional de Comitê de Controle da Tuberculose
PNCT	-	Programa Nacional de Controle da Tuberculose
PROAME	-	Programa Nacional de Incentivo ao Aleitamento Materno
RS	-	Representações Sociais
SESMA	-	Secretaria Municipal de Saúde
SINAN	-	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SUS	-	Sistema Único de Saúde
TALP	-	Técnica de Livre Associação de Palavras
TB	-	Tuberculose
TCLE	-	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TDO	-	Tratamento Diretamente Observado
TRC	-	Teoria das Representações Coletivas
TRS	-	Teoria das Representações Sociais
UBS	-	Unidades Básicas de Saúde
UFPA	-	Universidade Federal do Pará
UMS	-	Unidades Municipais de Saúde
UMS	-	Unidades Municipais de Saúde
UPA	-	Unidade de Pronto Atendimento

SUMÁRIO

CAPÍTULO 1 - CONSIDERAÇÕES GERAIS	11
1.1 ABORDAGEM SOBRE O OBJETO DE ESTUDO, O PROBLEMA E JUSTIFICATIVA DA PESQUISA	11
1.2 OBJETIVOS.....	17
1.2.1 Objetivo Geral.....	17
1.2.2 Objetivos específicos.....	17
CAPÍTULO 2 - BASES CONCEITUAIS.....	18
2.1 O PROCESSO SAÚDE-DOENÇA NA PERSPECTIVA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS	18
2.1.1 O adoecer: um processo de experiência e construção de representações	19
2.2 A TUBERCULOSE COMO OBJETO PSICOSSOCIAL.....	21
2.3 TUBERCULOSE: REFLEXÕES SOBRE A DOENÇA E O CUIDADO	23
2.3.1 Estratégias de enfrentamento à doença	25
2.3.2 Atuação da enfermagem na atenção a pessoa com tuberculose	27
CAPÍTULO 3 - REFERENCIAL TEÓRICO.....	30
3.1 AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS: UM CONSTRUCTO PSICOSSOCIAL.....	30
CAPÍTULO 4 - TRAJETÓRIA METODOLÓGICA	38
4.1 TIPO DE ESTUDO	38
4.2 CENÁRIO DA PESQUISA	39
4.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA	40
4.4 COLETA DE DADOS.....	41
4.5 ANÁLISE DAS INFORMAÇÕES COLETADAS	42
4.6 ASPECTOS ÉTICOS.....	44
4.7 RISCOS E BENEFÍCIOS.....	44
4.8 LIMITAÇÕES DO ESTUDO	45
CAPÍTULO 5 - RESULTADOS E DISCUSSÕES.....	46
5.1 CARACTERIZAÇÃO DO PERFIL SOCIOECONÔMICO DOS PARTICIPANTES.....	46
5.2 TÉCNICA DE ASSOCIAÇÃO LIVRE DE PALAVRAS (TALP).....	49
5.3 DESVELANDO A CATEGORIZAÇÃO DOS DADOS.....	55

5.3.1	Representações sociais da tuberculose e seus impactos frente ao diagnóstico	55
5.3.2	As faces do tratamento: desafios frente ao seguimento e esperança.....	64
5.3.3	Construções do conviver com a doença em família e sociedade.....	75
	CAPÍTULO 6 - CONSIDERAÇÕES FINAIS	80
	REFERENCIAS	83
	APÊNDICE A: ROTEIRO DE ENTREVISTA.....	89
	APÊNDICE B: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE.....	90
	APÊNDICE C: ARTIGO DE ANÁLISE BIBLIOMÉTRICA SOBRE AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS A CERCA DA TUBERCULOSE.....	91
ANEXO A:	APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA.....	107

CAPÍTULO 1 - CONSIDERAÇÕES GERAIS

1.1 ABORDAGEM SOBRE O OBJETO DE ESTUDO, O PROBLEMA E JUSTIFICATIVA DA PESQUISA

Este projeto de pesquisa tem como objeto de estudo as representações sociais de pessoas portadoras de tuberculose sobre a doença e suas implicações para o seguimento do tratamento. O interesse pela temática emergiu das atividades desenvolvidas em Unidades Municipais de Saúde (UMS) e Estratégias Saúde da Família (ESF) por meio da residência multiprofissional em atenção básica e saúde da família, em que foi possível o contato direto com pacientes com Tuberculose (TB) em suspeita, início de tratamento, Tratamento Diretamente Observado (TDO), acompanhamento e alta por cura.

Sem dúvida, a tuberculose permanece sendo mundialmente reconhecida como um importante problema que envolve as políticas públicas em saúde, exigindo o desenvolvimento de ações que visem o seu controle, considerando aspectos humanitários, econômicos e de saúde pública. Esta se caracteriza por ser uma doença infectocontagiosa, causada pela *Mycobacterium Tuberculosis*, também conhecida como bacilo de Koch. A infecção ocorre a partir da inalação de núcleos secos de partículas contendo bacilos expelidos pela tosse, fala ou espirro do doente com tuberculose ativa as vias respiratórias (BRASIL, 2018).

O diagnóstico é clínico e laboratorial, identificando os sinais e sintomas pertinentes ao quadro clínico de TB, além dos exames de baciloscopia direta, cultura de escarro ou de outras secreções (BRASIL, 2018). O tratamento tem duração mínima de seis meses, a depender do prognóstico e tipo de tuberculose. Sabe-se que as condições socioeconômicas desfavoráveis, por exemplo: desnutrição, etilismo, utilização de drogas ilegais ou outros, bem como de clínicas: mellitus, silicose, uso prolongado de corticosteroide ou outros imunossupressores, neoplasias e infecção pelo HIV estão associadas ao risco de desenvolver a doença (BRASIL, 2018).

É fato que para todo caso de tuberculose - novo ou retratamento - deve-se realizar o tratamento diretamente observado, pois, não é possível prever os casos que irão aderir ao tratamento. O tratamento diretamente observado é mais que ver a deglutição dos medicamentos. Torna-se essencial construir um vínculo entre o doente e o profissional de saúde, bem como entre o doente e o serviço de saúde. Isso torna-se necessário remover as barreiras que impedem a adesão, utilizando estratégias de reabilitação social, melhora da autoestima, qualificação

profissional e outras demandas sociais (BRASIL, 2018).

Mesmo com o avançar dos anos, das tecnologias envolvendo a saúde e a realidade do tratamento através da poliquimioterapia ofertada à população pelo Sistema Único de Saúde (SUS), a tuberculose permanece sendo, mundialmente, um importante problema que envolve a saúde e milhares de pessoas que adoecem e morrem em decorrência da doença e das suas complicações, o que exige o desenvolvimento de ações que visem o seu controle, além disso consideram-se os aspectos humanitários, econômicos e de saúde pública (BRASIL, 2017). Atualmente, ainda, mostra um perfil de emergência, com elevadas taxas de abandono do tratamento e, dessa maneira, surgem novas formas da doença, como a TB multirresistentes e extremamente resistentes como mostra os índices epidemiológicos (CHIRINOS; MEIRELLES; BOUSFIELD, 2015).

Segundo a série histórica do número de casos novos da tuberculose no Brasil, tem mostrado um panorama das regiões e unidades federativas de residência por ano diagnosticado, o mais recente data do ano de 2017, em que foram notificados: Região Norte com 7.653 novos casos, Região Nordeste com 17.869, Região Sudeste apresentando 32.799, Região Sul com 8.074 e Região Centro-Oeste com 3.174 novos casos de TB. Na região Norte, destaca-se o Estado do Pará com a maior taxa referente aos casos novos, com o número de 3.773 neste ano (SINAN, 2018a).

Ademais, segundo o Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), a série histórica do número de mortes por tuberculose do Brasil, Regiões e Unidades Federadas de residência por ano do óbito reforça esta doença como grave e preocupante problema de saúde da população. Em 2017, a Região Norte apresentou 481 mortes por TB, a Região Nordeste com 1471 óbitos, a Região Sudeste com o mais elevado número de mortes apresentando 1920, a Região Sul com 451 mortes e a Região Centro-Oeste com 211 óbitos (SINAN, 2018b).

Nesse campo, isto revela que, apesar do acesso ao tratamento da TB ter se transformado e atualmente ser assegurado por políticas públicas no âmbito do SUS e esteja disponível nas Unidades Básicas de Saúde (UBS) e Estratégias Saúde da Família (ESF) durante todo processo, a doença permanece ativa e com altos índices casos. Nesse cenário, Ferreira e Engstrom (2017) apontam que as políticas que envolvem a saúde desses usuários em relação à prevenção e ao controle da doença têm mostrado, historicamente, baixa efetividade, baixa adesão ao tratamento, pouco avanço nos cuidados, e apesar de essa patologia ter etiologia, diagnóstico e tratamento conhecidos, perpetua-se a elevada incidência de novos casos, bem como a mortalidade.

Diante disso, o tratamento e o cuidado prestados de forma adequada a esses pacientes

são essenciais no que diz respeito à diminuição de novos casos e à multirresistência ao bacilo. Assim, no decorrer do tratamento, sabe-se que vários fatores interferem diretamente na adesão ou não adesão a este, dentre eles, os sociodemográficos: pessoas do sexo masculino abandonam mais que as do sexo feminino; socioeconômicas: a população economicamente desfavorecida como os pobres, analfabetos e com escolaridade abaixo do ensino médio. Outros fatores como consumo de álcool e o fumo. Não obstante, o abandono também está associado com outras doenças crônicas, em especial, aos portadores de HIV, bem como as experiências anteriores de tratamento, falta de confiabilidade e diálogo com os profissionais, estigma da doença, dentre outros (CHIRINOS; MEIRELLES; BOUSFIELD, 2015).

Há décadas no Brasil, o Ministério da Saúde (MS) através do Programa Nacional de Comitê de Controle da Tuberculose (PNCT) instituiu diretrizes clínicas para o manejo e cuidado em toda rede de saúde, com o TDO como sendo uma das principais estratégias implementadas e implantadas para atingir metas de 85% de cura, 70% de detecção de casos e redução em 5% do abandono de tratamento (FERREIRA; ENGSTROM, 2017).

Nesse sentido, é após o diagnóstico de tuberculose que se faz importante seguir as devidas recomendações, tanto usuários como os profissionais, sendo o primeiro fazendo uso regular das medicações pertinentes ao quadro clínico e tipo de TB e colaborando nos cuidados pertinentes e, o segundo, tendo o empenho necessário. Sabe-se que o tempo de tratamento é variado e o risco de abandono do tratamento é alto, principalmente, no final do primeiro mês e início do segundo, que em muitos casos se deve por ser uma fase em que algumas pessoas podem permanecer assintomáticas, levando-os a pensar que estão curados e livres do bacilo, ou em casos em que os pacientes não se adaptam com as mediações e seus efeitos que podem ser indesejados (CHIRINOS; MEIRELLES; BOUSFIELD, 2015).

Muitas vezes, a assistência a essas pessoas está pautada somente nos procedimentos e normas técnicas, não permitindo vislumbrar aspectos sociais, econômicos, psíquicos e das relações entre paciente – família – profissional. Dessa forma, considerando que, no programa de controle da tuberculose nas unidades e estratégias de saúde, é o enfermeiro que, geralmente, permanece em contato com os pacientes durante todo período do tratamento, a forma de lidar com as pessoas diagnosticadas com TB poderá ser o diferencial no decorrer do tratamento (RODRIGUES; MOTTA; FERREIRA, 2016).

Neste cenário em que a tuberculose permanece de forma ativa, com altos índices de casos novos e de mortalidade, além das problemáticas que envolvem o tratamento, a psicologia social possibilita a promoção de uma abordagem dinâmica que envolve as representações construídas ao longo do caminho percorrido por uma pessoa com tuberculose, já que fornece

grande importância à avaliação subjetiva das ações do paciente a frente da doença ao longo do tempo (MORIN *et al.*, 2007).

Vale lembrar que esse processo de construção das representações e compreensões da tuberculose, como um fenômeno social é identificado no decorrer do tempo assumindo diferentes significados. Inicialmente, no século XIX, o espírito romântico desencadeou um fascínio pelo que era mau, à medida que a febre, a tosse, a hemoptise e o emagrecimento eram referenciados em versos e prosas. A doença, então, foi nessa época considerada uma doença da paixão, a qual trazia malefícios e ceifava a vida dos apaixonados, dos poetas, músicos, filósofos e mundanos célebres (CLEMENTINO *et al.*, 2011).

Sob o ponto de vista social, a tuberculose surgiu a partir da segunda metade do século XIX, não mais como manifestação física de uma espiritualidade refinada, mas, como um sintoma de desordem social por motivo à persistência e alastramento, particularmente entre as populações menos favorecidas da sociedade. Mais adiante, já no final do século XIX, a morte em decorrência da tuberculose em uma família era estigmatizante, pois a moléstia estava associada a algum obscuro defeito hereditário ou mesmo à pobreza (CLEMENTINO *et al.*, 2011).

Vista como incompreensível, misteriosa e incurável, era capaz de despertar vários tipos de representações de cunhos negativos como medo, pavor e angústia. No início do século XX, a tuberculose tornou-se indiscutivelmente um problema de caráter social, de ocorrência e propagação intimamente relacionadas às condições de vida e de trabalho da população resultante da nova organização social trazida pelo processo de industrialização e imigração. Essa nova perspectiva resulta do consequente avanço do conhecimento científico sobre a doença (CLEMENTINO *et al.*, 2011).

Para Clementino *et al.* (2011), traduzido por um pensamento moral-higienista, ainda no século XX, a tuberculose também era vista como uma doença letal como resultado de uma vida destinada a excessos e a atitudes moralmente erradas, e dessa forma, considerada como castigo para aqueles que viviam em desacordo com os padrões aceitáveis pela sociedade.

Segundo estes pesquisadores, nesse mesmo período, quando a eficácia do tratamento quimioterápico ainda não era uma realidade entre a população, a doença ocasionava sentimentos variados quanto à sua superação, representados de variadas formas, tanto em nível individual quanto coletivo. Naquele momento, a incidência da doença no Brasil voltou a ser preocupante tanto pelo recrudescimento da miséria de um grande contingente da população quanto pelo aumento da resistência bacilar. Em consonância a isto, deparou-se também com a sua emergência, em virtude do aparecimento da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

(Aids) que se constituiu em mais um fator de influência para os altos índices da tuberculose (CLEMENTINO *et al.*, 2011).

Nesse contexto, o temor e o terror pela doença se expressaram na representação de algo que é socialmente digno de censura, além disso, esteve representada também como o estado de miséria em que o ser humano pode vivenciar. Esse estigma fortemente marcado pelo preconceito e pelas relações com os determinantes e condicionantes, persiste no imaginário social e na relação do ser doente com a população, corroborando para manter o processo de estigmatização da tuberculose e do tuberculoso, tal qual a dificuldade no enfrentamento da doença. É nesse contexto que se aplica a base da presente pesquisa na Teoria das Representações Sociais (TRS), pois, se entende que compreender as representações e suas implicações é fundamental para a promoção da saúde e combate a esta enfermidade.

As Representações Sociais (RS), dessa forma, fornecem a estrutura que permeia esta pesquisa, pois, se caracterizam pelos relacionamentos entre pessoas ou grupos, que trocam experiências e conhecimentos às quais dão significado. Tais representações sejam elas construídas a partir do senso comum ou científico, influenciam no comportamento do indivíduo, assim, permite elucidar e compreender o universo de significados do objeto a que se estuda (MOSCOVICI, 2015).

Tendo em vista a reflexão realizada por Moscovici (2015), seguiu na concepção de que os conhecimentos são plurais e dinâmicos, ou seja, não são fixos, entretanto, expressam movimentos de acordo com o contexto em que as pessoas se inserem. Essas representações, portanto, constroem-se nos grupos, criam e reforçam sua identidade grupal, ao mesmo tempo em que influenciam suas práticas que, por sua vez, reestruturam seus pensamentos e se diversificam a cada momento.

Em face à teoria das representações sociais e sua aplicabilidade a este estudo a respeito das implicações para o seguimento do tratamento de tuberculose revela também a luta contra esta doença que ao longo dos anos vem se transformando em seus aspectos também psíquicos. A teoria possibilita desvendar fenômenos do conhecimento do universo consensual dos sujeitos, entre as relações interpessoais, como também suas ações frente a eles. Encontrar pistas nos discursos de quem vivencia a problemática que envolve a tuberculose é, também, se propor a construir caminhos para a efetividade no controle da doença.

Ao propor a TRS, Moscovici (2015) caracterizou as representações sociais como sendo alternativamente, o sinal e a reprodução de um objeto socialmente apreciado, reprodução esta dita aqui, não como sentido de “cópia”, porém, de um rearranjo cognitivo dos elementos desse objeto à luz da visão de mundo inerente aos sujeitos, das informações que circulam no seu meio

e da posição social que esses sujeitos ocupam em relação ao objeto. Nesse sentido, as representações sociais, ainda que referentes a um mesmo objeto, não são as mesmas para todos na sociedade, uma vez que estão na dependência/influência dessas condições de produção sob o olhar da singularidade de cada pessoa/grupo.

A tuberculose, desde seu surgimento na história humana, trouxe consigo um profundo impacto social que vigorou, durante os séculos, alimentado pela ausência de explicações lógicas para seu aparecimento e sua permanência. A doença não se configura apenas como um conjunto de sintomas, uma ocorrência individual que acomete as pessoas, mas sim uma estranheza que ameaça a sociedade e causa repulsa dos que identificam uma pessoa com a doença. Não é, portanto, apenas uma entidade biológica, mas um fenômeno social que imprime profundas marcas nos indivíduos e nos grupos sociais (RODRIGUES; MOTTA; FERREIRA, 2016).

Sendo a tuberculose um fenômeno social extremamente relevante, a história do seu controle é permeada pela atuação da enfermagem. Vê-se que os enfermeiros sempre desempenharam importante papel nesse controle em toda a América Latina. No Brasil, isso pode ser identificado desde os primeiros movimentos governamentais e não governamentais para combater a doença. Com os evidentes avanços nessa área, a atuação desses referidos profissionais no contexto atual de controle da tuberculose direciona-se para o fortalecimento da atenção humanizada aos doentes e da integração com a equipe multiprofissional, o que pode favorecer sobremaneira a adesão ao tratamento e o cuidado no convívio com a doença (RODRIGUES; MOTTA; FERREIRA, 2016).

Nesse sentido, o conhecimento pelos profissionais de saúde das representações sociais construídas pelos pacientes em relação às implicações sobre o tratamento da tuberculose, permite conhecer os saberes que fundam essas representações sobre a doença e as práticas em relação a ela, além de dar acesso às bases para melhores decisões e práticas, com ações que visem um cuidado mais consistente, contribuindo, assim, para o aprimoramento do perfil epidemiológico da tuberculose. Desse modo, este projeto de pesquisa tem como objeto de estudo “*as representações sociais de pessoas com tuberculose sobre a doença e suas implicações para o seguimento do tratamento*”.

As questões norteadoras desta pesquisa são:

- 1) Quais são as representações sociais de pessoas com tuberculose sobre a doença?
- 2) Que práticas em relação ao seguimento do tratamento tais representações sugerem?

1.2 OBJETIVOS

1.2.1 Objetivo Geral

Compreender as representações sociais de pessoas com tuberculose sobre a doença e suas implicações para seguimento do tratamento.

1.2.2 Objetivos específicos

- Descrever as representações sociais de pessoas com tuberculose sobre a doença;
- Identificar as práticas adotadas pelas pessoas com tuberculose em relação ao tratamento;
- Caracterizar as facilidades e dificuldades encontradas para o seguimento do tratamento;
- Analisar as implicações das representações sociais para o seguimento do tratamento

CAPÍTULO 2 - BASES CONCEITUAIS

2.1 O PROCESSO SAÚDE-DOENÇA NA PERSPECTIVA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

De acordo com Moscovici (2015), a ideia de representação perpassa a noção de atitude, imagem e opinião de um determinado objeto social, destacando a diferença existente entre elas. Para o pesquisador, não existem nas representações sociais, rupturas entre o universo externo e o universo interno ao indivíduo ou grupo de pertença. Isso remete ao fato de que sujeito e objeto não são diferentes; em um contexto ativo, o objeto da representação vai sendo construído pela pessoa ou coletividade. Portanto, a representação toma como base as relações existentes entre a memória e a capacidade de continuar a imaginar, o que a torna um processo dinâmico e em movimento.

Herzlich (1972), ao mencionar o papel das representações na vida dos indivíduos, alerta para o fato de ser a representação um dos instrumentos pelos quais o indivíduo ou o grupo compreende seu ambiente e o que nele acontece, como a compreensão do adoecimento e do processo de reabilitação. É, então, um dos níveis em que as estruturas sociais lhe são acessíveis e elas exercem papel fundamental na formação da comunicação, da construção de representações e assim, das condutas sociais. Na mesma perspectiva, Wagner (2002) afirma que as representações significam mais do que uma imagem estática de um objeto no imaginário das pessoas; elas abrangem também seu comportamento e a prática interativa de um grupo.

Mas afinal, o que é ter saúde? O que é estar doente? Tais inquietações fazem parte não somente do cotidiano dos profissionais de saúde como também de todas as pessoas, principalmente quando estas se deparam com o diagnóstico de alguma doença (ALVES, 1993).

Nesse contexto, observou-se que a partir da análise de uma pesquisa sobre as representações desse processo, que essas representações se apresentam, para algumas pessoas, na condição de saúde como ausência de sinais e sintomas indicadores de algum agravo à saúde, ou até mesmo a presença instalada de doença. Para Caetano *et al.* (2012), a concepção apresentada pelos sujeitos do estudo no que diz respeito à saúde parece não considerar o indivíduo como um ser integral inserido em um contexto ambiental, social, econômico e político. Portanto, vulnerável as questões ligadas dentro desses contextos.

Corroborando para os achados da saúde não ser apenas representada como ausência de doença, tem-se a visão de doença como sendo um fenômeno comum no curso da vida que

acomete todo ser humano, entretanto, esta não se trata de um acontecimento simplório, tendo em vista que possui natureza psicobiológica e sociocultural. Enquanto fenômeno significativo capaz de transformar a vida do adoecido, essa representatividade constrói-se como uma experiência, produzida no entrecruzamento da história singular dos sujeitos com a história social (OLIVEIRA *et al.*, 2017).

Perpassada por particularidades no que tange aos aspectos culturais, o adoecer integra elementos das representações sociais relacionadas ao processo saúde-doença, das interações sociais implicadas às práticas de saúde/cuidado, das trajetórias biográficas e vivências pessoais dos sujeitos afetados, especialmente no que se refere à elaboração psíquica e afetiva dessa experiência. Presente em todas as sociedades e culturas, o modo como a doença se configura tem ligação com os diferentes contextos de práticas sociais e de cuidado, que se inter-relacionam e assim, produzem efeitos a um só tempo materiais e simbólicos (OLIVEIRA *et al.*, 2017).

Vale salientar que, dentro da particularidade de um mesmo contexto, muitas vezes identificam-se diferentes processos que percebem a significação das realidades vivenciadas, orientadas por maneiras específicas de acionamento de representações sociais, por exemplo. Dessa forma, de modo genérico, pode-se dizer que o processo de significação da experiência do adoecimento responde tanto à necessidade universal de lidar com os fenômenos da vida/corporais quanto aos contextos particulares em que esse processo interpretativo se dá (OLIVEIRA *et al.*, 2017).

Assim, a concepção do processo saúde-doença como fenômeno em que se consideram também os aspectos culturais e de sociedade, evidencia que as experiências de saúde e de doença são percorridas pelos significados, socialmente, construídos e não podem ser desvinculadas das estruturas sociais (COSTA; GUALDA, 2010). Nesse contexto, saúde-doença assume sentidos polissêmicos, e cada pessoa adoecida, a partir do seu contexto social e cultural, terá olhares e percepções diversas quando noticiada sobre o evento da enfermidade na sua vida.

2.1.1 O adoecer: um processo de experiência e construção de representações

É de consenso que as representações sociais são conceituações que têm por finalidade explicar as alterações/mudanças e experiências, como o adoecimento, do homem por uma perspectiva coletiva, mas sem desconsiderar a sua individualidade nesse processo. Traduzem a maneira como uma comunidade vive, age e pensa suas relações, sendo resultado do acúmulo

de experiências, tradições carregadas por gerações. Não devem ser vistas como sistemas fechados que irão determinar as práticas do indivíduo, pois estão a todo o momento sendo refeitas e ampliadas em decorrência das interações indivíduo-meio e indivíduo-indivíduo (GOMES; MENDONÇA; PONTES, 2002).

Como experiência, a doença compreende um gerenciamento de eventos, nos quais significados e valores são atribuídos ao que foi vivido e modos rotineiros de lidar com a situação são, a partir disso, desenvolvidos (ALVES; RABELO; SOUZA, 1999). Essas teias são reconfiguradas nos contextos particulares de cada ser humano, encontrando novas e variadas densidades no meio familiar, nos serviços formais de saúde ou no âmbito social. Desse modo, ocorrem distintos processos de negociação e de construção de representações relacionados aos sentidos de adoecer e do cuidar, colocando em jogo normas e valores que evidenciam os limites sutis entre o natural e o cultural (MARTIN, 2009).

Nesse arcabouço de relações entre as condições objetivas e subjetivas da construção do adoecer da pessoa, ressaltam-se dois grandes enfoques acerca da experiência da enfermidade. O primeiro reforça a determinação social em relação ao modo de vivenciar a enfermidade, partindo da premissa de que as forças e relações sociais configuram o conhecimento, as crenças e as escolhas relacionadas ao tratamento da doença. O segundo, sem negar o processo social, enfatiza as estruturas cognitivas sobre a experiência da enfermidade, ao afirmar que tais estruturas são subjacentes aos relatos individuais produzidos sobre a doença (ALVES, 1993).

Nesse itinerário teórico, o constructo interpretativo sobre a doença acontece desde as primeiras alterações corporais e/ou psíquicas, significativas para o indivíduo e coletividade até o tratamento e recuperação (se possível) da doença, passando por todo o conjunto de acontecimentos, ações e relações interpessoais, desenvolvidas na ocasião do adoecimento e na busca por ajuda/cuidado.

Por esse motivo, destaca-se o caráter processual da experiência de adoecimento, o que corrobora assumir que ela possui tanto uma dimensão espacial quanto temporal, ou seja, os sentidos das perspectivas e ações que exprimem as interpretações dos sujeitos que passam pelo estado de adoecimento são sempre especializados em determinados contextos e têm por referência sequências de eventos, trajetórias pessoais e a história social mais ampla (SOUZA *et al.*, 2013).

Desse modo, a compreensão dos processos de assimilação presente na construção da experiência e das representações do adoecimento requisita o interesse sobre os contextos e perspectivas a partir dos quais os sujeitos atribuem sentidos às situações enfrentadas. Esse trabalho interpretativo não é automático e sem mediações; ele implica certa problematização da

realidade e remete-se às experiências e aos valores pessoais e culturais que dão sentido às sensações, sentimentos, alterações e estados corporais vivenciados, conformando sua própria realidade e legitimando (ou não) o movimento da busca por ajuda (SOUZA *et al.*, 2013).

Nessa perspectiva, afirmam Adam e Herzlich (2001), o indivíduo vê-se diante da necessidade de decodificar e elucidar suas sensações desagradáveis ou estranhas e, ao fazer isso, realiza comparações com outras manifestações e avalia a gravidade do “problema” enfrentado. Além disso, ele explica aos outros aquilo que sente, caso deseje receber ajuda. Para esses autores, tais elaborações estão implicadas a um processo que não é individual, mas coletivo e cultural.

2.2 A TUBERCULOSE COMO OBJETO PSICOSSOCIAL

A tuberculose é entendida como um fenômeno social por corresponder, além dos seus aspectos patológicos, aos comportamentos e situações observadas em sociedade a partir da construção da sua representatividade. Esta, desde seu surgimento na história da humanidade, trouxe consigo um impacto além de físico, também social, que permaneceu sendo fomentado pela ausência de explicações lógicas para seu aparecimento e permanência (RODRIGUES; MOTTA; FERREIRA, 2016).

Assim, a doença não se configura somente como um conjunto de sintomatologias, um acometimento individual que acomete pessoas, no entanto, é também uma estranheza que ameaça a harmonia de uma sociedade (RODRIGUES; MOTTA; FERREIRA, 2016). Nesse sentido, o estigma e o medo relacionados à tuberculose ultrapassam os diversos momentos históricos, conforme relatado anteriormente. Estes persistem e se expressam nas mais variadas formas, de acordo com o contexto e das construções do conhecimento consensual ancorados nas representações da doença (FERREIRA; ENGSTROM, 2017).

Tal achado revela que a tuberculose por ser um fenômeno social, imprime marcas relevantes nos indivíduos que por essa são acometidos, bem como nos grupos sociais o qual o usuário faz parte. Esses aspectos podem estar cristalizados por representações construídas ao longo do tempo e que circulam com a forte marca do estigma e do medo. No estudo de Rodrigues; Motta e Ferreira (2016), os participantes da pesquisa objetivaram a ideia do estigma e preconceito no isolamento social, compulsório ou voluntário.

Corroborar-se que essa condição do adoecimento por tuberculose como um fato relevante na vida social do indivíduo, bem como o consequente isolamento, pode ir além do momento do

adoecimento e permanecer no seu convívio social e entre seus familiares. Essa ideia baseia-se na compreensão de que a doença é um evento marcante na história individual das pessoas e, em se tratando da tuberculose, transcende a esfera individual e estende-se ao coletivo (RODRIGUES; MOTTA; FERREIRA, 2016).

Um outro paradigma que marca fortemente o processo saúde-doença, na perspectiva da psicologia social, está na disputa entre os saberes: social e científico, os quais se mostram de forma árdua, posto que, se por um lado a ciência produz saberes e investe em circular informações sobre a doença e acometidos no sentido de imprimir maior clareza aos processos de adoecimento, tratamento e cura da tuberculose, por outro, os afetos e as práticas produzidas no cotidiano das conversações contribuem para manter circulando elementos que alimentam as imagens de modelos antigos, ainda, não superados no pensamento social (RODRIGUES; MOTTA; FERREIRA, 2016).

Ao tratar das representações sociais, Moscovici (2015) aborda dois universos de saberes que convivem na sociedade: o reificado e o consensual. O universo reificado faz referência ao conhecimento científico, por outro lado, tem-se o universo consensual, o qual retrata a construção do conhecimento do senso comum, sendo este construído nas relações interpessoais e com o mundo, no cotidiano. Essas duas formas de conhecer são, dessa forma, inerentes ao ser humano e seguem em um processo dinâmico e modificável.

Por outro lado, no que se refere à busca por ajuda e a percepção da doença ou sobre o que esta pode ser, evidenciou-se em alguns estudos que os usuários podem demorar para procurar auxílio nos serviços de saúde, da mesma forma que procuram por atendimento em outros serviços de saúde que não às unidades.

Convergindo para isso, tem-se o estudo de Paula *et al.* (2014), o qual desvela que o preconceito, o estigma e o medo, ainda, são os motivos que levam a essas pessoas a procurarem o serviço de urgência e emergência em detrimento às unidades de saúde, uma vez que essas unidades, em sua maioria, se localizam próximo a sua residência. Esse desejo pelo não reconhecimento recai sobre as questões psicossociais que envolvem o diagnóstico e convívio com a doença.

Outro ponto importante, a ser ressaltado condizente à tuberculose como objeto psicossocial diz respeito ao afastamento das relações sociais e afetivas, isso muito resulta do preconceito existente, o que compromete também a naturalidade da convivência, já que o doente não permite manifestações de afeto, contato físico ou qualquer outra maneira de carinho que possa implicar na proximidade com os outros (SÁ, 2007).

O preconceito, então, faz parte do cotidiano de uma pessoa diagnosticada com

tuberculose. A partir disso, esse indivíduo representa no distanciamento um mecanismo de defesa pessoal, velando sua condição de doentes, a fim de não sofrerem, ainda mais discriminação e/ou culpa em relação a possível transmissão seja no grupo social em que pertence, seja no seio familiar (SILVA, E. A.; SILVA, G. A., 2016). Logo, percebe-se que a maneira em que a doença será representada está intimamente relacionada à aceitação, convívio e seguimento do tratamento.

Silva, E. A. e Silva, G. A. (2016) retratam a dificuldade na adesão ao tratamento correto da TB, a própria sintomatologia da doença já coloca o paciente em condições debilitadas e os fármacos utilizados no tratamento acarretam sérios efeitos colaterais, afetando, diretamente, o equilíbrio biopsicossocial dos pacientes, que se incomodam pela longevidade do tratamento.

É inegável que o estudo em foco, mostrou que as representações são influenciadas pela coletividade, percebendo nos colegas em tratamento a construção subjetiva da representação de uma doença que os põe em decadência por conta do tratamento, e não pela condição patológica, reafirmando o senso comum de que somente os mais fortes conseguem concluir o tratamento, sendo de certa forma esperado ou aceitável seu abandono (SILVA, E. A.; SILVA, G. A., 2016).

2.3 TUBERCULOSE: REFLEXÕES SOBRE A DOENÇA E O CUIDADO

Pode-se afirmar que o processo de adoecimento é sempre compreendido de forma interpretativa. Assim, nesse processo estão implicadas grandes e pequenas narrativas em torno da percepção e atribuição de sentidos a um mal-estar físico, psíquico, espiritual e do processo de busca por ajuda (OLIVEIRA *et al.*, 2017).

Nessa perspectiva, a produção de sentidos e interpretações na vivência do adoecimento relaciona os campos representacional e vivencial do adoecer em sentido de complementaridade e entremeia contextos diversos de práticas e saberes, como o conhecimento informal, o popular e o científico, que reportam a diferentes sistemas simbólicos de saúde-doença e variadas trajetórias de cuidados (SOUZA *et al.*, 2013).

Tal preocupação atual demonstrada com a pessoa doente por tuberculose emerge da constatação de que a doença é um problema de saúde pública, negligenciada pela sociedade e pelos seus governantes. Esse fato causou uma verdadeira catástrofe de morbimortalidade, especialmente, em países em desenvolvimento, distribuídos globalmente, onde as precárias condições socioeconômicas colaboram para o surgimento de grupos vulneráveis da doença (SILVA SOBRINHO; VILLA, 2013).

Daí em diante, observou-se que a saúde e a doença dependem dos determinantes e condicionantes em saúde, especialmente, das condições socioeconômicas, ainda que não somente delas. Desde a metade do século XX, na saúde pública, diferentes estudiosos demonstraram que, se a pobreza não é a causa direta da doença, é a principal determinante (MCKEOWN, 1979).

Na prática, o cuidado a pessoa diagnosticada com tuberculose não deve se restringir unicamente aos conhecimentos e aspectos biomédicos. É preciso lançar mão de outros recursos que levem em conta a subjetividade e a cultura, além dos aspectos ligados aos serviços de saúde, por exemplo, o foco do processo terapêutico. Desse modo, entende-se que não pode ser descartada a magnitude cultural nas concepções populares para a assistência à saúde, afim de que esse cuidado seja realizado de forma integral (SENGUPTA *et al.*, 2006).

Nessa vertente, como aspecto subjetivo, identificam-se questões relacionadas ao estigma e o sofrimento psíquico que a pessoa com tuberculose pôde vivenciar. Observa-se, então, que o estigma, mesmo com o passar do tempo, permanece presente no cenário e nas mais diversas culturas. Esse fato leva as pessoas que adquirem tuberculose a sofrerem não só pelas manifestações clínicas, mas também pela possibilidade de vivenciar preconceitos, sendo rejeitadas em seus relacionamentos sociais (BERTAZONE; GIR, 2000).

Assim como a doença não pode ser vista apenas como uma patologia que afeta o corpo físico, a concepção que as pessoas têm sobre a etiologia e o contágio da tuberculose não devem se restringir aos conhecimentos biomédicos acerca da doença, mas devem, também, incluir um amplo leque de diferentes compreensões e possibilidades, que em muitos casos não são reconhecidas pelos serviços de saúde, mas que são construções sociais da doença (GONÇALVES *et al.*, 1999).

Nesse contexto, ao examinar o alcance e a influência do ambiente social e cultural sobre as maneiras de pensar e de agir das populações diante de seus problemas de saúde, estudos recentes demonstram a grande influência que esses componentes exercem sobre a adoção de comportamentos frente a doença, a prevenção, tratamento e sobre a utilização dos serviços de saúde (UCHÔA; VIDAL, 1994).

É notório que profissionais e pacientes, mesmo advindos de uma estrutura social e cultural comum, apresentam concepções diferentes sobre a doença; assim, um modelo inflexível de cuidado à saúde não alcança a totalidade da sociedade, especialmente, para doenças crônicas e resistentes como a tuberculose, que somente pode ser controlada com a participação do sujeito adoecido. Destarte, considerando que os valores culturais diversos estão presentes na sociedade e influenciam na maneira de diagnosticar, tratar e na cura das doenças,

torna-se indubitável a discussão sobre a contribuição da perspectiva cultural para a atenção em tuberculose e das experiências da pessoa adoecida (HELMAN, 2009).

De fato, o indivíduo acometido pela doença pode ter apresentado algum estado ou experiência com doenças prévias que, inevitavelmente, influenciará sua compreensão sobre a nova doença em curso. Desse modo, para o profissional de saúde, especialmente para o enfermeiro, cujas competências incluem o cuidado pleno e integral, é essencial considerar os conhecimentos relativos ao universo cultural das diferentes coletividades, as concepções sobre seus eventos cotidianos, dentre eles o processo do adoecimento, para assistir o doente também no que se trata ao sofrimento psíquico (SILVA SOBRINHO; VILLA, 2013).

O conhecimento do comportamento do indivíduo acometido por tuberculose e de seu conjunto social amplia a discussão para além das fronteiras da clínica; dialogar sobre as condições de trabalho, moradia e gregária, hábitos e crenças, podem fornecer pistas que, somadas às queixas levariam ao entendimento do sofrimento do doente e a um diagnóstico adequado, seguro e útil, servindo também para avaliar e planejar o tipo de tratamento a ser recomendado (SILVA SOBRINHO; VILLA, 2013).

Do ponto de vista biológico, para a tuberculose, é sabido que o doente está parasitado por um bacilo, cuja sintomatologia é expressa pelo corpo, e a não remoção do agente etiológico certamente levará o indivíduo a óbito, portanto, não se trata de desvalorizar a importância que assume o componente biocelular da doença, mas de tornar visíveis outros elementos que sinergicamente colaboram para o desenvolvimento da doença (SILVA SOBRINHO; VILLA, 2013).

Nessa perspectiva, a tuberculose não é e não pode ser entendida como uma doença somente física, ela se integra ao viver das pessoas atingidas e do seu meio familiar e social. Compreender, então, essa realidade certamente auxiliará em uma abordagem mais adequada de cuidados e tratamento (SOUZA; SILVA; MEIRELLES, 2010).

2.3.1 Estratégias de enfrentamento à doença

Em resposta a essa emergência global, é necessário um conjunto integrado de atuações que perpassem a vigilância epidemiológica, incluindo diagnósticos rápidos e eficientes tanto dos casos novos como da resistência bacteriana, além de tratamentos rápidos e eficazes para tuberculose sensível e resistente, medidas de proteção e controle, proteção social e suporte aos doentes (BARREIRA, 2018).

O controle da TB agrega uma das vertentes para a obtenção dos Objetivos do Milênio e determina melhoria nas abordagens assistenciais, gerenciais e educacionais, desde a identificação precoce do caso até o tratamento que não deve ser interrompido para garantir o sucesso no desfecho, ações nas quais a enfermagem pode atuar e contribuir para atingir tais metas (BRUNELLO *et al.*, 2015).

Para dar maior visibilidade a essa resposta global, a Organização Mundial da Saúde (OMS) aprovou, na Assembleia Mundial da Saúde realizada em 2014, a Estratégia chamada End TB (pelo fim da tuberculose), o qual promove uma mudança radical no cenário de luta contra a doença, com a finalidade de erradicar a TB como problema de saúde pública: diminuir em 90% os índices de tuberculose, e reduzir em 95% os óbitos por TB até o ano de 2035, em comparação a 2015, eliminando também o impacto no setor econômico para as famílias afetadas pela patologia (BARREIRA, 2018).

A estratégia End TB traz uma nova e ousada perspectiva de mudanças no enfrentamento da patologia, pois apoia a eliminação da epidemia até o ano de 2035, além de acrescentar metas claras, que apenas serão obtidas através de inovação, investimento e engajamento político. As metas globais são colocadas a partir de três bases: Pilar 1: cuidados e prevenção integrados e centrados no paciente; Pilar 2: Políticas ousadas e sistemas de apoio e suporte aos afetados pela TB; e Pilar 3: Intensificação da inovação e da pesquisa. Cada pilar reúne intervenções essenciais para garantir que todas as pessoas com TB tenham acesso ao diagnóstico, ao tratamento e à prevenção, sem enfrentarem despesas catas (BARREIRA, 2018).

O ponto em questão é conviver, indefinidamente, com a mais simbólica das doenças que conotam uma exclusão social ou liderar o movimento global para eliminar a tuberculose. Nesse sentido, o Brasil tem plenas condições de exercer essa liderança (BARREIRA, 2018). No país, em 1998, o Programa Nacional de Controle da Tuberculose (PNCT) implantou o Tratamento Diretamente Observado (TDO), sendo o pilar central da estratégia *Directly Observed Treatment Short Course* (DOTS). Trata-se de uma política, cujas finalidades principais são: o desenvolvimento do vínculo profissional e usuário, a estimulação da adesão do tratamento e o aumento nas taxas de cura (SHUHAMA *et al.*, 2017).

Uma pesquisa de revisão sistemática identificou que o TDO é mais efetivo em relação à modalidade auto-administrada, no que se refere ao desfecho de sucesso da terapêutica. Apesar dos entraves para a execução dessa estratégia, em decorrência da organização dos serviços de saúde, do contexto geopolítico e gerencial, e da necessidade de extenso período de adaptação por parte dos profissionais de saúde e governos locais, observam-se melhorias nos indicadores de controle da TB a partir dessa política, particularmente entre populações vulneráveis, como

pessoas em situação de rua, adictos de drogas injetáveis e etilistas (SHUHAMA *et al.*, 2017).

Em relação à produção de cuidados à pessoa com TB na Atenção Primária à Saúde (APS), um estudo desenvolvido em São Paulo, SP, Brasil, mostra que equipes de saúde da família alcançam bons resultados no tratamento, devido à longitudinalidade do cuidado e à proximidade dos profissionais ao contexto de vida dos usuários. Operacionalmente, o enfermeiro, o Agente Comunitário de Saúde (ACS) e o técnico de enfermagem são reconhecidos como os agentes protagonistas da implementação da política (SHUHAMA *et al.*, 2017).

Infere-se, portanto, que os profissionais de saúde, em especial, o enfermeiro que faz todo o processo de acompanhamento do TDO, sendo assim tais profissionais possuem uma responsabilidade expressiva no sucesso da implantação e na efetividade dessa política, já que estes devem dispor de conhecimentos e habilidades técnicas, gerenciais e de relacionamento interpessoal que traduzam acolhimento e atendimento de qualidade, ética e o cumprimento do cuidado integral, não permitindo que o TDO represente a cristalização de discursos que significam o doente de TB como um sujeito infantilizado, sem voz, sem direitos reclamados (SHUHAMA *et al.*, 2017).

Nesse contexto, ao visarmos à eliminação da TB, torna-se mais necessário do que nunca a priorização de investimentos na estrutura da saúde, na articulação intersetorial, no incentivo à participação da sociedade civil, em políticas públicas que combatam a determinação social da doença e no fortalecimento da atuação de equipes de saúde que objetivem o acolhimento integral (BARREIRA, 2018).

2.3.2 Atuação da enfermagem na atenção a pessoa com tuberculose

Estudos realizados no Brasil, mostram que importantes aspectos relacionados à operacionalização das ações de controle e tratamento da TB perpassam pelas práticas desenvolvidas pela enfermagem, independentemente do nível assistencial em que tais atividades ocorrem, mostrando a relevância da categoria para a obtenção e alcance das metas estabelecidas para o sucesso do tratamento (BRUNELLO *et al.*, 2015).

A TB se apresenta como uma importante condição crônica que demanda tempo e o comprometimento de autoridades e profissionais de saúde, como a equipe de enfermagem. Cabe a estes profissionais ações como buscarem sintomáticos respiratórios para detecção precoce dos casos, orientar sobre a doença, supervisionar e orientar sobre a tomada do medicamento, bem como, esclarecer dúvidas e identificar possíveis contatos do doente entre a família e a

comunidade (BRUNELLO *et al.*, 2015).

É de conhecimento geral que para atingir as metas estabelecidas pelos Objetivos do Milênio, tais como, identificar e tratar precocemente os doentes de TB, entende-se que o enfermeiro deve ser líder na atenção de forma integral, sendo esperado que este assuma o gerenciamento do processo de planejamento do cuidado prestado ao doente, realçando as várias nuances que o tratamento desta enfermidade pode apresentar (BRUNELLO *et al.*, 2015).

Tanto a experiência no trato com doentes e enfermeiros que os atendem quanto os resultados de estudos referentes à compreensão dos pacientes sobre a tuberculose permitem inferir que os pensamentos e as atitudes de uns e de outros também devem ser considerados no âmbito da análise sobre o sucesso ou insucesso no controle dessa grave patologia. Para melhor compreender as questões ligadas ao tratamento e seu processo como um todo, importa conhecer o paradigma que orienta as práticas dos profissionais no trato com os doentes. Essa compreensão está diretamente relacionada à ação de deles cuidar, uma vez que pensar e agir estão intimamente relacionados à familiarização que se constrói diante dos fenômenos sociais (RODRIGUES; MOTTA; FERREIRA, 2016).

Sendo a tuberculose um fenômeno social relevante, a história do seu controle é permeada pela atuação da enfermagem. Certifica-se que os enfermeiros sempre desempenharam importante papel nesse controle em toda a América Latina. No Brasil, isso pode ser evidenciado desde os primeiros movimentos governamentais e não governamentais para combater a doença. Com os evidentes avanços nessa área, a atuação destes profissionais no contexto atual de controle da tuberculose direciona-se para o fortalecimento da atenção humanizada aos doentes e da integração com a equipe multiprofissional, o que pode favorecer sobremaneira a adesão ao tratamento (RODRIGUES; MOTTA; FERREIRA, 2016).

A relevância das RS como um conhecimento prático que implica ação, no caso dos enfermeiros, a de cuidar dos doentes, essa ação, segundo o estudo de Rodrigues; Motta e Ferreira (2016), é muitas vezes influenciada pelo medo - sentimento gerado por esse conhecimento e que explica o distanciamento de alguns enfermeiros, tanto dos que atendem os doentes como daqueles que não o fazem, em seu cotidiano de lidar com esses indivíduos. Tal distanciamento nem sempre é físico, porém, está implícito de forma subjetiva e descrito por alguns deles, a exemplo do “atendimento às pressas” ou “ser mais atencioso”.

Ratifica-se que esta é uma importante implicação das RS sobre a tuberculose para o atendimento de enfermagem, pois se o cuidado é revestido de cunho relacional, além de clínico, não pode prescindir do afeto e da proximidade necessários entre profissional e usuário no âmbito da assistência, até para que este possa se sentir motivado a aderir ao tratamento. O

estabelecimento do vínculo entre doentes e profissionais de saúde pode ser o elo frágil dessa corrente, no entanto, essa relação, muitas vezes, baseia-se predominantemente na dominação profissional. Portanto, é preciso superar esse modelo para que seja prestada atenção de qualidade, em que o enfermeiro compartilhe com os usuários de um ambiente onde exista a requerida segurança que resultaria em tranquilidade para estabelecer com eles a aproximação que julgam necessária no cotidiano do atendimento ambulatorial (RODRIGUES; MOTTA; FERREIRA, 2016).

CAPÍTULO 3 - REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS: UM CONSTRUCTO PSICOSSOCIAL

A Teoria das Representações Sociais surgiu na França, na década de 1950, através do pesquisador Serge Moscovici quando este vislumbrou apreender como a psicanálise, uma ciência nova, era compreendida pela sociedade dessa época. A partir desse estudo, ele conseguiu entender como um objeto científico torna-se senso comum. Esse fato foi levado à público em sua obra "A psicanálise, sua imagem e seu público", que lhe concedeu o título de "pai das representações sociais" (MOSCOVICI, 2015).

Essa teoria baseou-se no pressuposto de representações coletivas do sociólogo Émile Durkheim, nessa perspectiva, a teoria das representações sociais teve como base o conceito durkheimiano, criado em 1912 e apresentado na publicação "As formas elementares da vida religiosa". Esse estudo foi realizado em uma tribo australiana, tendo por finalidade conhecer o entendimento desse grupo sobre suas práticas religiosas. Para ele, as representações coletivas são um saber que emerge no âmbito social, sendo compartilhadas pelos indivíduos de um grupo, favorecendo o pensamento e as ações de maneira uniforme, transcendente, impondo-se ao indivíduo.

Logo, as representações coletivas caracterizam-se por serem estáveis, o que nos leva a pensar em uma sociedade estática, que não pode ser modificada por práticas individuais. Por tal motivo, essa teoria foi rejeitada pela comunidade científica por quase meio século (NÓBREGA, 2001).

A Teoria das Representações Coletivas foi criada por Durkheim como uma maneira de estabelecer a sociologia como uma ciência autônoma, sendo defendida por ele uma dicotomia entre as representações individuais e coletivas, ficando as primeiras alicerçadas no campo da psicologia e as últimas como objeto de estudo restrito à área da sociologia (DUVEEN, 2003). Para Durkheim, as representações coletivas estão separadas das representações individuais. Estas são próprias de cada ser humano, tendo a consciência individual de cada um, enquanto que as outras têm a sociedade na sua totalidade. Na sua compreensão, as relações interpessoais não podem ser alteradas por representações individuais. Moscovici (2015) esclarece que a concepção é verdadeira, porém é somente nas sociedades primitivas, em conformidade com a tribo australiana estudada por Durkheim, pois, na sociedade moderna essa prerrogativa não ocorre. Isso porque, esta sofre influência das representações individuais e vice-versa.

Para Duveen (2003), o sociólogo teve um certo euforismo em elaborar suas ideias ao afirmar que, sempre que um objeto social é elucidado por um fenômeno psicológico, devidamente essa explicação não é detentora de veracidade, o que resultou para uma crise na psicologia social que perdura até hoje. Por esse motivo, as representações coletivas de Durkheim mostraram-se uma herança ambígua para a psicologia social.

Nesse contexto, Moscovici (2015) por não concordar com a premissa de Durkheim, elaborou uma nova teoria que passa a idealizar o indivíduo como um ser responsável pela criação de uma forma de conhecimento que orienta suas atividades cotidianas, o que favoreceu o entendimento de uma sociedade dinâmica, que muda e se transforma por conta de representações individuais.

Dessa forma, a Teoria das Representações Sociais tem como premissa que um dado fenômeno, quando inserido no cotidiano, torna-se social, sendo, também, considerado psicológico, posto que é explicado pelo indivíduo que está inserido neste cotidiano. Daí resulta em uma nova perspectiva de fenômeno que não é exclusivamente sociológico, nem unicamente psicológico; é, sim, um objeto psicossociológico. Para Moscovici (2015), não existe a dicotomia entre o meio social e o psicológico referenciada por Durkheim.

Moscovici demonstra o ponto de vista de Durkheim, quando nos relata que as representações coletivas envolviam uma cadeia completa de formas intelectuais que incluíam ciência, religião, mito, modalidades de tempo e espaço, dentre outros. De fato, qualquer tipo de ideia, emoção ou crença, que ocorresse dentro de uma comunidade, estava incluído. Isso revela um problema sério, pois, pelo fato de se querer abranger demais, inclui-se muito pouco: querer compreender tudo é perder tudo (MOSCOVICI, 2015).

O pesquisador elucidou que, devido a Durkheim seguir a tradição Aristotélica Kantiana, essas percepções o fizeram conceber em um caráter muito estático as representações coletivas. Assim, as representações, em sua teoria, são entendidas como o adensamento da neblina, ou seja, elas atuam como suporte para muitas palavras ou ideias – como as camadas de um ar estagnado na atmosfera da sociedade (MOSCOVICI, 2015).

Moscovici (2015), por não concordar deste caráter estático, que não expressa movimentação, do meio social defendido pelas representações coletivas e por identificar a influência da interação das pessoas no meio em que vivem, passou a concebê-las como estruturas dinâmicas, agindo em um conjunto de relações e de comportamento que aparecem e desaparecem, junto com as representações. Segundo o autor, o dinamismo presente em nossa sociedade contemporânea evidencia a característica móvel e circulante – a plasticidade das representações, não coletivas, mas, sim, sociais.

No sentido clássico, as representações coletivas se fundamentam em um instrumento explanatório e se referem a uma classe geral de ideias e crenças (ciência, mito e religião), para nós, são fenômenos que precisam ser descritos e explanados. São fenômenos específicos que se relacionam com um modo particular de compreender e se comunicar – um modo que cria tanto a realidade como o senso comum. É para enfatizar essa distinção que uso o termo “social” em vez de “coletivo” (MOSCOVICI, 2015).

As representações sociais, dessa forma, auxiliam ao indivíduo a inserção no seu cognitivo de um fenômeno social não-familiar, que por ser desconhecido provoca medo e ansiedade. Por esse motivo, é necessária a partir da sua aproximação, assimilação para que possa se tornar familiar. Isso se faz quando se apresenta uma nova forma de conhecimento reificado, que a partir de sua apresentação a um determinado grupo social é reelaborado, transformando-se em uma nova maneira de conhecimento denominado de consensual, surgido a partir do consenso entre os membros a que fazem parte de um grupo social.

De acordo com as representações sociais são definidas por Moscovici (2015) como uma modalidade de conhecimento particular que tem por objetivo a construção de comportamentos entre indivíduos. O pesquisador entende que o cognitivo da pessoa e a sua interação no meio social favorecem para sua transformação, ou seja, as representações individuais, quando compartilhadas com o seu grupo, tornam-se sociais, favorecendo não somente a compreensão de uma realidade nova, como também sua aceitação.

Para Jodelet (2001), as representações sociais são uma forma de expressar conhecimento socialmente elaborado e compartilhado, que tem como designo prático a contribuição para a construção de uma realidade comum a um conjunto social. Igualmente designada como saber de senso comum ou ainda “saber ingênuo”, natural, esta maneira de expressar conhecimento é diferenciada, entre outras, do conhecimento científico/reificado. Entretanto, é tida como um objeto de estudo tão legítimo quanto este, dado pela sua importância na vida social e à elucidação possibilitadora dos processos cognitivos e das interações sociais.

A autora até este momento, reconhece que as representações sociais enquanto sistemas de interpretação que orientam nossa relação com o mundo e com os outros – norteiam e organizam as ações e as comunicações sociais. Da mesma maneira, elas interferem em processos diversos, tais como difusão e a assimilação dos conhecimentos, o desenvolvimento individual e coletivo, a definição das identidades pessoais e sociais, a expressão de grupos e as transformações sociais (JODELET, 2001).

Tendo situado este ponto, o olhar sobre as representações sociais mostra-nos que esta tem o papel de interpretar a realidade que nos cerca, conduzindo nossas atitudes, e a do grupo

social que pertencemos com os demais grupos vigentes na sociedade. Além disso, evidencia-se que uma representação social está presente no imaginário, tendo como reflexo os comportamentos de um referido grupo em relação a um objeto psicossocial.

3.2 A TEORIA E O SEU VÍNCULO COM O INDIVÍDUO E SEU GRUPO DE PERTENÇA

A Teoria das Representações Sociais define o indivíduo como essencialmente social; ela é abrangente, pois utiliza conceitos sobre atitudes, opiniões, imagens e outras formas do conhecimento, não excluindo, mas incorporando-os. A dimensão desses conceitos favorece compreender a realidade que nos circunda (OLIVEIRA; MELCOP, 2001).

Moscovici (2015) afirma que uma representação social possui duas faces que se estruturam: a figurativa e a significação, pois, cada figura está ligada a um sentido e vice-versa, favorecendo a percepção da relação entre o objeto identificado e a sua interpretação.

No campo das formas de conhecimento, coloca-se que o conhecimento científico e é tido como um saber “autêntico” que não admite contradição, mas restrito a uma pequena parcela da comunidade – a científica. Já o segundo diz respeito ao conhecimento popular, sendo denominado saber “ingênuo”, ou como é conhecido universalmente “senso comum”, uma forma de saber presente na maioria da população (MOSCOVICI, 2015).

O senso comum é mencionado por Moscovici (2015) como uma forma de conhecimento produzido, espontaneamente, pelos membros de um grupo e fundado na tradição e no consenso. Jodelet (2001) o refere como uma forma de conhecimento que é diferente do científico, mas que é adaptado ao dinamismo do mundo.

Jodelet (2001) evidencia que esta nova forma de conhecimento, além de ser denominado como “saber do senso comum” e “saber ingênuo”, também pode ser chamado de “natural”. Essa nova modalidade de saber difere do conhecimento erudito, do saber reificado. Porém, é tido como objeto de estudo igualmente legítimo, por ter relevância para a vida social e por favorecer o entendimento dos processos cognitivos e das interações sociais. O conhecimento reificado serve como uma forma de matéria-prima para a construção do saber consensual, mas, apesar desta relação, o senso comum não representa na íntegra o conhecimento reificado. É, sim, uma nova forma de conhecimento que gera atitudes, opiniões e crenças (SÁ, 1998).

Apesar de as ações do cuidar de enfermagem estarem alicerçadas no conhecimento reificado, ressalta-se que, para compreender as implicações para o seguimento do tratamento da pessoa com tuberculose e forma que este profissional deve cuidar para que o cuidado seja

integral, é necessário acessar o conhecimento consensual destes sobre a tuberculose, por ter um caráter prático, sendo, portanto, significativo por trazer o conteúdo cognitivo que esses usuários detêm sobre a forma de lidar com o tratamento. Esse saber do senso comum possibilita à enfermagem conhecer as múltiplas dimensões do problema, pois somente implementamos cuidados preventivos a uma realidade conhecida e reconhecida.

3.3 OS PROCESSOS DE CONSTRUÇÃO DE UMA REPRESENTAÇÃO SOCIAL

Uma representação social é construída por meio da aplicação de dois processos: a objetivação e a ancoragem. O primeiro consiste no ato de transformar um conceito abstrato em algo concreto, já a ancoragem é a inclusão de um objeto novo no repertório cognitivo do indivíduo, por meio da ancoragem desta nova forma de conhecimento a um pré-existente. A partir deste momento, o não-familiar torna-se familiar (MOSCOVICI, 2015).

A objetivação é constituída por três etapas, que são: a construção seletiva – é a escolha das ideias que irão pertencer ao grupo, obedecendo aos critérios normativos estabelecidos por este para construção do senso comum; a esquematização estruturante – é a presença de um núcleo figurativo que favorece a representação, a estabilidade e a organização; e a naturalização – é o ato de tornar real o que era abstrato (NÓBREGA, 2001).

Moscovici estabelece ainda quatro momentos para a objetivação: o 1º é o desejo – vontade que o indivíduo tem de se aproximar do objeto, dar um valor a ele; o 2º é a avaliação – classifica o valor para o objeto de acordo com o grau de ‘desejabilidade’ ou aversão a este; o 3º é a demanda – permite dar uma qualidade ao objeto; e o 4º é a troca – ato de reciprocidade entre os sujeitos que têm interesses comuns, propiciando a formação de grupos. Apesar da complexidade da objetivação, esse é um processo que realizamos a todo o momento, pois é necessário materializar um objeto para podermos conhecê-lo (NÓBREGA, 2001).

É interessante afirmar que a ancoragem, semelhante à objetivação, possui três elementos: a atribuição de sentido – significação que se dará a um objeto; a instrumentalização do saber – utilização do saber fornecido pelo objeto para entendimento do mundo; e o enraizamento do pensamento – o conhecimento novo é atrelado a um pré-existente e, após sua familiarização, passa a integrar o cognitivo do indivíduo. Jodelet (2001) define as cinco características fundamentais das representações sociais: elas são sempre de um objeto, têm caráter imaginante, simbólico e significante, visto que são construtivas, autônomas e criativas.

Em relação ao entendimento dos campos de pesquisas, nessa abordagem, Wagner

(2002) aponta três que se encontram imbricados com a denominação "topografia da vida moderna" – a popularização do conhecimento científico, como um campo numeroso de objetos culturalmente construídos, com o mesmo valor dos seus modernos e que tem um significado maior e de vida social curta. Para ele, as representações sociais só devem ser consideradas como tais quando obedecem aos seguintes critérios: ter um consenso entre o grupo direcionado às suas funções, ser relevante, orientar suas práticas, favorecer a harmonia entre seus membros e permitir a sua delimitação.

As representações sociais propiciam as constantes modificações das relações sociais e das práticas de um grupo devido a responderem a quatro funções essenciais: a função do saber -compreendem e esclarecem a realidade- a identitária -as características que identificam e protegem o grupo- a orientação -guiam os comportamentos e as práticas do grupo- e a função justificatória -explicam as ações do grupo-. Estas permitem a um grupo entender uma realidade, manter sua integridade, direcionar e fundamentar suas práticas (NÓBREGA, 2001).

A partir do exposto, percebe-se a importância desta teoria para a explicação de uma realidade por quem contribui para sua criação e/ou modificação, fato este que ocorre pela formação do senso comum e das práticas que ele orienta. Cabe lembrar que essas práticas normatizam as regras para se pertencer a um determinado grupo.

O caminhar teórico-metodológico das representações sociais reconhece o valor do subjetivo, o cognitivo do indivíduo, que depois de inserido no meio social transforma suas representações, que se tornam conhecidas práticas, atitudes etc. A pesquisa que aplica as representações sociais como referencial teórico possibilita aos sujeitos falarem sobre o objeto, reconhecendo como legítimo o conhecimento por eles gerados. Concorda-se com Lima (2002), quando menciona que o referencial conceitual da Teoria da Representação Social permite esclarecer como se dá o processo de assimilação dos fatos que ocorrem no meio, como eles se interiorizam no sujeito, sendo posteriormente, e exteriorizadas por meio de sua comunicação e em seus comportamentos.

Entende-se que apenas destacar os problemas que o abandono do tratamento ocasiona para os usuários e sociedade em geral, não remete a uma solução para o problema. Porém, se conhecermos as representações sociais que eles possuem sobre a tuberculose as implicações que esta gera para o seguimento do tratamento, possibilitará que a enfermagem possa atuar de uma forma preventiva, pois, saberá como as representações sociais sobre o objeto estudado estruturam as práticas dessas pessoas frente ao convívio com a TB. Isso ajudará a enfermagem nas suas ações de prevenção junto a essa clientela.

3.4 A COMPREENSÃO DOS ACONTECIMENTOS SOB O OLHAR DAS REPRESENTAÇÕES

Moscovici (2015) afirma que as representações sociais são caracterizadas por serem uma modalidade de conhecimento que tem por objetivo construir comportamentos e comunicação a partir de uma relação interpessoal. Para o autor, se uma representação social é uma "preparação para a ação", ela não o é somente na medida em que guia o comportamento, mas sobretudo na medida em que remodela e reconstitui os elementos do meio ambiente em que o comportamento deve ter lugar. Tal representação consegue incutir um sentido ao comportamento, integrá-lo numa rede de relações em que está vinculado ao seu objeto, fornecendo ao mesmo tempo, as noções, as teorias e os fundos de observação que tornam essas relações estáveis e eficazes.

As disposições recentes de interpretação da ação nas ciências sociais acentuam a importância do acontecimento, o qual é um evento inesperado em uma ordem temporal e um estado de coisas. Como forma de explicar esse fato, duas direções são seguidas quando se trata de dar significado a um acontecimento. Na perspectiva da ciência, são as consequências do acontecimento que permitem analisar suas significações e seu alcance. Para o senso comum, estas últimas são produtos da ancoragem do acontecimento no sistema de pensamento anteriormente existente das pessoas que o interpretam (JODELET, 2009).

Para Denise Jodelet (2009), segundo os pertencimentos sociais, os engajamentos ideológicos, os sistemas de valores referenciais etc. Sendo assim, um mesmo acontecimento pode mobilizar representações trans- subjetivas distintas, as quais o situam em horizontes variados, com isso emergem dos sujeitos interpretações que se constituem em objeto de debate e podem levar a situações de consenso ou de dissenso. Dessa forma, o objeto que um sujeito observa pode ser considerado e representado em horizontes diferentes.

Nesse contexto, as representações construídas e ancoradas nesses dois horizontes de observação permitem deduzir, em conformidade com a perspectiva adotada, propriedades diferentes. A noção de horizonte que se insere o objeto permite ultrapassar o caráter puramente individual da noção de perspectiva. Por isso esse modo de se aproximar dos objetos e dos acontecimentos que povoam nosso mundo cotidiano remete aos sistemas de representações trans- subjetivas que modelam e matizam nossas percepções.

No presente estudo, constata-se que os horizontes dos acontecimentos e/ou dos seus resultados, não são necessariamente, compatíveis ou cumulativos no interior de uma mesma tomada de posição. Este exemplo mostra que um mesmo objeto ou acontecimento visto por

horizontes diferentes dá lugar a negociações de interpretação, confrontos de posição pelos quais os indivíduos exprimem uma identidade e uma pertença. Cada um desses horizontes põe em evidência uma significação central do objeto em função de sistemas de representações trans subjetivas específicos dos espaços sociais ou públicos, nos quais evoluem os sujeitos. Estes se apropriam dessas representações em função de sua adesão, de sua afiliação a esses espaços (JODELET, 2009).

Há cada momento o contexto social, seleciona um conteúdo do passado que será reatualizado através de um recorte e de uma interpretação própria, dependentes, em última instância, do sentido que um determinado grupo irá atribuir ao seu espaço de experiência e dos horizontes de expectativa e conhecimento dos acontecimentos (VILLAS BÔAS, 2010). Isso revela a importância de conhecer e compreender os processos de construção de uma representatividade sobre um determinado objeto social.

CAPÍTULO 4 - TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

4.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa utilizando como base teórica a Teoria das Representações Sociais de Serge Moscovici, a partir do macroprojeto de pesquisa intitulada “Vigilância e cuidados em tuberculose e hanseníase no núcleo familiar dentro do contexto amazônico”.

As representações sociais conduzem seu olhar epistêmico para atingir esta realidade. Além do mais constrói a leitura dos símbolos atualizados no nosso cotidiano. Neste entrosamento, Moscovi instiga à reflexão do conceito: por representações sociais se pode compreender como sendo um conjunto de conceitos, proposições e explicações na vida cotidiana, no curso das comunicações interpessoais em sociedade. Destacam-se dentre elas e são o equivalente ao meio social, aos mitos e aos sistemas de crenças das sociedades tradicionais, podendo ser vistas também como a versão contemporânea do senso comum (MOSCOVICI, 2015).

Uma pesquisa descritiva busca descrever as características de determinado grupo, ou fenômenos ou o estabelecimento de relações entre variáveis, servindo como base para explicação de fenômenos envolvidos em um grupo (MINAYO, 2014). A abordagem qualitativa foi selecionada, pois, é o método mais indicado a ser aplicado para estudar as representações, percepções, opiniões e crenças, todos produzidos a partir de interpretações empíricas que sujeitos fazem a respeito de seu modo de vida, construção de sua realidade, sentidos e pensamentos. Além do mais, permite ao pesquisador desvelar processos sociais pouco conhecidos referentes a grupos particulares, propicia a construção de novas abordagens, revisão e criação de novos conceitos e categorias durante a investigação (MINAYO, 2014).

Considera-se que a pesquisa qualitativa e descritiva seja a abordagem ideal para aplicação nesta pesquisa, cuja finalidade é compreender as representações criadas pelo sujeito por meio de interpretações empíricas. Decidiu-se pela TRS por se entender que esta abordagem é a que melhor atende ao estudo do objeto desta pesquisa, quando destaca que, ao se pesquisar as representações sociais, “caminhamos para o universo de significações, motivações, aspirações, crenças e valores” que permeiam o universo de pensamento sobre um dado objeto e também acessamos as ações dos sujeitos frente a ele. Ressalta-se, ainda, que esta abordagem reconhece o indivíduo como um ser psicossocial, pois, este traz para si um conhecimento,

acrescenta o seu toque pessoal e o compartilha com o seu grupo de pertença, ou seja, o sujeito possui uma história pessoal com determinantes sociais e culturais (MOSCOVICI, 2015).

Dessa forma, o tipo de estudo e abordagem propiciam a identificação do objeto de estudo e auxilia na compreensão da realidade investigada. Além disso, a TRS é o mecanismo que dará suporte para compreender o universo do enfrentamento e convívio com a tuberculose, a qual passou a fazer parte do cotidiano desse usuário. Devido às representações sociais estarem inseridas no seu meio, sendo algo que dá sentido e atribui significados, o mesmo vai criando rotinas para tornar familiar o que antes era desconhecido (SILVA *et al.*, 2012).

4.2 CENÁRIO DA PESQUISA

O cenário para desenvolvimento do estudo foi a Unidade Municipal de Saúde do Guamá (UMS), Distrito DAGUA, no município de Belém, tendo em vista que a UMS é a porta de entrada para pacientes que irão iniciar o TDO, estando o enfermeiro a frente do acompanhamento e controle dos casos.

Além disso, optou-se pela UMS por esta ser responsável pela grande parte dos atendimentos, já que sua abrangência acolhe toda população do distrito, além de contemplar também os usuários atendidos pelas Unidades de Saúde da Família. Essas unidades contam com os serviços de consulta médica, consulta de enfermagem, consulta pediatra, consulta ginecologista, consulta odontológica, consulta com psicólogo, consulta com serviço social, consulta com nutricionista, curativos, triagem neonatal (teste do pezinho), além dos programas de tuberculose e hanseníase, saúde mental, imunização, Programa Nacional de Incentivo ao Aleitamento Materno (PROAME), Programa Nacional de Hipertensão e Diabetes mellitus (HIPERDIA), puericultura, acompanhamento pré-natal, exame preventivo do câncer de colo do útero, coleta de exames laboratoriais, além de testes rápidos para HIV, sífilis, hepatite b e hepatite c, tabagismo e acompanhamento do crescimento e desenvolvimento infantil.

Nesse contexto, optou-se pelo desenvolvimento da pesquisa nas comunidades periféricas com residentes no Distrito Administrativo do Guamá (DÁGUA), por esta ser a mais populosa. Esse Distrito é composto pelos bairros: Montese (Terra Firme), Condor e parte dos bairros do Jurunas, Batista Campos, Cidade Velha, Cremação, Guamá, Canudos, São Brás, Marco e Curió- Utinga, conforme Lei nº 7.682, publicado no Diário Oficial do Município, em 05 de janeiro de 1994 (BELÉM, 1994). Ocupa uma área de 14,40km², tendo 342.742 habitantes sendo 161.969 homens e 180.773 mulheres, vivendo em área urbana, segundo o Anuário

Estatístico do Município de Belém.

No âmbito da saúde, o DÁGUA possui sete Estratégias de Saúde da Família (ESF), cinco Unidades Municipais de Saúde (UMS), uma Unidade de Pronto Atendimento (UPA) e um Pronto Socorro Municipal. Nas sete Unidades de Saúde da Família (ESF) estão alocadas 17 equipes que cobrem cerca de 68.000 habitantes.

A regionalização administrativa de Belém foi instituída pela Lei Municipal nº 7.682, de 05 de janeiro de 1994. O município conta com 71 bairros distribuídos em oito distritos administrativos. A Lei 7.682, de 05 de janeiro de 1994 delimitou os espaços territoriais destes distritos administrativos, ficando o Município assim subdividido geograficamente: Distrito Administrativo de Belém (DABEL), Distrito Administrativo do Bengui (DABEN), Distrito Administrativo do Entroncamento (DAENT), Distrito Administrativo do Guamá (DAGUA), Distrito Administrativo de Icoaraci (DAICO), Distrito Administrativo do Mosqueiro (DAMOS), Distrito Administrativo do Outeiro (DAOUT) e Distrito Administrativo da Sacramento (DASAC)

4.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Fizeram parte da pesquisa 20 usuários inscritos no programa de tuberculose da unidade referida no local de pesquisa. Os critérios de inclusão foram: pessoa com idade igual ou superior a 18 anos; com diagnóstico de tuberculose positivo e em tratamento diretamente observado na unidade do estudo por um período igual ou superior a um mês. Os critérios de exclusão foram: pessoas em tratamento para infecção latente pelo *Mycobacterium Tuberculosis* (ILTb) e pessoa com transtornos psiquiátricos, cujos diagnósticos foram obtidos no prontuário.

É válido dizer que foi empregada a técnica da saturação de dados, que diz respeito sobre a discursos repetitivos como forma de delimitar a amostragem deste estudo (PADILHA; GUERREIRO; COELHO, 2007). Para Thiry-Cherques (2009), a maneira comumente empregada para aplicação dos critérios que envolvem a saturação é a aplicação de entrevistas semiestruturada. Nesse sentido, o pesquisador identifica os tipos de respostas através das unidades de registro coletadas e anota as repetições. Quando nenhuma nova informação é observada ou nenhum novo tema é identificado, atingiu-se o ponto de saturação.

Para além desse conhecimento acerca da saturação, identificam-se outras questões que a envolvem. Nesse viés, a saturação também pode ser compreendida a partir da colocação que uma amostra qualitativa ideal e que alcance a saturação seja aquela que reflete, em quantidade,

intensidade e qualidade, as várias dimensões de certo fenômeno, buscando a riqueza das ações e das interações no que tange a todo percurso do processo (MINAYO, 2017).

Portanto, identifica-se a saturação das informações coletadas na presente pesquisa no que se refere tanto a repetição das informações como no que se refere ao envolvimento abrangente dos atores sociais do grupo de pertença, o qual possibilitou colocar as diversas nuances do conviver com a tuberculose e o que se identifica como implicações para seguir o tratamento, colocando esses diversos aspectos à luz da teoria das representações sociais, não com propósito de se atingir números, mas que a amostra pudesse ser representativa das pessoas diagnosticadas com a doença.

4.4 COLETA DE DADOS

A coleta foi realizada no mês de maio de 2021, em espaço reservado na referida unidade de saúde, sendo a coleta com duração em média de 1h para cada participante, sendo a entrevista realizada por meio de duas técnicas: a Técnica de Livre Associação de Palavras (TALP) e a entrevista semiestruturada (Apêndice A). Propôs-se também a elaboração de um questionário do perfil sociocultural dos sujeitos do estudo. Acredita-se ser importante a captação desses dados, visto que as representações sociais se sustentam nos grupos sociais, sendo indispensável à compreensão do contexto sócio cultural em que o grupo está inserido.

Para Moscovici (2015), a técnica da associação livre de palavras consiste em uma técnica não-verbal que se realiza através do fornecimento de palavras e estímulos aos sujeitos para que eles expressem suas representações associadas as ideias relacionadas à temática que passarão em sua mente ao serem entrevistados.

A TALP é muito utilizada nas pesquisas que envolvem o estudo das representações sociais, a técnica tem por objetivo conhecer e refletir sobre os pensamentos mais primitivos de uma pessoa a partir de palavras disparadoras. Seu uso é explicado devido seu caráter projetivo, pois permite conhecer, através das vozes dos entrevistados participantes do estudo, os elementos que constituem o universo semântico do objeto de pesquisa.

Citados como importantes no estudo das RS, as entrevistas, associação verbal e questionários têm sido utilizados a fim de (re)conhecer as RS independentemente da abordagem teórica adotada. Os autores chamam a atenção para o uso das entrevistas com qualidade, principalmente, utilizando o recurso da reformulação para evidenciar o que o sujeito fala (MOSCOVICI, 2015).

De acordo com Jodelet (2005), a livre associação de palavras consiste em uma técnica projetiva, na qual os repertórios latentes pertencem a uma estrutura psicológica que emergem sem passar pelos filtros da censura. Têm-se um material espontâneo que dificilmente surge durante entrevistas formais.

Após a aplicação do teste de livre associação de palavras, foi empregado em sequência a entrevista semiestruturada, sendo considerado o instrumento que mais se adequa a estudos qualitativos. A entrevista semiestruturada, composta por questões abertas, consiste numa modalidade em que o pesquisador direciona parcialmente os relatos dos depoentes para os objetivos do estudo. Vale Lembrar, ainda, que este direcionamento pode ser dado alternadamente pelo pesquisador, no entanto deverá haver certa flexibilidade que permita ao sujeito assumir o comando. Esta troca permite uma melhor construção das ideias em exposição, além de favorecer o direcionamento para que os objetivos do estudo sejam contemplados (MINAYO, 2014).

4.5 ANÁLISE DAS INFORMAÇÕES COLETADAS

Fica claro através dos dados obtidos por meio da primeira etapa da entrevista semiestruturada pode-se dar o tratamento dos dados sociodemográficos, que os elementos foram alocados em planilha eletrônica, com as variantes e frequência correspondente. Observando, dessa forma, o quantitativo de cada variável e suas respectivas porcentagens considerando o total da amostra. Após esse momento, identificando os elementos mais predominantes, fez-se a construção do relatório relacionando com literaturas com achados comuns.

Assim sendo, no que se refere a TALP, a técnica fez parte da segunda etapa da pesquisa semiestruturada, após o questionário socioeconômico, contemplando três termos geradores, a saber: 1) Doença; 2) Tuberculose e; 3) Tratamento. Após a coleta, as respostas foram transcritas conforme a fala de cada participante em planilhas eletrônicas, agrupando os dados de todos os participantes para cada termo solicitado. Posteriormente, a identificação dos termos comuns entre os dados se realizou a exploração inicial das palavras. A partir disso e com a análise das áreas temáticas referentes à terceira etapa do estudo, foi possível relacionar termos na construção da discussão da técnica.

Para análise dos dados, utilizou-se a análise temática. Esse método objetiva identificar, analisar e relatar padrões ou temas permitindo a organização e descrição detalhada do conjunto de dados, de forma a possibilitar a interpretação de diversos aspectos do tema da pesquisa

(BRAUN; CLARCK, 2006). Seis etapas compõem a estrutura da análise:

Nessa análise os dados coletados, foram transcritos de maneira detalhada a partir das suas respectivas versões em áudio, posteriormente a leitura e releitura das entrevistas para familiarizar-se com estes dados. Em seguida, se estabeleceu a geração de códigos iniciais com a codificação das características interessantes de todos os dados de uma forma sistemática, confrontando os dados relevantes com cada código e identificando falas e sentidos comuns entre as informações. Naquela ocasião, os elementos colhidos foram agrupados em possíveis temáticas, reunindo falas em sentido e características semelhantes e relevantes para cada tema, o qual foi revisado para que fosse criado um mapa temático de análise, identificados e agrupados através de cores distintas para cada tema. Além do mais, definiram-se, então, as temáticas de modo a especificar as especificidades de cada área e, por fim, a escrita do relatório com a integração dos dados obtidos com as questões que envolvem o objeto de estudo da presente pesquisa.

Após esse processo de análise, identificou-se as unidades temáticas e, posteriormente, o texto foi submetido à nova análise, para compreender de forma mais significativa a rede de significações resultantes das questões levantadas. Posteriormente ocorreu a interpretação das respostas e dos produtos em comum identificados, com isso pode-se construir 2 categorias, a saber: **Representações da tuberculose e seus impactos frente ao diagnóstico; as faces do tratamento: desafios frente ao seguimento; e Construções do conviver com a doença em família e sociedade.**

Convergindo aos achados e com o objetivo de se realizar a discussão do material, foi realizado além da análise dos dados, o levantamento de temas significativos que correspondessem ao objeto de pesquisa e que estiveram relacionados com a sua fenomenologia. Nesse ínterim, foram identificadas respostas pertinentes a serem discutidas face às representações sócias sobre a tuberculose e as implicações para o seguimento do tratamento.

Assim, a análise temática se mostra consistente e um importante método de análise e interpretação de dados. Arruda (2014) destaca a importância da interpretação, sendo que isso não é algo restrito as Representações Sociais, e sim se situa no âmbito das exigências da pesquisa em geral. Para a autora, quando é realizada a análise dos dados, devemos sempre voltar ao início e ver o que de fato pretendíamos com ele, bem como mostrar se cumprimos ou não o objetivo proposto, quais as representações que foram alcançadas e onde iremos chegar com os resultados. No caso da abordagem processual, que é a que estamos utilizando, é interessante mostrar como a representação foi elaborada, organizada e sua relação com tudo que é externo, e não somente listar as categorias e descrever o que foi encontrado.

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

A presente pesquisa está vinculada a um macroprojeto por se tratar de projeto “guarda-chuva”, intitulado por “Vigilância e cuidados em tuberculose e hanseníase no núcleo familiar dentro do contexto amazônico”, da Unidade Federal do Pará. Tal pesquisa, inicialmente, foi submetida à avaliação da Secretaria Municipal de Saúde (SESMA) e, posteriormente, ao Comitê de Ética, a fim de emitir a autorização para a realização do estudo, caso proceda com as coletas dos dados e aprovação no Comitê de Ética do Hospital Universitário João de Barros Barreto sob o número do Parecer 4.671.449, CAAE: 37747620.1.0000.0017 (Anexo A).

Atualmente, três resoluções fazem parte do cenário ético que envolve pesquisas científicas Brasileiras, são elas: nº 466/12, nº 510/16 e nº 580/18, do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Estas retomam referências da bioética que são fundamentais para a construção e formatação de um estudo, sendo elas: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça.

Nessa perspectiva, foi utilizado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice B). Fica assegurado aos participantes da pesquisa o sigilo total das informações coletadas. O período máximo para a preservação do material obtido será de cinco anos, estando sob a responsabilidade da autora principal a sua exclusão no fim do prazo.

4.7 RISCOS E BENEFÍCIOS

Como benefícios do trabalho estão o fortalecimento das políticas públicas, a contribuição para a literatura científica e o reconhecimento pela equipe prestadora de assistência sobre as representações construídas por pessoas com tuberculose e assim, identificar possíveis fragilidades tanto nos cuidados profissional-paciente, como também as fragilidades na continuidade e receptividade do tratamento e cuidado de si.

Por outro lado, a pesquisa apresenta o risco mínimo de desconforto emocional. No caso em que a pessoa apresentasse desconforto e/ou mal estar emocional como choro ou ansiedade, a entrevista seria pausada e esta seria confortada pela autora, sendo reiniciada, ou não, a entrevista quando preferisse. Com relação aos dados obtidos, a autora cuidou para que as informações colhidas permaneçam em sigilo para que não ocorra quebra de anonimato, utilizando codinome (E1, E2, ...), em que a letra E significa “entrevista” e o número indica a sequência de sua realização. Foram garantidos os direitos dos participantes em desistir a qualquer momento, tendo-lhes sido dito que, caso desistissem, o material seria apagado ou devolvido; no entanto, não houve desistências.

4.8 LIMITAÇÕES DO ESTUDO

A limitação desta pesquisa é metodológica, visto que o estudo foi realizado no período que os serviços estavam reorganizados na unidade de saúde em decorrência da pandemia por Coronavírus, sendo assim, a rotina do TDO também teve suas atividades alteradas. Anteriormente, o usuário realizava o tratamento diretamente observado com visita na unidade em média uma vez na semana, contudo, no período da coleta dos dados essas pessoas faziam o TDO uma vez ao mês, cabendo apenas esta visita no local da pesquisa. Além disso, esses usuários por temerem a infecção por COVID tendo em vista que seria outra doença a somar com a tuberculose, segundo eles, se recusavam a participar do estudo para que não permanecessem um tempo maior no local. Nesse sentido, esses fatores contribuíram para a dificuldade na captação dos participantes. Além disso, cabe ressaltar que não foi possível a amostragem estratificada significativa de acordo com a construção das representações especificadas por cada mês de tratamento por não se identificar um quantitativo adequado de indivíduos para cada classe dessa variável.

CAPÍTULO 5 - RESULTADOS E DISCUSSÕES

5.1 CARACTERIZAÇÃO DO PERFIL SOCIOECONÔMICO DOS PARTICIPANTES

Com o intuito de analisar a construção das representações sociais das pessoas com tuberculose participantes do presente estudo, faz-se importante inicialmente caracterizar o perfil social e econômico dos entrevistados por meio das variáveis inerentes ao questionário, que consistiram na primeira etapa da entrevista semiestruturada. Tais dados socioeconômicos coletados estão expostos na tabela 1.

Tabela 1 – Perfil dos 20 participantes diagnosticados com tuberculose, Belém, PA, 2021

Variáveis	Frequencia	
	n	%
Sexo		
Feminino	7	35%
Masculino	13	65%
Total	20	100%
Idade		
20-29	3	15%
30-39	5	25%
40-49	7	35%
50-59	2	10%
≥60	3	15%
Total	20	100%
Situação conjugal		
Solteiro	11	55%
Casado	6	30%
União Estável	2	10%
Divorciado	1	5%
Total	20	100%
Situação conjugal		
Analfabeto	1	5%
Ens. Fundamental Incompleto	6	30%
Ens. Fundamental Completo	2	10%
Ens. Médio Completo	3	15%
Ens. Médio incompleto	1	5%
Ens. superior incompleto	2	10%
Ens. superior completo	5	25%
Total	20	100%
Ocupação		
Aposentado/Pensionista		10%
Autônomo	8	40%
Analista de contas médicas	1	5%
Assistente financeiro	1	5%

Continua...

Variáveis	Frequencia	
	n	%
Diarista	2	10%
Enfermeiro	1	5%
Metalúrgico	1	5%
Professor	2	10%
Desempregado	2	10%
Total	20	100%
Renda financeira em Salário Mínimo (S/M)		
<2 s/m	12	60%
2-3 s/m	4	20%
4-6 s/m	1	5%
≥7 s/m	3	15%
Total	20	100%
Nº de residentes no domicílio		
01-04	16	80%
05-09	3	15%
≥10	1	5%
Total	20	100%
Nº de residentes no domicílio		
1º	7	35%
2º	4	20%
3º	2	10%
4º	1	5%
5º	2	10%
6º	1	5%
8º	1	5%
9º	1	5%
16º	1	5%
Total	20	100%

Fonte: Elaborado pela autora (2021).

Foram alcançadas 20 participações (n=20), as quais 100% da amostra fazem tratamento para tuberculose do tipo pulmonar e uma maior concentração no 1º mês de tratamento e do sexo masculino. Estes achados corroboram com os apontados no estudo também realizado em Belém-PA, pelos pesquisadores Chaves *et al.*, (2017). Esses pesquisadores retratam maior prevalência do tipo pulmonar, sua maioria sendo casos novos e o percentual masculino de 64,6% se comparado ao sexo feminino. Embora a predominância de pessoas que iniciaram o tratamento ser recente, cabe ressaltar um caso de tuberculose multirresistente identificado na pesquisa, estando o usuário no 16º mês de tratamento. Isso aponta para um importante alerta no que tange à dificuldade de permanência no tratamento, visto que este se torna muito mais longo.

Quando se trata de gênero, a tuberculose é uma doença que ao longo da história mostra afetar mais homens, em todas as faixas etárias. Segundo dados do Ministério da Saúde, 66,8% dos casos de tuberculose registrados no ano de 2014 foram do sexo masculino (BRASIL, 2015). Esses achados convergem também para o estudo de Silva, E. A. e Silva, G. A. (2016) em que o

universo masculino com tuberculose era de 84% e das mulheres 16%.

Quanto à situação conjugal dos participantes da pesquisa, observa-se a predominância de solteiros (55%), seguidos, num percentual menor (30%), daqueles que se declararam legalmente casados. No que tange à religião/credo, a maioria (50%) se autodeclarou católico, seguido de protestantes (40%).

No que tange a idade, mais de 50% dos entrevistados têm idades que variam entre 30 a 49 anos, faixa etária correspondente à população, economicamente, ativa e na fase mais produtiva desses indivíduos, seja no que se refere ao âmbito social, bem como trabalho e estudos. Esse achado reflete uma das grandes mudanças a serem posteriormente discutidas nesta pesquisa, sendo ela a interrupção e/ou alterações das atividades no campo laboral, bem como na rotina de estudos.

O perfil característico dos participantes com baixa escolaridade foi predominante e se relaciona com os resultados da pesquisa realizada por Araújo *et al.*, (2013). Entretanto, ao fazer um comparativo da variável “escolaridade”, pode-se identificar uma pequena diferença entre pessoas com ensino fundamental incompleto e ensino superior completo. Esses dois extremos podem revelar uma mudança no paradigma brasileiro atrelado à doença, uma vez que, que sempre foi vista como uma patologia que atinge, na grande maioria, pessoas com vulnerabilidade social.

Além disso, relacionado ao achado no parágrafo anterior, evidencia-se, no que concerne ao fator econômico, a vulnerabilidade financeira em mais da metade dos entrevistados, o qual 60% dos indivíduos possuem uma renda mensal inferior a dois salários mínimos. Nesse contexto, atrelado à baixa escolaridade e ao reduzido poder aquisitivo, estes podem aumentar as chances do desenvolvimento da doença, em que se evidencia ao longo dos anos a relação do diagnóstico de tuberculose com pessoas com ambas as vulnerabilidades (SANTOS *et al.*, 2020).

Quanto à quantidade de pessoas que moram na mesma residência com as pessoas do estudo, pode-se identificar um número expressivo (80%) na variável de um a quatro pessoas. Importa conhecer este achado porque a partir da construção das representações sociais acerca da tuberculose, considerando que a doença é contagiosa, o fato de ter ou não filhos e/ou viver no mesmo domicílio com outras pessoas pode refletir no comportamento frente ao convívio com a doença. O fato de ter filhos e/ou outras pessoas convivendo no mesmo lar, em algumas situações, pode promover o afastamento do adoecido dos demais, com o pensamento de que estaria transmitindo a doença e colocando em risco a integridade física dessas pessoas.

5.2 TÉCNICA DE ASSOCIAÇÃO LIVRE DE PALAVRAS (TALP)

A partir das palavras associadas pelos participantes, foi possível a construção o quadro 1 a seguir.

Quadro 1 – Elementos constitutivos da técnica de associação livre de palavras, 2021

Participantes	Termo 1: Doença	Termo 2: Tuberculose	Termo 3: Tratamento
E1	Ruim	Gravidade	Oportunidade
E2	Impossibilidade	Estressante	Necessário
E3	Frustração	Impotência	Esperança
E4	Incapacidade	Preconceito	Desgaste
E5	Local de trabalho	Pacientes	Assiduidade
E6	Debilidade	Tosse	Remédio
E7	Preocupação	Histórico familiar	SUS
E8	Tristeza	Pânico	Recuperação
E9	Médico	Horrível	Deixar de fazer muita coisa
E10	Não ter procurado um médico	Descuido	Melhora
E11	Ruim	Tratamento	Saúde
E12	Sufrimento	Morte	Criar meus filhos
E13	Chatice	Remédios	Prioridade
E14	Bactéria	Hospital	Remédio
E15	Cura	Tratamento	Remédio
E16	Ruim	Cuidado	Paciência
E17	Tuberculose	Morte	Saúde
E18	Complicação	Surpresa	Algo bom
E19	Ruim	Medo	Remédio
E20	Sufrimento	Horrível	Saúde

Fonte: Elaborado pela autora (2021).

Quanto à primeira palavra disparadora, a partir da pergunta “quando eu falo em doença, o que primeiramente você pensa?”, mais da metade dos usuários responderam com palavras que possuem significados, segundo o dicionário vernáculo Houaiss; Villar e Franco (2015), comuns entre elas.

Predominantemente, observa-se a palavra “ruim”, bem como debilidade/incapacidade e sofrimento. Refletindo segundo o dicionário brasileiro, o termo ruim faz referência a algo negativo e prejudicial, bem como a palavra sofrimento remete à significação que envolve o padecimento, o qual se pode atrelar com as palavras debilidade e incapacidade, que trazem os sentidos de fraqueza diante de determinada tarefa ou momento da vida cotidiana.

Com um tom mais sutil, as palavras “médico” e “cura” refletem outra representação do termo doença, estando o primeiro representado na figura do profissional de saúde e o segundo

fazendo referência sobre o retorno do seu estado saudável a partir da possibilidade de curar-se.

Entretanto, o que seria saúde e o que seria doença? Essas inquietações fazem parte não somente dos profissionais e pesquisadores, mas, de todas as pessoas, principalmente, quando estas se deparam com o risco de adoecer e/ou com o diagnóstico positivo de alguma doença (FERREIRA *et al.*, 2014). Ao longo dos anos tem-se buscado responder a esse questionamento de forma mais abrangente, mas ainda assim, cada indivíduo é quem avalia a condição do normal/saúde para o patológico, seja através de um construto baseado no universo reificado e/ou seja através do senso comum, partindo do pressuposto experiencial.

Para Herzlich (2004), é complexo e difícil discernir se saúde e doença fazem parte de um domínio privado/particular ou público. Os laços que atrelam esses dois domínios são, então, mutáveis e, no campo da saúde e do adoecimento, passaram por transformações frequentes. Entretanto, o corpo permanece sendo “propriedade” particular, singular ao próprio indivíduo, mesmo que diversas representações sejam construídas pelas relações interpessoais. Assim, pode-se dizer que a experiência do que é saudável ou do que é estar doente, reflete tanto a mais individual quanto a mais social das coisas.

Ressalta-se, então, que não se pode falar dos corpos e dos processos saúde e doença sem relacioná-los, além do aspecto particular, ao domínio público. A história da saúde é também a história dos países e suas cidades, suas culturas, do seu trabalho, das guerras, das viagens e do seu povo (HERZLICH, 2004). Logo, observa-se que além dos conceitos daquilo que distingue esses processos, estes são reflexo, também, de uma sociedade, suas particularidades e sua historicidade, respondendo assim, ao conjunto de conceitos sobre o que é ter saúde e o que é estar doente, cada definição não absolutamente correta ou errada, mas partindo de diferentes e dinâmicas representações desses indivíduos e de onde se inserem socialmente.

Em vista disso, acredita-se que o ponto de partida para a construção da compreensão acerca da doença é que ela deve estar, necessariamente, presa a uma experiência. É assim, a experiência de sentir-se mal, de conviver com uma patologia reconhecida e discutida em sociedade, que se dá origem às representações, e nesse sentido, denotam movimento a capacidade do indivíduo em transformar esta experiência em um conhecimento e posteriormente em ações (ALVES, 1993).

Para a teoria das representações sociais, essa ideia traz consigo o tornar familiar aquilo que não era familiar, ou seja, tornar conhecido o que anteriormente era desconhecido ao indivíduo. Assim, as transformações da experiência atribuindo significado a determinado objeto, nesse caso a tuberculose, representa o primeiro processo de construção das representações chamado de ancoragem, a partir desse processo o indivíduo exterioriza a

representação já ancorada em algo palpável, como as ações e atitudes frente a esse objeto, o qual se torna o segundo processo de construção das representações chamado de objetivação.

Os processos de ancoragem e de objetivação têm por finalidade que o indivíduo se familiarize com aquilo que é novo, primeiramente colocando-o no seu quadro de referência e de proximidade, onde pode ser compreendido, e depois reproduzi-lo e o colocando sob controle (MOSCOVICI, 2015). Nessa ação, a intervenção do social se remete ao agenciamento e na maneira dos conhecimentos inerentes ao objeto de representação (JODELET, 2001).

O processo de ancoragem pode ser identificado em dois momentos, por um lado ele precede a objetivação e, por outro, está presente na sua sequência. No que cabe ao processo anteriormente à objetivação, a ancoragem pode ser entendida como a classificação das informações sobre um determinado objeto social, atribuindo-lhe valores e significados. Enquanto processo posterior à objetivação, a ancoragem refere-se à função social das representações construídas, nomeadamente permite compreender a forma como os elementos representados contribuem para exprimir e constituir as relações sociais (MOSCOVICI, 2015).

Partindo desse processo, a objetivação se constitui numa operação que a partir das representações sociais formadas, se estrutura, articulando a uma característica do pensamento, a propriedade de tornar essas representações e rede de significados em algo concreto, de materializar a palavra (JODELET, 2001). Assim, objetivar se refere à maneira como se organizam os elementos constitutivos do fenômeno de representar e ao percurso através do qual esses elementos adquirem materialidade, isto é, se refletem em expressões de uma realidade vista como natural (MOSCOVICI, 2015).

O segundo termo trata a questão geradora “Quando eu falo em tuberculose, o que você primeiramente pensa?”. Dos 20 participantes, grande parte atrelou o termo TB à gravidade da doença, como podem salientar as palavras horrível, morte e pânico. Esses achados convergem para os excertos identificados na entrevista semiestruturada no que tange aos dois primeiros questionamentos, exemplificados pelas falas dos participantes E8 quando o pânico se remete ao momento do diagnóstico “*Eu fiquei muito nervoso na hora*”; E17 “*É uma doença grave que se não cuidar leva a morte*” ao representar a tuberculose com o óbito e E20 “*uma doença muito ruim, horrível mesmo, a gente nunca espera*” ao retratar a tuberculose como horrível.

Além disso, outra parte dos participantes atrela o termo a questões que envolvem os cuidados e aquilo que faz parte da sua rotina como as palavras tratamento e remédio. Cabe salientar, mesmo que em número menor, as palavras preconceito, histórico familiar e descuido atribuído ao fato de não procurar ajuda profissional precocemente estiveram presentes nas falas de alguns usuários não somente no TALP, mas em um quantitativo mais expressivo na terceira

etapa da entrevista que se referem às perguntas semiabertas.

Também, nesse momento, observam-se os reflexos do processo de construção das representações a partir do vivenciar a TB por esse indivíduo, uma vez que este ao partir da experiência de adoecer e com o convívio com a doença, passa a atribuir representações aplicando significados e valores a partir somente da palavra. Isso se dá pela familiarização com objeto de estudo, como visto anteriormente. Por conseguinte, os valores agregados ao termo tuberculose pode ser o resultado não somente da vivência com a tuberculose, mas também pelos acontecimentos e conversas em sociedade.

Dessa forma, pode-se evidenciar que o medo e o preconceito relacionados à tuberculose perpassam diversos períodos da história, nas suas mais diversas representações. Ainda, persistem, atualmente, e é expresso de maneiras diferentes, para cada pessoa e de acordo com seu contexto e grupo social (FERREIRA; ENGSTROM, 2017). Por volta do século XX, em um momento em que o tratamento antituberculose não era uma realidade na sociedade, a patologia agregava sentimentos distintos quanto a sua superação, representados a partir de várias formas sendo visto como preocupante. Esse período marca o Brasil pela incidência da tuberculose como reflexo não apenas da miséria de grande parcela da população, mas também pelo aumento da resistência do bacilo (PÔRTO, 2007).

Compreende-se que se temeu a doença por esta ser representada como algo que é socialmente digno de censura, de exclusão, de algo ruim, além de exprimir na população uma significação de miséria humana (FERREIRA; ENGSTROM, 2017). Em vista desse constructo de representações, marcado por classificações negativas, seria uma tarefa difícil para o indivíduo com diagnóstico positivo para tuberculose representar a doença de modo diverso, tendo em vista que as representações são construídas a partir do senso comum, com o convívio social e é, também, fruto da experiência humana. Nessa ótica, persiste, no imaginário da coletividade e indivíduo, um processo que reúne percepções de medo e preconceito da tuberculose e do adoecido.

Realmente, tudo aquilo que é desconhecido ou que cause estranheza pode remeter ao indivíduo um sentimento de medo, por exemplo, do que estar por vir, como será a convivência com a doença, com o tratamento e com a sociedade. Além de tudo, no que tange a uma doença contagiosa, esse medo inclui também as relações familiares e pode se refletir a uma mudança de rotina na vida dessa pessoa e daquelas que fazem parte do seu convívio. Atrelado a isso, o preconceito é um fator que soma a uma construção de representações negativas relacionada à tuberculose.

Nessa concepção teórica, pode-se entender por preconceito como um julgamento

antecipado, inadequado e impróprio sobre determinada coisa, que se traduz em ações discriminatórias de quem as julga perante pessoas, doenças, crenças, sentimentos e tendências de comportamento, sendo um pensamento formado prematuramente e que não se fundamenta de forma crítica ou lógica. Nessa lógica, o preconceito é a valoração negativa que se atribui às características da alteridade; implica a negação do outro diferente e, no mesmo movimento, a afirmação do próprio ser como superior/dominante (BANDEIRA; BATISTA, 2002).

Por esse ângulo, as representações acerca do adoecido por tuberculose numa perspectiva de preconceito pode identificar na pessoa com TB duas identidades: a real e a virtual. Para Goffman (2015), a identidade real é o conjunto de atributos que de fato o indivíduo tem, e por outro lado, a virtual é a construção das representações acerca da percepção que as pessoas do seu entorno possuem sobre ela. Desse modo, a imagem virtual das pessoas com TB é reconhecida como identidade deteriorada pelos valores morais, representando algo ruim dentro da sociedade e comunidade, devendo ser evitado o contato e convívio com os mesmos, fazendo com que passe por indisciplinado, imoral. Isso favorece a atitude preconceituosa e discriminatória (FERNANDES *et al.*, 2020).

Esse fato remete ao que será discutido, posteriormente, nas categorias resultantes da entrevista semiestruturada, a qual alguns dos entrevistados que relacionaram na associação de palavras o termo preconceito e outras palavras de cunho negativo, optaram por não revelarem entre seus vizinhos e meio social o diagnóstico positivo da doença. Aliás, mostra o reflexo e o poder negativo que a construção do preconceito pode modificar a vida do adoecido nos seus mais variados aspectos.

Nesse sentido, vivenciar um acontecimento estressante e que cause medo, faz com que a pessoa percorra estágios de conflito interno que vão desde a negação frente ao fato até a aceitação do diagnóstico. Nesse aspecto, as representações expressam as versões específicas de cada seguimento social a respeito de ideias, conceitos e conhecimentos circulantes, nunca de forma fixa, mas, sim questionáveis, resultando compreensões distintas.

Para Moscovici (2015), tal posicionamento parece, então, expressar que a representação social está relacionada à maneira como os indivíduos pensam e interpretam o cotidiano. Essa compreensão constitui um conjunto de imagens dotado de um sistema de referência que permite ao indivíduo interpretar e dar sentido a sua vida, da mesma forma consegue atribuir valor e significados quando questionado sobre determinado termo, a exemplo dos utilizados na técnica discutida nesse capítulo.

Por fim, o terceiro termo faz menção ao tratamento, parte essencial nos cuidados ao usuário diagnosticado com TB e a um bom prognóstico. Nesse momento, podem emergir várias

representações, sejam elas positivas atreladas à esperança e outros negativos como as dificuldades acerca dos medicamentos. Apesar de ser peça fundamental, o tratamento pode se constituir em uma das etapas mais difíceis para o usuário, em que a partir das representações criadas em torno desse momento, o abandono pode se tornar uma realidade.

Nesse ínterim, quando perguntado “Quando eu falo em tratamento, o que primeiramente você pensa?”, mais da metade dos participantes trouxeram em suas respostas palavras positivas, relacionadas a algo bom, algo necessário para se recuperar, ter saúde e encontrar, no tratamento, a possibilidade de criar os filhos, constituindo na família um vínculo que impulsiona a esperança e a força de seguir no tratamento.

Essa afirmativa pode ser identificada através das unidades de registro relacionadas à entrevista semiestruturada, a qual se remeta a representatividade do tratamento para essas pessoas. O usuário E2 quando coloca “*Não recebi com muita afinidade, mas foi algo bastante necessário*” ratificando o tratamento como indispensável; E10 ao relacionar o tratamento com a melhora ao dizer “*Representa muita coisa...Melhora de saúde, de vida. Quero ficar boa pra seguir minha vida em frente.*”; e E18 ao colocar que o tratamento é algo bom pois para esse usuário “*Ele representa... bem dizer tudo ne, por que a gente doente a gente não é nada*”

Outros usuários responderam com os termos paciência, deixar de fazer muita coisa e principalmente, os remédios. Nesse sentido, os remédios estiveram intimamente vinculados a essa fase, como pode ser observado não somente na TALP, mas também nas unidades temáticas que serão apresentadas adiante. O usuário E6 “*Eu acho que poderia ter mais pesquisas em torno de medicação assim, porque antes eu não imaginava que tivesse essa dificuldade pra fazer o tratamento*”, bem como o E14 “*A quantidade de remédios.*” ao se referir sobre o que mudou na sua rotina após o início do tratamento.

Nesse momento, a aceitação do tratamento torna-se fundamental para que o prognóstico também seja positivo, mesmo frente às mudanças de rotina, pois, aceitar significa também compreender no tratamento um momento relevante e essencial para que o prognóstico também seja positivo. Esse reconhecimento de que a tuberculose é uma doença curável e a motivação que cada um tem em seu aspecto singular, estimulam esses indivíduos a seguirem o tratamento em sua totalidade e a construírem suas representações de uma maneira melhor.

Mesmo sendo um tratamento visto como cansativo pela rotina do TDO, pela quantidade de remédios e pelas possíveis reações adversas que pode causar, compreender nele o processo que reflete a cura e saúde é muitas vezes adquirido por uma experiência prévia com a patologia, seja por conhecer alguém acometido pela TB e que, ao finalizar o tratamento, obteve a cura. Por esse ângulo, os usuários que constroem e ancoram suas representações nesse tipo de

conhecimento possuem mais possibilidade de significar a doença como qualquer outra que quando tratada de forma adequada, tem cura.

Para Gama *et al.* (2019), além das informações repassadas pelo meio consensual, das relações entre pessoas, as informações advindas do universo reificado também têm papel essencial para que a rede de significações do adoecido acerca do tratamento seja positivo. Nesse aspecto, os profissionais de saúde assumem um papel importante quando integrantes à equipe atuante aos cuidados da pessoa com tuberculose.

As orientações repassadas aos usuários e seus familiares sobre a doença têm papel importante no momento do diagnóstico e no acompanhamento deste, visto que eles podem difundir tais saberes em suas conversas habituais e proporcionar a construção de novos conhecimentos, de modo a ressignificar sobre o objeto, refletindo, de fato, em uma mudança de opiniões e atitudes que seriam negativas.

5.3 DESVELANDO A CATEGORIZAÇÃO DOS DADOS

5.3.1 Representações sociais da tuberculose e seus impactos frente ao diagnóstico

Os resultados obtidos e discutidos nessa grande categoria emergiram dos três primeiros questionamentos levantados no momento da entrevista, sendo eles: 1) Diga o que você entende por tuberculose; 2) Fale como você recebeu a notícia do diagnóstico da doença; 3) O que a tuberculose significa na sua vida?

Nessa primeira categoria, é dado o ponto de partida inicial dessas duas vertentes, esses dois processos de construção de conhecimento a partir da experiência de viver com a tuberculose, aquilo que os participantes entendem pela doença e quais os impactos vivenciados após o recebimento do diagnóstico. Nesse sentido, partindo do primeiro questionamento levantado aos participantes, mais da metade destes direcionam o entendimento acerca da tuberculose numa perspectiva fisiopatogênica, de como ela é enquanto doença que afeta o corpo. Atrelado a esse conhecimento, estiveram presentes termos como morte, gravidade e também o tratamento, como observado a seguir:

“Que a TB é um bacilo que ataca as vias pulmonares, que o tratamento é um pouco longo, mas necessário pra fazer pra ter uma segurança pra finalizar e precisa ter bastante apoio da família, porque se não tiver orientação correta tem uma evasão e tem que ter cuidado pra não ter novamente.” (E2)

“Eu acredito que a tuberculose seja uma doença inflamatória dos pulmões que se não for bem tratada ela pode acabar trazendo várias outras doenças que podem levar a óbito. É uma doença bem complicada, a princípio né pra quem não entende como eu que nunca tive né, então quando eu descobri eu fiquei um pouco desesperado, mas conforme o tempo foi passando eu fui pesquisando sobre e entendi que não é tudo aquilo que as pessoas falam né, tudo depende da gente, de um tratamento, de um resguardo, eu acredito que seja assim.” (E3)

“É uma doença né, que eu não conhecia, fui conhecer em 2018 quando fui diagnosticada. É uma bactéria que se alojou no meu pulmão e foi corroendo o tecido do meu pulmão.” (E4)

“Acho que é uma infecção bacteriana né, que pode dar nos pulmões que é mais comum, mas que pode dar em várias partes do corpo. Tem um tratamento longo, antes era causa de morte de muitas pessoas, que hoje apesar do tratamento ser um pouco difícil, mas é um tratamento viável e com um resultado muito bom.” (E6)

Nessa análise, pode-se identificar nas falas a predominância de um saber advindo dos ensinamentos de cunho científico. As respostas convergem para uma abordagem que busca oferecer elementos que proporcionem informações sobre a doença, com a intenção de fornecer conhecimentos com mais clareza sobre os processos de adoecimento, tratamento e as possíveis consequências quando este tratamento não é realizado de forma adequada.

Para alguns participantes, pode-se observar que a tuberculose era algo até então desconhecido, mas que se tornou familiar a partir do convívio com a doença. Essa busca por construir uma rede de significações acerca do que passou a fazer parte da sua rotina pode ser observada nos excertos quando expressam a orientação correta, pesquisar sobre o assunto, também por meio de experiências anteriores e pelas conversações no meio social. Nesse sentido, identifica-se que as buscas por informações podem partir de diferentes meios de comunicação e conhecimentos, aportando à sua representação social verdades do conhecimento reificado e verdades do senso comum.

Ressalta-se o processo gerador das representações sociais em unidades de registro proveniente do discurso do sujeito E4 quando este, num processo de ancoragem, reapresenta o que é tuberculose utilizando o termo corroendo para assinalar o adoecimento por tuberculose, em uma tentativa de classificar, encontrar um lugar e dar nome a alguma coisa para encaixar aquilo não era familiar.

Tendo em vista a abordagem em foco, indaga-se: em que momento a divisão ou singularidade de cada conhecimento podem ser identificados? A disputa entre os saberes social e científico se mostra árdua, pois, se por um lado, a ciência constrói saberes e investe em fazer circular conhecimentos e informações acerca da doença e acometidos no sentido de dar mais

clareza sobre os processos de adoecimento, tratamento e cura da tuberculose, por outro lado, os afetos e as práticas produzidos no cotidiano das conversações contribuem para manter circulando elementos que alimentam as imagens de modelos antigos que ainda não foram superados no pensamento social, como observado a seguir:

“Quando contrai este mal, eu procurei saber e estudar porque, de onde era. Eu pesquisei bastante na internet, descobri tudo dessa bactéria e o tratamento em si. É uma doença curável que no passado não tinha cura, todo mundo morria, mas agora não, com o tratamento legal e tudo você se cura, agora tem que acompanhar os protocolos certinho, bonitinho pra não voltar mais porque se voltar você pode abrir o caixãozinho e se enterrar porque vai morrer”. (E7).

“Eu não entendo muito da doença, mas é uma doença que tem ser tratada né, tomar o remédio tudo certo e não transmitir pra outras pessoas, tem que usar máscara, separar os talheres, pratos, copos das pessoas pra não pegar e se cuidar, tomar remédio e ficar bom logo. (E8).

Com efeito há nas unidades de registro um misto de conhecimentos, se de um lado é possível reconhecer um saber que de fato está relacionado à tuberculose como sendo uma bactéria que causa a doença, sendo esta curável a partir de um tratamento conduzido de forma adequada, por outro lado é identificado um saber advindo das relações interpessoais que trazem consigo algumas fragilidades no que se refere ao entendimento acerca da patologia.

Outro aspecto importante a ser destacado, é a separação de utensílios domésticos e o afastamento do adoecido com as pessoas que com ele convivem como observado na fala do entrevistado E8 e que irá se repetir nas categorias a frente. Para Jung et al. (2018), a separação de objetos, utensílios domésticos, é ainda, presente no imaginário de grande parte da população, no qual a pessoa adoecida por TB era marcada pela exclusão e isolamento. Assim como, os participantes atribuem significados de forma ambivalente ao ato de separar esses objetos, pois, ao mesmo passo em que essa atitude indica cuidado com o próximo, também promove e/ou fomenta o estigma.

Compreende-se, então, que a construção das representações pode se dar através da relação entre esses dois universos do saber, como observado nas unidades de registro desta categoria, sendo essas representações correspondendo a cada realidade intelectual e social vivida por esses indivíduos. A partir desse entendimento parte-se para um ponto delicado na experiência de adoecer por tuberculose, o momento em que esses dois universos passam a fazer parte, efetivamente, do convívio e experiência do indivíduo, momento em que este usuário é diagnosticado com a doença.

Os achados referentes a essa etapa inicial no que cabe adoecer por tuberculose fazem menção aos resultados advindos do segundo questionamento da entrevista. Quando solicitado

“Fale como você recebeu a notícia do diagnóstico da doença”, metade dos participantes se referiu a questões atreladas à sintomatologia da tuberculose, aos exames realizados e às consultas. Outros participantes relacionaram o momento do diagnóstico como uma surpresa, medo e mudanças na rotina de vida. Cabe ressaltar que apenas um usuário relatou normalidade ao receber o diagnóstico, isso porque este já não seria a primeira vez em que foi diagnosticado com a TB.

A tuberculose é doença que possui uma sintomatologia característica como tosse, febre, perda de peso, dentre outros. Por outro lado, esses achados clínicos também são comuns a outras doenças e podem, assim, confundir o diagnóstico e como consequência, o tratamento precoce. Essa afirmação pode ser observada a seguir:

“Eu tava com uma tosse e tava tendo febre, dor de cabeça e já tava mais de um mês me sentindo ruim, isso foi logo depois de ter tido COVID e aí então comecei a fazer exames, no começo achava-se que era uma pneumonia, eu fiz tratamento com antibióticos pra pneumonia, mas não surtiu efeito, só durante o período que eu tava com os medicamentos e depois começou a suspeitar da TB.” (E6)

“Através de uma tomografia, após ter feito o tratamento de bronquite e não ter resultado.” (E9)

“Eu achava que era sinusite ou gripe e a minha irmã desconfiou que não era normal a minha tosse, aí fui no médico depois de 15 dias e a médica viu secreção no meu pulmão. O preconceito era muito grande, eu comigo mesma.” (E12)

Nota-se que os sintomas são, muitas vezes, interpretados e associados a outras doenças respiratórias, fato este que também concorre para uma procura tardia aos serviços de saúde. Identifica-se, além disso, que a partir do momento que o indivíduo com tuberculose não consegue resolver a situação que envolve o adoecimento, ele deixa de ter o controle sobre o cuidado de si e recorre a um cuidado profissional (OLIVEIRA *et al.*, 2017) como pode ser observado no discurso do usuário E12. Além disso, evidencia-se outro fator relacionado ao retardo do diagnóstico: a presença do estigma e preconceito pelo adoecer por tuberculose. O preconceito acerca da TB que os indivíduos percebem existir nos outros, então, não é visto como uma surpresa, isso porque em suas representações sobre a doença, o estigma e o preconceito também têm lugar.

No que tange a identificação e demora na obtenção do diagnóstico, o início do tratamento tardio pode ocasionar ao usuário consequências na piora do prognóstico, aumento da mortalidade e na manutenção na cadeia de transmissão no meio. Nesse sentido, se faz interessante destacar a seguintes unidades de registro:

“Eu pensei que tava grávida, foi o que o médico falou que talvez eu esteja grávida. Aí fiz tomografia, ressonância e pra mim foi uma surpresa porque eu nem conhecia a doença, foi um choque muito grande.” (E4)

“Fazendo exames, porque eu sou soropositivo e faço tratamento na casa dia, lá tem todo esse cuidado para que o doente do HIV não adoça. Eu já venho com essa tosse há muito tempo e fazia exames, mas só agora deu positivo pra TB.” (E10)

Ressalta-se a resposta do participante E4, pois este estava, no momento da entrevista, no 16º. mês de tratamento, o qual segue com o diagnóstico de tuberculose multirresistente. Esse achado converge para o que foi discutido no texto imediatamente anterior, o qual um diagnóstico tardio pode, dentre outros fatores, dificultar o prognóstico do usuário e muitas vezes, estender o tempo de tratamento. Além disso, o entrevistado E10 se remete a uns dos fatores de risco elencados anteriormente, como por exemplo, a baixa sensibilidade técnica do exame baciloscópico, a interferência do uso de outros medicamentos, além dos fatores que envolvem a pessoa com HIV.

Ainda, no que cabe aos impactos da tuberculose a partir da notícia positiva do diagnóstico, os aspectos subjetivos que se referem às sensações e sentidos que permeiam o indivíduo significam neste diagnóstico sentimentos negativos de surpresa, incertezas e medo, o qual se atrelam também às questões que envolvem as mudanças no estilo de vida dessas pessoas. Sabe-se que tudo aquilo que é desconhecido enquanto vivenciar causa medo e estranhezas, além de estar diante de uma doença que ao longo dos anos é estigmatizada e que carrega consigo representações distintas. Nesse contexto, dentre os participantes do presente estudo essa afirmativa não seria diferente, como se evidencia a seguir:

“Foi bem complicado. Na verdade, eu desconfiava já porque eu já vinha sentindo algumas dores, mas a gente nunca procura um médico e eu sou uma pessoa muito teimosa quanto a isso, então quando eu descobri eu já tava até mais tranquilo, foi só a confirmação. Mas no começo foi bem difícil porque eu tive que parar de trabalhar, ficar em casa trancado.” (E3)

“Foi um baque assim muito grande porque quando eu fiz a última tomografia foi que a pessoa técnica informou pra mim e pra minha esposa né que eu estava com TB com quatro cruces, e isso me na hora foi terrível [...]” (E7)

“Fui no pronto socorro da 14 e ele viu meu raio x e me encaminhou aqui pra UMS do Guamá, aí cheguei aqui e fiz o teste do escarro e deu positivo. Me senti um pouco abatido, nunca tinha tido esse tipo de doença.” (E11)

“Eu fiquei muito abalado com a notícia, não imaginei que tivesse... foi uma surpresa... mas também eu não estranhei tanto por eu viajar muito... viajava muito andava em muito lugar, muito quarto de hotel, convivia com muitas pessoas que eu não conhecia.” (E17)

Nesse universo consensual, a tuberculose pode ser representada através dos entrevistados do estudo como sendo uma realidade que traz o sentido de ameaça à vida, rotina, trabalho, estudos, afetando o sujeito e o incapacita, sendo capaz de produzir efeitos não somente no corpo adoecido, mas também na sua relação com o mundo e consigo. Segundo Silva, E. A. e SILVA, G. A. (2016), as representações formadas por esses indivíduos que observam a sua rotina de vida ser modificada como resultado das transformações em suas funções orgânicas e que traz repercussões às suas atividades do cotidiano, a doença, portanto, passa a também ser vista como algo que traz limitações e a representação de ser incapacitante, tirando-o do convívio das suas atividades habituais e pode impedir de realizar uma das atividades.

Por mais que enquanto passíveis de enfrentar os mais diversos problemas de saúde, o ser humano nunca espera o diagnóstico de uma doença. Essa inicialmente sempre será vista, mesmo que num primeiro impacto, de forma negativa e assustadora. Para a tuberculose, essas representações, além desse aspecto, se vinculam a um preconceito pré-existente entre sociedade e no próprio adoecido, como observado na fala do participante E12.

Nesse sentido, no momento do diagnóstico da tuberculose é comum que esses usuários apresentem dúvidas e incertezas no que tange à enfermidade, seu tratamento, seu prognóstico e como será conviver com essa doença em sociedade, isso porque se trata de algo que é novo na vida dessa pessoa. Esse aspecto é identificado à luz da teoria das representações sociais como o não familiar, aquilo que é desconhecido, fazendo com que, no processo de construção de suas representações sociais, as pessoas atrelem a TB a uma imagem de doença fatal e temerosa (GAMA *et al.*, 2019).

Assim, permeados pelos vários sentimentos que surgem diante do diagnóstico, como tristeza, pavor, medo, preocupação, mudanças na rotina e preconceito, a doença enquanto não familiar, não conhecida, carrega consigo a ideia de gravidade da tuberculose. Dessa forma, ao se defrontarem com algo que até então não era familiar, denotam essa condição aos conhecimentos pré-existentes, observando na tuberculose uma representação de algo assustador e inesperado (GAMA *et al.*, 2019).

A finalidade de todas as representações construídas sobre um determinado objeto é tornar familiar o que não era familiar, isso significa que o indivíduo precisa conhecer o objeto ou sujeito para, então, representá-lo (MOSCOVICI, 2015). Nesse ínterim, aquele primeiro momento em que o diagnóstico da tuberculose causa medo, angústias e incertezas, o processo de tornar familiar colabora para que esses sentimentos negativos tendam a serem superados, pois agora a doença já não é algo desconhecido, mas que passou a fazer parte da vida e rotina desse indivíduo. Agora, as incertezas tendem a diminuir e a superação toma lugar do que antes

soava como estranheza, como se pode observar a seguir:

“[...] Mas eu to conseguindo superar e vai ser algo para o meu beneficio.” (E2)

“[...] Mas eu consegui entender, que tem cura e etc, através do pessoal lá que eu comecei o tratamento e tal, porque eu fiquei meio desesperado, ai depois fui superando e hoje graças a Deus eu to bem legal.” (E7)

“Normal... por que já foi a terceira vez já.” (E15)

Do ponto de vista do discurso, identifica-se nos excertos acima, que tornar a doença como algo pertencente a sua vida ou de já reconhecê-la como familiar através de experiências passadas, nesse contexto, colabora para uma maior aceitação do diagnóstico. Aceitá-lo, então, corrobora também para uma maior aceitação do tratamento e conseqüentemente para um melhor prognóstico. As falas também retratam um ponto importante, tornar familiar é um processo que se dá de forma singular para cada pessoa, mas em todas as circunstâncias ela demanda tempo, motivo esse que justifica os participantes estarem a partir do 1º. mês do tratamento, pois, estes já passaram pelo primeiro impacto do diagnóstico e já convivem com a doença, possibilitando revelar as representações de cada momento em que o usuário está vivenciando o adoecer por tuberculose.

Nessa abordagem, diante do terceiro questionamento que se refere ao que a tuberculose representa na vida desse usuário, serão observadas as três faces que o conviver com a doença pode representar e significar para estes. Assim, emergiram três aspectos importantes: a doença que permanece sendo vista como algo ruim e que denota gravidade; a sensibilização no que cabe a mudanças no estilo de vida e de compreensão do mundo que os cerca e, por fim; a tuberculose significando a superação através do tratamento realizado de forma correta.

Confirma-se o sentimento temeroso em relação à doença no que cabe o significar da doença que agora tornou-se familiar. Enfim, parte dos participantes ao representarem a tuberculose trouxeram termos como morte, gravidade, do mesmo modo que representa o sofrimento advindo pelos sintomas característicos da patologia, como observado nas respostas a seguir:

“Uma doença grave, que se não tratar mata mesmo né, mas que se você seguir um tratamento correto você se cura, é curado.” (E5)

“Pra mim que sou soro positivo é uma doença grave, que pode me levar à morte.” (E10)

“Pra mim é algo ruim. Eu sofri muito no começo, muita dor no meu peito e febre, perdi uns 8 kg antes de começar o tratamento, mas depois recuperei.” (E11)

Reafirmando esse achado, o estudo de Santos *et al.*, (2013) traz em seus resultados que grande parte (66,7%) dos participantes da sua pesquisa atribuíram à tuberculose um sentido ou atitude negativa. Verificou-se em seu estudo que as palavras que fazem parte do núcleo central acerca das representações da tuberculose demonstraram um dimensionamento de significações e atitudes negativas, tendo sido elencadas através das evocações de desgaste e sofrimento.

Nesse itinerário, atrelados a esse sentimento, partindo de um sentimento de medo e incertezas, a vontade de mudar, a sensibilidade em identificar pontos importantes que deveriam ser repensados e reformulados permeiam a rede de significações de parte dos participantes e revelam a segunda face do que a tuberculose significa para estes participantes num processo que causa transformações. Mudanças estas sejam na rotina familiar, de trabalho, seja no cuidado de si e do outro. Observe a seguir:

“Um divisor de águas, um problema que veio pra ter uma visão mais delicada da família, ter o cuidado, dar mais importância pra nossa rotina, convivência com a família, pq eu vivia muito na rua, na universidade, viajando com a empresa e não conseguia ficar em casa, e nesse período eu conseguir estar mais com a minha família, me aproximei de algumas pessoas e me afastei de algumas.” (E2)

“Nossa, a principio algo ruim, mas hoje querendo ou não a gente acaba se conscientizando né com o tempo que a gente precisa ter mais atenção nas coisas, principalmente com o nosso corpo né, a prova disso é que se a gente não tiver bem a gente fica impotente né, no meu caso, parar de trabalhar, eu não quase fazendo nenhum tipo de esforço, só dentro de casa. Então, pra mim significa tomar consciência pra si e entender que a gente precisa se cuidar.” (E3)

“Significa pra mim ter um cuidado a mais na minha saúde, me proteger.” (E16)

“Hoje...ela significa, vamos dizer, uma experiência boa e ruim... a gente consegue ver outro lado da vida a não ser trabalha e trabalho.” (E18)

Esse aspecto revela um contraponto em relação às significações atreladas a TB, se por um lado a doença é representada pelo preconceito e sofrimento, por outro ela permite também a construção de uma dimensão que agrega reflexões sobre a vida diante desse adoecer. Logo, a tuberculose aparece como uma oportunidade de melhorar, de continuar a existir com um olhar diferenciado, mesmo que para isso demande diversas mudanças no modo de conduzir a vida cotidiana, familiar, laboral e de si. Para essas pessoas a doença possibilita, então, dentre outras coisas, uma representação de libertação e de recomeço (SILVA, E. A.; SILVA, G. A., 2016).

À luz das representações sociais, essas imagens construídas com o tornar familiar, se ligam e se conectam a uma rede de significações e de sistemas de referências que permite a cada pessoa interpretar o que ocorre no interior do ser humano (realidade subjetiva) e fora deste

(realidade objetiva), nesse sentido, atribuindo sentido à realidade (JODELET, 2001). Nesse sentido, ao vivenciar e tornar familiar o vivenciar com TB, faz com que esse indivíduo consiga modificar e, assim, interpretar esse adoecer de outra forma, ressignificando sua realidade subjetiva e objetiva, por meio das suas atitudes e comportamentos seja na rotina familiar, laboral, social e de si mesmo.

Diante de dois extremos, o primeiro com a imagem da tuberculose no seu aspecto negativo que causa dor e sofrimento, no segundo já encontramos somada às mudanças de vida citadas anteriormente, a terceira face da doença identificada no estudo, o qual aborda o processo de adaptação, de superação e de reconhecimento que o tratamento é peça chave para o processo de cura. Partindo dessa premissa, cinco participantes do estudo se reportam à tuberculose como superação e ressaltam a importância do tratamento para o alcance da cura. Veja os depoimentos abaixo:

“Ela representa uma fase que eu tenho que passar como todo mundo tem seus altos e baixos e essa foi a primeira doença séria né na minha vida e ta sendo muito desafiador. Estou superando.” (E4)

“Uma doença superada. Acho que qualquer doença que você adquire se você tem autoconfiança de viver você supera.” (E7)

“Nesse exato momento, uma superação.” (E9)

“Como eu acredito muito no poder que a gente tem, me considerei curada da doença em 15 dias. Pra mim a TB, foi uma doença espiritual pra dar uma sacudida. Eu não gosto de ir ao médico, tomar remédio, não suportava esse centro de saúde. Acho que as pessoas da área da saúde em geral são muito soberbas, na realidade eu que sou, mas a gente enxerga nos outros. Hoje pra mim a tuberculose foi um marco na minha vida, porque eu tinha uma vida antes da doença e agora tenho outra.” (E12)

“Uma doença que ele quer curar por meio do tratamento.” (E13)

Por mais desafiador que seja receber o diagnóstico, conviver com a doença e fazer um tratamento que perdura por meses numa rotina de tratamento diretamente observado, a força encontrada para superar a doença e reconhecer no tratamento sua importância para alcançar a cura são aspectos imprescindíveis para um prognóstico positivo e consequentemente proporciona uma maior adesão ao tratamento e diminuição nas taxas de abandono deste.

No trabalho de Santos *et al.* (2018), os participantes do estudo ratificam os achados expostos nesta pesquisa, no qual a tuberculose foi mencionada quanto à sua percepção de superação da doença em virtude do tratamento e das motivações extras como familiar e espiritual. Em face disso, os sujeitos agregam representações que se baseiam em estigmas, crenças e desafios que circundam e resultam sejam em aspectos negativos, sejam em aspectos

positivos frente à doença, o que permite elaborar novos olhares e significados que lhes serão maléficos ou benéficos, bem como úteis e necessários para o cotidiano e enfrentamento da tuberculose.

Convém registrar que diante da construção das RS por parte dos entrevistados diagnosticados com tuberculose que mais da metade destes conseguem se fortalecer diante do desafio de adoecer e experienciar o convívio com esta, redefinindo e reconstruindo sua história de vida e atitudes. Entretanto, como ressalta Silva, E. A. e Silva, G. A. (2016), desconstruir-se e refazer-se diante da fragilidade é difícil, e para isso os profissionais de saúde precisam estar vigilantes e fornecer possibilidades, apoio, cuidados e oportunidades, para que se concretizem as mudanças que visam fortalecer a ação terapêutica.

As representações sociais são conjuntos dinâmicos e têm como característica a produção são somente de atribuir significados e valores a determinado objeto, mas também de produzir comportamentos e relacionamentos da pessoa com o meio no qual ela faz parte, sendo uma ação que se transforma a partir da relação entre sujeitos. Por esse motivo, a representação de cada pessoa ou grupo social revelam as faces de sua realidade, nos seus impactos negativos ou positivos, permitindo compreender a identidade de cada um, a personalidade, concepção dos indivíduos, como agem diante das situações da vida, da mesma forma com os aspectos nas esferas social, política, econômicas e culturais, na qual estão inseridas (SANTOS; DIAS, 2015).

5.3.2 As faces do tratamento: desafios frente ao seguimento e esperança

A análise dos dados desta categoria partiu de três questionamentos referentes ao tratamento, sendo eles: “Relate sobre o que mudou na sua vida desde que começou o tratamento anti-TB”; “O que o tratamento representa para você?”; e “Você identifica dificuldades para o seguimento do tratamento? Se sua for sim, comente sobre elas”.

Nessa ocasião, identifica-se que a representatividade do viver com a tuberculose denota o indivíduo numa perspectiva de familiaridade com a doença, tendo em vista que o tratamento passou a ser não só uma realidade, todavia, decisivo para a sua recuperação. Para isso, o usuário precisará, além de compreender e significar os aspectos acerca do tratamento, decidir sobre o seguimento desse tratamento de forma correta, mesmo enfrentando suas possíveis dificuldades, ou se seguirá por caminhos opostos e até mesmo culminar no abandono do tratamento.

Partindo desse pressuposto, identifica-se dentre outros, os reflexos desses processos no constructo das representações sociais, dar-se-á início aos resultados obtidos a partir da questão

“Relate sobre o que mudou na sua vida desde que começou o tratamento anti-TB”. Nessa etapa, emergiram temas relacionados aos sentidos que se referem: em 22,22% dos participantes retratam a rotina ambulatorial e dos remédios utilizados; 27,77% se referiram aos sinais e sintomas da doença vivenciados pelo usuário; a melhora do seu estado de saúde a partir do tratamento esteve presente nas repostas de 22,22% dos participantes, a disciplina após dar início ao TDO em 11,11% do total dos participantes; os outros participantes não souberam ou não quiseram responder.

Normalmente, sabe-se que o tratamento contra a tuberculose é uma tarefa difícil. Essa dificuldade inicialmente pode ser representada pela sintomatologia da doença, o qual proporciona uma maior fragilidade e diminuição na qualidade de vida desses usuários e assim, os debilita. Os fármacos utilizados também podem colaborar para um aumento de sintomatologias ruins a esses usuários a partir de vários efeitos colaterais que podem afetar diretamente o equilíbrio biopsicossocial dessas pessoas, principalmente pelo tratamento ser visto como longo (SILVA, E. A.; SILVA, G. A., 2016).

Nesse sentido, para esses usuários a construção de suas representações acerca do tratamento envolvem os sinais e sintomas anteriores e posteriores ao diagnóstico de TB. Os sinais característicos como perda de peso, por exemplo, também se apresentam como marcas que destacam essas queixas e fazem com que o tratamento seja visto, dentre outras formas, com o corpo adoecido. Observe a seguir:

“Antes deu começar o tratamento, acho que uma semana antes eu tava bem mal, sentia muita falta de ar, cansaço, minha costa doía, e assim que eu comecei o tratamento eu comecei a me sentir bem melhor tanto que às vezes eu esqueço que eu to com a tuberculose. Eu comecei a entender que eu precisava lutar e a reagir porque eu acho que muito além do remédio tem que ta bem psicologicamente. E ai eu não senti mais dores, claro, se eu fizer muito esforço eu vou cansar mas fora isso eu to bem melhor.” (E3)

“Perdi muito peso, eu não me alimento mais direito até hoje não consigo, perdi 21kgs e tenho 11 pra ganhar, mas não to conseguindo. E também a questão física, eu praticava esportes e acabou assim.” (E4)

“Só sinto assim aquele enjoo, aquela dor no estômago quando eu tomo o remédio, ai depois assim eu bebo muita água pra eliminar logo né, mas dá aquele mal estar sabe. Aí depois do meio dia vai melhorando.” (E5)

“No começo eu senti muito enjoo de não conseguir comer direito, tive perda de peso acentuada, nos 20 primeiros dias eu não senti melhora, a melhora veio muito devagar. O que eu mais senti desconforto foi o enjoo e com o tempo fui me habituando, me adaptando.” (E6)

“Eu to me achando melhor, eu tava muito magro, o pessoal já ta dizendo que eu engordando...um pouquinho, mas to, a aparência já mudou mais porque eu tava jogado mesmo.” (E8)

Esse primeiro significado apresentado no que cabe ao corpo com tuberculose é representado pelos entrevistados como o sofrimento físico observado pela presença de sinais e sintomas, conforme, identificado também nos resultados da pesquisa de Jung *et al.*, (2018). Para esses autores, estes sinais e sintomas são frequentes em um corpo que está sinalizando que algo não está bem, que está organicamente em descompasso com a normalidade e que nesse sentido, não menos importante revela os sentimentos, sensações e emoções frente à nova realidade: ter e conviver com a doença (JUNG *et al.*, 2018).

Com base nessa perspectiva, faz-se necessário compreender as mudanças a partir do tratamento experimentado através do corpo, contudo, não pode ser compreendido como algo simples, isso porque sentir-se adoecido não é apenas um objeto físico ou um estado fisiológico em desarmonia, mas parte do essencial do ser enquanto biológico, psíquico e social. Além disso, esses aspectos influenciam na continuidade do tratamento. Se por um lado essas sensações desagradáveis podem afastar esses usuários, o sentir-se melhor dos sintomas também podem impulsionar a se adaptar e seguir o tratamento de forma correta. Observe as falas a seguir:

“[...] É muito estressante, antibiótico todo dia, 4 antibióticos. Mas ta melhorando, graças a Deus com esse remédio.” (E8)

“Mudou que eu ganhei mais peso, me senti mais disposto.” (E16)

“Eu passei a me sentir melhor... me senti melhor, ganhei peso... voltou meu apetite, passei a me alimentar bem, e agora eu tô super bem, graças a Deus.” (E17)

“Mudou que eu não pensei que ia conseguir fazer o tratamento tão rápido, mas graças a deus eu consegui. Tive bastante melhora, logo nos primeiros dias eu nem podia deitar por que sentia muitas dores.” (E18)

Diante desse cenário, constatou-se que ao ser reconhecido pelos pacientes, cujos remédios estão surtindo efeito sobre os sinais e sintomas característicos da doença, é fato que os usuários passam a reconhecer seus benefícios, o que conseqüentemente, trará maior disposição para dar seguimento ao tratamento. Isso demonstra que essas pessoas refletem acerca de sua doença, havendo, uma consciência de que podem interferir na sua cura, impedindo seu retrocesso (SOUZA; SILVA; MEIRELLES; 2010). Desse modo, o corpo é um agente físico e subjetivo da experiência, a partir do qual se produzem os significados e as ações, sendo assim, ele é fonte criativa da experiência de vida, da saúde e do adoecimento (JUNG *et al.*, 2018).

A partir de uma perspectiva positiva do tratamento e do entendimento que bons hábitos alimentares e de vida podem ajudar no seguimento deste para alcançar a cura, o usuário significa suas ações e atitudes frente à doença, a fim de corroborar e somar com o tratamento medicamentoso. Como visto a seguir:

“Disciplina, com certeza, alimentação totalmente, valorizando a alimentação porque eu comia muita coisa na rua, passei a ter uma alimentação saudável pra dar um auxílio a mais no tratamento. Tive uma boa orientação.” (E2)

“To me limitando mais de sair, ter mais disciplina pra tudo.” (E9)

Para outra parte dos participantes, as mudanças após o início do tratamento estão ligadas à rotina ambulatorial e aos medicamentos antituberculose. A rotina de tratamento dos usuários da pesquisa ocorre no momento, do tratamento diretamente observado na UMS, o qual forma uma estratégia de controle e cuidado frente à observação da tomada das medicações e a identificação do seu estado de saúde. Em consequência, as pessoas diagnosticadas com tuberculose vivenciam uma rotina ambulatorial que quebra a sua habitualidade no sentido da necessidade de ir constantemente à unidade de saúde.

Por ser um tratamento longo e que os medicamentos possuem a necessidade do jejum, a maioria destes usuários se apresentam no setor logo no primeiro horário de abertura da unidade, o que para muitos não é tarefa fácil, bem como a rotineira necessidade de estar no setor. Atrelado a isso, identificam-se também dificuldades de muitos usuários em relação aos medicamentos, que são vistos como grandes, de difícil deglutição e que apresentam vários efeitos colaterais. Observe a seguir:

“Muitas coisas porque precisa sempre estar vindo na unidade, acordar cedo, tomar esses remédios fortes. Mudou muito a minha rotina, mas também eu entendo que é necessário.” (E1)

“Eu tive que acordar mais cedo agora pra poder tomar medicação em jejum, ficar um período de 1h sem ingerir nada pra medicação ter um efeito melhor, foi basicamente isso, e as consultas que tem que vir que fazem parte do tratamento, to fazendo consulta aqui na unidade também com uma pneumologista. No começo foi difícil porque demora um tempo pro meu corpo se recuperar um pouco mais.” (E6)

“A rotina né de todo dia tomar esse remédio, aí fica forte porque são remédios fortíssimos, eu tomo todos os dias entre 5:30h e 6h, não passa disso, eu me habituei a esse horário e tenho que aceitar né, dar continuidade e terminar.” (E7)

“Aumentou a frequência que vai a unidade e a quantidade de remédio.” (E13)

As representações construídas a partir do conviver com a TB e com a rotina de tratamento que passou a fazer parte do cotidiano se mostram nas falas como algo difícil, tanto pela rotina como pelas sensações desagradáveis que os antibióticos acarretam. Como visto nas falas dos participantes E1 e E7, ao abordarem sobre o tratamento, procuram construir uma imagem de que mesmo com essa dificuldade, o tratamento também é identificado como

indispensável, e por isso, necessário dar prosseguimento para alcançar a cura.

Identifica-se, então, dentre todos os participantes do estudo, mesmo que para uns mais e outros menos, que eles reconhecem no tratamento dificuldades e que, nesse sentido, é preciso empenhar-se para que este seja realizado de forma correta, sem abandoná-lo. Em vistas disso, atrelado às inquietações referente à rotina ambulatorial e medicamentosa, questionado de uma forma mais específica em relação à existência e se sim, quais seriam as dificuldades enfrentadas, as falas nos remetem às implicações sobre o seguimento do tratamento e ações no mundo concreto, a sua nova ou rotineira realidade. Veja a seguir:

“O mais desgastante no meu caso é tu ter que tomar esses remédios, porque no início eu ouvi muita gente falar que várias pessoas tiveram reações, pelo menos na minha família tem vários casos de tuberculose de vários tipos e quando eu soube que eu tava, eles conversaram comigo e falaram que os remédios podiam dar reações de enjoo, essas coisas, só que isso comigo não aconteceu. Mas é bem desgastante, no meu caso eu acordo de manhã cedo, tenho que tomar 4 remédios em jejum e ele é bem complicado, pra mim uma das piores partes é essa, porque a pílula é grande.” (E3)

“Acho que essa questão do enjoo, nos primeiros dias é bem difícil tomar são 4 medicamentos, eu senti bastante enjoo, dor no estômago, são os efeitos colaterais né. Mesmo fazendo uso das medicações eu não senti os sintomas regredirem no início, mas assim depois do primeiro mês eu senti já melhora, eu não sei se por isso também as pessoas acabam também abandonando por sentirem ah eu já to bem então não vou continuar né, isso poderia ser um empecilho também pro tratamento, eu elencaria os enjoos, acho que é que atrapalha mais e também o tratamento que é longo, 6 meses, as vezes a pessoas se cansam da rotina, hoje em dia, as pessoas querem tudo rápido né.” (E6)

“Só o medicamento que ataca muito nosso estômago, muito desconforto. No início do tratamento foi muito, eu não comia sabe, me orientavam pra me alimentar mas eu não conseguia. Depois foi passando, aí entrei no programa nutricional aqui, me passou uns chás muito bom, aí fui melhorando e passei a me alimentar direito. Penso que se eu tivesse esse diagnóstico agora na Covid nesse tempo pesado, eu teria ido.” (E7)

Chirinos; Meirelles e Bousfield (2015) identificaram que grande parte das pessoas que vivenciaram o tratamento da tuberculose sofreram os efeitos colaterais advindos dos medicamentos, como dor e ardor no estômago, náuseas, vômitos e dor generalizada. Evidenciou-se também que os sintomas e sinais provocados pelos efeitos colaterais, sentidos pelos usuários com tuberculose, mostram ser mais fortes do que os sintomas da própria doença, levando assim, as pessoas a abandonarem o tratamento.

Na presente pesquisa, nas falas de todos os participantes foi elencada pelo menos uma dificuldade, seja ela em relação à rotina cansativa do TDO, seja a medicação vista como forte e os sintomas causados por elas. Nesse sentido, essas três situações que fazem parte do conviver

com a tuberculose se tornam grandes desafios no que tange ao seguimento do tratamento ou faz, dessa caminhada, uma tarefa difícil a ser cumprida. Além de identificar nas respostas um tom de conhecimento advindo do senso comum, nesse caso, os participantes E3 e E7 revelaram conhecimentos a partir de histórias passadas, das conversas interpessoais em sociedade, do meio em que vivem.

Tendo em vista a melhora a partir do tratamento pode ser, então, observada de duas formas: se por um lado ela pode possibilitar a percepção de que o tratamento está surtindo efeito e evoluindo para a cura, dessa forma, fortalecendo o usuário para que este objetive suas ações na continuidade do TDO, por outro lado observa-se que pode ser justamente nesse momento em que o sujeito compreende que não precisará mais dos medicamentos e dessa maneira, não sendo necessário seguir com o tratamento, como visto na fala do sujeito E6.

No contexto da tuberculose, como em qualquer outro contexto e ambiente, as representações sociais seguem juntas com seus atores sociais. Apresentam-se como as ideias, as crenças, os saberes, os valores, as micro e macro teorias que ancoram os fenômenos sociais construídos através da interação e transformadas pela influência recíproca que permite o desenvolvimento do conhecimento consensual da realidade de maneira que o ser e o fenômeno, resultado e seu processo tornam-se ações de uma compreensão do mundo prático, logo, os fenômenos sociais são representados por meio de conceitos que adquirem um significado diante da percepção e interpretação dos indivíduos que conduzem nossa relação com o mundo e com as pessoas, orientando e organizando as condutas e as comunicações sociais (JODELET, 2001).

Em vista da construção desses conhecimentos e como o usuário irá construir suas representações acerca da tuberculose, além de resultar em outro fator que pode implicar tanto no descuido do tratamento como no abandono, isto pode suceder através do exame que mostra um resultado negativo. Por fim, identifica-se o conhecimento reificado na figura do profissional da saúde, especialmente o enfermeiro, o qual corrobora para que essa significação de “falhar o tratamento” não permaneça ou evolua para o abandono. Veja as falas a seguir:

“Mas eu já falhei porque assim, eu já achei que tava praticamente curado porque o exame que eu fiz já deu negativo né, mas o rapaz aqui dentro falou que eu ainda não tava curado você tá em tratamento, agora já mudou os remédios, diminuiu.” (E8)

“Eu pensava que quando o exame dava negativo eu já estaria bom, até deixar de tomar os remédios. Mas quando voltei na unidade me informei com o enfermeiro e ele me explicou que não era isso, que eu tinha que terminar o tempo todo do tratamento.” (E19)

Nesse sentido, sabe-se que o tratamento deve ser realizado de forma completa,

respeitando o tempo pertinente a este. Assim, é imprescindível o reconhecimento por parte dos profissionais de saúde sobre as adversidades e as percepções do usuário a vivenciar e a lidar com o universo do tratamento da TB durante todo seu percurso, pois assim é possível o desenvolvimento de ações e estratégias focadas em superar as dificuldades e reduzir a taxa de abandono do tratamento (CAVALCANTE *et al.*, 2019), reafirmando a importância do profissional, como se evidencia a seguir:

“Tive uma boa orientação, então consegui ajustar a minha rotina, ter essa disciplina maior pra seguir o tratamento, do contrário eu já teria abandonado.”
(E2)

“Se não fosse as orientações que tive com o enfermeiro, diante de tantas dificuldades, provavelmente eu já teria desistido disso.” (E20)

Nessa perspectiva, uma orientação bem conduzida auxilia na diminuição das taxas de abandono, além disso, para essa redução é, sobretudo, primordial priorizar a identificação das barreiras e os desafios apresentados por essas pessoas e proporcionar o elo de confiança entre os profissionais dos serviços de saúde e os usuários, sendo necessário então, profissionais mais sensibilizados sobre os aspectos que interferem na adesão ao tratamento e que possuam, ainda, habilidades para proporcionar um atendimento crítico-reflexivo a essas pessoas sobre a importância da continuidade do tratamento (SOUZA; SILVA; MIRANDA, 2017).

Convergindo para isso, então, pode-se dizer que a adesão correta da pessoa com TB ao tratamento depende, dentre outros, do seu conhecimento sobre a patologia, duração do tratamento prescrito, importância da regularidade na utilização das medicações e da sensibilidade no que se referem às consequências ocasionadas pela interrupção do tratamento, tais como aumento do custo e duração do tratamento, resistência bacteriana, sofrimento físico e psicológico e aumento no número de óbitos (OLIVEIRA *et al.*, 2017).

A doença, nesse contexto, tornando-se familiar e o tratamento formado por todas essas nuances denota a uma realidade que antes não era imaginada como difícil pelo indivíduo, sendo amarga de ser vivida. As dificuldades elencadas evidenciam que não só o diagnóstico causa impacto e sofrimento no adoecer por TB, mas que o tratamento é outro momento que exige paciência, dedicação e fortalecimento. Desta forma, o usuário identifica soluções no que tange à importância das pesquisas, estratégias e mudanças que deveriam ocorrer para que esse tratamento se torne mais viável, menos problemático e que assim, a caminhada seja realizada de forma mais leve. Observe as falas a seguir:

“Só essa queixa que depois de uns 10 dias de tratamento começou a me dar essa queimação no estomago e mal estar de manhã que depois eu bebo bem água vai passando. Acredito que deveria ter mais estudos sobre isso, essas reações que dá, o tamanho do remédio.” (E5)

“Eu acho que poderia ter mais pesquisas em torno de medicação assim, porque antes eu não imaginava que tivesse essa dificuldade pra fazer o tratamento, eu pensava assim porque tem tanta gente que abandona né, ai hoje eu já consigo entender que não é fácil.” (E6)

Nessa pesquisa percebe-se, portanto, que a doença e o tratamento não devem ser vistos apenas no seu aspecto biomédico, sem levar em consideração as dificuldades, os problemas enfrentados pelo adoecido, a singularidade e subjetividade de cada pessoa. Nesse sentido, as ciências como a psicologia social e antropologia destacam com maior ênfase o modelo biopsicossocial, pois, compreende além do corpo físico adoecido, diagnosticado com uma patologia com seus aspectos biológicos, mas que também envolve questões emocionais e socioculturais. Ainda, descortinam que estes fatores interferem e modificam a realidade, a qualidade de vida e as relações em família, sociedade e estabelecidas pela pessoa doente em seu cotidiano.

Tendo em vista todo o exposto, caminha-se para o produto do questionamento: “O que o tratamento representa para você?” Logo, falas de todos os participantes envolveram a significação do termo esperança, também sendo a esperança atrelada as orientações dos profissionais de saúde e a responsabilidade frente ao TDO. Observa-se então, que ao mesmo tempo em que esse usuário percebe as dificuldades dessa fase, o tratamento em si é identificado na perspectiva da sua essência que é o cuidar, tratar e possibilitar a esta pessoa a cura. Observam-se algumas falas a seguir:

“Uma chance né, deu me curar. Graças a Deus né, Deus deu sabedoria para os profissionais, a medicina ta muito avançada e graças a Deus me deu a oportunidade de me tratar.” (E4)

“Representa muito, é uma responsabilidade que a pessoa precisa ter pra ficar bom, não falhar nos remédios, tomar tudo certinho e pedir pra Deus que passe logo pra cancelar o remédio, mas é uma doença que tem cura se tomar tudo certinho, não falhar um dia.” (E8)

“A possibilidade de você poder se livrar de uma doença que é grave, porém por conta do tratamento você consegue ter uma possibilidade de cura.” (E6)

“Representa muita coisa...Melhora de saúde, de vida. Quero ficar boa pra seguir minha vida em frente.” (E10)

“Uma boa né?! significa tudo pra mim. Tento fazer o máximo possível pra concluir os 6 meses e dar tudo certo, e eu ficar curado em nome de Jesus.” (E11)

“Segunda chance de vida.” (E13)

“Ele representa... bem dizer tudo ne, por que a gente doente a gente não é nada.” (E18)

Perante o restabelecimento do equilíbrio, da sua vida anterior e a vontade de seguir o paciente demonstra que a esperança com aquilo que almeja para o futuro é um fator que fortaleça e faz com que esse indivíduo realize o tratamento de forma adequada, para assim, vivenciar a experiência de curar-se e retornar a sua vida habitual. Menezes (2013) afirma que ocorrem nessas situações uma produção do sentimento de esperança, que tem capacidade de mobilizar crenças e práticas, em grupos e sociedades. Portanto, trata-se de uma categoria, intimamente, vinculada à temporalidade, uma vez que pressupõe a possibilidade de um futuro. Indo além, significa a probabilidade e a expectativa de realização de desejo, em outro momento.

Contrapondo-se a um imaginário fortemente atrelado à gravidade da doença e a finitude da vida, a representação do tratamento pode levar o usuário a compreender neste uma segunda chance de vida, como visto no excerto extraído do discurso de E13 e ratificado pelo sujeito E18, em que o tratamento passou a representar tudo, tendo em vista que a doença ocasiona, dentre outras, a perda da identidade social quando este diz que o indivíduo doente passa a ser nada.

Nesse itinerário, vale ressaltar que o cuidado em saúde exige, portanto, uma abordagem integral, humana e multidimensional que deve perpassar pela cultura das pessoas envolvidas na ação e das suas representações frente a determinado objeto. Logo, considera-se que a abordagem das representações sociais, tanto no plano teórico como no empírico, imbrica-se com os sistemas de representação e cultura, sendo elas formas de conhecimento compartilhado por determinado grupo e forjam a sua prática cotidiana (BORGES; SANTOS; PINHEIRO, 2015).

Frente aos cuidados, atitudes e comportamento que o usuário em TDO pode ter diante desse processo, além do reconhecimento e compreensão do profissional com o universo de representações que envolve a tuberculose, reafirma-se nesse momento a importância da orientação profissional como aspecto positivo no decorrer dessa etapa. Observe:

“Não recebi com muita afinidade, mas foi algo bastante necessário, graças a Deus tive auxílio dos enfermeiros e todos os profissionais da saúde que me receberam nesse tratamento, tive uma orientação boa porque se eu não tivesse tido essa orientação eu com certeza ou eu já teria bagunçado todo meu tratamento ou teria parado mesmo. E ir fazendo os exames e rotina de medicamentos e isso foi me dando uma segurança melhor pra seguir o tratamento.” (E2)

“É a peça chave na verdade né, se não houvesse tratamento os riscos de

acontecer algo pior seria maior, então acaba que ele te dá essa esperança né. Lembro quando eu cheguei aqui eu tava um pouco desesperado né que devido que eu não tinha informação, e o enfermeiro conversou comigo, me explicou o tratamento, a possibilidade que ele poderia ter comigo devido a minha responsabilidade durante o tratamento, fazer o tratamento direito. Pra mim o tratamento é uma esperança assim de ficar melhor e voltar a nossa rotina normal.” (E3)

É de consenso que os exemplos expostos nas falas dos participantes que E2 e E3 que a orientação de um profissional de saúde, mais, especificamente do enfermeiro, retoma a característica de ser peça fundamental para que as implicações para o seguimento do tratamento sejam, ao menos, reduzidas, como já pudemos observar na primeira pergunta que sustenta a organização desta categoria. Ratifica-se, então, que essa orientação marca a quebra de um momento que poderia culminar no abandono, sendo este configurado como um grande desafio no campo da saúde.

Corroborando para esses achados, a pesquisa de Souza; Silva e Miranda (2017) relata os principais fatores associados às problemáticas que envolvem a adesão correta ao tratamento, que são, dentre outros, a falta de informação/orientação do usuário sobre a doença e o próprio tratamento; barreiras sociais, econômicas, demográficas e culturais; dificuldades inerentes ao medicamento; o Tratamento Diretamente Observado (TDO).

Em virtude disso, diante dos dados encontrados, depreende-se que o abandono e/ou as implicações para a continuidade do tratamento são resultantes de múltiplos fatores, que somados ou não a outros permitem que o indivíduo fixe a sua rede de significações e atrele no mundo externo, suas ações frente a este processo, como ilustrado pela figura 1. Ademais, compreende-se também que nesse universo surgem figuras que proporcionam o fortalecimento de cada pessoa, a fim de lhes conferir maior segurança e condutas positivas frente à aceitação do tratamento.

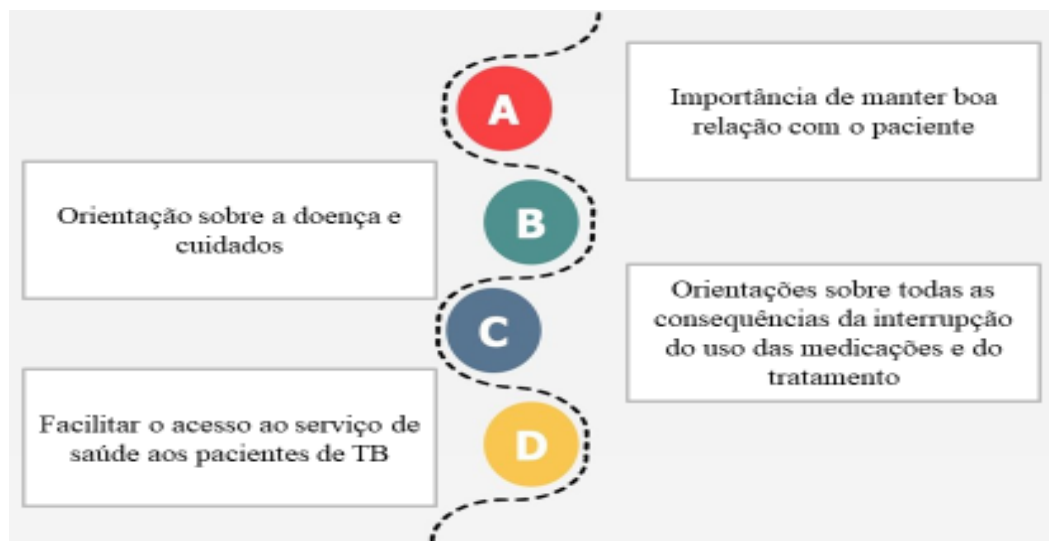
Para diversos destes fatores nota-se que muitas vezes estes são passíveis de intervenção dos profissionais de saúde, em destaque o enfermeiro que é representado como sujeito ativo desse cuidado. Assim, dentre as estratégias que devem ser alcançadas por esse profissional, destaca-se a importância de manter boa relação com o paciente, passando-lhe confiança e criando um vínculo durante o tratamento, à divulgação de informações sobre a importância da continuidade e término, a disseminação de orientações sobre todas as consequências da interrupção do uso das medicações, mesmo que estas causem reações indesejadas, e também facilitar o acesso ao serviço de saúde aos pacientes de TB (CAVALCANTE *et al.*, 2019). Observa-se, nesse sentido, a partir da figura 2, estratégias que podem/devem ser alcançadas.

Figura 1 – As dificuldades no caminhar com a tuberculose, 2021



Fonte: Elaborado pela autora (2021).

Figura 2 – Estratégias profissionais, 2021



Fonte: Elaborado pela autora (2021).

Conversar com os pacientes sobre outros assuntos além da tuberculose e ter tempo suficiente para esclarecer dúvidas sobre o tratamento são posturas que contribuem para a formação do vínculo, o que pode permitir identificar as necessidades do paciente e a busca de soluções. Assim, a pesquisa sobre o tema aponta que para contribuir com a adesão do paciente ao tratamento é necessário que haja vínculo entre o profissional e o paciente e que se compreenda a sua subjetividade, ambos sendo determinantes para uma intervenção educativa (CHIRINOS; MEIRELLES; BOUSFIELD, 2015).

Neste estudo, identifica-se, dessa forma, que as representações sociais acerca do tratamento evidenciam que os participantes constroem sentidos e significados sobre as suas ações frente ao seguimento do tratamento, trazendo em suas redes de significações, representações de sofrimento, dificuldades, mas que por outro lado, também compreendem a importância dessa etapa, agrega mudanças no estilo de vida, conduzem o tratamento de maneira positiva e com esperança de cura.

5.3.3 Construções do conviver com a doença em família e sociedade

Esta unidade temática foi construída a partir do entendimento da importância em se discutir as relações da pessoa com tuberculose e suas relações de âmbito familiar e em sociedade. Nesse sentido, as unidades de registro aqui presentes fazem menção às respostas obtidas através das questões 7 e 8 da entrevista, sendo elas: “Fale como se dá o relacionamento entre você e seus familiares” e “Diga como você percebe o relacionamento de outras pessoas com você”.

No que tange a relação entre o usuário e seus familiares, a maior parte dos indivíduos representaram na família a base de fortalecimento, apoio e de acolhimento frente ao adoecimento por tuberculose. Outros observam na família uma relação de normalidade, sem mudanças decorrentes da doença e apenas dois usuários relataram não ter muito contato com os seus familiares.

Quando se trata de núcleo familiar, foi evidenciado que estes acolhem e vivenciam a TB juntamente com o indivíduo, com atenção e cuidado de maneira a encorajá-los e demonstrar o apoio necessário, como observado nos trechos a seguir:

“Ah, graças a Deus tenho uma convivência muito boa, me apoiaram em tudo nesse momento, foram a minha base pra eu poder me sustentar, principalmente quando eu tive reação medicamentosa, porque eu fiquei impossibilitado de tudo. Então eles foram a minha base pra seguir o tratamento.” (E2)

“Eu tive que abdicar de muitas coisas pra fazer o tratamento, ficar em casa, é uma questão que meche muito com o teu psicológico, então eu acho que a família é crucial, meu relacionamento com a minha família é ótimo.” (E3)

“O melhor possível, tive muito apoio. Cheguei em dezembro em Belém, a gente veio só passar mesmo o mês e eu tava precisando desse carinho porque eu tinha acabado de sair do hospital entendeu, tanto que eu nem voltei, deixei todas as minhas coisas lá no Rio e vim embora.” (E4)

“Bem, meus familiares moram próximos de mim, não moram comigo...mas me

incentivaram, me apoiaram, era tudo que eu esperava de uma família”. (E17)

“Olha... até devido à doença, hoje é muito melhor do que eu podia imaginar, por que durante eu ter adquirido a doença eles sempre estão lá, me ligam, WhatsApp toda hora. Então isso é muito significante pra mim.” (E18)

É interessante destacar que a família assume um importante papel na vida desses indivíduos. Isso se constitui como uma força a mais, um fortalecimento necessário para que estes permaneçam seguindo o tratamento de forma adequada, bem como para o apoio psicológico tendo em vista a fragilidade que este pode se encontrar em decorrência do adoecimento. Ainda, observa-se que o entendimento do núcleo familiar não é apenas identificado pelos familiares próximos, entretanto, para aqueles que mesmo distante exercem a função de incentivar e prestar apoio.

Convergindo para esses achados, o estudo de Braga *et al.*, (2020) traz em seus resultados a família enquanto porto seguro, no qual para esses participantes a família também é entendida como o elo de apoio essencial para que indivíduo dê continuidade no tratamento de forma correta e tenha amparo psicológico, isso porque, de acordo com a pesquisa desses autores, as inúmeras situações vivenciadas com a doença faz com que a pessoa apresente pensamentos que o levam a perder o estímulo de viver, logo a influência psicológica é fundamental.

Nesse sentido, a família é representada como uma referência de cuidado e, dessa forma, pode influenciar positivamente e significativamente nas escolhas do usuário quanto a sua relação frente ao processo saúde/doença. A influência psicológica interfere e pode modificar o comportamento das pessoas com a tuberculose e assim, a atenção familiar é compreendida como relevante nessa magnitude, quando sendo bem representada (BRAGA *et al.*, 2020).

Por outro lado, identifica-se que mesmo com a rede de apoio amparada pelo núcleo familiar estando presente, há segregação por parte de algumas pessoas que convivem com o adoecido e o próprio doente por tuberculose, como mostra os excertos a seguir:

“Com a minha família eu tenho apoio da minha irmã, eu moro com ela, quando eu cheguei em casa meu cunhado foi logo separando copo e falou que não queria meu mal mas que também não queria que ninguém pegasse essa doença porque é transmitida no ar que ele falou, então a gente vai marcar o teu copo, mas ninguém vai se afastar de ti não, a gente vai continuar falando contigo normal, usa mascara dentro de casa, ai vai ser uma doença que vai fazer tratamento porque ele disse que a tia dele fez tratamento e ficou boazinha, mas que ela só usava mascara dentro de casa e os talheres eram tudo separado. Tive o apoio da minha família, tudo bacana, principalmente no álcool pra mim largar.” (E8)

“Tenho total apoio da minha família, estão me ajudando muito pra conseguir seguir o tratamento que é difícil. Só evito contato mesmo por receio que eles peguem.” (E19)

“A relação com a minha família é ótima, eles me apoiaram desde o início e continuam me ajudando. As vezes quando tá difícil de seguir esse tratamento e de sempre tá vindo na unidade, eles me dão forças pra continuar e ficar curado. Mas o mesmo cuidado que eles têm comigo, eu tenho com eles, então eu tento separar o que posso pra não passar nada.” (E20)

Deste modo, observa-se que o afastamento e a divisão no uso de utensílios domésticos entre as pessoas que possuem esse vínculo afetivo se dão em decorrência do medo de que esses familiares adoeçam resultante da identificação de contágio, o que é evidenciado pelo cuidado excessivo, que muitas vezes se perpetua mesmo que este sujeito esteja fora do período de risco de transmissibilidade.

Tais resultados assemelhados foram identificados inclusive no estudo dos pesquisadores Silva, E. A. e Silva, G. A. (2016), ao abordarem que as pessoas com tuberculose buscam amenizar as problemáticas da convivência, estabelecendo entre si comportamentos e posturas que visam garantir a não “contaminação” dos seus familiares. Essa afirmativa reforça, então, a representação de que a doença leva a exclusão.

Embora a patologia seja milenar e que ao longo dos anos tenham sido realizadas atividades que objetivem a mudança cultural dos indivíduos frente a ela, percebe-se que o preconceito relacionado aos adoecidos persiste e tende a dificultar e fragilizar, ainda mais, a experiência do adoecer por TB.

Nesse contexto, ao buscar como sucede o relacionamento entre os usuários da pesquisa com as pessoas do seu meio social, identificou-se que a maior parte destes relataram a rejeição e preconceito no convívio interpessoal, seguido por aqueles que optaram por não falar para vizinhos ou amigos o seu diagnóstico e por fim, em menor quantidade, observam que a relação é normal.

Nesse viés, verificou-se que o preconceito envolto por representações que perpassam a história permanece fazendo parte do cotidiano desses usuários e nesse sentido, o sofrimento alcança a influência estigma, dos processos sociais resultantes da discriminação, envolvendo categorização, estereótipos e rejeição social. Verifique nos exemplos a seguir:

“Ruim, muito ruim. Porque eles não querem tá perto da pensam que vai passar pra eles. Ai eu ficava mais afastada, mais em casa mesmo.” (E1)

“Eu já sofri rejeição de algumas pessoas, mas assim, eu até acabei entendendo elas, talvez se eu tivesse no lugar delas eu faria a mesma coisa se eu soubesse como eu sei hoje. Acho que as vezes por não saber, não ter informação necessária, a gente acaba sendo ignorante.” (E3)

“Eles têm preconceito, como separar os objetos pessoais para o meu uso.” (E13)

“Não acho bom, eles já te olham assim com aquele ar de preconceito, não ficam muito perto. Eu também evito sabe, fico mais na minha porque eu sei que é uma doença que causa esse espanto, talvez as pessoas desconheçam sobre a doença e acham que pode pegar assim rápido.” (E19)

Como explicitado no estudo de Fernandes *et al.* (2020), fica evidente que as pessoas que convivem com a tuberculose agregam sofrimentos não só pelos impactos do diagnóstico, modificações da rotina e tratamento, mas que principalmente a presença constante do estigma e preconceito resultam uma perspectiva negativa, de exclusão e da identificação de uma pessoa solitária, onde se percebe o afastamento do seu viver social.

Por outro lado, se alguns desses indivíduos optam por revelar o diagnóstico seja para vizinhos ou amigos, outros usuários na tentativa de evitar discriminação escolhem não expor o adoecimento por TB no meio social a que pertencem, observe os excertos:

“Tem aquelas pessoas que por saber que foi TB tem esse preconceito, tem esse medo ainda, mas foram poucas, porque na verdade eu não me expus né.” (E4)

“Tranquilo também, eu não comentei com ninguém de fora, só minha família que sabe e eu preferi não ficar falando, até porque eu já tava isolado por conta da COVID durante 30 dias, aí depois veio o diagnóstico da TB e eu fiquei isolado novamente, então não fiquei comentando a respeito porque embora tenha tratamento, ainda é uma doença que as pessoas ficam assim né, preocupadas e tem muito preconceito em torno do diagnóstico, então eu não fiquei comentando não.” (E6)

“Meus vizinhos não descobriram porque eu não falei, ia ficar chato porque eles iam espalhar na rua e é uma doença também que ninguém quer pega, tuberculose é uma palavra forte né parece né.” (E8)

“Por enquanto tá a mesma coisa, porque não descobriram.” (E9)

“Eu tinha me afastado de todas as pessoas em minha volta, vivia dentro de casa então poucas pessoas sabem pelo que tô passando. Porém, eu quando vou procurar clientes para fazer limpeza na casa, quando eu falo que tenho TB dizem pra eu voltar só depois que acabar o tratamento.” (E12)

É certo que esses achados refletem a compreensão das pessoas com TB de que a sociedade ao saber do diagnóstico resultaria em comportamentos discriminatórios e por esse motivo evitam se expor, como forma também de “blindar-se” de um preconceito que traz consigo aspectos negativos no processo saúde/doença. Identifica-se que além dos aspectos sociais, essa representação também exclui e afasta os usuários do seu campo de trabalho, como se pode evidenciar na fala do participante E12.

A problemática da pessoa com tuberculose mostra o quanto a sociedade precisa, ainda, amadurecer conceitos no que se refere à patologia e seu contágio, incluindo valores que possam

agregar à saúde e ao tratamento sem a existência de pré-julgamentos. Em virtude disso, eles não necessitariam ocultar a doença para permanecer ou ser inserido na comunidade e no trabalho (FERNANDES *et al.*, 2020).

Os resultados aqui apresentados nos revelaram que o ambiente familiar, na perspectiva das relações e interações dos clientes com as pessoas a sua volta têm papel fundamental desde a suspeita até a continuidade do tratamento. É por meio desse núcleo que se restabelece a força e ânimo no encontro da luta diária que, além das questões que envolvem o adoecimento, enfrentam preconceito e discriminação tanto nas relações sociais como laborais.

Então, cabe aos profissionais de saúde por meio de ações de educação em saúde na comunidade, demonstrarem mais acolhimento à pessoa com TB, criando estratégias para a diminuição e erradicação da discriminação, preconceito e exclusão do adoecido, trazendo informações, esclarecendo dúvidas e agregando o papel da sociedade nas redes de apoio a esses indivíduos.

CAPÍTULO 6 - CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa se propôs a compreender as representações sociais (RS) das pessoas com tuberculose (TB) e as implicações no seguimento do tratamento. O conhecimento das RS desse grupo sobre a TB favoreceu a compreensão da doença e como os doentes lidam com ela na sua rotina de vida, no que pese o contexto psicossocial em que está inserido.

Com base nesse estudo, os elementos sobre os modos de conviver com a doença foram evidenciados com inserção no cotidiano do trabalho, das relações familiares e sociais, em particular no que diz respeito aos contatos diretos ou por meio de objetos. Ainda, que a doença seja entendida a partir da vivência pessoal, cultura e momento da história de vida de cada um, há um elemento comum no grupo que é a íntima relação da TB com o sofrimento. Nas representações, a tuberculose é evidenciada pela sua gravidade e o tratamento concebe uma esperança de cura.

A construção das representações ocorre a partir do conhecimento de cunho científico e de senso comum, sendo assim, é notória a relação desses dois saberes no constructo do que seja a tuberculose para o grupo pesquisado. Por meio de suas representações, identificou-se que há múltiplos sentimentos que podem interferir de forma positiva, como negativa na vivência do adoecimento pelas pessoas acometidas pela TB. Esses pacientes são levados a refletirem sobre seus medos, ansios e dificuldades enfrentados no percurso da doença. De fato, os sinais da doença levam à compreensão da gravidade de suas consequências na dimensão física-corporal, além das implicações biomédicas, sem negligenciar os aspectos psicológicos e sociais que a doença impõe.

No que cabe ao tratamento, verificou-se as vertentes de algo que, se por um lado denota sofrimento, por outro é percebido como esperança de cura. O sofrimento esteve presente no que concerne às medicações, rotina ambulatorial atribuída ao TDO e efeitos adversos dos antibióticos, os quais abriram margem para necessidade de modificações no tamanho dos medicamentos e de pesquisas científicas que possam contribuir para minimizar o incômodo tanto das medicações como das reações indesejadas. Sendo assim, a modificação no estilo de vida foi um ponto importante destacado no estudo no que cabe ao tratamento, isso porque a mudança da rotina diária esteve atrelada pelas idas rotineiras ao setor de saúde, principalmente, no início da manhã, o que para a maioria dos participantes torna-se uma grande dificuldade.

Em contrapartida, mesmo o tratamento sendo concebido nessa perspectiva em foco, revelou-se como uma esperança necessária e essencial ao ato de autocuidado, expondo que

apesar da dificuldade e das barreiras que podem fazer o adoecido abandonar o tratamento, este é visto como primordial – elemento-chave no processo saúde-doença – e fundamental para obtenção da cura e retorno às atividades habituais, tão esperadas pelas pessoas com a TB.

Nessa análise, quanto às relações familiares e em sociedade, o núcleo familiar emergiu como ponto de acolhimento e apoio necessário para seguir o tratamento de forma correta. Para alguns, esse apoio revelou uma compensação de cuidados, porque o usuário também se vê na posição de tentar garantir que seus familiares não adoeçam por tuberculose, bem como na utilização de utensílios domésticos personalizados do paciente acometido da doença e mantendo-se um pouco mais distante de seus familiares.

As representações sobre a TB mostram que a inserção do doente em sociedade e o contato interpessoal, até então, configuram-se em um problema, pois, apesar de ser uma doença conhecida há anos, as pessoas com esse diagnóstico ainda sofrem algum tipo de preconceito, o que traz sofrimento e faz com que alguns usuários escondam sua condição de adoecido para evitar a discriminação social. Dessa maneira, foi possível promover reflexões acerca do preconceito e estigma da doença, possibilitando o reconhecimento e a necessidade de mudanças emergenciais contra a exclusão e discriminação da pessoa com tuberculose.

A discriminação e o preconceito geram impacto na vida social, e denotam necessidade de difundir informações qualitativas com vistas a reconfigurar tais representações para que o doente possa ser mais bem acolhido e incluído.

Com base nos resultados e em suas conclusões, ressalta-se que, a enfermagem, como equipe ativa nesse processo de cuidar, deve manter-se presente e sensível para compreensão dos vários aspectos: contextos e representações que cercam a vida da pessoa com tuberculose. Levando em conta esses conhecimentos essenciais para que o cuidado ultrapasse as limitações particulares que fazem parte do adoecer de cada indivíduo e assim, proporcione a esses usuários uma assistência integral, humana e acolhedora.

Cabe destacar a necessidade do fortalecimento de ações educativas em saúde, a educação permanente dos profissionais da linha de frente do tratamento e o envolvimento com políticas públicas de saúde, que visem minimizar as dificuldades desses usuários, seja em sociedade, na família e no próprio atendimento ambulatorial. Dentre as medidas, como identificado no estudo, a tuberculose, muitas vezes, é interpretada e confundida com outras patologias de sintomatologia semelhantes. Isto favorece um diagnóstico tardio, e pode resultar em um prognóstico negativo para a percepção da necessidade de capacitação profissional e sensibilização para a busca dos sintomáticos respiratórios.

Infere-se, portanto, que o papel dos profissionais de saúde no que se refere a estreitar os

laços entre o paciente com TB e seu familiar. Essa relação é perpassada por esse núcleo, fundamental para que o seguimento do tratamento seja realizado de forma correta, tal como desestimular ações que colaborem para uma percepção de exclusão e/ou distanciamento do doente com os seus. A partir do acompanhamento que ocorre na unidade com todos os familiares, é essencial, então, esse momento de reflexão e discussão sobre a importância do apoio.

Como parte desse apoio, é imprescindível trabalhar com questões que envolvam o preconceito, o estigma e a discriminação que fazem parte do pensamento social. Portanto, faz-se necessária uma abordagem mais clara pelos profissionais de saúde tanto para o adoecido, quanto para sua família e a sociedade em geral, informando sobre os meios de transmissão da doença, seu período de transmissibilidade e destacar a necessidade de minimizar/erradicar a cultura do preconceito representado pelo afastamento e exclusão da pessoa com tuberculose.

REFERENCIAS

- ADAM, P.; HERZLICH, C. **Sociologia da doença e da medicina**. Bauru: Edusc, 2001.
- ALVES, P. C. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 263-271, 1993.
- ALVES, P. C.; RABELO, M. C.; SOUZA, I. M. A. **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fio Cruz; 1999.
- ARAÚJO, K. M. F. A. *et al.* Evolução da distribuição espacial dos casos novos de tuberculose no município de Patos (PB), 2001-2010. **Cad. Saúde Colet.** Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p. 296-302, 2013.
- ARRUDA, A. Pesquisa em representações sociais. In: MENIN, M. S. S.; SHIMIZU, A. M. (Orgs). **Experiência e representação social: questões teóricas e metodológicas**. São Paulo, Casa do Psicólogo, 2014. p. 59-92.
- BANDEIRA, L.; BATISTA, A. S. Preconceito e discriminação como expressões de violência. **Rev. Est. Feministas**, Florianópolis, v. 10, n. 1, p. 119-141, jan. 2002.
- BARREIRA, D. Os desafios para a eliminação da tuberculose no Brasil. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, v. 27, n. 1, p. 01-04, 2018.
- BELÉM (Município). Lei nº 7.682, de 05 de janeiro de 1994. Dispõe sobre a Regionalização Administrativa do Município de Belém, delimitando os respectivos espaços territoriais dos Distritos Administrativos e dá outras providências. **Diário Oficial do Município**, Belém, Pará, 1994. Disponível em: http://www.belem.pa.gov.br/segep/download/leis/lei_distritos.pdf. Acesso em: 12 ago. 2020.
- BERTAZONE, E. 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. Enferm.**, Ribeirão Preto, v. 8, n. 1, p. 115-122, 2000.
- BORGES, M. S.; SANTOS, M. B. C.; PINHEIRO, T. G. Representações sociais sobre religião e espiritualidade. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 68, n. 4, p. 609-616, ago. 2015.
- BRAGA, S. K. M. *et al.* Estigma, prejuicio y adhesión al tratamiento: representaciones sociales de personas con tuberculosis. **Rev. Cuidarte**, Bucaramanga, Colômbia, v. 11, n. 1, p. 01-14, fev. 2020.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância à Saúde. **Programa Nacional de Controle da Tuberculose** [Internet]. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2015.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de **Vigilância das Doenças Transmissíveis**. **Brasil Livre da Tuberculose: Plano Nacional pelo Fim da Tuberculose como Problema de Saúde Pública**. Brasília, DF: MS, 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Manual de Recomendações para o Controle da Tuberculose no Brasil**. Brasília, DF: MS, 2018.

BRAUN, V.; CLARK, V. Using thematic analysis in psychology. **Qual. Res. Psychol.** Londres, v. 3, n. 2, p. 77-101, 2006.

BRUNELLO, M. E. F *et al.* Atuação da enfermagem na atenção a uma condição crônica (tuberculose): análise de fontes secundárias. **Rev. Gaúcha Enferm.** Porto Alegre, v. 36, n. Spec., p. 62-69, 2015. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2015.esp.56363>.

CAETANO, V. C. *et al.* Processo saúde-doença: um estudo das representações sociais de trabalhadores com DORT. **Physis (Rio J.)**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 3, p. 1047-1062, 2012.

CAVALCANTE, A. *et al.* Tratamento da tuberculose: dificuldades enfrentadas por pacientes de uma unidade de saúde do Acre. **Encicl. Biosfera**, Goiânia, v. 16, n. 30, p. 603-613, 2019. Disponível em: <https://conhecer.org.br/ojs/index.php/biosfera/article/view/154>. Acesso em: 12 jan. 2021.

CLEMENTINO, F. S. *et al.* Tuberculose: desvendando conflitos pessoais e sociais. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p.638-643, dez. 2011.

CHAVES, E. C. *et al.* Epidemiological, clinical and evolutionary aspects of tuberculosis among elderly patients of a university hospital in Belém, Pará. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 1, p. 45-55, fev. 2017.

CHIRINOS, N. E. C.; MEIRELLES, B. H. S; BOUSFIELD, A. B. S. Representações sociais das pessoas com tuberculose sobre o abandono do tratamento. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 36, p.207-214, 2015.

COSTA, G. M. C.; GUALDA, D. M. R. Antropologia, etnografia e narrativa: caminhos que se cruzam na compreensão do processo saúde-doença. **Hist. Cienc. Saúde**, Manguinhos, v.17, n. 4, p. 925-937, 2010.

DUVEEN, G. Uma psicologia social do conhecimento. In: MOSCOVICI, S. **Representações sociais: investigações em psicologia social**. Petrópolis: Vozes, 2003.

FERNANDES, T. S. *et al.* Estigma e preconceito na atualidade: vivência dos portadores de tuberculose em oficinas de terapia ocupacional. **Physis (Rio J.)**, Rio de Janeiro, v. 30, n. 1, p. 1-22, jun. 2020.

FERREIRA, D. C. *et al.* A experiência do adoecer: uma discussão sobre saúde, doença e valores. **Rev. Bras. Educ. Méd.**, Rio de Janeiro, v. 38, n. 2, p. 283-288, jun. 2014.

FERREIRA, J. T.; ENGSTROM, E. M. Estigma, medo e perigo: representações sociais de usuários e/ou traficantes de drogas acometidos por tuberculose e profissionais de saúde na atenção básica. **Saúde Soc.**, São Paulo, v. 26, n. 4, p.1015-1025, out. 2017.

GAMA, K. N. G. *et al.* O impacto do diagnóstico da tuberculose mediante suas representações sociais. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, DF, v. 72, n. 5, p. 1189-1196, out. 2019.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: LTC, 2015.

GOMES, R.; MENDONÇA, E. A.; PONTES, M. L. representações sociais e a experiência da doença. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.18, n.5, p.1207-1214 Set /Out, 2002.

GONÇALVES, H. *et al.* Adesão à terapêutica da tuberculose em Pelotas, Rio Grande do Sul: na perspectiva do paciente. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 4, p. 777-787, 1999.

HELMAN, C. **Cultura, saúde e doença**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

HERZLICH, C. La représentation sociale. In: MOSCOVICI, S. (Org.). **Introduction à la psychologie sociale**. Paris: Larousse, 1972.

HERZLICH, C. Saúde e doença no início do século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. **Physis (Rio J.)**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 383-394, jan. 2004.

HOUAISS, A.; VILLAR, M. S.; FRANCO, F. M. M. **Pequeno dicionário Houaiss da língua portuguesa**. São Paulo: Moderna, 2015.

JODELET, D. (Org.). **As representações sociais**. Rio de Janeiro: UERJ, 2001.

JODELET, D. **Loucuras e representações sociais**. Petrópolis: Vozes, 2005.

JODELET, D. O movimento de retorno ao sujeito e a abordagem das representações sociais. **Soc. Estado [online]**, Brasília, v. 24, n. 3, p. 679-712, set./dez. 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/se/a/bqm4vwYnbPvPy9dDGMWHqZt/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 15 Jan. 2020.

JUNG, B. C. *et al.* Significados das experiências corporais de pessoas com tuberculose pulmonar: a construção de uma nova identidade. **Texto Contexto Enferm.** Florianópolis, v. 27, n. 2, p. 1-9, maio 2018.

LIMA, R. **A representação social das mulheres sobre o câncer de mama: implicações para o cuidado de enfermagem**. 2002. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN), Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), Rio de Janeiro, 2002.

MARTIN, D. **Natureza e cultura**: ferramentas teóricas para a prática em enfermagem. Barueri: Manole, 2009.

MCKEOWN, T. **The role of medicine**. Oxford: Basil Blackwell, 1979.

MENEZES, R. A. A medicalização da esperança: reflexões em torno da vida, saúde/doença e morte. **Amazôn., Rev. Antropol.**, Belém, v. 5, n. 2, p. 478-498, 2013. DOI: <http://dx.doi.org/10.18542/amazonica.v5i2.1503>.

MORIN, M. *et al.* Diagnósticos, intervenções e avaliações psicossociais no campo sanitário e social. In: MOREIRA, A. S. P.; CAMARGO, B. V. (Org.). **Contribuições para a teoria e**

método de estudos das representações sociais. João Pessoa: UFPB, 2007. p.

MOSCOVICI, S. **Representações sociais:** investigações em psicologia social. 11 ed. Petrópolis: Vozes, 2015.

MINAYO, M. C. S. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. **Rev. Pesq. Qualit.**, São Paulo, v. 5, n. 7, p. 01-12, abr. 2017.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. 12 ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

NÓBREGA, S. M. Sobre a teoria das representações sociais. In: MOREIRA, A. S. P. (Org.). **Representações sociais:** teoria e prática. João Pessoa: UFPB, 2001.

OLIVEIRA, E. M.; MELCOP, A. G. Adolescência: rumos e metamorfoses. In: CRUZ, M. S.; FERREIRA, S. M. B. (Org.) **Álcool e drogas:** usos, dependências e tratamentos. Rio de Janeiro: IPUB/CUCA, 2001. p. 239-274.

OLIVEIRA, C. B. B. *et al.* Experiências de adoecimento por condições crônicas transmissíveis: revisão integrativa da literatura. **Saúde Soc.**, São Paulo, v. 26, n. 2, p.510-520, 2017.

PADILHA, M.I.C.S; SILVA, D. M. G. V.; COELHO, M. S. Aspectos teórico-metodológicos das representações sociais e seu uso na enfermagem. **Online Braz. J. Nurs. (Online)**. Salvador, v. 6, n. 2, 2007. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2007.601/199>. Acesso em: 12 jan. 2020.

PAULA, R. *et al.* Por que os pacientes de tuberculose procuram as unidades de urgência e emergência para serem diagnosticados: um estudo de representação social. **Rev. Bras. Epidemiol.**, São Paulo, v. 17, n. 3, p.600-614, set. 2014.

PÔRTO, A. Representações sociais da tuberculose: estigma e preconceito. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 41, n. 1, p. 43-49, set. 2007.

RODRIGUES, I. L. A.; MOTTA, M. C. S.; FERREIRA, M. A. Representações sociais da tuberculose por enfermeiros. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 69, n. 3, p.532-537, jun. 2016.

SÁ, C. P. **A construção do objeto de pesquisa em representações sociais.** Rio de Janeiro: UERJ, 1998.

SÁ, A. M. M. **O sentido do tratamento para a Tuberculose no cotidiano de doentes e de profissionais de saúde.** 2007. Tese (Doutorado)- Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

SANTOS, W. S. *et al.* Representações sociais de pessoas com tuberculose pulmonar sobre os enfrentamentos diante dos conflitos sociais e pessoais. **Rev. Bras. Pesqui. Saúde.** Vitória, v. 20, n. 1, p. 6-13, 5 jul. 2018.

SANTOS, W. S. *et al.* Abordagem estrutural das representações sociais da tuberculose

pulmonar. **Rev. Enferm UFPE On Line**, Recife, v. 7, n. 10, p. 5.858-5.865, out. 2013. DOI: DOI: 10.5205/reuol.4377-36619-1-ED.0710201304.

SANTOS, A. R. *et al.* Perfil clínico e epidemiológico da tuberculose no município de Juara, estado de Mato Grosso. **Rev. Inspirar Mov. Saude**, [S.l.], v. 20, n. 1, p. 1-14, mar. 2020.

SANTOS, G. T.; DIAS, J. M. B. Teoria das representações sociais: uma abordagem sociopsicológica. **PRACS: Rev. Eletr. Human. Curso Ciênc. Soc. Unifap**, Macapá, v. 8, n. 1, p. 173-187, jun. 2015.

SENGUPTA, S. *et al.* Social impact of tuberculosis in southern Thailand: views from patients, care providers and the community. **Int. J. Tuberc. Lung Dis.**, Paris, v. 10, n. 9, p. 1008-1012, sep. 2006.

SHUHAMA, B. V. *et al.* Avaliação do tratamento diretamente observado da tuberculose segundo dimensões da transferência de políticas. **Rev. Esc. Enferm. USP [online]**, São Paulo, v. 51, n. 1, p. 1-7, 21 dez. 2017. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2016050703275>.

SILVA, E. A.; SILVA, G. A. O sentido de vivenciar a tuberculose: um estudo sobre representações sociais das pessoas em tratamento. **Physis (Rio J.)**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 4, p. 1.233-1.247, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312016000400009>.

SILVA, P. M. *et al.* **Estudos em representações sociais**. Vitória, ES: Editora GM, 2012.

SILVA SOBRINHO, R. A.; VILLA, T.C.S. Tuberculose e cultura: reflexões sobre saúde, cuidado e doença. *In*: MELO, L. P.; GUALDA, D. M. R.; CAMPOS, E. A. (Orgs.). **Enfermagem, antropologia e saúde**. Baurerri, SP: Manole, 2013.

SISTEMA DE INFORMAÇÃO DE AGRAVOS DE NOTIFICAÇÃO (SINAN). **Série histórica do número de casos novos de tuberculose**: Brasil, Regiões e Unidades Federadas de residência por ano diagnóstico (1990 a 2017). Brasília, DF, 2018a. Disponível em: <http://portalquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/marco/19/Casos-novos-tuberculose-1990-2017-base-JAN-2018.pdf>. Acesso em: 22 abr. 2019.

SISTEMA DE INFORMAÇÃO DE AGRAVOS DE NOTIFICAÇÃO (SINAN). **Série Histórica do Número de Mortes por Tuberculose**: Brasil, Regiões e Unidades Federadas de residência por ano do óbito (2001 a 2017). Brasília, DF, 2018b. Disponível em: <http://portalquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/dezembro/27/Numero-de-mortes-por-tuberculose-2001-2017-OUT-2018.pdf>. Acesso em: 22 abr. 2019.

SOUZA, A. C. S.; SILVA, M. L. S. J.; MIRANDA, L. N. dificuldades na adesão do plano de tratamento pelo paciente com tuberculose. **Ciênc. Biol. Saúde Unit.**, Alagoas, v. 4, n. 2, p. 297-312, nov. 2017.

SOUZA, K. M. J. *et al.* Experiências de adoecimento e narrativas: apontamentos teóricos e metodológicos. *In*: MELO, L. P.; GUALDA, D. M. R.; CAMPOS, E. A. (Orgs.). **Enfermagem, antropologia e saúde**. Baurerri, SP: Manole, 2013. p. 188-222.

SOUZA, S. S.; SILVA, D. M. G. V.; MEIRELLES, B. H. S. Representações sociais sobre a

tuberculose. **Acta Paul. Enferm.**, São Paulo, SP, v. 23, n. 1, p. 23-28, 2010.

SPINK, M. J. Desvendando as teorias implícitas: uma metodologia de análise das representações sociais. *In*: JOVCHELOVITCH, S.; GUARESCHI, P. (Orgs.). **Textos em representações sociais**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1994. p. 95-118.

THIRY-CHERQUES, H. R. Saturação em pesquisa qualitativa: estimativa empírica de dimensionamento. **Rev. Bras. Pesq. Marketing (PMKT)**, São Paulo, SP, v. 3, p. 20-27, Set, 2009.

UCHÔA, E.; VIDAL, J. M. Antropologia médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença. **Cad. Saúde Públ.** Rio de Janeiro, v. 10, n.4, p. 497-504, 1994.

VILLAS BÔAS, L. P. S. Uma abordagem da historicidade das representações sociais. **Cad. Pesqui.**, São Paulo, SP, v. 40, n. 140, p. 379-405, ago. 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/vCMjGFqtdTFfmNCbyZkK3mQ/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 12 jan. 2020.

WAGNER, W. Descrição, explicação e método na pesquisa das representações sociais. *In*: GUARESCHI, P. A.; JOVCHELOVITH, S. (orgs.). **Textos em representações sociais**. 7. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2002. p. 149-196.

APÊNDICE A: ROTEIRO DE ENTREVISTA

DADOS SOCIOECONÔMICOS

Sexo: (F) (M)

Idade: _____ anos

Naturalidade: _____ Procedência atual: _____

Estado Civil: () Casado(a); () Viúvo(a); () Divorciado(a); () União estável; () Solteiro(a)

Número de pessoas residentes no domicílio: _____

Escolaridade: () Fundamental incompleto; () Fundamental completo; () Ensino médio incompleto; () Ensino médio completo; () Superior incompleto; () Superior completo; Outro:

_____ Ocupação: _____

Renda familiar: _____ salários mínimos.

Religião: () Protestante; () Católica; () Espírita; () Testemunhas de Jeová; () Adventista; () Candomblé; () Umbanda; () Outro: _____

OUTRAS INFORMAÇÕES

Tipo de tuberculose: _____

Mês de tratamento: _____

TÉCNICA DE ASSOCIAÇÃO LIVRE DE PALAVRAS

- 1) Quando eu falo DOENÇA, o que primeiramente você pensa?
- 2) Quando eu falo TUBERCULOSE, o que primeiramente você pensa?
- 3) Quando se refere ao seu TRATAMENTO, o que primeiramente você pensa?

ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

- 1) Diga o que você entende por tuberculose
- 2) Fale como você recebeu a notícia do diagnóstico da doença
- 3) O que a tuberculose significa na sua vida?
- 4) Comente sobre o que mudou na sua rotina e na rotina da sua família
- 5) Relate sobre o que mudou na sua vida desde que começou o tratamento anti-TB
- 6) O que o tratamento representa para você?
- 7) Fale como se dá o relacionamento entre você e seus familiares
- 8) Diga como você percebe o relacionamento de outras pessoas com você

APÊNDICE B: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE PESSOAS COM TUBERCULOSE E SUAS IMPLICAÇÕES PARA O SEGUIMENTO DO TRATAMENTO

ESCLARECIMENTO DA PESQUISA

Convido você a participar voluntariamente do projeto de estudo intitulado por “REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE PESSOAS COM TUBERCULOSE E SUAS IMPLICAÇÕES PARA O SEGUIMENTO DO TRATAMENTO”, tema da pesquisa realizada pela mestrandia Adriana Alaide Alves Moura, pertencente ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem, do Mestrado de Enfermagem da Universidade Federal do Pará. O estudo tem por objetivo compreender as representações sociais de pessoas com tuberculose sobre a doença e suas implicações para seguimento do tratamento. As perguntas sobre a referida temática serão realizadas em ambiente reservado, a partir de uma entrevista que será gravada em aparelho eletrônico-celular, se você autorizar, para a melhor captação das respostas. Ressalta-se a garantia que você receberá todos os esclarecimentos sobre as perguntas contidas no formulário em todo o percurso da entrevista. Entretanto, se alguma delas lhe provocar constrangimento, você é livre para não responder. O anonimato dos participantes na pesquisa será garantido substituindo seus nomes pelo sistema alfanumérico. A presente pesquisa possui riscos mínimos de desequilíbrio emocional e desconforto pelo tempo exigido. Porém, estes poderão ser minimizados ou excluídos com a interrupção da entrevista, a qualquer momento que o(a) Sr(a) desejar, sendo todo áudio gravado apagado e/ou as anotações lhe serão devolvidas, bem como o apoio psicológico através da autora. Não há despesas pessoais para você em qualquer fase do estudo e também não haverá nenhum pagamento por sua participação. Os dados obtidos serão preservados por cinco anos e depois deletados.

Dr^a Silvio Eder Dias da Silva

MSc. Adriana Alaide Alves Moura

Declaro que li o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e compreendi as informações que me foram explicadas sobre o estudo em questão. Autorizo a gravação, ficando claro para mim quais são os objetivos da pesquisa, os procedimentos a serem realizados e as garantias de confidencialidade e de esclarecimento permanente. Ficou claro também que a minha participação não tem despesas, nem receberei nenhum tipo de pagamento, podendo retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem penalidades ou prejuízos. Autorizo a divulgação dos dados em eventos e publicações e concordo voluntariamente em participar desse estudo.

Belém, ____ / ____ / ____

RG: _____

Assinatura do entrevistado

Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – UFPA. Belém-Pará. Tel: 3201-7735. E-mail: cepccs@ufpa.br

APÊNDICE C: ARTIGO DE ANÁLISE BIBLIOMÉTRICA SOBRE AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS A CERCA DA TUBERCULOSE

ESTUDO BIBLIOMÉTRICO ACERCA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS E SUA RELAÇÃO COM A TUBERCULOSE¹

BIBLIOMETRIC STUDY ABOUT SOCIAL REPRESENTATIONS AND THEIR RELATIONS WITH TUBERCULOSIS

ESTUDIO BIBLIOMÉTRICO SOBRE REPRESENTACIONES SOCIALES Y SUS RELACIONES CON LA TUBERCULOSIS

RESUMO

Objetivo: Compreender a produção científica utilizando análise bibliométrica no campo das representações sociais relacionada à tuberculose, no período de 2014 a 2019, representada pelas teses e dissertações indexados na base de dados Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações. **Método:** Pesquisa documental, histórica do tipo bibliométrica e análise de conteúdo Temático. **Resultados:** A partir da identificação dos estudos, identificaram-se quatro dissertações pertinentes ao tema. Após análise, emergiu uma unidade temática: As representações sociais da tuberculose na perspectiva dos profissionais de saúde. A unidade reflete a abordagem presente em todos os estudos, os quais retratam as representações sociais dos profissionais em relação à doença. **Conclusão:** Diante de uma doença tão significativa do ponto de vista epidemiológico e tão estigmatizante na perspectiva da psicologia social, torna-se imprescindível o cuidado e a desmistificação de todos os contextos que envolvem a efetividade nos cuidados à pessoas com tuberculose.

Descritores: Tuberculose; Psicologia social; Cuidados de enfermagem.

ABSTRACT

Objective: To understand the scientific production using bibliometric analysis in the field of social representations related to tuberculosis, from 2014 to 2019, represented by theses and dissertations indexed in the database Brazilian Digital Library of Theses and Dissertations. **Method:** Documentary research, historical bibliometric type and thematic content analysis.

¹ Este artigo foi submetido à Revista Cuidado é Fundamental e é proveniente do trabalho da disciplina de Metodologia da Pesquisa, do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem -PPGENF/ICS/UFPa. O mesmo encontra-se em tramite.

Results: From the identification of the studies, four dissertations pertinent to the theme were identified. After analysis, a thematic unit emerged: The social representations of tuberculosis from the perspective of health professionals. The unit reflects the approach present in all studies, which portray the social representations of professionals regarding the disease. **Conclusion:** Faced with such an epidemiologically significant disease and so stigmatizing from the perspective of social psychology, care and demystification of all contexts involving the effectiveness of care for people with tuberculosis is essential.

Descriptors: Tuberculosis; Social Psychology; Nursing Care.

RESUMEN

Objetivo: Comprender la producción científica mediante el análisis bibliométrico en el campo de las representaciones sociales relacionadas con la tuberculosis, de 2014 a 2019, representada por tesis y disertaciones indexadas en la base de datos Biblioteca Digital Brasileña de Tesis y Disertaciones. **Método:** Investigación documental, tipo bibliométrico histórico y análisis de contenido temático. **Resultados:** A partir de la identificación de los estudios, se identificaron cuatro disertaciones pertinentes al tema. Después del análisis, surgió una unidad temática: Las representaciones sociales de la tuberculosis desde la perspectiva de los profesionales de la salud. La unidad refleja el enfoque presente en todos los estudios, que retratan las representaciones sociales de los profesionales con respecto a la enfermedad. **Conclusión:** Frente a una enfermedad tan epidemiológicamente significativa y tan estigmatizante desde la perspectiva de la psicología social, la atención y la desmitificación de todos los contextos que involucran la efectividad de la atención para personas con tuberculosis es esencial.

Descriptor: Tuberculosis; Psicología social; Atención de Enfermería.

INTRODUÇÃO

O presente trabalho tem como objeto de pesquisa a compreensão das pesquisas científicas identificadas na Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD) da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) sobre a relação das representações sociais e a tuberculose. O interesse pela temática emergiu no primeiro semestre no curso de pós-graduação stricto sensu do mestrado em enfermagem da Universidade federal do Pará (UFPA), em que a partir do projeto de pesquisa intitulado por “Representações sociais de pessoas com tuberculose e suas implicações para o seguimento do tratamento”, ocorreu a

necessidade de identificar e conhecer como está a produção científica brasileira sobre os objetos de pesquisa “tuberculose” e “representações sociais” por meio do saber de teses e dissertações publicadas nos últimos 05 anos.

Considera-se que a Tuberculose (TB) continua sendo mundialmente reconhecida como um importante problema de saúde pública, o qual exige o desenvolvimento de atividades que tem por objetivo o seu controle. Esta se caracteriza por ser uma doença infectocontagiosa, causada pela *Mycobacterium Tuberculosis*, também conhecida como bacilo de Koch. Sua transmissão se dá através da via aérea em quase todos os casos, ocorrendo a partir da inalação de núcleos secos de partículas contendo bacilos expelidos pela tosse, fala ou espirro do doente com tuberculose ativa de vias respiratórias (pulmonar ou laríngea)¹.

O seu diagnóstico envolve a prática clínica e laboratorial. Na clínica, através dos sinais e sintomas apresentados pelo usuário e que são clássicos da TB; e laboratorial, com exames de baciloscopia direta, cultura de escarro ou de outras secreções. A apresentação da TB na forma pulmonar, além de ser mais frequente, é também a mais relevante para a saúde pública, pois é a responsável pela manutenção da cadeia de transmissão da doença. A busca ativa de sintomático respiratório é a principal estratégia para o controle da TB, uma vez que permite a detecção precoce das formas pulmonares¹.

O tratamento tem duração mínima de seis meses, a depender do prognóstico e tipo de tuberculose. Condições socioeconômicas desfavoráveis (por exemplo: desnutrição, etilismo, utilização de drogas ilegais ou outros) e clínicas (diabetes mellitus, silicose, uso prolongado de corticosteróide ou outros imunossupressores, neoplasias e infecção pelo HIV) estão associadas ao risco de desenvolver a doença¹.

Os dados mais atuais fazem referência ao Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN)² do ano de 2018, o qual retrata a série histórica do número de mortes por tuberculose do Brasil, Regiões e Unidades Federadas de residência por ano do óbito e reforça esta doença como grave e preocupante problema de saúde da população. Em 2017, a Região Norte apresentou 481 mortes por TB, a Região Nordeste com 1471 óbitos, a Região Sudeste com o mais elevado número de mortes apresentando 1920, a Região Sul com 451 mortes e a Região Centro-Oeste com 211 óbitos.

Nesta perspectiva, as políticas que envolvem a saúde desses usuários em relação a prevenção e controle da doença têm mostrado, historicamente, baixa efetividade, baixa adesão ao tratamento, pouco avanço nos cuidados e, apesar de essa patologia ter etiologia, diagnóstico e tratamento conhecidos, perpetua-se a elevada incidência de novos casos, bem como a mortalidade³.

Diante disso, o cuidado prestado de forma adequada a esses pacientes é essencial no que diz respeito a diminuição de novos casos e da multirresistência ao bacilo. Muitas vezes, a assistência a essas pessoas está pautada somente nos procedimentos e normas técnicas, não permitindo vislumbrar aspectos sociais, econômicos, psíquicos e das relações entre paciente – família – profissional. Dessa forma, considerando que, no programa de controle da tuberculose nas unidades e estratégias de atenção à saúde, é o enfermeiro que, geralmente, permanece em contato com os pacientes durante todo período do tratamento, a forma de lidar com as pessoas portadoras de TB poderá ser o que diferencial no decorrer do tratamento⁴.

Neste cenário em que a tuberculose permanece de forma ativa, com altos índices de casos novos e de mortalidade, além das problemáticas que envolvem o tratamento, a psicologia social possibilita a promoção de uma abordagem dinâmica que envolve as representações construídas ao longo do caminho percorrido por uma pessoa com tuberculose, pois fornece grande importância à avaliação subjetiva das ações do paciente a frente da doença ao longo do tempo⁵.

As Representações Sociais (RS) de Serge Moscovici, dessa forma, são essenciais para embasamento desta pesquisa, pois se caracteriza pelos relacionamentos entre pessoas ou grupos, que trocam experiências e conhecimentos às quais dão significado. Essas representações, sejam elas adquiridas pelo senso comum ou científico, influenciam no comportamento do indivíduo, assim, permite elucidar e compreender o universo de significados que envolvem a doença e as implicações desta em relação ao tratamento⁶.

Nesse sentido, a utilização do estudo bibliométrico vislumbra o real estado das publicações, sendo uma ferramenta com base estatística que tem por finalidade o mapeamento dos vários indicadores referentes ao tema que envolve a pesquisa. Este, fornece um instrumento quantitativo e que possibilita avaliação dos resultados encontrados, possibilitando a organização e sistematização das informações científicas, demonstrando em dados numéricos, as publicações⁷.

Dessa forma, o objetivo da presente pesquisa foi de compreender a produção científica utilizando análise bibliométrica no campo das representações sociais relacionada à tuberculose, no período de 2014 a 2019, representada pelas teses e dissertações indexados na base de dados Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações.

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa documental, histórica do tipo bibliométrica e análise de conteúdo Temático, como principais ferramentas metodológicas, a partir da indagação: Como está a produção científica a respeito das representações sociais e tuberculose na base de dados da CAPES?

A busca ocorreu no mês de abril a junho de 2019 na base de dados Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD) da CAPES. Foram utilizadas as palavras chaves identificadoras como Tuberculose e Representações sociais, por meio do operador booleano AND, onde o cruzamento utilizado para a busca se deu por: Tuberculose AND Representações Sociais, resultando assim, o montante das dissertações e teses referentes à pesquisa.

Como critérios de inclusão utilizou-se: teses e dissertações que abordassem a tuberculose na perspectiva das representações sociais. Fizeram parte da amostra as pesquisas presentes na base de dados selecionada do período de 2014 até o mês de junho de 2019. Como critérios de exclusão estão pesquisas realizadas há mais de 05 anos.

Para análise dos dados, utilizou-se a análise temática. Esse método objetiva identificar, analisar e relatar padrões ou temas permitindo a organização e descrição detalhada do conjunto de dados, de forma a possibilitar a interpretação de diversos aspectos do tema da pesquisa⁸.

Para os autores⁸, este método consiste em uma ferramenta flexível e justamente por não se tratar de um processo linear, mas recursivo onde a mobilidade é para frente e para trás, pode-se abstrair um potencial riqueza de detalhes durante a pesquisa. Seis etapas compõem a estrutura da análise:

Estas formularam um guia constituído por seis fases na utilização da análise temática, sendo que essas fases podem tanto seguir consecutivamente quanto recuar durante a realização. São as seguintes: (1) Familiarizar-se com os próprios dados – transcrição dos dados, leitura e releitura dos dados, anotar as ideias iniciais; (2) Gerar códigos iniciais – codificação de características interessantes de todos os dados de uma forma sistemática, confrontando os dados relevantes com cada código; (3) Procurar temas – agrupar os códigos em temas potenciais, reunindo todos os dados relevantes para cada tema potencial; (4) Rever os temas – verificar os temas de trabalho em relação aos extractos codificados (fase 1) e ao conjunto dos dados (fase 2), gerando um mapa temático de análise; (5) Definir e nomear os temas – análise em curso para aperfeiçoar as especificidades de cada tema e a história geral do que a análise apreendeu, gerando assim definições claras e os nomes de cada tema; (6) Escrever o relatório – a integração final da análise através da seleção de descrições nítidas, extratos convincentes, para utilizar

como exemplos, relativos a análise final, voltando à(s) questão(ões) do estudo e da literatura, produzindo um relatório de investigação.

Caso ainda haja dúvidas com relação a realização do método, as autoras⁸ destacam 15 passos para que seja realizada uma análise temática de qualidade: 1- Os dados foram transcritos detalhadamente e devidamente contrastados com as versões áudio para detectar erros; 2- No processo de codificação, foi dada igual atenção a cada fonte de dados (i.e. cada entrevista); 3- Os temas foram gerados através de um processo de codificação completo, inclusivo e aprofundado, não através de alguns recortes anedóticos do texto; 4- Todos os excertos relevantes foram agrupados em temas; 5- Os diferentes temas foram comparados entre si e contrastados com o texto original; 6- Cada tema é internamente coerente, consistente e distinto (de outros temas); 7- Os dados foram analisados de forma interpretativa, não são apenas descrições ou paráfrases do texto; 8- A análise e os dados são compatíveis: os excertos ilustram claramente os temas sugeridos; 9- Os resultados da análise contam uma história organizada e convincente sobre o tópico; 10- Há um bom equilíbrio entre a narrativa de análise e a ilustração dos temas através de excertos; 11- A análise demorou algum tempo, não foi apenas uma passagem superficial pelos dados à procura de tópicos gerais; 12- No relatório final da análise, os pressupostos teóricos e todas as fases processo de análise são descritos detalhadamente na seção Método (ou tão detalhadamente quanto os requisitos da revista permitam); 13- A descrição dos procedimentos de análise é coerente com a forma como os dados estão descritos nos resultados; 14- A linguagem e os conceitos usados são consistentes com as posições epistemológicas assumidas pelo investigador. Por exemplo, se reivindica uma posição pós-positivista, assume que a realidade não é cognoscível e estarão ausentes dos resultados temas e construtos que transmitam a ideia de uma realidade objetiva; 15- O investigador posiciona-se de uma forma ativa na análise - os temas não emergem por si só.

Assim, a análise temática proposta pelas autoras se mostra consistente e um importante método de análise e interpretação de dados. O autor⁹ destaca também sobre a importância da interpretação, sendo que isso não é algo restrito as Representações Sociais, e sim se situa no âmbito das exigências da pesquisa em geral. Para a autora, quando é realizada a análise dos dados, devemos sempre voltar ao início e ver o que de fato pretendíamos com ele, bem como mostrar se cumprimos ou não o objetivo proposto, quais as representações que foram alcançadas e onde iremos chegar com os resultados. No caso da abordagem processual, que é a que estamos utilizando, é interessante mostrar como a representação foi elaborada, organizada e sua relação com tudo que é externo, e não somente listar as categorias e descrever o que foi encontrado.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O marco inaugural para a inserção da tuberculose na perspectiva das representações sociais no cenário das pesquisas científicas brasileiras foi a dissertação de Maria Conceição Tobias Mendes, sob o título “A clientela e os profissionais de saúde diante da tuberculose”, defendida em 1998 na Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas. Já a primeira tese de doutorado sobre o assunto foi a de Roberto Martins de Souza, intitulada “Representações sociais da tuberculose: um estudo sócio-antropológico”, publicada em 2008 pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

Após pesquisa inicial e identificado os marcos da construção dos estudos relacionados ao tema, partiu-se para pesquisa no recorte temporal pertinente ao presente estudo. Assim, foram identificados oito arquivos seguindo a metodologia apresentada anteriormente, sendo eles sete dissertações e uma tese. Após a leitura e análise dos dados iniciais e do resumo, foram descartadas quatro produções por não estarem diretamente relacionadas ao tema proposto, restando assim, para análise e discussão, como segue na tabela, quatro produções.

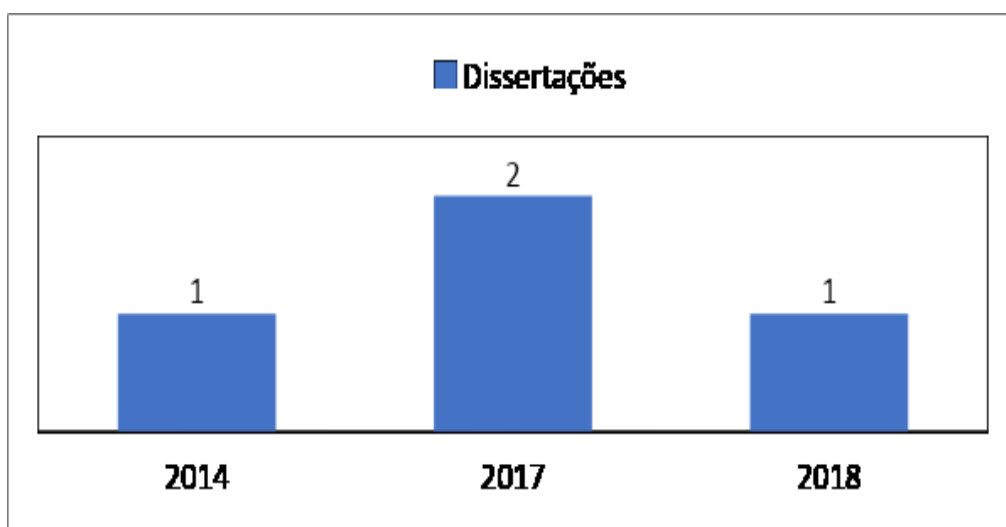
Tabela 1: Distribuição das dissertações selecionadas a partir do título, autor, ano de defesa e instituição. Belém, PA, Brasil (2019)

TÍTULO	AUTOR	ANO	INSTITUIÇÃO
Tuberculose: imaginário social e conversas do cotidiano do consultório de rua	Talita Mosquetta Maleski Almeida	2017	Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília.
Representações sociais dos enfermeiros da estratégia saúde da família sobre o tratamento diretamente observado da tuberculose	Poliana Soares de Oliveira	2014	Universidade Federal do Maranhão
Representações sociais de enfermeiros da estratégia saúde da família sobre o tratamento diretamente observado de curta duração	Júlia Borges Figueiredo	2018	Universidade Federal de Juiz de Fora – MG.
Sentidos associados à tuberculose por profissionais de saúde	Tatiana Pimentel de Andrade Batista	2017	Universidade Federal da Paraíba

Fonte: Elaborado pela autora (2019).

Quanto ao ano de publicação, as pesquisas datam de 2014 a 2018, conforme o Gráfico 1.

Gráfico 1: Distribuição das dissertações por ano de publicação no período de 2014–2019, segundo a temática da tuberculose e representações sociais. Belém, PA, Brasil (2019)



Fonte: Elaborado pela autora (2019).

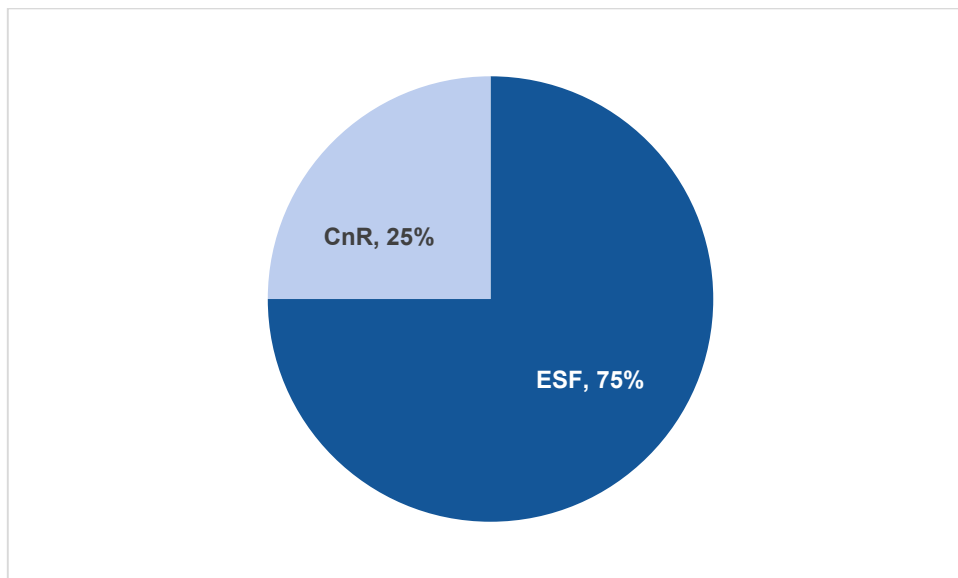
No que diz respeito às instituições onde foram realizados os estudos, nota-se que a região Nordeste foi a que originou o maior quantitativo de pesquisas (50%), com defesas ocorridas na Universidade Federal do Maranhão (UFMA) (25%) e na Universidade Federal da Paraíba (UFPB) (25%). Concentraram-se também estudos na região Sudeste e centro-Oeste do país, o primeiro na Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) (25%) e o segundo, na Universidade de Brasília (UnB) (25%).

Essa distribuição ao longo dos últimos cinco anos demonstra pouca discussão no campo da saúde no que se refere a relacionar uma doença com sérios riscos à saúde pública como a tuberculose e as representações sociais que esta ancora, tanto na perspectiva do usuário do serviço como pelos profissionais que demandam os cuidados realizados.

Em relação ao ambiente escolhido para realização da pesquisa, obtiveram-se trabalhos realizados em Consultórios de Rua (CnR) e outros com profissionais da Estratégia Saúde da Família (ESF), como ilustrado no gráfico 2.

Ao término da análise de conteúdo nas dissertações, a partir de seus resumos, emergiu uma unidade temática: As representações sociais da tuberculose na perspectiva dos profissionais de saúde. A unidade reflete a abordagem presente em 100 (100%) dos estudos, os quais retratam o olhar dos profissionais em relação à doença. Nessa perspectiva, em relação a categoria profissional, metade das dissertações trabalharam com a equipe multiprofissional em saúde na obtenção dos seus resultados. A outra metade das pesquisas abordaram o profissional enfermeiro como sujeito do estudo.

Gráfico 2: Distribuição das dissertações conforme o local de escolha dos profissionais para a realização da pesquisa. Belém, PA, Brasil (2019)



Fonte: Elaborado pela autora (2019).

A seguir, delineiam-se os temas emergentes no conhecimento da pesquisa científica brasileira sobre a tuberculose e a psicologia social através das representações sociais. Estes foram organizados em uma categoria que emergiu durante a análise com a respectiva discussão que as fundamenta, como forma de validá-las, e, conseqüentemente, favorecer uma melhor explanação sobre o assunto.

As representações sociais da tuberculose na perspectiva dos profissionais de saúde

Nesta unidade emergiram estudos que tratam das representações sociais dos profissionais em relação à tuberculose em um contexto mais amplo e dissertações discorrendo a respeito das representações sociais sobre o tratamento a que a pessoa com tuberculose é submetida.

As representações sociais podem ser definidas como o meio de explicar objetos e acontecimentos que acontecem no cotidiano, atribuindo-lhes valores, significados e percepções diante de determinado objeto social. É também um instrumento utilizado pela psicologia social no qual a comunicação entre pessoas é o ponto fundamental para a existência da representação que agora passa a fazer parte da vida desse indivíduo. O conceito faz referência a uma apreciação dos processos mentais no qual a percepção e representação de objetos e imagens sociais fazem parte⁶. Nesse contexto, percebe-se que compreender as representações acerca da tuberculose pelos profissionais é fundamental, pois, o pensar suscita atitudes que podem colaborar com o tratamento ou afastá-lo.

Segundo dados da Organização Mundial de Saúde (OMS), de 2018, 10 milhões de pessoas adoeceram com Tuberculose em 2017, 5,8 milhões de homens, 3,2 milhões de mulheres e 1 milhão de crianças; e, 1,3 milhão de pessoas morreram em decorrência da doença entre pessoas soronegativas para HIV e 300 mil mortes entre pessoas vivendo com HIV. Há casos de Tuberculose em todos os países e faixas etárias, e 90% das pessoas acometidas são adultos¹⁰.

A OMS ainda estimou a carga epidemiológica, em 2017, para os 30 países com alta carga de TB no mundo, onde o Brasil está inserido, apresentando a incidência total de HIV em 91, com a estimativa de população de 209.000 pessoas; 5.100 mortes de pessoas soronegativas para HIV em decorrência da doença e 1900 mortes pela doença entre pessoas vivendo com HIV¹⁰.

Apesar de a eficácia do tratamento medicamentoso da tuberculose ser de 95%, há grande variação na efetividade do tratamento, sendo a média de 70%. Entre as causas associadas a essa baixa efetividade, pode-se considerar fatores como a baixa adesão ao tratamento e seu abandono, uso errado e/ou irregular dos medicamentos¹¹.

Ainda em seu estudo, os autores¹¹, consideram que entre os fatores que podem influenciar na efetividade do tratamento da tuberculose estão aqueles relacionados ao paciente e também aqueles relacionados ao atendimento, onde considera-se os relacionados ao paciente suas condições biopsicossociais e, os relacionados ao atendimento como contexto e capacidade da equipe em disponibilizar o acesso e manter o tratamento ao usuário.

Considerando o perfil epidemiológico e a necessidade do país em intervir mediante a doença, temos, no Brasil, o Plano Nacional pelo Fim da Tuberculose como Problema de Saúde Pública, lançado pelo Ministério da Saúde em 2017, o qual possui como pilares para o enfrentamento à Tuberculose três estratégias: 1 – prevenção e cuidado integrado centrados na pessoa com tuberculose; 2 – políticas arrojadas e sistema de apoio; e 3 – intensificação da pesquisa e inovação¹².

Como estratégias para o cuidado à pessoa com tuberculose, considera-se que a Atenção Básica (AB), seja hoje, no Brasil, a grande porta de entrada, preferencial, desse paciente, o qual geralmente permanece em todo período de cuidados. Em busca do fortalecimento da AB e no sentido de integrar tais ações às ações de vigilância em saúde, em apoio aos Programas de Controle da Tuberculose, tem-se forte alicerce firmado na ESF's e no consultório de rua, que atuam de forma a integrar o sujeito e tornar-se mais próximo a ele¹.

Dentro desses espaços incorporados pela AB na finalidade de aproximar o profissional, o usuário e a comunidade em geral, adotam-se estratégias para o fortalecimento das ações que promovem a prevenção e recuperação da pessoa com tuberculose. Nesse sentido, encontra-se o

Directly Observed Treatment, Short-course (Tratamento Diretamente Observado de Curta Duração – DOTS), que se constitui em um importante marco no que se refere a atividades que envolvem a efetividade do tratamento. Suas diretrizes preconizam: a detecção dos casos de TB; tratamento diretamente observado; disponibilização dos medicamentos regularmente; sistema de registro de casos; e comprometimento do governo colocando o controle da TB como prioritário entre as políticas de saúde¹³.

Neste contexto, o estudo 01 (realizado com 18 enfermeiros na ESF) ao compreender as representações sociais dos enfermeiros em relação ao DOTS, identificou-se que estes profissionais não incorporam esta estratégia nas atividades relacionadas ao controle e tratamento da TB, mas reconhecem a importância do enfermeiro como primordial no controle da doença. O DOTS nesta perspectiva é representado por esses profissionais como o simples fato de supervisionar a tomada de medicação e a associam a usuários em situação de vulnerabilidade social.

Dentre as dificuldades identificadas pelo autor para as atividades relacionadas ao atendimento a pessoa com TB, tem-se que a busca ativa que se encontra limitada ao espaço físico da ESF, proporcionando um maior afastamento do usuário e de seus determinantes e condicionantes em saúde, tendo como causas a falta de recursos humano e deficiência na formação profissional. Outras situações elencadas foram as fragilidades à respeito das fontes de informação e registros dos casos e o descompromisso político por parte da gestão.

Esses achados de uma representação ancorada no modelo biomédico, voltado principalmente para os cuidados no tange a medicação seja ela dispensada pelo profissional ao usuário, seja na supervisão das doses, convergem para os achado pertencentes ao estudo 02 (realizado com 26 enfermeiros na ESF), que aborda as representações sociais de profissionais em relação ao TDO, que se constitui em uma das ações/diretrizes pertencentes ao DOTS.

O autor do estudo 02 trouxe como resultados, categorizações bastante relacionadas ao tratamento medicamentoso em si, bem como o processo saúde-doença/ tratamento-cura; apresentando ainda uma subcategorização relacionada aos profissionais de saúde envolvidos no tratamento e sua participação interventiva no tratamento por meio da orientação/ prevenção. Nesse sentido, demonstrou forte representação no modelo curativista de atenção à saúde, médico-centrado, com sobreposição do caráter individual ao coletivo.

Percebe-se nos estudos a direta relação entre o vínculo do usuário ao serviço e sua adesão ao tratamento. Porém, ambos os grupos demonstraram fragilidades relacionadas às estratégias incorporadas para a consolidação desse vínculo e a subsequente realização do TDO e tais fragilidades podem interferir diretamente no sucesso do tratamento, dessa forma a

importância de atributos da Atenção Primária à Saúde, como o acesso aos serviços e a integralidade são essenciais para a fixação do usuário no serviço e adesão ao tratamento¹⁴.

Nesse ponto, no estudo 02, a participação do Agente Comunitário de Saúde foi citada como de extrema relevância para a manutenção e o fortalecimento do vínculo entre o usuário e serviço, o que se corrobora com estudo dos autores¹⁵, reiterando o impacto do trabalho do ACS, no contato com o usuário e sua família, fortalecimento do vínculo e as práticas de educação em saúde.

Demonstra-se ainda, conhecimento insuficiente, por parte dos enfermeiros quanto à doença em si e as condutas adequadas para o seu tratamento, onde pôde-se observar, em ambos os estudos desconhecimento dos profissionais com relação a procedimentos diretamente vinculados à conduta, como orientado nos próprios Manuais de Diagnóstico, Tratamento e Controle da Tuberculose, partindo de dificuldades relacionadas à identificação e conduta no tratamento da doença, passando até mesmo pela descrença na efetividade do tratamento supervisionado^{11,16}.

Em relação ao estudo 03 (realizado com 17 profissionais da saúde) a supervalorização do medicamento ancora-se também no pré-conceito existente do profissional pelo usuário, que no cenário do Consultório de Rua (CnR), encontra-se em situação de rua. Tal achado pode dificultar a relação do profissional com o sujeito, resultando em um cuidado frágil.

Apesar dos resultados não estarem disponíveis na base de dados, observa-se pelo resumo e discussão da dissertação que o modelo de atenção é pautado no modelo biomédico e moralista, como citado anteriormente. O estigma agora não evidenciado apenas na doença, mas também na pessoa em situação vulnerável, corrobora para a ruptura de vínculos e redução de perspectivas, possibilitando a não adesão ao tratamento, ancorado numa característica estereotipada de descompromisso.

A partir disso, o autor retrata que ao mesmo tempo em que se reacende a discussão sobre a temática e se discute sobre as estratégias de ações que visam a qualidade no cuidado, é surpreendente o quão superficial e cheia de preconceitos emergiu as falas dos participantes. Isso nos revela a importância do não julgamento e da não estigmatização das condições em que esse usuário está, mas é importante que estas questões sejam avaliadas de forma a proporcionar maior efetividade no cuidado e a diminuição do afastamento dessa pessoa.

Autores¹⁷ afirmam as valiosas representações sociais na abordagem dos CnR's na assistência, pois permite a apreensão dos processos de construção do significado social do objeto nas relações cotidianas dos sujeitos, o que permite a elaboração e ressignificação de uma representatividade junto a valores e crenças. Nesse sentido, as ações cotidianas da equipe de

consultório na rua são influenciadas por suas percepções da tuberculose por meio de construções, representações e estereótipos contidos na subjetividade dessas associações. Deve-se, então, apropriar-se dessa estratégia para aproximar-se dos usuários de forma a diminuir riscos de abandono ao tratamento e encorajá-los para a continuidade dos cuidados até a alta por cura.

Destaca-se que as representações sociais são valiosas para a abordagem das equipes do CnR no cuidar da tuberculose, pois permitem, de acordo com os pesquisadores¹⁷, a apreensão dos processos de construção do significado social do objeto nas relações cotidianas dos sujeitos, possibilitando a elaboração de um saber prático junto a valores, significados, normas, crenças e memórias partilhadas e conhecimento científico traduzido em representações profissionais. As práticas cotidianas da equipe de consultório na rua são influenciadas por suas percepções da tuberculose por meio de construções, representações e estereótipos contidos na subjetividade dessas associações, como visto no estudo 03.

Nesse cenário de significados ancorados na tuberculose a partir das representações dos profissionais, o estudo 4 (realizado com 248 profissionais de saúde na ESF), o qual buscou compreender os maiores entraves impostos pelos estigmas da doença e influenciam suas medidas de controle, diagnóstico, tratamento, assim como o acolhimento do paciente.

No estudo, a partir dos resultados obtidos através da associação de livre palavras, técnica muito utilizada na psicanálise para extrair as informações mais primitivas, emergiram três classes: Classe 1 – Dimensões físicas da tuberculose; Classe 2 – Descrições sobre o tratamento da tuberculose; e Classe 3 – Descrições da sintomatologia.

Na classe 1, os profissionais que mais contribuíram foram aqueles com formação em fisioterapia, educação física, serviço social e nutrição. Estas evocações foram relacionadas à dor, fraqueza, discriminação, magro, dentre outros. Percebe-se, neste aspecto, que a discriminação muitas vezes está relacionada à forma física em que a pessoa com tuberculose se apresenta, com uma aparência mais debilitada. Estas representações negativas remetem à questões sociais que colaboram para o isolamento da pessoa e da família, a exclusão é associada como um fator que silencia o doente em sociedade e afeta sua qualidade de vida e o sucesso no tratamento.

Na classe 2, os profissionais que mais contribuíram foram os enfermeiros, o qual expressaram as palavras: cuidado, cura, controle, vacina, tratamento, vacina, preconceito, supervisão, transmissão, dentre outros. Os profissionais representaram a tuberculose segundo as formas de cuidado prestado ao tratamento tendo em vista suas formas de cura.

Este achado retoma a discussão em que se considera, a partir do programa de controle

da tuberculose na AB, que o enfermeiro, geralmente, permanece em maior contato com os pacientes durante todo período do tratamento, sendo o agente que está a frente dos cuidados⁴.

Na classe 3, os profissionais que mais contribuíram foram os profissionais formados em odontologia, o qual emergiram palavras como febre, tosse, contágio, morte, grave, perda, curável, imunidade, respirar, dentre outros. Nesta perspectiva, os sintomas da tuberculose estão fortemente relacionados a identificação dos casos da doença, bem como a evolução da mesma.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Observa-se, então, que o vínculo entre os usuários e profissionais de saúde, pode ser o elo frágil ou forte na cadeia dos cuidados a serem prestados. Nesse sentido, para que esse vínculo seja vivenciado de forma equilibrada e saudável, a representação social ancorada à dominação do profissional não deve ocupar o maior espaço da relação.

Diante de uma doença tão significativa do ponto de vista epidemiológico e tão estigmatizante na perspectiva da psicologia social, torna-se imprescindível o cuidado e a desmistificação de todos os contextos que envolvem a efetividade nos cuidados às pessoas com tuberculose.

Refletir sobre a importância do conhecimento e discussão juntamente aos profissionais de saúde através das representações construídas no cotidiano, permite delinear a forma em que se dá as ações em saúde e através disso, permite identificar problemas e tentar modificá-los.

Nesse sentido, o conhecimento das representações sociais construídas pelos profissionais de saúde em relação à tuberculose, permite além dos conhecimentos dessas representações e do significado da doença, constitui bases para melhores decisões e prática de ações que visem um cuidado mais consistente, contribuindo, assim, para o aprimoramento do perfil epidemiológico da tuberculose.

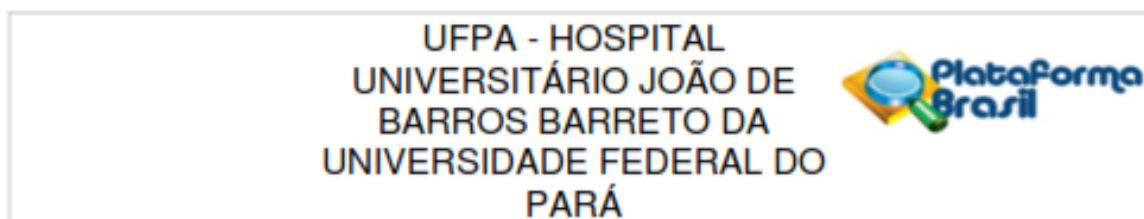
REFERÊNCIAS

01. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Manual de Recomendações para o Controle da Tuberculose no Brasil. Brasília: Ministério da Saúde; 2011.
02. Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN). Série Histórica do Número

- de Mortes por Tuberculose. Brasil, Regiões e Unidades Federadas de residência por ano do óbito (2001 a 2017). 2018. [Acesso em: 28 jun. 2019]. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/dezembro/27/Numero-de-mortes-por-tuberculose-2001-2017-OUT-2018.pdf>
03. Ferreira J, Engstrom E, Alves CL. Adesão ao tratamento da tuberculose pela população de baixa renda moradora de Manguinhos, Rio de Janeiro: as razões do (im)provável. *Cad Saúde Colet* [Internet]. 2012. [Acesso em: 29.jun. 2019]. 20(2):211-6. Disponível em: http://www.cadernos.iesc.ufrj.br/cadernos/images/csc/2012_2/artigos/csc_v20n2_211-216.pdf
 04. Rodrigues ILA, Motta MCS, Ferreira MA. Representações sociais da tuberculose por enfermeiros. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2016. [Acesso em: 18 jun 2019]; 69(3):532-537. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672016000300532&lng=en
 05. Morin M, Apostolidis T, Dany L, Preau M, Spire B. Diagnósticos, intervenções e avaliações psicossociais no campo sanitário e social. In: Moreira ASP, Camargo BV, organizador. *Contribuições para a teoria e método de estudos das representações sociais*. João Pessoa: UFPB; 2007. p. 253-67.
 06. Moscovici S. *Representações sociais: investigações em psicologia social*. Rio de Janeiro: Vozes; 2011.
 07. Guedes VLS, BORSCHIVER S. Bibliometria: uma ferramenta estatística para a gestão da informação e do conhecimento, em sistemas de informação, de comunicação e de avaliação científica e tecnológica. In: *Anais XII CINFORM – Encontro Nacional de Ciência da Informação*; 02-04 set 2015; Salvador. Salvador (BA); 2015.
 08. Braun V, Clark V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*. [Internet] 2006. [Acesso em: 12.jun.2019];3(2): 77-101. Disponível em: http://eprints.uwe.ac.uk/11735/2/thematic_analysis_revised_-_final.pdf
 09. Arruda A. Representações Sociais: dinâmicas e redes (pp. 39-66). In: Sousa CPS et al (Orgs.). *Angela Arruda e as Representações Sociais: estudos selecionados*. Curitiba: Fundação Carlos Chagas, Champagnat Ed. PUCPR; 2014.
 10. World Health Organization (WHO). *Global Tuberculosis Report 2018*. Geneva, 2018. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/274453>. Annual Report.
 11. Rabahi MF, Silva Júnior JLRD, Ferreira ACG, Tannus-Silva DGS, Conde MB. Tratamento da tuberculose. *J Bras Pneumol*. 2017 [Acesso em: 20.jun.2019]; 43(6):472-86. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/s1806-37562016000000388>
 12. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. *Brasil Livre da Tuberculose: Plano Nacional pelo Fim da Tuberculose como Problema de Saúde Pública*. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2017.

13. Souza KMJ, Sá LD, Silva LMC, Palha PF. Atuação da Enfermagem na transferência da política do tratamento diretamente observado da tuberculose. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2014 [Acesso em: 20 jun 2019]; 48(5):874-82. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342014000500874&lng=en
14. Lima JG, Giovanella L, Fausto MCR, Bousquat A, Silva EV. Atributos essenciais da Atenção Primária à Saúde: resultados nacionais do PMAQ-AB. *Saúde Debate* [Internet]. 2018 [Acesso em: 12 jun 2019];42(Spe1):52-66. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-11042018000500052&lng=en
15. Morosini MV, Fonseca AF. Os agentes comunitários na Atenção Primária à Saúde no Brasil: inventário de conquistas e desafios. *Saúde Debate* [Internet]. 2018 [Acesso em: 20 jun 2019];42(Spe1):261-74. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-11042018000500261&lng=en
16. Silva Sobrinho RA, Souza AL, Wysocki AD, Silva LMC, Beraldo AA, Villa TCS. Conhecimento de enfermeiros de Unidades de Atenção Básica acerca da tuberculose. *Cogitare Enferm* [Internet]. 2014 [acesso em 16 jun 2019];19(1). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v19i1.35930>
17. Dantas MS, Abrão FMS, Freitas CMSM, Oliveira DC. Representações sociais do HIV/AIDS por profissionais de saúde em serviços de referência. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2014 [Acesso em: 16.jun.2019]; 35(4):94-100. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472014000400094&lng=en

ANEXO A: APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE PESSOAS COM TUBERCULOSE E SUAS IMPLICAÇÕES PARA O SEGUIMENTO DO TRATAMENTO

Pesquisador: ADRIANA ALAIDE ALVES MOURA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 37747620.1.0000.0017

Instituição Proponente: Universidade Federal do Pará

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.671.449

Apresentação do Projeto:

A Tuberculose permanece sendo mundialmente reconhecida como um importante problema que envolve as políticas pública sem saúde, exigindo o desenvolvimento de ações que visemos eu controle, considerando aspectos humanitários, econômicos e de saúde pública. Para todo caso de tuberculose deve-se realizar o tratamento diretamente observado, pois não é possível prever os casos que irão aderir ao tratamento, sendo necessário construir um vínculo entre o doente e o profissional de saúde. Isso porque, outro aspecto importante que perpassa o entendimento fisiopatológico da doença está relacionado às questões psíquicas e sociais que a tuberculose apresenta, por esta estar associada a estigmas e representações ancoradas nas relações interpessoais. É nesse contexto que se ancora a Teoria das Representações Sociais, pois entende-se que compreender as representações construídas acerca da tuberculose e suas implicações é fundamental, pelo fato de que o pensar suscita atitudes que podem colaborar com o tratamento ou afastá-lo. Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa utilizando como base teórica a Teoria das Representações Sociais de Serge Moscovici, vinculada a um macro projeto "guarda-chuva", intitulado por "Vigilância e cuidados em tuberculose e hanseníase no núcleo familiar dentro do contexto amazônico", da Unidade Federal do Pará. O cenário do estudo será na unidade municipal

Endereço: RUA DOS MUNDURUCUS 4487

Bairro: GUAMA

CEP: 66.073-000

UF: PA

Município: BELEM

Telefone: (91)3201-6754

Fax: (91)3201-6663

E-mail: cephujbb@yahoo.com.br

**UFPA - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO JOÃO DE
BARROS BARRETO DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
PARÁ**



Continuação do Parecer: 4.671.449

de saúde do Guamá, Distrito DÁGUA, no município de Belém. Farão parte da pesquisa pessoas com diagnóstico de tuberculose positivo e em tratamento diretamente observado na unidade do estudo por um período igual ou superior a um mês; ressalta-se que será empregada a técnica da saturação de dados. A coleta será realizada por meio de duas técnicas: a livre associação de palavras e a entrevista semiestruturada. Para análise dos dados, utilizou-se a análise temática.

Objetivo da Pesquisa:

#Objetivo geral: Compreender as representações sociais de pessoas com tuberculose sobre a doença e suas implicações para seguimento do tratamento.

#Objetivos específicos:

- Descrever as representações sociais de pessoas portadoras de tuberculose sobre a doença;
- Identificar por meio dessas representações sociais as dificuldades para no processo de tratamento da doença;
- Analisar as implicações dessas representações sociais para o seguimento do tratamento.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

O estudo visa proporcionar benefício o fortalecimento das políticas públicas, a contribuição para a literatura científica e o reconhecimento pela equipe prestadora de assistência sobre as representações construídas por pessoas com tuberculose e assim, identificando possíveis fragilidades, tanto nos cuidados profissional-paciente, como também as fragilidades na continuidade e receptividade do tratamento e cuidado de si. Quanto aos riscos a autora faz menção ao desequilíbrio emocional, que será minimizado pelo apoio emocional pela autor tal desconforto. Assegura o anonimato dos participantes através de codificação de sua identidade assegurando anonimato do participante.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O estudo apresenta uma proposta cientificamente importante para a Saúde Pública

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos apresentados estão de acordo com sugestão apresentadas, e

Recomendações:

Enviar o Relatórios parciais e final na Plataforma.

Endereço: RUA DOS MUNDURUCUS 4487

Bairro: GUAMA

CEP: 66.073-000

UF: PA

Município: BELEM

Telefone: (91)3201-6754

Fax: (91)3201-6663

E-mail: cephujbb@yahoo.com.br

**UFPA - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO JOÃO DE
BARROS BARRETO DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
PARÁ**



Continuação do Parecer: 4.671.449

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O estudo está liberado para ser desenvolvido atendendo as recomendações das legislações CONEP nº 466/12, nº 510/16.

Considerações Finais a critério do CEP:

Toda documentação deste estudo foi aprovada pelo CEP do Hospital Universitário João de Barros Barreto - UFPA. Apresentar os relatórios parciais a cada seis meses e no final do projeto. Recomendamos a coordenação que mantenha atualizados todos os documentos pertinentes ao projeto. Deverá também ser informado ao CEP: Envio de Relatório de Cancelamento; Envio de Relatório de Suspensão de projeto; Comunicação de Término do projeto.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMACOES_BASICAS_DO_PROJETO_1498202.pdf	15/01/2021 16:52:53		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_autorizacao_de_uso_de_voz.doc	15/01/2021 16:51:34	ADRIANA ALAIDE ALVES MOURA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE1.docx	15/01/2021 16:50:46	ADRIANA ALAIDE ALVES MOURA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO1_MSC_ADRIANA.pdf	15/01/2021 16:49:50	ADRIANA ALAIDE ALVES MOURA	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA1.pdf	15/01/2021 16:47:00	ADRIANA ALAIDE ALVES MOURA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	DOCUMENTO_DE_RESPONSABILIDADE.docx	09/09/2020 16:31:12	ADRIANA ALAIDE ALVES MOURA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	ANUENCIA_SESMA.pdf	08/08/2020 15:47:02	ADRIANA ALAIDE ALVES MOURA	Aceito
Folha de Rosto	folhaDeRosto.pdf	08/08/2020 15:33:41	ADRIANA ALAIDE ALVES MOURA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Endereço: RUA DOS MUNDURUCUS 4487

Bairro: GUAMA

CEP: 66.073-000

UF: PA

Município: BELEM

Telefone: (91)3201-6754

Fax: (91)3201-6663

E-mail: cephujbb@yahoo.com.br

UFPA - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO JOÃO DE
BARROS BARRETO DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
PARÁ



Continuação do Parecer: 4.671.449

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BELEM, 26 de Abril de 2021

Assinado por:
João Soares Felício
(Coordenador(a))

Endereço: RUA DOS MUNDURUCUS 4487

Bairro: GUAMA

CEP: 66.073-000

UF: PA

Município: BELEM

Telefone: (91)3201-6754

Fax: (91)3201-6663

E-mail: cephujobb@yahoo.com.br