

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

MARCELA PASCHOAL POPOLIN

A tuberculose no interior das famílias: uma análise sobre conhecimento,
atitudes e estigma social relacionados à doença

Ribeirão Preto
2013

MARCELA PASCHOAL POPOLIN

A tuberculose no interior das famílias: uma análise sobre conhecimento, atitudes e estigma social relacionados à doença

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título Mestre em Ciências, Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública

Linha de Pesquisa: Práticas, Saberes e Políticas de Saúde

Orientador: Prof. Dr. Ricardo Alexandre Arcêncio

Ribeirão Preto
2013

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

FICHA CATALOGRÁFICA
Serviço de Documentação Enfermagem
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

Popolin, Marcela Paschoal

A tuberculose no interior das famílias: uma análise sobre conhecimento, atitudes e estigma social relacionados à doença / Marcela Paschoal Popolin; Orientador Ricardo Alexandre Arcêncio - Ribeirão Preto, 2013.

109 f.: il.; 30 cm

Dissertação (Mestrado) – Universidade de São Paulo, 2013.

1. Tuberculose. 2. Famílias. 3. Conhecimento 4. Atitudes. 5. Estigma Social.

POPOLIN, Marcela Paschoal

A tuberculose no interior das famílias: uma análise sobre conhecimento, atitudes e estigma social relacionados à doença

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título Mestre em Ciências, Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública.

Aprovado em//

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura _____

*“Época triste a nossa, mais fácil quebrar um
átomo do que o preconceito!”
(Albert Einstein)*

*Dedico esta conquista com a mais profunda admiração, gratidão e carinho, aos meus pais, **Osmar e Renata**, fontes de ensinamento dos valores mais genuínos, ao meu irmão, **Breno**, por me permitir mostrar que sonhos existem para se fazerem realidades.*

Acredite em seus sonhos!

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

Ao Prof. Dr. Ricardo Alexandre Arcêncio, por acreditar e confiar em mim, por oportunizar o meu crescimento pessoal e profissional, pela sua afeição e liderança que lapidaram meus conhecimentos e me ensinaram o significado de se trabalhar em grupo e superar desafios. Obrigada pelo suporte fundamental na elaboração deste trabalho e pela valiosa orientação.

À Prof^ª Dr^ª Inês Fronteira, pela oportunidade e acolhimento durante o estágio no Instituto de Higiene e Medicina Tropical, pela admirável orientação e amizade durante todo o trabalho. Foi um privilégio tê-la na concretização desta etapa

À Prof^ª Dr^ª Ione Carvalho Pinto, pela sensibilidade, parceria, pela maneira carinhosa de acolher, pela respeitável contribuição e conhecimento compartilhado neste trabalho e em tantos outros momentos em grupo. Admiro-a como pessoa e pesquisadora.

AGRADECIMENTOS

Meus mais sinceros...

*A Deus, que faz da sua fidelidade o meu abrigo, da sua graça o meu sustento e do seu cuidado o meu alento. Somente por **Ele** todas as coisas foram possíveis.*

*Aos meus pais, **Osmar e Renata**, exemplos de perseverança, que me ensinaram a andar pela vida com respeito às pessoas e aos meus sonhos, que sempre me inspiraram às grandes conquistas e me encorajaram a caminhar independente do desafio, pelo carinho e amor transmitidos e por tudo aquilo que não cabe em palavras, mas transborda pelos olhos.*

*Ao meu irmão **Breno**, pelo apoio, amor, proteção e amizade incondicionais e tão fundamentais em minha vida.*

*A todos os **meus familiares** pela presença e incentivo constantes. Em especial, ao meu avô **Renato (in memorian)** que não pôde presenciar a tempo esta conquista.*

*Ao meu **Mauro**, pelo amor, pelo companheirismo, cuidado e sensibilidade dedicados a mim e com o qual pretendo caminhar de mãos dadas, por longos anos, e à sua **família (seu Chico, Lia, Marina e Mário)**, pelo carinho especial.*

*Aos **meus amigos**, pelo apoio, serenidade e lealdade.*

*Às amigas que conquistei nesta etapa da vida **Ludmila, Mell e Milena**, pela amizade, companhia em momentos descontraídos e encorajamento nos períodos difíceis.*

*Aos colegas do grupo de pesquisa **Ana Angélica, Andrea, Carolina, Concy, Eric, Flávia, Isabela, Juliane, Luana, Ludmila, Marcelino, Mellina e Michelle**, pela troca de conhecimento, pelas discussões temáticas, debates construtivos e pela convivência e ajuda mútua.*

À Profª Drª Tereza Cristina Scatena Villa e ao Prof. Dr. Antônio Ruffino Netto, pela simplicidade, sabedoria e seriedade transmitindo-nos a arte de pesquisar.

A todos os membros do Grupo de Estudos Epidemiológico-Operacional em Tuberculose, pelo acolhimento e conhecimento transmitidos.

Às famílias dos doentes de tuberculose de Ribeirão Preto, por enriquecerem este trabalho, partilhando suas histórias.

À Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, de modo especial ao Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública, por tornar possível a realização do curso de Mestrado. E a todos os funcionários que, com disponibilidade, auxiliaram-me nos momentos de precisão.

À Secretaria Municipal de Saúde de Ribeirão Preto, pela autorização e incentivo à pesquisa.

À Fundação de Amparo a Pesquisa do Estado de São Paulo (Fapesp) pela concessão da bolsa de mestrado e pelo apoio financeiro à pesquisa.

A todos que nesta ocasião deixo de citar, os quais, diretamente ou indiretamente, tornaram possível este trabalho.

Muito obrigada!

*Os fracos não tentam, os covardes desistem, só os fortes conquistam.
(Autor desconhecido)*

*...os que esperam no Senhor renovam suas forças, sobem com asas como águia,
correm e não se cansam, caminham e nunca se fatigam.
(Isaías, 40, 30-31)*

RESUMO

POPOLIN, M.P. **A tuberculose no interior das famílias: uma análise sobre conhecimento, atitudes e estigma social relacionados à doença.** 2013. 109 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.

O estudo teve por objeto analisar o conhecimento, atitudes e estigma social relacionados à tuberculose em famílias de pacientes diagnosticados com essa doença, em Ribeirão Preto, SP. Trata-se de estudo epidemiológico analítico, de corte transversal, com amostragem do tipo probabilística, constituído por 110 familiares e coabitantes de pacientes de tuberculose diagnosticados entre 1 de janeiro de 2010 e 31 de julho de 2011. A coleta de dados ocorreu mediante entrevistas nos domicílios com um instrumento pré-testado na população de estudo entre 25 de julho e 31 de agosto de 2011. No plano de análise, foram contempladas a análise univariada com medidas de frequência, de posição e de dispersão; a análise bivariada, com dicotomização das variáveis dependentes e independentes, sendo aplicado o teste qui-quadrado para verificar a associação entre as mesmas. Foram calculados os *Odds Ratio* com respectivos intervalos de confiança de 95%. Adotou-se a probabilidade de erro tipo I de 5%. Procedeu-se, também, à regressão logística binária para identificar possíveis variáveis explicativas para o conhecimento sobre tuberculose nas famílias. Complementarmente, a autoria considerou as técnicas estatísticas analíticas de agrupamento por níveis hierárquicos e de correspondência múltipla. Especialmente, essas últimas foram aplicadas de forma simultânea para identificar perfis de famílias em relação ao estigma social. A maioria dos participantes foi composta pelo sexo feminino (n=85; 77,3%), com idade entre 39 e 59 anos (n=50; 45,4%) e ensino fundamental incompleto (n=58; 52,7%). Os resultados evidenciam que a escolaridade (*Odds Ratio* ajustado: 4,39; IC 95%: 1,11-17,35; p: 0,035), assistir televisão (*Odds Ratio* ajustado: 3,99; IC95%: 1,20-13,26; p: 0,024) e acessibilidade à internet (*Odds Ratio* ajustado: 5,01; IC95%: 1,29-19,38, p:0,019) foram variáveis que explicam o conhecimento das famílias. No tocante ao estigma social, quatro grupos foram identificados quando aplicados as análises de agrupamentos por níveis hierárquicos e correspondência múltipla. Verificou-se que dois grupos apresentaram o estigma social enquanto outros dois não apresentaram. Os dois primeiros grupos se caracterizaram com níveis escolares mais inferiores, acessibilidade incipiente aos meios de informação e pouca mobilização para a compreensão da doença. Os resultados denotaram que a tuberculose tem afligido grupos com maior vulnerabilidade social, demonstrando menos conhecimento sobre a doença e comportamentos mais estigmatizantes e de segregação.

Palavras-chave: Tuberculose. Famílias. Conhecimento. Atitudes. Estigma Social.

ABSTRACT

POPOLIN, M.P. **Tuberculosis in the families: an analysis about knowledge, attitudes and social stigma related to the disease.** 2013. 109 f. Dissertation (Master's degree) – Nursing School of Ribeirão Preto, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.

The study's purpose is to analyze knowledge, attitudes and social stigma related to tuberculosis in families of patients diagnosed with this disease, in Ribeirão Preto, Brazil. This is an analytical, epidemiological and cross-sectional study, with a probabilistic sampling, consisting of 110 family members and cohabitants of tuberculosis patients diagnosed between January 1, 2010, and July 31, 2011. Data was collected through interviews, in households, with a pre-tested instrument in the studied population from July 25 to August 31, 2011. In the analysis plan, it was possible to include the univariate analysis with measures of frequency, position and dispersion; the bivariate analysis with dichotomization of dependent and independent variables, and the use of the chi-square test to assess the association between them. It was possible to calculate the odds ratio with the respective confidence intervals of 95%, and the probability of a type I error of 5%. It was also performed the binary logistic regression in order to identify the possible explanatory variables to the knowledge about tuberculosis, in the families. In addition, the authors considered the statistical and analytical techniques of Grouping by Hierarchical Levels and Multiple Correspondence. Especially, the latter were applied simultaneously to identify families' profiles in relation to the social stigma. Most participants were female (n=85; 77.3%), aged between 39 and 59 years (n=50; 45.4%) and with incomplete elementary education (n=58; 52.7%). The results show that education (adjusted odds ratio: 4.39; IC 95%: 1.11 to 17.35; p: 0.035), watching television (adjusted odds ratio: 3.99; IC 95%: 1.20 to 13.26; p: 0.024) and internet accessibility (adjusted odds ratio: 5.01; IC 95%: 1.29 to 19.38; p: 0.019) were the variables that explain the families' knowledge. Four groups were identified when applied the analytical techniques of Grouping by Hierarchical Levels and Multiple Correspondence. Especially, in relation to the social stigma. It was found that two groups presented social stigma while the two others did not. The first two groups were characterized with lower grade levels, incipient accessibility to the media and little mobilization to understand the disease. The results showed that tuberculosis has afflicted the groups with greater social vulnerability, demonstrating less knowledge about the disease, more stigmatized behaviors and segregation.

Keywords: Tuberculosis. Families. Knowledge. Attitudes. Social Stigma.

RESUMEN

POPOLIN, M.P. **La tuberculosis dentro de las familias: un análisis sobre el conocimiento, las actitudes y el estigma social en relación a esta enfermedad.** 2013. 109 f. Disertación (Maestría) – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.

El estudio tiene por objeto analizar el conocimiento, las actitudes y el estigma social en relación a la tuberculosis en las familias de los pacientes diagnosticados con esta enfermedad, en Ribeirão Preto, SP. Se trata de un estudio epidemiológico analítico de corte transversal, con un muestreo de tipo probabilístico, constituido por 110 familiares y cohabitantes de pacientes de TB que fueron diagnosticados entre el 1 de Enero del 2010 y el 31 de Julio del 2011. La obtención de datos se realizó mediante entrevistas en los domicilios con un instrumento pretesteado en la población del estudio, desde el 25 de Julio hasta el 31 de Agosto del 2011. En el plan de análisis fue contemplado el análisis univariado con medidas de frecuencia, posición y dispersión; el análisis bivariado con la categorización de variables dependientes e independientes, siendo aplicado el test equis cuadrado para verificar la asociación entre las mismas. Fueron calculados los índices de probabilidad con los respectivos intervalos de confianza de 95% y la probabilidad del error tipo I de 5%. Se procedió, también, a la regresión logística binaria para identificar a las posibles variables explicativas para el conocimiento sobre tuberculosis en las familias. De forma complementaria, los autores consideraron las técnicas estadísticas y analíticas del Agrupamiento por niveles jerárquicos y de Correspondencia Múltiple. Especialmente, estas últimas fueron aplicadas de forma simultánea para identificar los perfiles de las familias en relación al estigma social. La mayoría de los participantes fue del sexo femenino (n = 85; 77,3%), con edades entre 39 y 59 años (n=50; 45,4%) y enseñanza primaria incompleta (n=58; 52,7%). Los resultados muestran que la escolaridad (índices de probabilidad ajustado: 4,39; IC 95%: 1,11-17,35; p: 0,035), ver televisión (índices de probabilidad ajustado: 3,99; IC95%: 1,20-13,26; p: 0,024) y accesibilidad a la internet (índices de probabilidad ajustado: 5,01; IC95%: 1,29-19,38, p: 0,019) fueron variables que explican el conocimiento de las familias. En relación al estigma social, cuatro grupos fueron identificados después de aplicar las técnicas estadísticas y analíticas del Agrupamiento por niveles jerárquicos y de Correspondencia Múltiple. Se verificó que dos grupos presentaron el estigma social, mientras que los otros dos grupos no presentaron nada. Los dos primeros grupos se caracterizaron por tener niveles escolares inferiores, accesibilidad incipiente a los medios de información y poca movilización para la comprensión de la enfermedad. Los resultados denotaron que la tuberculosis alcanzó a los grupos con mayor vulnerabilidad social, demostrando menos conocimiento sobre la enfermedad, comportamientos más estigmatizadores y de segregación.

Palabras clave: Tuberculosis. Familias. Conocimiento. Actitudes. Estigma Social.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Diagrama de fluxo relacionado ao processo de seleção dos artigos	33
Figura 2	Esquematização da elaboração do instrumento de coleta de dados	55
Figura 3	Mapa perceptual demonstrando padrões de correspondência entre as variáveis utilizadas na avaliação de conhecimento sobre tuberculose e atitude das famílias. Ribeirão Preto, SP, 2011.....	74
Figura 4	Dendrograma resultante da análise de agrupamento obtido com as respostas das famílias quanto ao estigma. Ribeirão Preto, SP, 2011.....	76
Figura 5	Categorias dos grupos de estigma social e das características socioeconômicas, demográficas e de conhecimento sobre a doença. Ribeirão Preto, SP, 2011.....	77

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Síntese dos estudos relacionados ao conhecimento sobre tuberculose nas famílias e pacientes acometidos por essa doença.....	38
Quadro 2	Síntese dos estudos relacionados às atitudes das famílias de tuberculose e pacientes acometidos por essa doença.....	40
Quadro 3	Síntese dos estudos relacionados ao estigma social da tuberculose nas famílias e pacientes acometidos por essa doença.....	43
Quadro 4	Operacionalização das variáveis características sociodemográficas.....	57
Quadro 5	Operacionalização das variáveis relativas às ações e serviços de saúde para o controle da tuberculose.....	58
Quadro 6	Operacionalização das variáveis sobre conhecimento, atitudes e estigma social face à doença dos familiares de doente de tuberculose.....	60

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Número de artigos identificados por expressão de pesquisa e base de dados, antes e depois da aplicação dos critérios de elegibilidade.....	32
Tabela 2	Distribuição percentual das características socioeconômicas e demográficas dos familiares. Ribeirão Preto, SP, 2011.....	68
Tabela 3	Distribuição percentual dos acertos das famílias nas questões sobre o modo de transmissão, sintomas da doença e tempo de tratamento da tuberculose. Ribeirão Preto, SP, 2011.....	69
Tabela 4	Medidas de associação bruta e ajustada entre características sociodemográficas e de serviços de saúde e o conhecimento sobre TB. Ribeirão Preto, SP, 2011.....	71
Tabela 5	Atitudes dos familiares em relação ao paciente de TB considerando seu conhecimento sobre a doença. Ribeirão Preto, SP, 2011.....	73
Tabela 6	Distribuição dos escores de estigma nas diferentes categorias de respostas. Ribeirão Preto, SP, 2011.....	75

LISTA DE ABREVIATURAS

ACM	Análise de Correspondência Múltipla
APS	Atenção Primária à Saúde
AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CINAHL	<i>Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature</i>
DST	Doenças Sexualmente Transmissíveis
EERP/USP	Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/Universidade de São Paulo
EXSO	Índice de Exclusão Social
Fapesp	Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo
GPS	Sistema de Posicionamento Global
HC	Hospital das Clínicas
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IC	Intervalo de Confiança
IPRS	Índice Paulista de Responsabilidade Social
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
LILACS	Literatura Latino-Americana em Ciências da Saúde
NGA-59	Ambulatório Regional de Especialidades
ODM	Objetivos de Desenvolvimento do Milênio
OMS	Organização Mundial da Saúde
OR	<i>Odds Ratio</i>
PCT	Programa Controle da Tuberculose
RSL	Revisão Sistemática da Literatura
SUS	Sistema Único de Saúde
SM	Salário Mínimo
TB	Tuberculose

TBWEB	Sistema de Controle de Pacientes com Tuberculose
TUDO	Tratamento Diretamente Observado
TDC	Tabela Disjuntiva Completa
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UBS	Unidade Básica de Saúde
UBDS	Unidade Básica Distrital de Saúde
UETDI	Unidade Especializada de Terapia de Doenças Infectocontagiosas
USF	Unidade Saúde da Família
USP	Universidade de São Paulo

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	18
1 INTRODUÇÃO	21
2 JUSTIFICATIVA DO ESTUDO	27
3 REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA	30
4 OBJETIVOS	48
4.1 Objetivo geral.....	49
4.2 Objetivos específicos.....	49
5 MATERIAIS E MÉTODOS	50
5.1 Desenho do estudo.....	51
5.2 Contexto da pesquisa.....	51
5.3 População do estudo.....	52
5.4 Amostra.....	52
5.4.1 Estratégias de amostragem.....	53
5.5 Instrumento de coleta de dados.....	53
5.6 Operacionalização das variáveis.....	56
5.6.1 Variáveis dependentes.....	56
5.6.2 Variáveis independentes.....	58
5.7 Procedimentos para coleta de dados.....	61
5.8 Análise dos Dados.....	61
5.8.1 Análise univariada e bivariada.....	62
5.8.2 Análise múltipla.....	63
5.8.3 Análise multivariada.....	63
5.9 Aspectos éticos.....	65
6 RESULTADOS	66
6.1 Características demográficas e socioeconômicas.....	67
6.2 Conhecimento.....	69
6.3 Atitudes.....	73
6.4 Conhecimento e atitudes.....	73
6.5 Estigma social.....	74
7 DISCUSSÃO	79
8 CONCLUSÕES	86
REFERÊNCIAS	88
APÊNDICES	99
ANEXOS	102

APRESENTAÇÃO

A presente proposta é o desdobramento de um projeto matriz intitulado “O conhecimento e a percepção sobre tuberculose das famílias de pacientes diagnosticados com esta doença em Ribeirão Preto (2010)” (Edital CNPq - Processo 482197/2010-2) liderado pelo Prof. Dr. Ricardo Alexandre Arcêncio.

A minha participação na construção deste projeto se deu em dois momentos, inicialmente como Treinamento Técnico nível III, da Fundação de Amparo a Pesquisa do Estado de São Paulo (Fapesp), quando pude, oportunamente, me envolver diretamente na coleta de dados e na própria gestão do projeto matriz e, em seguida, quando da participação em projeto concomitante, também sob a liderança do Prof. Dr. Ricardo Arcêncio.

Para a concepção da pesquisa, consideramos a experiência vivenciada na coleta de campo, em que a dificuldade de acessibilidade a algumas residências, a fragilidade na atualização dos sistemas de registros (domicílios sem numeração), endereços inexistentes ou resistência de algumas famílias em reconhecer que tiveram um ente diagnosticado de tuberculose (TB) influenciaram diretamente no delineamento da investigação. Observou-se, ainda, empiricamente, pelos cenários visitados, que a TB afeta mais comumente os segmentos sociais menos privilegiados em relação à renda e moradia, mas está presente também em pessoas que possuem melhores condições de acesso a bens e serviços. Assim, todas essas nuances foram se imbricando e, nas discussões constantes no grupo de pesquisa, foram se torneando, resultando na presente dissertação de mestrado.

A cada progresso de uma etapa da pesquisa, optamos pela elaboração de um artigo, em que o conhecimento e atitudes estiveram contemplados num manuscrito e o estigma social abordado em outro. Desse modo, o trabalho ora apresentado é justamente um compilado de todas essas fases.

Para a estruturação desta dissertação, será exposta a base teórica que sustenta a proposta da investigação, abordando aspectos relacionados ao conhecimento, atitudes e estigma social, bem como a magnitude do problema nas famílias e o contexto epidemiológico da doença. Em seguida, serão suscitados os aspectos concernentes à relevância da pesquisa do ponto de vista social, político e clínico. Realizamos ainda, uma revisão sistemática, a fim de integrar informações de um conjunto de estudos, oferecer evidências científicas sobre o problema em foco, destacar os avanços e desafios nessa área de conhecimento, apontar as perspectivas metodológicas dos trabalhos e a validade interna dos mesmos,

exercício que, sem dúvidas, somente teve a contribuir para a proposta da investigação.

Com base nas normas do Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP-USP) e nas diretrizes para apresentação de dissertações e teses da USP (FUNARO et al., 2009) , ostentamos, no presente documento, os objetivos do trabalho, com a descrição do percurso metodológico considerado para alcançá-los, os resultados obtidos, a discussão dos mesmos à luz da literatura científica e, por fim, a conclusão.

1. INTRODUÇÃO

Estudos sobre a tuberculose (TB) revelam que o padrão de ocorrência da doença está relacionado fundamentalmente aos determinantes sociais de saúde (SÁNCHEZ; BERTOLOZZI, 2004), oriundos das desigualdades sociais, da insuficiência de pesquisas no desenvolvimento de novos fármacos e vacinas, dos fluxos migratórios, das deficiências do sistema de saúde em detectar precocemente e tratar adequadamente os novos casos, além da infecção pelo HIV (BARREIRA; GRANJEIRO, 2007).

Há milhares de anos a doença vem acarretando grande impacto na saúde pública, pela magnitude, vulnerabilidade e transcendência do problema, ocasionando à sociedade expressivas preocupações sanitárias pelas implicações sociais de cada caso (SOUZA, 2012). Em 1980, a TB foi equivocadamente considerada controlada, principalmente nos países desenvolvidos, todavia, nos países em desenvolvimento, o número de casos somente tendia a aumentar, o que levou alguns autores a classificá-la como doença ou calamidade negligenciada (RUFFINO-NETTO, 2002).

A definição mais recente traz a doença negligenciada como um conjunto de agravos que não só prevalece em condições de pobreza, mas, também, contribui para a manutenção do quadro de desigualdade, já que representam forte entrave ao desenvolvimento dos países. O termo foi introduzido pela Fundação Rockefeller como *The Great Neglected Diseases*, em 1970, e até hoje ele é utilizado para se referir às doenças transmissíveis que são endêmicas em população de baixa renda (FIOCRUZ, 2012).

As doenças negligenciadas compõem o rol de doenças a serem eliminadas segundo os Objetivos de Desenvolvimento do Milênio (ODM), porque têm raízes justamente nas iniquidades e nas mazelas sociais. Melhorando a distribuição de renda e oferecendo condições e oportunidades de renda, educação, alimentação, bem-estar social, muito provavelmente essas doenças serão superadas. Dentre os ODMs, destaca-se o objetivo que, explicitamente, mostra a eliminação da TB e de outras doenças até 2050 (MOREL, 2004).

As estimativas globais da Organização Mundial da Saúde (OMS) demonstraram que, aproximadamente, 1,4 milhão de pessoas morrem da doença todos os anos e milhares de pessoas com a multidrogarresistência estão sem o devido diagnóstico e tratamento, o que torna explícita a amplitude da consternação causada pela TB (WHO, 2012). No ano 2011, foram notificados 5,8 milhões de

casos novos no mundo, a maioria deles em regiões da Ásia (55%) e da África (31%), enquanto que o Mediterrâneo Oriental (6%), a Europa (5%) e as Américas (3%) teriam percentuais menores. Das seis regiões da OMS, cinco apresentaram queda nas taxas de incidência e somente a Europa permaneceu com a taxa estável.

Alguns países, como Brasil e China, estão entre os que mostraram declínio sustentado em casos de TB nos últimos 20 anos (WHO, 2012), todavia, no compasso que os mesmos estão é pouco provável alcançarem, até 2015, a redução em 50% da incidência (STOP TB, 2011) inicialmente pelo desafio do Estado de instituir uma política efetiva de bem-estar social, posteriormente, pela incapacidade dos sistemas de saúde em detectar precocemente todos os casos e instituir um plano terapêutico efetivo e singular para cada doente ou família e, finalmente, pela própria representação social da TB, que ainda é carregada de estereótipos e mitos, pouco conhecimento sobre a doença, além do estigma social que insiste em atravessar gerações. O trabalho de Pôrto (2007) elucida bem esses antecedentes históricos e dá evidências de um pensamento coletivo ainda marcado pelo estigma da doença, notadamente das famílias.

A família, neste trabalho, assume a centralidade do processo e aparece como importante dispositivo para a motivação do doente de TB em concluir o tratamento e para a mudança de comportamento (FREITAS et al., 2012). Estudos revelam ainda que a família constitui uma fonte de apoio social para o doente de TB, tanto do ponto de vista emocional, como informativo e instrumental (MAZZEI et al., 2003).

Em âmbito nacional, vem sendo discutida a importância da inclusão das famílias na gestão do cuidado ao doente de TB, numa perspectiva de ampliação da clínica, ao valorizar outras dimensões do processo saúde/doença que não somente a biológica e a dos sintomas na análise singular de cada caso (ARCÊNCIO, 2008; OLIVEIRA et al., 2009; ARCÊNCIO, 2010). Pela ausência de um processo interacional efetivo entre famílias, doentes e equipes de saúde, têm sido observadas na literatura científica situações bastante comprometedoras, como rejeição, afastamento ou isolamento face à doença (NEEDHAM et al., 2004; KHAN et al., 2000; KAONA et al., 2004).

A partir de uma revisão da literatura, verificou-se que poucos estudos no campo da saúde coletiva abordam as famílias ou mesmo o que as famílias detêm de conhecimento sobre a TB, seus sinais e sintomas, gravidade, transmissão, opções

de tratamento e prognóstico, bem como as percepções e comportamentos mediante um caso confirmado (ARMIJOS, 2008). Destaca-se, ainda, que, apesar dos progressos científicos e tecnológicos que tornaram disponíveis tratamentos eficazes pelo Sistema Único de Saúde (SUS), questões ainda permanecem lacunares quanto ao conhecimento, às atitudes e ao próprio estigma social nas famílias.

Ao indagar esses termos, torna-se premente aportar num referencial que possa exprimir com clareza os sentidos e os significados que cada um tem para a investigação. Recorreu-se inicialmente ao dicionário Houaiss, quando foi possível depreender que o **Conhecimento** se refere ao ato ou atividade de conhecer um dado fenômeno, realizado por meio da razão e/ou da experiência empírica, não se fazendo diferenciação entre o saber comum e o dito científico. **Atitude** se refere à terminologia empreendida no sentido de posição assumida por um grupo, ação, sua orientação, modo ou norma de proceder numa dada conjuntura ou contexto. **Estigma**, por sua vez, traz a ideia de marca ou cicatriz deixada por ferida, ou toma emprestado aquilo que é considerado indigno, desonroso, labéu.

Para esse último termo, foi importante explorar também o texto de Fernandes e Li (2006), que definem, de forma bem didática e complementar ao dicionário, o conceito do estigma social. Para os autores, o estigma provém do medo do desconhecido e de falsas crenças que originam a falta de conhecimento e a não compreensão da situação, o que leva então ao isolamento do indivíduo em relação aos outros, como se fosse uma pessoa marcada por antigas crenças da doença.

Diante do exposto, alguns autores revelam em seus estudos que o conhecimento satisfatório da doença exerce proteção nas atitudes e práticas dos pacientes ao tratamento da TB, e que os familiares precisam ser esclarecidos quanto à continuidade do esquema terapêutico para proporcionar ao paciente adesão ao tratamento e consequente cura, além do controle da doença (MUKUNDI, 2009; COSTA, 2011; BERALDO et al., 2012). Destarte, Gele et al. (2010) apontaram que a incipiência no conhecimento da doença acarreta posturas de segregação, isolamento e vergonha dos sujeitos acometidos pela TB.

Para Green e Kreuter (1999) e Hoa, Thorson, Long e Diwan (2003), o conhecimento relevante e as percepções positivas são fatores predisponentes para a mudança de comportamento e pessoas com maior conhecimento da TB são mais propensas a procurar os cuidados de saúde. Gibson et al. (2005) relatam que a falta de conhecimento sobre a TB limita a capacidade das percepções individuais

relacionadas a fatores como a susceptibilidade pessoal, gravidade, benefícios e as barreiras para o tratamento da doença.

Alguns autores relatam também que a TB pode ser um reflexo de como a sociedade entende a doença (BENNSTAM; STRANDMARK; DIWAN, 2004; RAJESWARI et al., 2005; WHO, 2003) e que explorar a compreensão da comunidade e comportamentos em relação à mesma pode ajudar a explicar como o estigma da TB é construído, bem como ele funciona no cenário da comunidade, afetando a capacidade dos doentes para procurar auxílio nos serviços de saúde (DODOR; KELLY, 2009).

Pode-se depreender que o estigma associado à TB é um atributo de conotação negativa, que leva o doente à exclusão ou à marginalização de determinadas relações sociais, tendo como base central os aspectos culturais e situacionais que geram o reconhecimento da diferença, associado a alguma característica distinguível (marca) e à consequente desvalorização da pessoa estigmatizada. Vale mencionar, que o estigma da TB frequentemente reforça a ordem social que mantém diferenças e desigualdades sociais preexistentes (GOFFMAN, 1988).

Estudos apontam ainda que muitas das consequências perversas desse processo de estigmatização do doente de TB, como atitudes discriminatórias na privacidade do lar, causam a exclusão daqueles que têm a sua doença revelada (LONG et al., 2001; BALDWIN et al., 2004; SENGUPTA et al., 2006; SOMMA et al., 2008; JAGGARAJAMMA et al., 2008; ABIOYE; OMOTAYO; ALAKIJA, 2011). Outros assinalam que o estigma social pode impactar negativamente as condições de vida dos doentes de TB e suas famílias, levando ao afastamento dos amigos, à perda de emprego, à exclusão de atividades comunitárias e ao medo de procurar atendimento médico, devido à presença de um membro com TB (DODOR; KELLY, 2009; JITTIMANEE et al. 2009).

Vê-se então, que o conhecimento, atitudes e estigma social da doença se colocam à gestão dos serviços de saúde como um grande desafio (BARAL; KARKI; NEWELL, 2007; NAIDOO; DICK; COOPER, 2009), embora considerado um conceito vago (MACQ; SOLIZ; MARTINEZ, 2006) seus efeitos têm se materializado no cotidiano das unidades de saúde e na formação de respostas do público às políticas de saúde como protelação da busca por assistência, repulso ao diagnóstico, condições de recusa e/ou abandono do tratamento (JAGGARAJAMMA et al., 2008;

OKANURAK; KITAYAPORN; AKARASEWI, 2008; JITTIMANEE et al., 2009; ABEBE et al., 2010; ABIOYE; OMOTAYO; ALAKIJA, 2011; KIPP et al., 2011; GERRISH; NAISBY; ISMAIL, 2012).

Em razão dessas argumentações, torna-se cada vez mais evidente a complexidade do problema, suas implicações para o controle da doença e a qualidade de vida dos sujeitos acometidos e suas famílias, sendo necessárias investidas em linhas investigativas sobre o tema, uma vez que os produtos decorrentes permitirão a qualificação das práticas em saúde, o fortalecimento da participação social nos espaços instituídos formais e informais e, assim, o bem-estar social das populações afligidas pela TB.

2. JUSTIFICATIVA DO ESTUDO

A ideia de se avaliar o conhecimento, as atitudes e o estigma social ante a TB emergiu da própria experiência em um ambulatório de referência para doentes de TB. Quando realizada a ação de controle de comunicantes, verificavam-se algumas famílias inseguras e incomodadas com o diagnóstico da doença do seu ente. A partir dessa percepção, indagou-se aos familiares o que era a TB, qual o seu significado, e constatou-se que muitas delas respondiam com certo desconforto e insegurança às perguntas.

Apesar de todo o investimento da equipe de saúde para esclarecimentos das mesmas, ainda remanesciam nessas famílias questões pouco compreendidas, resultando, em decorrência da doença, alterações significativas na rotina doméstica como separação dos utensílios domésticos, roupas, entre outros. Alguns doentes se sentiam consternados, outros até se sujeitavam à segregação, por apreenderem como conduta profilática importante para a proteção da saúde de suas famílias. Atitudes absolutamente não justificáveis, do ponto de vista epidemiológico, social e clínico.

Assim, passou-se a questionar se não haveria outras famílias em situação similar. Por se tratar de investigação científica, ocorreu, então, a validação de um instrumento, para que o problema fosse colocado em nível de evidência científica e que estivesse também sensível ao fenômeno investigado. Esse processo foi importante para garantir a validade interna da pesquisa. Dessa forma, a proposta teve como intenção levantar essa problemática e, de posse desses resultados, despertar reflexões sobre o modelo de atenção e, assim, proposituras de práticas mais emancipatórias e inclusivas, ampliadas e singulares.

Cabe ressaltar, ainda, que neste trabalho há a intenção de contribuir para o campo científico, pelo seu caráter original e inovador, trazendo evidências científicas sobre o papel das famílias enquanto instituição social de proteção dos doentes de TB e agente de produção de cuidado e informação, pois, explorar o conhecimento dessas famílias sobre a doença, pode modificar a representação social acerca da TB e redefinir o seu papel no processo saúde/doença.

A partir de uma revisão sistemática, foi possível constatar ausência de estudos nacionais que abordassem o conhecimento, atitudes e estigma social face à doença. Averigou-se também restrições na literatura científica quanto à abordagem das famílias dos doentes de TB sendo reconhecidos os aportes da pesquisa sobre esses aspectos. Com o impacto dos resultados obtidos, observou-se a força do

estigma ainda existente, as barreiras sociais às quais estariam submetidos esses grupos mais vulneráveis, as suas motivações e frustrações diante da doença e suas atitudes no convívio com a sociedade.

Destarte, tal investigação se mostra relevante por identificar como os doentes e sua família se apropriam do conhecimento sobre a doença, pela possibilidade de nortear uma reestruturação das abordagens ministeriais de educação em saúde, veiculadas pela mídia, com o intuito de fomentar novos elementos à compreensão dos motivos do abandono do tratamento e no combate ao estigma e atitudes de segregação dos doentes de TB e familiares, permitindo programar mudanças na conduta terapêutica e cuidativa desses indivíduos sociais que vivenciam o processo de doença.

3. REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA

Para a apreensão dos principais desafios da TB e contribuição efetiva no controle da doença, foi realizada uma Revisão Sistemática da Literatura (RSL) (EGGER; SMITH e ALTMAN, 2007; EGGER; SMITH e SCHNEIDER, 2007), haja vista que é uma doença curável, facilmente detectável e tratável pelas tecnologias disponíveis. Tem-se por pressuposto que, apesar dos avanços em âmbito global, em muitos cenários a doença ainda é temida, por falta de conhecimento, o que tem levado a atitudes de segregação e ao estigma social da doença.

Definiu-se que seriam incluídos na RSL apenas estudos observacionais (LAST, 1995) que abordassem questões relacionadas ao conhecimento, às atitudes e ao estigma social face à TB, nas famílias e pacientes acometidos por essa doença, publicados entre 2002 e 2012, cujo texto integral estivesse disponível em *free full text* nos idiomas português ou inglês. Excluíram-se dissertações, teses e notas editoriais (GANONG, 1987; BROOME, 1993).

A seleção dos estudos foi realizada em abril de 2013, nas bases de dados LILACS (Literatura Latino-Americana em Ciências da Saúde), PubMed e CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature). Foram utilizadas palavras-chaves em português e inglês (empregadas de forma livre numa busca simples), conforme Tabela 1.

Tabela 1 – Número de artigos identificados por expressão de pesquisa e base de dados, antes e depois da aplicação dos critérios de elegibilidade

Expressão de pesquisa	Base de dados					
	LILACS		PUBMED		CINAHL	
	Antes	Depois	Antes	Depois	Antes	Depois
Tuberculosis and Knowledge and family	2	0	11	5	5	1
Tuberculosis and attitudes and family	0	0	13	0	7	0
Tuberculosis and social stigma and family	0	0	4	1	3	1
Tuberculosis and Knowledge and social stigma and family	0	0	3	2	3	0
Tuberculosis and Knowledge and patients	1	1	47	10	18	0
Tuberculosis and attitudes and patients	1	0	50	2	16	1
Tuberculosis and social stigma and patients	0	0	9	2	4	0
Tuberculosis and Knowledge and social stigma and patients	0	0	2	0	0	0
Total	4	1	139	22	56	3

Numa primeira fase, os critérios de elegibilidade foram aplicados aos resumos de todos os estudos identificados através da pesquisa nas bases de dados. Apenas aqueles que cumpriam tais critérios foram incluídos, tendo sido escolhidos os dados usando um formulário *a priori* de modo a uniformizar a coleta de dados e minimizar os eventuais vieses que se pudessem introduzir (ALDERSON & GREEN, 2003; ALDERSON et al., 2004; OLSEN, 2001). Assim, foram colhidos dados sobre os autores, local da pesquisa, objetivo do estudo, natureza do estudo e resultados observados.

A aplicação dos critérios de elegibilidade aos resumos dos estudos assim como a coleta de dados, através da aplicação do formulário, foi realizada por apenas um revisor (MP). No entanto, sempre que existiram dúvidas relativamente à inclusão/rejeição do estudo, foi consultado um segundo revisor (IF).

De modo a compilar, acordar e sintetizar os resultados dos diferentes

estudos incluídos na RSL procedeu-se à elaboração de quadros apresentados em resultados. Dada a heterogeneidade dos resultados não foi possível realizar a metanálise realizando, portanto, somente uma avaliação qualitativa dos estudos. Ao todo foram incluídos na RSL 26 artigos (Figura 1).

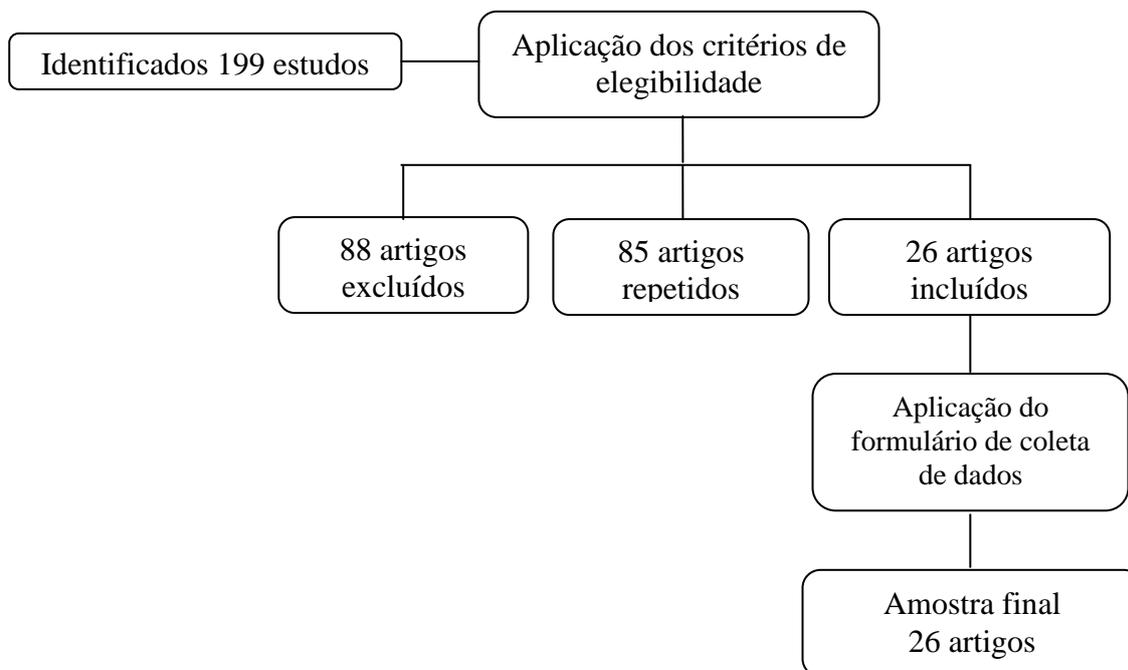


Figura 1 - Diagrama de fluxo relacionado ao processo de seleção dos artigos

Após a apreciação dos artigos constatou-se que dois (7,7%) dos estudos foram realizados no Brasil, 12 (46,2%) na África, oito (30,8%) na Ásia, um (3,8%) na América do Norte, dois (7,7%) na América do Sul e um (3,8%) na Europa.

Quanto ao idioma, 24 (92,3%) eram em idioma inglês e dois (7,7%) em português. No que diz respeito ao ano de publicação, um (3,8%) estudo tinha sido publicado em 2004, um (3,8%) em 2006, seis (23%) em 2008, três (11,6%) em 2009, quatro (15,4%) em 2010, quatro (15,4%) em 2011 e sete (27%) em 2012.

No tocante ao tipo de estudo, 24 (92,3%) eram estudos de delineamento quantitativo, dois (7,7%) de abordagem mista (quantitativo e qualitativo), sendo 22 (84,6%) estudos transversais e dois (7,7%) de caso-controle.

Quanto à amostra, 10 (38,5%) dos artigos não mencionava qual o tipo de amostra, 14 (53,8%) a amostra era aleatória simples e em dois (7,7%) não aleatória.

Apenas 18 (69,2%) dos manuscritos referiam os critérios de elegibilidade, 14 (53,8%) apresentavam as medidas de controle de confundimento e 12 (46,2%) não apresentavam tais medidas.

A fim de facilitar a análise dos resultados e síntese dos artigos, foram confeccionados quadros sinópticos (Quadro 1, Quadro 2 e Quadro 3), com dados importantes extraídos dos artigos que compuseram a amostra final da presente revisão. Assim, os resultados foram apresentados pelas seguintes categorias temáticas: conhecimento, atitudes e estigma social.

O Quadro 1 apresenta uma síntese dos artigos relacionados ao conhecimento. Esse se mostrou deficiente nos pacientes e famílias, especialmente no que se refere aos sintomas, período de tratamento e modo de transmissão da TB, apesar das campanhas informativas sobre a doença.

Autor e ano	Local	Objetivos observados	Natureza do estudo	Amostragem e tamanho da amostra	Principais resultados observados
DAS et al., 2012	Bengala Ocidental 2011	Identificar o conhecimento, consciência e percepção sobre as variáveis sociais de TB e para associar a consciência com o seu estado de alfabetização.	Transversal	Amostragem aleatória (n=464)	Baixo nível de conscientização, informações e algumas crenças erradas sobre a causa da TB; percepções erradas sobre os modos de transmissão, como comer juntos, compartilhando alimentos e utensílios. Tosse foi relatada como o sintoma mais comum da TB, acompanhados de febre e hemoptise; quase 3/4 dos entrevistados tiveram conhecimento sobre a TB, a partir da família, amigos e vizinhos.
FREITAS et al., 2012	Ribeirão Preto 2010	Descrever o perfil demográfico das famílias de pacientes em TDO em um serviço de saúde de Ribeirão Preto, SP, analisar o contexto em que elas estavam inseridas, avaliar o conhecimento e a percepção dessas famílias em relação à TB.	Transversal	Amostragem aleatória (n=31)	Conhecimento das famílias sobre TB considerado satisfatório; maioria referiu corretamente a forma de transmissão e os sintomas da doença; maioria não soube precisar o período de transmissibilidade; na duração do tratamento referiram período inferior a seis meses; um contingente de sujeitos não expressou qualquer preocupação em contrair a TB, revelaram que seu ente sente vergonha de ser doente de TB; a doença foi percebida pelas famílias como uma doença que pode afetar todos seus membros, comprometendo as relações sociais.
HUSSEN et al., 2012	Zona Bale Etiópia 2011	Obter informações sobre os fatores que influenciam atraso para o tratamento da tuberculose entre os pastores na zona Bale em particular, e, na Etiópia, em geral.	Transversal	Não apresenta amostragem (n=129)	As principais razões para a demora na procura de tratamento foram relacionadas ao acesso e problemas financeiros; sexo, nível de conhecimento sobre a doença e estigma ligado ao pacientes de TB mostrou nenhuma diferença significativa no tempo de apresentação para os prestadores de cuidados de saúde.
TASNIM et al., 2012	Dhaka 2008	Determinar o conhecimento dos pacientes de TB sobre a tuberculose e sua percepção da doença.	Transversal	Não apresenta amostragem (n=872)	Conhecimento sobre causa e tratamento da TB avaliado como muito bom; transmissão da doença referiram utensílios separados para comida ou bebida; diagnóstico da TB associado à ansiedade, medo da perda de salário e estigma/autoestima; otimismo sobre o apoio de sua família e comunidade, alguns se sentiam socialmente negligenciados e isolados dentro da família.

continua...

Autor e ano	Local	Objetivos observados	Natureza do estudo	Amostragem e tamanho da amostra	Principais resultados observados
TAMHANE et al., 2012	Mumbai 2002	Determinar os fatores responsáveis pelo "atraso paciente" e "atraso tratamento" nos escarros com baciloscopia positiva da TB pulmonar e comparar as diferenças de gênero nesses atrasos.	Transversal	Amostragem aleatória (n=126)	Percepção dos sintomas iniciais e inabilidade para pagar um profissional de saúde foram fatores que influenciaram o atraso do paciente; mulheres mais propensas ao atraso do que os homens; cerca de 2/3 dos indivíduos adquiriram conhecimento sobre a TB a partir de familiares, amigos ou um paciente com TB, mídia e materiais de educação em saúde; estigma social não associado com atraso do paciente; maioria sabia sobre a transmissão da TB pela tosse.
TACHFOUTI et al., 2012	Fez 2009 e 2010	Descrever o impacto do conhecimento TB e atitudes sobre a adesão ao tratamento entre a comunidade Fez.	Caso-controle	Não apresenta amostragem (n=290)	Conhecimento da TB considerado insatisfatório; Menos da metade dos pacientes sabiam que a TB é transmitida pelo ar e apenas 17,2% sabiam que é causada por uma bactéria; mal informados sobre a consequência da interrupção e duração do tratamento; maioria relatou que se sentiria constrangido e envergonhado se soubesse que tinha TB; principal razão para não adesão ao tratamento foi a impressão de estar curado.
COSTA et al., 2011	Rio Grande 2006	Determinar a prevalência do conhecimento a respeito da tuberculose pulmonar e fatores associados à adesão ao tratamento em doentes e familiares.	Transversal	Amostragem aleatória (n=150)	Baixa prevalência de conhecimento sobre continuidade no tratamento da TB associado à condição de ser doente e haver um caso desta doença na família; tipo de cliente, nível de escolaridade e sexo feminino apontaram para maior conhecimento frente a TB.
MUTURE et al., 2011	Nairobi Quênia 2005 a 2007	Determinar a duração do tratamento dos pacientes com TB antes do abandono e os fatores associados à inadimplência ao tratamento em Nairobi.	Caso-controle	Amostragem aleatória (n=113 casos e n=113 controles)	Conhecimento inadequado sobre a TB, infecção pelo HIV, tratamentos a base de plantas, baixo nível socioeconômico influenciaram o tratamento; conhecimento inadequado sobre TB levou ausência ao tratamento; maioria dos doentes não suspeitou de TB no início e, provavelmente desconhecem a doença antes de procurarem os serviços de saúde.
AFNS, 2010	Gâmbia 2005 e 2006	Comparar e contrastar o tratamento e as taxas de desfechos três vezes por semana, a medicação diária e destacar razões para inadimplentes na DOTS.	Mista	Não apresenta amostragem (n=138)	Conhecimento sobre TB deficiente, mesmo em tratamento; maioria descreveu seus primeiros sinais e sintomas como tosse constante, dificuldade em respirar, falta de sono devido à tosse, perda de peso e dor no peito.

continua...

Autor e ano	Local	Objetivos observados	Natureza do estudo	Amostragem e tamanho da amostra	Principais resultados observados
AFNS, 2010	Gâmbia 2005 e 2006	Comparar e contrastar o tratamento e as taxas de desfechos três vezes por semana, a medicação diária e destacar razões para inadimplentes na DOTS.	Mista	Não apresenta amostragem (n=138)	Conhecimento sobre TB deficiente, mesmo em tratamento; maioria descreveu seus primeiros sinais e sintomas como tosse constante, dificuldade em respirar, falta de sono devido à tosse, perda de peso e dor no peito.
BALDWIN et al., 2010	Iquitos 2002	Descrever o conhecimento e as atitudes de contatos domiciliares para TB e avaliar como essas crenças e incentivos nutricionais afetam o seu comportamento de busca de saúde.	Transversal	Não apresenta amostragem (n=79)	Contatos intradomiciliares com conhecimento considerável sobre a TB; compreendem a doença como uma doença nutricional; estigma social aparece minimizado, a maioria abandonou os doentes e apenas um relatou ter sido estigmatizado por colegas de trabalho por ter um parente com TB; um terço dos contatos "muito" ou "extremamente" preocupado em contrair a doença dos pacientes; mais jovem e melhor educado sabiam que a infecção pelo HIV predispõe para a TB.
MULENGA et al., 2010	Ndola 2006 e 2007	Descrever e avaliar os cuidados recebidos por pacientes com TB pulmonar de centros de saúde público e a associação com a adesão do paciente ao tratamento da TB com base em relatórios de pacientes com TB anteriores. Faz também alusão à atitude do paciente na procura por cuidados para a TB.	Transversal	Amostragem aleatória (n=105)	Proporção significativa dos entrevistados capaz de citar pelo menos dois sintomas da TB, a tosse é o sintoma mais identificado; um número considerável dos respondentes sabia corretamente o modo de transmissão da TB; alguns citaram incorretamente a utilização dos mesmos utensílios. o conhecimento da importância de completar a medicação por oito meses foi alto.
JITTIMANEE et al., 2009	Tailândia 2005/2006	Avaliar o estigma e o conhecimento da TB e HIV entre os pacientes infectados pelo HIV e TB na Tailândia.	Transversal	Amostragem aleatória (n=769)	Pacientes TB/HIV relataram atitudes coerentes ao estigma da TB e tiveram importantes lacunas de conhecimento sobre TB/HIV; estigma da TB associado a pacientes que tomaram antibióticos; baixo conhecimento da TB associado a pacientes que tiveram a doença grave; conhecimento específico do HIV alto.

continua...

Autor e ano	Local	Objetivos observados	Natureza do estudo	Amostragem e tamanho da amostra	Principais resultados observados
MAAMARI et al., 2008	Síria 2003	Identificar as lacunas sobre o DOTS, a fim de auxiliar o planejamento de futuras intervenções.	Transversal	Não apresenta amostragem n=800	Conhecimento sobre a TB escasso; conhecimento "inadequado" entre os pacientes quanto à presença de uma vacina para a doença, tipos de drogas e duração de tratamento; quase todos os doentes já tinham ouvido falar sobre a TB, por campanhas do ministério da saúde ou a partir da informação de um doente parente ou amigo.
MFINANGA et al., 2008	Dar es Salaam 2006	Avaliar a magnitude e os fatores responsáveis pela demora na gestão de TB em Dar es Salaam, na Tanzânia.	Transversal	Amostragem aleatória (n=639)	Mulheres atrasaram mais para ir aos serviços de saúde, tinham pouco conhecimento dos sintomas de TB, mais equívocos em relação ao HIV, maiores taxas de desemprego e acessibilidade limitada; alta proporção de doentes com conhecimento incompreensível dos sintomas, conhecimento bom em apenas alguns como tosse e febre; maioria dos doentes estava ciente que a TB é curável com medicamentos modernos e que procurariam assistência médica nas unidades de saúde.
OTTMANI et al., 2008	Marrocos 2000	Examinar as crenças que cercam a TB em pacientes com a doença e outros indivíduos que procuram os serviços de saúde pública, para a compreensão da busca pelo cuidado. Explorou-se o estigma ligado à doença e suas consequências e entendimentos de serviços para TB.	Transversal	Amostragem não aleatória (n=240)	Maioria dos pacientes com pouco conhecimento da TB, suas causas ou transmissão; a concepção popular da doença está ligada às raízes na vida social e pessoal de suas vítimas; subutilização dos serviços de saúde influenciados pelas crenças e estigma; atraso no diagnóstico influenciado por: falta de conhecimento e estigma da TB, medo de exposição ao contágio e desconhecimento do tratamento gratuito disponível.
KAONA et al., 2004	Ndola, Zâmbia 2004	Fatores que contribuem para a adesão ao tratamento e conhecimento da transmissão da TB entre os pacientes em tratamento dessa doença.	Transversal	Amostragem aleatória (n=248)	Estado civil não associado ao conhecimento da TB; conhecimento sobre os sintomas não variaram com os níveis de ensino ou idade; doentes de TB facilmente citaram os sintomas do agravo; relataram a transmissão da doença pela via sexual; falta de conhecimento sobre a terapêutica, falta de medicamentos e efeitos colaterais estiveram associados ao não cumprimento do tratamento.

conclusão

Quadro 1 - Síntese dos estudos relacionados ao conhecimento sobre tuberculose nas famílias e pacientes acometidos por essa doença

No que se refere às atitudes das famílias e pacientes com TB, percebeu-se que o nível de escolaridade e as distorções sobre a doença e etiologia influenciaram na demora no diagnóstico e na busca por tratamento ocasionando, por vezes, o agravamento da TB em nível hospitalar (Quadro 2).

Autor e ano	Local	Objetivos observados	Natureza do estudo	Amostragem e tamanho da amostra	Principais resultados observados
NJAU et al., 2012	Nairobi 2009	Determinar os fatores que levam ao atraso na busca por cuidados médicos em doentes de TB.	Transversal	Não apresenta amostragem (n=426)	Homens procuraram mais que as mulheres os serviços; idade não influenciou o diagnóstico precoce; houve associação entre o nível de educação e apresentação tardia dos casos de TB; maioria dos doentes procurou atendimento médico após as formas de aliviar os sintomas falharem ou os sintomas piorarem.
FORD et al., 2009	Iquitos s/a	Determinar os fatores psicossociais associados ao comportamento de teste em busca de atraso entre os pacientes de tuberculose em uma cidade na Amazônia Peruana.	Transversal	Não apresenta amostragem (n=108)	Maioria esperou os sintomas persistirem por mais de dois meses para a busca de médicos; falsas crenças promovidas por campanhas de educação em saúde, menor nível de escolaridade e estigma estiveram associados ao atraso na busca por tratamento; sexo masculino buscou mais por cuidados de saúde.
MEINTJES et al., 2008	Cidade do Cabo 2003	Quantificar a demora no diagnóstico e fatores associados em doentes que necessitam de internação com suspeita de TB na Cidade do Cabo, África do Sul.	Transversal	Não apresenta amostragem (n=104)	A demora no diagnóstico não esteve associado à falta de conhecimento sobre a TB ou HIV; maioria não estava atribuindo os seus sintomas a TB ou HIV; fatores de risco independentes para o atraso do doente foram sexo masculino, tosse e visitar primeiro o serviço público.

Quadro 2 - Síntese dos estudos relacionados às atitudes das famílias de tuberculose e pacientes acometidos por essa doença

Com relação ao estigma social da TB nas famílias e pacientes acometidos por essa doença, observou-se uma associação do estigma, notadamente, com crenças relativas da associação da TB ao HIV (Quadro 3).

Autor e ano	Local	Objetivos observados	Natureza do estudo	Amostragem e tamanho da amostra	Principais resultados observados
HUSSEN et al., 2012	Zona Bale 2011	Obter informações sobre os fatores que influenciam atraso para o tratamento da tuberculose entre os pastores na zona Bale, em particular, e na Etiópia em geral.	Transversal	Não apresenta amostragem (n=129)	Acesso e problemas financeiros estiveram relacionados à demora na procura de tratamento; sexo, nível de conhecimento sobre a doença e estigma ligado ao doente de TB não mostrou diferença significativa no tempo de apresentação para os cuidadores de saúde.
KIPP et al, 2011	Tailândia 2005 e 2006	Testar se características sociodemográficas, o conhecimento da TB, fatores clínicos, da tuberculose e aids foram associados ao estigma da TB entre duas populações diferentes: pacientes com TB e membros da comunidade saudáveis.	Transversal	Amostragem aleatória (n=780)	Fatores com associações mínimas ou inconsistentes com o estigma da TB; alguma/nenhuma educação primária e estigma da aids apresentaram associação consistente com o estigma da TB; baixos níveis de educação formal e estigma da TB mostraram associações mais precisas e consistentes com crenças relativas à interseção da TB com o HIV, coinfeção HIV e do nível do estigma da aids; estado civil, problemas financeiros, angústia social e procura por cuidados em hospital particular tiveram associado com o aumento do estigma.
COREIL et al., 2010	Sul da Flórida 2004 e 2007	Identificar os componentes do estigma percebido nas duas populações estudadas e compreender as influências contextuais relativas desses componentes no estigma.	Mista	Amostragem não aleatória (n=182)	a estrutura social na TB relacionada à percepção do estigma como embutido em relações sociais, estruturais de discriminação e racismo decorrentes da posição social; identidade do grupo como população imigrante negativamente estereotipado; esconde de sua família seus diagnósticos e são relutantes em divulgar para pessoas de fora da casa.
JITTIMANEE et al., 2009	Tailândia 2005 e 2006	Avaliar o estigma e o conhecimento da TB e HIV entre os pacientes infectados pelo HIV e TB na Tailândia.	Transversal	Amostragem aleatória (n=769)	Doentes TB/HIV relataram atitudes coerentes com o estigma da TB e tiveram importantes lacunas de conhecimento TB/HIV; estigma da TB associado com doentes que tomaram antibiótico; conhecimento precisa ser melhorado entre os pacientes TB/HIV; pacientes que tiveram a doença grave apresentaram baixo conhecimento da tb.

(continua)

Autor e ano	Local	Objetivos observados	Natureza do estudo	Amostragem e tamanho da amostra	Principais resultados observados
WOITH, LARSON, 2008	Rússia 2005	Descrever a representação da TB e determinar se o estigma é preditor do atraso na procura e adesão ao tratamento na Rússia.	Transversal	Amostragem por conveniência (n=117)	Não reconhecimento dos sintomas associados ao atraso e demora no tratamento; insegurança financeira e vergonha internalizada foram os dois preditores significativos de adesão ao tratamento.
VAN RIE et al., 2008	Tailândia 2004/2005	Desenvolver escalas que possam medir quantitativamente o estigma da TB e HIV/aids, a fim de determinar os fatores subjacentes, identificar pontos de intervenção e avaliar os efeitos dos programas de redução de estigma.	Transversal	Amostragem aleatória (n=200)	Quase todos os pacientes e membros da comunidade sabiam que a TB era curável; alto nível de conhecimento entre a TB e o HIV estava presente entre todos os participantes.

conclusão.

Quadro 3 - Síntese dos estudos relacionados ao estigma social da tuberculose nas famílias e pacientes acometidos por esta doença

A RSL revelou-se, para a presente pesquisa, importante ferramenta de compreensão dos fatores relacionados ao conhecimento, atitudes e estigma social face à doença nas famílias e pacientes de TB.

Dos trabalhos contemplados na revisão, observou-se que grande parte foi realizada na África, onde a TB foi declarada emergência global, pois é o único continente em que as taxas da doença estão aumentando. Em apenas 15 anos, triplicaram os casos em áreas com alto índice de HIV e quadruplicaram nos países mais afetados pela TB e HIV. Ocorrem ainda 1.500 mortes diariamente e, no ano 2012, mais de meio milhão de africanos foram a óbito, em sua maioria homens e mulheres em idade produtiva (WHO, 2013).

No tocante ainda aos estudos apresentados, a maioria encontrava-se no idioma inglês, corroborando a escassez de pesquisas dessa natureza na literatura nacional. Desses estudos, grande parte foi publicada no ano 2012, evidenciando que as pesquisas sobre essa temática são recentes e, conforme os resultados demonstrados vêm crescendo no decorrer dos anos, o que pode estar relacionado à relevância dada à introdução de novas estratégias de trabalho para o novo modelo de assistência que congrega as expectativas das famílias, com envolvimento no tratamento da doença, numa abordagem mais integradora na direção da concepção do modelo de promoção à saúde (OLIVEIRA et al., 2009).

Os resultados da revisão apontaram, também, na literatura, poucos estudos observacionais que privilegiassem essa temática e principalmente que quantificassem o impacto do conhecimento, atitudes e estigma social nos grupos familiares, ratificando a necessidade de manuscritos que contemplem essa natureza, a fim de determinar as condições relacionadas à doença e examinar a associação da exposição a essas condições.

Outro aspecto analisado se refere à amostra, em que a maior parte dos estudos exibia o tipo de amostragem coerente com a natureza do estudo, adequada para situações específicas da pesquisa e importante para sua eficácia. Ressalta-se que nesta investigação a maioria dos artigos incluídos, no procedimento de coleta de dados, descrevia *a priori* os critérios de elegibilidade dos participantes. Outro achado importante é que, parte deles adotou medidas para o controle dos fatores de confundimento. O fator de confusão pode ter influência muito importante nos resultados de um estudo, causando, até mesmo, mudança na direção aparente de uma associação, o que contribui para a qualidade dos estudos apresentados.

Destacou-se, ainda, que os estudos não abordavam especificamente as famílias, eles abrangiam consideravelmente os doentes de TB, confirmando a necessidade de investigações voltadas aos familiares.

No que diz respeito à questão norteadora, observou-se, na maioria dos artigos, que os pacientes e suas famílias não possuíam conhecimento adequado e/ou suficiente acerca da TB no que concerne aos sintomas, causas, modo de transmissão, diagnóstico e tratamento. Notou-se que muitos percebiam a tosse com escarro, o sintoma mais comum da TB, acompanhado de febre e hemoptise, mas outros confundiam os sintomas com resfriado comum. Considerou-se ainda que os participantes não identificaram a TB como uma doença infecciosa, associavam as causas ao tabagismo e álcool, má alimentação, hereditariedade, maldição, exposição ao frio e poluição, já os modos de transmissão, ao uso compartilhado de roupas e talheres, alimentos contaminados, relações sexuais e dormir com o paciente de TB (OTMANNI et al., 2008; FREITAS et al., 2012; TASNIM et al., 2012; DAS et al., 2012).

Alguns estudos revelaram também equívocos sobre a importância da conclusão do tratamento, em que muitos responderam que a duração do tratamento era inferior a seis meses, e fatores preditores para o abandono, a melhora dos sintomas nos primeiros meses e a percepção do indivíduo quanto à doença. No que concerne ao diagnóstico, a maior parte dos artigos relatava que não ocorria acompanhamento dos casos pelos exames de baciloscopia e que os fatores de risco percebidos no atraso do diagnóstico foram idade, alto grau de estigma, conhecimento inadequado sobre a doença e a procura por cuidados não especializados (FORD et al., 2009; KASSE et al., 2006, MULENGA et al., 2010, MAAMARI et al., 2008).

Em relação às atitudes negativas ante a TB e a presença do estigma, constatou-se que esses eram preditores para o controle da doença, pois muitos participantes protelavam a busca pelos serviços de saúde e apresentavam comportamentos estigmatizantes, de segregação e de isolamento no enfrentamento da doença, visto que os participantes dos estudos escondem seus diagnósticos de suas próprias famílias e geralmente são relutantes em divulgar sua doença para os vizinhos e amigos (WOITH; LARSON, 2008; FREITAS, et al, 2012; JITTIMANEE et al., 2009), revelando, assim, a importância de se abordar as percepções da comunidade, da família e do paciente.

Verificou-se, também, que o comportamento de busca pelos cuidados e o estigma da TB não estavam relacionados apenas ao conhecimento da doença, mas envolvia outros fatores como gênero, nível de escolaridade, grupo etário, renda familiar, estado civil e crenças relativas à interseção da TB com o HIV, coinfeção TB/HIV e o estigma da aids indicando percepção incompleta da doença entre a população de estudo (KIPP et al., 2011; TASNIM et al., 2012; DAS et al., 2012).

O nível de estigma da TB, as atitudes face à doença e seus fatores associados são passos importantes para arrolar intervenções que reduzam o atraso no diagnóstico, o comprometimento das relações sociais e o abandono do tratamento. Considera-se, também, que o aumento do conhecimento da TB e a educação em saúde são intervenções relevantes para diminuir o estigma e que o próprio conhecimento da TB tem associação menor e inconsistente com o estigma da doença (KIPP, 2011).

Ainda nessa questão, com a RSL, observou-se a necessidade de rever novas estratégias e implementação de medidas que compreendam as ações de educação em saúde destinada aos componentes familiares (HUSSEN et al., 2012) e de modelos explicativos ou explicações de base cultural da doença que influenciam os comportamentos de procura das pessoas, através do uso coordenado de meios de comunicação, incluindo conhecimentos, crenças e percepções sobre a causa da TB, seus sinais e sintomas, gravidade, transmissão, opções de tratamento e prognóstico (NJAU et al., 2012).

Do exposto, as percepções e os riscos percebidos da infecção podem ter papel importante, por vezes, mais do que a doença propriamente dita, na formação de respostas do público às políticas de saúde. Todavia, os trabalhos realizados indicam que melhorar o conhecimento sobre a doença e reduzir as atitudes negativas e o estigma da TB e do HIV são cruciais para abreviar os atrasos prolongados na procura de cuidados de saúde.

A revisão sistemática permitiu compilar resultados importantes no que tange ao conhecimento, atitudes e estigma social, verificando-se, ainda, grandes desafios das sociedades em lidar com questões ainda pouco compreendidas, estando elas no imaginário social das comunidades. Apesar dos avanços das tecnologias médicas e diagnóstico, o estigma social contribui para a protelação na busca do cuidado e, assim, na desigualdade no acesso. O trabalho apresenta esses aspectos como uma problemática a ser superada no século XXI, em que os autores

se remetem ao texto de Atallah e Castro (1997), quando mostram que a revisão sistemática não se trata de uma panaceia, mas, sim, um método que deve ser incorporado ao arsenal científico para auxiliar na tomada de decisão em saúde, verificando-se, dessa forma, que o estudo contemplou tal prerrogativa.

A partir desta revisão conclui-se que muitas populações ainda não estão esclarecidas sobre a TB, o que tem gerado posturas de segregação e isolamento diante do estigma social. A África é um continente ainda muito atingido pela TB, enfrentando grandes desafios quanto ao estigma social da doença. Foi possível apreender, também que apesar de as comunidades reconhecerem a tosse como importante sintoma da doença, elas ainda vinculam a transmissão ao compartilhamento de utensílios domésticos e roupas. O estudo de revisão da literatura permitiu sumarizar as evidências existentes sobre a relação do estigma social e os comportamentos de busca pelo cuidado e o retardo do diagnóstico em uma dada comunidade, sendo possível identificar as principais lacunas existentes no que tange à produção de conhecimento nessa área e contribuir para o fortalecimento e empoderamento das comunidades no enfrentamento da TB.

4. OBJETIVOS

4.1 Objetivo geral

- Analisar o conhecimento, atitudes e estigma social relacionados à tuberculose em famílias de pacientes diagnosticados com essa doença em Ribeirão Preto, São Paulo.

4.2 Objetivos específicos

- Descrever o perfil clínico epidemiológico dos familiares de doentes de tuberculose;
- Verificar associação entre o conhecimento da tuberculose e as variáveis clínicas e de serviços de saúde;
- Verificar as atitudes das famílias em relação aos grupos que manifestaram conhecimento ou não da doença;
- Investigar padrões de correspondência entre as variáveis, nível conhecimento sobre tuberculose, perfil sociodemográfico e atitudes das famílias por meio da Análise de Correspondência Múltipla;
- Analisar o perfil das famílias em relação à presença ou não do estigma social.

5. MATERIAIS E MÉTODOS

5.1 Desenho do estudo

Trata-se de estudo epidemiológico analítico de corte transversal (HULLEY et al., 2007).

5.2 Contexto da pesquisa

O estudo foi realizado no município de Ribeirão Preto, localizado na região Nordeste do Estado de São Paulo, a 313 km da capital e a 706 km de Brasília, sua população estimada de 604.682 habitantes, em uma área de 650 km². O município enquadra-se no grupo que apresenta bons níveis de indicadores sociais e econômicos.

De acordo com o último censo divulgado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), esse apresentou: taxa de esperança de vida ao nascer de 74,40 anos; Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) de 0,85 e Índice de Exclusão Social (EXSO) em torno de 0,67 (BRASIL, 2009). Sendo que, nas edições de 2006 e 2008 do Índice Paulista de Responsabilidade Social (IPRS), Ribeirão Preto classificou-se no Grupo 1, que engloba os municípios com bons indicadores de riqueza, longevidade e escolaridade (SÃO PAULO, 2009).

Em relação ao atendimento à saúde, possui rede de atenção composta por cinco Unidades Básicas Distritais de Saúde (UBDS), trinta e cinco Unidades de Atenção Primária à Saúde (APS) (28 Unidades Básicas de Saúde - UBS e sete Unidades de Saúde da Família - USF), um ambulatório regional de especialidades (NGA-59), dois ambulatórios de moléstias infecciosas, um ambulatório geral de especialidades pediátricas, um ambulatório de saúde do trabalhador; dois Centros de Atenção Psicossocial (Caps) e três ambulatórios de saúde mental. Conta ainda com um hospital universitário – Hospital das Clínicas (HC), sete hospitais conveniados ao SUS e cinco não conveniados.

O atendimento aos pacientes com tuberculose está centralizado em cinco Distritos de Saúde que possuem ambulatório com o Programa de Controle da Tuberculose (PCT), além do Programa de Doenças Sexualmente

Transmissíveis/aids (DST/aids) e no Hospital das Clínicas: na Unidade Especializada de Terapia de Doenças Infectocontagiosas (UETDI). Esse hospital também possui um PCT para o atendimento de casos multirresistentes. Cada Distrito Sanitário contém um PCT com equipe especializada, com médico, enfermeiro, auxiliares de enfermagem, sendo que esses últimos também realizam o Tratamento Diretamente Observado (TDO).

5.3 População do estudo

A população (BOLFARINE; BUSSAB, 2005) foi composta por familiares (ROCHA, 2009) e coabitantes (VAN EGEREN; HAWKINS, 2004) de pacientes de TB, diagnosticados entre 1 de janeiro de 2010 e 31 de julho de 2011, acima de 18 anos, identificados a partir do Sistema de Controle de Pacientes com Tuberculose (TBWEB).

5.4 Amostra

A amostragem foi do tipo aleatória simples sem reposição (BOLFARINE; BUSSAB, 2005). Neste sentido o tamanho da amostra foi estimado para populações finitas, conforme equação abaixo (BOLFARINE; BUSSAB, 2005):

$$n = \frac{\delta^2 \cdot p \cdot q \cdot N}{e^2(N-1) + \delta^2 \cdot p \cdot q}$$

Sendo n o tamanho da amostra; δ^2 , estimativa do nível de confiança escolhido, expresso em número de desvios-padrão; p , probabilidade de ocorrência do evento; q , probabilidade complementar; N , tamanho da população; e^2 , erro máximo tolerável. Para a probabilidade de ocorrência do evento “ p ”, adotou-se se o valor máximo 0,5, uma vez que a estimativa não foi computada anteriormente;

consequentemente, “q” é igual a 0,5 (BOLFARINE; BUSSAB, 2005). Adotando-se nível de confiança de 95%, e erro amostral tolerável de 5%, a amostra mínima final calculada foi de 110 sujeitos.

5.4.1 Estratégia de amostragem

A amostra foi selecionada considerando-se os casos-índices de TB identificados a partir do TBWEB, resultantes do levantamento realizado pela Secretaria de Saúde de Ribeirão Preto/SP. Assim, para cada caso-índice de TB, registrado no sistema, foi incluído no estudo um familiar.

Tendo como referência a listagem disponibilizada pela instituição, selecionaram-se, completamente ao acaso, todos os elementos da amostra, utilizando-se de tabelas confeccionadas no Excel com números aleatórios.

5.5 Instrumento de coleta de dados

Para coleta de dados, utilizou-se um instrumento elaborado com base na literatura internacional (KHAN et al., 2000; LONG et al., 2001; BARAL et al., 2007). Posteriormente à fase de elaboração, o instrumento piloto foi submetido à validação de conteúdo, em que especialistas emitiram sugestões quanto à estrutura e à consistência teórica dos itens. Para essa etapa, adotou-se como critérios de inclusão juízes ou pesquisadores com trajetória acadêmico-científica nas áreas de saúde coletiva, epidemiologia, antropologia, ciências sociais e enfermagem, confirmadas mediante a revisão dos currículos Lattes *on-line*. A seleção dos participantes se deu por conveniência dos autores, sendo incluídos sucessivamente à medida que respondiam ao questionário elaborado.

Com vistas à agilidade, nessa etapa da investigação, optou-se pela elaboração de um formulário eletrônico usando uma plataforma *on-line* de acesso livre (Google) (APÊNCIDE A). A vantagem no uso dessa tecnologia se deve à

presteza no processo de preenchimento, a alta taxa de resposta e à restrição do acesso, uma vez que o convidado pode acessá-lo somente do seu *e-mail*. A partir dessa ferramenta, o formulário permaneceu *on-line*, após confirmação de recebimento pelos juízes, por um período de 30 dias e, expirado o prazo, o mesmo ficava inacessível. Na ocasião do contato com os juízes, eles receberam a carta-convite e o termo de concordância e foram orientados quanto ao tempo de resposta.

De posse das respostas dos juízes, passou-se, então, a avaliar os itens, sendo mantidos no instrumento aqueles que atingiram 70% ou mais de concordância. Ao final dessa etapa o instrumento-piloto esteve constituído por 65 itens com perguntas de respostas fechadas e abertas (HILL; HILL, 2008). As questões de respostas fechadas continham itens do tipo likert de cinco pontos (1 = Nunca; 2 = Quase nunca; 3 = Às vezes; 4 = Quase sempre e 5 = Sempre) nas quais os participantes informavam a frequência com que percebiam a ocorrência de um dado evento; além de variáveis ordinárias e politômicas (ANEXO A). Os itens obedecem a uma ordem sequencial, agrupadas de acordo com as variáveis dependentes do estudo:

- A. *Características Individuais;*
- B. *Informações Clínico-epidemiológicas;*
- C. *Conhecimento sobre tuberculose;*
- D. *Escala de atitude e estigma.*

A parte A do instrumento agrega informações sociodemográficas dos participantes do estudo como sexo, relação de parentesco, idade, escolaridade, ocupação, renda, bem como as principais fontes de informação utilizadas pelos sujeitos para sua atualização (livros, jornais, revistas, televisão, internet). A seção B abrange as informações clínico-epidemiológicas da doença quando do início do tratamento do familiar com TB, exames solicitados para o diagnóstico, tempo decorrido do início dos sintomas até procurar o serviço de saúde, tipo de tratamento do familiar, entre outros.

Na parte C, foram selecionadas questões voltadas ao conhecimento dos familiares com relação à transmissão da TB, agente etiológico, fatores associados, sinais e sintomas, diagnóstico e tratamento da doença. Essas questões foram baseadas nos boletins informativos, destinados à população geral, disponibilizados pela Secretaria de Vigilância em Saúde e Departamento de Atenção Básica do Ministério da Saúde (BRASIL, 2000; BRASIL, 2010). Para a seção D, foram

construídas perguntas voltadas à relação da família com a doença, o doente de TB, os serviços de saúde e a comunidade. Essas variáveis foram baseadas em dados da literatura sobre estigma e discriminação associados à TB (KHAN et al., 2000; LONG et al., 2001; BARAL et al., 2007).

Após a análise dos juízes, o instrumento foi aplicado na população de referência, quando puderam participar 10 sujeitos selecionados por conveniência. A intenção do pré-teste era a verificação da sensibilidade cultural do instrumento, em que os participantes puderam emitir opiniões sobre o instrumento, possibilitando também o planejamento da coleta de dados para estimativa de custos e tempo de entrevista nos domicílios. Nessa última etapa da pesquisa, pode-se verificar que o instrumento estava compreensível, conformando-se no instrumento final de campo. A Figura 2 elucida, de forma esquemática, os procedimentos considerados para cumprimento desse processo.

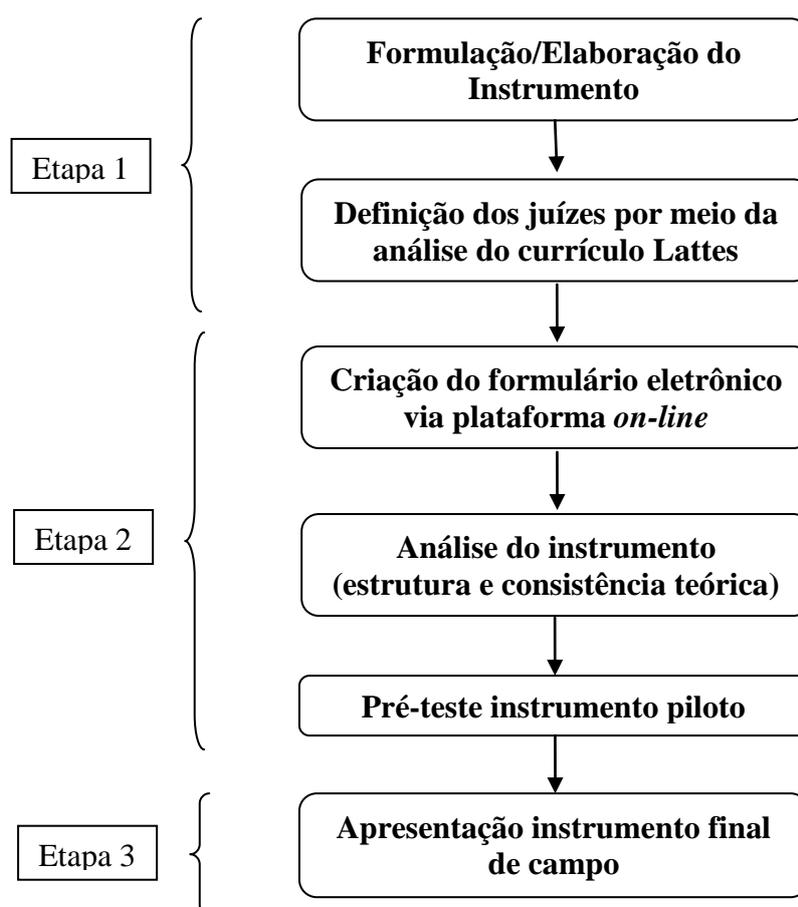


Figura 2 - Esquematização da elaboração do instrumento de coleta de dados

5.6 Operacionalização das variáveis

5.6.1 Variáveis independentes

Os Quadros 4 e 5 expressam as variáveis independentes do estudo, ou seja, as variáveis que influenciam, determinam ou afetam outras variáveis. A literatura define variável independente como um fator manipulado pelo investigador, na tentativa de verificar a influência que essas exercem sobre um possível resultado (JUNG, 2009; MARÔCO, 2011).

O Quadro 4 expressa as variáveis sociodemográficas, sua natureza e ainda as diferentes escalas e domínios considerados para as análises.

Variável	Descrição	Tipo	Escala	Domínio	Variáveis Originais
Sexo	Indica o sexo do indivíduo	Qualitativa	Nominal	1.Masculino 2.Feminino	V.1
Relação familiar	Indica o vínculo entre membros de uma família	Qualitativa	Nominal	Avós Esposo(a) Filho(a) Irmã(o) Pais Tio Outros	V.2
Idade	Indica o grupo etário a que pertence o indivíduo	Qualitativa	Ordinal	<30 anos 30 - 59 ≥60 anos	V.5
Escolaridade	Indica os anos de escolaridade completos do indivíduo	Qualitativa	Ordinal	Sem escolaridade Ensino fundamental Ensino médio Ensino superior	V.7
Ocupação	Indica a situação do indivíduo perante o trabalho	Qualitativa	Nominal	Aposentado Cozinheiro Desempregado Do lar Outras	V.8
Renda	Indica o rendimento total da família do indivíduo no mês	Qualitativa	Ordinal	≤1 SM 1- 4,9 SM ≥5 SM	V.11
Ler jornal	Indica se o indivíduo lê jornal	Qualitativa	Ordinal	1 Nunca 2 Quase nunca 3 Às vezes 4 Quase sempre 5 Sempre	V.13
Assistir televisão	Indica se o indivíduo assiste televisão	Qualitativa	Ordinal	1 Nunca 2 Quase nunca 3 Às vezes 4 Quase sempre 5 Sempre	V.16
Acesso à internet	Indica se o indivíduo acessa a internet	Qualitativa	Ordinal	1 Nunca 2 Quase nunca 3 Às vezes 4 Quase sempre 5 Sempre	V.17

Quadro 4 - Operacionalização das variáveis características sociodemográficas

No Quadro 5 estão listadas as variáveis concernentes à modalidade de tratamento no qual o caso-índice estava inserido e a variável “se o familiar estava em tratamento da tuberculose latente” e, respectivos códigos do banco de dados.

Variável	Descrição	Tipo	Escala	Domínio	Variáveis Originais
Modalidade de tratamento do paciente de tuberculose	Estratégia recomendada pela OMS para assegurar a adesão e cura do doente. Supervisão da ingestão de medicamento-sa por um profissional de saúde, pelo menos uma vez por semana, até o final do tratamento	Qualitativa	Nominal	Auto administrado Tratamento Diretamente Observado (TDO)	V.24
Tratamento da tuberculose latente	Medida terapêutica que consiste no uso de medicamentos para a prevenção da infecção pelo <i>M. tuberculosis</i> ou para evitar o desenvolvimento da doença naqueles infectados	Qualitativa	Nominal	Sim Não Não sabe Se recusou	V.25

Quadro 5 - Operacionalização das variáveis relativas às ações e serviços de saúde para o controle da tuberculose

5.6.2 Variáveis dependentes

No Quadro 6, estão apresentadas as variáveis dependentes do estudo, isto é, variáveis cujo comportamento se quer verificar em função das variáveis independentes, correspondendo àquilo que se deseja prever e/ou obter como resultado (JUNG, 2009; MARÔCO, 2011). Para a pesquisa, assumiram-se como variáveis dependentes aquelas que dependem de fatores socioeconômicos e de serviços de saúde e, portanto, explicam o conhecimento, as atitudes e o estigma social relacionados à TB. Cabe mencionar que no estudo, se pressupõe que essas últimas variáveis se modificam à medida que se diferem as condições de exposição/variáveis independentes. O Quadro 6 também se compõe de variáveis qualitativas, com diferentes categorias de respostas, sendo a escala likert, a predominante.

Construtos	Itens instrumento	Descrição	Tipo	Escala	Domínio	Variáveis originais
Conhecimento sobre tuberculose	--	Ato ou atividade de conhecer um dado fenômeno, realizado por meio da razão e/ou da experiência empírica, não se fazendo diferenciação entre o saber comum e o dito científico	Qualitativa	Nominal	Conhece Não conhece	V.27
Atitudes face à tuberculose	Esconde dos parentes amigos e vizinhos que o familiar tem TB	Indica ocultar algo ou uma verdade	Qualitativa	Ordinal	1 Sempre 2 Quase sempre 3 Às vezes 4 Quase nunca 5 Nunca	V.42
	Evita falar sobre TB na presença de outros familiares e amigos	Indica esquivar-se, fugir, cautela	Qualitativa	Ordinal	1 Sempre 2 Quase sempre 3 Às vezes 4 Quase nunca 5 Nunca	V.44
Estigma social da tuberculose	Sentimento de vergonha face à doença do familiar	Indica uma condição psicológica que envolve conjunto de comportamentos diante da tuberculose	Qualitativa	Ordinal	1 Sempre 2 Quase sempre 3 Às vezes 4 Quase nunca 5 Nunca	V.41
	Manifestou vergonha de sair com o paciente com TB	Indica uma condição psicológica que envolve conjunto de comportamentos diante da tuberculose	Qualitativa	Ordinal	1 Sempre 2 Quase sempre 3 Às vezes 4 Quase nunca 5 Nunca	V.46
	Manifestou receio de ser identificado no serviço em que o familiar está tratando	Indica sentimento de temor, incerteza, acompanhada de certo medo, apreensão, medo da tuberculose	Qualitativa	Ordinal	1 Sempre 2 Quase sempre 3 Às vezes 4 Quase nunca 5 Nunca	V.47

continua...

Construtos	Itens instrumento	Descrição	Tipo	Escala	Domínio	Variáveis originais
	Preocupação em contrair a TB	Indica ato ou efeito de preocupar-se; inquietude cuidado, ideia antecipada	Qualitativa	Ordinal	1 Sempre 2 Quase sempre 3 Às vezes 4 Quase nunca 5 Nunca	V.39
	O doente solicita segredo sobre seu <i>status</i>	Indica o que a ninguém deve ser dito; sentido oculto de algo; meio ou processo conhecido de poucos	Qualitativa	Ordinal	1 Sempre 2 Quase sempre 3 Às vezes 4 Quase nunca 5 Nunca	V.40
	Seu familiar doente esconde das pessoas que ele(a) tem TB	Indica ocultar algo ou uma verdade	Qualitativa	Ordinal	1 Sempre 2 Quase sempre 3 Às vezes 4 Quase nunca 5 Nunca	V.43
	Evita falar sobre TB na presença de outras pessoas	Indica esquivar-se, fugir, cautela	Qualitativa	Ordinal	1 Sempre 2 Quase sempre 3 Às vezes 4 Quase nunca 5 Nunca	V.44
	Utiliza expressões para substituir a palavra TB nas conversas com seu familiar doente	Suprir uma coisa por outra; ocupar o lugar; mudar; trocar	Qualitativa	Ordinal	1 Sempre 2 Quase sempre 3 Às vezes 4 Quase nunca 5 Nunca	V.48
	Utiliza expressões para substituir a palavra TB nas conversas com amigos e vizinhos	Suprir uma coisa por outra; ocupar o lugar; mudar; trocar	Qualitativa	Ordinal	1 Sempre 2 Quase sempre 3 Às vezes 4 Quase nunca 5 Nunca	V.49

Quadro 6 - Operacionalização das variáveis sobre conhecimento, atitudes e estigma social face à doença dos familiares de doente de tuberculose

5.7 Procedimentos para coleta de dados

A coleta de dados foi realizada entre 25 de julho e 31 de agosto de 2011 com a colaboração de cinco entrevistadores, sendo um enfermeiro e quatro acadêmicos de enfermagem. Os entrevistadores receberam treinamento prévio às entrevistas.

A proposta foi apresentada e recebeu aprovação da Secretaria Municipal de Saúde de Ribeirão Preto (ANEXO B). Após a autorização, foram realizados contatos sucessivos com as unidades de saúde com vistas à apresentação do objeto de estudo pelos pesquisadores e reconhecimento da área. A partir desse momento, elaborou-se uma lista dos pacientes da coorte selecionada para a pesquisa sendo considerado o TBWEB.

Iniciou-se um processo, concomitantemente, de localização dos domicílios, a partir do referido sistema de informação. Na ocasião, os quatro Distritos Sanitários foram visitados e assim confirmados os endereços dos pacientes com a equipe do Programa de Controle da TB, responsável pelo seguimento dos casos da doença.

Ao relacionar os endereços a serem visitados, de acordo com os critérios de seleção da pesquisa, observou-se uma variedade de localidades com grande dificuldade de acesso. Ademais, muitos domicílios não foram localizados pelo endereço incompleto ou mesmo inexistentes. Cabe destacar que, para a pesquisa, contou-se com um motorista contratado para a condução dos entrevistadores até as residências, um automóvel locado para esse fim e um Sistema de Posicionamento Global (GPS).

5.8 Análise dos dados

No presente estudo, aplicaram-se as técnicas estatísticas univariadas, bivariadas, múltiplas e multivariadas. Os dados foram analisados a partir dos *softwares* STATISTICA 9.0 da StatSoft® e o SPSS 19.0. A seguir, serão descritos os planos considerados em cada uma das etapas analíticas.

5.8.1 Análise univariada e bivariada

Na análise univariada procedeu-se à descrição das variáveis com medidas de frequência, de posição (média e mediana) e de dispersão (intervalo de confiança 95% e desvio-padrão). Recorreu-se às análises bivariadas a fim de verificar a associação entre a variável dependente conhecimento (0 Sim; 1 Não) com as demais variáveis independentes (idade, renda, escolaridade, desemprego, leitura de jornais, hábito de assistir televisão) e oferta de ações e serviços de saúde (estar em tratamento diretamente observado ou Tratamento latente da TB).

Nessa etapa, as variáveis foram dicotomizadas, efetuando-se o cruzamento das mesmas por meio de tabelas de contingência (teste qui-quadrado e, quando necessário, o teste qui-quadrado com correção de Yates ou teste exato de Fisher, dependendo dos dados). A medida de associação utilizada foi a *Odds Ratio* (OR) e seus respectivos intervalos de confiança (IC 95%).

Para testar as diferenças das médias dos grupos com conhecimento e sem conhecimento no tocante às atitudes (receio da doença, esconder dos amigos a doença, evitar falar sobre TB, vergonha de ser visto com o paciente de TB, receio de ser visto no serviço), os autores aplicaram o teste T de Student. O teste T de Student pressupõe a homocedasticidade de variância e também a normalidade dos dados, assim, tais suposições foram confirmadas respectivamente pelo teste de Levene e de Shapiro-Wilk, salienta-se que, quando violados tais critérios, se recorreu ao teste não paramétrico U (Mann-Whitney-Wilcoxon) (CALLEGARI-JACQUES, 2003).

Para essa fase, obteve-se a média dos escores alcançados em cada item do instrumento e por grupo. A média alcançada foi obtida pela somatória dos escores dividida pelo número de sujeitos em cada grupo. Os escores acima de quatro foram considerados satisfatórios; entre três e quatro, regulares e abaixo de três, não satisfatórios, tal etapa analítica esteve baseada no trabalho de Winter e Dodou (2010).

5.8.2 Análise múltipla

Procedeu-se à análise múltipla para o controle dos fatores de confusão, por meio da regressão logística binária com a estratégia de *stepwise* manual *backward - forward*. Nessa etapa foram selecionadas as variáveis mais significativas ($p < 0,2$) da análise bivariada. Foram certificados a significância e a qualidade do modelo pelos testes de razão de Verossimilhança e de Hosmer-Lemeshow. Na análise, ainda, foram considerados os testes de Cox & Snell e Nagelkerke para certificação da variância explicada pelas variáveis independentes. O nível de significância determinado para a permanência das variáveis no modelo foi fixado em alfa menor ou igual a 5% ($p \leq 0,05$) (GORDIS, 2004).

5.8.3 Análise multivariada

Para responder o quarto objetivo específico, empregou-se a Análise de Correspondência Múltipla (ACM), com vistas a identificar padrões de correspondência entre as variáveis escolaridade (V.7 - não escolaridade, ensino fundamental, médio e completo); nível de conhecimento sobre TB (V.27 - nenhum, pouco e muito) e atitudes dos familiares (V.41 - vergonha ou não vergonha do familiar com TB).

No que tange ao quinto objetivo, os dados sobre o estigma social (V.39 - Preocupação em contrair a TB; V.40 - O doente solicita segredo sobre seu *status*; V.41 - Sentimento de vergonha face à doença do familiar; V.43 - Seu familiar doente esconde das pessoas que ele(a) tem TB; V.44 - Evita falar sobre TB na presença de outras pessoas; V.46 - Manifestou vergonha de sair com o paciente com TB ; V.47 - Manifestou receio de ser identificado no serviço em que o familiar está tratando; V.48 - Utiliza expressões para substituir a palavra TB nas conversas com seu familiar doente; V.49 - Utiliza expressões para substituir a palavra TB nas conversas com amigos e vizinhos) foram explorados pela Análise de Agrupamento pelo método hierárquico, processada com a distância euclidiana como medida de semelhança entre os sujeitos e o algoritmo de Ward como método de ligação de grupos

(MINGOTI, 2005).

Uma vez identificados os grupos, utilizou-se o teste multivariado T2 de Hotelling, para verificar a diferença estatística entre os mesmos (MORRISON, 1990). Foi adotado o valor de 5% como probabilidade de erro tipo I. A identificação dos grupos gerou uma nova variável, registrando em qual grupo o sujeito pertencia. Essa variável foi utilizada como complementar na ACM aplicada para buscar a estrutura de equivalência no conjunto inicial de variáveis.

Para a aplicação da ACM, seguiram-se os passos descritos por autores (ALVES; FERNANDES; REIS, 2009), em que a tabulação das respostas do questionário gerou uma matriz, na qual as linhas correspondem aos sujeitos e as colunas correspondem às variáveis. Posteriormente, transformou-se a referida matriz em uma Tabela Disjuntiva Completa (TDC). Na tabela, as colunas representam as características das variáveis, em que, na intersecção da linha i com a coluna j , encontra-se x_{ij} , que vale 0 ou 1, indicando que o sujeito i possui ou não a característica j .

O mapa perceptual foi formado por meio dessa técnica, sendo esse a representação visual das variáveis em duas ou mais dimensões. Cada variável tem uma posição espacial no mapa perceptual, variáveis percebidas como similares ou associadas são alocadas em pontos próximos no mapa, ao passo que àquelas percebidas como não similares são representadas em pontos distantes. Ou seja, a proximidade indica a correspondência entre as categorias representadas nas linhas e nas colunas da tabela. Ressalta-se que o elemento linha ou coluna influi na construção dos eixos por meio de sua inércia, em relação ao centro de gravidade. A inércia significa a variância do conjunto de dados (HAIR JUNIOR et al., 2005).

A partir da ACM, foi possível extrair as dimensões mais representativas em termos da inércia que, no estudo, correspondeu às duas primeiras. Um critério considerado para seleção das variáveis foi a contribuição das mesmas para a inércia (HAIR JUNIOR et al., 2005).

5.9 Aspectos éticos

Para o desenvolvimento desta pesquisa, foram obedecidos os aspectos éticos e legais da pesquisa envolvendo seres humanos, preconizados pela Resolução nº466/2012, do Conselho Nacional de Saúde. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (Protocolo nº 1292/2011) (ANEXO C). Todos os sujeitos que aceitaram participar do estudo assinaram também o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE B).

6. RESULTADOS

6.1 Características demográficas e socioeconômicas

A Tabela 2 apresenta a distribuição das condições socioeconômicas e demográficas dos familiares elegíveis para o estudo. A idade média dos entrevistados foi de 49 anos, com idade mínima de 18 e máxima de 84 anos. Houve predomínio de mulheres com baixa escolaridade (até o ensino fundamental incompleto) e idade entre 39 e 59 anos. O catolicismo foi a religião predominante (n=57; 51,8%) e 49 (44,5%) dos sujeitos apresentaram renda familiar entre 1 e 2,5 salários-mínimos (SM).

Tabela 2 - Distribuição percentual das características socioeconômicas e demográficas dos familiares. Ribeirão Preto, SP, 2011

Variáveis e categorias	n (110)	%
Sexo		
Feminino	85	77,3
Masculino	25	22,7
Idade (anos)		
18 a 38	33	30,0
39 a 59	50	45,4
≥60	27	24,6
Escolaridade		
Até o ensino fundamental incompleto	58	52,7
Fundamental completo	16	14,6
Médio completo	32	29,0
Superior completo	4	3,7
Estado civil		
Solteiro(a)	26	23,7
Casado(a)	66	60,0
Divorciado(a)	6	5,4
Viúvo	12	10,9
Religião		
Não tem	18	16,3
Católica	57	51,9
Evangélica	23	20,9
Espírita	7	6,3
Outra	5	4,6
Situação profissional		
Trabalha	72	65,5
Desempregado	15	13,6
Não trabalha	23	20,9
Renda (SM [*])		
<1	26	23,7
1 a 2,5	49	44,5
2,6 a 5	28	25,4
5,1 a 10	6	5,4
>10	1	1,0
Residentes		
≤3 habitantes	46	41,8
>3 habitantes	64	58,2

Fonte: cálculo da autoria

6.2 Conhecimento

Na Tabela 3 pode-se verificar que a maioria das famílias acertou as questões sobre o modo de transmissão da doença, seus sintomas e o tempo de tratamento.

Tabela 3 - Distribuição percentual dos acertos das famílias nas questões sobre o modo de transmissão, sintomas da doença e tempo de tratamento da tuberculose. Ribeirão Preto, SP, 2011

Questões	n (110)	% de acertos
Modo de transmissão		
<25	15	13,6
25 – 50	25	22,7
50 – 69	16	14,5
70 - 100	54	49,2
Sintomas		
<25	2	1,8
25 – 50	21	19,1
50 – 69	40	36,4
70 - 100	47	42,7
Tempo de tratamento		
Certo	71	64,6
Errado	26	23,6
Não sabe	13	11,8

Fonte: cálculo da autoria

Em relação à identificação do fator preditor pelos familiares como causador da TB, 43 (39%) sujeitos reconheceram a ingestão de bebida alcoólica e o hábito de fumar, 23 (21%) apontaram o HIV e 28 (25%) não souberam responder a questão.

Quanto aos sintomas da doença, 102 (93%) familiares destacaram tosse há mais de três semanas; 96 (87%) a perda de peso; 92 (84%) dores no peito e costas; 86 (78%) inapetência e 75 (68%) sudorese noturna. Verificou-se também que 57 (52%) sujeitos relacionaram a causa da TB ao uso compartilhado de copos, 20 (37%) a alimentos contaminados e 33 (30%) através da relação sexual. No que concerne ao agente causador do agravo, 40 (33%) familiares responderam que se trata de um vírus, seguido de 22 (32%) que responderam bactéria e 14 (29%) não sabiam.

A Tabela 4 apresenta uma comparação entre os grupos com conhecimento e sem conhecimento e os fatores sociodemográficos e de serviços de saúde. Observa-se que as variáveis sociodemográficas, “escolaridade”, “situação empregatícia”, “leitura de jornais” e “acesso à internet” mostraram associação estatisticamente significativa com o conhecimento de TB. Todavia a “cobertura pelo TDO” ou “estar em tratamento latente da TB” não se associaram ao conhecimento.

Para a regressão logística, foram selecionadas cinco variáveis, de acordo com a significância estatística na análise bivariada. Na modelagem, as variáveis “idade” e “ler jornal” não foram significativas, denotando seus efeitos de variáveis independentes. Após o controle dos potenciais de confusão, o modelo identificou como são significantes as variáveis “escolaridade”, “assistir televisão” e “acesso à internet” quando associadas ao conhecimento de TB. De acordo com a função de verossimilhança, tal modelo se mostrou significativo ($p < 0,001$), apresentando boa adequação conforme o teste de Hosmer-Lemeshow ($\chi^2 3,97$, $p = 0,554$). Os testes de Cox e Snell e Nagelkerke consideram que o modelo definido foi capaz de explicar respectivamente, 18,4 e 27,4% das variações registradas na variável resposta conhecimento.

Tabela 4 - Medidas de associação bruta e ajustada entre características sociodemográficas e de serviços de saúde e o conhecimento sobre TB. Ribeirão Preto, SP, 2011

Características sociodemográficas e de serviços de saúde	Conhecimento		Não conhecimento		Análise bivariada			Regressão logística		
	N	%	n	%	OR	IC95%	P*	ORaj	IC95%	P
Idade										
≤51 anos	46	55,4	8	29,6	1	-	-	-	-	-
>51 anos	37	44,6	19	70,4	2,95	1,16 - 7,50	0,02	-	-	-
Escolaridade										
Sim	78	94,0	20	74,1	1	-	-	-	-	-
Não	5	6,0	7	25,9	5,46	1,56 - 19,2	0,009	4,39	1,11 - 17,35	0,035
Situação Empregatória										
Empregado	72	86,7	25	92,6	1	-	-	-	-	-
Não empregado	11	13,3	2	7,4	0,52	0,10 - 2,52	0,51	-	-	-
Renda										
>1,8 SM	40	48,2	12	44,4	1	-	-	-	-	-
≤1,8 SM	43	51,8	15	55,6	1,16	0,48 - 2,78	0,73	-	-	-
Ler Jornal										
Sim	53	63,9	9	33,3	1	-	-	-	-	-
Não	30	36,1	18	66,7	3,53	1,41 - 8,83	0,005	-	-	-
Assistir Televisão										
Muito	73	88,0	19	70,4	1	-	-	-	-	-
Nunca ou pouco	10	12,0	08	29,6	3,07	1,06 - 8,85	0,041	3,99	1,20 - 13,26	0,024

continua...

Características sociodemográficas e de serviços de saúde	Conhecimento		Não conhecimento		Análise bivariada			Regressão Logística		
	n	%	n	%	OR	IC95%	p*	ORaj	IC95%	p
Acesso a Internet										
Sim	34	41,0	03	11,1	1	-	-	-	-	-
Não	49	59,0	24	88,9	5,55	1,54 – 19,91	0,04	5,01	1,29 – 19,38	0,019
Tratamento diretamente observado										
Sim	70	84,3	24	88,9	1	-	-	-	-	-
Não	14	15,7	3	11,1	0,67	0,172 – 2,56	0,757	-	-	-
Em tratamento TB latente										
Sim	15	18,1	5	18,5	1	-	-	-	-	-
Não	68	81,9	22	81,5	0,97	0,31 – 2,97	1,000	-	-	-

conclusão

Notas: *teste qui-quadrado, teste qui-quadrado com correção de Yates ou teste exato de Fisher; OR: *Odds ratio*; P: probabilidade do erro tipo I; ORaj: *Odds ratio* ajustado por modelo de regressão logística; SM: salário-mínimo.

6.3 Atitudes

Referente às atitudes da família, considerando o conhecimento por TB, observa-se que as variáveis “vergonha de sair com o paciente de TB” e “o receio desse ser identificado no serviço em que está tratando” foram as variáveis que apresentaram resultados mais satisfatórios, tanto nas famílias que tinham conhecimento ou aqueles que não manifestaram conhecimento sobre a TB (Tabela 5).

Tabela 5 - Atitudes dos familiares em relação ao paciente de TB considerando seu conhecimento sobre a doença. Ribeirão Preto, SP, 2011

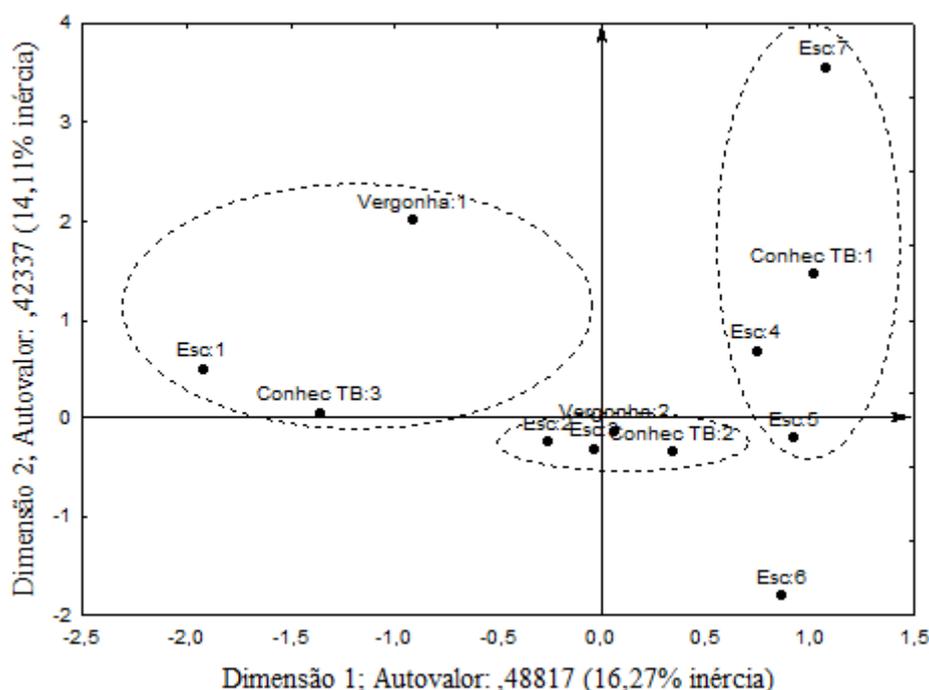
Atitudes	Não conhecimento sobre TB		Conhecimento sobre TB		P
	Média (n=28)	Desvio-padrão	Média (n=82)	Desvio-padrão	
Sentimento de vergonha face à doença do familiar	4,53	1,14	4,71	0,95	0,43
Esconde dos parentes amigos e vizinhos que o familiar tem TB	4,07	1,46	4,23	1,43	0,61
Evita falar sobre TB na presença de outros familiares e amigos	3,18	1,85	3,77	1,58	0,10
Manifestou vergonha de sair com o paciente com TB	4,78	0,98	4,89	0,50	0,14
Manifestou receio de ser identificado no serviço em que o familiar está tratando	4,75	0,84	4,72	0,85	0,87

Fonte: cálculo da autoria

6.4 Conhecimento e atitudes

Quando da aplicação da ACM, detectou-se que as duas primeiras dimensões explicam 30% dos dados. Na análise, pode-se constatar que a primeira dimensão representa 16% da inércia total e a segunda dimensão 14%, conforme evidenciado na Figura 3. Observa-se no mapa a correspondência entre as variáveis “ensino fundamental” com “pouco conhecimento sobre TB” e “não ter vergonha do familiar que está com a doença”, com quem não tinha “nenhuma escolaridade”, “não

apresentou nenhum conhecimento sobre TB” e “tem vergonha do familiar que está com a doença”, e, por fim, correspondência entre as variáveis “ensino médio e superior” e ter “muito conhecimento sobre TB”.



Legenda:

Grupo 1 – V7. 3 Ensino fundamental; V27.2 Pouco conhecimento sobre TB; V41.5 Não ter vergonha do familiar que está com doença; Grupo 2 – V7. 1 Nenhum escolaridade; V27.3 Nenhum conhecimento; V41.1 Tem vergonha do familiar que está com doença; Grupo 3 – V7.5 e V.7.7. Ensino médio e superior; V27.1 Muito conhecimento sobre a TB

Figura 3 - Mapa perceptual demonstrando padrões de correspondência entre as variáveis utilizadas na avaliação de conhecimento sobre tuberculose e atitude das famílias. Ribeirão Preto, SP, 2011

6.5 Estigma social

Observa-se, na Tabela 6, que 37 (33,6%) dos familiares sempre ficaram preocupados em contrair a doença, no entanto, 96 (87,3%) deles não sentiram vergonha do familiar doente, sendo que 79 (71,8%) não esconderam da comunidade que ele tinha TB e 57 (51,8%) não evitaram falar sobre a doença na presença de outras pessoas.

Tabela 6 – Distribuição dos escores de estigma nas diferentes categorias de respostas. Ribeirão Preto, SP, 2011

Itens	Nunca n(%)	Às vezes n(%)	Sempre n(%)	Média
Preocupação em contrair a TB	35 (31,9)	38 (34,5)	37 (33,6)	2,92
O doente solicita segredo sobre seu <i>status</i>	80 (72,8)	11 (9,9)	19 (17,3)	4,12
Vergonha do familiar por ele estar com TB	96 (87,3)	8 (7,3)	6 (5,4)	4,66
Esconde das pessoas que ele(a) está doente	79 (71,8)	17 (15,4)	14 (12,8)	4,19
Seu familiar doente esconde das pessoas que ele(a) tem TB	70 (63,7)	20 (18,1)	20 (18,1)	3,90
Evita falar sobre TB na presença de outras pessoas	57 (51,8)	27 (24,5)	26 (23,7)	3,62
Vergonha de sair com seu familiar doente	101 (91,8)	7 (6,3)	2 (1,8)	4,84
Receio de ser visto no serviço de saúde onde ele(a) faz tratamento	96 (87,3)	10 (9,1)	4 (3,6)	4,72
Utiliza expressões para substituir a palavra TB nas conversas com seu familiar doente	90 (81,8)	10 (9,1)	10 (9,1)	4,48
Utiliza expressões para substituir a palavra TB nas conversas com amigos e vizinhos	83 (75,5)	16 (14,5)	11 (10,0)	4,29

Fonte: cálculo da autoria

A análise de agrupamento permitiu a ordenação dos sujeitos em quatro grupos de familiares, tendo-se considerado como ponto de corte a distância euclidiana de 20%, denominados, respectivamente, Grupo 1 (composto por 22 sujeitos, com índice de similaridade de 15%), Grupo 2 (constituído por 39 sujeitos, índice de similaridade de 10%), Grupo 3 (formado por 23 sujeitos com índice de similaridade de 12%) e Grupo 4 (constituído por 26 sujeitos, índice de similaridade de 11%) (Figura 4). O teste T^2 de Hotelling mostrou diferença entre os grupos ($p < 0,001$).

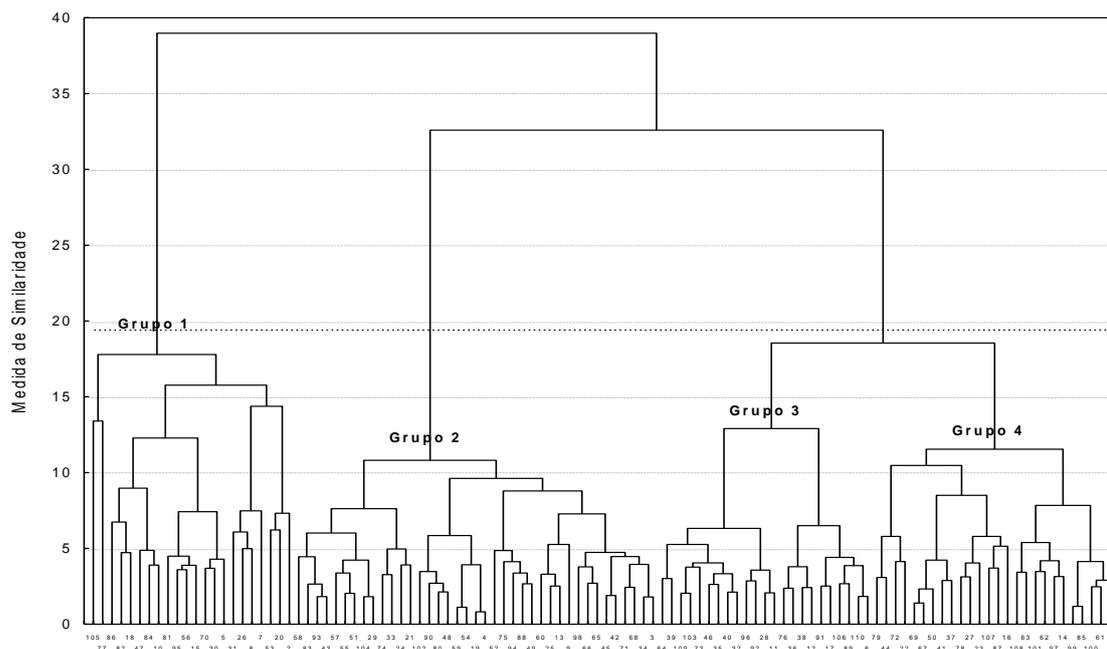


Figura 4 - Dendrograma resultante da análise de agrupamento obtido com as respostas das famílias quanto ao estigma. Ribeirão Preto, SP, 2011

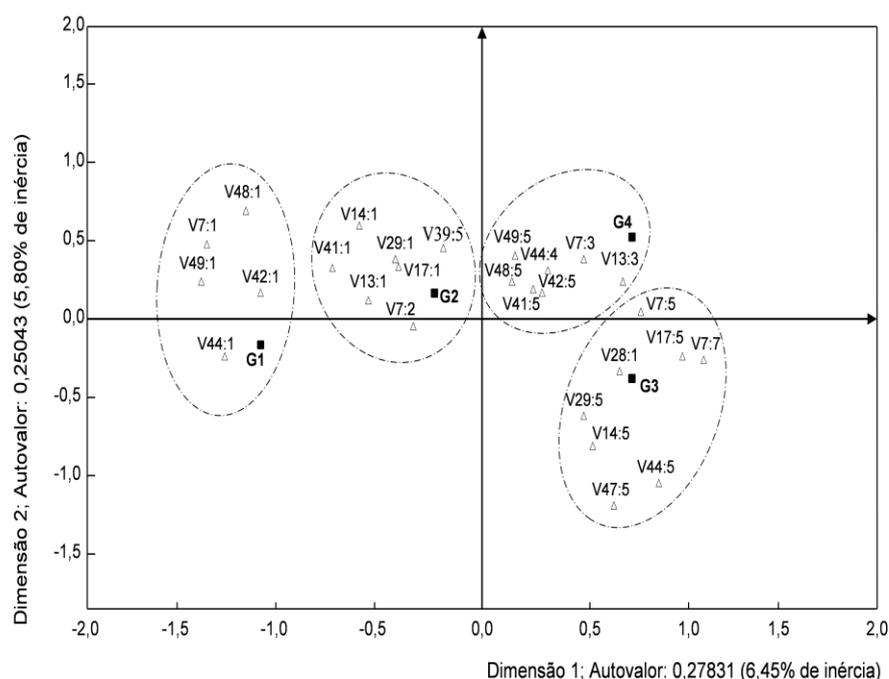
A Figura 5 mostra a representação gráfica das categorias das variáveis no mapa perceptual, com duas dimensões que representam 12,2% da variabilidade dos dados. À primeira, que explica 6,4% dessa variabilidade, associam-se as características demográficas, acesso aos meios de informação e busca de conhecimento sobre a doença. E a segunda dimensão, cuja contribuição foi menor (5,8%), esteve relacionada às atitudes e comportamentos negativos dos familiares, que corresponde ao estigma da TB.

No lado negativo do eixo 1, estão os grupos sem escolaridade ou com baixa escolaridade, sem acesso aos meios de informação e que procuram saber pouco sobre TB. Posicionados no lado positivo desse eixo, estão as características opostas: níveis de escolaridade mais altos (ensino médio e superior concluídos), com acesso aos meios de informação e conhecimento sobre a doença.

A segunda dimensão divide os familiares, segundo as atitudes e comportamentos negativos associados ao estigma na TB. No lado negativo, posicionam-se os sujeitos que sentiram vergonha do doente de TB, esconderam o *status* do seu familiar na comunidade e utilizaram expressões para substituir a palavra TB nas conversas com amigos e vizinhos e, no lado oposto, as atitudes e

comportamentos positivos.

A correspondência entre categorias de variáveis e os grupos podem ser avaliadas analisando-se a proximidade entre os pontos na Figura 5. Dessa forma, verifica-se a disposição dos quatro grupos de familiares identificados na análise de agrupamento e a representação de perfis delimitados por meios da associação entre o estigma social e as características socioeconômicas, demográficas e de conhecimento sobre a doença.



Legenda:

G1 – Grupo 1: V7:1 – Sem escolaridade; V42:1 – Esconde das pessoas que o familiar tem TB; V44:1 - Evita falar sobre TB na presença de outras pessoas; V48:1 - Utiliza expressões para substituir a palavra TB nas conversas com seu familiar doente; v49:1 - Utiliza expressões para substituir a palavra TB nas conversas com amigos e vizinhos; G2 – Grupo 2: V7:2 – Ensino Fundamental Incompleto; V13:1 – Não tem o hábito de ler jornal; V14:1 - Não tem o hábito de ler revista; V17:1 - Não tem o hábito de acessar a internet; V29:1 – Procura saber pouco sobre TB; V39:5 – Não tem preocupação em contrair a TB; V41:1 – Tem vergonha do familiar por ele estar com TB; G3 – Grupo 3: V7:5 – Ensino Médio completo; V7:7- Ensino Superior Completo; V14:5 - Tem o hábito de ler revista; V17:5 - Tem o hábito de acessar a internet; V28:1 – Tem conhecimento sobre TB; V29:5 – Procura saber muito sobre TB; V44:5 – Fala abertamente sobre TB na presença de outras pessoas; V47:5 – Não tem receio de ser visto no serviço de saúde onde seu familiar faz tratamento; G3 – Grupo 3: V7:3 – Ensino Fundamental completo; V13:3 – Às vezes lê jornal; V41:5 – Não tem vergonha do familiar por ele estar com TB; V42:5 – Não esconde das pessoas que o familiar tem TB; V44:4 – Fala sobre TB na presença de outras pessoas; V48:1 – Não utiliza expressões para substituir a palavra TB nas conversas com seu familiar doente; v49:1 – Não utiliza expressões para substituir a palavra TB nas conversas com amigos e vizinhos.

Figura 5 – Categorias dos grupos de estigma social e das características socioeconômicas, demográficas e de conhecimento sobre a doença. Ribeirão Preto, SP, 2011

Observa-se que, nos quadrantes inferior e superior esquerdo, da Figura 5, estão os grupos que apresentam estigma. Os Grupos 1 e 2, são caracterizados por pessoas sem escolaridade ou com baixa escolaridade, sem acesso aos meios de informação, que procuram saber pouco sobre TB, sentiram vergonha, esconderam da comunidade o *status* do seu familiar e não discutiram abertamente sobre a doença, utilizando expressões para substituírem a palavra TB. No entanto, os familiares do Grupo 2 não tiveram preocupação em contrair a TB.

Os Grupos 3 e 4 foram formados por sujeitos que apresentaram níveis de escolaridade mais elevados em relação aos indivíduos dos Grupos 1 e 2, acesso aos meios de informação e atitudes e comportamentos positivos no contato com o doente de TB (não sentiram vergonha do seu familiar, falaram abertamente sobre a doença na presença de outras pessoas). Ademais, os familiares pertencentes ao Grupo 3 têm conhecimento sobre TB, procuram informações a respeito da doença e não tiveram receio de serem vistos nos serviços de saúde onde seu familiar faz tratamento. E o Grupo 4 não utilizou expressões para substituir a palavra TB nas conversas com o doente, amigos e vizinhos. Esses grupos, por sua vez, se diferem quanto às atitudes e comportamentos negativos evidenciados nos Grupos 1 e 2.

7. DISCUSSÃO

As características sociodemográficas dos sujeitos da pesquisa se apresentaram condizentes com a literatura científica, em que os familiares eram predominantemente do sexo feminino, em idade economicamente produtiva (COSTA et al., 2011; PACE; NUNES; VIGO, 2003). Os achados do trabalho realizado por Oliveira et al. (2010) confirmam que há maioria feminina no cuidado da família, pois elas o assumem baseadas em valores que foram passados de geração em geração.

No tocante à renda, o estudo identificou que familiares com renda inferior a 2,5 SM apontaram menor conhecimento sobre a TB e maior estigma da doença, o que se confirma nos estudos de Abioye; Omotayo e Alakija (2011) e Woith e Larson, (2008) em que o *status* socioeconômico está relacionado ao estigma social e à vergonha internalizada e o estudo de Muture (2011) mostra que o baixo nível social está relacionado ao menor conhecimento da doença.

Em relação ao nível educacional, observou-se nos resultados, que a maioria dos familiares apresentava ensino fundamental incompleto, corroborando com estudos que revelaram o baixo grau de escolaridade é fator de risco que mais concorre para a não adesão ao tratamento, ou para a demora no diagnóstico e reflexo de um conjunto de condições sociodemográficas dos doentes acometidos pelo estigma da TB, aumentando a vulnerabilidade social e a incidência da doença (MASCARENHAS et al., 2005; ABIOYE; OMOTAYO; ALAKIJA, 2011; KIPP et al., 2011; NJAU et al., 2012).

No mais, pesquisas confirmam os resultados do presente estudo em relação ao conhecimento do modo de transmissão, sintomas e tempo de tratamento, uma vez que autores identificam a percepção do contágio da TB, o reconhecimento dos sinais e sintomas e a compreensão da duração do tratamento como principais causas da estigmatização e o desconhecimento da doença como intensificador das atitudes discriminatórias na família e na sociedade, o que acaba por isolar as pessoas, retardando a busca por atendimento, a realização de exames diagnósticos e a não adesão ao tratamento (MACQ et al., 2005; SENGUPTA et al., 2006; YADAV, MATHUR, DIXIT, 2006; BARAL et al., 2007; MAAMARI, 2008; MFINANGA et al., 2008; OTTMANI et al., 2008 SOMMA et al., 2008; DODOR; KELLY, 2009; ATRE et al., 2011).

Os resultados da pesquisa trazem também importantes reflexões sobre o conhecimento da TB e a acessibilidade à informação a partir da internet e jornais de grande circulação, pois o grupo de sujeitos que referiu não apresentar qualquer

conhecimento sobre TB foi justamente o que não tinha acesso às referidas fontes de consulta, consonante, portanto, aos achados de outros autores (BOWKALOWSK; BERTOLOZZI, 2010). Entretanto, mesmo quando as informações são repassadas, o processo de comunicação e incorporação do conhecimento nem sempre é satisfatório e eficiente e não garante mudanças comportamentais (KHAN et al., 2000).

Em estudo realizado por Hino et al. (2012), para os profissionais de saúde as principais dificuldades do doente de TB estão na não aceitação do diagnóstico, na não adesão ao tratamento, na falta de apoio familiar, no desconhecimento da doença, nos hábitos de alcoolismo e drogadição, na falta de moradia fixa, entre outras. A importância da incorporação de, pelo menos, um membro da família, para realizar a supervisão medicamentosa, foi considerada fundamental na adesão ao tratamento. Uma vez que há evidências de que, quando o TDO é realizado por um membro da família e não por um profissional de saúde, a taxa de cura atinge mais do que os 85% preconizados pelo Ministério da Saúde para o controle da TB.

Outro achado importante na investigação, ainda em relação ao TDO, foi que esse não favoreceu a produção de conhecimento sobre TB pelas famílias, uma vez que os sujeitos relataram desconhecer a fisiopatologia da doença e alguns familiares, durante as entrevistas, apresentaram-se receosos e desconfortáveis em discutir sobre o tema, talvez porque os aspectos de ordem antropológica e cultural não foram considerados no planejamento das ações em saúde.

Ademais, quando a família não se sente suficientemente esclarecida e se os membros da equipe de saúde são indiferentes aos seus sentimentos e necessidades, essa, ao invés de contribuir, pode provocar impacto negativo no cuidado prestado ao indivíduo doente (CARNEIRO, 2008). No contexto do adoecimento, a família surge como unidade de cuidado que contribui para o equilíbrio físico e mental do doente de TB. Contudo, os significados atribuídos à doença geralmente interferem nas atitudes comportamentais da conjuntura familiar, que se movimenta de forma singular, interpretando a situação a partir de suas percepções culturais (SOUSA; KANTORSKI; BIELEMANN, 2004).

Não obstante, associada a toda essa gama complexa de fatores, o doente de TB enfrenta também a mudança de atitude dos familiares com relação ao “medo de se contaminar”. Os resultados da pesquisa demonstraram claramente que a mudança de atitude das famílias encontra-se nos extremos entre “sempre” mudam e

“nunca” mudam. Em estudo realizado por Souza e Tocantins (1999) e Tasnim et al. (2012), observou-se que a maioria das pessoas alteram suas atitudes passando a impor um distanciamento físico, outros utilizaram máscaras, separaram os utensílios domésticos e as roupas de cama e uma parte importante assinalaram também mudanças de comportamento a dinâmica familiar. Dessa forma, denota-se que essas situações evidenciam a necessidade de ações educativas que desmistifiquem os saberes e proporcionem possíveis adaptações frente à doença.

Os resultados observados na análise múltipla confirmaram as análises de correspondência múltipla, em que as variáveis escolaridade e atitudes tiveram relação com o conhecimento sobre a TB. As famílias sem escolaridade estiveram mais propensas a atitudes negativas em relação ao doente de TB e aquelas que ocuparam os níveis intermediários não manifestaram vergonha em relação aos mesmos.

Nesse aspecto, o conhecimento acerca da TB e das tecnologias disponíveis pode contribuir para o acesso aos serviços, o que leva a suposição da mudança na abordagem dos serviços de saúde, de menos prescrição e mais dialogicista e, com projetos terapêuticos construídos por coletivos, famílias e profissionais. Desse modo, a disponibilidade de recursos não garante o acesso, porque se interpõem no processo as barreiras geográficas, financeiras, organizacionais e culturais que, individualmente, ou em conjunto, serão os determinantes na oferta e uso dos serviços para atendimento às necessidades de saúde (TRAVASSOS; VIACAVA, 2007).

Pesquisa realizada com o objetivo de analisar a percepção dos usuários quanto às características dos serviços utilizados no sistema local de saúde, mostrou que os usuários delimitam o acesso à sua condição socioeconômica, pois consideram que a oferta dos serviços públicos fica na dependência de intervenção do Estado e na organização da rede de atenção à saúde (ASSIS; VILLA; NASCIMENTO, 2003). De acordo com dados do IBOPE (2012), cerca de 70% da população brasileira tem a rede pública como principal fornecedor de serviços de saúde, sendo que 60% da população utiliza somente a rede pública.

Ainda com base nas análises de agrupamento e correspondência múltipla, foi possível identificar diferentes grupos e reconhecer a complexidade própria delimitada na relação entre estigma social, características socioeconômicas e demográficas, e conhecimento sobre a doença. Através dessas técnicas, definiram-

se, então, perfis diferenciados de famílias quanto ao estigma e não estigma na interação com o doente e a comunidade.

O comportamento e atitudes negativas, identificados nos perfis dos Grupos 1 e 2, estiveram em correspondência com a baixa escolaridade, o acesso incipiente aos meios de informação e pouca mobilização face às razões e compreensões sobre a doença, perfil característico desses grupos que apresentaram estigma na família.

O estigma na TB possui um substrato sociocultural quando não se tem o conhecimento sobre a doença que predispõe aos comportamentos negativos e atitudes discriminatórias (ABEBE et al., 2010). Observa-se que doente e família convivem com o medo da exclusão social e evitam revelar seu *status* e falar sobre a doença no trabalho e na comunidade. Segundo Coreil et al. (2010), a substituição da palavra “tuberculose” por outros termos e expressões é uma forma de suavizar a sua condição e não divulgar seu diagnóstico para a sociedade.

Alguns estudos têm afirmado que o isolamento social tem sido um traço marcante no processo de estigmatização da TB e outras doenças. Em Gana, segundo a opinião de membros da comunidade, os doentes de TB não poderiam vender seus produtos nos mercados modelos (DODOR; KELLY, 2009) e, no Nepal, visitar casas onde há um membro da família com TB deveria ser evitada (BARAL; DEEPAK; NEWELL, 2007). Ademais, pesquisas apontam que o doente pode ser forçado a comer e dormir em separado, na própria residência (HURTIG; PORTER; OGDEN, 1999; JOHANSSON, 1999).

Apesar desse comportamento, tais estudos apontam a preocupação das famílias em relação à discriminação que afeta o seu familiar doente, portanto, falar abertamente sobre a TB na comunidade e nos serviços de saúde, em que o doente realiza o tratamento, torna-se uma questão complexa e desafiadora que pode impedi-lo de ter apoio e acolhimento nas suas relações sociais. Para Macq et al. (2005) e Freitas et al. (2012), essa é uma situação dialética, pois há um desejo da família em ajudar o doente, mas, por outro lado, o medo e a insegurança parecem impelir esse processo, aparecendo, portanto, atitudes negativas, mesmo que não intencionais.

Nesse contexto, observa-se, então, a tensão existente entre a ênfase individual *versus* a ênfase social, como algo que se constrói e reconstrói através do tempo e do espaço, ou seja, as diferenças da representação da TB entre grupos

sociais e da heterogeneidade das perspectivas e práticas que se encontram dentro de um grupo aparentemente homogêneo (pessoas acometidas pela TB) (GONÇALVES, 2000).

Tais heterogeneidades de perspectivas e representações, em relação à TB, se mostraram evidenciada nos perfis dos Grupos 3 e 4, posto que comportamentos e atitudes positivas foram observadas no convívio com o doente e com a própria comunidade, visto que ocupavam níveis de escolaridade mais elevados, acessavam de forma contínua a internet, liam revistas e buscavam outras fontes de informação, como rádio e televisão, e se diziam conhecedores da TB. Indubitavelmente, o acesso à informação, permeada pela alta escolaridade desses grupos, superou os mitos e crenças ressonantes na sociedade, assim, falavam abertamente sobre a doença e reconheciam a cura da mesma.

Sobre esses aspectos destaca-se que, ao identificar quatro grupos de familiares cujas características se destoam, principalmente quanto ao nível de escolaridade, acesso aos meios de comunicação e às atitudes praticadas, é indispensável que os profissionais envolvidos sensibilizem-se com o significado e o impacto das ausências de esclarecimento sobre TB, visto que o conhecimento e as tecnologias representam as molas propulsoras para uma vida sem estigma, uma educação robusta e um progresso no convívio social, o que, sem dúvida, será favorável ao fortalecimento das famílias, hoje vítimas da TB.

Família, doentes, profissionais da saúde, autoridades e sociedade devem reconhecer a doença como um problema de saúde pública, pois o cenário que rodeia os doentes de TB na maioria das vezes é de pobreza e desvantagem social, portanto, torna-se necessário distinguir as singularidades desse ambiente para que as intervenções sejam mais efetivas. Por sua vez, tais ações devem passar por um processo de ressignificação, em que o compromisso político dos gestores e dos profissionais de saúde deve ser sensível à conjuntura social das famílias e incluí-las, efetivamente, na linha de cuidado ao doente de TB.

Para tal, torna-se relevante o trabalho de uma equipe multiprofissional que esteja sensibilizada com a problemática em questão e discuta intervenções nas diferentes perspectivas, desde o aspecto biológico até ao aspecto social da doença. Dentre outras medidas necessárias, destaca-se o reforço à intersectorialidade entre a saúde e a educação, com a finalidade da ressocialização, da escolarização e de novas oportunidades de geração de renda e trabalho. Ressalta-se, ainda, que a

mobilização social é um aspecto que precisa ser considerado com vistas ao empoderamento e ao capital social, uma vez que a disseminação de informações e ideias à comunidade é essencial e agente de opinião e de ampliação do acesso às informações sobre doenças e seus agravos (KOTLER; LEE, 2010).

Considerando que o tema em questão é importante para o planejamento das políticas públicas com vistas à redução da TB no cenário nacional, fazem-se necessário maiores investimentos nesse campo para a produção do conhecimento que permita nova forma de organização dos serviços de saúde, mais orientadas para as famílias e com abordagem coletiva e para a maior compreensão dos determinantes do estigma.

Dentre as limitações do estudo, destaca-se a adoção de um instrumento submetido apenas à validação semântica e de conteúdo, o que poderia levar os sujeitos ao viés de informação. Ademais, seria interessante que a pesquisa pudesse ter sido conduzida com mais de um integrante de cada família, a fim de apresentar, de forma mais plena, a conjuntura delas. Como as entrevistas se deram nos domicílios, pode ser que a presença do doente, de alguma forma, tenha inibido os participantes. No mais, o próprio estigma da doença pode ser um fator que tenha também interferido nos resultados, haja vista que algumas famílias se mostraram bem preocupadas ao serem identificadas por causa da TB.

8. CONCLUSÃO

O estudo buscou analisar o conhecimento, atitudes e estigma social em famílias com TB por meio de entrevistas nos domicílios. Os resultados mostraram que as famílias não estavam esclarecidas em relação à doença e apresentaram equívocos ao responder sobre os modos de transmissão, no reconhecimento dos sinais e sintomas e no tempo do tratamento da doença. O estudo revelou, ainda, que a escolaridade, o acesso à internet e assistir televisão foram variáveis que explicaram o conhecimento das famílias sobre a TB.

Os grupos com níveis escolares mais inferiores desvelaram menos conhecimento e, por sua vez, o estigma social esteve fortemente presente. Embora a TB tenha acometido os distintos estratos socioeconômicos, observou-se que a carga da doença foi mais impactante em grupos com maior dificuldade de acesso à informação. Esses achados despertam atenção para um fenômeno importante que ocorre nos serviços de saúde, que se refere às oportunidades sociais no acesso. Há que se destacar a dificuldade de se mensurar o estigma social, por se tratar de uma variável abstrata, todavia, a estatística multivariada contribuiu no processo de operacionalização dessa variável em constructo empiricamente observável. Por essa ferramenta foi possível encontrar comportamento de padrões e relações entre diversas variáveis simultaneamente e assim identificar grupos de familiares.

Com base nos resultados, pode se constatar grupos prioritários de investimento para superar o problema da TB, sendo relevantes para estes grupos ações e estratégias que ajudem a superar os conflitos e as privações decorrentes do estigma e também contribuam para a significação das práticas ou tecnologias consideradas no tratamento e no próprio significado da família na cura do doente com TB.

*REFERÊNCIAS**

* De acordo com a Associação Brasileira de Normas Técnicas. NBR 6023.

ABEBE, G. Knowledge, Health Seeking Behavior and Perceived Stigma towards Tuberculosis among Tuberculosis Suspects in a Rural Community in Southwest Ethiopia. **Plos One**, v. 5, n. 10, p. 1-7, 2010.

ABIOYE, I. A.; OMOTAYO, M. O.; ALAKIJA, W. Socio-demographic determinants of stigma among patients with pulmonary tuberculosis in Lagos, Nigeria. **African Health Sciences**, v. 11, p. 100-104, 2011.

ALDERSON, P.; GREEN, S.; HIGGINS, J. P. T. **Cochrane Reviewers' Handbook 4.2.3**. (Updated November 2004) [On-line]. Disponível em <http://www.cochrane.org/resources/handbook/hbook.htm>. 2004. Acesso em: 13 abr. 2013.

ALDERSON, P.; GREEN, S. Cochrane Collaboration open learning material for reviewers version 1.1. **The Cochrane Collaboration** [On-line]. Disponível em <http://www.cochrane-net.org/openlearning/>. 2003. Acesso em: 13 abr. 2013.

ALVES, S. M. F.; FERNANDES, P. M.; REIS, E. F. Análise de correspondência como instrumento para descrição do perfil de trabalhadores da cultura de tomate de mesa em Goiás. **Ciência Rural**, v. 39, n. 7, p. 2042-2049, 2009.

ARCÊNCIO, R. A.; OLIVEIRA, M.; CARDOZO-GONZALES, R. I.; RUFFINO-NETTO, A.; PINTO, I. C.; VILLA, T. C. S. City tuberculosis control coordinators' perspectives of patient adherence to DOT in São Paulo State, Brazil, 2005. **Int J Tuberc Lung Dis**, v. 12, n. 25, p. 527-531, mai. 2008.

ARCÊNCIO, R. A.; OLIVEIRA, M. F.; VILLA, T. C. S. Community involvement in DOT: an innovative kind of care to tuberculosis patients in São Paulo State, Brazil. **Rev Enferm UFPE**, v. 4, n. 4, p. 1658-1668, out/dez. 2010.

ARMIJOS, R. X.; WEIGEL, M. M.; QINCHA, M.; ULLOA, B. The meaning and consequences of tuberculosis for an at risk urban group in Ecuador. **Rev Panam Salud Publica**, v. 23, n. 3, p. 188-197, 2008.

ASSIS, M. M. A.; VILLA, T. C. S.; NASCIMENTO, M. A. A. Acesso aos serviços de saúde: uma possibilidade a ser construída na prática. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 8, p. 815-823, 2003.

ATALLAH, A.N.; CASTRO, A. A. **Revisão Sistemática e Metanálise: a melhor forma de evidência para tomada de decisão em saúde e a maneira mais rápida de atualização terapêutica** [On-line]. Disponível em:

http://www.centrocochranedobrasil.org.br/apl/artigos/artigo_530.pdf. 1997 Acesso em: 02 mai. 2013.

ATRE, S.; KUDALE, A.; MORANKAR, S.; GOSONI, D.; WEISS, M.G. Gender and community views of stigma and tuberculosis in rural Maharashtra, India. **Glob. Public Health**, v. 6, n. 1, p. 56-71. 2011.

BALDWIN, M. R.; YORI, P. P.; FORD, C.; MOORE, D. A.; GILMAN, R. H.; VIDAL, C.; TICONA, E.; EVANS, C. A. Tuberculosis and nutrition: disease perceptions and health seeking behavior of household contacts in the Peruvian Amazon. **Int J Tuberc Lung Dis**, v. 8, n. 12, p. 1484-1491, dec. 2004.

BARAL, S. C.; KARKI, D. K.; NEWELL, J. N. Causes of stigma and discrimination associated with tuberculosis in Nepal: a qualitative study. **BMC Public Health**, v.7, p. 211, 2007.

BARREIRA, D.; GRANGEIRO, A. Avaliação das estratégias de controle da tuberculose no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 41, p. 4-8, 2007. Suplemento 1.

BENNSTAM, A.L.; STRANDMARK, M.; DIWAN, V. K. Perception of tuberculosis in the Democratic Republic of Congo: wali yankumu in the Mai Ndombe district. **Qual Health Res**, v. 14, n. 3, p. 299-312, mar. 2004.

BERALDO, A.A et al. Atraso na busca por serviço de saúde para o diagnóstico da tuberculose em Ribeirão Preto (SP). **Ciênc. saúde coletiva**, v. 17, n. 11, p. 3079-3086, 2012.

BOLFARINE, H.; BUSSAB, W. O. **Elementos de Amostragem**. São Paulo: Blucher, 2005. 274 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Tuberculose. Informe da Atenção Básica**. Brasília: Distrito Federal, 2000.

_____. Ministério da Saúde. **Cadastro Nacional dos Estabelecimentos de Saúde (CNES)**. DATASUS, 2009. Brasília, DF. Disponível em: <http://cns.datasus.gov.br>. Acesso em: 25 jun. 2012.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Manual de recomendações para o controle da tuberculose no Brasil**. Brasília: Distrito

Federal, 2010.

BROOME, M. E. Integrative literature reviews in the development in nursing: foundations, techniques and applications. **Philadelphia: W. B. Saunders Company**, p. 193-215, 1993.

BOWKALOWSKI, C.; BERTOLOZZI, M. R. Vulnerabilidade em pacientes com tuberculose no distrito sanitário de Santa Felicidade- Curitiba, PR. **Cogitare Enferm**, v. 15, n. 1, p. 92-9, 2010.

CALLEGARI-JACQUES S. Bioestatística: Princípios e aplicação. Artmed, 2003, 255p.

CARNEIRO, T. M. Vivenciando o cuidar e o curar como familiar em um hospital. **Rev Bras Enferm**, v. 61, n. 3, p. 390-394, 2008.

COREIL, J. et al. Structural forces and the production of TB-related Stigma among Haitians in two contexts. **Social Science & Medicine**, v. 71, p. 1409-1417, 2010.

COSTA, S. M. et al. Conhecimento dos clientes com tuberculose pulmonar e seus familiares sobre adesão ao tratamento e fatores associados, no município do Rio Grande (RS). **Ciênc. saúde coletiva**, v. 16, n. 1, p. 1427-1435, 2011.

DAS, P. et al. Perception of tuberculosis among general patients of tertiary care hospitals of Bengal. **Lung Índia**, v. 29, n. 4, p. 319-324, 2012.

DICIONÁRIO HOUAISS [on line]. Disponível em: <http://houaiss.uol.com.br/>. Acesso em: 02 mai. 2013.

DODOR, A.; KELLY, S. "We are afraid of them": attitudes and behaviours of community members towards tuberculosis in Ghana and implications for TB control efforts. **Psychol Health Med.**, v. 14, p. 170-179, 2009.

EGGER, M.; SMITH, G. D.; ALTAMAN, D. G. **Systematic reviews in health care: meta-analysis in context**. 6 ed. Padstow, Cornwall: BMJ Books. 2007.

EGGER, M.; SMITH, G. D.; SCHNEIDER, M. Systematic reviews of observational studies. In: Egger M, Smith GD, Altman DG, editors. **Systematic reviews in health care: meta-analisy in context**. London: BMJ Books; 2007.

- FERNANDES, P. T.; LI, M. L. Percepção de estigma na epilepsia. **J. epilepsia Clin. Neurophysiol**, v. 12, n. 4, p. 207-218, 2006.
- FORD, C. M. et al. Factors Associated with Delayed Tuberculosis Test-seeking Behavior in the Peruvian Amazon. **Am J Trop Med Hyg.**, v. 81, n. 6, p. 1097-1102, 2009.
- FREITAS, I. M. et al. Conhecimento e percepção sobre tuberculose das famílias de pacientes em tratamento diretamente observado em um serviço de saúde de Ribeirão Preto-SP, Brasil. **Texto Contexto Enferm.**, v. 21, n. 3, p. 642-649, 2012.
- FUNARO, V. M. B. O. et al. **Diretrizes para apresentação de dissertações e teses da USP**. 2 ed. Rev. amp. São Paulo: Sistema Integrado de Bibliotecas da USP, 2009. 102 p.
- FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. **Doenças Negligenciadas**. 2012. Disponível em: http://www.cdts.fiocruz.br/inctidn/index.php?option=com_k2&view=item&layout=item&id=112&Itemid=61%20>. Acesso em 04 jul. 2013.
- GANONG, L. H. Integrative reviews of nursing research. **Research in Nursing & Health**, v. 10, n. 1, p. 1-11, 1987.
- GELE, A. A. et al. Barriers to tuberculosis care: a qualitative study among Somali pastoralists in Ethiopia. **BMC Res Notes**, v. 3, p. 86, 2010.
- GERRISH, K.; NAISBY, A.; ISMAIL, M. The meaning and consequences of tuberculosis among Somali people in the United Kingdom. **Journal of Advanced Nursing**, 2012. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2648.2012.05964.x>. Acesso em 09 jan. 2013.
- GIBSON, N. et al. Socio-cultural factors influencing prevention and treatment of tuberculosis in immigrant and Aboriginal communities in Canada. **Social Science and Medicine**, v. 61, p. 931-942, 2005.
- GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1988.
- GONÇALVES, H. A tuberculose ao longo dos tempos. **História, Ciências, Saúde — Manguinhos**, v. 7, n. 2, p. 303-325, jul/out. 2000.

GORDIS, L. **Epidemiologia**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Revinter Ltda., 2004. 302 p.

GREEN, L. W; KREUTER, M. W. **Health Promotion Planning - An Educational and Environmental Approach**. 3ª ed. Nova York: Mayfield Publishing Company, 1999.

HAIR JUNIOR, J. F. et al. **Análise multivariada de dados**. 5ª ed. Porto Alegre: Editora Bookman; 2005.

HILL, M. M.; HILL, A. **Investigação por questionário**. 2ª ed. Lisboa: Silabo, 2008. 378 p.

HINO, P. et al. Conhecimento da equipe de saúde da família acerca das necessidades de saúde das pessoas com tuberculose. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 20, n.1, jan/fev. 2012.

HOA, N. P. et al. Knowledge of tuberculosis and associated health-seeking behaviour among rural Vietnamese adults with a cough for at least three weeks. **Scand J Public Health**, v. 62, p. 59-65, 2003, Suplemento.

HULLEY, S. B. et al. Designing clinical research. **Philadelphia: Lippincott Willian & Wilking**. 2007.

HURTIG, A. K.; PORTER, J. D. H; OGDEN, J. A. Tuberculosis control and directly observed therapy from the public health/human rights perspective [Counterpoint]. **The International Journal of Tuberculosis and Lung Disease**, v. 3, n. 7,p. 553-560, jul. 1999. Suplemento 8.

HUSSEN, A. et al. Treatment delay among pulmonary tuberculosis patients in pastoralist communities in Bale Zone, Southeast Ethiopia. **BMC Research Notes**, v. 5, p. 320, 2012.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo demográfico**. Rio de Janeiro: IBGE, 2000. Disponível em: <http://www.censo2000.ibge.gov.br>. Acesso em: 28 mar. 2013.

INSTITUTO BRASILEIRO DE OPINIÃO PÚBLICA E ESTATÍSTICA. **Retratos da sociedade brasileira: saúde pública** – (janeiro 2012) – Brasília: CNI, 2012.

JAGGARAJAMMA, K. et al. Psycho-social dysfunction: Perceived and enacted stigma among tuberculosis patients registered under Revised National Tuberculosis Control Programme. **Indian Journal of Tuberculosis**, v. 55, n. 4, p. 179-187, 2008.

JITTIMANEE, S. X. et al. Social Stigma and Knowledge of Tuberculosis and HIV among Patients with Both Diseases in Thailand. **Plos One**, v.4, n.7, p.1-7, 2009.

JOHANSSON, E. et al. Attitudes to compliance with tuberculosis treatment among women and men in Vietnam. **Int J Tuberc Lung Dis**, v. 3, p. 862-868, 1999.

JUNG, C. F. **Metodologia científica e tecnológica: módulo 3 – variáveis e constantes**. Campinas, 2009. Disponível em: <www.dsce.fee.unicamp.br/~antenor/mod3.pdf>. Acesso em: 20 abr. 2013.

KAONA, F. A. D. et al. An assessment of factors contributing to treatment adherence and knowledge of TB transmission among patients on TB treatment. **BMC Public Health**, v. 4, n. 68, 2004.

KHAN, A. et al. Tuberculosis in Pakistan: socio-cultural constraints and opportunities in treatment. **Soc Sci Med.**, v. 50, p. 247-254, 2000.

KASSE Y. et al. Health seeking behaviour, health system experience and tuberculosis case finding in Gambians with cough. **BMC Public Health**, v. 6, p. 143, 2006.

KIPP, A. M. et al. Socio-demographic and AIDS-related factors associated with tuberculosis stigma in southern Thailand: a quantitative, cross-sectional study of stigma among patients with TB and healthy community members. **BMC Public Health**. 2011.

KOTLER, P.; LEE, N. **Marketing Contra a Pobreza**. 1ª Ed. 2010.

LAST, J. M. **A dictionary of epidemiology**. 3ª ed. Oxford: Oxford University Press, 1995.

LONG, N. H. et al. Fear and social isolation as consequences of tuberculosis in VietNam: a gender analysis. **Health Policy**, Leuven, v. 58, p. 69-81, 2001.
MAAMARI, F. Case-finding tuberculosis patients: diagnostic and treatment delays and their determinants. **Eastern Mediterranean Health Journal**, v. 14, n. 3, 2008.

MACQ, J. et al. An exploration of the social stigma of tuberculosis in five “municipios” of Nicaragua to reflect on local interventions. **Health Policy**, v.74, p. 205-217, 2005.

MACQ, J.; SOLIS, A.; MARTINEZ, G. Assessing the stigma of tuberculosis. **Psychology, Health & Medicine**, v. 11, n. 3, p. 346 – 352, aug. 2006.

MARÔCO, J. **Análise Estatística com o SPSS Statistics**. 5ª ed. Pero Pinheiro: Rolo e Filhos II, SA, 2011. 990 p.

MASCARENHAS, M. D. M.; ARAÚJO, L. M.; GOMES, K. R. O. Perfil epidemiológico da tuberculose entre casos notificados no Município de Piripiri, Estado do Piauí, Brasil. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v.14, n.1, p.7-14, 2005.

MAZZEI, A. M. A et al. Suporte social para portador de tuberculose no serviço de saúde e na comunidade. Bol. **Pneumol. Sanit.**, v. 11, n. 2 p. 41-46, 2003.

MFINANGA S. G. et al. The magnitude and factors associated with delays in management of smear positive tuberculosis in Dar es Salaam, Tanzania. **BMC Health Serv Res.**, v. 8, p. 158, 2008.

MINGOTI, S. A. **Análise de dados através de métodos de estatística multivariada – uma abordagem aplicada**. Belo Horizonte. Editora: UFMG, 2005. 295 p.

MOREL, C. M.. A pesquisa em saúde e os objetivos do milênio: desafios e oportunidades globais, soluções e políticas nacionais. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 9, n. 2, p. 261-270, 2004.

MORRISON, D. F. **Multivariate Statistical Methods**. New York: Mc-Graw-Hill, 1990.

MUKUNDI, P. W. **Knowledge, attitudes and practices among newly diagnosed Tuberculosis patients in selected public hospitals in Nyeri district**. Thesis submitted in partial fulfillment for the degree of Master of Science in Public Health in the Jomo Kenyatta University of Agriculture and Technology. 2009.

MULENGA, C. et al. Management of pulmonary tuberculosis patients in an urban setting in Zambia: a patient’s perspective. **BMC Public Health**, v. 10, p. 756, 2010.
NEEDHAN, D. M. et al. Patient care seeking barriers and tuberculosis programme reform: a qualitative study. **Health Policy**, v. 67, n. 1, p. 93-106, jan. 2004.

NJAU, I. W et al. Factors associated with late presentation of suspected tuberculosis cases to tuberculosis management facilities: The case in Dagoretti district, Nairobi, Kenya. **Pan African Medical Journal**, v. 12, p. 93, 2012.

OKANURAK, K.; KITAYAPORN, D.; AKARASEWI, P. Factors contributing to treatment success among tuberculosis patients: a prospective cohort study in Bangkok. **Int J Tuberc Lung Dis**, v.12, n.10, p. 1160-1165, 2008.

OLIVEIRA, S. A. C. et al. Serviços de saúde no controle da tuberculose: enfoque na família e orientação para a comunidade. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 17, n. 3, p. 361-367, mai/jun. 2009.

OLSEN, O. **Collecting data**. In: The Cochrane Non-Randomised Studies Methods Group (Ed.), Guidelines for inclusion of non-randomised studies in Cochrane reviews. The Cochrane Collaboration. 2001.

OTTMANI, S. et al. Knowledge, attitudes and beliefs about tuberculosis in urban Morocco. **La Revue de Santé de la Méditerranée orientale**, v. 14, n. 2, 2008.

PACE, A. E.; NUNES, P. D.; VIGO, K. O. O conhecimento dos familiares acerca da problemática do portador de Diabetes Mellitus. **Rev Latino-Am Enferm**, v.11, n.3, p.312-9, 2003.

PORTO Â. Representações sociais da tuberculose: estigma e preconceito. **Rev. Saúde Pública**, v. 41, p. 43-49, 2007. Suplemento 1.

RAJESWARI, R. et al. Perceptions of tuberculosis patients about their physical, mental and social well-being: a field report from south India. **Soc Sci Med**, v. 60, n. 8, p. 1845-1853, abr. 2005.

ROCHA, M. T. C. **O conceito de família e suas implicações jurídicas**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2009.

RUFFINO-NETTO, A. Tuberculose: a calamidade negligenciada. **Rev Soc Bras Med Trop**, v. 35, n. 1, p. 51-58, 2002.

SÁNCHEZ, A. I. M.; BERTOLOZZI, M. R. Conhecimento sobre a tuberculose por estudantes universitários. **Bol Pneumol Sanit**; vol.12, n.1, p 17-24, 2004.

SÃO PAULO. Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados. Secretaria de Planejamento e Desenvolvimento Regional. **Índice Paulista de Responsabilidade Social (IPRS). 2009**. Disponível em: <http://www.seade.gov.br/produtos/iprs/apresentacaoal.php>. Acesso em: 09 jan. 2012.

SECRETARIA DE PLANEJAMENTO E DESENVOLVIMENTO REGIONAL, Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados. **Índice Paulista de Responsabilidade Social**. São Paulo; 2008.

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

SOMMA, D. et al. Gender and socio-cultural determinants of TB-related stigma in Bangladesh, Índia, Malawi and Colombia. **Int J Tuberc Lung Dis**, v.12, n.7, p.856-866, 2008.

SOUZA, F. B. A.; TOCANTINS, F. R. Contactante de doentes com tuberculose multirresistente: possibilidades de intensificar a ação da Enfermagem. **Boletim de Pneumologia Sanitária**, v.7, n. 1, p. 21-22, jan/jun. 1999.

SOUSA, A. S.; KANTORSKI, L. P.; BIELEMANN, V. L. M. A aids no interior da família-percepção, silêncio e segredo na convivência social. **Acta Sci. Health Sci.**, v.26, n.1, p.1-9, 2004.

SOUZA, K. M. J. **Discursos sobre a tuberculose: significância para e por sujeitos**. 2012. 71f. Tese (Doutorado em Saúde Pública). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto. 2012.

STOP TB. **The Global Plan to Stop TB 2011–2015**. Disponível em http://www.stoptb.org/assets/documents/global/plan/TB_GlobalPlanToStopTB20112015.pdf. Acesso em 18 abr. 2013.

TASNIM, S.; RAHMAN, A.; ANAMUL HOQUE, F. M. Patient's Knowledge and Attitude towards Tuberculosis in an Urban Setting. **Hindawi Publishing Corporation Pulmonary Medicine**. 2012.

TBWEB. **Sistema de Controle de Pacientes com Tuberculose**. Disponível em:<http://www.cvetb.saude.sp.gov.br/tbweb/index.jsp>. Acesso em: 17 jun. 2010.

TRAVASSOS, C.; VIACAVA, F. Acesso e uso de serviços de saúde em idosos residentes em áreas rurais, Brasil, 1998 e 2003. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, p. 2490-2502, 2007. Suplemento 10.

VAN EGEREN, L. A.; HAWKINS, D. P. Coming to terms with Coparenting: Implications of definition and measurement. **Journal of Adult Development**, v. 11, n.3, p. 165-178, 2004.

WINTER, J. C. F.; DODOU, D. Five-point Likert items: t test versus Mann-Whitney-Wilcoxon. **Practical Assessment, Research & Evaluation**, v. 15, n. 11, p. 1-12, out. 2010.

WOITH, W. M.; LARSON, J. L. Delay in seeking treatment and adherence to tuberculosis medications in Russia: A survey of patients from two clinics. **International Journal of Nursing Studies**, v. 45, p. 1163-1174, 2008.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Treatment of tuberculosis: Guidelines For national Programmes**. Geneva: WHO, 2003.

_____. **Global tuberculosis report 2012**. Geneva: WHO, 2012.

_____. **TB emergency declaration**. Geneva: WHO, 2013.

YADAV, S. P; MATHUR, M. L; DIXIT, A. K. Knowledge and attitude towards tuberculosis among the sandstone quarry workers in desert part of Rajasthan, India. **Ind J Tub**, 2006.

APÉNDICES

APÊNDICE A - Formulário Eletrônico enviado aos Juízes para Avaliação do Instrumento

CONHECIMENTO E ATITUDES DAS FAMÍLIAS COM TUBERCULOSE CARTA CONVITE E MANUAL DE ORIENTAÇÕES AOS JUÍZES

Avaliação das equivalências semânticas, cultural e conceitual de um instrumento previamente formulado.

Prezado Sr. (a),

Venho por meio desta convidá-lo(a) a fazer parte de um Comitê de Especialistas cujo objetivo é desenvolver a avaliação das equivalências semântica, cultural e conceitual de uma escala de avaliação dos conhecimentos e das atitudes de familiares de pacientes com TB.

A finalidade da validação dessa escala é disponibilizarmos aos profissionais que atuam junto às pessoas com TB, bem como na família e na comunidade onde estas estão inseridas, o seu uso para assistência e para pesquisa.

Este convite deve-se a sua experiência na área, e diante da importância e necessidade da representatividade do conteúdo dos itens e da relevância dos objetivos a medir, temos que seguir alguns passos para que possamos utilizar a referida escala de forma efetiva.

Sua participação nesse Comitê consiste em avaliar os itens da escala, considerando as seguintes

orientações:

- Equivalência semântica: avaliação da equivalência gramatical e de vocabulário.
- Equivalência cultural: coerência entre os termos utilizados e as experiências vividas pela população à qual se destina, dentro do seu contexto cultural.
- Equivalência conceitual: muitos itens utilizados nos instrumentos podem equivaler-se semanticamente, sem, contudo, apresentar equivalência de conceito. Os termos podem representar conceitos diferentes em contextos específicos.

O Sr. (a) receberá um instrumento que contém os níveis de classificação das equivalências possíveis para as questões da escala. E assim, deverá assinar com um X o campo que melhor expresse sua opinião.

Peço, por gentileza, que assinale e faça comentários pertinentes ao item, no espaço sugerido.

O Sr. (a) está recebendo em anexo ao instrumento, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em que ao final consta

Agradeço antecipadamente por sua participação e empenho em participar deste trabalho, e coloco-me à disposição para qualquer esclarecimento que se fizer necessário.

Atenciosamente,

Michelle Mosna Touse – Aluna de graduação de Bacharelado em Enfermagem da EERP-USP

Ricardo Alexandre Arcêncio – Coordenador da Pesquisa.

* Required

APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Estamos realizando o estudo intitulado: “A Tuberculose no interior das famílias: Uma análise sobre o seu conhecimento, atitudes e estigma relacionados à doença”. Um estudo ligado à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo.

Este estudo tem como objetivo avaliar os conhecimentos, as atitudes e as percepções dos familiares em relação à TB. Para isso, nós o (a) convidamos para participar do estudo, uma vez que sua participação é importante para entendermos a situação dos doentes de Tuberculose na atenção básica. A participação consistirá em responder ao questionário referente à caracterização individual; informações clínico-epidemiológicas; conhecimentos sobre tuberculose; e relação das famílias com a doença, com o paciente e com a comunidade.

Para participar do presente estudo esclarecemos que:

- A participação é voluntária, ou seja, não há obrigatoriedade em participar;
- A participação não será remunerada e nem acarretará em prejuízos financeiros;
- Os participantes terão assegurado o anonimato, ou seja, não será divulgado o nome em nenhum momento, principalmente se o estudo for publicado em revista científica;
- A pessoa terá o direito de recusar a participar em qualquer momento do estudo, mesmo tendo concordado inicialmente;
- Caso a pessoa não concorde em participar do presente estudo, não acarretará em prejuízos no atendimento nesse Hospital;
- A pessoa terá o direito de receber toda e qualquer informação sobre o estudo, bem como sobre sua participação;
- Não haverá qualquer tipo de risco em participar do estudo.
- O senhor (a) receberá uma cópia impressa desse documento.
- Agradecemos desde já sua colaboração e compreensão.

Se dúvidas poderá entrar através do telefone ou endereço abaixo:

Ricardo Alexandre Arcêncio – email ricardo@eerp.usp.br

Endereço: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Avenida Bandeirantes, 3900 Campus Universitário – Ribeirão Preto – SP; CEP 14049-900 – SP Telefone (0XX16) 36023429

Após ter conhecimento sobre como poderei colaborar com esta pesquisa, concordo com minha participação, não tendo sofrido nenhuma pressão para tanto.

Eu, _____ recebi todas as informações sobre os objetivos e procedimentos do estudo, bem como em relação à forma de minha participação, e concordo em participar. Recebi uma cópia assinada deste documento e tive a oportunidade de discutir com o pesquisador.

PESQUISADOR RESPONSÁVEL

MEMBRO FAMÍLIA

ANEXO A - Instrumento de Coleta de Dados

A. CARACTERÍSTICAS INDIVIDUAIS

Iniciais do Entrevistado: _____ Iniciais do paciente: _____

Data: ___/___/___

Nome do entrevistador: _____

1) Sexo:

1-() Masculino 2-() Feminino

2) Relação de parentesco ou proximidade com o paciente TB

1-() Mãe 5-() Neto (a) 9-() Esposo (a)
 2-() Pai 6-() Primo (a) 10-() Outros
 3-() Tio (a) 7-() Avô (ó)
 4-() Filho (a) 8-() Irmão (a)

3) Distrito: Norte () Sul () NGA () Oeste – CSE () 3) Há quanto tempo mora nesse local?.....

4) Local de nascimento:

5) N (dd/mm/aaaa): Idade (anos completos):

6) Estado civil:

1-() Solteiro (a) 3-() Divorciado (a) / Separado (a)
 2-() Casado (a) / Amasiado (a) 4-() Viúvo

7) Escolaridade:

1-() Sem escolaridade 5-() Ensino médio completo
 2-() Ensino fundamental incompleto 6-() Superior incompleto
 3-() Ensino fundamental completo 7-() Superior completo
 4-() Ensino médio incompleto

8) Ocupação:

9) Você tem uma religião? Se sim, qual sua religião:

10) Qual o número de membros residentes na casa onde o(a) Sr(a) mora?:

11) Qual é aproximadamente a renda mensal familiar (em reais)?:

12) Você tem carro ou outro veículo automotor?

1-() Sim 2-() Não

13) Com que frequência você costuma ler jornal?

1- () Nunca 2-() Quase nunca 3-() Às vezes 4-() Quase sempre 5-() Sempre

14) Com que frequência você costuma ler revistas?

1- () Nunca 2-() Quase nunca 3-() Às vezes 4-() Quase sempre 5-() Sempre

15) Com que frequência você costuma ouvir rádio?

1- () Nunca 2-() Quase nunca 3-() Às vezes 4-() Quase sempre 5-() Sempre

16) Com que frequência você costuma assistir televisão?

1- () Nunca 2-() Quase nunca 3-() Às vezes 4-() Quase sempre 5-() Sempre

17) Com que frequência você costuma acessar a internet?

1- () Nunca 2-() Quase nunca 3-() Às vezes 4-() Quase sempre 5-() Sempre

B. INFORMAÇÕES CLÍNICO-EPIDEMIOLÓGICAS*

18) Data do início do tratamento de TB do familiar: ____/____/____

19) Exames solicitados no diagnóstico do familiar com TB?

1- () Raio X 2- () Coleta do escarro no pote 3 - () Outro: Qual? _____

20) Doença associada?

1- () Sim 2- () Não

Se sim, qual?.....

21) Data do início dos sintomas ____/____/____

22) Tempo decorrido do início dos sintomas até procurar o serviço de saúde (dias).....

23) Tempo que demorou para receber o resultado dos exames(dias).....

24) Tipo Tratamento do familiar: 1- () Autoadministrado 2- () Tratamento Diretamente Observado

25) Você está tomando algum medicamento para a TB? (perguntar ao profissional de saúde)

1- () Sim 2- () Não 3- () Não sabe 4 () Se recusou

26) Qual foi o primeiro lugar que seu parente procurou quando começou a ficar doente?.....

1- () NSF 4- () Hospital Terciário

2- () UBS 5- () Outros

3- () UDBS/Pronto Atendimento

C. CONHECIMENTO SOBRE TUBERCULOSE

27) O quanto o (a) senhor (a) diria que sabe sobre Tuberculose?

1- () Muito conhecimento 2- () Pouco conhecimento 3- () Nenhum conhecimento

28) O (a) senhor (a) conhece sobre tuberculose?

1- () Sim 2- () Não 3- () Mais ou Menos

29) Com que frequência o (a) senhor (a) procura saber sobre TB?

1- () Nunca 2- () Quase nunca 3- () Às vezes 4- () Quase sempre 5- () Sempre

30) Para as perguntas abaixo, (a) senhor (a) deverá responder 1. Sim, 2 Não e 3 quando não souber a resposta.

O (a) senhor viu ou leu sobre TB no (a):

a- () Rádio

b- () Televisão

c- () Jornal

d- () Folhetos ou panfletos

e- () No trabalho

f- () Na escola

g- () Nos serviços de saúde

h- () Na igreja

i- () Em conversa com familiares ou amigos

j- () Não ouvi ou li coisa alguma sobre Tuberculose

k- () Outros.....

31) Com que frequência as informações sobre tuberculose costumam ser esclarecedoras?

1- () Nunca 2- () Quase nunca 3- () Às vezes 4- () Quase sempre 5- () Sempre

32) Para as perguntas abaixo, (a) senhor (a) deverá responder 1. Sim, 2 Não e 3 quando não souber a resposta.

Como o (a) senhor (a) acha que se pega TB pulmonar?

- a.() Usar a mesma roupa
- b.() Uso comum de pratos, talheres e copos
- c.() Quando a pessoa tosse e você esta no mesmo ambiente
- d.() Água contaminada
- e.() Alimento contaminado
- f.() Relação sexual
- g.() Uso do mesmo banheiro
- h.() Outra:.....

33) Para o senhor (a), quanto tempo a pessoa com TB pulmonar deixa de transmitir a doença?.....(tempo)

- 1-() Dias 2-() Semanas 3-() Meses

34) Depois que a pessoa começa o tratamento da TB e toma o medicamento corretamente, o(a) senhor a) acha que ela deixa de transmitir TB?

- 1- () Sim 2-() Não 3-() Não sei

35) De acordo com a lista abaixo, aponte a única alternativa que o (a) senhor (a) acha que causa tuberculose?

- 1- () Vírus 4- () Bactéria
 2- () Parasita 5- () Não sei
 3- () Fungo

36) De acordo com a lista abaixo, o que o (a) senhor (a) acha que pode ajudar uma pessoa a desenvolver tuberculose?

- 1-() HIV 4-() Ingerir muita bebida alcoólica e fumar bastante
 2-() Diabetes 5-() Não sei
 3-() História na família 6-() Outro. Qual? _____

37) Para as perguntas abaixo, (a) senhor (a) deverá responder 1. Sim, 2 Não e 3 quando não souber a resposta.

Para o (a) senhor (a) quais são os sinais e sintomas mais comuns da tuberculose pulmonar?

- a.() Tosse há mais de 3 semanas
- b.() Perda de peso
- c.() Suor à noite
- d.() Dor de cabeça
- e.() Perda de apetite
- f.() Manchas pelo corpo
- g.() Inchaço nas pernas
- h.() Dor no peito e costas
- i.() Dor de estômago
- j.() Náusea e vômito
- k.() Febre
- l.() Outro:.....

38) Para o (a) senhor (a) quanto tempo mais ou menos dura o tratamento de TB?.....(tempo)

- 1-() Certo 2-() Errado 3-() Não sabe

D. ESCALA DE ATITUDE E ESTIGMA

39) Com que frequência o (a) senhor (a) fica preocupado em pegar tuberculose?

- 1- () Sempre 2-() Quase sempre 3-() Às vezes 4-() Quase nunca 5-() Nunca

40) Com que frequência seu familiar pede para que o (a) senhor (a) guarde segredo sobre a doença

dele?

1- () Sempre 2- () Quase sempre 3- () Às vezes 4- () Quase nunca 5- () Nunca

41) Com que frequência o (a) senhor (a) sente vergonha do seu familiar por ele estar com TB?

1- () Sempre 2- () Quase sempre 3- () Às vezes 4- () Quase nunca 5- () Nunca

42) Com que frequência o (a) senhor (a) esconde dos seus parentes, amigos e vizinhos que seu familiar tem TB?

1- () Sempre 2- () Quase sempre 3- () Às vezes 4- () Quase nunca 5- () Nunca

43) Com que frequência seu familiar esconde dos seus parentes, amigos e vizinhos que ele tem TB?

1- () Sempre 2- () Quase sempre 3- () Às vezes 4- () Quase nunca 5- () Nunca

44) Com que frequência o (a) senhor (a) evita falar sobre tuberculose na presença de outros familiares, amigos e vizinhos?

1- () Sempre 2- () Quase sempre 3- () Às vezes 4- () Quase nunca 5- () Nunca

45) Com que frequência o (a) senhor (a) acompanha o seu familiar até o serviço de saúde onde está tratando de TB ?

1- () Sempre 2- () Quase sempre 3- () Às vezes 4- () Quase nunca 5- () Nunca

46) Com que frequência o (a) senhor (a) sente vergonha de sair com seu familiar que tem tuberculose?

1- () Sempre 2- () Quase sempre 3- () Às vezes 4- () Quase nunca 5- () Nunca

47) Com que frequência o (a) senhor (a) sente receio de que alguém o veja no serviço de saúde onde seu familiar está tratando a TB?

1- () Sempre 2- () Quase sempre 3- () Às vezes 4- () Quase nunca 5- () Nunca

48) Com que frequência o (a) senhor (a) utiliza alguma palavra/expressão/termo para substituir a palavra tuberculose nas conversas com seu familiar?

1- () Sempre 2- () Quase sempre 3- () Às vezes 4- () Quase nunca 5- () Nunca

Qual(is)?

49) Com que frequência o (a) senhor (a) utiliza alguma palavra/expressão/termo para substituir a palavra tuberculose nas conversas com seus amigos/vizinhos?

1- () Sempre 2- () Quase sempre 3- () Às vezes 4- () Quase nunca 5- () Nunca

Qual(is):

50) Com que frequência o (a) senhor (a) percebeu mudanças no seu familiar depois que ele soube da doença?

1- () Sempre 2- () Quase sempre 3- () Às vezes 4- () Quase nunca 5- () Nunca

51) Com que frequência a equipe de saúde explica ao (a) senhor (a) os tipos de medicamentos que seu familiar está tomando para a TB, para que servem e seus efeitos?

1- () Nunca 2- () Quase nunca 3- () Às vezes 4- () Quase sempre 5- () Sempre

52) Com que frequência a equipe de saúde inclui o (a) senhor (a) no cuidado do seu familiar ?

1- () Nunca 2- () Quase nunca 3- () Às vezes 4- () Quase sempre 5- () Sempre

53) O que o (a) senhor (a) acha da relação do profissional de saúde com o seu familiar ?

1 - () Muito ruim 2- () Ruim 3 () Regular 4 () boa 5 () muito boa

54) Com que frequência o (a) senhor (a) adotou alguma medida para se proteger depois que soube da doença do seu familiar?

1- () Nunca 2- () Quase nunca 3- () Às vezes 4- () Quase sempre 5- () Sempre

55) Com que frequência seu familiar confia no (a) senhor (a) e nos seus conselhos?

1- () Nunca 2- () Quase nunca 3- () Às vezes 4- () Quase sempre 5- () Sempre

- 56) Com que frequência seu familiar conversa com o (a) senhor (a) sobre Tuberculose?
1- () Nunca 2- () Quase nunca 3- () Às vezes 4- () Quase sempre 5- () Sempre
- 57) As pessoas da casa sabem que seu familiar está com TB?
1- () Sim 2- () Não 99- () Não se aplica
- 58) Com que frequência o (a) senhor (a) procura ou já procurou grupos de apoio destinado à familiares de pessoas com tuberculose?
1- () Nunca 2- () Quase nunca 3- () Às vezes 4- () Quase sempre 5- () Sempre
- 59) Com que frequência o (a) senhor (a) foi examinado ou fez exames pelo serviço de saúde em que seu familiar está fazendo o tratamento da TB?
1- () Nunca 2- () Quase nunca 3- () Às vezes 4- () Quase sempre 5- () Sempre
- 60) Com que frequência o (a) senhor (a) observa e acompanha seu familiar quando ele está tomando a medicação?
1- () Nunca 2- () Quase nunca 3- () Às vezes 4- () Quase sempre 5- () Sempre
- 61) Com que frequência o (a) senhor (a) se considera preparado para observar o seu familiar tomando a medicação?
1- () Nunca 2- () Quase nunca 3- () Às vezes 4- () Quase sempre 5- () Sempre
- 62) Com que frequência o (a) senhor (a) considera importante um profissional vir a sua casa dar a medicação ao seu familiar?
1- () Nunca 2- () Quase nunca 3- () Às vezes 4- () Quase sempre 5- () Sempre
- 63) Seu familiar contou ao chefe de trabalho dele que tem TB?
1- () Sim 2- () Não 3- () Não sei 99- () Não se aplica.
- 64) O (a) senhor (a) mudou seu comportamento depois que soube que seu familiar estava com TB?
1- () Sim 2- () Não
Se sim, por quê?
- 65) O que o (a) senhor (a) sente/sentiu ao conviver com uma pessoa com tuberculose?.....

ANEXO B - Aprovação da Secretaria Municipal de Saúde de Ribeirão Preto - SP


Prefeitura Municipal de Ribeirão Preto
Estado de São Paulo
Secretaria da Saúde
www.saude.ribeiraopreto.sp.gov.br

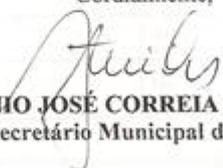
OF. 1058/11 – GS
RASR/rasr

Ribeirão Preto, 11 de março de 2011.

Prezado Senhor,

Em atenção à solicitação de autorização para a realização do Projeto de Pesquisa intitulado “O conhecimento e a percepção sobre Tuberculose das famílias diagnosticadas dessa doença em Ribeirão Preto”, informamos que somos favoráveis à realização do referido Projeto.
Solicitamos que após os resultados da pesquisa sejam repassados ao Programa de Tuberculose desta Secretaria.

Cordialmente,


STÊNIO JOSÉ CORREIA MIRANDA
Secretário Municipal da Saúde

ILUSTRÍSSIMO SENHOR
PROF. DR. RICARDO ALEXANDRE ARCÊNCIO
PROFESSOR DOUTOR PELO DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
MATERNO INFANTIL E SAÚDE PÚBLICA DA ESCOLA DE
ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO - USP
NESTA

ANEXO C - Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa



Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-602
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EERP/USP

Of.CEP-EERP/USP -133/2011

Ribeirão Preto, 13 de maio de 2011.

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa, abaixo especificado, foi analisado e considerado **APROVADO AD REFERENDUM** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em 13 de maio de 2011.

Protocolo: n° 1292/2011

Projeto: O Conhecimento e a percepção sobre Tuberculose das famílias diagnosticadas dessa doença em Ribeirão Preto.

Pesquisador: Ricardo Alexandre Arcêncio
Isabela Moreira de Freitas

Em atendimento à Resolução 196/96, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,

Enª Maria Antonieta Spinoso Prado
Vice-Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilmo. Sr.
Prof. Dr. Ricardo Alexandre Arcêncio
Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP