



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM ALFREDO PINTO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM – MESTRADO**

**A VISÃO DOS PAIS/RESPONSÁVEIS SOBRE O TRATAMENTO DA CRIANÇA
COM TUBERCULOSE NA ROCINHA, RIO DE JANEIRO, BRASIL.**

JULIANA SIQUEIRA LIMA

Rio de Janeiro
Fevereiro, 2016

UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM – MESTRADO

**A VISÃO DOS PAIS/RESPONSÁVEIS SOBRE O TRATAMENTO DA CRIANÇA
COM TUBERCULOSE NA ROCINHA, RIO DE JANEIRO, BRASIL.**

JULIANA SIQUEIRA LIMA

Dissertação de mestrado apresentado
ao programa de pós-graduação – Mestrado
em Enfermagem da Universidade Federal do
Estado do Rio de Janeiro como requisito ao
título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Fabiana Barbosa Assumpção de
Souza

Rio de Janeiro
Fevereiro, 2016

L732 Lima, Juliana Siqueira.
A visão dos pais/responsáveis sobre o tratamento da criança com
tuberculose na Rocinha, Rio de Janeiro, Brasil / Juliana Siqueira
Lima, 2016.
105 f. ; 30 cm

Orientadora: Fabiana Barbosa Assumpção de Souza.
Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do
Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2016.

1. Tuberculose em crinaças. 2. Tuberculose – Rocinha (Rio de
Janeiro, RJ). 3. Saúde da Família. I. Souza, Fabiana Barbosa
Assumpção de. II. Universidade Federal do Estado do Rio Janeiro.
Centro de Ciências Biológicas e de Saúde. Curso de Mestrado em
Enfermagem. III. Título.

CDD – 618.92995

JULIANA SIQUEIRA LIMA

**A VISÃO DOS PAIS/RESPONSÁVEIS SOBRE O TRATAMENTO DA CRIANÇA
COM TUBERCULOSE NA ROCINHA, RIO DE JANEIRO, BRASIL.**

Dissertação de Mestrado apresentado
à Banca Examinadora do Programa de Pós-
graduação em Enfermagem da Universidade
Federal do Estado do Rio de Janeiro
(UNIRIO) como parte dos requisitos para
obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Rio de Janeiro, 01 de fevereiro de 2016.

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dr^a. Fabiana Barbosa Assumpção de Souza
Presidente - UNIRIO

Prof^a. Dr^a. Marilda Andrade
1^a Examinadora – UFF

Prof^a. Dr^a. Florence Romijn Tocantins
2^a Examinadora – UNIRIO

Prof^a. Dr^a. Danielle Galdino de Paula
Suplente – UNIRIO

Prof^a. Dr^a. Adriana Lemos Pereira
Suplente – UNIRIO

DEDICATÓRIA

Aos meus pais Alba Valéria e Aluísio Augusto pelo amor, incentivo, educação que me deram e por me ensinarem a nunca desistir dos meus sonhos. Amo vocês!

AGRADECIMENTOS

À Deus por ter me dado forças para chegar até aqui.

Aos meus pais Alba Valéria e Aluísio Augusto pelo amor, dedicação e ensinamentos.

À minha família, em especial minha avó Therezinha, minha madrinha Sonia e minhas tias Deise e Elizabeth por todo apoio e incentivo aos estudos.

Ao meu amor Brunno por todo amor, paciência e companheirismo durante essa jornada.

À Jussara pelos dados de TB na infância na AP 2.1.

Às acadêmicas de enfermagem Liliane de Medeiros Lima e Vanessa Cristina Lima Farinha pela companhia durante a coleta de dados.

Às gerentes das clínicas da família Jéssyca Felix da Silva, Camila do Desterro, Raquel Oliveira, Maria Helena C. De Carvalho e as enfermeiras Regina Agonigi e Priscila pela colaboração na coleta de dados nos prontuários eletrônicos e registros de pacientes com tuberculose.

Aos agentes comunitários de saúde Gabriela, Josefa, Marcelo Santiago, Marcelo Virgílio, Fabiana, Roberta, Ana Karina e Isabel pela companhia durante as visitas domiciliares na coleta de dados.

À minha orientadora Fabiana Barboza Assumpção de Souza, pela oportunidade de entrar no universo da pesquisa científica desde o início da graduação até o mestrado. Obrigada por acreditar no meu potencial.

Às integrantes da Banca de Defesa de mestrado Marilda Andrade, Florence Romijn Tocantins, Danielle Galdino de Paula e Adriana Lemos Pereira pelas contribuições.

Aos participantes do estudo pelas informações fornecidas.

RESUMO

LIMA. Juliana Siqueira. **A visão dos pais/responsáveis sobre o tratamento da criança com tuberculose na Rocinha, Rio de Janeiro, Brasil.** Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Centro de Ciências Biológicas e da Saúde. Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, 2016.

A tuberculose (TB) é uma doença curável, mas ainda de difícil controle no Brasil, e a comunidade da Rocinha possui uma das mais altas taxas de incidência do país (SMS, 2010). Os objetivos foram descrever as informações adquiridas sobre a TB e os sentimentos vivenciados pelos pais/responsáveis durante o tratamento da criança e analisar suas percepções sobre o diagnóstico, tratamento e cura da criança com TB e a atuação dos profissionais de saúde durante o tratamento. Pesquisa descritiva com abordagem qualitativa por meio da análise de conteúdo de Bardin. Os dados foram coletados através dos prontuários eletrônicos, livros de registro de TB e entrevistas semi-estruturadas. O período de coleta de dados foi de março à junho de 2015. Foram entrevistados 11 pais/responsáveis por crianças com TB na Rocinha. 84,61% das crianças tiveram contato e foram contaminadas por familiar que residia no mesmo domicílio e proximidades. Alguns diagnósticos ocorreram devido a busca de contatos do doente adulto. Os responsáveis foram na maioria mães que consideraram essa fase de suas vidas delicada, devido às dificuldades vivenciadas desde o diagnóstico até a cura da criança. A maior dificuldade relatada foi quanto à tomada da medicação. Alguns pais/responsáveis relacionaram a TB a coisas negativas como sofrimento e morte. Demonstraram conhecimento sobre os sintomas da doença, forma de transmissão, tratamento e cura. Quanto ao sentimento, resumiram o momento do diagnóstico com palavras como dor, tristeza, desespero, susto e medo. Quanto a atuação dos profissionais de saúde, os profissionais que receberam destaque foram os Agentes Comunitários de Saúde, seguido da enfermeira devido ao apoio oferecido à família durante todo o tratamento.

Descritores: criança, tuberculose e saúde da família.

ABSTRACT

Lima. Juliana Siqueira. **The perception of the treatment of children with Tuberculosis by their parents/guardians at Rocinha slum in Rio de Janeiro, Brazil.** Master's thesis. Centro de Ciências Biológicas da Saúde. Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, 2016.

Despite being a treatable disease, Tuberculosis (TB), is still difficult to keep under control in Brazil and Rocinha's community has one of the highest incidence rates of Tuberculosis in Brazil (SMS, 2010). The objectives in this thesis are as follows: to describe the information acquired about TB and to reveal how parents/guardians feel during the entire treatment of their children. Parents/guardians were asked how they reacted after hearing the diagnosis, information about the treatment and healing process of the children, as well as the health professional's influence during the whole process. The research was conducted using a descriptive method employing a qualitative approach, through the Bardin's content analysis method. The data was collected through electronic medical records, tuberculosis registry books and semi-structured interviews. The total length of the data gathering phase was 4 months (from March 2015 to June 2015) in which 11 parents/guardians from Rocinha's slum were interviewed. From of the whole sample, 84.61% of the observed children had contracted the disease from an infected relative that shares the same living space. The diagnosis was performed to identify the sick adult central to spreading the disease. It was concluded that most of the time, the responsible persons were the mothers who consider this a sensitive topic, due to the problems experienced from diagnosis until complete recovery. The most common problem was related to how the medicine is taken. Some of the parents connected TB with negative topics such as suffering and death. They displayed knowledge not only about the disease symptoms and transmission form, but also about its treatment and cure. Regarding their feelings: they summarised the diagnosis moment using words like pain, sadness, despair, scare and frighten. Also, regarding professional performance, the ones that were highlighted were the community health agents, followed by nurses due to the proximity and support offered to the family during the whole treatment.

Keywords: Children, Tuberculosis, and Family Care

LISTA DE FIGURAS E GRÁFICOS

FIGURA 1 - Coeficiente de incidência de tuberculose no Brasil, 2005 – 2014.....	pag 20
FIGURA 2 - Coeficiente de mortalidade por tuberculose no Brasil, 2004 – 2013.....	pag 21
FIGURA 3 - Taxa de mortalidade de tuberculose na Região Sudeste no período de 1990 a 2011.....	pag 22
FIGURA 4 - Mapa do Estado do Rio de Janeiro dividido por Regiões de governo e Municípios 2014	pag 23
FIGURA 5 - Mapa do Município do Rio de Janeiro dividido por Áreas de Planejamento, 2013	pag 24
FIGURA 6 - Área coberta pela Estratégia de Saúde da Família da Clínica da Família Rinaldo De Lamare, 2013	pag 31
FIGURA 7 - Área coberta pela Estratégia de Saúde da Família da Clínica da Família Maria do Socorro Silva e Souza, 2013	pag 32
FIGURA 8 - Área coberta pela Estratégia de Saúde da Família do Centro Municipal de Saúde Dr. Albert Sabin, 2013	pag 33

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 - Taxa de incidência de tuberculose pulmonar em crianças menores de 10 anos no período de 2006 a 2010, por faixa etária, no Brasil	pag 28
TABELA 2 - Distribuição de crianças que foram diagnosticadas com TB na Rocinha e fizeram parte deste estudo e as respectivas unidades de tratamento	pag 43
TABELA 3 - Perfil das crianças com tuberculose que foram tratadas na Rocinha nos anos 2012 e 2013 (n =13)	pag 44
TABELA 4 - Perfil dos pais/responsáveis das crianças com tuberculose que foram tratadas na Rocinha nos anos 2012 e 2013 (n=11)	pag 48
TABELA 5 - Quadro síntese das unidades de registro e unidades de significação na análise de conteúdo	pag 54
TABELA 6 - Quadro síntese da construção de categorias na análise de conteúdo	pag 55

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ACS	Agente Comunitário de Saúde
AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
AP	Áreas de Planejamento
BCG	Bacilo Calmette-Guérin
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CF	Clínica da Família
CMS	Centro Municipal de Saúde
DOT	Direct Observed Therapy
DOTS	Direct Observed Therapy Short Course
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
ESF	Estratégia de Saúde da Família
H	Isoniazida
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
IPP	Instituto Pereira Passos
OMS	Organização Mundial da Saúde
PACS	Programa de Agentes Comunitários de Saúde
R	Rifampicina
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
TB	Tuberculose
TDO	Tratamento Diretamente Observado
TS	Tratamento Supervisionado
UBS	Unidade Básica de Saúde
UNIRIO	Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro
UPA	Unidade de pronto atendimento
VD	Visita Domiciliar
Z	Pirazinamida

SUMÁRIO

CAPÍTULO I – CONSIDERAÇÕES INICIAIS	13
1.1 Objeto do estudo	16
1.2 Objetivos do estudo	16
1.3 Relevância do estudo.....	16
CAPÍTULO II – REVISÃO DE LITERATURA	18
2.1 Considerações sobre a tuberculose no mundo e no Brasil	18
2.2 Considerações sobre a tuberculose no Estado do Rio de Janeiro	21
2.3 Considerações sobre a Rocinha	25
2.4 A tuberculose na infância	26
2.5 Atuação dos profissionais de saúde no tratamento da criança com tuberculose	28
CAPÍTULO III – METODOLOGIA	30
3.1 Tipo de estudo	30
3.2 Local de estudo	30
3.3 População do estudo	33
3.4 Coleta de dados	34
3.5 Métodos da análise dos dados	37
3.6 Aspectos éticos da pesquisa	40
3.7 Limitações do estudo	41
CAPÍTULO IV – RESULTADOS E DISCUSSÃO	42
4.1 Perfil das crianças tratadas por tuberculose na Rocinha nos anos 2012 e 2013	43
4.2 Perfil dos pais/responsáveis das crianças tratadas por tuberculose na Rocinha nos anos 2012 e 2013	47
4.3 Serviços e profissionais de saúde	57
4.4 O ambiente e concepções sobre a tuberculose	62
4.5 O responsável da criança com tuberculose	64
4.6 O diagnóstico e tratamento da tuberculose	68

CONSIDERAÇÕES FINAIS	82
REERÊNCIAS	84
APÊNDICES	89
I – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	89
II - Instrumento de coleta de dados	91
ANEXOS	93
I - Parecer Consubstanciado do CEP UNIRIO	93
II - Parecer Consubstanciado do CEP SMS/RJ	97
III - Autorização para acesso aos dados do SINAN	101
IV - Termo de compromisso com as instituições CMS Dr. Albert Sabin, CF Maria do Socorro Silva e Souza e CF Rinaldo De Lamare	102
V - Termo de compromisso com a instituição CMS Dr. Albert Sabin	103
VI - Termo de compromisso com a instituição CF Maria do Socorro Silva e Souza	104
VII - Termo de compromisso com a instituição CMS Rinaldo De Lamare	105

CAPÍTULO I – CONSIDERAÇÕES INICIAIS

O interesse pela pesquisa começou nos primeiros períodos da graduação em enfermagem. Conversei com vários professores demonstrando meu interesse em realizar uma pesquisa científica, porém foi a Professora Fabiana Assumpção que me deu a oportunidade que precisava para iniciar nesse “novo mundo”. Comecei como pesquisadora voluntária no terceiro período da graduação, participando das reuniões do grupo de pesquisa sobre tuberculose (TB), auxiliando as bolsistas mais antigas na coleta de dados e análise de suas pesquisas. Esse grupo foi muito importante para me inserir na temática da TB e suas peculiaridades. Nos anos seguintes me tornei bolsista de iniciação científica e tive o meu próprio projeto intitulado “A Sistematização da Assistência de Enfermagem no Tratamento Supervisionado da TB na Rocinha, Rio de Janeiro, Brasil” que rendeu muitas apresentações por várias regiões do país e fora dele, contribuindo bastante para meu crescimento pessoal e profissional. Trabalhei nesta pesquisa durante toda graduação, e este foi inclusive o tema da minha monografia. Durante esses anos aprofundi meus estudos sobre a Rocinha e o tratamento da TB oferecido pelos enfermeiros a população local, porém sempre tive um grande interesse pessoal em estudar sobre a TB na infância e ainda não tinha tido oportunidade. Com o término da graduação, senti uma grande vontade de continuar os estudos sobre a TB na Rocinha, por considerar que esse assunto ainda poderia ser muito explorado, porém desta vez com enfoque na TB na infância. Concorri a vaga de mestrado e fui aprovada para continuar a pesquisa sobre TB na Rocinha com a orientadora Fabiana, agora com a temática “A visão dos pais/responsáveis sobre o tratamento da criança com tuberculose na Rocinha, Rio de Janeiro, Brasil”.

O atual projeto de mestrado está inserido no Projeto UNIRIO, que está cadastrado no Departamento de Pesquisa/PROPEG/UNIRIO – “Estratégia TDO no controle da tuberculose: desempenho da atenção primária nas comunidades da Rocinha e Manguinhos, Rio de Janeiro, Brasil”, de responsabilidade da Prof.^a Fabiana B. A. Souza e tem por objetivo geral: estudar a distribuição espacial da TB na Rocinha, identificando áreas de risco de adoecimento e possíveis determinantes sociais. Avaliar a efetividade do tratamento

diretamente observado (TDO) da TB na comunidade da Rocinha e no Complexo de Manguinhos, no município do Rio de Janeiro, na percepção dos pacientes com TB, seus familiares e de profissionais de saúde, conforme entrevistas e registro de casos nas Unidades de Saúde. Este estudo se insere na concepção de uma assistência de enfermagem de qualidade à população, fundamentada na atitude das pessoas quanto à promoção de sua saúde.

O Relatório Global da Organização Mundial da Saúde (OMS) sobre o controle da TB (2012) trouxe pela primeira vez alguns dados relacionados à TB infantil. Segundo este material são estimados 490.000 casos novos a cada ano e 64.000 óbitos entre crianças contaminadas. Estes dados são apresentados considerando TB infantil crianças e adolescentes menores de 15 anos (BROTTO, 2013).

Dentro dessa realidade o foco desse trabalho é a TB infantil, mais especificamente a visão dos pais/responsáveis sobre o tratamento dado a esta clientela. É importante salientar que quanto mais nova a criança mais grave a doença se apresenta. Neste estudo será considerado criança, a pessoa até 12 anos de idade incompletos conforme a lei no 8.069, de 13 de junho de 1990 que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) (BRASIL, 1990).

Os sinais e sintomas da TB na infância geralmente são inespecíficos, o que dificulta a suspeição clínica e retarda o diagnóstico da doença. O espectro clínico é extremamente variado, indo de formas assintomáticas a formas graves disseminadas, com emagrecimento importante e evolução para óbito (HOUWERT et al., 1998).

O exame radiológico do tórax, apesar de pouco específico, é um dos pilares para o diagnóstico, análise da evolução das lesões e avaliação da resposta terapêutica (FARHART et al, 1999). Conforme orientações do Manual de Recomendações para o Controle da Tuberculose no Brasil de 2010, na investigação de TB em crianças, a Prova Tuberculínica (PT) e a radiografia de tórax estão indicadas.

A criança doente raramente se constitui em fonte de contágio para seus contatos, pois é bem pequena a porção de bacilíferos aliada à ausência de vigor para tossir. Desta forma, a contaminação entre crianças é muito improvável, o que leva a se acreditar que possivelmente crianças infectadas foram contaminadas por um adulto. No entanto, essas crianças irão se tornar

em reservatórios de bacilos, se alcançarem a vida adulta (FERREIRA et al, 2007).

O diagnóstico da TB extrapulmonar é ainda mais difícil que o diagnóstico da forma pulmonar. As localizações mais frequentes da TB extrapulmonar na infância são: gânglios periféricos, pleura, ossos e meninges (BRASIL, 2000).

O Manual de Recomendações para o Controle da Tuberculose enfatiza que a TB em crianças menores de 10 anos apresenta especificidades que devem ser consideradas durante sua investigação diagnóstica. E, ao término da infância e início da adolescência (10 anos ou mais) aparecem formas semelhantes às encontradas em adultos (BRASIL. Ministério da Saúde, 2011).

A criança normalmente é dependente de seus pais/responsáveis e, quando doente, se torna ainda menos autônoma. Desta maneira, desde o momento que a criança adocece, passando pelo diagnóstico da TB até completar todo o tratamento vai depender muito do envolvimento dos responsáveis e também de toda equipe de saúde para dar suporte a esta família (BROTTO, 2013).

É importante destacar como os profissionais de saúde estão atuando nesta prática, pois através de tentar compreender a realidade é que novas ações poderão ser implementadas. Com isso, os profissionais poderão se posicionar de forma efetiva e completa, evitando lacunas na assistência aumentando a adesão dos pacientes em tratamento da TB e revertendo os índices de abandono do tratamento.

A maioria dos casos de controle da TB exige ações de baixa complexidade, permitindo que o combate à TB possa ser desenvolvido por todos os serviços de saúde, independentemente de seu porte (FUNASA, 2002).

As ações de prevenção primária do foco da doença sobre o reconhecimento precoce e tratamento da TB, é o meio mais eficaz de reduzir o período de transmissão. Quando não há uma eficácia nesse processo, os indivíduos que convivem com o doente ficam em risco de adoecer pela doença (ENARSON, 2005).

Além disso, o estigma e a falta de informação, permeados por crenças incorretas sobre a TB, trazem consequências negativas para a população e

acabam por dificultar seu diagnóstico e tratamento, e, assim, perpetuar a disseminação da doença.

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, com abordagem descritiva sobre a visão que os pais/responsáveis das crianças que tiveram TB tem da doença e do tratamento oferecido a elas.

1.1 Objeto de estudo

O objeto de estudo desta pesquisa é a visão dos pais/responsáveis de crianças que tiveram TB, sobre a doença e o tratamento de seus filhos.

1.2 Objetivos

- Descrever as informações adquiridas sobre a TB e os sentimentos vivenciados pelos pais/responsáveis durante todo o tratamento da criança.
- Analisar a visão dos pais/responsáveis sobre o diagnóstico, tratamento e cura da criança com TB e a atuação dos profissionais de saúde durante o tratamento.

1.3 Relevância do estudo

Considerando a dificuldade em se fechar o diagnóstico de TB na infância e o número de internações com diagnóstico equivocado, considere relevante pesquisar como os pais/responsáveis de crianças que tiveram TB na Rocinha vivenciaram esses momentos, e o que tem a falar sobre o diagnóstico, tratamento, cura e a atuação da equipe de saúde na assistência a este grupo da população. Devido ao reduzido número de estudos na área da enfermagem com enfoque na TB na infância, acredito que essas informações podem contribuir para uma assistência mais adequada à saúde da criança com TB.

Por ser um grave problema de saúde pública e um assunto que raramente é discutido nos ambientes de saúde e ensino, este estudo poderá contribuir para mostrar que a TB na infância existe e esta presente em comunidades carentes como a Rocinha. Acredito que profissionais e estudantes possam se interessar pela temática, o que poderá contribuir para a

prática profissional, ensino, extensão, educação permanente e o surgimento de novas pesquisas.

O estudo em questão é fundamentado na compreensão de que os pais/responsáveis destas crianças, muito tem a falar sobre o tratamento de seus filhos, pois ter um filho com TB pode causar muitas mudanças em suas vidas.

CAPÍTULO II - REVISÃO DE LITERATURA

2.1 Considerações sobre a tuberculose no mundo e no Brasil

Apesar do isolamento e identificação do agente etiológico *Mycobacterium tuberculosis*, desde 1882 e o uso de quimioterapia específica a partir do início do século XX, a TB continua sendo um grande problema de saúde pública, principalmente nos países em desenvolvimento (ZOMBINI et al., 2013).

Estima-se que um terço da população mundial esteja infectada com o bacilo causador da doença, e que em 2013 ocorreram 9 milhões de casos novos e 1 milhão de óbitos (WHO, 2014 apud BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO, 2015).

Encontra-se distribuída nos cinco continentes e atinge homens e mulheres nas diversas faixas etárias (HIJAR, 2005 apud SÁ et al, 2012). A TB tem preocupado as autoridades da área da saúde em todo o mundo, permanecendo como a maior causa de morbidade e mortalidade no mundo (RUFINO-NETO, 2002).

Segundo o Ministério da Saúde (2011), estima-se que a TB apresenta 9,27 milhões de casos novos por ano. A maioria estaria nas regiões da Ásia (55%) e da África (31%), enquanto as regiões do Mediterrâneo Oriental (6%), Europa (5%) e Américas (3%) teriam menores percentuais. Apesar do aumento no número de casos, a taxa de incidência global vem diminuindo lentamente (menos de 1% ao ano), sendo estimada uma taxa de 139 casos por 100 mil habitantes.

Tendo em vista a situação epidemiológica da TB no mundo, em 1993, a Organização Mundial de Saúde (OMS) declarou a doença “emergência sanitária mundial”. Entre as intervenções para a melhora desse quadro, a OMS propôs no relatório de 1994 o Tratamento Diretamente Observado de Curta Duração, ou DOTS (*Direct Observed Therapy Short Course*), como estratégia para evitar o abandono, incentivar a adesão ao tratamento e garantir taxas satisfatórias de cura. Essa estratégia caracteriza-se, fundamentalmente, pela supervisão direta dos tuberculostáticos, seja na unidade de saúde, seja no domicílio (SOUZA, 2006).

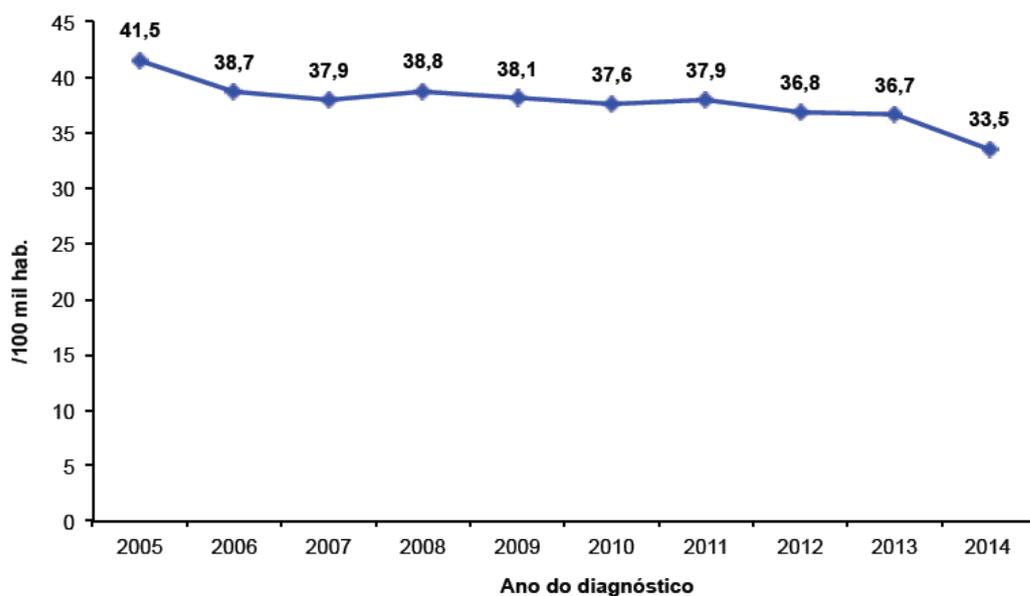
Conforme definido pela OMS, em 1993 a estratégia DOTS é composta de cinco elementos essenciais para o controle da TB: 1. compromisso político - financeiro das autoridades sanitárias; 2. identificação de casos através da baciloscopia do escarro; 3. programa de tratamento diretamente observado (DOT); 4. sistema de registro para monitoração e avaliação dos resultados do tratamento; 5. garantia do suprimento de drogas antituberculose (WHO, 2014).

O Brasil convive com a TB desde a época do descobrimento, quando aconteceram os primeiros casos na população indígena. A doença teria sido introduzida no Brasil pelos colonizadores europeus. Nesta população a TB alastrava-se em epidemias e matava milhares de índios em pouco tempo (HIJJAR, 1994 apud SOUZA, 2006).

O Brasil faz parte do grupo dos 22 países de alta carga priorizados pela OMS, que concentram 80% dos casos de TB no mundo, ocupando a 16ª posição em número absoluto de casos (WHO, 2014 apud BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO, 2015).

No país, no período de 2005 a 2014, foram diagnosticados, em média, 73 mil casos de TB por ano, e em 2013, ocorreram 4.577 óbitos (BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO, 2015).

Em 2014, foram diagnosticados 67.966 casos novos de TB. Ao longo dos anos, observa-se redução do coeficiente de incidência, passando de 41,5/100 mil habitantes em 2005 para 33,5 por 100 mil habitantes em 2014, o que corresponde a uma redução média de 2,3% ao ano nesse período (Figura 1) (BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO, 2015).

Figura 1 – Coeficiente de incidência de tuberculose no Brasil, 2005 – 2014.

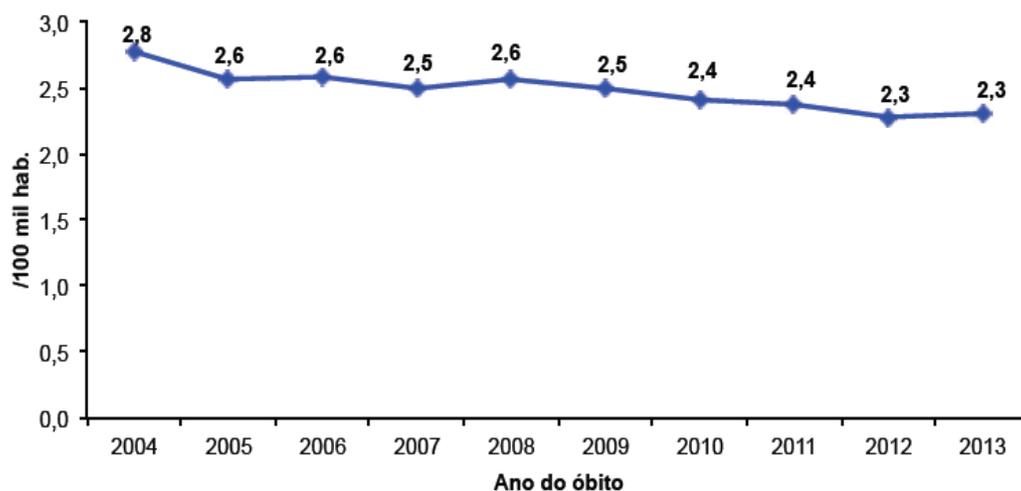
Fonte: SINAN; IBGE.

No Brasil o tratamento da TB é feito, exclusivamente, pelo SUS, que se orienta pelos princípios da universalidade, da acessibilidade e da coordenação do cuidado, do vínculo e continuidade, da integralidade, da responsabilização, da humanização, da equidade e da participação social (BRASIL. Ministério da Saúde, 2006).

É importante destacar contudo, que anualmente ainda morrem 4,5 mil pessoas por TB, doença curável e evitável. Em sua maioria, os óbitos ocorrem nas regiões metropolitanas e em unidades hospitalares. A TB, no Brasil, é a 3ª causa de mortes por doenças infecciosas, com aproximadamente 4,8 mil mortes por ano e 1ª causa de mortes dos pacientes com a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) (BRASIL. Ministério da Saúde, 2011).

Apesar do grande número de mortes por TB no Brasil, o coeficiente de mortalidade por TB apresentou redução no período de 2004 a 2013 como mostra a figura 2. Em 2013, o estado com maior coeficiente foi o Rio de Janeiro com 5,0 óbitos/ 100 mil hab.) (SVS. Ministério da Saúde, 2015).

Figura 2 – Coeficiente de mortalidade por tuberculose no Brasil, 2004 – 2013.



Fonte: SINAN; IBGE.

2.2 Considerações sobre a tuberculose no Rio de Janeiro

O estado do Rio de Janeiro possui extensão territorial de 43.777,954 quilômetros quadrados, e é o menor estado da Região Sudeste. A população estimada no ano 2014 foi de 16.461.173 habitantes, sendo a densidade demográfica de 365,23 habitantes por quilômetro quadrado (IBGE, 2015).

O estado está dividido em nove regiões geográficas. A maior concentração populacional ocorre na Região Metropolitana – mais de 74% do total. A Região Metropolitana está dividida em duas regiões: Metropolitana I (Rio de Janeiro e Baixada Fluminense – subdividida em cinco microrregiões) e Metropolitana II (Niterói, Maricá, São Gonçalo, Itaboraí, Silva Jardim, Tanguá e Rio Bonito), e é nessa região (composta por 19 municípios) que está a maior concentração de contingente populacional – 11 milhões de habitantes – representando 76,5% da população total do estado (BRASIL. Ministério da Saúde, 2005).

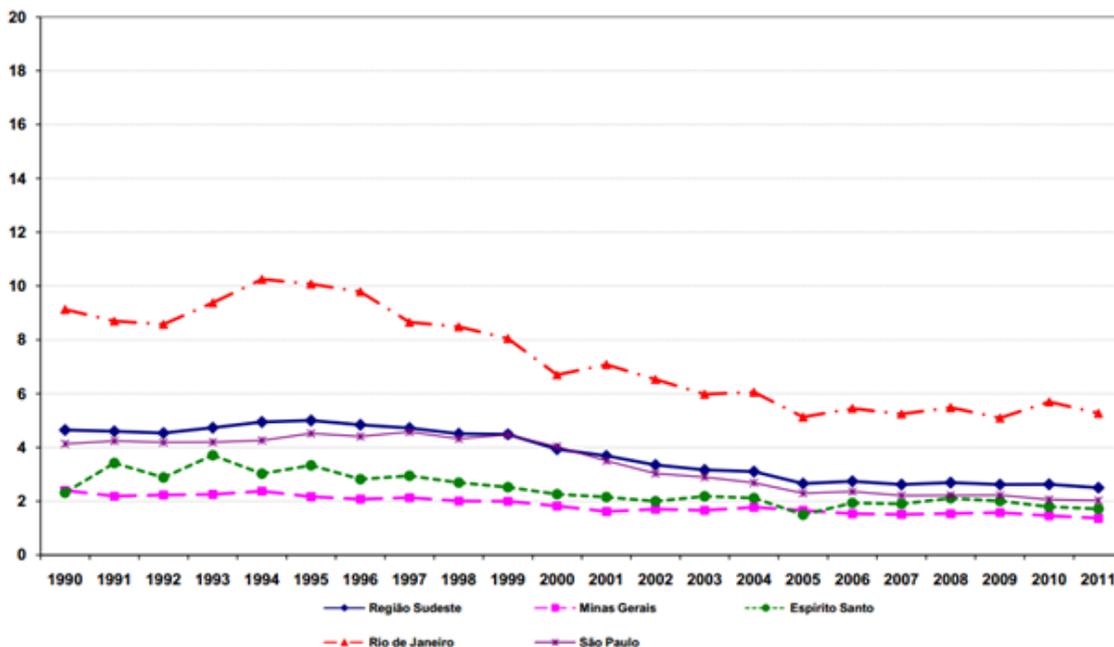
A maioria da população reside em áreas urbanas: 96,7%, o que faz do Rio de Janeiro um dos estados mais urbanizados do Brasil. Os serviços de saneamento ambiental atendem 87% das residências fluminenses. A taxa de mortalidade infantil é de 18,9 óbitos a cada mil nascidos vivos, abaixo da média nacional, que é de 23,6 (IBGE, 2010).

Em 2012, no Estado do Rio de Janeiro, foram notificados 14.505 casos de TB de todas as formas e 739 óbitos. A taxa de incidência foi de 72 por

100.000 habitantes e a taxa de mortalidade, de 4,6 por 100.000 habitantes, sendo as mais altas do país (SES/RJ, 2014).

Na figura 3, é possível visualizar a taxa de mortalidade de TB na região Sudeste do ano de 1990 a 2011.

Figura 3 – Gráfico da taxa de mortalidade da tuberculose na Região Sudeste no período de 1990 a 2011.



Fonte: MS/SVS/DASIS – Sistema de Informações sobre Mortalidade SIM, 2013.

O Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) no município do Rio de Janeiro vem melhorando expressivamente, contudo, é preciso enfatizar o fato de reunir grupos populacionais extremamente desiguais convivendo lado a lado, não raro no mesmo bairro, freqüentemente submetidos a condições de vida diametralmente opostas. Nessas circunstâncias, índices e taxas construídos para o município como um todo, escondem estas desigualdades ao expressarem valores médios e omitirem as quantidades máximas e mínimas das curvas de distribuição dos valores (BRASIL, 2005). Para melhor visualização, a figura 4 contém o mapa do Município do Rio de Janeiro dividido por municípios.

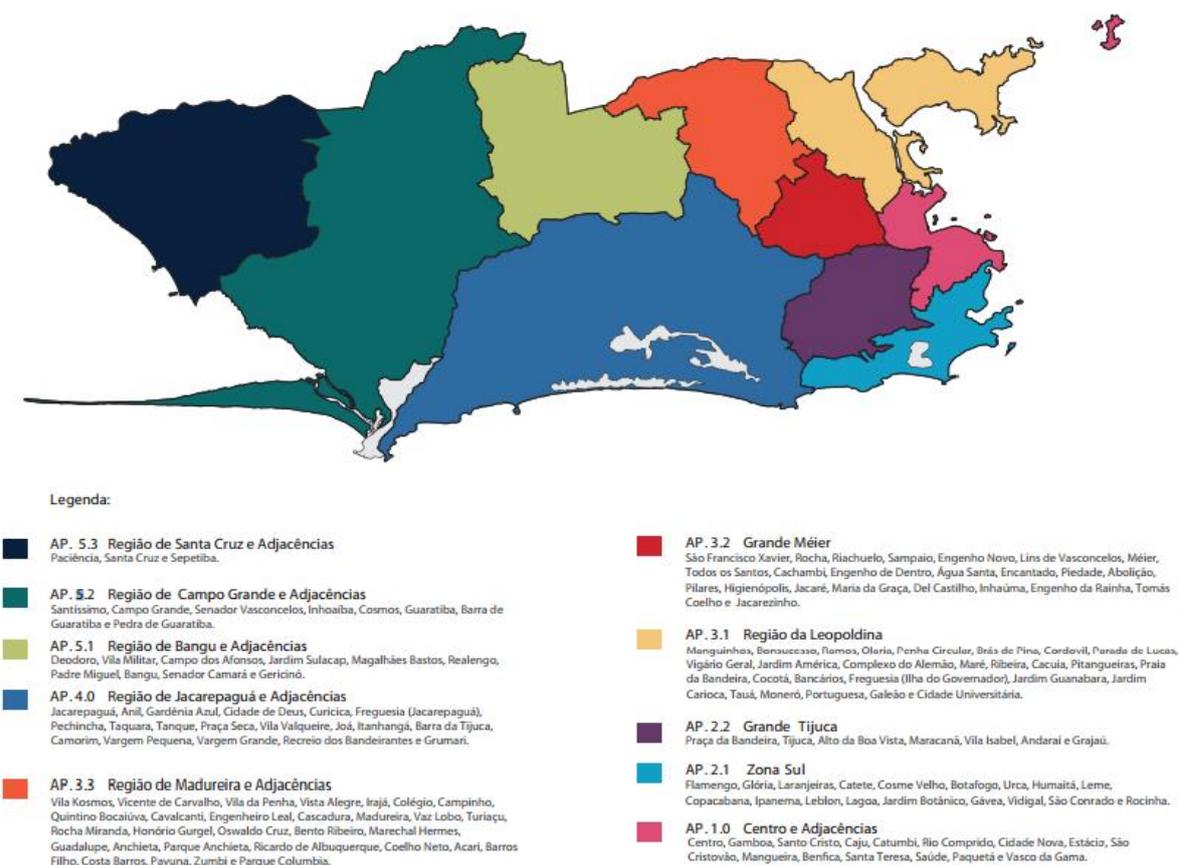
Figura 4 – Mapa do Estado do Rio de Janeiro dividido por Regiões de governo e Municípios – 2014.



Fonte: Fundação Centro Estadual de Estatísticas, Pesquisas e Formação de Servidores Públicos do Rio de Janeiro – CEPERJ -2014.

A Resolução nº 431, de 14 de abril de 1993, da Secretaria Municipal de Saúde (SMS), considerando o que estabelece a Lei Orgânica do Município e o Plano Diretor Decenal da Cidade do Rio de Janeiro, cria nessa cidade Áreas de Planejamento Sanitário, na tentativa de viabilizar a regionalização das ações e serviços de saúde com a implantação do SUS no Município do Rio de Janeiro. Nesse sentido, pela extensão territorial e concentração populacional foram criadas dez áreas de planejamento constituídas por 32 regiões administrativas, que agregam 157 bairros. A figura 5 mostra o mapa do município do Rio com as Áreas de Planejamento (AP). Pode-se observar que geograficamente as APs do Centro (1), da Zona Sul (2.1) e Norte (2.2, 3.1, 3.2 e 3.3) são menores e as AP's da Zona Oeste (5.1, 5.2 e 5.3) são maiores (BRASIL. Ministério da Saúde, 2005).

Figura 5 – Mapa do Município do Rio de Janeiro dividido por Áreas de Planejamento.



Fonte: Secretaria Municipal de Saúde, 2013.

Segundo o Boletim de Tuberculose (2014), no município do RJ foram notificados no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) 6189 casos novos de TB, com incidência de 94,7/100 mil habitantes.

No município do Rio de Janeiro, a implementação da estratégia DOTS vem sendo realizada de forma gradual e com diferentes abordagens desde 1999. Assim, obedecendo à distribuição das diferentes Áreas de Planejamento das Unidades de Saúde pelo município, e com o objetivo de atender ou contemplar a estrutura e possibilidades de cada uma dessas áreas, a estratégia DOTS foi implementada com diferentes características em cada unidade (SMS/RJ, 2005).

Atendendo às recomendações da OMS, as principais medidas de controle da TB adotadas no município do Rio de Janeiro foram: quimioterapia

ambulatorial com o uso de regimes padronizados; supervisão direta da administração dos medicamentos em 20% dos casos; incentivo ao monitoramento bacteriológico no curso do tratamento; vacinação com BCG (Bacilo Calmette-Guérin); busca dos pacientes faltosos por meio de visita domiciliar (VD); avaliação periódica das atividades desenvolvidas pelas unidades de saúde, por meio de supervisões (SMS/RJ, 2002).

2.3 Considerações sobre a Rocinha

A Rocinha está situada na Zona Sul do município do Rio de Janeiro, na AP 2.1 e apresenta altos índices de TB notificados, com a taxa de incidência de 300 casos novos por 100.000 habitantes, considerada a maior do país, que tem a média de 46/100.000 habitantes (SMS/RJ, 2010).

No artigo 147 do Plano Diretor de 1992, define que se deve entender por favela: “é a área predominantemente habitacional, caracterizada por ocupação de baixa renda, precariedade da infraestrutura, lotes de forma e tamanho irregulares e construções não licenciadas, em desconformidade com os padrões legais” (ZALUAR, 2006).

A Rocinha é considerada um bairro desde 1993. Tudo indica que a favela, poderá ter finalmente sua infraestrutura urbana refeita e melhorada, transformando-se em bairro da cidade. Entretanto, a luta está longe de terminar. Não só porque os projetos são lentamente implementados, mas porque hoje a favela enfrenta novos e terríveis problemas, em face do terror imposto tanto pela polícia, na repressão ao tráfico, quanto pelos próprios traficantes, cada vez mais afastados da população local (ZALUAR, 2006).

A população recenseada da Rocinha em 2010 pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) foi 69.356 habitantes, com densidade domiciliar de 2,9 hab/dom (IBGE, 2010). Porém, segundo seus moradores havia cerca de 180 mil pessoas aglomeradas em becos e vielas (MARINI, 2012). Foi verificado também que na Rocinha predominam os apartamentos (36,6%do total), o principal acesso é por escadaria (33,5%) e beco (34,2%).

Durante o ano de 2010 e em janeiro de 2011 foram inauguradas, na comunidade, três Clínicas de Saúde da Família, com 25 equipes no total. Essas clínicas são: Centro Municipal de Saúde (CMS) Dr. Albert Sabin, Clínica da Família (CF) Maria do Socorro e CF Rinaldo De Lamare. Cada uma dessas

equipes é constituída por um enfermeiro, um médico, um técnico de enfermagem, seis Agentes Comunitários de Saúde (ACS) e um vigilante em saúde.

Nas atividades de controle da TB, é importante observar o número de pessoas em um mesmo domicílio e na Rocinha foi verificado que em 69% dos domicílios tem até 3 moradores, 25,8% do total tem 3 moradores, e 18,4% tem 1 morador. Segundo mesmo recenseamento, a maior parte dos moradores possui apenas o ensino fundamental e 7,36% não possuem nenhuma escolaridade e o rendimento médio da população é de 583,00 reais. A taxa de desemprego na Rocinha é de 10,7%, maior que a média do município do Rio de Janeiro que é de 5,7% (IBGE, 2012 apud CARVALHO, 2014).

Segundo a publicação do jornal da Rocinha de outubro de 2008, a Rocinha teve uma das mais altas taxas de incidência de TB no ano 2002, quatro vezes maior que a média encontrada na cidade. Em 2009, a incidência era de 380/100.000 habitantes (PILLER, 2012).

Inúmeras situações adversas e precárias normalmente vivenciadas, principalmente dentro da comunidade e no ambiente domiciliar podem influenciar negativamente na adesão do tratamento da TB (SILVA et al, 2014). A disseminação da TB associa-se às condições de vida da população. A grande concentração humana, a precariedade de infraestrutura urbana, a fome, a miséria e a falta de acessibilidade ao sistema de saúde são facilitadores da propagação desta enfermidade (ZOMBINI, 2013).

Uma das grandes dificuldades encontradas para a realização de tratamentos da TB é a violência na comunidade da Rocinha, que dificulta tanto a ida de doentes às Instituições de Saúde quanto a ida de visitantes aos domicílios. (RUFFINO-NETTO, VILLA, 2006).

2.4 A tuberculose na infância

As crianças apresentam algumas particularidades relacionadas ao risco de se infectar. Geralmente o contato com a fonte de infecção ocorre dentro do domicílio, principalmente até a fase pré-escolar, ocasionalmente em escolas ou creches. Isto é, os próprios familiares, são a principal fonte de transmissão do agente infeccioso. Na fase inicial de exposição ao adulto tuberculoso, a criança é assintomática, tem radiografia de tórax normal e teste tuberculínico negativo.

Não há como saber se está infectada ou não pelo *Mycobacterium tuberculosis* nesta fase, pois a hipersensibilidade tuberculínica é retardada e pode manifestar-se somente 3 meses após a infecção ter se instalado nos pulmões (DAVID et al., 2000).

Segundo Sant'Anna, (2012) a TB pulmonar predomina na infância. O tempo necessário de exposição, para que ocorra transmissão, depende da natureza da fonte de infecção, da circulação de ar ambiente, e da interação entre o adulto e a criança (STARKE et al apud DAVID et al., 2000).

As crianças com menos de 2 anos de idade têm o dobro das taxas de adoecimento em relação às crianças maiores, isto se deve à imaturidade do seu sistema imunológico (SANT'ANNA et al., 2002).

A prevenção é feita por meio do BCG, prioritário em crianças até os 4 anos de idade, evitando que se infectado o indivíduo não evolua para as formas graves da doença. Outra medida para a prevenção é a quimioprofilaxia com o uso de isoniazida. Esta impede o estabelecimento da infecção (prevenção da infecção latente ou quimioprofilaxia primária) ou que a infecção latente progrida para a doença clinicamente ativa (tratamento da infecção latente ou quimioprofilaxia secundária) (BRASIL, 2010 apud ZOMBINI, 2013).

É recorrente o conhecimento da grande dificuldade em se estabelecer o diagnóstico de TB na infância. Isto decorre da impossibilidade, na maioria das vezes, de confirmação bacteriológica da doença, quer pelas características das lesões pulmonares nesta faixa etária, não cavitárias, com pequenos números de bacilos; quer pela dificuldade técnica na obtenção de escarro, uma vez que as crianças até a idade escolar não conseguem expectorar (ZOMBINI, 2013).

A busca de comprovação bacteriológica não deve ser o pilar do diagnóstico da TB em crianças, mas sim deve valorizar dados clínicos, radiológicos e epidemiológicos compatíveis com a doença (SANT'ANNA, 2012). Entretanto, deve-se solicitar a baciloscopia direta de escarro caso seja possível ser realizada.

Em alguns casos pode ser necessário a realização do diagnóstico diferencial com outras doenças pulmonares, e podem ser empregados métodos complementares de diagnóstico como lavado gástrico, broncoscopia, escarro induzido, punções e métodos rápidos, quando pertinentes e de acordo com a sua disponibilidade dos serviços (SANT'ANNA, 2012).

O primeiro contato do indivíduo com o *Mycobacterium tuberculosis* leva à primo-infecção por TB e, em última análise, à TB latente. Nos países onde a carga de TB é elevada, a TB latente é mais prevalente na infância do que nos adultos (SANT'ANNA, 2012).

Crianças menores de seis anos no Brasil desenvolvem a TB ativa mais frequentemente que adultos, numa razão de 73% versus 25%; as maiores de um ano têm mais possibilidade de desenvolver as formas mais graves que os adultos, e a maioria morre se não receber tratamento adequado (LEWINSOHN et al, 2004).

A tabela 1 apresenta a incidência da tuberculose pulmonar entre crianças no período de 2006 a 2010, distribuída por faixa etária: menores de 5 anos de idade e de 5 a 9 anos no Brasil.

Tabela 1 – Taxa de incidência de tuberculose pulmonar em crianças menores de 10 anos no período de 2006 a 2010, por faixa etária, no Brasil.

Faixa etária	2006	2007	2008	2009	2010	Total
Total	3,43	3,52	3,27	3,52	3,43	3,43
< 5 anos	4,46	4,64	4,38	4,89	4,83	4,63
5 – 9 anos	2,48	2,42	2,23	2,26	2,14	2,31

Fonte: DATASUS, IDB – 2011.

2.5 Atuação dos profissionais de saúde no tratamento da criança com tuberculose

É preciso compreender que para melhorar a qualidade de vida e promover a saúde de um indivíduo, faz-se necessário agir no contexto em que ele se insere, no espaço em que ele vive (SÁ et al., 2012).

Promover a saúde da criança implica agir/ intervir no contexto familiar. Esta aproximação é reconhecida como experiência positiva e diferenciada no cuidado à criança. É condição que permite ao profissional se deslocar para o cotidiano da família e da comunidade e, assim, optar por estratégias compatíveis com a realidade das crianças sob seus cuidados. Parece ampliar e

potencializar o papel do profissional na saúde da criança por oportunizar um espaço de diálogo entre a família e o profissional favorecendo o relato de problemas, dificuldades e limitações no e para o cuidado (SOUSA F.G.M. et al., 2010).

A forma de organização da ESF favorece a quebra de certas hegemonias na saúde, facilita o processo de interação entre profissionais e famílias/comunidade gerando horizontalidade nas relações, o que pode fazer com que os responsáveis sintam-se mais a vontade para falar dos seus problemas e das suas dificuldades (SOUSA, F.G.M.; ERDMANN, A.L., 2012).

No controle da TB, a inserção entre profissionais de saúde e a comunidade, bem como diretamente com a família, durante o processo de tratamento, deve ser enfatizada para assegurar assistência integral e resolutiva. Portanto, a inclusão do familiar no tratamento é ação extremamente importante e que deve ser considerada em todos os casos. (SÁ et al., 2012).

Os profissionais que atuam no programa de controle da TB são desafiados à resolução dos problemas contingenciais que afetam diretamente a pessoa e os de sua convivência. A monitorização dos problemas vivenciados por estes sujeitos e o apoio adequado podem otimizar a adesão ao tratamento, aumentando o número de casos de sucesso terapêutico (FARIAS et al., 2013).

Esses profissionais devem ser capazes de planejar, organizar, desenvolver e avaliar ações que respondam às necessidades da comunidade e articular com vários atores sociais a fim de promover uma qualidade assistencial (RIBEIRO L.C.C. et al., 2008).

Nesse sentido, os profissionais que atuam na atenção básica devem estar preparados para lidar tanto com as singularidades da criança com TB como também atuar no contexto familiar que a criança esta inserida visando com esta aproximação o sucesso terapêutico da criança.

CAPÍTULO III – METODOLOGIA

3.1 Tipo de estudo

Trata-se de uma pesquisa descritiva com abordagem qualitativa que utilizou como estratégia metodológica a entrevista semiestruturada.

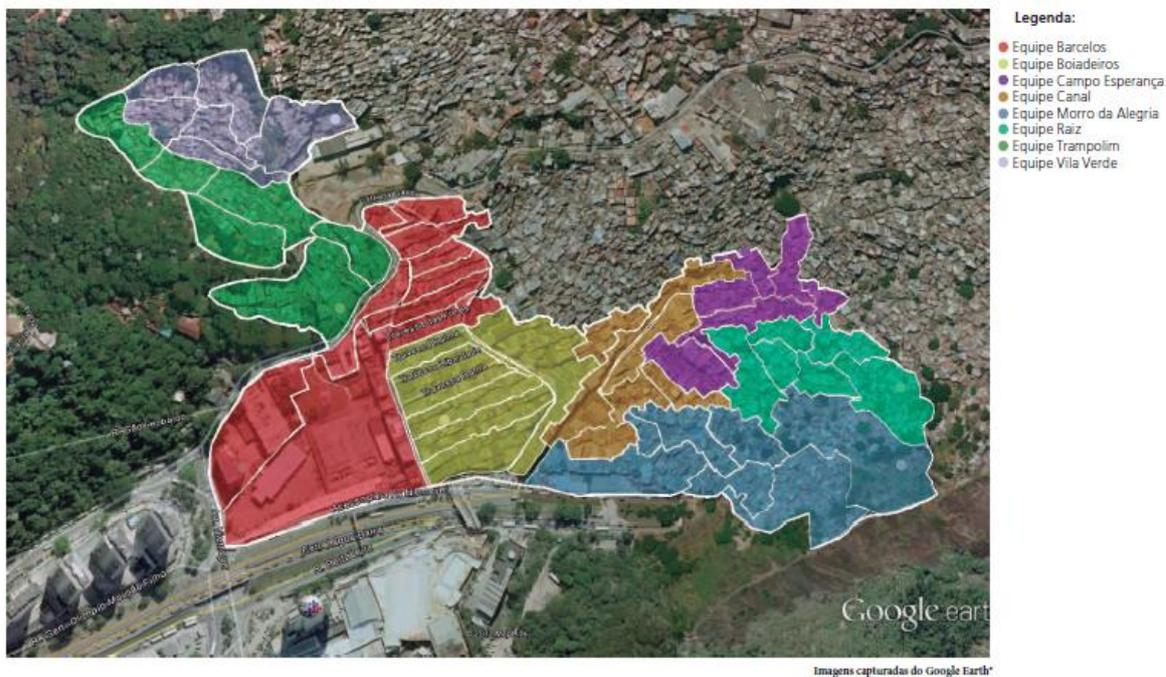
A abordagem qualitativa propõe a subjetividade como fundante do sentido e como constitutiva do social e inerente ao entendimento objetivo, não se preocupando em quantificar, mas de lograr, explicar os meandros das relações sociais consideradas essenciais e resultados da atividade humana criadora, afetiva e racional, que pode ser apreendida por meio do cotidiano, da vivência e da explicação do senso comum (MINAYO et al., 2005).

3.2 Local de estudo

O estudo foi realizado na comunidade da Rocinha nas seguintes unidades de saúde: Clínica da Família Rinaldo de Lamare, Clínica da Família Maria do Socorro Silva e Souza e Centro Municipal de Saúde Dr. Albert Sabin, localizadas na área de planejamento 2.1.

A Clínica da Família Rinaldo de Lamare também foi inaugurada em 2010 e está localizada no Centro Municipal de Cidadania Rinaldo de Lamare, localizado na Avenida Niemeyer, número 776, em São Conrado. A Clínica é composta por oito equipes de Saúde da Família: Morro da Alegria, Canal, Raiz, Boiadeiros, Barcellos, Campo Esperança e Vila Verde. Na figura 6 é possível visualizar o mapa com a área de cobertura das equipes.

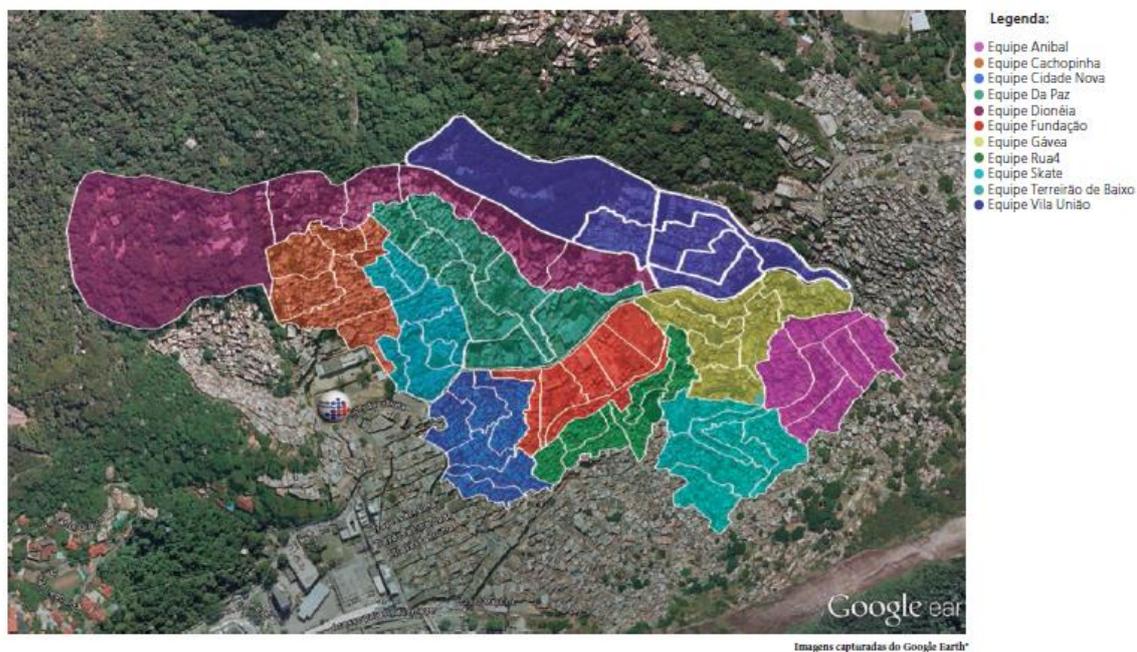
Figura 6 – Área coberta pela Estratégia de Saúde da Família da Clínica da Família Rinaldo De Lamare.



Fonte: Secretaria Municipal de Saúde, 2013.

A Clínica da Família Maria do Socorro Silva e Souza esta localizada na Estrada da Gávea, número 522, foi inaugurada no ano de 2010. Possui 11 equipes de Saúde da Família: Aníbal, Cachopinha, Cidade Nova, Dionéia, Fundação, Gávea, Paz, Rua 4, Skate, Terreirão de Baixo e Vila União. Na figura 7 é possível visualizar o mapa com a área de cobertura das equipes.

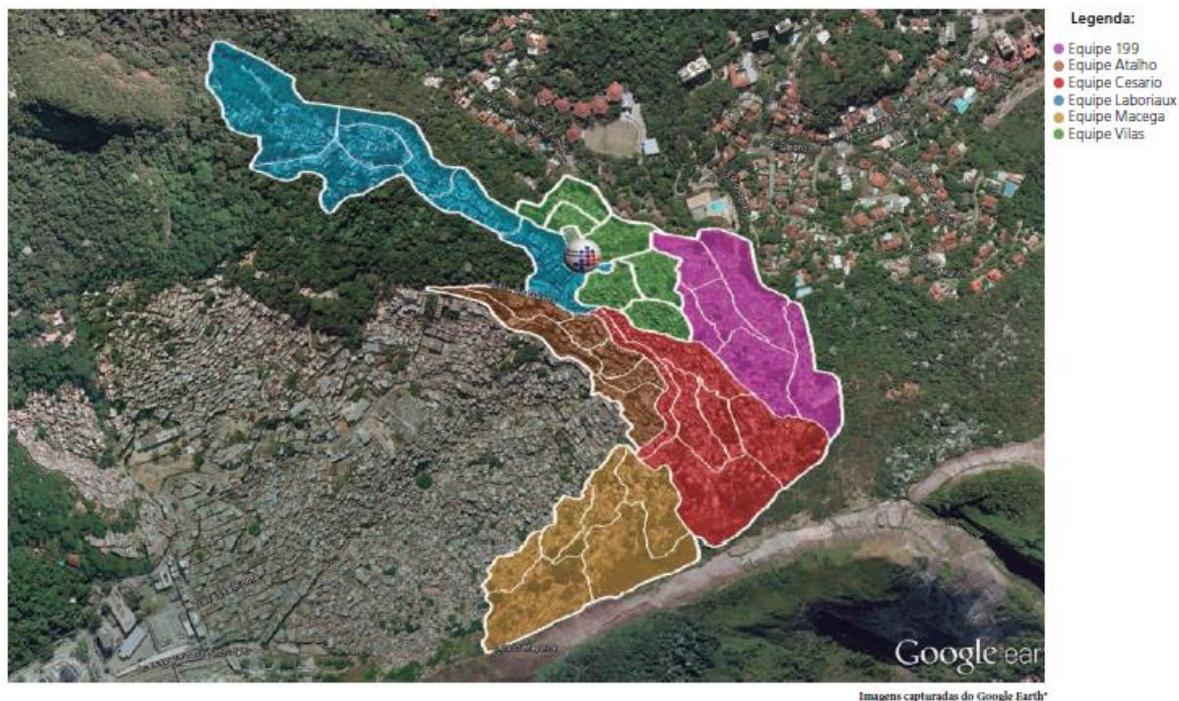
Figura 7 – Área coberta pela Estratégia de Saúde da Família da Clínica da Família Maria do Socorro Silva e Souza.



Fonte: Secretaria Municipal de Saúde, 2013.

O Centro Municipal de Saúde Dr. Albert Sabin está localizado na Estrada da Gávea, número 250. Foi reinaugurado em 2011 após mudanças desde políticas de governo até obras de ampliação. Possui 06 equipes de Saúde da Família: 199, Atalho, Cesário, Laboriaux, Macega e Vilas. Na figura 8 é possível visualizar o mapa com a área de cobertura das equipes.

Figura 8 – Área coberta pela Estratégia de Saúde da Família do Centro Municipal de Saúde Dr. Albert Sabin.



Fonte: Secretaria Municipal de Saúde, 2013.

Com a visualização dos mapas e a delimitação das áreas de cobertura das equipes é possível ter uma idéia da dimensão e magnitude da comunidade em estudo.

3.3 População de estudo

A população do estudo foi constituída pelos pais/responsáveis das crianças com idades entre 0 e 12 anos incompletos notificadas com TB no período de 01 de janeiro de 2012 a 31 de dezembro de 2013, usuárias das Unidades Básicas de Saúde (UBS) da Rocinha. Esse período foi escolhido, pois o intuito foi fazer uma análise dos casos mais recentes. Como os dados precisam de um certo tempo para serem cadastrados, analisados e adicionados aos boletins de TB do município este foi o período considerado mais recente possível de ser analisado.

Nesta pesquisa foi utilizado o termo “pais/responsáveis”, pois não necessariamente o responsável da criança é o pai ou mãe biológico. Em

alguns casos o responsável pode ser a avó, a tia ou outros, por esse motivo considerei esse termo mais amplo e adequado.

Critérios de inclusão:

- As crianças deveriam ter de 0 a 12 anos de idade incompletos, serem registradas para tratamento da TB no período de 01 de janeiro de 2012 a 31 de dezembro de 2013 e serem moradoras da Rocinha.
- Os pais/responsáveis que foram entrevistados deveriam ter acompanhado a maior parte do tratamento da criança e serem moradores da Rocinha.

Critérios de exclusão:

- Crianças que não tiveram seus endereços registrados no prontuário.
- Pais/responsáveis falecidos.
- Situações em que não foi possível realizar o contato por telefone ou presencial com os pais/responsáveis.
- Crianças não cadastradas na unidade de saúde.

Foi apresentado ao responsável da criança os objetivos do estudo e solicitado a assinatura do TCLE (Apêndice I). O TCLE foi entregue em duas vias e foi assinado pela pesquisadora e pelo participante. Uma via foi entregue ao participante e outra ficou com a pesquisadora.

Na CF Rinaldo De Lamare foram 8 crianças notificadas, na CF Maria do Socorro foram 5 crianças notificadas e no CMS Dr. Albert Sabin foram 7 crianças notificadas, totalizando 20 crianças notificadas com TB neste período.

Conforme os critérios de inclusão do estudo, sete crianças foram excluídas, e o número de crianças foi reduzido para treze. Um dado relevante foi que duas mães eram responsáveis por dois filhos (irmãos) que foram diagnosticados com TB ao mesmo tempo, logo estas mães foram entrevistadas apenas uma vez sobre o caso de seus filhos. Assim, onze pais/responsáveis foram entrevistados, porém o número final de crianças que tiveram TB e comporam a amostra deste estudo foi de treze crianças.

3.4 Coleta de dados

Em um primeiro momento foi realizado um contato com a Coordenadoria Geral de Atenção Primária da Área Programática 2.1 onde foi

possível ter acesso aos dados sobre a quantidade de crianças cadastradas que tiveram TB no período de janeiro de 2012 a dezembro de 2013, seus nomes e as respectivas unidades de tratamento.

A primeira etapa do estudo começou em março de 2015 em uma das três CF localizadas na Rocinha, onde foi feita a busca dos prontuários eletrônicos das crianças e no livro de registro de pacientes de TB e acompanhamento do tratamento. Neste momento da pesquisa foi necessário a contribuição de uma enfermeira de cada unidade de saúde e em uma das unidades quem contribuiu para a busca desses dados foi a própria gerente. O objetivo desta etapa foi coletar dados necessários para a identificação da criança e seus responsáveis.

Para este primeiro momento foi necessário buscar as seguintes informações (Apêndice II): nome, data de nascimento, data do diagnóstico, raça, nome dos responsáveis, endereço, telefone, número do prontuário, forma da TB, tipo de tratamento, sorologia para o HIV, data do início do tratamento, data do fim do tratamento e equipe responsável pela micro área.

Ainda no mês de março de 2015 foi iniciada a segunda etapa do estudo que consistiu na realização das entrevistas (Apêndice II) com os pais/responsáveis das crianças, que ocorreram no próprio domicílio através de VD ou na UBS onde a criança realizou o tratamento.

Segundo MINAYO (2000) sobre as entrevistas semi-estruturadas, "... o entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o tema proposto, sem respostas ou condições prefixadas pelo pesquisador".

Para a segunda etapa do estudo foi utilizado um questionário subdividido em três partes (Apêndice II), na primeira havia dados referentes a criança, na segunda havia perguntas referentes ao responsável da criança e na terceira havia perguntas referentes a entrevista em si. O conteúdo do instrumento de coleta de dados possuía desde questões referentes a escolaridade, raça, idade, renda, ocupação dos responsáveis, histórico de TB na família a percepção do responsável sobre o tratamento de TB da criança.

Para o segundo momento de coleta de dados, contei com a ajuda de uma enfermeira de uma das unidades de saúde e das gerentes das outras duas unidades para fazer contato por telefone ou pessoalmente com os pais/responsáveis das crianças que tiveram TB, para fazer o agendamento das

entrevistas. O agendamento da entrevista deveria coincidir com a agenda do ACS responsável pela micro área de moradia da criança e não atrapalhar as atividades deste profissional, por isso foi necessário fazer esse contato com as gerentes da unidade também. Após agendamento, era me passado os dias, horários e o ACS que me acompanharia nas visitas. Devido a grande extensão da Rocinha, a dificuldade de localização das moradias e a violência foi essencial a companhia dos ACS durante as visitas domiciliares.

Todo o processo da segunda etapa foi demorado pois não dependia apenas da pesquisadora. Foi necessário fazer muitos contatos com as gerentes das unidades, ACS e os pais/responsáveis para agendamento das entrevistas. Em alguns casos o responsável agendava a entrevista e não comparecia, o que demandava tempo e trabalho da pesquisadora e dos ACS e não conseguíamos realizar a entrevista no dia marcado.

A estratégia utilizada foi de terminar as entrevistas separadas por unidade. Foram feitas as coletas nos prontuários e em seguida as entrevistas com todos os responsáveis das crianças que tiveram TB e foram tratadas naquela determinada unidade de saúde. Quando terminava a coleta de dados nesta unidade, partia para a próxima unidade e foi assim até terminar a coleta de dados nas três unidades de saúde da Rocinha.

Na última unidade onde foi feita a coleta de dados, foi utilizada outra estratégia para entrar em contato com os responsáveis das crianças, pois percebi uma “resistência” da equipe em colaborar com a coleta de dados. Decidi então que ligaria para as mães das crianças, explicaria sobre a pesquisa e perguntaria se havia interesse em participar. Todas as respostas foram afirmativas. Marcamos um local e a data para conversarmos. Todas aceitaram fazer as entrevistas na própria unidade. Dessa forma, eu não precisei da companhia da ACS para chegar as residências das participantes, o que tornou esse processo muito mais fácil, pois a compatibilidade de horários ficou apenas entre a pesquisadora e a participante.

Após a realização das primeiras quatro entrevistas, foi observada a necessidade de ajustes no questionário de coleta de dados, pois algumas perguntas não estavam sendo claras e bem compreendidas pelos participantes. Entretanto não houve necessidade de excluí-las, portanto elas permaneceram no estudo.

O período de coleta de dados foi iniciado em março de 2015 e terminou em junho de 2015. Toda etapa de coleta de dados foi realizada pela pesquisadora e teve o auxílio das ACS e uma acadêmica bolsista da graduação em enfermagem da UNIRIO.

As entrevistas foram gravadas com gravador profissional com capacidade para 21 horas de gravação de áudio em alta resolução. As gravações foram transferidas para o computador, ouvidas através do programa *Windows Media Player* e transcritas no programa *Microsoft Word 2010* onde foram salvas. A entrevista mais curta durou 3 minutos e 47 segundos e a mais longa 22 minutos e 45 segundos.

O material das entrevistas foi transcrito, sempre que possível, no mesmo dia da realização das entrevistas e armazenados em uma pasta no computador. Os nomes dos participantes foram representados através da letra E seguidos de números que substituíram os nomes dos pais/responsáveis para que estes não fossem identificados.

3.5 Métodos de análise dos dados

A abordagem qualitativa utilizou a técnica de análise de conteúdo das falas dos entrevistados, e a técnica de análise temática (BARDIN, 2011), visando a compreensão do sentido das falas.

A noção de tema, largamente utilizada na análise temática, é característica da análise de conteúdo. Fazer uma análise temática consiste em descobrir “núcleos de sentido” que compõem a comunicação e cuja presença, ou frequência de aparição, pode significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido (BARDIN, 2011).

Através da técnica de análise de conteúdo espera-se compreender o pensamento do sujeito através do conteúdo expresso no texto, numa concepção transparente de linguagem, fixando-se apenas no conteúdo do texto, sem fazer relações além deste (CAREGNATO, 2006).

De acordo com Caregnato, (2006), na análise de conteúdo o texto é um meio de expressão do sujeito, onde o analista busca categorizar as unidades de texto (palavras ou frases) que se repetem, inferindo uma expressão que as representem.

Segundo Bardin (2011), as diferentes fases da análise de conteúdo organizam-se em torno de três polos cronológicos: a pré-análise; a exploração do material e o tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

A pré-análise tem por objetivo a organização. Com a leitura flutuante do material, é possível estabelecer contato com os documentos a serem analisados e conhecer o texto deixando-se invadir por impressões e orientações. A formulação de hipóteses também é feita neste momento, onde ocorre uma afirmação provisória que nos propomos a verificar (confirmar). Trata-se de uma suposição cuja origem é a intuição e que permanece em suspenso enquanto não for submetida à prova de dados seguros (BARDIN, 2011).

A exploração do material é uma fase longa que consiste essencialmente em operações de codificação e decomposição. Tratar o material é codificá-lo. A codificação corresponde a uma transformação – efetuada segundo regras precisas – dos dados brutos do texto, transformação esta que, por recorte, agregação e enumeração, permite atingir uma representação do conteúdo ou da sua expressão; suscetível de esclarecer o analista acerca das características do texto, que podem servir de índices (BARDIN, 2011).

Quanto ao tratamento dos resultados obtidos e interpretação, o analista tendo à sua disposição resultados significativos e fiéis, pode então propor inferências e adiantar interpretações a propósito dos objetivos previstos – ou que digam respeito a outras descobertas inesperadas (BARDIN, 2011).

A análise dos dados foi realizada a partir da criação de um banco de dados no programa *Microsoft Word 2010* com as transcrições das entrevistas. Estas foram armazenadas em pastas no computador para melhor organização.

Nesta pesquisa o procedimento de análise organizou-se através do processo de categorização. A categorização é uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto por diferenciação e, em seguida, por reagrupamento segundo o gênero (analogia), com os critérios previamente definidos. As categorias são rubricas ou classes, as quais reúnem um grupo de elementos (unidades de registro) sob um título genérico, agrupamento esse efetuado em razão das características comuns destes elementos (BARDIN, 2011).

Classificar elementos em categorias impõe a investigação do que cada um deles tem em comum com outros. O que vai permitir o seu agrupamento é a parte comum existente entre eles (BARDIN, 2011).

Como ferramenta de apoio para utilização da técnica de análise de conteúdo de Bardin, foi utilizado a análise de conteúdo temático-categorial (OLIVEIRA, 2008).

É importante destacar que o título de cada categoria deste estudo foi definido após o término do processo de categorização.

A análise quantitativa dos dados para ebaloração do perfil das crianças e seus pais/responsáveis foi realizada manualmente pela pesquisadora através de operações simples de soma e porcentagem e as tabelas utilizadas (3 e 4) foram de autoria da pesquisadora.

Na tabela 3 por exemplo as variáveis utilizadas foram: sexo, faixa etária, raça, contato com portador de TB e outros. O N significa o número total por exemplo de pessoas do sexo masculino e feminino. Em relação ao contato com portador de TB por exemplo os dados foram divididos em sim, não e não informado. Nos casos de resposta afirmativa, foi subdividido com a categoria do contato portador de TB. Os casos descritos nas entrevistas foram mãe, pai, irmã, avó, tio e prima. Ao lado dessas categorias foi colocado portanto o número de crianças que tiveram contato com essas pessoas que tiveram TB.

Foram utilizados também dois quadros (tabela 5 e 6) propostos por OLIVEIRA (2008). A tabela 5 contém o quadro síntese das unidades de registro e de significação na análise de conteúdo e a tabela 6 contém um quadro síntese da construção de categorias na análise de conteúdo.

Após leituras sucessivas das entrevistas, foi determinado pela pesquisadora as unidades de registro (UR), que consiste na escolha do tipo de UR que será adotada pela pesquisadora o longo da análise. As UR podem ser: palavras, frases, parágrafos, temas (regra de recorte do sentido e não da forma, representada por frases, parágrafos, resumo, etc), objeto ou referente (temas eixos, agregando-se ao seu redor tudo o que o locutor diz a seu respito), pesonagem, acontecimento (elementos factuais importantes para o objeto em estudo), documento (artigo de jornal, a resposta a uma questão aberta, uma entrevista, etc) (OLIVEIRA, 2008).

A definição das unidades de significação ou temas consiste na associação das URs a unidades de significação ou temas, ou seja, cada tema será composto por um conjunto de UR (OLIVEIRA, 2008).

A análise temática das UR foi realizada através da quantificação dos temas em número de UR, para cada entrevista, que foi registrado nas colunas “Nº de unidades de registro” e ao final, totalizando nas colunas “total UR” e “Nº total corpus analisados” (OLIVEIRA, 2008).

A análise categorial do texto ocorreu a partir dos temas determinados e da sua quantificação. Para seu desenvolvimento foi transportado os temas e sua quantificação final para as colunas “temas/ unidades de significação” e “Nº UR/tema”, calculou-se as frequências relativas na coluna “% UR/tema”, e passou-se ao agrupamento dos temas formando as categorias na coluna “categorias”, quantificou-se as categorias nas colunas “Nº UR/categoria” e “% UR/categoria” (OLIVEIRA, 2008).

3.6 Aspectos Éticos

Conforme as determinações da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, o projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UNIRIO, parecer 844.636 (CAAE nº 36958814.8.0000.5285) aprovado em 24 de outubro de 2014 sem pendências, e da Secretaria Municipal de Saúde (SMS) da Cidade do Rio de Janeiro, parecer 941.959 (CAAE nº 36958814.8.3002.5279) aprovado no dia 30 de janeiro de 2015. Além disso, foi solicitada autorização do Coordenador do Programa de Controle da Tuberculose (PCT) da SMS do Rio de Janeiro no qual foi autorizado em 24/09/2014 e dos diretores de Atenção Básica das Unidades incluídas na área de estudo (Anexos IV, V, VI e VII).

Os pais/responsáveis das crianças que tiveram TB, foram convidados a participar do estudo e apenas responderam o questionário após a leitura e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) (Apêndice I). O TCLE contém informações referentes a identificação da pesquisa, objetivos do estudo, gravação em áudio, riscos, benefícios, confidencialidade dos dados, destino, segurança e guarda do material coletado e telefone de contato e e-mail da pesquisadora para caso seja necessário.

Destaco que todo material utilizado no estudo como questionários e

banco de dados serão armazenados pela pesquisadora por um período de cinco anos, após este período serão descartados.

3.7 Limitações do estudo

Desde o início da pesquisa ocorreram algumas dificuldades que foram desde a demora para aprovação pelo CEP, até a coleta dos dados.

Também tive dificuldade de encontrar estudos com enfoque na atuação do enfermeiro no tratamento da criança com TB.

Durante todo o período, foi necessário uma compatibilidade de horários entre a pesquisadora na marcação das entrevistas, com os pais/responsáveis e a disponibilidade dos ACS para companhia na realização das VDs, o que demandou mais tempo que o imaginado.

Um grande problema que enfrentamos foram os episódios de violência na Rocinha, através de confrontos frequentes entre policiais e bandidos, que impossibilitavam o acesso das pesquisadoras a Rocinha por motivo de segurança.

Alguns pais/responsáveis agendavam a entrevista e não compareciam, o que demandava tempo e desgaste da pesquisadora até o local.

Nas entrevistas realizadas na unidade não foi possível ter acesso a uma sala reservada e silenciosa para tal, portanto estas entrevistas foram realizadas em uma área menos movimentada do corredor da unidade com cadeiras para o participante do estudo e a pesquisadora. Em alguns casos houve interrupção da entrevista, sendo retomada após garantia de sigilo e anonimato.

CAPÍTULO IV – RESULTADOS E DISCUSSÃO

Primeiramente foi feito um levantamento dos dados das crianças de 0 a 12 anos de idade que tiveram TB no período de 01 de janeiro de 2012 a 31 de dezembro de 2013. Esses dados foram levantados através de dados fornecidos pela Coordenadoria Geral de Atenção Primária da Área Programática 2.1, consultas nos prontuários eletrônicos e no livro de registro de pacientes de TB e acompanhamento do tratamento nas UBS onde as crianças foram tratadas.

O número de crianças diagnosticadas com TB no período de 2012 a 2013 na CF Rinaldo De Lamare que estavam nos critérios de inclusão do estudo foi de oito crianças. Duas crianças foram excluídas da amostra, por incompatibilidade de horários para realização da entrevista com os pais/responsáveis. Logo, as entrevistas foram realizadas com os pais/responsáveis de seis destas crianças.

Na CF Maria do Socorro Silva e Souza, foram diagnosticadas cinco crianças com TB. Foram excluídas três crianças da amostra por incompatibilidade de horários para realização da entrevista com os pais. Logo, as entrevistas foram realizadas com os pais/responsáveis de duas destas crianças.

Já no CMS Dr. Albert Sabin, sete crianças foram diagnosticadas com TB. Duas crianças foram excluídas da amostra por não ser possível fazer a localização de seus pais/responsáveis na área. Foram realizadas então as entrevistas com os pais/responsáveis de cinco destas crianças.

Tabela 2 – Distribuição de crianças que foram diagnosticadas com TB na Rocinha e fizeram parte deste estudo e as respectivas unidades de tratamento.

Unidades de tratamento	N
CF Rinaldo De Lamare	6
CF Maria do Socorro	2
CMS Albert Sabin	5
Total de crianças	13

A segunda etapa do estudo consistiu na realização das entrevistas (Apêndice II) com os pais/responsáveis das crianças. Foi utilizado um questionário subdividido em três partes, a primeira abordou questões referentes a criança, na segunda questões referentes ao responsável da criança e a terceira questões referentes ao diagnóstico da TB e tratamento da criança. O objetivo da primeira e segunda parte do questionário foi fazer um perfil das crianças e seus pais/responsáveis que será abordado a seguir.

4.1 Perfil das crianças que foram tratadas por TB na Rocinha nos anos 2012 e 2013 (n = 13)

Na tabela 3 será apresentado um perfil das crianças que fizeram o tratamento de TB e foram selecionadas para fazer parte da amostra deste estudo. Alguns dados foram coletados dos prontuários e outros durante as entrevistas como por exemplo a raça.

A tabela foi criada pela pesquisadora e pontua as seguintes variáveis: sexo, faixa etária, raça, história de contato com portador com TB e sorologia para HIV.

Tabela 3 – Perfil das crianças com TB que foram tratadas na Rocinha nos anos 2012 e 2013 (n=13)

Variáveis	N	%
Sexo		
Feminino	3	23,07
Masculino	10	76,92
Faixa etária		
Menores de 1 ano	0	0
1 a 3 anos (Bebê)	4	30,06
3 anos a 6 anos (pré-escolar)	2	15,38
6 a 12 anos (escolar)	7	53,84
Raça (declarada pelo responsável)		
Branca	2	15,38
Preta	3	23,07
Parda	6	46,15
Amarela	0	0
Indígena	0	0
Ignorado	2	15,38
Contato com portador de TB		
Sim	11	84,61
Mãe – mora no mesmo domicílio	1	9,09
Pai – mora no mesmo domicílio	2	18,18
Irmã – mora no mesmo domicílio	1	9,09
Avó – mora no mesmo domicílio	1	9,09
Tio – mora no mesmo domicílio	2	18,18
Irmã – mora em outro domicílio	1	9,09
Prima – mora em outro domicílio	3	27,27
Não	2	23,07
Não informado	0	0

Forma de TB		
Pulmonar	10	76,92
Pulmonar + extrapulmonar	0	0
Extrapulmonar (ganglionar periférica)	3	23,07
Vacinado pelo BCG (1ª dose)		
Sim	4	30,76
Não	0	0
Não informado	9	69,23
Sorologia para HIV		
Positivo	0	0
Negativo	7	53,84
Não realizado/não registrado	6	46,15
Desfecho do tratamento		
Cura	13	100
Não informado	0	0

Entre os dados das crianças diagnosticadas com TB, nos anos 2012 e 2013, 10 (76,92%) são do sexo masculino e 3 (23,7%) do sexo feminino.

Quanto a faixa etária, 7 crianças (53,84%), tinham de 6 a 11 anos de idade, seguidos de 4 crianças (30,06%) com idades entre 1 e 3 anos e 2 (15,38%) entre 3 e 6 anos.

Olhar para a TB segundo raça/ cor pode trazer informações sobre a distribuição da doença nessas populações, apoiando estratégias para intervenção que considerem as especificidades culturais, epidemiológicas e operacionais (Boletim Epidemiológico, 2015).

Nesta amostra 6 crianças (46,15%) foram identificadas pelos responsáveis como pardas, seguidas de 3 crianças (23,07%) como pretas e 2 crianças (15,38%) como brancas.

Segundo o Manual de Recomendações para o controle da tuberculose no Brasil (2011), considera-se contatos toda pessoa que convive no mesmo ambiente com o caso índice, no momento do diagnóstico da TB. Esse convívio

pode se dar em casa e/ou em ambiente de trabalho, instituições de longa permanência, escola ou da pré-escola. O contato diário e prolongado predispõe à transmissão da doença (SANT'ANNA, 2002).

Em relação ao histórico de contato das crianças com alguma pessoa portadora de TB, foi possível constatar através de pergunta aberta durante a entrevista com os pais/responsáveis que 2 crianças (23,07%) não tiveram contato e 11 crianças (84,61%) tiveram contato com algum conhecido que estava com TB. Destas 11 crianças, 2 tiveram contato com o pai, 2 com o tio, 1 com a mãe, 1 com a irmã, 1 com a avó que moravam no mesmo domicílio. 3 tiveram contato com a prima e 1 com a irmã que moravam em outro domicílio.

A forma pulmonar foi diagnosticada em 10 crianças (76,92%), logo foi a mais prevalente nesta amostra.

Três crianças (23,07%) tiveram a forma extrapulmonar ganglionar periférica.

A TB ganglionar periférica é relativamente pouco comum na infância. Sua localização preferencial são as cadeias ganglionares do pescoço, onde encontra-se grande número de gânglios linfáticos do organismo, podendo no entanto, acometer gânglios inguinais e, mais raramente, outras localizações (SANT'ANNA, 2002).

No momento da entrevista era solicitado que o responsável mostrasse a caderneta de vacinação da criança caso fosse possível localizá-la, para coleta da data da vacinação da primeira dose da vacina BCG. Foi possível constatar que 4 crianças (30,76%) foram vacinadas, já no caso das outras 9 crianças (69,23%) não foi possível verificar este dado, pelo responsável não encontrar a caderneta de vacinação ou não levarem para a unidade de saúde quando a entrevista foi realizada lá.

Quanto a sorologia para o HIV, foi encontrado nos prontuários que 7 crianças (53,84%) eram HIV negativas. Já as outras 6 crianças (46,15%), não realizaram o exame ou os resultados não foram registrados em seus prontuários, o que demonstra uma falha da unidade de saúde por não ter feito a busca deste resultado, realizado o exame ou falha por não ter adicionado o resultado ao prontuário eletrônico.

Segundo o Manual técnico para diagnóstico da infecção pelo HIV (MS, 2014), é recomendado a realização de testes rápidos para todas pessoas com

diagnóstico de TB.

Quanto ao desfecho do tratamento, todas as 13 crianças analisadas tiveram alta por cura o que é um dado muito positivo, pois além das dificuldades relatadas nas entrevistas pelas mães quanto a dificuldade de realização do tratamento na infância, todas elas conseguiram terminar o tratamento.

Segundo COSTA, A.A., empoderamento é o mecanismo pelo qual pessoas tomam controle de seus próprios assuntos, de sua própria vida, de seu destino; tomam consciência da sua habilidade e competência para produzir, criar e gerir (COSTA, A.A. 2007).

Em relação ao desfecho do tratamento por cura de todas as crianças, foi possível perceber que o apoio da equipe de saúde e orientações contribuíram para o empoderamento das mães para que elas se conscientizassem em fazer o tratamento das crianças até o fim.

4.2 Perfil dos pais/responsáveis das crianças tratadas por TB na Rocinha nos anos 2012 e 2013

Na tabela 4 foi apresentado um perfil dos pais/responsáveis das crianças que foram tratadas por TB na Rocinha. Esses dados foram coletados através das falas dos próprios entrevistados. Nesta tabela serão colocadas as seguintes informações: grau de parentesco com a criança, idade, escolaridade, renda, histórico de adoecimento por TB e ocupação do responsável.

Tabela 4: Perfil dos pais/responsáveis das crianças com tuberculose tratadas na Rocinha nos anos 2012 e 2013 (n = 11)

Variáveis	N	%
Parentesco com a criança		
Mãe	9	81,81
Pai	1	9,09
Avó	1	9,09
Faixa etária		
Menores de 19 anos	0	0
20 a 30 anos	1	9,09
31 a 40 anos	6	54,54
41 a 50 anos	4	36,36
51 a 60 anos	0	0
Escolaridade		
Analfabeto	1	9,09
1ª à 4ª série incompleta do EF	2	18,18
4ª série completa do EF	1	9,09
5ª à 8ª série incompleta do EF	3	27,27
Ensino fundamental completo	2	18,18
Ensino médio incompleto	1	9,09
Ensino médio completo	1	9,09
Educação superior incompleta	0	0
Educação superior completa	0	0
Renda		
Não possui renda	1	9,09
Até 1 salário mínimo	3	27,27
Até 2 salários mínimos	6	54,54
Mais de 3 salários mínimos	1	9,09
Auxílio do bolsa família	2	18,18

Variáveis	N	%
Adoecimento por TB		
Sim (uma vez)	2	18,18
Sim (mais de uma vez)	3	27,27
Não	6	54,54
Ano de adoecimento por TB		
1998	1	9,09
2001	1	9,09
2003	1	9,09
2007	1	9,09
2011	1	9,09
2014	2	18,18
Ocupação		
Do lar	2	18,18
Doméstica	2	18,18
Diarista	1	9,09
Garçom	1	9,09
Manicure	2	18,18
Camareira de hotel	1	9,09
Não especificou	1	9,09
Desempregada	1	9,09

A amostra foi composta por 11 pais/responsáveis de crianças que foram tratadas por TB na Rocinha nos anos 2012 e 2013. É importante destacar que duas mães são responsáveis por dois filhos (crianças) cada uma, que tiveram TB no mesmo período. Logo, na organização do perfil dos pais/responsáveis, estas mães foram contabilizadas apenas uma vez cada uma, o que justifica o número de crianças analisadas ($n = 13$) ter sido maior que o número de responsáveis ($n = 11$).

Quanto ao grau de parentesco dos responsáveis das crianças: 9 (81,81%) das entrevistadas são mães das crianças, 1 (9,09%) pai e 1 (9,09%) avó.

Pode-se observar que quase todas as entrevistadas são do sexo

feminino e apenas um do sexo masculino. Isso pode ser explicado por historicamente a “função de cuidadora” dos membros da família ser a mulher, principalmente por ser o tratamento de uma doença e especificamente da criança. No passado era dever do homem ser o provedor da família, enquanto as mulheres cuidavam dos filhos.

Hoje, além de dividirem essa função com o homem, na maioria das vezes as mulheres permanecem como principal cuidadora dos filhos, tendo muitas vezes que se desdobram para dar conta de todas “tarefas”.

As mulheres trabalhadoras tanto assumem, como lhes são atribuídos, diversos papéis e posições, às vezes contraditórios. Isto gera uma alternância de identidades em diferentes momentos, o que parece ocorrer mais freqüentemente no sujeito contemporâneo (HALL, 2001).

O único homem que foi entrevistado que no caso é o pai da criança. Antes do início da entrevista relata que quem mais participou e acompanhou o tratamento do filho foi a esposa, porém como ela estava no trabalho e não poderia estar presente, ele aceitou em dar a entrevista.

No caso da responsável que era avó da criança, ela informou que o pai da criança (seu filho) morava com eles, porém ela que era a responsável pela criança, inclusive judicialmente. Situações como esta acabam sendo comuns em regiões mais humildes. Em alguns casos os pais tem os filhos muito novos e não tem condições de criá-los, e dão para outra pessoa que tenha uma melhor condição econômica e psicológica melhor para cuidar/criar da criança, nesse caso a avó.

Em relação a faixa etária dos responsáveis, 6 (54,54%) possuíam entre 31 e 40 anos de idade, 4 (36,36%) entre 41 e 50 anos e 1 (9,09%) entre 20 e 30 anos de idade.

Quanto ao grau de escolaridade, apresentam-se como: analfabetos, da 1ª a 4ª série incompleta do ensino fundamental (antigo primário ou 1º grau), 4ª série completa do ensino fundamental (antigo primário ou 1º grau), 5ª à 8ª série incompleta do ensino fundamental (antigo ginásio ou 1º grau), ensino fundamental completo (antigo ginásio ou 1º grau), ensino médio incompleto e completo (antigo colegial ou 2º grau) e educação superior incompleta e completa.

Dentre os responsáveis das crianças, 1 se considerou analfabeta, 2

(18,18%) estudaram da 1ª à 4ª série incompleta do EF, 1 (9,09%) estudou até a 4ª série completa, 3 (27,27%) estudaram da 5ª à 8ª série incompleta do ensino fundamental, 2 (18,18%) completaram o ensino fundamental, 1 (9,09%) cursou o ensino médio incompleto, 1 (9,09%) terminou o ensino médio.

Com relação a renda, esta foi dividida em: sem renda, até 1 salário mínimo, até 2 salários mínimos, até 3 salários mínimos e auxílio do bolsa família.

Segundo o Ministério do trabalho e emprego, o valor do salário mínimo desde 01 de janeiro de 2015 é de R\$788,00.

De acordo com o Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome em 2015, o Bolsa Família é um programa de transferência direta de renda que beneficia famílias em situação de pobreza e de extrema pobreza em todo país. O Bolsa Família integra o Plano Brasil Sem Miséria, que tem como foco de atuação os milhões de brasileiros com renda familiar per capita inferior a R\$77 mensais e está baseado na garantia de renda, inclusão produtiva e no acesso a serviços públicos.

Todos os meses, o governo federal deposita uma quantia para as famílias que fazem parte do programa. O saque é feito com cartão magnético, emitido preferencialmente em nome da mulher. O valor repassado depende do tamanho da família, da idade dos seus membros e da sua renda. Há benefícios específicos para famílias com crianças, jovens até 17 anos, gestantes e mães que amamentam.

Dos 11 entrevistados, 6 (54,54%) relataram receber até 2 salários mínimos, 3 (27,27%) recebiam até 1 salário mínimo, 1 (9,09%) recebia mais de 3 salários mínimos, 1 (9,09%) relatou não possuir renda e 2 (18,18%) relataram receber auxílio do bolsa família. A entrevistada que relatou não possuir renda disse viver com auxílio de ajuda de familiares e do bolsa família.

Quando questionados se já tiveram TB alguma vez em suas vidas, 6 (54,54%) dos responsáveis relataram nunca ter tido TB, 5 (45,45%) relataram que sim, sendo 2 (18,18%) uma vez e 3 (27,27%) mais de uma vez. O ano do diagnóstico variou de 1998 a 2014. É interessante relatar que duas entrevistadas no momento da entrevista estavam na semana final de tratamento da TB.

Analisando este dado vemos o quanto é importante a questão da

avaliação de contatos, orientação ao paciente quantos as maneiras de proteção individual e da família e da importância de se fazer o tratamento corretamente, para se evitar a transmissão da TB para a família e outras pessoas.

Em relação a ocupação dos responsáveis das crianças, 2 (18,18%) relataram ser do lar, 2 (18,18%) domésticas, 2 (18,18%) manicures, 1 (9,09%) diarista, 1 (9,09%) garçom, 1 (9,09%) camareira de hotel, 1 (9,09%) não especificou e 1 (9,09%) estava desempregada. Na maioria dos casos os responsáveis estavam trabalhando com atividades em contato com a população.

Na terceira parte do questionário que foi utilizado como instrumento de coleta de dados (Anexo II), possuía perguntas semi-estruturadas para a realização da entrevista com os pais/responsáveis das crianças com TB.

A duração das entrevistas variou de 4 a 23 minutos.

Utilizando como ferramenta de organização os quadros propostos por OLIVEIRA (2008) é possível visualizar na tabela 6 a síntese das unidades de registro (UR) e unidades de significação e na tabela 7 a síntese da construção de categorias na análise de conteúdo de BARDIN.

A tabela 5 contém os temas que foram selecionados para análise. É possível visualizar também a quantificação correspondente a cada tema e UR separados por entrevista (na tabela especificado pela palavra corpus seguido do número correspondente da entrevista, totalizando 11 entrevistas). Por último é possível ver a quantidade de UR utilizadas em cada entrevista e o total de UR utilizados em todas entrevistas.

Utilizando como exemplo o corpus 01 (entrevista 01), no tema Serviços e profissionais de saúde, dentre todas as 95 UR que compõem este tema, apenas 3 apareceram e foram portanto utilizadas nesta entrevista. Na tabela 5 é possível visualizar o quantitativo de UR utilizadas em todos os corpus.

Fazendo-se uma análise do quantitativo de UR, o tema D (O diagnóstico e tratamento da TB) possui o maior número de UR (200), seguido do tema A (Serviços e profissionais de saúde) com 95 UR, seguido pelo tema C (O responsável da criança com TB) com 68 UR, que é seguido pelo tema B (O ambiente e concepções sobre a TB) com 27 UR.

Na tabela 6 é possível verificar como os temas foram formados. Eles aparecem separados em uma coluna, em seguida o número de UR correspondente a cada tema e sua porcentagem. Também é possível visualizar todas as categorias que constituem cada tema, sua quantidade e porcentagem. Por último é possível visualizar o total de UR por tema separadamente, a soma de todos (390) e o número total de categorias (34).

Tabela 5 - Quadro síntese das unidades de registro e unidades de significação na análise de conteúdo

(Modelo proposto por OLIVEIRA, D.C. Análise de Conteúdo Temático-Categorial: uma proposta de sistematização. *Revista Enfermagem UERJ* 2008)

Identificação da Pesquisa: A Percepção dos pais/responsáveis sobre o tratamento da criança com TB na Rocinha, Rio de Janeiro, Brasil. Número de páginas analisadas: 44 páginas.

Código do tema	Temas/ unidades de significação	Nº de unidades de registro											Total UR	Nº total corpus analisados
		Corpus 01	Corpus 02	Corpus 03	Corpus 04	Corpus 05	Corpus 06	Corpus 07	Corpus 08	Corpus 09	Corpus 10	Corpus 11		
A	Serviços e profissionais de saúde	3	7	6	22	3	11	6	8	13	14	2	95	11
B	O ambiente e concepções sobre a TB	1	7	0	2	0	5	2	0	2	6	2	27	11
C	O responsável da criança com TB	0	17	2	4	4	7	11	3	8	9	3	68	11
D	O diagnóstico e tratamento da TB	4	24	11	19	6	8	27	19	35	34	17	200	11
	TOTAL UR	7	54	18	49	13	31	46	31	58	63	24	390	

Tabela 6 - Quadro síntese da construção de categorias na análise de conteúdo

(Modelo elaborado por OLIVEIRA, D.C. Análise de Conteúdo Temático-Categorial: uma proposta de sistematização. *Revista Enfermagem UERJ* 2008)

Identificação da Pesquisa: A Percepção dos pais/responsáveis sobre o tratamento da criança com TB na Rocinha, Rio de Janeiro, Brasil. Número de páginas analisadas: 44 páginas.

TEMAS/UNIDADES DE SIGNIFICAÇÃO	Nº UR/TEMA	% UR/TEMA	CATEGORIAS	Nº UR/CATEGORIA	% UR/CATEGORIA
Serviços e profissionais de saúde	95	24,35	Acesso aos serviços	3	0,76
			Agente Comunitário de Saúde	28	7,17
			Busca ativa	1	0,25
			Atendimentos médicos	9	2,30
			Cuidados das enfermeiras	19	4,87
			Estratégia de Saúde da Família	3	0,76
			Fluxo de referência e contra referência	4	1,02
			Trabalho em equipe multiprofissional	12	3,07
			Vínculo com o profissional de saúde	12	3,07
			Visita Domiciliar	4	1,02
O ambiente e concepções sobre a TB	27	6,92	Ambiente	7	1,79
			Estigma e preconceito	2	0,51
			Morte	8	2,05
			Medo da TB	9	2,30
			Rocinha	1	0,25

TEMAS/UNIDADES DE SIGNIFICAÇÃO (cont...)	Nº UR/TEMA	% UR/TEMA	CATEGORIAS	Nº UR/CATEGORIA	% UR/CATEGORIA
O responsável da criança com TB	68	17,43	Cuidado da família frente a doença	10	2,56
			Empoderamento	1	0,25
			Fé em Deus	14	3,58
			O sentimento de culpa do responsável da criança	4	1,02
			Prevenção da TB	3	0,76
			TB doença	8	2,05
			O sentimento do responsável da criança	28	7,17
O diagnóstico e tratamento da TB	200	51,28	Diagnóstico através da avaliação de contatos	6	1,53
			Diagnóstico da TB	22	5,64
			Dificuldades no diagnóstico da TB	13	3,33
			Dificuldades no tratamento da TB	36	9,23
			Facilidades no tratamento da TB	6	1,53
			Itinerário terapêutico da criança com TB	3	0,76
			Reação a medicação	18	4,61
			Segunda TB da criança	3	0,76
			Sintomas da TB	24	6,15
			Tratamento Diretamente Observado	7	1,79
			Transmissão da TB	15	3,84
			Tratamento da TB	47	12,05
TOTAL UR	390	100		390	100

Para melhor organização dos dados encontrados neste estudo, eles foram divididos em 4 temas:

- Serviços e profissionais de Saúde
- O Ambiente e concepções sobre a TB
- O responsável da criança com TB
- O Diagnóstico e tratamento da TB

A seguir será feita uma análise sobre estes temas que foram encontrados.

4.3 Serviços e profissionais de Saúde

Este tema foi composto pela união das seguintes UR: acesso aos serviços, ACS, busca ativa, atendimentos médicos, cuidados das enfermeiras, ESF, fluxo de referência e contra referência, trabalho em equipe multiprofissional, vínculo com o profissional de saúde e VD.

Compete aos serviços de saúde prover os meios necessários para garantir que toda a pessoa com diagnóstico de TB venha a ser, sem atraso, adequadamente tratada. A condição básica para o êxito do tratamento é a adesão do paciente e, para tanto, é necessário principalmente o acolhimento (BRASIL. Ministério da Saúde, 2011).

Percebe-se em relação ao acesso dos responsáveis com as crianças as clínicas da família na Rocinha que, estes tinham acesso garantido caso ocorresse alguma intercorrência durante o tratamento, dúvida ou qualquer outra coisa relacionada a criança e seu tratamento. Como pode ser observado na seguinte fala:

“ (...) já tinha a consulta marcada e também na condição de que se ele sentisse alguma coisa, pudesse trazer a qualquer hora que elas estavam aqui todos os dias entendeu. Era assim: olha se ele sentir algum sintoma, tiver alguma emergência pode trazer a qualquer hora.” (E9)

Uma categoria que destacou-se na análise deste tema foi a dos ACS, que foi uma das mais citadas nesta pesquisa (28 UR). Os responsáveis entrevistados relataram várias vezes com carinho, sobre o apoio que receberam dos ACS durante todo tratamento de seus filhos, principalmente no momento de dar a medicação para a criança e ensinar para o responsáveis possíveis estratégias para uma melhor aceitação da criança.

Os ACS desempenham atividades como: a coleta de escarro no domicílio para o exame (baciloscopia) essencial para o diagnóstico e a alta dos pacientes, o agendamento de consultas médicas e exames complementares, o monitoramento do comparecimento às consultas médicas, o encaminhamento dos contatos para avaliação, além da regular visita domiciliar para observação da tomada dos medicamentos (estratégia DOTS) (CARVALHO, 2014).

“ela preparava o remédio para ele, ele vomitava, então a gente tentava dar na banana, era no miolo de pão, alguma coisa tinha que dar para poder descer escorregando porque ele não mastigava, ele era muito pequenininho e muito magrinho, então ele não tinha força para nada. Então a gente tinha que estar sempre inventando alguma coisa. (E2)

“A agente de saúde me ajudava, ela me indicava como me ajudar, os procedimentos para dar os remédios para ele, ai eu fazia tudo direitinho mas mesmo assim ele não aceitava. As vezes eu ligava para ela e avisava que não deu certo, ele não esta conseguindo tomar, ai ela ia lá em casa outra vez com paciência, tentava dar de outra maneira.” (E9)

Foi falado também de como os ACS estavam presentes o tempo todo durante o tratamento das crianças participando desde o início até a cura.

“Era a agente (nome do profissional). Foi sempre ela que acompanhou o caso aqui da minha família, como acompanha até hoje.” (E6)

“O tratamento tinha uma pessoa acompanhando direitinho, a (nome da profissional) agente de saúde. Ela ia na minha casa todos os dias e nós dávamos a medicação.” (E 10)

Em relação a busca ativa, apenas uma participante fez um comentário que dá a entender que quando não dava a medicação para a criança, a equipe entrava em ação talvez com orientações sobre a importância de fazer o tratamento corretamente e os riscos de não fazê-lo.

“Quando não dava era aquele alvoroço, tirando isso foi tudo bem. Não pode faltar.” (E4)

Quando os responsáveis mencionaram as enfermeiras que atenderam as crianças, foi comum comentários elogiando o tratamento e atenção recebidos. Alguns responsáveis comentaram inclusive que as crianças gostavam de ir para as consultas para serem atendidas.

“Os enfermeiros são muito, muito atenciosos com a gente.” (E 1)

“Tratou ele muito bem, muito bem. O meu filho ate gostava de ir. Vamos mãe, vamos mãe que a gente esta com hora marcada. Ele gostava. (...) ela sempre tratou meus filhos muito bem.”(E2)

Uma das entrevistadas comenta sobre as orientações que recebeu sobre fazer o tratamento corretamente, o apoio recebido nos momentos difíceis do tratamento e sobre a presença da enfermeira nas visitas domiciliares.

As atividades de prevenção e promoção para a saúde fazem parte do papel do enfermeiro, ele deve investir em atividades como visitas domiciliares, palestras, grupos de apoio e aconselhamento. É preciso dar incentivo e intensificar as ações promovidas no início do tratamento, para garantir que o tratamento continue até o fim, pois caso contrário o paciente pode ficar resistente as drogas, tendo que recomeçar o tratamento desde o início com drogas mais fortes.

“Ela conversava muito comigo, que era para eu ter calma que isso ia passar. Tinha que ter o tratamento muito direitinho que isso tudo ia passar.” (E 4)

Eles tinham esse cuidado né, até porque era uma coisa muito séria né. Ai ela tinha esse cuidado todo perguntando como ele estava se sentindo, se estava bem, se não estava, se estava evoluindo bem, essas coisas todas.” (E 4)

“As vezes ia a enfermeira na minha casa para ver como é que estava evoluindo o tratamento.” (E 4)

“Toda vez que eu ia lá eles conversavam comigo, não fica assim mãezinha que isso é uma doença que tem tratamento, me explicaram tudo. Toda vez que eu ia na consulta, estavam sempre me acalmando, me explicando com maior atenção.” (E 6)

É interessante analisar como a E4 em suas falas se refere ao cuidado da enfermeira com a criança e seu tratamento.

O enfermeiro tem na prática desenvolvida em UBS o desafio de implementar o cuidado de enfermagem na construção de relações interpessoais de diálogo, escuta, humanização e respeito (ACIOLI et al., 2014).

O cuidado em saúde é representado pelos valores do toque, do olhar e da escuta, ultrapassando as dimensões das práticas técnicas. Nesse momento, o profissional de saúde oportuniza espaço para o diálogo, valorizando a história de vida, a crença e a cultura de cada indivíduo (ACIOLI et al., 2014).

Quando as participantes citaram o profissional médico, as falas estavam mais voltadas para ações como o diagnóstico e os casos em que a criança precisou ficar internada. Diante das falas das entrevistadas comparando-se aos outros membros da equipe, percebeu-se um distanciamento entre o médico e os responsáveis das crianças com TB.

Relacionado a ESF, duas participantes da pesquisa fizeram uma comparação entre os hospitais da rede privada e as unidades de saúde do Sistema Único de Saúde (SUS). Na fala da E9 é possível perceber uma surpresa pelo bom atendimento recebido, “apesar de ser um atendimento do sus”. É possível perceber nessa fala um preconceito em relação ao SUS, talvez pela crença de que a rede privada é melhor por se pagar pelo serviço recebido.

“Toda vez que eu vou lá eles me tratam super bem, um atendimento assim que eu não tenho nem o que falar. Acho que nem em um hospital particular a pessoa teria esse atendimento que eu tive na Clínica da Família (nome do local). Não tive nenhuma dificuldade, porque tudo para mim foi muito bem esclarecido.” (E 6)

“O atendimento delas foi muito bom. Eu até falo muito assim, é um atendimento do sus, mas foi um bom atendimento mesmo.” (E 9)

Quando se trata de ESF e o tratamento da TB é imensurável a importância do trabalho em equipe multiprofissional, principalmente na atenção básica. A E6 relata como foi importante as orientações que recebeu de vários membros da equipe sobre a doença e a cura da TB.

De acordo com a OMS é necessário optar por um modelo de assistência voltado a uma prática de saúde participativa, coletiva e ao mesmo tempo integral, permanentemente vinculada à realidade da comunidade, assistida por uma equipe multiprofissional cujos objetivos de trabalho transcendem e ultrapassam as fronteiras das Unidades de Saúde (OMS, 1994).

“Mas ai elas conversaram comigo, falaram que era uma doença grave porém com tratamento. Fazendo o tratamento direitinho durante seis meses a pessoa ficaria curada. Graças a Deus deu tudo certo. A enfermeira, o doutor e a agente comunitária que me falaram.” (E 6)

Outro ponto que destacou-se foi a relação de vínculo da criança e seu responsável com o profissional de saúde.

O vínculo é algo que ata ou liga pessoas, indica interdependência; relações com linhas de duplo sentido, compromissos dos profissionais com os usuários e vice-versa (CAMPOS apud GOMES, 2009).

O modo de organização da ESF promove a produção de vínculos entre profissionais de saúde e usuários com TB, já que as unidades de saúde da família favorecem o primeiro contato das comunidades com o serviço permitindo que as equipes da ESF se adaptem às diferentes necessidades da comunidade sob sua responsabilidade; e promovem um relacionamento mais próximo e duradouro entre os usuários e serviços de saúde (CAMPOS apud GOMES, 2009).

No caso do tratamento da TB, por ser um tratamento mais prolongado e supervisionado, é comum a construção do vínculo. Nesta pesquisa foi possível perceber a relação de vínculo com vários membros da equipe como médicos, enfermeiras e ACS, porém a relação de vínculo com o ACS foi mais comentada pelos participantes da pesquisa. Talvez por perceberem nele uma relação de proximidade e identificação.

“O que foi mais difícil foi na hora de tomar os remédios, mas aí depois o agente (nome do profissional), eu falo que ele foi um psicólogo, ele falava a tem que tomar, não sei o que, aquela paciência toda. Até hoje ele tem um vínculo muito grande com ele porque a criança quando vê que o agente gosta de você, até o médico mesmo né, pega aquele amor.” (E 4)

“O meu filho de 11 anos ele gosta da médica dele até hoje, e desde 4 anos que ela cuida dele, criou aquele vínculo né. Quando ele não vai no tratamento ela liga para minha casa para perguntar.” (E 4)

“(...) eles pegaram uma amizade tão grande com a enfermeira, o carinho dela por ele, a preocupação entendeu.”(E9)

A última UR que foi abordada no tema Serviços e Profissionais de Saúde foi sobre as VDs. Quanto as VDs, uma das participantes entrevistadas relatou que vários profissionais iam em sua residência e que eram muito atenciosos. É um dado positivo, pois percebe-se que esta mãe obteve apoio durante o tratamento de seu filho.

“(...) era ele (nome do ACS), era a ACS (nome da outra profissional), eram eles todos assim, eles revezavam entendeu. As vezes ia a enfermeira na

minha casa para ver como é que estava evoluindo o tratamento, a médica ia na minha casa. Eles eram muito atenciosos.” (E 4)

4.4 O ambiente e concepções sobre a TB

Este tema foi composto pelas seguintes UR: ambiente, estigma e preconceito, morte, medo da TB e Rocinha.

Uma das primeiras participantes a ser entrevistada faz o seguinte relato:

“Esta uma epidemia na Rocinha de tuberculose, aonde você chega tem gente caída.” (E 2)

Nas falas a seguir, as mães contam um pouco sobre suas condições de moradia. Através das falas, é possível visualizar o ambiente de convívio da família e os fatores contribuintes para a disseminação da TB.

É interessante analisar que duas mães entrevistadas, relatam que após o diagnóstico de TB de seus filhos, providenciaram uma obra emergencial em suas casas com o objetivo de melhorar a circulação de ar no ambiente. O intuito foi deixar suas casas mais adequadas para a prevenção da TB. Nesse caso pode ser observado pelo fato da construção de janelas para melhorar a ventilação no ambiente e entrada de luz e calor. É provável que estas mães tenham sido orientadas quanto as maneiras de prevenção da TB. Após o “susto” que levaram com o diagnóstico de TB de seus filhos, resolveram tomar uma iniciativa para proteger sua família para que casos como os que elas vivenciaram não ocorressem novamente.

Deve ser recomendado sobre a necessidade de ventilação adequada nos ambientes de moradia e de trabalho, considerando os riscos de aglomeração de pessoas em locais pouco ventilados. Deve ser orientado pelos profissionais de saúde também sobre a importância de se levar o braço ou lenço à boca e ao nariz quando tossir e espirrar (BRASIL. Ministério da Saúde, 2011).

“Tem pato, tem galinha, tem cachorro. A gente mora tipo em uma mata.” (E 4)

“Na época minha casa não era assim, a minha casa era toda, minha casa não estava em obra ainda. A parede era de alvenaria, então tudo era abafado, tinha muita poeira, coisa que não ajudava muito entendeu. (...) Depois

que ele teve tuberculose eu fiz obra na casa. Eu sai do emprego e o dinheiro que eu ganhei de lá eu tive que fazer uma obra emergencial.” (E 6)

“(..) lá onde eu moro é muito frio, muito úmido, não bate sol.” (E 10)

“Eu moro na parte mais pobre da Rocinha, que é atrás do lixão. Depois que meus filhos pegaram tuberculose eu até mandei fazer uma obra na minha casa para abrir umas janelas. Antes era muito úmido, agora esta arejado.” (E 11)

Duas mães comentaram sobre a questão do estigma e preconceito que infelizmente ainda é presente quando se trata de TB. A E2 relata como se sentiu quando ela teve a doença. É possível ver como sua fala é repleta de dor e como o preconceito maltrata quem esta com a doença.

“A gente parece que ta podre, parece que ta estragado sabe, ficar distante, longe das pessoas. Parece que esta com lepra, a sei lá, doença muito chata.” (E 2)

Já a E7, faz uma fala sobre a existência do preconceito dos outros e o próprio preconceito e não admite que tenham preconceito com seu filho.

“(...) tem o preconceito dos outros, o nosso próprio preconceito. (..) Eu não tenho preconceito assim com essas coisas né e nunca aceitei que tivessem com o meu filho. Graças a Deus ele nunca passou por preconceito nenhum por causa de tuberculose. Se tivesse passado eu brigaria porque é uma doença contagiosa, mas até então não é pegando, não é colocando a mão que você vai pegar a doença da pessoa. Tem as suas maneiras de evitar, mas não maltratando os outros.” (E 7)

Das 11 entrevistadas, 5 relacionam a TB com a morte. Nas falas a seguir, duas delas relacionam o fato de não fazer o tratamento com a morte. Uma das mães inclusive utilizou esse discurso para “incentivar” os filhos a tomarem a medicação.

Em estudo realizado por Rocha e Adorno (2012), percebeu-se na fala dos entrevistados o rótulo que a TB carrega de doença mortal, perigosa e transmissível que engloba tanto a doença quanto o doente.

“Eu sei que é uma doença séria, se não tiver o tratamento adequado ela pode vir a levar a morte.” (E 6)

“Ai tinha que tomar né, eu falava para eles que se eles não tomassem a pessoa morria ai eles tomavam.” (E 11)

Seis entrevistadas relataram sobre o medo que tem da TB devido ao trauma que tiveram da doença. Uma delas tem medo do filho ter TB novamente pois ele se alimenta mal, logo ela o considera mais fraco, já a outra por ter um vizinho doente que não se trata.

A fala da E2 é muito forte e impregnada do medo que ela sente. Esta mãe e sua filha mais velha tiveram TB uma vez, seu filho duas e o filho mais novo (um bebê) uma vez. O tempo de duração da entrevista com ela foi o segundo maior e ela falou abertamente sobre os seus medos e sua experiência com a TB. Segue abaixo algumas das falas.

“(...)Eu acho que ele já pegou o mesmo trauma que eu. Se a gente estiver em algum lugar e alguém tossir, a gente corre, a gente sai de perto. (...) a gente tomou trauma entendeu. (...) Dentro do ônibus a janela tem que estar aberta, a gente já senta onde tem janela aberta para a gente ficar de frente para a janela. A gente tomou trauma entendeu. (...) Aqui mesmo, “nego” passa aqui no caminho começa a tossir, se a gente estiver sentado aqui a gente vai lá para dentro, (...) É o medo entendeu, o medo tomou conta. Aqui em casa se alguém tossiu, vamos no posto. (...) Uma tossezinha já é perigoso.” (E 2)

“Eu tenho medo que ele possa ter de novo, porque ele se alimenta mal, ele não tem uma alimentação certa.” (E 9)

“Eu estou com muito medo. Eu descobri que tem um homem na rua onde eu moro que esta com tuberculose. É um velho que usa drogas e não esta fazendo o tratamento. Eu estou com medo dele passar para o meu filho.” (E 10)

4.5 O responsável da criança com TB

Este terceiro tema foi composto pelas seguintes UR: cuidado da família frente a doença, empoderamento, fé em Deus, o sentimento de culpa do responsável da criança, prevenção da TB, TB doença e o sentimento do responsável da criança.

Algumas entrevistadas relataram os cuidados que tiveram em seus domicílios frente a doença. Três delas especificamente procuraram manter as suas casas mais ventiladas como é possível verificar nas falas a seguir.

“Teve que deixar a casa mais ventilada, deixar as portas todas abertas, as janelas, ventilador ligado, ar ligado, não respirar muito perto da criança.” (E 5)

“Eu tomei os cuidados que me foram passados, que foi deixar a casa bem arejada.” (E 6)

“No caso ele não pode ter contato com ninguém durante uns quinze dias, até o remédio fazer efeito.” (E 10)

Uma das mães entrevistadas se mostrou empoderada diante do diagnóstico de TB de seus dois filhos, apesar de nunca ninguém em sua família ter tido TB antes. Esse relato se destacou dos demais pois a maioria das mães se mostrou “sem chão” diante do diagnóstico de TB de seus filhos.

“Eu levei um susto ne, mas eu fiquei tranquila porque eu sei que é uma doença que tem cura, que eles se tratando tudo direitinho ia dar certo, foi o que deu.” (E3)

Sete entrevistadas se referiram a Deus durante seus discursos. Em situações de doença onde as pessoas não tem o domínio da situação, é comum pedirem auxílio e se apegarem a uma força superior como busca por apoio para enfrentamento dessa situação. No caso dessa pesquisa a força superior relatada pelas participantes foi Deus.

A religião ou religiosidade não tem poder de resolver a situação instantaneamente, mas sim, de ir renovando as energias para que a família vá identificando recursos e aprendendo a lidar com as situações (BOUSSO, 2011).

“Peguei entreguei nas mãos de Deus.” (E 10)

“Graças a Deus eu e o (nome da criança) estamos bem.” (E 2)

Algumas entrevistadas agradeceram a Deus por terem conseguido vencer essa etapa de suas vidas, pela criança ter conseguido tomar a medicação apesar das dificuldades, pela cura da criança, pela criança não ter sofrido nenhum tipo de preconceito, pela criança não ter tido TB novamente e por não ter faltado medicamento durante o tratamento.

Dependendo da crença da família, o significado dado à doença e à morte faz com que o enfrentamento dessas situações difíceis seja mais fácil ou não (BOUSSO, 2011).

“Graças a Deus deu tudo certo.” (E 6)

“A gente ficou com muito medo de não dar certo porque os remédios são tipo um coquetel, tem que ser tomados juntos e o dele era tomado em pausas, mas deu certo graças a Deus e a gente conseguiu assim.” (E 7)

“Graças a Deus ele nunca passou por preconceito nenhum por causa de tuberculose.” (E 7)

“ (...) os remédios que graças a Deus nunca faltaram.” (E 7)

Alguns responsáveis se sentiram culpados pelo diagnóstico de TB de seus filhos. Esse sentimento de culpa surgiu na fala de 4 entrevistados por diversos motivos como: culpa por ter passado a doença para a criança, por ter ficado afastada a maior parte do tempo devido ao trabalho e por não ter dado os remédios corretamente para a criança e por este motivo ela ter piorado.

“Foi horrível saber que ele estava com a tuberculose, mesmo sabendo que ele pegou de mim entendeu.” (E 2)

“A dificuldade para mim maior foi do período que eu fiquei trabalhando. De eu ter ficado ausente durante o tratamento.” (E 9)

“Ai teve uma época que eu não estava dando na hora certa, eu estava dando de qualquer jeito, ai ele teve a recaída. Quando ele teve a recaída eu fui, tive que voltar ao médico, falar a verdade. (...) Ai ela começou a acompanhar tudo de novo. Era para completar seis meses, ele ficou mais dois meses tomando. Era só seis meses de tratamento. Tudo por culpa minha.” (E 10)

Quando questionados sobre a TB, 5 responsáveis atribuíram a doença a coisas negativas, sofrimento e morte.

Apesar de a humanidade conviver com a TB a milhares de anos, ela ainda é sinônimo de morte, estigma e pobreza, pelo perfil de acometer principalmente as camadas mais pobres da sociedade, aquelas que são excluídas, que estão à margem, no que diz respeito aos direitos de cidadania e dignidade (ROCHA, ADORNO, 2012).

“Bom, a única coisa que eu sei é que é uma doença horrível. É ruim, dolorida. Entendeu? Como é que eu vou dizer.. insuportável, porque não tem fome, não tem sono. Dormir, não da porque da medo de dormir, porque parece que a gente vai morrer dormindo. Ai é uma doença muito chata.” (E 2)

“A tuberculose é uma doença que maltrata né, maltrata muito.” (E 7)

“É uma coisa que eu não quero passar nunca mais na minha vida.” (E 7)

O sentimento do responsável da criança foi um ponto que também foi muito abordado e apresentou 28 UR.

A E2 relata como foi dolorido e da tristeza que sentiu, porém não queria que o filho percebesse. Como teve TB junto com o filho, tentou buscar estratégias para amenizar o sofrimento da tomada da medicação por exemplo.

“Eu vendo ele, eu sentindo vendo ele ali ele tomar aqueles remédios todos, era uma dor lá dentro, mas ele tinha que tomar entendeu, porque eu queria o meu filho curado. Então eu tinha que aguentar aquela dor e tinha que encarar. Então para não dizer para ele que eu estava triste, eu brincava com ele, vambora filho vamos apostar quem toma mais rápido. Então ele não se sentia mal, nem eu, a gente distraia um ao outro e ia, mas foi horrível.” (E 2)

Os entrevistados resumiram seus sentimentos no momento do diagnóstico da doença da criança com palavras relacionadas a tristeza, desespero, susto e medo.

“No começo assim eu fiquei muito assustada ne. (...) Eu levei um susto ne.” (E 3)

“Po, eu fiquei malzão. (...) Fiquei muito mal mesmo. Porque ele é uma criança né. Quando eu soube da notícia eu fiquei muito mal.” (E 5)

“Eu fiquei apavorada. A agente sabe, eu chorava quase todos os dias quando eu ia lá. Eu fiquei com muito medo mesmo.” (E 6)

“Eu fiquei desesperada.” (E 7)

“A eu chorei muito, porque eu fiquei pensando uma criança pegar tuberculose dentro de casa. Eles vivem dentro de casa, da escola para casa. Nossa, eu fiquei desesperada.” (E 11)

Na fala acima, a E 11 além de demonstrar o sentimento sentido no momento do diagnóstico, ainda questiona como o filho pegou a doença pois só vivia dentro de casa e na escola. No caso desta entrevistada seus dois filhos pegaram TB do tio que vivia na mesma casa.

A E4 relatou que não entendia muito bem o tratamento por serem muitos medicamentos. Ao mesmo tempo precisava trabalhar e cuidar do filho. Pode se imaginar o conflito e insegurança que essa mãe passou durante o tratamento da criança. Talvez tenha faltado uma rede de apoio e explicações de uma maneira mais simplificada sobre o tratamento e a doença para esta mãe.

“Foi complicado por que eu não entendia muito né, e era muito medicamento. Eu tinha que trabalhar e cuidar dele.” (E 4)

A E10 conta como foi dolorida a fase que viveu, pois o filho além de ser um bebê, estava internado e sentia dores em todo corpo e com isso ela não podia pega-lo no colo.

“Teve uma época, que a gente não podia pegar ele porque ele sentia muita dor. (...) Eu fiquei desesperada, querendo pegar ele e ele chorava. Os médicos já estavam achando até que ele estava com ela nos ossos.” (E 10)

4.6 O diagnóstico e tratamento da TB

A UR sobre diagnóstico da TB, foi uma das que apresentou mais citações (22 UR). Nos próximos relatos as responsáveis retratam como foi o momento e o que sentiram durante o diagnóstico da TB das crianças.

A E4 fala que ficou em choque e que pensou que todos da família também estavam com TB. Já a E5 demonstra seu desespero, medo e tristeza.

“Para mim foi um choque (...). Dai eu falei assim: pronto, todo mundo da casa esta com tuberculose. Ai eu falei assim: gente não tem como. Onde ele pegou isso?” (E 4)

“Eu fiquei apavorada. A agente sabe, eu chorava quase todos os dias quando eu ia lá. Eu fiquei com muito medo mesmo. Quando eu recebi o diagnóstico o meu mundo caiu.” (E 6)

É interessante observar a fala da E7, pois apesar de ter um filho pequeno, a criança já teve TB duas vezes. Em sua fala ela faz uma comparação de como foi receber o diagnóstico na primeira e segunda vez. Na primeira vez ela não possuía conhecimento sobre a doença, o que contribuiu para o desespero relatado. Na segunda vez por já ter passado por essa situação e ter conhecimento sobre as etapas, foi menos sofrido.

“A foi um baque. Da primeira vez então foi pior que da segunda, porque da segunda já tinha acontecido então eu já tinha uma prática, já sabia como que era tudo, as consequências, o que acontecia. Da primeira vez eu entrei em desespero, eu, meu marido, minha sogra, meu filho mais velho. A gente chorava desesperadamente porque ele chegou em um caso muito grave na primeira vez.”(E 7)

Outro relato impactante é o da E7, que foi a única que relatou sentir alívio com o diagnóstico da TB de sua filha. Neste caso, a mãe conta que foi muito difícil diagnosticar a doença da filha e um dos diagnósticos possíveis que foi pensado pela médica era de câncer. A mãe tinha muito medo deste diagnóstico, portanto quando foi fechado o diagnóstico de TB, ela ficou aliviada por considerar a TB uma doença mais simples de se tratar e menos sofrida para a filha.

“A para mim na verdade para ser sincera eu senti foi um alívio porque entre um câncer e a tuberculose. Porque a tuberculose tem cura né e o câncer ela ia ter que sofrer muito, poderia até controlar né, curar né, mas ela ia ter que fazer todo aquele tratamento doloroso. Para te falar a verdade eu senti um alívio quando descobriu que era tuberculose.” (E 8)

A E9 relatou que não acreditou no diagnóstico de TB da criança no início. Ela ficou mais conformada quando foi feito o segundo diagnóstico por pedido dela e foi tirada a dúvida. O questionamento dela era pela criança não apresentar sintoma nenhum, o que a fazia duvidar do diagnóstico. Outro fato interessante é que durante toda entrevista ela procurou evitar falar o nome TB, sempre fazendo a substituição pela palavra “o problema”, como uma maneira de se evitar falar uma “palavra ruim”.

“Mas os dois raio x que ele fez foi diagnosticado que ele estava sim com o problema. No começo eu nem acreditei, senti dúvida entendeu, eu não acreditei, eu duvidei, foi ai que pediram outro raio x para que eu tirasse as minhas dúvidas, ai diagnosticou que ele estava mesmo com o problema, ai foi quando eu levei a sério.” (E 9)

Nesta outra fala, a E9 relata que quando recebeu o diagnóstico ela sentiu raiva do adulto (que no caso era seu filho), que passou a doença para a criança (seu neto), pois para ela, ele não tomou os cuidados que deveria para não transmitir a doença para a criança.

“Mas assim foi um choque e ao mesmo tempo eu fiquei com raiva do adulto, porque eu acho que isso foi culpa dele entendeu, porque o adulto não prestou atenção. No caso do meu filho (pai da criança) quando a gente descobriu que ele estava pelo raio x, ele já estava bem grave entendeu, ele já estava bem grave mesmo o problema dele.” (E 9)

A existência de TB na infância é um bom indicador da extensão da doença bacilífera e da ineficiência do controle do agravo na população adulta, uma vez que as crianças se infectam a partir de adultos do seu convívio com a forma pulmonar da doença (ZOMBINI et al., 2013).

Quando existe o contato com doente bacilífero intradomiciliar, a possibilidade de um indivíduo menor de 15 anos de idade vir a se infectar é em torno de 73% e a chance de adoecimento é dez vezes maior, sendo que cerca de 30% desenvolvem a doença (SANT'ANNA, 2002 apud ZOMBINI et al., 2013).

Contatos menores de cinco anos, pessoas com HIV-aids e portadores de condições consideradas de alto risco devem ser considerados prioritários no processo de avaliação de contatos (BRASIL. Ministério da Saúde, 2011).

Nesta pesquisa, em cinco casos, as crianças foram infectadas através de um morador portador da doença que habitava no mesmo domicílio que elas. Nesses casos, a TB foi descoberta, porque foi feita a avaliação de todos os moradores que habitavam no mesmo domicílio que o portador de TB (seus contatos).

Com as falas das entrevistadas E2, E3, E7 e E11, é possível observar como a avaliação dos contatos foi importante para o diagnóstico precoce da TB nessas crianças. É possível observar também como ocorre todo o processo e como os membros da família são avaliados.

No caso do filho da entrevistada E2 por exemplo, se não fosse a avaliação dos contatos feita pelos profissionais de saúde, a TB da criança não teria sido descoberta no início, já que ele não apresentava nenhum sintoma da doença.

“A gente foi fazer o PPD, teve que fazer de todo mundo ai foi descoberto que o dele estava alto, mas se não fosse isso, não ia descobrir que ele estava. Ele não sentia nada.” (E 2)

“ (...) como a minha sogra teve, a médica achou melhor pedir o ppd da família toda porque convive todo mundo junto. Ela teve primeiro e ele pegou dela. (...) O meu e o do meu filho mais velho deu negativo e o dele deu positivo.” (E 7)

“O meu irmão que tinha tuberculose, ai ele fez o tratamento, ai todo mundo de casa foi fazer o exame. Eu, meu marido e o bebezinho não deu. (...) os outros dois (filhos) pegaram.” (E 11)

“(...) no total foram quatro, os quatro (filhos) ficaram. O (nome da criança) ficou internado, ai nós descobrimos a dos outros. Eles ficaram todos juntos.” (E 3)

É difícil imaginar como é para uma mãe ter um filho com TB. Durante a realização desta pesquisa, percebemos que algumas mães tiveram mais de um filho com a doença ao mesmo tempo como pode ser visualizado com as falas das entrevistadas E3 e E11.

Cinco entrevistadas relataram como foi difícil fechar o diagnóstico de TB das crianças. Nesses casos não por falta de acesso ao serviço, e sim por dificuldade do profissional em fechar o diagnóstico. Em alguns casos o diagnóstico chegou a ser confundido com virose, infecção urinária e até mesmo câncer o que demonstra uma grande fragilidade na capacitação destes profissionais.

A literatura reconhece a grande dificuldade de se estabelecer o diagnóstico da TB na infância pela impossibilidade, na maioria dos casos, de se comprovar bacteriologicamente a doença, que, em geral, cursa com pequeno número de bacilos. Por outro lado, a obtenção de espécimes clínicos, como escarro, em geral só é conseguida após a idade escolar, pela dificuldade natural de se obter expectoração em crianças menores (SANT’ANNA et al., 2002)

A entrevistada E1 por exemplo relata que levou a criança mais de cinco vezes na unidade de saúde e não foi fechado o diagnóstico da criança. Na sexta vez a criança estava com um quadro tão grave que precisou passar por uma cirurgia imediatamente e ficar internada por vários meses. Além da preocupação causada aos familiares, essa criança proporcionou uma despesa muito maior para o serviço público. Se a doença tivesse sido descoberta no início, poderia ter sido tratada na atenção básica de saúde, através de métodos mais simples e baratos para o serviço público. Além disso diminuir o risco de vida para a criança que precisou passar por um procedimento invasivo.

“Eu levei ela no UPA cinco vezes, aí os médicos falaram para mim que era virose. Aí na sexta vez que eu levei, aí o médico bateu a chapa. Aí falou

assim: ela vai ter que se internar. (...) Aí no mesmo dia ela teve que ir para a mesa de cirurgia. Aí depois que eu fiquei sabendo que era tuberculose. Aí ficou três meses internada lá, e quando saiu de lá, acabou o tratamento no posto.” (E 1)

“O caso dele só se prolongou até chegar ao ponto de ficar internado porque não foi descoberto logo. Fizeram vários exames e não conseguiam identificar.” (E 7)

“A doença dela foi muito difícil de conseguir diagnosticar porque ela fazia exame de sangue, pensava que era infecção urinária. Eu levei ela em várias UPAS e nada de conseguir diagnosticar. Como ela tinha muita febre a médica estava pensando até que era câncer né porque ela tinha muita febre e não tinha catarro e essas coisas que pudesse ser tuberculose.” (E 8)

“ (...) todo mundo falava uma coisa, cada médico falava uma coisa e nunca descobria. Então foi difícil descobrir entendeu.” (E 10)

Quanto aos sintomas apresentados pelas crianças no início da doença, segundo as mães duas crianças não apresentaram sintoma nenhum. Segundo elas nem pareciam estar com a doença.

Nas crianças, a TB especialmente a doença intratorácica, frequentemente passa despercebida nos estágios iniciais, daí a necessidade de investigação dos contatos, mesmo que assintomáticos (SANT’ANNA, 2002).

“Agora o meu filho, ele não teve nada disso, ele teve o apetite normal, nem parecia que ele estava com a doença.” (E 2)

“Ele não teve sintoma nenhum. Ele não sentiu nenhum sintoma, nem febre, não sentiu nada.” (E 9)

Outros sintomas relatados pelas responsáveis foram: tosse, cansaço, febre, dor no peito, dor no corpo, falta de apetite, “caroço no pescoço” e emagrecimento.

As principais manifestações clínicas da TB na infância são febre moderada, persistente por mais de 15 dias e frequentemente vespertina, sendo comuns irritabilidade, tosse, perda de peso e sudorese noturna, às vezes profusa; a hemoptise é rara. (SANT’ANNA, 2012).

“Eles começaram com uma tosse, meio molengo, meio assim cansado a toa, febre alta. A febre não veio assim de cara ne, veio uns dias depois. Mas veio a tosse, veio aquele cansaço que eles estavam, falando que estavam com uma dor no peito.” (E 3)

“Febre, dor no corpo, dor de cabeça, falta de apetite.” (E 5)

“Ele teve muita febre de quarenta graus e um caroço no pescoço.” (E 10)

“Os meninos emagreceram, tiveram muita falta de apetite e ficaram tossindo muito.” (E 11)

A transmissão da TB se faz por via respiratória, pela inalação de aerossóis produzidos pela tosse, fala ou espirro de um doente com TB ativa de vias aéreas. Quanto maior a intensidade da tosse e a concentração de bacilos no ambiente e quanto menor a ventilação desse ambiente, maior será a probabilidade de infectar os circunstantes (BRASIL. Ministério da Saúde, 2011).

A transmissibilidade está presente desde os primeiros sintomas respiratórios, caindo rapidamente após o início de tratamento efetivo. Na prática, quando o paciente não tem história de tratamento anterior nem outros riscos conhecidos de resistência, pode-se considerar que, após 15 dias de tratamento e havendo melhora clínica, o paciente pode ser considerado não infectante (BRASIL. Ministério da Saúde, 2011).

Quanto a transmissão da TB, 7 entrevistadas souberam relatar que a TB é uma doença contagiosa que é transmitida pelo ar. A entrevistada E10, além de relatar que é transmitida pelo ar fala que é necessário separar os talheres e copos. Quanto a separar os utensílios domésticos de uso comum no domicílio não é necessário, desde que se tenha uma condição mínima de higiene. Duas entrevistadas relatam que após 15 dias de tratamento a TB não é mais transmitida. A entrevistada E7, acrescenta ainda que ela sabe estas informações porque aprendeu quando o filho teve TB pela primeira vez.

“Ela é transmitida por gotículas, isso ai eu sei desde muitos anos, desde quando ele teve pela primeira vez, que ela pode ser transmitida por gotículas tipo tosse, espirros em cima, fica no ar também, ambientes fechados, assim eu sei o básico.”(E 7)

“O que eu sei é que ela é transmitida pelo ar né e tem que separar os talheres, copos”. (E 10)

“Depois de iniciar o tratamento depois de quinze dias não transmite mais.”(E 10)

Em relação ao tratamento da TB, esta foi a UR com mais registros (47 UR).

Quanto ao controle do tratamento em crianças, a criança deverá ser orientada em seu tratamento à medida do seu entendimento (BRASIL. Ministério da Saúde, 2011).

As entrevistadas E2 e E7 resumem o tratamento em três palavras: “doloroso, um sufoco e sofrimento”. A partir dessas falas, entende-se que não foi um tratamento simples e que provavelmente exigiu um esforço da família, equipe de saúde e criança para conseguirem chegar até o fim.

Em estudo realizado por Rocha e Adorno (2012), eles observaram que “fazer o tratamento para a TB significa vencer mais um obstáculo, na luta pela sobrevivência, pois, além de lutar contra uma doença que é estigmatizante, mortal, a pessoa ainda precisa se submeter a este processo que não favorece o enfrentamento da doença, pelo contrário, se coloca a ser superado, vencido.”

“Foi um tratamento doloroso o dele.” (E 2)

“Foi um sufoco!” (E 7)

“Foi só sofrimento.” (E 7)

Seis entrevistadas relataram que a TB tem tratamento e cura, quando se faz o tratamento corretamente durante seis meses como podemos ver os exemplos das falas das entrevistadas E3, E5, E6 e E8 . A entrevistada E8 ressalta ainda que é necessário fazer o tratamento corretamente sem interrupção.

É interessante observar na fala do responsável E5 pois o conhecimento que ele tem sobre a doença, tratamento e cura vem de sua própria história de vida, pois ele já teve TB cinco vezes. Ele sabe que tem tratamento e cura, por já ter pego esta doença algumas vezes. Com esta fala é possível perceber um pouco da realidade da doença na Rocinha e a proximidade que os moradores tem com a doença. A maior parte dos entrevistados já teve a doença, tem algum familiar ou conhecido que teve e em alguns casos o próprio entrevistado ou a criança já teve TB mais de uma vez.

Diante da fala do responsável E5, é necessário fazer uma análise, pois ele comenta com naturalidade que já pegou TB cinco vezes, como se a TB

fosse uma doença simples/comum. É preciso questionar e tentar identificar onde esta o problema neste caso, pois o ciclo de transmissão da doença não esta sendo quebrado, já que ele é diagnosticado, tratado e reinfectado várias vezes. Com este exemplo, pode-se comprovar que a cura e eliminação da TB esta muito além do tratamento medicamentoso, necessitando de ações governamentais e administrativas frente a infra-estrutura e o ambiente de moradia da Rocinha.

“Tem, tem tratamento, uns seis meses tudo direitinho, tomando remédio tudo certinho, se alimentando direito também.”(E 3)

“Sobre o tratamento, tem cura. Tem cura porque eu já peguei umas cinco vezes.” (E 5)

“O tratamento ele dura seis meses, e no meu ponto de vista o tratamento foi muito eficaz para os meus filhos. Não tenho do que reclamar.” (E 6)

“O tratamento é aquele tratamento prolongado de seis meses né, tem que seguir “a risca” se não adianta nada. Não adianta nada fazer o tratamento durante dois meses e parar, tem que ser os seis meses, foi o que a minha filha fez.” (E 8)

O entrevistado E5 faz um panorama de como era o tratamento do filho. Eram feitas consultas mensais, exames, a criança era examinada e avaliada.

“Tinha consulta todo mês. Todo mês. Fazia o exame de escarro e raio X todo mês, consulta, normal né. Perguntava como ele estava, via como estava o pulmão, examinava ele.” (E 5)

Cinco responsáveis relataram que eles próprios davam a medicação sozinhos para a criança, por ser necessário ser tomada em jejum. Estes, tiveram supervisão do ACS no início, para aprenderem o processo e posteriormente davam a medicação para a criança sozinhos. Esse dado merece atenção pois segundo o Manual de Recomendações para o controle de TB no Brasil, nos casos em que o TDO não for realizado por profissional da equipe de saúde, não será considerado TDO para fins operacionais inclusive para fins de notificação do SINAN (BRASIL. Ministério da Saúde, 2011).

Quanto ao tratamento da TB, os medicamentos deverão ser administrados preferencialmente em jejum (uma hora antes ou duas horas após o café da manhã), em uma única tomada, ou em caso de intolerância digestiva, com uma refeição (BRASIL. Ministério da Saúde, 2011).

A medicação era entregue pelo ACS, aos responsáveis, semanalmente. Caso eles tivessem alguma dificuldade, entravam em contato com o ACS, que pelas falas se mostravam sempre muito pacientes para auxiliar nas estratégias para dar a medicação para a criança, já que este era um processo difícil em alguns casos. As outras crianças fizeram o tratamento com supervisão do ACS.

“Eu ia lá pegava a medicação e dava em casa, porque tinha que tomar em jejum. Aí eu dava em casa.” (E 1)

“Para ele eu pegava diretamente na farmácia. Eu pegava a quantidade para o mês todo. Eu que dava os remédios para ele.” (E 7)

“No caso do (nome da criança) por ser criança, eu recebia os remédios dele por semana, ela ia na minha casa e levava a quantidade da semana. (...) Quem dava a medicação era eu, eu mesma que dava. A agente não ia todo dia, ela só ia no final da semana para levar a medicação ou me ligava para perguntar se ele estava tomando a medicação certinha.” (E 9)

No caso da entrevistada E10, o fato de dar a medicação sozinha para a criança não foi bem sucedido, pois quando ela começou a perceber a melhora do filho, não deu a medicação corretamente para a criança. Segundo ela dava dia sim, dia não, não seguia uma regra. Ela foi motivada a fazer isso pelas reações da criança aos medicamentos e pela criança ter apresentado uma melhora após o início do tratamento.

“Porque tipo assim como eu estava dando tão direitinho, chegou uma época que ela só ia lá, levava o remédio e falava: olha (nome da mãe) eu vou só distribuir o remédio e vou confiar em você. Ai teve uma época que eu não estava dando na hora certa, eu estava dando de qualquer jeito, ai ele teve a recaída.” (E 10)

O TDO é um elemento-chave estratégia DOTS que visa ao fortalecimento da adesão do paciente ao tratamento e à prevenção do aparecimento de cepas resistentes aos medicamentos, reduzindo os casos de abandono e aumentando a probabilidade de cura. O doente pode ir ao serviço para receber a medicação ou o profissional do serviço pode ir ao domicílio. É importante observar que o local de administração e do medicamento ou a opção por observação não diária deve dizer respeito às dificuldades do doente e nunca do serviço (BRASIL. Ministério da Saúde, 2011).

Quanto ao TDO, as entrevistadas relataram um pouco como era feito como podemos ver na fala a seguir.

“Era sempre uma agente de saúde. Eles iam todos os dias. Geralmente eram eles que davam a medicação porque as vezes eu estava no trabalho né. Eles iam a tarde e eu sempre estava no trabalho. Eles iam, davam para ela e vinham embora. Só nos finais de semana que eles não trabalham, que eu dava.” (E 8)

Além da dificuldade para o fechamento do diagnóstico da TB, ocorreram outras dificuldades durante o tratamento da criança. Esta inclusive foi a segunda UR mais citada pelos responsáveis com 36 falas.

Das 11 entrevistadas, 9 citaram alguma dificuldade que ocorreu durante o tratamento da TB da criança. A dificuldade mais relatada foi quanto a tomada das medicações, principalmente por serem vários comprimidos grandes e quando era líquido era consistente e possuía um gosto ruim. Por esse motivo, as crianças apresentavam dificuldade para engolir, pois algumas eram bem pequenas o que dificultava ainda mais a ingestão.

“Tinha só um pouco de dificuldade para engolir porque os comprimidos eram um pouco grandes né, mas ela tomava, reclamava mas tomava. (...) Era difícil mesmo, os comprimidos eram compridos.” (E 8)

“No começo foi difícil para ele tomar aquela quantidade toda de remédios, foi muito difícil porque ele não tomava.. Como era comprimido, pela idade dele ele não engolia os comprimidos.”(E 9)

“No começo ele ficava com ânsia de vômito, mas eu acredito que era porque ele não conseguia engolir porque era comprimido. Talvez se fosse um remédio líquido fosse melhor. Mesmo quando ela passou para os remédios líquidos ele colocava para fora porque era muita quantidade. Era tipo assim quatro copinhos de um remédio só, aquela coisa grossa, vermelho igual a sangue. Aquilo era horrível. (...) Além de ser um remédio ruim ele é consistente demais né. Tadinho.” (E 9)

Algumas entrevistadas relataram que no início do tratamento, as crianças não queriam tomar a medicação e algumas sentiam ânsia de vômito. Apesar dos efeitos colaterais já conhecidos da medicação, para a entrevistada E9 a ânsia de vômito que o filho sentia, estava relacionada ao fato dele não conseguir engolir o comprimido. Quando a medicação foi trocada para o

remédio líquido, também não teve êxito pois além de ter uma consistência muito “grossa” possuía um gosto ruim.

Quando se trata de tratamentos infantis esses pequenos detalhes fazem toda diferença e particularmente no caso da TB, por ser um tratamento prolongado e diário é de fundamental importância que seja fornecido pelo governo um modelo de medicação adequado para a clientela infantil.

A forma de apresentação do medicamento é de fundamental importância para o êxito do tratamento. Diante do modelo de tratamento apresentado, a entrevistada E9 ressalta ainda que acredita que a criança não conseguia ingerir nem a metade dos medicamentos prescritos pela médica. Ela ficou muito preocupada, comentou com o profissional médico, porém diante dos exames feitos foi constatado a cura da doença no final do tratamento.

“Era muito difícil, eu acredito que de cem por cento do remédio, ele engolia trinta por cento.” (E 9)

O tratamento da TB das crianças também foi difícil para os responsáveis, pois ver um filho sofrer com uma doença e sofrer para tomar uma medicação “desagradável”, faz com que o responsável sofra junto. A entrevistada E7 relata que chorava todos os dias para dar a medicação para o filho, porém ela precisava dar a medicação para ele, apesar da dor que sentia ao fazê-lo, para o próprio bem dele.

“(…) ele era muito ruim para tomar os remédios. Eu sofri muito com ele. Todos os dias eu chorava para dar remédio para ele, todos os dias.” (E 7)

Já a entrevistada E10 foi a única a tocar no ponto da dificuldade para manutenção do tratamento da TB da criança. Ela relata que além da paciência que precisa ter para cuidar de uma criança com TB e das reações aos remédios, para ela foi uma dificuldade ter que levar a criança periodicamente ao serviço de saúde. Apesar de considerar essa manutenção do tratamento chata, ela fez porque precisava concluir o tratamento do filho, ou seja não tinha escolha.

“Olha a dificuldade foi que tem que ter paciência, principalmente com uma criança né e a reação que os remédios dão e ficar vindo de mês em mês no médico né, é muito chato. Mas tem que fazer o tratamento.” (E 10)

Algumas mães contaram as estratégias que utilizavam para fazer com que seus filhos tomassem a medicação, diante das dificuldades encontradas.

Algumas mães, como as entrevistadas E6 e E9 amassavam os comprimidos e misturavam com água para ficar mais fácil da criança engolir. Já a entrevistada E7 utilizou várias estratégias como: misturar o medicamento com outros alimentos, falar para a criança prender a respiração para assim não sentir o cheiro e o gosto do remédio e ficar mais fácil de engolir, utilizou também a barganha prometendo coisas em troca caso ele tomasse a medicação, além de explicar para a criança a importância do tratamento já que ele era maior e entendia.

“Foi uma luta para conseguir fazer o meu filho tomar os medicamentos. Na época eu tive que comprar um pilão, eu socava os remédios para poder dar para ele tomar, mas era uma luta diária, tremenda.” (E 6)

“Eu amassava os comprimidos, ficava um pozinho, eu geralmente amassava e colocava em um copinho com água, pouquinho água para que ele tomasse.” (E 9)

“(...) foi danone, foi doce, tampar o nariz, prender a respiração, prometer as coisas e explicar para ele, agora com nove anos ele já entendia.”(E 7)

Diante das falas das mães sobre as estratégias utilizadas para que as crianças ingerissem os medicamentos, observa-se uma grande fragilidade do serviço público quanto a oferta de medicações adequadas para a clientela infantil. As estratégias utilizadas pelas mães no entanto foi uma maneira que elas encontraram de se adequar a situação e fazer com que as crianças ingerissem a medicação, já que elas precisavam concluir o tratamento para ficarem curadas.

As reações adversas podem ser divididas em dois grandes grupos: i) reações adversas menores, em que normalmente não é necessária a suspensão do medicamento anti TB; e ii) reações adversas maiores, que normalmente causam a suspensão do tratamento. Dentre os efeitos adversos menores podemos citar: náusea, vômito, dor abdominal, suor/urina de cor avermelhada, prurido ou exantema leve, dor articular, neuropatia periférica, cefaleia, ansiedade, euforia e insônia (BRASIL. Ministério da Saúde, 2011).

As reações adversas apresentadas pelas crianças que participaram desta pesquisa estão no grupo das reações adversas menores que foram: enjojo, vômito, emagrecimento, coloração avermelhada da urina e fezes, perda

de apetite, ganho de peso e ressecamento da pele. Essas reações entretanto dificultam os responsáveis a estimularem e manterem o tratamento até o fim.

“ (...) na hora de tomar remédio ele jogava mais para fora do que tomava.” (E 4)

“ (...) ele teve sintomas “pós remédio”. Sempre tomava remédio e passava mal, tinha as reações dos remédios e febre.” (E 7)

“As fezes dele saiam vermelha, ele sentia enjojo, vontade de vomitar e emagrecia, emagreceu muito porque ele perdeu o apetite. Toda vez que ele tomava o remédio ele não queria comer, ele não queria comer alimento nenhum. A única coisa que ele fazia era querer beber água, ai não demorava muito ele queria ir lá vomitar.”(E 7)

Quanto a intolerância gastrointestinal, as duas drogas que mais acarretam disfunção gástrica são a isoniazida (H), que se transforma em ácido isonicotínico, e a pirazinamida (Z), que se transforma em ácido pirazinóico. Os sintomas mais frequentemente relatados são náusea, pirose e dor abdominal. A obstipação ou diarreia (H e rifampicina [R]), a anorexia (H e Z) e o aumento do apetite (H) ocorrem em menor frequência. Para o controle destes efeitos indesejáveis, são recomendados: (SANT'ANNA, 2002)

- O uso de antieméticos bloqueadores histamínicos H₂ e antiácidos controlam a maioria dos sintomas. Caso não ocorra melhora, suspender os medicamentos por dois dias, reiniciando com uso de Z após o almoço e mantendo R e H antes ou após o desjejum.
- Caso a intolerância reapareça ou não desapareça, manter a suspensão das drogas por mais dois dias e reintroduzir então uma por uma, com intervalo de dois dias entre cada, na seguinte ordem: primeiro a Z, depois a H e por último a R.
- Caso o paciente mantenha a intolerância após a segunda reintrodução, a droga causadora deve ser substituída.

Três responsáveis destacaram que os filhos engordaram após a tomada da medicação. Uma criança inclusive passou a ser acompanhada pelo nutricionista.

“A urina dele ficava vermelha, as fezes também, e ele foi ganhando mais peso, a pele foi mudando, a pele dele ficava áspera, seca e russa também da criança.” (E 10)

“Eles passavam mal quando tomavam os remédios. Eles tinham, vômito, eles dormiam muito e eles engordaram muito quando acabou o tratamento, os dois.” (E 11)

“Depois de tomar a medicação eu acho que ele até engordou. Eu falei até com a gente de saúde, esse remédio está engordando ele.” (E 9)

Quando questionadas sobre possíveis facilidades vivenciadas durante o tratamento da criança, a entrevistada E7 relata que pelo filho ter ficado internado e recebido as medições por via endovenosa, foi uma facilidade para ela. A entrevistada E8, considera o TDO pelos profissionais levarem a medicação para a criança diariamente. Já a entrevistada E11, considera que nunca ter faltado medicamento para o tratamento da criança foi uma facilidade.

“Para ele poder tomar os remédios agora eu sofri mais do que a primeira vez, porque da outra vez ele ficou internado logo, ele ficou tomando os medicamentos diretamente na veia, então foi mais fácil né.” (E 7)

“Bom, a facilidade foi essa né de eles terem essa responsabilidade de dar a medicação né, de eu não ter que me preocupar. Eles iam lá em casa, davam para ela, então isso facilitou muito o tratamento né.” (E 8)

“A facilidade era que nós tínhamos os remédios todos em dia, graças a Deus nesse tempo não faltou.” (E 11)

Através da avaliação dos dados descritos nas tabelas 3 e 4 sobre o perfil das crianças com TB que foram tratadas na Rocinha nos anos 2012 e 2013 e o perfil de seus pais/responsáveis, comparando com os dados obtidos nas entrevistas é possível compreender os aspectos de adoecimento e readoecimento e o ciclo da TB na Rocinha.

Através dos dados apresentados nas tabelas 5 e 6 foi possível demonstrar através de números os dados analisados nas entrevistas, o que demonstra o rigor metodológico utilizado nesta pesquisa.

Quanto análise qualitativa dos dados, foi encontrado um vasto material, com informações muito ricas que possibilitou a pesquisadora a adentrar no universo dos familiares e das crianças que tiveram TB na Rocinha e compreender como é para essas famílias conviver com a doença, o tratamento, seus medos e emoções vividos neste período.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A tuberculose permanece sendo um desafio para o Brasil pois se concentra nos aglomerados populacionais e em populações vulneráveis mantendo o ciclo de infecções e reinfecções.

Nesse estudo, alguns pais/responsáveis entrevistados, relacionaram a TB a coisas negativas como sofrimento e morte. Demonstraram conhecimento sobre os sintomas da doença, apesar de algumas crianças não terem manifestado nenhum sintoma. Quanto a transmissão, a maioria relatou que é uma doença contagiosa transmitida através do ar, e que após 15 dias de tratamento não é mais transmitida. Os responsáveis se mostraram cientes da existência de cura da doença, quando o tratamento é feito corretamente durante seis meses.

Em relação ao sentimento, os responsáveis resumiram o momento do diagnóstico com palavras como dor, tristeza, desespero, susto e medo. Algumas mães vivenciaram o conflito de ter que trabalhar e ao mesmo tempo cuidar do filho doente. O tratamento foi um período muito penoso para as crianças, devido a dificuldade para ingestão da medicação, efeitos colaterais e conseqüentemente para os responsáveis, por vivenciarem esses momentos ao lado da criança. Mesmo assim, eles sabiam que a criança precisava completar o tratamento, e passar pelas dificuldades.

Quanto a atuação dos profissionais de saúde no tratamento da criança com TB, o profissional que recebeu destaque foi o ACS, que foi citado com carinho devido ao apoio oferecido à família durante todo o tratamento, principalmente durante a tomada da medicação pela criança. As enfermeiras também foram citadas e elogiadas pelo apoio fornecido, orientações quanto a importância de se fazer o tratamento corretamente e presença nas VDs. As falas quanto ao profissional médico estavam voltadas para etapas quanto ao diagnóstico, mudança de medicamentos e em casos que a criança necessitava ficar internada.

A atuação e aproximação desses profissionais deve ser estimulada, pois neste momento o que os responsáveis precisam é de atenção e apoio da equipe visto que as crianças são uma clientela que necessitam de um cuidado mais individualizado.

Devido a dificuldade da criança para ingerir a medicação e estratégias utilizadas pelas mães para conseguir que eles recebessem a medicação, considero necessário que haja uma modificação na formulação destes medicamentos, pensando-se na clientela infantil. O intuito é para que o tratamento seja facilitado, e menos traumático para a criança e sua família sendo um colaborador para o tratamento da doença e não um empecilho. Sugiro também a criação de um grupo para mães de crianças que tiveram ou tem TB, para que possam contar suas vivências, dificuldades e experiências e assim elas compartilhem esses momentos umas com as outras.

O estudo revela a necessidade de um olhar mais cuidadoso para as crianças com tuberculose, principalmente no diagnóstico precoce. Deve haver incentivo para detecção precoce com incentivo na divulgação de informações, pela mídia, que promovam orientações aos familiares a estarem atentos para os possíveis casos, principalmente na presença de um adulto com TB no mesmo domicílio.

As UBS na Rocinha também tem um papel essencial como foi observado nas entrevistas auxiliando na detecção dos casos, busca ativa, orientações e tratamento. Considero de grande relevância novos estudos sobre a temática da TB na infância por estudantes de enfermagem ou enfermeiros. Considero relevante para complementar este trabalho, pesquisar a visão dos profissionais de saúde sobre o tratamento da TB na infância na Rocinha para fazer uma comparação dos dados.

REFERÊNCIAS

ACIOLI, Sonia. et al. Práticas de cuidado: o papel do enfermeiro na atenção básica. **Revista Enfermagem Uerj**. Rio de Janeiro, 22(5):637-42, set/out 2014.

BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo**. 1 ed, São Paulo: Almedina Brasil. 279 p., 2011.

BOUSSO, R.S. et al. Crenças religiosas, doença e morte: perspectiva da família na experiência de doença. **Rev Esc Enferm USP**. São Paulo, v. 45 n. 2, p. 397-403, 2011.

BRASIL. **Lei nº 8.069** de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, p. 13563, Brasília, DF, 16 jul. 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/>. Acessado em : 11 de maio de 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Participativa. Reorganizando o SUS no Município do Rio de Janeiro / Ministério da Saúde, **Secretaria de Gestão Participativa**. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Política nacional de atenção básica (PNAB)**/ Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção à Saúde. – Brasília : Ministério da Saúde, 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa nacional de Controle da Tuberculose. **Manual de recomendações para o Controle da Tuberculose no Brasil**. 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Situação da Tuberculose no Brasil**. Programa Nacional de Controle da Tuberculose. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Manual de recomendações para o controle da tuberculose no Brasil**/ Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância Epidemiológica. – Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

BROTTO, L. D. A. **Itinerário Terapêutico da Criança com Tuberculose no Espírito Santo**. 2013. 209 p. (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2013.

CARVALHO, F.C. **Estratégia Saúde da Família e o tratamento da tuberculose pulmonar na comunidade da Rocinha – Uma avaliação do serviço**. 2014. 82 p. (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Alfredo Pinto, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2014.

CAREGNATO R.C.A.; MUTTI, R. Pesquisa qualitativa: Análise de Discurso versus Análise de Conteúdo. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 679-84. Out-Dez. 2006.

CEPERJ. **Fundação Centro Estadual de Estatísticas, Pesquisas e Formação de Servidores Públicos do Rio de Janeiro**. Disponível em: <http://www.ceperj.rj.gov.br/ceep/info_territorios/Reg%20Gov_2013.pdf>. Acessado em: 28 de janeiro de 2015.

COLLOR, F. **Lei Nº 8.069**, de 13 de julho de 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8069.htm> Acessado em: 28 de agosto de 2015.

COSTA, A.A. Gênero, poder e empoderamento das mulheres. [citado em 28 ago 2007]. Disponível em http://www.agente.org.br/docs/file/dados_pesquisas/feminismo/empoderamento%20-%20Ana%Alice.pdf.

DATASUS. Ministério da Saúde. **Indicadores e Dados Básicos da Saúde**. Brasil. 2011. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?idb2009/d0202.def>>. Acessado em: 18/05/2013.

DAVID, Solange G., SANT'ANNA, Clemax C., MARQUES, Anna M. Quimioprofilaxia da tuberculose na infância. **Jornal de Pediatria**, Vol. 76, nº2, 2000. Disponível em: <<http://www.jped.com.br/conteudo/00-76-02-109/port.pdf>>. Acessado em: 29 de janeiro de 2015.

ENARSON, A.D. - Health Services That do Not Serve: **Promoting, Rather Than Preventing, Tuberculosis**, p 353-354, 2005.

FARHART, Calil Kairalla *et al.* **Infectologia pediátrica**. 2.ed. São Paulo: Atheneu, 1999.

FARIAS, S.N.P. *et al.* **Integralidade no cuidado: Estudo da qualidade de vida dos usuários com tuberculose**, 17 (4): 749 – 754, out - dez 2013.

FERREIRA ML, BORGES RS, NOGUEIRA TCM, ROCHA LC, SOUZA MVN. Tuberculose infantil: tratamento e problemas relacionados. **Rev. Bras. Farm.** São Paulo v. 88, n.1, p.38-44.2007.

FUNDAÇÃO NACIONAL DE SAÚDE (Brasil). **Política Nacional de Atenção à Saúde dos Povos Indígenas**. 2. ed. Brasília, DF, 2002.

GOMES, A.L.C; SÁ, L.D. As concepções de vínculo e a relação com o controle da tuberculose. **Rev Enferm Usp**. 43(2):365-72, 2009.

HALL, S. A. A identidade cultural na pós-modernidade. Rio de Janeiro: DP&A, 2001.

HIJJAR, M. A., Procópio MJ, Freitas LMR, Guedes R, Bethlem EP. Epidemiologia da tuberculose: importância no mundo, no Brasil e no Rio de Janeiro. **Pulmão RJ**. 2005 Dez; 14(4):310-4.

HOUWERT KA, BORGREEVEN PA, SCHAAF HS, NEL E, DONALD PR, STOLK J. Prospective evaluation of World Health Organization criteria to assist diagnosis of tuberculosis in children. **Eur Respir J**. 1998.11 (5): 1116-20.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Censo populacional 2010**. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/home/default.php>>. Acessado em: 01 de agosto de 2011.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Estado do Rio de Janeiro**. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/estadosat/perfil.php?sigla=rj>>. Acessado em: 12 de maio de 2015.

LEWINSOHN DA, GENNARO ML, SCHOLVINK L, LEWINSOHN DM. Tuberculosis immunology in children: diagnostic and therapeutic challenges and opportunities. **Int J Tuberc Lung Dis** 8(5):658-674. 2004.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 7ª ed. São Paulo-Rio de Janeiro (SP/RJ): Hucitec/ Abrasco. 2000.

MINAYO, M. C. S.; ASSIS, S. G.; SOUZA, E. R. **Avaliação por triangulação de métodos**: abordagem de programas sociais. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005.

MARINI, Íris. Epidemia de tuberculose no bairro da Rocinha preocupa autoridades. **Jornal da Rocinha** (Rio de Janeiro). (09/11/12). Disponível em: <<http://www.jb.com.br/rio/noticias/2012/11/09/epidemia-de-tuberculose-no-bairro-da-rocinha-preocupa-as-autoridades/>>. Acessado em: 30 de janeiro de 2015.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Manual Técnico para o controle da TB: cadernos de atenção básica**. Brasília (DF): MS; 2010.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Secretaria de Vigilância em Saúde**. Brasília, 2014. Disponível em: <www.pncq.org.br/uploads/2014/manual_tecnico_hiv_2014_final_pdf_p__31450.pdf>. Acessado em: 04 de outubro de 2015.

MINISTÉRIO DO DESENVOLVIMENTO SOCIAL E COMBATE À FOME. **Bolsa Família**. Disponível em: <<http://www.mds.gov.br/bolsafamilia>>. Acessado em: 06 de maio de 2015.

MINISTÉRIO DO TRABALHO E EMPREGO. **Emprego e Renda. Salário Mínimo**. Disponível em: <http://portal.mte.gov.br/sal_min/salario-minimo.htm>. Acessado em: 06 de maio de 2015.

OLIVEIRA, Denize Cristina. Análise de conteúdo temático-categorial: uma proposta de sistematização. **Revista de Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, 16(4), 569-76, out/dez 2008.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). **El marco para el control de la tuberculosis eficaz**. 1994. OMS/TB/94.179.

PILLER RVB. Epidemiologia da Tuberculose. **Pulmão RJ**. 2012; 21(1): 4-9.

RIBEIRO LCC, RIBEIRO M, DIAS KS, MATOS KA, FERREIRA TS. O diagnóstico administrativo e situacional como instrumento para o planejamento de ações na Estratégia Saúde da Família. *Cogitare Enferm* 2008; 13:448-52.4. Ribeiro EM, Chom.

ROCHA, D.S; ADORNO, R.C.F. Abandono ou descontinuidade do tratamento da tuberculose em Rio Branco, Acre. **Saúde Soc**. São Paulo, São Paulo, v 21, n. 1, p. 232-245, 2012.

RUFFINO NETTO, A. Tuberculose: a calamidade negligenciada. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**., 2002. 35(1):51-8.

RUFFINO-NETTO A, VILLA TCS (ORG). **Tuberculose: implantação do DOTS em Algumas Regiões do Brasil, histórico e Peculiaridades Regionais**. Ribeirão Preto: FMRP/ REDE TB–USP; 2006. 204p.

SÁ, L.D. *et al*. O cuidado à saúde da mulher com tuberculose na perspectiva do enfoque familiar. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, 21(2): 409-17, Abr-Jun 2012.

SANT'ANNA C.C. **Tuberculose na infância e na adolescência**. São Paulo: Atheneu; 2002.

SANT'ANNA, C.C; MOURGUES, L.V, FERRERO, F.; BALANZAT, A.M. Diagnóstico e terapêutica da tuberculose infantil – uma visão atualizada de um antigo problema. **J Peatric**. 2002; 78(2): 205-214.

SANT'ANNA C.C. Diagnóstico da tuberculose na infância e na adolescência. **Pulmão RJ**. 2012; 21 (1):60-64.

SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO (SES/RJ). Gerência do Programa de Controle de Tuberculose. **Informe epidemiológico**. Rio de Janeiro , 2011.

SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO (SES/RJ). Gerência de Pneumologia Sanitária. **Boletim Tuberculose**. Rio de Janeiro, 2014.

SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO. **Boletim Epidemiológico do Programa de Controle da Tuberculose do Município do Rio de Janeiro**. (Revisão dos casos notificados de 1995 a 2000; Avaliação do Programa de DOT 1999 a 2001). Rio de Janeiro: Superintendência de Saúde Coletiva. Gerência do Programa de Pneumologia Sanitária, 2002.

SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO. **Esquema DOTS**. Rio de Janeiro: Superintendência de Saúde Coletiva. Gerência do Programa de Pneumologia Sanitária, 2005. Não paginado.

SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO (SMS/RJ). Cordonação de Saúde da Família. **Tuberculose: manual de treinamento para os agentes comunitários de saúde**. Rio de Janeiro, 2010.

SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE E DEFESA CIVIL. **Cadernos de Estatísticas e Mapas da Atenção Primária em Saúde do Município do Rio de Janeiro**. Contribuições para a construção de uma linha de base para os cadastros das microáreas da estratégia de saúde da família do município do Rio de Janeiro - Área de Planejamento 2.1: volume 3. / Rio de Janeiro. Prefeitura do Rio de Janeiro. - Rio de Janeiro : Subsecretaria de Atenção Primária, Vigilância e Promoção da Saúde (SUBPAV) / Rede OTICS-Rio, 2013. 159 p. : tab. ; graf. ; mapas. Disponível em: <http://redeoticsrio.org/cemapsrio/ap21/ap21_br.pdf>. Acessado em: 28 de janeiro de 2015.

SECRETARIA DE VIGILÂNCIA EM SAÚDE (SVS). Ministério da Saúde – Brasil. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim Epidemiológico**. 2015. Volume 46. Nº 9.

SILVA, Adriana Rodrigues.; SOUSA, Ana Ines; SANT'ANNA, Clemax Couto. Barreiras no tratamento da infecção latente por tuberculose (ILBT) na criança: um estudo de caso. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, 18(3), 386-391, Jul-Set 2014.

SOUSA, F.G.M.; ERDMANN A.L.; MOCHEL, E.G. Modelando a integralidade do cuidado à criança na Atenção Básica de Saúde. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre (RS) 2010 dez; 31 (4):701-7.

SOUSA, Francisca Georgina Macedo de; ERDMANN, Alacoque Lorenzini. Qualificando o cuidado à criança na Atenção Primária de Saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.65(5), p795-802. Set-out, 2012.

SOUZA, F.B.A. **Implantação das estratégias DOTS e DOTS-A no controle de contatos de tuberculose no Rio de Janeiro, Brasil**. 134. Tese de doutorado – Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2006.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Global Tuberculosis Report 2012**. World Health Organization. France. 2012.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). DOTS. **The five elements of DOTS**. Disponível em: <<http://www.who.int/tb/dots/whatisdots/en/print.html>>. Acessado em: 28 de junho de 2014.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Global tuberculosis report 2014**. [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2014. Disponível em: <http://www.who.int/tb/publications/global_report/en/>

ZALUAR, Alba; ALVITO, Marcos. **Um século de favela**. 5 ed, Rio de Janeiro, editora FGV, 2006. 372p.

ZOMBINI, EV et al. Clinical and epidemiological profile of tuberculosis in childhood and adolescence. **Journal of Human Growth and Development**, 23(1): 52-57, 2013.

APÊNDICES

APÊNDICE I – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TÍTULO: “ESTRATÉGIA TDO NO CONTROLE DA TUBERCULOSE: DESEMPENHO DA ATENÇÃO PRIMÁRIA NAS COMUNIDADES DA ROCINHA, E DE MANGUINHOS, RIO DE JANEIRO, BRASIL.”

OBJETIVO DO ESTUDO: O objetivo deste projeto é avaliar a efetividade do tratamento diretamente observado da tuberculose na comunidade da Rocinha e no Complexo de Manguinhos, no município do Rio de Janeiro, na percepção dos pacientes com tuberculose e seus contatos, conforme entrevistas e registro de casos de TB e de contatos, nas Unidades de Saúde.

ALTERNATIVA PARA PARTICIPAÇÃO NO ESTUDO: Você tem o direito de não participar deste estudo. Estamos coletando informações para avaliar a efetividade do tratamento diretamente observado da tuberculose na comunidade da Rocinha e no Complexo de Manguinhos. Se você não quiser participar do estudo, isto não irá interferir na sua vida profissional/estudantil.

PROCEDIMENTO DO ESTUDO: Se você decidir integrar este estudo, você participará de uma entrevista em grupo e/ou de uma entrevista individual que durará aproximadamente 1 hora, bem como utilizaremos seu trabalho final como parte do objeto de pesquisa.

GRAVAÇÃO EM ÁUDIO: Todas as entrevistas serão gravadas em áudio. As gravações serão ouvidas por mim e por uma entrevistadora experiente e serão marcadas com um número de identificação durante a gravação e seu nome não será utilizado. O documento que contém a informação sobre a correspondência entre números e nomes permanecerá trancado em um arquivo. As gravações serão utilizadas somente para coleta de dados. Se você não quiser ser gravado em áudio, você não poderá participar deste estudo.

RISCOS: Você pode achar que determinadas perguntas incomodam a você, porque as informações que coletamos são sobre suas experiências pessoais. Assim você pode escolher não responder quaisquer perguntas que o façam sentir-se incomodado.

BENEFÍCIOS: Sua entrevista ajudará a promover um maior conhecimento sobre a tuberculose e seu tratamento, mas não será, necessariamente, para seu benefício direto. Entretanto, fazendo parte deste estudo você fornecerá mais informações sobre o lugar e relevância desses escritos para própria instituição em questão.

CONFIDENCIALIDADE: Como foi dito acima, seu nome não aparecerá nas gravações de áudio, bem como em nenhum formulário a ser preenchido por nós. Nenhuma publicação partindo destas entrevistas revelará os nomes de quaisquer participantes da pesquisa. Sem seu consentimento escrito, os pesquisadores não divulgarão nenhum dado de pesquisa no qual você seja identificado.

DESTINO, SEGURANÇA E GUARDA DO MATERIAL COLETADO: Todo material coletado será armazenado exclusivamente pela pesquisadora que o coletou, em seu arquivo pessoal. Após o período de 5 anos, o material será descartado.

DÚVIDAS E RECLAMAÇÕES: Esta pesquisa está sendo realizada em uma das Clínicas da Família da Rocinha (Clínica da Família Dr. Albert Sabin, Clínica da Família Maria do Socorro Silva e Souza e Clínica da Família Rinaldo De Lamare) e no Complexo de Manguinhos (Comunidade Agrícola/Vila São Pedro; Parque Amorim;

Parque Carlos Chagas; Parque João Goulart; Parque Oswaldo Cruz, Nova Vila Turismo e Vila Turismo). Possui vínculo com a Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO através do Programa de Pós Graduação em Enfermagem sob a orientação da Profª Fabiana Barbosa Assumpção de Souza. As investigadoras estão disponíveis para responder a qualquer dúvida que você tenha. Caso seja necessário, entre em contato com Juliana no telefone 99267-0280, ou o Comitê de Ética em Pesquisa, CEP-UNIRIO no telefone 2542-7771 ou e-mail cep-unirio@unirio.br ou Comitê de Ética em Pesquisa, CEP-SMS RJ no telefone 2215-1485 ou e-mail cepsms@rio.rj.gov.br. Você terá uma cópia deste consentimento para guardar com você. Você fornecerá nome, endereço e telefone de contato apenas para que a equipe do estudo possa lhe contactar em caso de necessidade.

Nome: _____

Endereço: _____

Telefone: _____

Eu concordo em participar deste estudo.

Assinatura: _____

Data: _____

Discuti a proposta da pesquisa com este(a) participante e, em minha opinião, ele(a) compreendeu suas alternativas (incluindo não participar da pesquisa, se assim o desejar) e deu seu livre consentimento em participar deste estudo.

Assinatura (Pesquisador): _____

Nome: _____

Data: _____

APÊNDICE II – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS**I) Perfil da criança com tuberculose moradora da Rocinha.**

- 1 Nome da criança
2. Sexo: () F - feminino () M – masculino
3. Data de nascimento
3. Raça/ cor:
() Branca () preta () parda () amarela () indígena () ignorado
4. Endereço
5. Telefone
6. Número do prontuário
7. Data do diagnóstico
8. Data do início do tratamento
9. Data do fim do tratamento
10. Desfecho do tratamento () cura () ignorado
11. Tipo de tratamento
12. Forma da tuberculose
() Pulmonar () Pulmonar + extrapulmonar () extrapulmonar
13. Sorologia para HIV
() positivo () negativo () não realizado
15. Possui caderneta de vacinação?
16. Foi vacinado pelo BCG? Data de vacinação.
17. História de contato com paciente portador de TB? Se sim, que tipo de contato (com morador do mesmo domicílio ou fora)?

II) Perfil do responsável da criança com tuberculose moradora da Rocinha.

1. Parentesco com a criança: () mãe () pai () outros
2. Idade
3. Escolaridade:
() Analfabeto
() 1ª à 4ª série incompleta do EF
() 4ª série completa do EF
() 5ª à 8ª série incompleta do EF
() Ensino fundamental completo
() Ensino médio incompleto
() Ensino médio completo
() Educação superior incompleta

Educação superior completa

4. Renda (Valor do salário mínimo: R\$788,00)

- até 1 salário mínimo
- até 2 salários mínimos
- mais de 3 salários mínimos
- auxílio do bolsa família

5. Já adoeceu por TB? Se sim, quando? Quantas vezes?

6. Ocupação

- Desempregado (a)
- Empregado com carteira assinada
- Emprego informal sem carteira assinada
- do lar
- aposentado (a)
- pensionista
- outros (especificar)

II) Entrevistas semi-estruturadas – Questões para os pais/responsáveis das crianças com tuberculose moradoras da Rocinha.

1. Descreva com suas palavras o que você sabe a tuberculose (tipo de transmissão, sintomas, tratamento)?
2. Como foi para você receber o diagnóstico de TB do seu filho?
3. Qual o profissional que realizou o primeiro atendimento no Programa da TB? (nível de formação) O que foi feito?
4. Houve consulta com um enfermeiro? O que era abordado?
5. Qual profissional disponibilizou a medicação (TDO) para o seu filho? Foi sempre este profissional?
6. Quais suas impressões sobre o atendimento do enfermeiro no momento inicial, durante o tratamento e na alta do tratamento da TB do seu filho? (facilidades/dificuldades no tratamento)

ANEXO I – Parecer Consubstanciado do CEP UNIRIO.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO-
UNIRIO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ESTRATÉGIA TDO NO CONTROLE DA TUBERCULOSE: DESEMPENHO DA ATENÇÃO PRIMÁRIA NAS COMUNIDADES DA ROCINHA E DE MANGUINHOS, RIO DE JANEIRO, BRASIL

Pesquisador: FABIANA BARBOSA ASSUMPTÃO DE SOUZA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 36958814.8.0000.5285

Instituição Proponente: Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 844.636

Data da Relatoria: 22/10/2014

Apresentação do Projeto:

Esse é um projeto resultante da colaboração de pesquisadores que integram o Grupo Interinstitucional de Pesquisa da Área Epidemiológico-Operacional em Tuberculose–GEOTB, <http://www.eerp.usp.br/geotb> (certificado CNPq/2002) que atua de forma articulada à REDE-TB <http://www.redetb.org/>. Trata-se de uma pesquisa de avaliação da efetividade de um modelo de tratamento proposto pela OMS em 1994, o TDO (Tratamento Diretamente Observado, caracterizado pela observação, por um profissional ou agente comunitário de saúde, da tomada de cada dose dos medicamentos anti-tuberculose ao longo do tratamento, até a alta do paciente (seis meses), seja na unidade de saúde, seja no domicílio), nas comunidades da Rocinha e de Manguinhos em relação aos modelos de atenção dos serviços de saúde no controle da TB no local situado, utilizando uma investigação com abordagens qualitativa e quantitativa. Na abordagem quantitativa, pretende-se realizar um estudo epidemiológico, tipo inquérito, onde esta é descrita como informação numérica que resulta de mensuração formal e que é analisada com procedimentos estatísticos (POLIT, 2011). Na abordagem qualitativa será utilizada como estratégia metodológica a entrevista semi-estruturada. Os métodos qualitativos, geram explicações contextuais para um pequeno número de casos, com uma

Endereço: Av. Pasteur, 296

Bairro: Urca

CEP: 22.290-240

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2542-7796

E-mail: cep.unirio09@gmail.com

Continuação do Parecer: 844.636

ênfase no significado do fenômeno. Incluem entrevistas, observação e análise de material escrito. A análise espacial permitirá visualiza em um mapa a distribuição dos casos de Tb na Rocinha, permitindo identificar possíveis aglomerados de casos. Essa análise nos possibilitará identificar setores da Rocinha onde as ações do controle de tuberculose necessitam ser reforçadas. A população de estudo para a presente pesquisa será constituída pelos pacientes que integram o programa de tratamento da tuberculose da Rocinha e do Complexo de Manguinhos e seus familiares, e profissionais de Saúde que a atuam no PCT da Rocinha.

Objetivo da Pesquisa:

OBJETIVO GERAL DO PROJETO ATUAL: estudar a distribuição espacial da tuberculose na Rocinha, identificando áreas de risco de adoecimento e possíveis determinantes sociais. Avaliar a efetividade do tratamento diretamente observado da tuberculose na comunidade da Rocinha e no Complexo de Manguinhos, no município do Rio de Janeiro, na percepção dos pacientes com tuberculose, seus familiares e de profissionais de saúde, conforme entrevistas e registro de casos de TB e de seus contatos nas Unidades de Saúde.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS DO PROJETO ATUAL:

1. Estudar a distribuição espacial da tuberculose na Rocinha e identificar áreas de risco de adoecimento, bem como possíveis determinantes sociais.
2. Identificar a percepção dos pais/responsáveis sobre a atuação do enfermeiro no tratamento da criança com tuberculose.
3. Avaliar a importância da atuação do enfermeiro no tratamento da criança com tuberculose na visão dos pais/responsáveis.
4. Avaliar a ocorrência de adoecimento por TB dos contatos; analisar as ações de Enfermagem na prevenção da tuberculose, junto aos contatos de casos de TB; analisar as informações colhidas de pacientes com TB, em tratamento diretamente observado, conforme a expressão dos seus sentimentos;
5. Verificar os casos de abandono de tratamento dos pacientes com tuberculose em tratamento diretamente observado;
6. Estudar os fatores envolvidos nos casos de abandono do tratamento da TB dos pacientes cadastrados nas equipes de estratégia de saúde da família na comunidade da Rocinha, e contribuir com novas práticas de atuação voltadas para atenção básica no controle da doença;
7. Analisar a efetividade do resultado do tratamento diretamente observado no Complexo de Manguinhos (Centro de Saúde Escola Germano Sinval Faria/ENSP/FIOCRUZ);
8. Identificar os fatores que influenciam na adesão e na falta de adesão ao tratamento da TB no

Endereço: Av. Pasteur, 296

Bairro: Urca

CEP: 22.290-240

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2542-7796

E-mail: cep.unirio09@gmail.com

Continuação do Parecer: 844.636

Complexo de Manguinhos (Centro de Saúde Escola Germano Sinval Faria/ENSP/FIOCRUZ);

9. Identificar o perfil epidemiológico dos pacientes com tuberculose em tratamento supervisionado, no Complexo de Manguinhos (Centro de Saúde Escola Germano Sinval Faria/ENSP/FIOCRUZ);

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Alguns entrevistados podem achar que determinadas perguntas o incomodem, porque as informações a serem coletadas serão sobre suas experiências pessoais. Assim o participante poderá escolher não responder quaisquer perguntas que o façam sentir-se incomodado. **Benefícios:** A pesquisa ajudará a promover um maior conhecimento sobre a tuberculose e seu tratamento, mas não será, necessariamente, para o benefício direto do participante.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa que poderá colaborar com a produção do conhecimento acerca da adesão ao tratamento da tuberculose associada a assistência prestada aos profissionais das instituições envolvidas.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

TCLE dos pacientes e familiares presente

TCLE dos profissionais de saúde presente

Termos de Compromisso com as Instituições presentes

Instrumento da coleta de dados (entrevista aos pacientes/familiares e roteiro para coleta dados do SINAN (programa de controle da tuberculose da Secretaria Municipal de Saúde do RJ)

Recomendações:

Elaborar TCLE(s) para pais, pacientes adultos e termo de assentimento para as crianças.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto Aprovado

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Av. Pasteur, 296

Bairro: Urca

CEP: 22.290-240

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2542-7796

E-mail: cep.unirio09@gmail.com

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO-
UNIRIO



Continuação do Parecer: 844.636

Considerações Finais a critério do CEP:

Conforme preconizado na Resolução 466/2012, o CEP-UNIRIO aprovou o referido projeto. Caso o/a pesquisador/a realize alguma alteração no projeto de pesquisa, será necessário que o mesmo retorne ao Sistema Plataforma Brasil para nova avaliação e emissão de novo parecer. É necessário que após 1 (um) ano de realização da pesquisa, a ao término dessa, relatórios sejam enviados ao CEP-UNIRIO, como compromisso junto ao Sistema CEP/CONEP.

RIO DE JANEIRO, 24 de Outubro de 2014

Assinado por:
Sônia Regina de Souza
(Coordenador)

Endereço: Av. Pasteur, 298
Bairro: Urca CEP: 22.290-240
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2542-7796 E-mail: cep.unirio09@gmail.com

ANEXO II – Parecer Consubstanciado do CEP SMS/RJ.

SECRETARIA MUNICIPAL DE
SAÚDE DO RIO DE
JANEIRO/SMS/ RJ



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ESTRATÉGIA TDO NO CONTROLE DA TUBERCULOSE: DESEMPENHO DA ATENÇÃO PRIMÁRIA NAS COMUNIDADES DA ROCINHA E DE MANGUINHOS, RIO DE JANEIRO, BRASIL

Pesquisador: FABIANA BARBOSA ASSUMPÇÃO DE SOUZA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 36958814.8.3002.5279

Instituição Proponente: Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 941.959

Data da Relatoria: 16/11/2014

Apresentação do Projeto:

Trata-se de estudo de abordagem qualitativa e quantitativa que será realizado a mediante a colaboração de pesquisadores que integram o Grupo Interinstitucional de

Pesquisa da Área Epidemiológico-Operacional em Tuberculose–GEOTB,

, que atua de forma articulada à REDE-TB. Trata-se de uma pesquisa de avaliação da efetividade de um modelo de tratamento proposto pela OMS em 1994, o TDO

(Tratamento Diretamente Observado), caracterizado pela observação, por um profissional ou agente comunitário de saúde, da tomada de cada dose dos medicamentos anti-tuberculose ao longo do tratamento, até a alta do paciente (seis meses), seja na unidade de saúde, seja no domicílio, nas comunidades da Rocinha e de Manguinhos. Na abordagem quantitativa, pretende-se realizar um estudo epidemiológico, tipo inquérito, onde esta é descrita como informação numérica que resulta de mensuração formal e que é analisada com procedimentos estatísticos (POLIT, 2011). Na abordagem

qualitativa será utilizada como estratégia metodológica a entrevista semi-estruturada percepção dos pacientes com tuberculose, seus familiares e de profissionais de saúde, conforme entrevistas e registro de casos de TB e de seus contatos nas

Unidades de Saúde. Através da abordagem quantitativa, busca estudar a distribuição espacial da

Endereço: Rua Evaristo da Veiga, 16, Sobrelaja

Bairro: Centro

CEP: 20.031-040

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2215-1485

E-mail: cepsms@rio.rj.gov.br

SECRETARIA MUNICIPAL DE
SAÚDE DO RIO DE
JANEIRO/SMS/ RJ



Continuação do Parecer: 941.959

tuberculose na Rocinha e identificar áreas de risco de adoecimento, bem como possíveis determinantes sociais. A análise espacial permitirá visualiza em um mapa a distribuição dos casos de Tb na Rocinha, permitindo identificar possíveis aglomerados de casos. Essa análise nos possibilitará identificar setores da Rocinha onde as ações do controle de tuberculose necessitam ser reforçadas. A população de estudo para a presente pesquisa será constituída pelos pacientes que integram o programa de tratamento da tuberculose da Rocinha e do Complexo de Manguinhos e seus familiares, e profissionais de Saúde que a atuam no PCT da Rocinha.

Objetivo da Pesquisa:

OBJETIVO GERAL DO PROJETO ATUAL: estudar a distribuição espacial da tuberculose na Rocinha, identificando áreas de risco de adoecimento e possíveis determinantes sociais. Avaliar a efetividade do tratamento diretamente observado da tuberculose na comunidade da Rocinha e no Complexo de Manguinhos, no município do Rio de Janeiro, na percepção dos pacientes com tuberculose, seus familiares e de profissionais de saúde, conforme entrevistas e registro de casos de TB e de seus contatos nas Unidades de Saúde.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS DO PROJETO ATUAL:

1. Estudar a distribuição espacial da tuberculose na Rocinha e identificar áreas de risco de adoecimento, bem como possíveis determinantes sociais.
2. Identificar a percepção dos pais/responsáveis sobre a atuação do enfermeiro no tratamento da criança com tuberculose.
3. Avaliar a importância da atuação do enfermeiro no tratamento da criança com tuberculose na visão dos pais/responsáveis.
4. Avaliar a ocorrência de adoecimento por TB dos contatos; analisar as ações de Enfermagem na prevenção da tuberculose, junto aos contatos de casos de TB; analisar as informações colhidas de pacientes com TB, em tratamento diretamente observado, conforme a expressão dos seus sentimentos;
5. Verificar os casos de abandono de tratamento dos pacientes com tuberculose em tratamento diretamente

Endereço: Rua Evaristo da Veiga, 16, Sobrelaja
Bairro: Centro CEP: 20.031-040
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2215-1485 E-mail: cepsms@rio.rj.gov.br

SECRETARIA MUNICIPAL DE
SAÚDE DO RIO DE
JANEIRO/SMS/ RJ



Continuação do Parecer: 941.959

observado;

6. Estudar os fatores envolvidos nos casos de abandono do tratamento da TB dos pacientes cadastrados nas equipes de estratégia de saúde da família na comunidade da Rocinha, e contribuir com novas práticas de atuação voltadas para atenção básica no controle da doença;
7. Analisar a efetividade do resultado do tratamento diretamente observado no Complexo de Manguinhos (Centro de Saúde Escola Germano Sinval Faria/ENSP/FIOCRUZ);
8. Identificar os fatores que influenciam na adesão e na falta de adesão ao tratamento da TB no

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

De acordo com os pesquisadores: "Riscos: Alguns entrevistados podem achar que determinadas perguntas o incomodem, porque as informações a serem coletadas serão sobre suas experiências pessoais. Assim o participante poderá escolher não responder quaisquer perguntas que o façam sentir-se incomodado. Benefícios: A pesquisa ajudará a promover um maior conhecimento sobre a tuberculose e seu tratamento, mas não será, necessariamente, para o benefício direto do participante."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de estudo relevante que busca contribuir com a produção de conhecimento e propostas de intervenções sobre a adesão ao tratamento da Tuberculose junto às comunidades e unidades de saúde estudadas. O projeto encontra-se bem-estruturado, com linguagem clara e proposta de trabalho factível.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Termos de apresentação obrigatória apresentados.

Recomendações:

Caso sejam realizadas entrevistas com crianças e adolescentes menores de 18 anos, conforme previsto na Resolução 466/12 CNS MS, recomenda-se a elaboração de Termo de Assentimento Livre e Esclarecido, assim como TCLE para os pais.

Recomenda-se a inclusão do nome, endereço, telefone e horário de funcionamento do CEP/SMS RJ nos TCLEs.

Recomenda-se incluir no TCLE/ TALE informações sobre a destinação, segurança e guarda dos dados coletados, conforme item XI.2.f da resolução 466/12 CNS MS.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há.

Endereço: Rua Evaristo da Veiga, 16, Sobreloja
Bairro: Centro CEP: 20.031-040
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2215-1485 E-mail: cepsms@rio.rj.gov.br

SECRETARIA MUNICIPAL DE
SAÚDE DO RIO DE
JANEIRO/SMS/ RJ



Continuação do Parecer: 941.959

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

RIO DE JANEIRO, 30 de Janeiro de 2015

Assinado por:
Salesia Felipe de Oliveira
(Coordenador)

Endereço: Rua Evaristo da Veiga, 16, Sobreloja

Bairro: Centro

CEP: 20.031-040

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2215-1485

E-mail: cepsms@rio.rj.gov.br

ANEXO III – Autorização para acesso aos dados do SINAN



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO UNIRIO

ESCOLA DE ENFERMAGEM ALFREDO PINTO

SOLICITAÇÃO

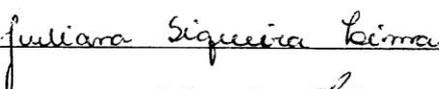
Eu, Fabiana Barbosa Assumpção de Souza, Juliana Siqueira Lima e Silvana Pires Arruda, pesquisadoras pela Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO solicitamos a autorização do Coordenador do Programa de Controle da tuberculose da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, Jorge Eduardo Pio para o acesso e manuseio a dados do SINAN (programa controle de tuberculose), dos pacientes com tuberculose, da Rocinha e de Manginhos atendendo as seguintes instituições: Clínica da Família Dr. Albert Sabin, Clínica da Família Maria do Socorro Silva e Souza, Clínica da Família Rinaldo De Lamare, e Centro de Saúde Escola Germano Sinval Faria para a realização da pesquisa sob o título de: **“ESTRATÉGIA TDO NO CONTROLE DA TUBERCULOSE: DESEMPENHO DA ATENÇÃO PRIMÁRIA NAS COMUNIDADES DA ROCINHA E DE MANGUINHOS, RIO DE JANEIRO, BRASIL”**.

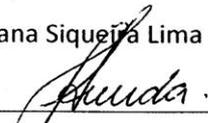
O presente estudo representará uma contribuição para a produção de conhecimento acerca da assistência prestada pelos profissionais que atuam na instituição do referido estudo.

Ressalto ainda que a pesquisa estará dentro dos preceitos do Código de Ética, sujeita à aprovação anterior do Comitê de Ética e (CEP) da Instituição de Ensino e do CEP da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro.

Rio de Janeiro, 22 de setembro de 2014.


 Fabiana Barbosa Assumpção de Souza
 Diretora do Departamento de Pesquisa
 UNIRIO - SIAPE- 1001680
 Enfermeira
 COREN-RJ 401.006


 Juliana Siqueira Lima


 Silvana Pires Arruda

Ciente e da solicitação.

NOME E CARIMBO:

ASS:


 Jorge Eduardo Pio
 Gerente II Pneumologia Sanitária
 SISUBPAWISAR/CLCPE/GPS

LOCAL E DATA:

Mat.: 11/191.224-5 - CRM 52 53333-8

Rio de Janeiro 24/09/2014

ANEXO IV – Termo de compromisso com as instituições CF Dr. Albert Sabin, CF Maria do Socorro Silva e Souza e CF Rinaldo De Lamare.



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO UNIRIO

ESCOLA DE ENFERMAGEM ALFREDO PINTO

TERMO DE COMPROMISSO COM A INSTITUIÇÃO

Eu, Fabiana Barbosa Assumpção de Souza, Juliana Siqueira Lima e Silvana Pires Arruda, pesquisadoras pela Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO assumimos o compromisso com a instituição Clínica da Família Dr. Albert Sabin, Clínica da Família Maria do Socorro Silva e Souza e Clínica da Família Rinaldo De Lamare a realizar a pesquisa sob o título de: **“ESTRATÉGIA TDO NO CONTROLE DA TUBERCULOSE: DESEMPENHO DA ATENÇÃO PRIMÁRIA NAS COMUNIDADES DA ROCINHA E DE MANGUINHOS, RIO DE JANEIRO, BRASIL”**. A citação do nome da instituição está vinculada a esta autorização que poderá nela consentir ou não a menção do nome do mesmo.

O presente estudo representará uma contribuição para a produção de conhecimento acerca da assistência prestada pelos profissionais que atuam na instituição do referido estudo. Ressaltamos ainda que a pesquisa estará dentro dos preceitos do Código de Ética, sujeita à aprovação anterior do Comitê de Ética e (CEP) da Instituição de Ensino e do CEP da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro.

Rio de Janeiro, 22 de setembro de 2014.

Fabiana Assumpção de Souza
Diretora do Departamento
de Pesquisa
UNIRIO - STAPE- 1001680

Fabiana Barbosa Assumpção de Souza

Juliana Siqueira Lima
Enfermeira
COREN-RJ 401.006

Juliana Siqueira Lima

Silvana Pires Arruda

Ciente e de acordo:

ASS:

Jorge Eduardo Pio
Gerente II Pneumologia Sanitária
C-SUBPAV/SAPICLCEP/GPS

NOME E CARIMBO:

LOCAL E DATA:

Rio 24/09/2014

ANEXO V – Termo de compromisso com a instituição CMS Dr. Albert Sabin.



COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – CEP-UNIRIO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO - UNIRIO

TERMO DE COMPROMISSO COM A INSTITUIÇÃO

Eu, Fabiana Barbosa Assumpção de Souza, Juliana Siqueira Lima e Silvana Pires Arruda, pesquisadoras pela Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO assumimos o compromisso com a instituição Clínica da Família Dr. Albert Sabin, Clínica da Família Maria do Socorro Silva e Souza e Clínica da Família Rinaldo De Lamare a realizar a pesquisa sob o título de: **“ESTRATÉGIA TDO NO CONTROLE DA TUBERCULOSE: DESEMPENHO DA ATENÇÃO PRIMÁRIA NAS COMUNIDADES DA ROCINHA E DE MANGUINHOS, RIO DE JANEIRO, BRASIL”**. A citação do nome da instituição está vinculada a esta autorização que poderá nela consentir ou não a menção do nome do mesmo.

O presente estudo representará uma contribuição para a produção de conhecimento acerca da assistência prestada pelos profissionais que atuam na instituição do referido estudo.

Ressalto ainda que a pesquisa estará dentro dos preceitos do Código de Ética, e foi aprovada anteriormente pelo Comitê de Ética e pesquisa da Instituição de Ensino em atendimento a Resolução 466 de 2012 do Conselho Nacional de Saúde.

Rio de Janeiro, 02 de março de 2015.

Fabiana Barbosa Assumpção de Souza

Juliana Siqueira Lima

Enfermeira
COREN RJ 401.006

Silvana Pires Arruda

Assinatura e carimbo do Diretor Geral

Maria Helena C. de Carvalho
Diretora - Mat: 11/095.0458
COREN RJ: 19469
CMS DR. ALBERT SABIN

Comitê de Ética em Pesquisa CEP-UNIRIO
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO
Avenida Pasteur, 296 – Urca – Rio de Janeiro – RJ – Cep: 22290-240.
Telefones: 21- 25427796 E-mail: cep.unirio09@gmail.com

ANEXO VI – Termo de compromisso com a instituição CF Maria do Socorro Silva e Souza.



COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – CEP-UNIRIO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO - UNIRIO

TERMO DE COMPROMISSO COM A INSTITUIÇÃO

Eu, Fabiana Barbosa Assumpção de Souza, Juliana Siqueira Lima e Silvana Pires Arruda, pesquisadoras pela Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO assumimos o compromisso com a instituição Clínica da Família Dr. Albert Sabin, Clínica da Família Maria do Socorro Silva e Souza e Clínica da Família Rinaldo De Lamare a realizar a pesquisa sob o título de: **“ESTRATÉGIA TDO NO CONTROLE DA TUBERCULOSE: DESEMPENHO DA ATENÇÃO PRIMÁRIA NAS COMUNIDADES DA ROCINHA E DE MANGUINHOS, RIO DE JANEIRO, BRASIL”**. A citação do nome da instituição está vinculada a esta autorização que poderá nela consentir ou não a menção do nome do mesmo.

O presente estudo representará uma contribuição para a produção de conhecimento acerca da assistência prestada pelos profissionais que atuam na instituição do referido estudo.

Ressalto ainda que a pesquisa estará dentro dos preceitos do Código de Ética, e foi aprovada anteriormente pelo Comitê de Ética e pesquisa da Instituição de Ensino em atendimento a Resolução 466 de 2012 do Conselho Nacional de Saúde.

Rio de Janeiro, 07 de maio de 2015.

Fabiana Barbosa Assumpção de Souza

Fabiana Barbosa Assumpção de Souza

Juliana Siqueira Lima
Enfermeira
COREN RJ 1401.006

Juliana Siqueira Lima

Silvana Pires Arruda

Silvana Pires Arruda

Jéssyca Felix da Silva

Jéssyca Felix da Silva
Gerente - Mat. 11159

Assinatura e carimbo do Diretor Geral

CLÍNICA DO SOCORRO SILVA E SOUZA

ANEXO VII – Termo de compromisso com a instituição CMS Rinaldo De Lamare.



COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – CEP-UNIRIO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO - UNIRIO

TERMO DE COMPROMISSO COM A INSTITUIÇÃO

Eu, Fabiana Barbosa Assumpção de Souza, Juliana Siqueira Lima e Silvana Pires Arruda, pesquisadoras pela Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO assumimos o compromisso com a instituição Clínica da Família Dr. Albert Sabin, Clínica da Família Maria do Socorro Silva e Souza e Clínica da Família Rinaldo De Lamare a realizar a pesquisa sob o título de: **“ESTRATÉGIA TDO NO CONTROLE DA TUBERCULOSE: DESEMPENHO DA ATENÇÃO PRIMÁRIA NAS COMUNIDADES DA ROCINHA E DE MANGUINHOS, RIO DE JANEIRO, BRASIL”**. A citação do nome da instituição está vinculada a esta autorização que poderá nela consentir ou não a menção do nome do mesmo.

O presente estudo representará uma contribuição para a produção de conhecimento acerca da assistência prestada pelos profissionais que atuam na instituição do referido estudo.

Ressalto ainda que a pesquisa estará dentro dos preceitos do Código de Ética, e foi aprovada anteriormente pelo Comitê de Ética e pesquisa da Instituição de Ensino em atendimento a Resolução 466 de 2012 do Conselho Nacional de Saúde.

Rio de Janeiro, 07 de Maio de 2015.

Fabiana Barbosa Assumpção de Souza

Fabiana Barbosa Assumpção de Souza

Juliana Siqueira Lima

Juliana Siqueira Lima

Juliana Siqueira Lima
Enfermeira
COREN RJ 401.006

Silvana Pires Arruda

Silvana Pires Arruda

Camila do Desterro
Assinatura e carimbo do Diretor Geral

Camila do Desterro
Gerente - Matrícula: 14318
CMS RINALDO DE LAMARE