



Organizadoras

**Letícia dos Santos Almeida Negri
Ethel Leonor Noia Maciel**

ESTUDOS DE CUSTOS DE TUBERCULOSE NO BRASIL

COMPATILHANDO EXPERIÊNCIAS



HUCITEC EDITORA

ESTUDO DE CUSTOS DE TUBERCULOSE NO BRASIL

COMPARTILHANDO EXPERIÊNCIAS





O Laboratório de Epidemiologia-LabEpi, foi criado em 2006 junto ao Programa de Pós-Graduação em Doenças Infecciosas da UFES e transferido em 2008 para o Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva na mesma Universidade. Com uma produção expressiva em estudos epidemiológicos das doenças infecciosas, em especial a Tuberculose, de forma geral tem contribuído para a redução das desigualdades em saúde com estudos que envolvem a temática da Proteção Social com apelo da ciência de dados. Também oferece consultoria tanto em métodos de pesquisas com modelos matemáticos, orientando pesquisadores em ciências da saúde em relação ao delineamento de seus projetos de pesquisa, desde a criação de um banco de dados até a análise estatística dos resultados; além de divulgar novas metodologias aplicadas às pesquisas em ciências da saúde. Isto inclui também a divulgação de métodos que já existem, mas que os investigadores têm pouca familiaridade.

— Profa. Dra. Ethel Leonor Noia Maciel

© Direitos autorais, 2021,
da organização de
Letícia dos Santos Almeida Negri
& Ethel Leonor Noia Maciel
© Direitos de publicação reservados por
Hucitec Editora Ltda.
Rua Dona Inácia Uchoa, 209
04110-020 São Paulo, SP.
Telefone (55 11 3892-7776)
www.huciteceditora.com.br
comercial@huciteceditora.com.br

Depósito Legal efetuado.

Direção editorial
MARIANA NADA

Produção editorial
KÁTIA REIS

Assessoria editorial
MARIANA TERRA

Circulação
ELVIO TEZZA

CIP-Brasil. Catalogação na Publicação
Sindicato Nacional dos Editores de Livros, RJ

E85

Estudo de custos de Tuberculose no Brasil [recurso eletrônico] : compartilhando experiências / organização Letícia dos Santos Almeida Negri, Ethel Leonor Noia Maciel. - 1. ed. - São Paulo : Hucitec, 2021.

recurso digital ; 24 MB
Formato: ebook
Requisitos do sistema:
Modo de acesso: world wide web
Inclui índice
ISBN 978-65-86039-93-1 (recurso eletrônico)

1. Saúde pública - Brasil - Custos. 2. Tuberculose - Pacientes. 3. Tuberculose - Tratamento. 4. Tuberculose - Estatísticas. 5. Livros eletrônicos. I. Negri, Letícia dos Santos Almeida. II. Maciel, Ethel Leonor Noia.

21-72136

CDD: 614.542
CDU: 614:616.24-002.5

Meri Gleice Rodrigues de Souza - Bibliotecária - CRB-7/6439

ESTUDO DE CUSTOS DE TUBERCULOSE NO BRASIL

COMPARTILHANDO EXPERIÊNCIAS

Organizadoras

Letícia dos Santos Almeida Negri
Ethel Leonor Noia Maciel

Autores

Letícia dos Santos Almeida Negri
Leticia Molino Guidoni
Geisa Fregona
Eliana Zandonade
Isadora Bianchi Daré
Barbara Reis do Nascimento
Sara Libina Cruzio Nascimento
Ana Paula Rodrigues Costa
Mauro Niskier Sanchez
Heleticia Scabelo Galavote
Ethel Leonor Noia Maciel



HUCITEC EDITORA
2021

Dedicatória

Somos gratos pelas inúmeras vezes que conseguimos enxergar além da pesquisa, e repensarmos seu verdadeiro significado e sua aplicabilidade para a sociedade.

Gratidão por cada história que nos foi contada, confiada e por cada momento vivido. Apesar deste inquérito quantificar as respostas, encontramos centenas de pessoas que compartilharam conosco suas experiências e a realidade sofrida ao vivenciarem a Tuberculose (TB). E quantas histórias reverberam até hoje nas nossas vidas. Quanto aprendido!

Tudo o que fizemos nesse projeto tem um único propósito: transformar os dados em voz para melhorar a vida das pessoas e fomentar políticas públicas que amenizem o sofrimento e o custo catastrófico causado pela TB.

Aos gestores, aos profissionais de saúde e, em especial, aos profissionais que atuam na TB o nosso reconhecimento por não medirem esforços para viabilizarem nosso trabalho de campo. Em cada semana que passamos nessas cidades, tem no mínimo seis meses de muita conversa, trâmites e negociações de anuências. A vocês, nosso muito obrigada!

Dedicamos esse trabalho às pessoas com Tuberculose no Brasil que enfrentam ainda no século 21 a fragilidade humana diante da pobreza e da fome que infringe seus direitos fundamentais. Que os dados aqui apresentados possam impulsionar políticas para a proteção social e diminuição das desigualdades em nosso país.



Sumário

- 12 **PREFÁCIO**
- 14 **APRESENTAÇÃO**
- 16 **CAPÍTULO 1**
PERCURSO METODOLÓGICO DA CONSTRUÇÃO DO LIVRO
- 19 **CAPÍTULO 2**
TUBERCULOSE: REFLEXÕES SOB A OTICA DOS SERVIÇOS
- 33 **CAPÍTULO 3**
OPERACIONALIZAÇÃO E MARCOS REGULATÓRIOS DA PESQUISA CUSTOS
NO BRASIL: COMPARTILHANDO A ORGANIZAÇÃO DE UM ESTUDO NACIONAL
- 62 **CAPÍTULO 4**
MUNICÍPIOS SELECIONADOS PARA O INQUÉRITO NACIONAL DE CUSTOS:
O DESAFIO DE PERCORRER O BRASIL EM UM INQUÉRITO NACIONAL
 - 64 1. MANAUS - AM
 - 65 2. BELÉM - PA
 - 67 3. PALMAS - TO
 - 69 4. FORTALEZA - CE
 - 70 5. MARACANAÚ - CE
 - 72 6. SOBRAL - CE
 - 74 7. RECIFE - PE
 - 76 8. TERESINA - PI
 - 77 9. MACEIÓ - AL
 - 78 10. SALVADOR - BA
 - 80 11. VALENÇA - BA
 - 81 12. PAULO AFONSO - BA
 - 84 13. GOIANÉSIA - GO



86	14. CAMPO GRANDE - MS
87	15. TERNOS - MS
89	16. MONTES CLAROS - MG
90	17. VITÓRIA - ES
92	18. RIO DE JANEIRO - RJ
95	19. DUQUE DE CAXIAS - RJ
97	20. NOVA IGUAÇU - RJ
98	21. SÃO JOÃO DO MERITI - RJ
102	22. BARUERI - SP
103	23. GUARUJÁ - SP
105	24. SÃO VICENTE - SP
106	25. SÃO PAULO - SP
108	26. SÃO JOSÉ DO RIO PRETO - SP
111	27. SANTANA DE PARNAÍBA - SP
113	28. CURITIBA - PR
114	29. SÃO JOSÉ DOS PINHAIS - PR
115	30. CASCAVEL - PR
117	31. BLUMENAU - SC
118	32. JOINVILLE - SC
119	33. GASPAR - SC
120	34. CANOAS - RS
122	35. PORTO ALEGRE - RS
123	CAPÍTULO 5
123	RESULTADOS
132	PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO DOS PARTICIPANTES
132	CUSTOS CATASTRÓFICOS NO BRASIL
132	DISCUSSÃO
136	CONCLUSÃO
138	ANEXOS
139	1. Aprovação Ética CDC
145	2. Aprovação ética PAHO
146	3. Consentimento Parental (0-18 anos)
147	4. Termo de Consentimento Livre Esclarecido - TCLE (0-12 anos)
148	5. Termo de Consentimento Livre Esclarecido - TCLE
151	6. Questionário
156	COLABORADORES
159	FINANCIAMENTO, INSTITUIÇÕES IMPLEMENTADORAS, INSTITUIÇÃO ORDENADORA DO FINANCIAMENTO
160	REFERÊNCIAS



Lista de siglas

ABRASCO - Associação Brasileira de Saúde Coletiva
ACS - Agente Comunitário de Saúde
APS - Atenção Primária em Saúde
CDC - Center for Disease for Control
CNPQ - Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
COVID-19 - Coronavirus Disease
CRAS - Centro de Referência
CVE - Centro de Vigilância Epidemiológica
ESF - Equipe de Saúde da Família
GDPP - Gerência de Doenças Pulmonares Prevalentes
GVE - Grupo de Vigilância Epidemiológica
IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia Estatística
IDH - Índice de Desenvolvimento Humano
ILTB - Infecção Latente da Tuberculose
LABEPI - Laboratório de Epidemiologia
LACEN - Laboratório Central de Saúde Pública
MDR - Multidroga resistente
MNT - Micobactéria não tuberculosa
NASF - Núcleo Ampliado de Saúde da Família
ODM - Objetivos do Milênio
OMS - Organização Mundial de Saúde
PAIF - Serviço de Proteção e atendimento integral à família
PCT - Programa de Controle da Tuberculose
PIB - Produto Interno Bruto
PNCT - Programa Nacional de Controle de Tuberculose
PPD - Derivado Proteico Purificado
PPS - Probabilidade estratificada proporcional ao tamanho
SOP - Standard Operating Procedure
SUS - Sistema Único de Saúde
TB - Tuberculose
TB-DS - Tuberculose Droga-Sensível
TB-MDR - Tuberculose Multidroga-Resistente
TBMR - Tuberculose Droga-Resistente
TDO - Tratamento Diretamente Observado
TRM - Teste Rápido Molecular
UBS - Unidade básica de Saúde
UBSF - Unidade Básica de Saúde da Família
UFES - Universidade Federal do Espírito Santo
USAFA - Unidade de Saúde da Família
WHO - World Health Organization
CNES - Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde de Saúde
COVISA - Coordenadoria de Vigilância em Saúde
DRV - Divisão Regional de Vigilância
HDT - Hospital de Doenças Tropicais
SAE - Serviço de Atendimento Especializado
SEMUS - Secretaria Municipal de Saúde
UAPS - Unidades de Atenção Primária à Saúde
UVIS - Unidade de Vigilância em Saúde



Lista de figuras

- 23 Figura 1. Cálculo dos Custos Catastróficos
- 25 Figura 2. Cartazes feitos à mão em um flipchart.
- 26 Figura 3. Recepção do Centro de Saúde da Família - Município de Sobral.
- 26 Figura 4. Equipe do programa de controle de Tuberculose do Hospital Especializado Octávio Mangabeira em Salvador, Bahia.
- 27 Figura 5. Cidade de Campo Grande, Mato Grosso do Sul.
- 27 Figura 6. Centro Especializado em Diagnóstico, Assistência e Prevenção (CEDAP), Blumenau, Santa Catarina.
- 30 Figura 7. Prédio da UBS Maria de Lourdes Hernandez Matos. Barueri/SP. A UBS possui quatro pisos e uma infraestrutura completa para atender a população.
- 31 Figura 8. Regional Tatuquara, Curitiba, Paraná.
- 64 Figura 9. Elisângela Rodrigues de Freitas / Leticya dos Santos Almeida Negri / Raimunda Nonata Brazão da Silva / Jair dos Santos Pinheiro.
- 64 Figura 10. Daniel Souza Sacramento (Núcleo de Controle de Tuberculose de Manaus) / Sônia Vivian de Jezus / Leticya dos Santos Almeida Negri.
- 66 Figura 11. Profissionais da equipe multidisciplinar do Hospital Universitário Joao de Barros Barreto e as pesquisadoras Leticia Molino e Leticya Negri durante a coleta de dados em março de 2020. Serviço de Atendimento a Tuberculose.
- 67 Figura 12. Leticya dos Santos Almeida Negri, Bárbara Reis Nascimento e Pedro Paulo dos Santos (coordenador técnico da hanseníase de Palmas).
- 69 Figura 13. Natalia Regia faria da Silva (referenciatécnica da hanseníase de Fortaleza) e Raiane Martins (referência técnica em TB de Fortaleza).
- 71 Figura 14. Leticya Negri / Leticia Guidoni na UBASF João Batista dos Santos (Boa Esperança, um dos locais visitados para a coleta de dados do Inquérito Nacional pesquisadoras do LabEpi.
- 71 Figura 15. Estátua na entrada da cidade Localizado na Região Metropolitana de Fortaleza, a 24 km da capital. É o maior centro industrial do estado. O acesso principal é por via rodoviária, e logo na chegada o maior símbolo da região acolhe os visitantes.
- 73 Figura 16. Sandra Flor (gerente da vigilância em saúde), Leticya Negri, Zeze Leal (secretário de saúde), Edmirtes Guerra (enfermeira TB), Leticia Molino.
- 75 Figura 17. Silvana Lira (coordenadora do Programa Municipal de Controle da Tuberculose).
- 75 Figura 18. Comunidade visitada pela equipe. Caminho para a Unidade de Saúde da Família Alto do Capitão - Tupiraçaba - Recife PE.
- 76 Figura 19. Ivone Venancio de Mel (supervisora da Tuberculose no Programa Estadual de Controle da Tuberculose) e Karoline Demes (enfermeira da Tuberculose no Programa Estadual de Controle da Tuberculose). 76
- 76 Figura 20. Leticya dos Santos Almeida Negri, Leticia Molino Guidoni, Karoline Demes, Clara M. R. Alexandrino (enfermeira da Estratégia Saúde da Família).
- 77 Figura 21. Enfermeira Ednalva (Coordenadora da Atenção Primária em Macaio, AL).
- 77 Figura 22. Gustavo Henrique Bulhões Palmeira (biomédico - técnico do Programa de Tuberculose), Elbe Lins Alvares (enfermeira da Tuberculose da URS Hamilton Falcão), Maria Luciene Pacheco de Carvalho (enfermeira e responsável pela TB da URS Hamilton Falcão).
- 79 Figura 23. Equipe Municipal e Estadual de Tuberculose de Salvador - Unidade Básica de Saúde Ramiro de Azevedo. Centro Histórico Salvador. Equipe Técnica PECT-BA: Ana Paula Freire, Anna Ariane Varjão, Francisco Santana, Livia Fonseca Santana, Maria Natividade Melo. Apoiadora OPAS: Izabel Xavier.
- 80 Figura 24. Equipe do Programa Saúde da Família, UBS Horto Floresta. Agente comunitário de saúde: Marileda Sousa Santos Barreto. enfermeira: Marilucia Maracás. Técnica: Morgana Queiróz. técnicas de enfermagem: Marlucia Nunes, Sonia Vivian, Leticya Negri, enfermeira Lídia (responsável pela Tuberculose de Valença em 2020).
- 82 Figura 25. Maria Luiza (coordenadora de TB) e Otávio Caliarí (pesquisador Lab-Epi).
- 85 Figura 26. Unidade Saúde da Família Ave-lino Modesto Araújo.
- 86 Figura 27. Corinny Shintani, enfermeira do Programa de Tuberculose do Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian.
- 87 Figura 28. Equipe Municipal do Programa de Tuberculose da cidade de Terenos/MS. Denise Leite Lima, Luana Rezende Rodrigues, Rodrigo Ribeiro, Thairine Borges Rodrigues, Mayara de Freitas Sanabria Grance, Pamella Cristina da Costa Ramos, Eliane Souza de Arruda, Amanda Alves, Cristian Tamara Rocha



- dos Santos, Milene Cristina Ferreira Rodrigues, Maria Auxiliadora Martins Cardoso, Isailson Alves de Oliveira, Paulo Henrique Massuia.
- 89 Figura 29. Equipe de Tuberculose Municipal de Tuberculose de Montes Claros com as pesquisadoras Isadora e Helaine. 89
- 91 Figura 30. Programa de Tuberculose de Vitória. Médica do Programa Municipal de Vitória Carla Vasco Cotta e a pesquisadora Sara Nascimento.
- 93 Figura 31. Clínica da Família Sérgio Arouca. Ana Carolina Conceição da Rocha Silva, Camila Galvão dos Reis, Isadora Bianchi, Bárbara Reis, Leticia Negri.
- 93 Figura 32. Complexo do Hospital Universitário Clementino Fraga. Leticia, Isadora e Fernanda Leung.
- 96 Figura 33. Centro Municipal de Saúde promove ação pelo Dia Mundial de combate à Tuberculose em Duque de Caxias. Unidade de Pré-hospitalar Saracuruna.
- 97 Figura 34. Centro de Saúde Vasco Barcelos, local onde as coletas foram realizadas em Nova Iguaçu.
- 100 Figura 35. Unidade Saúde da Família Vila Norma. Fonte: Acervo dos autores.
- 101 Figura 36. Mariana Araujo (pesquisadora), Liamar Ferreira Borga (médica pneumologista do Centro de Saúde Doutor Anibal Viriato de Azevedo), Leticia Negri, Isadora Bianchi Daré (pesquisadora), Irene Maria Souza dos Reis (técnica do programa de Tuberculose).
- 102 Figura 37. Unidade de Saúde Hélio Berzagli, Baruei, SP.
- 104 Figura 38. Equipe da Unidade Básica de Saúde Katia Gonçalves dos Santos Siqueira. UBS Vila Alice, Guarujá, SP.
- 105 Figura 39. Mariana Araújo e Brunna Laureth, pesquisadoras do LabEpi.
- 107 Figura 40. Equipe da Unidade Básica de Saúde Doutor Carlos Olivado de Souza Lopes Muniz, São Paulo, SP.
- 109 Figura 41. Equipe da Unidade Básica de Saúde, São José do Rio preto, SP.
- 110 Figura 42. Dra. Maria Rita de Cássia Oliveira Cury.
- 111 Figura 43. Unidade de Saúde da Família Parque Santa - Santana de Parnaíba. Helaine Mocelin Roberta Rebordin enfermeira de Santana de Parnaíba e Leticia Negri.
- 113 Figura 44. Equipe de Saúde. Curitiba, PR.
- 114 Figura 45. Equipe de Saúde. São José dos Pinhais, PR.
- 116 Figura 46. Equipes de saúde. Cascavel, PR.
- 117 Figura 47. Equipes de saúde. Blumenau, SC.
- 118 Figura 48. Morgana (técnica de enfermagem), Aline Piaggio (enfermeira), Patricia Pacheco de Andrade (médica), Leticia Negri (pesquisadora), Andrei Cleiton Weese (Administrativo), Gabriella Matos (pesquisadora).
- 118 Figura 49. Brunna Laureth (pesquisadora) e Geisa Fregona (pesquisadora).
- 119 Figura 50. Gabriella Matos, Leticia Negri, Dalva Trycia (enfermeira do Programa de Gaspar/SC).
- 120 Figura 51. Equipe de Saúde. Canoas, RS.
- 121 Figura 52. Michele Araújo.
- 122 Figura 53. Daniela Wilhelm (enfermeira do PCT na época), Eveline Rodrigues da Costa (enfermeira responsável PCT POA), Ewelyn de Freitas Faria (estagiária PCT), Paula Vitória de Moraes Chuma (estagiária PCT), Camila da Silva Alves (estagiária PCT) e Karen Garcia de Farias (ONG prato feito nas ruas).
- 123 Gráfico 1. Período de duração das entrevistas estudo de custos de Tuberculose no Brasil, 2019-2021.
- 124 Gráfico 2. Cenário de estudo das entrevistas. Estudo de custos de Tuberculose no Brasil, 2019-2021.
- 125 Gráfico 3. Tipo de serviços visitados nas entrevistadas.
- 125 Gráfico 4. Classificação dos pacientes por sexo.
- 125 Gráfico 5. Classificação dos pacientes por anos completos.
- 126 Gráfico 6. Classificação dos pacientes por estado civil.
- 126 Gráfico 7. Classificação dos pacientes por raça/cor.
- 126 Gráfico 8. Classificação por entrevistados tipo de comorbidades.
- 127 Gráfico 9. Classificação do tipo de serviços onde os pacientes realizam o tratamento de tuberculose.
- 127 Gráfico 10. Tipo de serviço que os pacientes receberam o diagnóstico para Tuberculose.
- 127 Gráfico 11. Classificação dos pacientes por forma clínica de Tuberculose apresentada.
- 128 Gráfico 12. Classificação por tipo de tratamento adotado pela equipe de saúde.
- 128 Gráfico 13. Classificação por renda do paciente antes da Tuberculose.
- 128 Gráfico 14. Classificação por horas de trabalho antes de ter Tuberculose.
- 129 Gráfico 15. Classificação por mudança de emprego na fase intensiva.
- 129 Gráfico 16. Classificação por mudança de emprego na fase de continuação.
- 129 Gráfico 17. Classificação por enfrentamento à doença.
- 130 Gráfico 18. Classificação por impacto à nanceiro após a doença.
- 130 Gráfico 19. Atualmente recebe valores ou bens em espécie para lidar com a doença da tuberculose?
- 131 Gráfico 20. Você ou sua família receberam algum pagamento de assistência social depois de ter sido diagnosticado com TB?



Prefácio

Ao iniciarmos esta jornada não podíamos imaginar onde ela nos levaria. Um projeto de enorme magnitude que tinha como propósito refletir sobre o impacto do diagnóstico e tratamento da Tuberculose para muitos indivíduos acometidos pela doença e ainda compreender esse impacto para suas famílias. Em um país de dimensões continentais onde as realidades são muito diversas, onde nos confrontamos com muitos Brasis, de geografias e culturas diversas na conformação desse povo.

A ideia central e desafiadora foi pensar que um país com sistema universal de saúde e onde a saúde é compreendida como um direito, como esse sujeito que vive essa experiência de adoecimento, cercado de estigma e em muitos casos, de pobreza, em qual dimensão essa doença poderia impactar sua renda e deixá-lo ainda mais vulnerável.

Assim, iniciamos este projeto cercado de nossas próprias ideias de dificuldades financeiras e dor. Descobrimos para além desse recorte limitado, um Brasil que se traduz em saúde e se materializa no trabalho de muitas mulheres destacadas aqui, pois em todas as cidades visitadas eram essas profissionais que dedicavam seu labor na operacionalização do Sistema Único de Saúde, o nosso SUS, e ele pujante pelas protagonistas do cuidado.



Este livro tem a intenção de captar esses momentos e, ao mesmo tempo, por meio de fotos e relatos dos cotidianos da pesquisa e do trabalho em saúde, reverenciar as trabalhadoras e também, os trabalhadores do SUS.

Por muitos caminhos encontramos diferentes serviços, diferentes olhares e diferentes práticas nos serviços de saúde. No entanto, todos tiveram em comum o acolhimento das pesquisadoras e pesquisadores do projeto para que o sucesso e os resultados pudessem ajudar o Brasil a repensar suas políticas e principalmente o controle da Tuberculose.

Em todos esses locais, a ideia de trabalhar para a sociedade e a esperança de estarem contribuindo para o país, permeou os cotidianos dos serviços de saúde e esperamos assim que com essas páginas que se seguem, nossa equipe mostra um pouco dos protagonistas que diariamente lutam pela eliminação da Tuberculose como problema de saúde pública.

Tive a imensa honra de coordenar esse trabalho no Brasil, fruto de um esforço conjunto entre a Organização Mundial de Saúde, o Centro de Controle de Doenças do governo dos Estados Unidos e o Ministério da Saúde. A todas e todos os pesquisadores que participaram desse projeto, meu reconhecimento e meu agradecimento. Ao darmos visibilidade pela primeira vez no Brasil à carga financeira que chamamos de catastrófica, de pessoas com Tuberculose, esperamos que esses resultados lancem luz para a necessidade de políticas públicas, em especial para a proteção social desses sujeitos e de suas famílias. Boa leitura!

– Ethel Leonor Noia Maciel



Apresentação

Este material tem por finalidade dividir com todos vocês o nosso olhar por cada uma das trinta e cinco cidades visitadas no Inquérito Nacional de Custos Catastróficos do Brasil e com isso partilhar as diversas experiências exitosas que encontramos nesse longo caminho percorrido nos programas de tuberculose.

Tais registros foram feitos no decorrer das coletas, onde utilizamos um diário de campo.

O nosso propósito foi captar informações sobre como acontecia o manejo clínico e operacional da Tuberculose nas cidades e uma percepção dos entrevistadores sobre o serviço ali encontrado.

Esses registros ocorreram o período de setembro de 2019 a março de 2021, momento no qual aconteceram as coletas de dados.

O Inquérito Nacional de custos catastróficos na tuberculose, aconteceu por meio do Laboratório de Epidemiologia - LabEpi / UFES em parceria com o Ministério da Saúde, o Programa Nacional do Controle de Tuberculose (PNCT), a Organização Mundial de Saúde (OMS) e o Centro de Controle e Prevenção de Doenças do governos dos Estados Unidos (CDC).

No capítulo 1 você encontrará informações sobre percurso metodológico utilizado para a construção do livro.

Em seguida, o capítulo 2 discute a Tuberculose com compartilhamento de experiências exitosas.

No capítulo 3, apresentamos a operacionalização da pesquisa nos municípios selecionados para o Inquérito Nacional de Custos



Catastróficos de Tuberculose no Brasil e o marco regulatório construído para a realização da pesquisa no Brasil.

No capítulo 4 discorreremos sobre os municípios selecionados e visitados para o Inquérito Nacional de Custos.

No capítulo 5 apresentamos os resultados das características sociodemográficas e clínicas dos participantes. Os mecanismos de enfrentamentos utilizados pelos paciente durante o tratamento de tuberculose, bem como o resultado dos custos catastróficos encontrados no Brasil com uma reflexão sobre os dados.



Capítulo 1

PERCURSO METODOLÓGICO

Letícia dos Santos Almeida Negri
Leticia Molino Guidoni
Geisa Fregona
Eliana Zandonade
Mauro Niskier Sanchez
Ethel Leonor Noia Maciel

Para a construção desse livro, utilizou-se de informações da Primeira Pesquisa Nacional de Custos Catastróficos no Brasil, que envolveu trinta e cinco municípios do país. A listagem completa de todos os municípios participantes encontra-se no capítulo 5 deste livro.

Como procedimento operacional padrão (POP) para a operacionalização das viagens de coleta de dados, solicitamos aos programas municipais que detalhassem algumas informações sobre o funcionamento do serviço municipal de atenção à tuberculose. O objetivo principal dessas observações foi compreender melhor o cenário que havia sido selecionado para a coleta de dados, e entender a condução do programa de Tuberculose municipal de cada cidade participante do estudo de custos. Essas informações fornecidas e as observações *in loco*, nos serviram de subsídio para a escrita do livro.

Com a finalidade de caracterizarmos os locais visitados, utilizou-se as seguintes bases de dados: Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), Sistema de Informação de Mortalidade (SIM) e buscas adicionais na sala de apoio a gestão estratégica (SAGE) <<https://>



portalsage.saude.gov.br/> e no site do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, IBGE <<https://cidades.ibge.gov.br/>>, com informações sobre população geral, índice de desenvolvimento humano (IDH), incidência de casos de Tuberculose nos últimos três anos, mortalidade, entre outros indicadores.

Para a construção do Inquérito Nacional de Custos Catastróficos, a metodologia do projeto seguiu o “WHO’s Tuberculosis Patient Cost Surveys: A Handbook” da OMS.¹ Esse material foi a base para a formulação do projeto no Brasil, que foi adaptado para nossa realidade local. Em linhas gerais, as etapas seguidas foram selecionar o município para participar da pesquisa, logo após, selecionou-se os estabelecimentos de saúde que possuíssem notificação de casos de Tuberculose ano base de 2017 do SINAN, e por fim, cumpriu-se os demais critérios estabelecidos na metodologia. O instrumento para a coleta de dados, baseou-se no “Tool to Estimate Patient’s Costs adaptado e validado para o Brasil, para estimar os custos catastróficos do paciente com Tuberculose e determinar a linha de base para o monitoramento do indicador para o Brasil.

Os participantes da pesquisa de custos constituiu-se por todos os pacientes (incluindo crianças acompanhadas por um responsável) que estavam em tratamento de Tuberculose Sensível TB-DS ou Tuberculose Sensível Resistente TB-DR (na fase de intensiva ou de continuação) dentro do Sistema Único de Saúde (SUS).

O questionário possui cento e sessenta e nove perguntas, subdivididas em três partes.

A parte I, com questões sobre dados demográficos e clínicos, a parte II, informa sobre a busca por atendimento e diagnóstico e a parte III, que visa captar informações sobre internações e despesas durante o tratamento atual de Tuberculose e informações relacionadas a enfrentamento da doença e consequências sociais.

Para a construção do formulário referente à entrevista com o profissional do programa de tuberculose, as perguntas incluídas tiveram a finalidade de caracterizar o programa municipal de Tuberculose visitado, a fim de entender o funcionamento e condução do atendimento ao paciente com tuberculose.

1 World Health Organization. *Tuberculosis patient cost surveys: a handbook*. Geneva: WHO; 2017.



O projeto de custos de catastróficos foi aprovado por três instâncias, a primeira pelo Conselho Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP no Brasil) sob o registro de n.º 4.452641; a segunda, pelo comitê de ética em pesquisa do Centro para Controle e Prevenção de Doenças (CDC dos Estados Unidos da América); e a terceira aprovação, pelo Organização Mundial da Saúde (Genebra, Suíça) de saúde por meio de pareceres n.º CGH HSR Tracking #: 2019-167, PAHOERC-2019-0026, respectivamente. Consentimento informado por escrito foi obtido de adultos e tutores legais de menores em cada entrevista.

Todas as fotos inseridas no livro foram autorizadas através de um documento de autorização prévia. Os vídeos utilizados seguiram o mesmo protocolo.

O compartilhamento das experiências descritas nesse livro demonstrou a importância de realizar pesquisas para fortalecer as políticas públicas e auxiliar na eliminação da Tuberculose no Brasil.

As informações prévias que recebemos sobre os programas municipais e as visitas *in loco* nos proporcionou entender como são feitas as estratégias de trabalho dos profissionais de linha de frente, e as diversas formas de fortalecimento da prevenção e cuidados com a Tuberculose nas referidas cidades.

A colaboração dos coordenadores e toda a parte gerencial dos municípios foram fundamentais para a boa condução dos trabalhos de campo e para a realização das informações coletadas e que estão descritas nesse livro.

Capítulo 2

REFLEXÕES SOBRE A TUBERCULOSE

Leticya dos Santos Almeida Negri
Leticia Molino Guidoni
Ethel Leonor Noia Maciel

Dedicamos este capítulo do livro a todos os profissionais espalhados pelo Brasil, em várias áreas, que se aplicam diariamente trabalhando e persistindo em continuar com a prevenção e cuidados com a Tuberculose (TB). Sim, a palavra que define esses profissionais é persistência, uma vez que, são tantas emoções e desafios diários que perpassam a vida de todos!

Sabemos que não é uma tarefa fácil lidar com todas as situações que estão envolvidas no cuidado a pessoas com Tuberculose. Afinal, lida-se não somente com o indivíduo, mas sim com a família e toda uma conjuntura social.

O profissional que trabalha nessa área de vigilância da saúde, tem de ser multifacetado e possuir diversas habilidades, ou seja, além da formação profissional específica, precisa também compreender a dimensão interseccional, tendo em vista que a saúde é muito mais que a ausência de doenças. O profissional que atende a pessoa com tuberculose, fica no mínimo seis meses em contato diário, semanal, quinzenal ou mensal para o cuidado com o paciente. Entre idas e vindas, as pessoas podem ficar até dois anos em tratamento dependendo do caso.

Entrevistamos pessoas que com dezoito meses em tratamento, por terem sido acometidos por uma forma específica de Tuberculose resistente a



medicação.² Para nosso privilégio e satisfação, presenciamos o atendimento de conclusão de tratamento de alguns pacientes com sucesso.

Um dos participante relatou no momento da entrevista que, pontualmente, durante três vezes por semana, durante dezoito meses, viajava do seu bairro no Rio de Janeiro para o Hospital em que estávamos, para receber a medicação, fato muito marcante pois na fala víamos diversas situações que levariam o indivíduo a desistir. Mas ele persistiu!

Muitas vezes, o paciente em acompanhamento para cuidados com a TB cria vínculo com o profissional que o acolhe no serviço. Em vários relatos escutamos falas sobre este aspecto.

Mostrando que a empatia dos profissionais de saúde fazem toda a diferença nos cuidados com a pessoa em tratamento de tuberculose.

O SUS oferta gratuitamente serviços para diagnóstico e tratamento de tuberculose.

Ao longo desses meses indo e vindo para as coletas de dados, vivenciamos várias experiências nesse país afora, e uma primeira impressão de que podemos afirmar com total propriedade versa sobre uma questão: a maioria quase absoluta dos profissionais se dedicam e fazem tudo que podem com o pouco recurso que possuem.

É um consenso de que estamos falando de uma doença reconhecidamente negligenciada por diversos setores em todo o mundo, não só no Brasil. A história da Tuberculose poderia ser outra se tivéssemos mais investimentos e melhorias com relação às políticas públicas.

Lidamos com uma doença muito antiga, milenar. Cheia de estigmas e muito temida por muitas pessoas. A Tuberculose já foi chamada de peste branca, doença do peito, tísica pulmonar. Mesmo agora em pleno século XXI, milhares de pessoas continuam adoecendo e até morrendo de Tuberculose no Brasil e em diversos países.

Apesar de todo o empenho dos profissionais, o Brasil ainda está classificado entre os 30 países com maior carga de TB do mundo. Mesmo com este cenário triste, a notícia boa é que ao longo dos anos, o nosso país conseguiu avanços importantes nas políticas públicas e nos indicadores de

² Devido aos bacilos resistentes a pelo menos isonizida e rifampicina, os dois medicamentos anti-Tb mais efetivos.

saúde. Mas, ainda temos muito a trabalhar para chegarmos às metas finais estabelecidas pela OMS.³

Que metas são essas? As metas dessa estratégia, denominada “Fim da TB”, são reduzir em 95% a mortalidade por TB e 90% de redução na incidência de TB no período de 2015 a 2035.⁴

Outra meta importante é sobre a inclusão do indicador sobre custos catastróficos. Essa meta é nova, refletindo a importância de aliviar o pesado ônus econômico da Atenção à TB como um componente chave para a eliminação global da doença.

Para medir esse indicador, até o momento, mais de vinte países implementaram pesquisas nacionais sobre os pacientes ao longo do seu diagnóstico e tratamento de TB experimentam gastos importantes que acabam impactando o orçamento familiar. Mesmo em países onde há sistemas de saúde universal como o Brasil, esses gastos podem ser muito altos. É o que chamamos de custos catastróficos.⁵

Mas o que seriam os Custos Totais Catastróficos na Tuberculose?

Seriam os custos totais suportados pelos pacientes em tratamento da tuberculose, excedendo um determinado limiar (por exemplo, 20%) da renda anual pré-TB do domicílio. O foco está nas dificuldades financeiras e econômicas devido aos custos diretos e indiretos no acesso aos cuidados de saúde para TB, o que pode afetar negativamente o nível de vida e a capacidade de pagar as necessidades básicas.

Compartilharmos abaixo alguns conceitos sobre os custos possíveis que os indivíduos com Tuberculose podem ter de incorrer antes e durante o tratamento.

3 *Global tuberculosis report 2020*. Genebra: World Health Organization; 2020.

4 Idem.

5 *Tuberculosis patient cost surveys: a hand book*. Genebra: World Health Organization, 2017. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. *Global tuberculosis report 2020*. Genebra: World Health Organization, 2020. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.



PARA MENSURAR OS CUSTOS CATASTRÓFICOS, ALGUNS QUESTIONAMENTOS SÃO FEITOS AO INDIVÍDUO:

Quais são os custos médicos diretos envolvidos no tratamento em cuidados da Tuberculose?

Pagamentos diretos feitos por pacientes ou responsáveis acometidos pela TB para serviços médicos (consultas, testes, medicamentos, os outros procedimentos médicos).

Quais são os custos médicos não diretos envolvidos no tratamento em cuidados da Tuberculose?

Pagamentos diretos feitos por paciente ou responsável afetado pela TB relacionados ao transporte, acomodação, alimentação, suplementos nutricionais etc.

Quais são os custos indiretos em busca de cuidados e tratamento da TB?

Os custos indiretos incluem, principalmente, a perda de renda causada pela incapacidade para o trabalho durante o adoecimento.

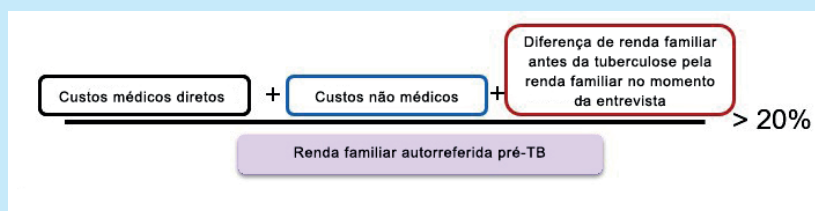
Qual é a renda familiar?

A quantidade de dinheiro recebida pela família antes e após o diagnóstico de Tuberculose.



Medimos a proporção de domicílios com custos catastróficos devido à TB entre os inscritos. Os custos catastróficos foram definidos como custos relacionados à TB (direto e indireto) superiores a 20% da renda familiar anual.

A figura 1 a seguir ilustra como são calculados esses custos:



Fonte: World Health Organization. Tuberculosis patient cost surveys: a handbook. Genebra: WHO, 2017.

Portanto, compreender quais os principais custos que os pacientes e seu núcleo familiar incorrem durante a Tuberculose — desde seu diagnóstico até seu tratamento — é uma missão importante para que o país, de posse dos resultados, possa instituir políticas públicas adequadas para reduzir e eliminar estes custos para os indivíduos. Além dos resultados de custos catastróficos, é importante sabermos quais são as medidas de proteção social existentes no Brasil. A proteção social existente é um conjunto integrado de políticas e programas (incluindo assistência social, programas do mercado de trabalho e seguro social) que prevêm segurança do rendimento mínimo em caso de doença ou outro evento externo e imprevisto, que visam a redução da pobreza e o crescimento econômico sustentável e inclusivo.⁶

⁶ Relatório Mundial sobre Proteção Social 2017–19: Proteção social universal para alcançar os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável Bureau Internacional do Trabalho. Genebra: OIT, 2017.



Relatando algumas experiências exitosas

É improvável que essas metas sejam alcançadas sem mudanças significativas e profundas na saúde e na proteção social, bem como mudanças no contexto econômico e político regional.

Nos locais onde passamos no Brasil existe uma diferença importante entre as unidades federadas (UF) em se tratando de Tuberculose. Essa diferença foi observada *in loco*, nas 35 cidades visitadas nesse inquérito para a coleta de dados.

Vale ressaltar que todos esses avanços mencionados só têm acontecido porque os que estão trabalhando na ponta, na linha de frente, executam com mestria as diretrizes que estão nos manuais, decretos e protocolos construídos orientar a investigação e a linha de cuidados dentre outros objetivos.

Como seria diferente se algumas iniciativas exitosas que vivenciamos fossem colocadas em prática também em outros municípios. Talvez o cenário fosse outro!

Partindo dessa reflexão, vamos falar da Tuberculose sobre a perspectiva de experiências exitosas que registramos ao longo de doze meses em algumas das trinta e cinco cidades que visitamos na coleta de dados.

A partir daqui compartilharemos algumas iniciativas sobre o atendimento e a condução dos casos de TB. Começaremos nosso giro de compartilhamento na cidade de Belém, no Pará. Nesse município, nossas coletas de dados do projeto de custos tiveram cinco dias de trabalhos, sendo que três dias com visitas à UBS.

Reservamos dois dias na cidade de Belém do Pará, para coletarmos dados no Serviço de Atendimento Especializado do Hospital Barros Barreto, onde vimos uma estratégia de educação continuada na Tuberculose muito interessante. Vários cartazes, feito à mão em um *flipchart*.

Com criatividade e cuidado, o material a seguir merece aplausos e chamou nossa atenção:



A história do Malvado Micróbio. Tuberculose o Inimigo número 1

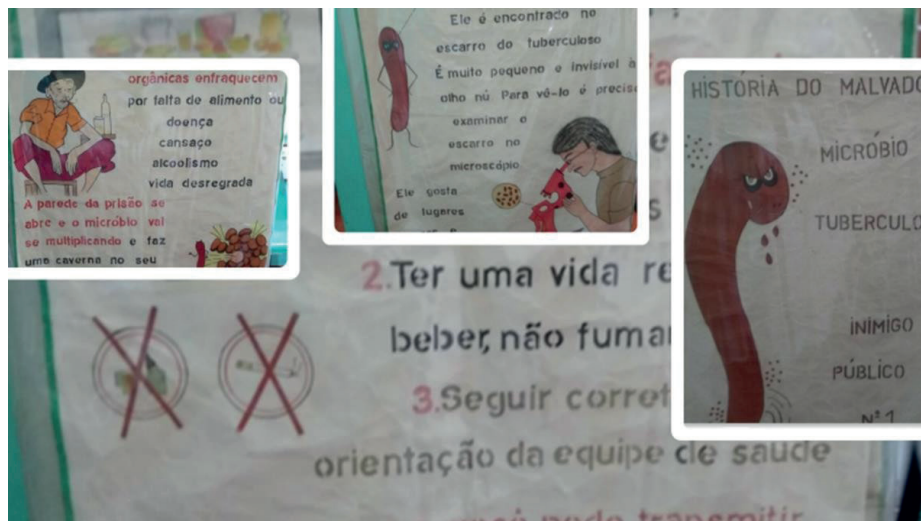


Figura 2. Cartazes feitos à mão em um *flipchart*.

Essa experiência é um tipo de estratégia com baixo custo, que pode auxiliar na educação em saúde sobre a doença. E, por fim, nos motiva e nos faz refletir que a tecnologia é muito útil, contudo, um material simples como este pode desmistificar a doença e tornar mais leve a caminhada de quem está em tratamento.

No nordeste, vamos falar de Sobral, CE. Experiência simples e que faz parte do tratamento. Afinal, a forma com que a pessoa é recebida e acolhida pode fazer toda a diferença no atendimento. Nessa cidade o cuidado com a Tuberculose é descentralizado. Os pacientes são atendidos nas UBS e são agraciados com uma recepção recheada de iniciativas que alegrem e deixam mais leve um atendimento no Sistema Único de Saúde.



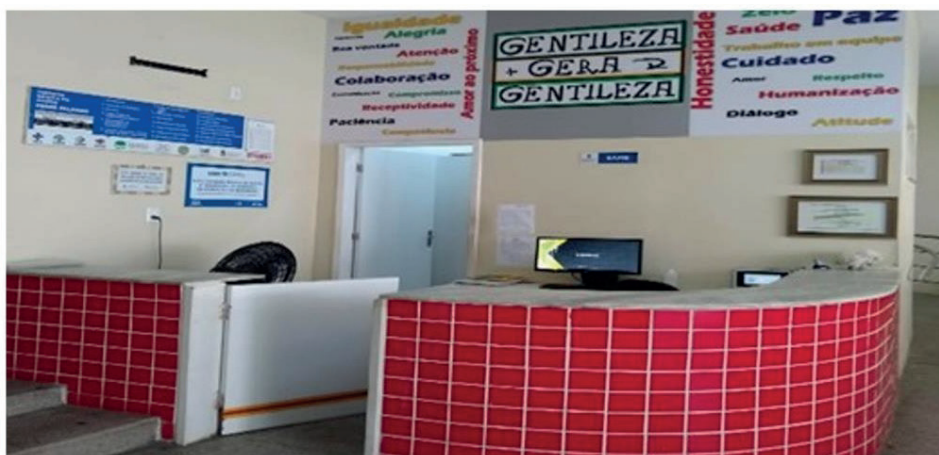


Figura 3. Recepção do Centro de Saúde da Família - Município de Sobral.

Ainda no Nordeste, vamos para outra iniciativa importante na cidade de Salvador, BA. No hospital Otávio Mangabeira, referência para tratamento das pessoas com formas de Tuberculose resistentes a alguns medicamentos, encontramos profissionais que com criatividade e mestria construíram um excelente material de apoio para o cuidado. O material tem como objetivo orientar o uso das medicações utilizadas no tratamento e sua via de administração.

Esse é mais um exemplo barato, replicável e de muito valor profissional e humano. E aí, que tal replicar essa ideia? Afinal coisas boas devem ser reproduzidas.



Figura 4. Equipe do programa de controle de Tuberculose do Hospital Especializado Octávio Mangabeira em Salvador, Bahia.

Experiências de persistência, temos também para partilhar. Em Campo Grande, MS, o serviço é todo descentralizado em mais de setenta estabelecimentos de saúde. A situação que compartilhamos aqui é sobre uma realidade da Tuberculose no Brasil.

Existe um problema sério da doença relacionada às pessoas em situação de rua. Muitos são diagnosticados com TB e os profissionais têm muita dificuldade em conseguir acompanhar esses indivíduos pela constante mobilidade dessa população e a finalização do tratamento com sucesso é um grande desafio para os serviços de saúde.

Fomos convidadas pela Agente Comunitária de Saúde (ACS) para conhecer uma pessoa que vive nessa em situação de rua perto de uma UBS em que estávamos. O rapaz não estava mais no local que serve de seu abrigo durante as noites.

Mesmo assim, fomos informadas que os medicamentos são entregues nesse local diariamente e a Agente Comunitária de Saúde faz o acompanhamento do cidadão.

Segue abaixo a realidade. São situações como essa que os profissionais se deparam no dia a dia. Mais uma história que nos faz refletir muito em que contexto vivemos. Certamente, essa é uma realidade de muitas cidades do Brasil e que são vivenciados pelos profissionais de saúde na missão de seguir indivíduos com doenças crônicas, mesmo as transmissíveis como a tuberculose.



Figura 5. Cidade de Campo Grande, Mato Grosso do Sul.



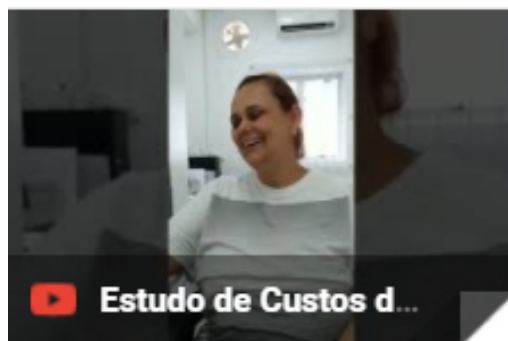
Até o momento registramos situações de muito comprometimento e baixo custo. Agora mostraremos os serviços de excelência que vivenciamos. Além desse aqui explanado, muitos outros exemplos exitosos foram registrados, escolhemos alguns para partilhar. Estamos registrando, em uma pequena parcela do que visitamos, partilhando as cidades de Blumenau, São José do Rio Preto, Barueri e Curitiba. O que essas quatro cidades têm em comum? Digamos que as tecnologias agregadas são um ponto forte e que podem servir de inspiração para as gestões.

Na cidade de Blumenau o serviço é centralizado no Centro Especializado Diagnóstico Assistência e Prevenção (CEDAP), mas o grande diferencial é o tratamento supervisionado sete dias por semana, durante os três primeiros meses.



Figura 6. Centro Especializado em Diagnóstico, Assistência e Prevenção (CEDAP), Blumenau, Santa Catarina.

A coordenadora nos conta sobre o manejo da Tuberculose em Blumenau e como esse serviço de tratamento supervisionado acontece. Gravamos um vídeo feito gentilmente para vocês.



Tivemos a oportunidade de fazer as coletas nesses atendimentos presenciais de tratamento supervisionado e presenciamos a dinâmica.

No Capítulo 4 deste livro, indicamos todos a assistirem outra iniciativa de Blumenau/SC, no vídeo disponibilizado sobre outra iniciativa de Blumenau sobre o TDO feito de forma remota durante a pandemia de Covid-19.

Muito interessante a iniciativa. Sabemos que para ações como essa acontecerem, precisamos de investimento em tecnologia, internet, recursos humanos dentre outras coisas. Contudo, fica a reflexão para as gestão quanto o olhar ampliado do cuidado as doenças. Não teremos êxito nos desfechos de tratamento para Tuberculose se não pensarmos na incorporação de novas tecnologias em saúde.

Na cidade de São José do Rio Preto/SP o serviço também é centralizado. A experiência que vamos mostrar é a utilização de um dos veículos atende a diversos programas, incluindo DST/Aids, tuberculose, situação de rua.

O município conta com o serviço de atendimento a pessoas em situação de rua, através de uma equipe multidisciplinar. Voltamos ao mesmo ponto, para essas estratégias acontecerem é necessário recursos, investimentos, formalização de políticas públicas e um olhar diferenciado para a saúde.



Outra cidade que tem o serviço descentralizado é a cidade de Barueri/SP. A estrutura das unidades de saúde são excelentes e os programas de controle de tuberculose, contam com equipes multidisciplinares. Além disso, durante todo o tratamento os pacientes recebem mensalmente uma cesta básica, influenciando positivamente nos desfecho do tratamento.





Figura 7. Prédio da UBS Maria de Lourdes Hernandez Matos. Barueri/SP. A UBS possui quatro pisos e uma infraestrutur completa para atender a população.

E por fim, vamos falar da cidade que nós finalizamos o inquérito. Curitiba, PR. A cidade tem alguns complexos chamados de Administração Regional. O serviço que conhecemos fica na Rua da Cidadania, Tatuquara. Mas, o que isso tem que ver com tuberculose? Vamos explicar.

Nesse local tem uma equipe que trabalha integrada com vários agravos, inclusive a tuberculose. Na estrutura, os profissionais discutem caso a caso e planejam as ações a serem executadas junto das equipes da atenção primária a saúde. Além disso, o sistema de informação em saúde é de alto nível, podendo ser acessado, inclusive, pelos usuários via celular a qualquer momento. O cidadão acessa via celular várias situações de sua vida e saúde. A cidade de Curitiba trabalha sobre essa lógica desde a década de 1990. Por fim, nessa regional, o cidadão consegue fazer vários serviços no mesmo local sem precisar gastar com deslocamento.

Terminamos nossa conversa sobre Tuberculose relatando um fato importante para a história da Tuberculose no Brasil. Por onde passamos, a Tuberculose tem a força do trabalho da mulher brasileira.

Das trinta e cinco cidades visitadas durante o inquérito, trinta tinham a coordenação do programa de controle da Tuberculose confiadas ao profissional enfermeiro, e 29 delas eram mulheres enfermeiras. Os profissionais de nível médio de enfermagem que encontramos também eram mulheres.





Figura 8. Regional Tatuquara, Curitiba,Paraná.

Quanto à formação médica, encontramos muitas mulheres trabalhando no atendimento, como em Vitória, ES, Joinville, SC, São José do Rio Preto, SP e Salvador, BA (Pelourinho), onde a maioria do atendimento é realizado por mulheres.

Concluindo, gostaríamos de deixar algumas questões a serem refletidas

Apesar do tratamento à Tuberculose no Brasil ser totalmente gratuito e garantido no SUS, os pacientes precisam arcar com as despesas extras e, por vezes, incorrem em custos.

Observamos na pesquisa de custos que os pacientes gastam muito com algumas situações que não estão previstas dentro do tratamento.

Esses gastos extras são impulsionados muitas vezes pela alimentação do dia a dia e fundamental pela adesão ao tratamento.

O deslocamento na maioria das vezes não é garantido para o TDO, consultas. Vimos algumas iniciativas em algumas cidades, contudo, isso não faz parte da lista de serviços oferecidos aos pacientes.

Falta muita coisa na vida das pessoas com tuberculose, mas o mais gritante é a fome. Antes de finalizarmos, vamos contar um relato de uma pessoa que foi entrevistada por nós e que até hoje ressignifica nossas vidas.



Estávamos em uma determinada cidade e faltavam algumas entrevistas para fecharmos a amostra. Fomos convidados a tentar entrevistar um paciente em cuidados de tuberculose que encontrava-se em situação de rua.

Prontamente, fomos fazer a entrevista. Ao chegarmos no local, entendemos perfeitamente a situação da Tuberculose naquela tarde ensolarada. Tudo se resumiu em uma conversa.

O rapaz jovem, 20 anos, caquético, mal conseguia conversar, coabitava com mais oito pessoas. As perguntas sobre a busca ao primeiro atendimento foi uma saga contada em várias idas à UBS até a descoberta do diagnóstico.

O diagnóstico tem custos invisíveis que passam despercebidos para muitos. Para quem não tem emprego e não estava recebendo um auxílio governamental, tudo fica muito pior.

Essa pessoa entrevistada não morava longe da UBS, entretanto, toda vez que ia ao serviço, precisava pedir ajuda a alguém ou pagar um carro de aluguel, pelas condições de saúde que se encontrava.

Sem dúvida a parte mais comovente do questionário, foi na hora das despesas de consumo. Ao ser questionado sobre o que gastavam com comida, foi respondido que depois do dia 20 de cada mês, eles escolhiam qual refeição fazer. Ou almoçava, ou jantava ou tomava café. As três refeições não conseguiam fazer.

Naquele momento, entendemos todo o contexto, paciente com emagrecimento, sem tomar o remédio direito, com um prognóstico e desfecho desfavoráveis. Assim como ele, muitos passam pela mesma situação no tratamento.

Concluindo, ainda esbarramos em um fator importante, que são os custos diversos incorridos pelo indivíduo e sua família na busca no tratamento para TB.

Cumprir as metas estabelecidas pela OMS e acordadas pelo Ministério da Saúde em reduzir a incidência para menos de 10 casos por 100 mil habitantes e reduzir a mortalidade requer um grande compromisso governamental, com políticas públicas de saúde.



Capítulo 3

OPERACIONALIZAÇÃO E MARCOS REGULATÓRIOS DA PESQUISA CUSTOS NO BRASIL: COMPARTILHANDO A ORGANIZAÇÃO DE UM ESTUDO NACIONAL

Leticya dos Santos Almeida Negri
Leticia Molino Guidoni
Geisa Fregona

Operacionalização da pesquisa no Brasil

Acreditamos que o relato que faremos aqui nesta parte do livro, muitos que nos receberam nas cidades vão se identificar logo de início. Afinal, a caminhada foi longa e cheia de etapas a serem cumpridas.

Os trâmites legais aconteceram em vários estágios e etapas, onde muitos profissionais dos estados e municípios estiverem presentes de alguma forma nesse processo de trabalho.

O inquérito começou efetivamente ano de 2018, com o objetivo de construir o indicador de custos catastróficos na Tuberculose no Brasil.

Até o momento em 2018 não havia nenhum estudo similar de base populacional na América Latina com a mesma metodologia. O Brasil é o primeiro na América a fazer esse inquérito.

Para todo esse projeto acontecer e estarmos hoje contando nossas experiências, vamos apresentar o passo a passo do processo de trabalho que



seguimos e que pode servir de inspiração para todos que queiram fazer um projeto com tamanha dimensão.

Vale ressaltar que não imaginaríamos que no meio de todo processo enfrentaríamos uma pandemia. Essa situação foi um dos nossos maiores entraves, fazendo inclusive pensarmos em desistir em determinado momento com todo cenário epidemiológico que estávamos passando. Mas, persistimos.

Todos os municípios selecionados para o Inquérito Nacional passaram pelos mesmos trâmites antes de serem visitados. Importante dizer que só começamos essa etapa após a aprovação no comitê de ética nacional. A partir daqui, começam as solicitações para a coleta de dados, e os fluxos que adotamos como procedimento operacional padrão (POP).

Fluxo 1: Contato com os referidos programas estaduais de Tuberculose dos estados selecionados, reforçando a informação repassada pelo Programa Controle de Tuberculose (PNCT) sobre o Inquérito Nacional de Custos que aconteceria no Brasil no ano de 2019.

Nessa etapa, a gestão estadual, auxiliou nos esclarecimentos sobre o serviço local sorteado para o estudo, ou seja, se a estabelecimento pertencia a gestão municipal, estadual ou federal.

Fluxo 2: Contato com as secretarias municipais de saúde, estaduais ou federais. Detalhe: Tivemos municípios que fizemos essas três solicitações, e outras que não foi necessário. Trabalhamos conforme as demandas, mas o nosso maior fluxo foi o contato com as secretarias de saúde. O contato foi feito via telefone e depois por email.

Cada município e instituição possui um fluxo de recebimento de pesquisas a ser desenvolvido no seu ambiente. Exemplo: escolas técnicas de saúde ETSUS, comitê interno nos locais de serviço, equipe de avaliação dentro serviço, por isso é de suma importância saber primeiro qual o fluxo da pesquisa no local a ser desenvolvido.

Fluxo 3: Enviar a proposta de trabalho para cada serviço selecionado após a orientação, contendo todas as aprovações dos comitês de ética (CEP, CONEP, PAHO e Center for Disease for Control — CDC) (Anexo IV, V, VI) e todos os materiais suplementares para leitura e análise para anuência da visita;



Fluxo 4: Após a anuência da instância responsável, a segunda etapa consistiu em entrar em contato, por meio de ligação telefônica, para a coordenação ou referência municipal de Tuberculose do local, para alinharmos como seria a operacionalização nas unidades que faziam parte do estudo; Após a pactuação com a coordenação ou referência municipal de Tuberculose, foi feito o contato com as unidades de saúde que seriam visitadas. No contato com a unidade de saúde, procuramos conversar com um profissional que atendesse TB naquele estabelecimento. Nesse contato, informamos como seria a abordagem e a dinâmica dos trabalhos, com algumas observações:

- Comunicar ou reforçar com as referências de TB nas unidades de saúde locais sobre o projeto, suas particularidades, e seus desdobramentos;
- Perguntar às instalações de saúde, com o intuito de obter um panorama sobre possíveis locais podem ser utilizados na hora da entrevista;
- Esclarecer sobre a equipe do projeto e o pesquisador que visitaria a unidade;
- Esclarecer sobre quantos pacientes estavam em tratamento em cada grupo selecionado, ou seja, quantos se encontravam na fase intensiva e quantos na fase continuação;

As visitas foram pactuadas respeitando o fluxo do agendamento dos pacientes nas unidades de saúde e para a seleção dos pacientes elegíveis, seguiram-se os critérios de inclusão e exclusão adotados na metodologia;

O convite aos pacientes com TB para participarem da pesquisa foi feito de forma organizada, de acordo com a pactuação da referência local de TB.

Por fim, ao todo, 35 cidades foram visitadas conforme sorteio para o plano amostral, todas as 46 cidades sorteadas para servirem de cenário de estudo foram contactadas, contudo, 11 não foram visitadas em decorrência da pandemia.

Rio Branco e Macaíba não foram visitadas por causa da pandemia, apesar de possuímos o termo de autorização. Oito municípios não tinham pacientes em tratamento no momento do nosso contato ou estavam de difícil acesso durante o processo e um município no estado de São Paulo não nos



autorizou a coleta, mesmo após muito diálogos, a gestão não entendeu o motivo da pesquisa, fato lamentável em pleno século 21.

Após toda a organização relatada até o momento, compartilhamos as experiências relacionadas a organização interna do estudo.

O nosso intuito é incentivar todos os profissionais a fazerem pesquisas científicas. Quando começamos a relatar nossas experiências, temos a chance de mudar a vida de muitas pessoas e ficamos cada vez mais perto de melhorar os indicadores de saúde que lidamos no nosso dia a dia.

Realizar pesquisas científicas no Brasil é bem difícil, mas não é impossível. Nos serviços é possível dar o primeiro passo, lembrando que as orientações que constam no capítulo 3 são importantes. Devemos ter como princípio a ética e seguir os caminhos legais para pesquisar e divulgar os dados.

Informar-se como se procede as normas no serviços em que todos estão alocados é o primeiro passo para o sucesso.

Em se tratando da pesquisa de custos catastróficos do Brasil, no qual estamos partilhando, seguimos um protocolo um pouco diferente do qual o laboratório de epidemiologia (LABEPI) sempre realizou, pois, esse inquérito de custos, teve uma particularidade, ocorreu em âmbito nacional, com fomento e metodologia de órgãos internacionais, por isso algumas fases eram novas.

A equipe responsável pelo estudo no Brasil, fez a organização seguindo uma linha de pensamento registrada no procedimento operacional padrão (POP), conhecido no Brasil, no qual consiste em um documento que estabelece um roteiro prescrevendo de forma detalhada cada tarefa a ser desenvolvida no projeto.

Sendo assim, preparamos cinco POP, conforme descritos a seguir.



PESQUISA NACIONAL SOBRE CUSTO DO PACIENTE COM TUBERCULOSE PARA AVALIAR OS CUSTOS INCORRIDOS PELOS DOMICÍLIOS AFETADOS PELA TB NO BRASIL “ESTUDO DE CUSTOS DE TB NO BRASIL” – 2019

SOP 01: AMOSTRA DE PROCEDIMENTOS OPERACIONAIS PADRÃO

Procedimento Operacional Padrão (POP) para AVALIAR OS CUSTOS INCORRIDOS PELOS DOMICÍLIOS AFETADOS PELA TB NO BRASIL “ESTUDO DE CUSTOS DE TB NO BRASIL” – 2019 e” implementação do estudo a nível nacional.

1. OBJETIVO:

Este POP é um guia ou passo a passo, que tem o intuito de direcionar e implementar o estudo “ESTUDO DE CUSTOS DE TB NO BRASIL” – 2019 nas cinco regiões brasileiras, nas 5 regiões, 14 estados, 46 municípios e 2524 unidades selecionadas. Sendo 1949 Serviços na Atenção Primária e 575 de Serviços Especializados.

	Município	Tipo de unidade	Grupo	Número de unidades
SUDESTE	BARUERI_SP	PRIMÁRIO	1	16
SUDESTE	BARUERI_SP	ESPECIALIZADO	1	1
NORTE	BELEM_PA	ESPECIALIZADO	1	15
NORTE	BELEM_PA	PRIMÁRIO	1	69
SUL	BLUMENAU_SC	PRIMÁRIO	1	32
SUL	BLUMENAU_SC	ESPECIALIZADO	1	7
CENTRO OESTE	CAMPO GRANDE_MS	ESPECIALIZADO	1	12
CENTRO OESTE	CAMPO GRANDE_MS	PRIMÁRIO	1	47
SUL	CANOAS_RS	ESPECIALIZADO	1	5
SUDESTE	CARAGUATATUBA_SP	ESPECIALIZADO	1	1
SUL	CASCADEL_PR	ESPECIALIZADO	1	8
SUL	CASCADEL_PR	PRIMÁRIO	1	11
SUL	CURITIBA_PR	ESPECIALIZADO	1	26
SUL	CURITIBA_PR	PRIMÁRIO	1	90
SUDESTE	DUQUE DE CAXIAS_RJ	ESPECIALIZADO	1	16



SUDESTE	DUQUE DE CAXIAS_RJ	PRIMÁRIO	1	27
NORDESTE	FORTALEZA_CE	PRIMÁRIO	1	93
NORDESTE	FORTALEZA_CE	ESPECIALIZADO	1	22
SUL	GASPAR_SC	ESPECIALIZADO	1	2
SUDESTE	GUARUJA_SP	PRIMÁRIO	1	20
SUDESTE	GUARUJA_SP	ESPECIALIZADO	1	7
SUL	JOINVILLE_SC	ESPECIALIZADO	1	4
SUDESTE	LUCELIA_SP	PRIMÁRIO	1	2
NORDESTE	MACEIO_AL	PRIMÁRIO	1	45
	MACEIO_AL	ESPECIALIZADO	1	10
NORTE	MANAUS_AM	PRIMÁRIO	1	186
NORTE	MANAUS_AM	ESPECIALIZADO	1	22
NORDESTE	MARACANAU_CE	PRIMÁRIO	1	22
NORDESTE	MARACANAU_CE	ESPECIALIZADO	1	2
SUDESTE	MONTES CLAROS_MG	ESPECIALIZADO	1	8
SUDESTE	MONTES CLAROS_MG	PRIMÁRIO	1	19
SUDESTE	NOVA IGUACU_RJ	ESPECIALIZADO	1	10
SUDESTE	NOVA IGUACU_RJ	PRIMÁRIO	1	1
NORTE	PALMAS_TO	PRIMÁRIO	1	16
NORTE	PALMAS_TO	ESPECIALIZADO	1	3
NORDESTE	PAULO AFONSO_BA	ESPECIALIZADO	1	3
NORDESTE	PAULO AFONSO_BA	PRIMÁRIO	1	3
SUL	PORTO ALEGRE_RS	ESPECIALIZADO	1	28
SUL	PORTO ALEGRE_RS	PRIMÁRIO	1	92
NORDESTE	RECIFE_PE	ESPECIALIZADO	1	38
NORDESTE	RECIFE_PE	PRIMÁRIO	1	140
NORTE	RIO BRANCO_AC	ESPECIALIZADO	1	9
NORTE	RIO BRANCO_AC	PRIMÁRIO	1	40
SUDESTE	RIO DE JANEIRO_RJ	ESPECIALIZADO	1	90
SUDESTE	RIO DE JANEIRO_RJ	PRIMÁRIO	1	226
NORDESTE	SALVADOR_BA	ESPECIALIZADO	1	42
NORDESTE	SALVADOR_BA	PRIMÁRIO	1	99
SUDESTE	SANTANA DE PARNAIBA_SP	ESPECIALIZADO	1	2
SUDESTE	SANTANA DE PARNAIBA_SP	PRIMÁRIO	1	6
SUDESTE	SAO JOAO DE MERITI_RJ	PRIMÁRIO	1	13
SUDESTE	SAO JOAO DE MERITI_RJ	ESPECIALIZADO	1	1

SUDESTE	SAO JOSE DO RIO PRETO_SP	ESPECIALIZADO	1	6
SUDESTE	SAO JOSE DO RIO PRETO_SP	PRIMÁRIO	1	23
SUL	SAO JOSE DOS PINHAIS_PR	PRIMÁRIO	1	8
SUL	SAO JOSE DOS PINHAIS_PR	ESPECIALIZADO	1	3
SUDESTE	SAO PAULO_SP	PRIMÁRIO	1	450
SUDESTE	SAO PAULO_SP	ESPECIALIZADO	1	132
SUDESTE	SAO VICENTE_SP	PRIMÁRIO	1	5
SUDESTE	SAO VICENTE_SP	ESPECIALIZADO	1	3
NORDESTE	SOBRAL_CE	PRIMÁRIO	1	28
NORDESTE	SOBRAL_CE	ESPECIALIZADO	1	4
NORDESTE	TERESINA_PI	ESPECIALIZADO	1	17
NORDESTE		PRIMÁRIO	1	67
NORDESTE	VALENCA_BA	PRIMÁRIO	1	11
NORDESTE	VALENCA_BA	ESPECIALIZADO	1	1
SUDESTE	VITORIA_ES	ESPECIALIZADO	1	9
SUDESTE	VITORIA_ES	PRIMÁRIO	1	4
NORDESTE	ARARIPINA_PE	PRIMÁRIO	2	3
NORDESTE	ARARIPINA_PE	ESPECIALIZADO	2	1
SUDESTE	CAMBUQUIRA_MG	PRIMÁRIO	2	2
CENTRO OESTE	GOIANESIA_GO	PRIMÁRIO	2	6
CENTRO OESTE	GOIANESIA_GO	ESPECIALIZADO	2	1
SUL	GOIOERE_PR	PRIMÁRIO	2	2
SUL	GOIOERE_PR	ESPECIALIZADO	2	1
SUDESTE	JACUPIRANGA_SP	PRIMÁRIO	2	2
NORTE	JENIPAPO DOS VIEIRAS_MA	PRIMÁRIO	2	1
NORDESTE	MACAIBA_RN	PRIMÁRIO	2	14
NORDESTE	MACAIBA_RN	ESPECIALIZADO	2	1
SUL	SAO SEBASTIAO DO CAI_RS	ESPECIALIZADO	2	2
SUL	SAO SEBASTIAO DO CAI_RS	PRIMÁRIO	2	1
CENTRO OESTE	TERENOS_MS	PRIMÁRIO	2	3
NORDESTE	UIBAI_BA	PRIMÁRIO	2	4

2. EQUIPE DE ENTREVISTADORES RESPONSÁVEL

1. **Bárbara Reis do Nascimento;**
2. **Brunna Laureth da Silva;**
3. **Geisa Fregona Carlesso;**



4. Helaine Jacinta Salvador Mocelin;
5. Leticia Molino Guidoni;
6. Letícia dos Santos Almeida Negri;
7. Otavio Caliar Lima;
8. Priscila Carminati;
9. Sonia Vivian de Jezus;
10. Gabriella Pereira de Mattos
11. Mariana Pereira
12. Isadora Bianchi
13. Sara Nascimento

3. PROCEDIMENTO

- TRIAGEM E PREPARAÇÃO DE PACIENTES ELEGÍVEIS PARA O ESTUDO:

3.1. CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

- Pessoas com diagnóstico de Tuberculose (TB), independentemente da idade, sensíveis ou MDR, notificadas nos principais sistemas de informação sobre TB;
- Caso novo ou de retratamento;
- Se o participante for uma criança, a informação será fornecida pelo responsável ou guardião;
- Estar em tratamento para TB a pelo menos 14 dias na fase de intensiva e 14 dias na fase de continuação.

3.2. CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

- A unidade de saúde não está dentro da rede PNCT (serviços privados);
- Paciente privado de liberdade;
- Crianças e adolescentes com menos de 18 anos de idade sem o acompanhamento de um dos pais ou responsável legal

3.3. SELEÇÃO DE PACIENTES PARA O ESTUDO

- Serão identificados previamente pela equipe do estudo no LabEpi os pacientes elegíveis para responderem o questionário. Estas informações serão repassadas pelos PCTs locais — serviços de saúde.
- Pacientes em tratamento regular nos serviços de saúde, ligados ao PNCT, na fase intensiva ou de manutenção do tratamento da Tuberculose. Serão convidados a participarem da pesquisa os que cumprirem critérios de elegibilidade em número suficiente até tamanho do cluster ser atingido

3.4. REGIÕES E LOCAIS SELECIONADOS

A seleção dos locais de pesquisa foi baseada nos serviços de saúde que diagnosticam casos de TB.

- Atenção Primária ou Atenção Básica é o primeiro nível de atenção em saúde e se caracteriza por um conjunto de ações de saúde, no âmbito individual e coletivo, que abrange a promoção e a proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação, a redução de danos e a manutenção da saúde com o objetivo de desenvolver uma atenção integral que impacte positivamente



na situação de saúde das coletividades. Este trabalho é realizado nas Unidades Básicas de Saúde (UBS), Unidade de Saúde da Família (USF), Consultório de Rua. — Atenção Especializada É uma unidade fragmentada de atendimento que possui uma vasta gama de áreas de diferenciação médica. Ex: Unidades hospitalares, Serviços de Emergência.

3.5. INSCRIÇÃO DOS PACIENTES

- Os pacientes serão convidados a participarem do estudo nas Unidades de saúde onde fazem seguimento do tratamento para TB. Após assinatura do TCLE, terão os critérios de elegibilidade conferidos e o questionário aplicado.
- A inclusão de pacientes se dará até que o tamanho do cluster seja atingido.
- Algumas pessoas serão entrevistadas na fase de tratamento intensivo e outras na fase de tratamento de manutenção. Aproximadamente 50% da amostra será recrutada na fase intensiva e 50% na fase de continuação em cada cluster;
- Caso alguma unidade não tenha a proporcionalidade desejada consideraremos a proporcionalidade no município da unidade selecionada. Um formulário de registro será mantido no centro coordenador informando o número de pacientes em cada unidade de estudo com informações sobre resistência a medicamentos e fase do tratamento, além de randomização e aceite em participar da pesquisa, conforme anexo F do projeto de pesquisa.

MODELO- ANEXO F

Anexo F - Registro do Paciente da pesquisa de custo por Unidade

Cluster # XX, Município XXX

Pacient e ID	Unidade	Nome do paciente	Sexo	Idade	Resistente a medicação Sim/Não	Qual medicação	Fase do Tratamento (Intensiva/Continuação)	Randomizado Sim/Não	Aceito participar Sim/Não

3.6. INFORMAÇÕES IMPORTANTES PARA OS PACIENTES

- Cada participante potencial da pesquisa será adequadamente informado sobre o TCLE em um formato (verbal e escrito) e em um idioma aceitável para ele;
- Informar o objetivo do estudo;
- Por que e como os participantes foram selecionados;
- Possíveis desconfortos envolvidos (tempo).
- O direito de se abster de participar da pesquisa ou de retirar o consentimento a qualquer momento sem represálias.
- As fontes de financiamento da pesquisa, quaisquer possíveis conflitos de interesse, afiliação institucional do pesquisador;
- Descrição de como o anonimato e/ou confidencialidade serão protegidos;





PESQUISA NACIONAL SOBRE CUSTO DO PACIENTE COM TUBERCULOSE PARA AVALIAR OS CUSTOS INCORRIDOS PELOS DOMICÍLIOS AFETADOS PELA TB NO BRASIL “ESTUDODE CUSTOS DE TB NO BRASIL” – 2019

SOP 02: PROCEDIMENTOS OPERACIONAIS PADRÃO para entrada de dados no ONA e ODKcollect.

1. PROPÓSITO:

Este documento de Procedimento Operacional Padrão (POP) descreve detalhadamente o uso dos aplicativos no Android “ONA” e “ODK collect” para entrada da informação do participante do estudo.

2. PROCEDIMENTO: Entrada de dados no ONA Tablet:

2.1 Fazendo download de formulários em branco

Entrevistadores do projeto “Estudo de Custos de TB no Brasil” – 2019 são responsáveis por garantir que seu tablet esteja sempre atualizado com os mais novos formulários.

Primeiro, o entrevistador deve verificar se não há formulários “salvos” na versão antiga do formulário ONA. Se houver algum formulário salvo, ficará registrado na página do questionário numerado do lado superior esquerdo conforme sinalizado na figura 1 envie-o primeiro antes de continuar (Como enviar é indicado na seção 2.4). Caso contrário, os dados salvos serão excluídos quando você “descartar” a versão antiga do formato ONA (Figura 2).

Caso não tenha salvado algum registro anterior, o programa enviará uma mensagem (Figura 2) assim que abrir o link para o preenchimento de um novo questionário. Caso selecione “descartar” os dados serão perdidos. Para então continuar o preenchimento dos dados, pressione “carregar registro” e assim poderá continuar o preenchimento que ainda não foi salvo e então finalizar, salvar e enviar os dados.



Figura 1.



Exclua a versão antiga do formulário do tablet, escolhendo “descartar”.

Agora, o coletor de dados pode escolher a nova versão do formulário ONA para fazer o upload para o tablet. Isso é feito selecionando “o link” do formulário apropriado para baixar do servidor. Os formulários que não estão no tablet devem ser selecionado automaticamente. Por favor, selecione “Paciente TB custos - Questionário de pesquisa para o Brasil v. 19 July 2019 (o número da versão está sujeito a alterações)” e inicie o preenchimento. Por favor, NÃO selecione ou faça o download de outros formulários irrelevantes!

2.2 Preenchendo formulários em branco

Pressione ‘o link atualizado’. Selecione o formulário para o “Paciente TB custos - Questionário de pesquisa para o Brasil v. 19 July 2019”.

Comece e complete o formulário passando da direita para a esquerda para passar para a próxima pergunta ou da esquerda para a direita para voltar a pergunta anterior. Após o preenchimento das questões da primeira página pressione “próximo” para ter acesso as próximas perguntas (Figura 3).

O coletador de dados pode ir para o fim do formulário a qualquer momento da entrevista selecionando “ir para o fim” na parte inferior a direita do formulário, ou voltar para o início do questionário selecionando na parte inferior esquerda do questionário “voltar para o início”. Em qualquer momento da entrevista o coletador de dados pode verificar as demais questões selecionando no canto superior direito o item de “com três traços”, figura 4.



Figura 3.

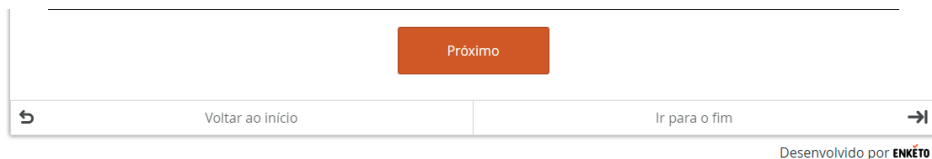
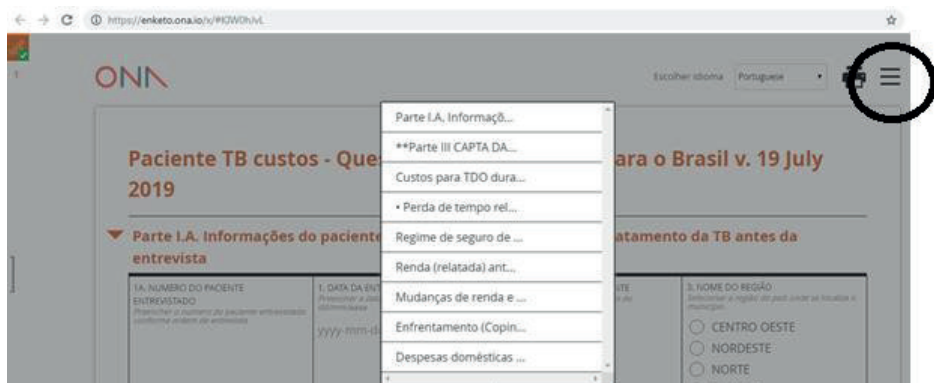


Figura 4.



Quando o coletor de dados chegar ao final do questionário, ele deve escolher um nome de arquivo para salvar, o qual tenha a melhor para registrarem caso precisarem retornar mais tarde (é recomendável adicionar o ID do PCS do participante!) (Figura 5).

Certifique-se de que a caixa “Marcar formulário como finalizado”; esteja desmarcada (figura 5). Escolha “Salvar forma e fechar”.

Figura 5.



o salvamento do atual formulário em PDF no tablet ou computador com a identificação correspondente do formulário preenchido e que deseja salvar e selecione “preparar” e depois salvar em PDF (figura 8).

Figura 8.



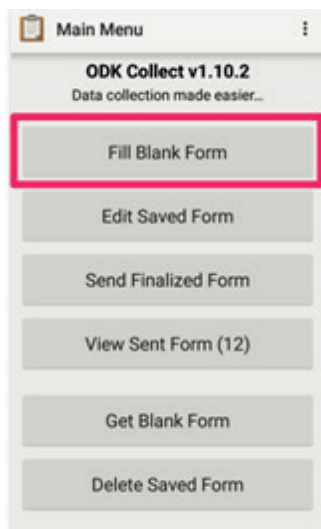
*Depois de enviar o formulário finalizado, você NÃO poderá revisar ou até mesmo acessar os dados coletados.

3. PROCEDIMENTO: Entrada de dados no “ODK collect” Tablet:

3.1. Abertura de formulários em branco:

Toque em Preencher Formulário em Branco e selecione o formulário que você deseja preencher (Figura 9).

Figura 9.

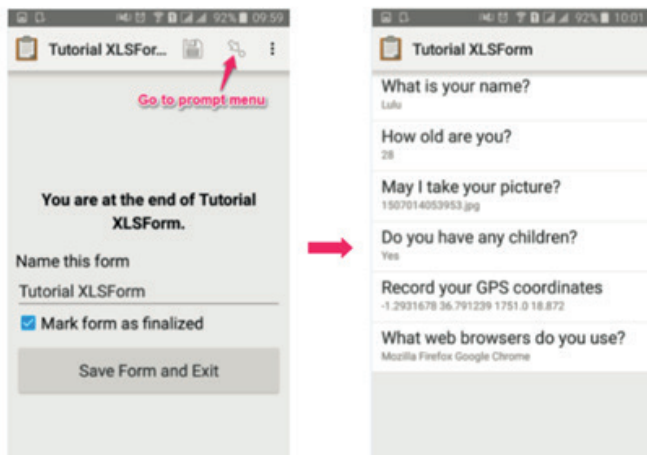


3.2. Reverendo questões

Depois de concluir o preenchimento, você pode revisar e editar os campos do formulário para verificar se há erros antes de salvar. Toque no ícone “Ir para”, role para cima e para baixo para rever todas as suas respostas.

Importante: use “Ir para” em qualquer momento ao preencher seu formulário para ir até o final do formulário (Figura 10).

Figura 10.

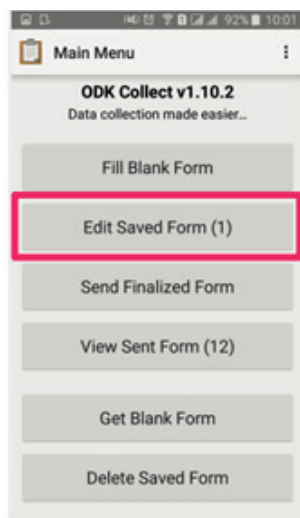


3.3. Editar formulários salvos

Formulários que não estão marcados como finalizados são salvos como rascunhos no menu “Editar formulário salvo” no “ODK Collect”. Na tela inicial do “ODK Collect”, você pode ver o número de formulários de rascunho salvos entre parênteses.

Toque em Editar formulário salvo (Figura 11). Você verá uma lista de seus formulários de rascunho salvos. Você também verá todos os formulários que foram marcados como finalizados, mas que ainda não foram enviados ao servidor. Toque no nome do formulário que você deseja editar. Quando terminar de editar o formulário, você terá novamente a opção de marcar o formulário como finalizado antes de pressionar Salvar formulário e sair.

Figura 11.

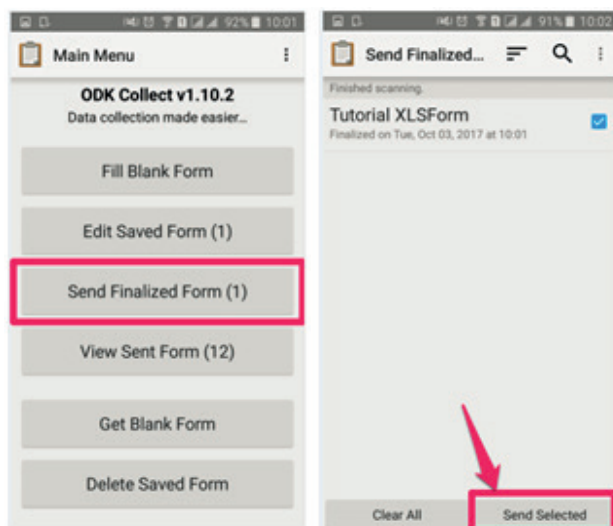


3.4. Enviar formulário finalizado

Os formulários marcados como finalizados aparecem no menu Enviar formulário finalizado no ODK Collect (observação: os formulários marcados como finalizados ainda podem ser editados no menu Editar formulário salvo até serem enviados ao servidor com êxito). Depois de estabelecer uma conexão com a Internet e estar pronto para enviar seu formulário para o servidor, toque em Enviar formulário finalizado no menu principal do ODK Collect.

Verifique o (s) formulário (s) que você está pronto (a) para enviar ao servidor e toque no botão Enviar selecionado (Figura 12).

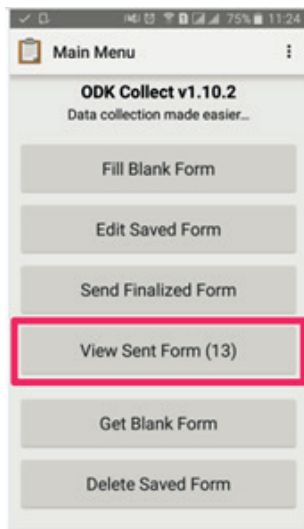
Figura 12.



3.5. Ver formulários enviados

Os formulários enviados com êxito são salvos no menu Exibir formulário enviado no ODK Collect. Toque em Ver formulário enviado para ver os formulários que você enviou. Toque no nome do formulário que você deseja visualizar. Você verá as respostas inseridas no formulário (Figura 13).

Figura 13.



3.6. Deletar formulários

A exclusão de formulários é feita através do menu Excluir formulário salvo no ODK Collect.

Na guia “Formulários salvos”, você encontrará uma lista de todos os formulários que foram enviados ao servidor, bem como todos os formulários atualmente salvos como rascunho no ODK Collect. Para excluir cada instância de formulário, marque a caixa de seleção ao lado do nome do formulário e toque em Excluir selecionados (Figura 14 e Figura 15).



Figura 14.

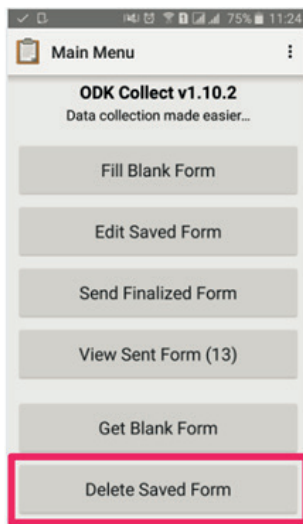
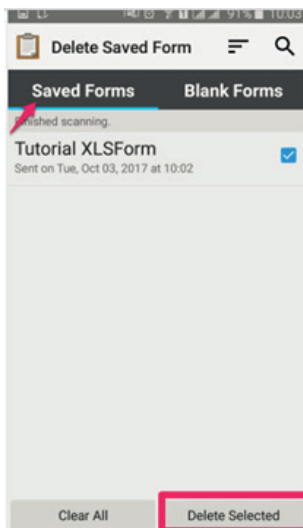


Figura 15.



Nota:

A exclusão de um formulário apenas o exclui do tablet, ele não exclui o envio do formulário do servidor, se já foi enviado. Seja cauteloso ao excluir rascunhos de formulários salvos, pois isso não pode ser desfeito. Pode-se distinguir entre formulários salvos e formulários enviados lendo as datas Salvo em ... vs. Enviado em ... abaixo do nome do formulário.





PESQUISA NACIONAL SOBRE CUSTO DO PACIENTE COM TUBERCULOSE PARA AVALIAR OS CUSTOS INCORRIDOS PELOS DOMICÍLIOS AFETADOS PELA TB NO BRASIL “ESTUDODE CUSTOS DE TB NO BRASIL” – 2019

SOP 03: PROCEDIMENTOS OPERACIONAIS PADRÃO PARA SELECÃO DO PACIENTE

1. PROPÓSITO:

Este Documento de Procedimento Operacional Padrão (POP) descreve o processo de seleção de pacientes com Tuberculose (TB) para a pesquisa nacional “**Estudo de Custos de TB no Brasil**” – 2019.

2. PROCEDIMENTO:

Rastreio e preparação de pacientes elegíveis para o inquérito:

Os coordenadores da pesquisa sob o nome de Geisa Fregona Carlesso, Leticia Molino Guidoni e Leticya dos Santos Almeida Negri realizarão os seguintes procedimentos:

1) Busca dos estabelecimentos de saúde selecionados no Cadastro Nacional de estabelecimentos de Saúde de Saúde (CNES) no link <http://cnes.datasus.gov.br/>

Consulta Estabelecimento

1. Após essa busca de informações, será efetuado o contato com a secretaria municipal de saúde da cidade onde os estabelecimentos de saúde estão alocados. Para esse procedimento, será feito um contato via telefone com a Secretaria Municipal de Saúde do Município (SEMUS) a ser visitado, para averiguar o meio de comunicação e trâmites legais que a instituição pública utiliza para recebimento de pesquisas operacionais a serem desenvolvidas no referido município. Após as informações coletadas, será executado procedimento padrão do município para o envio da proposta de proposta de trabalho, das aprovações dos comitês de ética (CEP, CONEP, PAHO e CDC) e do modelo de carta de anuência para desenvolver o projeto no referido município.
2. Após a anuência da secretaria municipal de saúde para o desenvolvimento da



pesquisa, faremos a segunda etapa, que consistirá em uma ligação telefônica para a coordenação ou referência municipal de tuberculose, para alinharmos como será a operacionalização nas unidades que fazem parte do estudo.

3. Após a pactuação com a coordenação ou referência municipal de tuberculose, será feito o contato com as unidades de saúde que visitaremos.
4. No contato com a unidade de saúde, faremos uma interlocução com o profissional que atende TB naquele estabelecimento. Nesse contato, serão informados e abordados os seguintes questionamentos:
 - a. Comunicar ou reforçar com as referências de TB nas unidades de saúde locais sobre o projeto, suas particularidades, e seus desdobramentos;
 - b. Perguntar às instalações de saúde, com o intuito de obter um panorama sobre possíveis locais podem ser utilizados na hora da entrevista;
 - c. Esclarecer sobre a equipe do projeto e o pesquisador que visitará a unidade;
 - d. Esclarecer sobre quantos pacientes estão atualmente em tratamento em cada grupo selecionado, ou seja, quantos encontram-se na fase intensiva e quantos na fase de continuação.
5. Caso o número de pacientes em tratamento for inferior a 45, a equipe deve discutir com o coordenador do gerenciamento da amostra, para decidir quais instalações próximas devem ser incluídas na pesquisa para cadastrar um total de 19 pacientes com TB.
6. Após a coleta da informação sobre quantos pacientes a unidade de saúde possui nas duas fases de tratamento, o coordenador da pesquisa acordará com a pessoa responsável da unidade de saúde a visita a aquele estabelecimento. Essa visita será pactuada respeitando o fluxo do agendamento dos pacientes nas unidades de saúde, pois os entrevistadores trabalharão com os profissionais de saúde na inscrição do paciente.
7. Para a seleção dos pacientes elegíveis, o critério a ser adotado será verificar o registro de tratamento com os seguintes critérios: identificar todos os pacientes de TB com Registro de Tratamento que esteja sendo medicado pelo menos durante 14 dias em fase intensiva ou de continuação. Este paciente serão a amostra elegível para a pesquisa.
8. Após essa informação, será agendada a visita. Conforme explicitado, esse agendamento será organizado de acordo com a data/hora que coincidam com a agenda do serviço. Essa informação será primordial, haja vista o paciente não pode ter custos para participar desse inquérito.
9. O pesquisador deve preencher as informações de todos os pacientes elegíveis no Registro de Pacientes (Anexo F do projeto de pesquisa). O número de pacientes com TB elegíveis irá variar dependendo do número de casos de TB na instalação. No entanto, cada unidade precisa recrutar e entrevistar 19 pacientes com TB para a pesquisa.
10. O convite para participar da pesquisa aos pacientes com Tuberculose que comparecer no dia da visita, será feita de forma organizada de acordo com a pactuação da referência local de tuberculose.
11. Entrevistadores vão parar de entrevistar os pacientes com TB quando chegarem ao número de 19 pacientes em fase intensiva e em fase de continuação.





PESQUISA NACIONAL SOBRE CUSTO DO PACIENTE COM TUBERCULOSE PARA AVALIAR OS CUSTOS INCORRIDOS PELOS DOMICÍLIOS AFETADOS PELA TB NO BRASIL “ESTUDO DE CUSTOS DE TB NO BRASIL” – 2019

SOP 04: PROCEDIMENTOS OPERACIONAIS PADRÃO PARA ENTREVISTA COM PACIENTES TB

1. PROPÓSITO:

“Este Documento de Procedimento Operacional Padrão (POP) direciona o processo para entrevistas com pacientes de TB para a pesquisa Nacional “Estudo de Custos de TB no Brasil” – 2019”.

2. PROCEDIMENTO:

Preparação e entrevista de pacientes elegíveis para a pesquisa:

Uma vez que os pacientes com TB elegíveis e já selecionados vêm aos estabelecimentos de saúde para a consulta de rotina, o pesquisador deverá seguir esses procedimentos padrão: A entrevista deverá ser realizada no local que seja confortável, silencioso, privado e livre de distrações para os pacientes. Além disso, o local de instalação deve ser bem ventilado para evitar uma potencial infecção por TB (por exemplo, espaço externo ou bem ventilado nas instalações de saúde).

Os pacientes com Tuberculose só serão entrevistados após 14 dias de tratamento da TB e, portanto, o risco de infecção por TB é insignificante para pacientes e entrevistador, mas mesmo com essa prerrogativa científica deve-se usar o equipamento de proteção individual EPI (máscara cirúrgica simples descartável). Para entrevistas com pacientes de TB-DR, os entrevistadores devem usar máscara N95 para evitar uma potencial infecção por TB.

Quando o paciente chega à unidade de saúde para a entrevista, o próximo passo é informá-lo sobre a entrevista lendo a ficha informativa e depois obter o consentimento informado por escrito, utilizando o formulário de consentimento informado. Pacientes com TB que são crianças de 0 a 17 anos devem ser acompanhados até a entrevista por um dos pais ou responsável. A folha de informações deve ser fornecida ao paciente (ou aos pais ou responsável) para guardar os dados usando a folha de informações do estudo e o consentimento informado. Entregando uma via ao paciente caso ele aceite participar da entrevista.



- Se a qualquer momento o paciente decidir retirar-se do estudo, isso deve ser documentado no formulário de consentimento informado e a entrevista deve ser excluída no ONA.
- O entrevistador deve inserir todas as informações pertinentes ao histórico do paciente com cuidado, retirando do prontuário (físico ou eletrônico) junto a referência de TB do estabelecimento, verificando qualquer inconsistência, perguntar a referência de TB da unidade. Uma vez essas informações inseridas no formulário on-line devem ser salvas como um rascunho para que a entrevista possa ser concluída.

O passo final é entrevistar o paciente. Como a primeira parte da pesquisa já foi concluída, o entrevistador precisa encontrar o formulário salvo no ONA e reabri-lo para iniciar o restante da pesquisa. Então o paciente deve ser entrevistado, em um local reservado, longe de outros pacientes e profissionais de saúde.

Uma vez terminada a entrevista, o entrevistador deve agradecer ao paciente com Tuberculose pelo seu tempo. O formulário deve ser salvo como um rascunho no ONA, caso o entrevistador tenha acesso a internet, o formulário deve ser enviado, caso contrário o mesmo deve ser guardado e enviado posteriormente, conforme **POP 02**.





PESQUISA NACIONAL SOBRE CUSTO DO PACIENTE COM TUBERCULOSE PARA AVALIAR OS CUSTOS INCORRIDOS PELOS DOMICÍLIOS AFETADOS PELA TB NO BRASIL “ESTUDO DE CUSTOS DE TB NO BRASIL” – 2019

SOP 05: PROCEDIMENTOS OPERACIONAIS PADRÃO PARA MONITORAMENTO DE DADOS

1. PROPÓSITO:

Este Documento de Procedimento Operacional Padrão (POP) ou Standard Operating Procedures (SOP) descreve o processo de monitoramento e validação de dados para a pesquisa nacional de custos de TB para pacientes no Brasil.

2. PROCEDIMENTO:

Download de rotina e conjunto de monitoramento de dados para a pesquisa:

2.1. Todos os dias durante as 2 primeiras semanas de entrevistas e 2 vezes por semana após o processo de entrevistas, o gerente de dados deve:

- Fazer o download do conjunto de dados do Excel a partir da sua conta no Ona disponível em: <<https://ona.io/home/>>.
- Salvar os dados baixados na pasta compartilhada “Brazil patient cost survey 2019” no Dropbox, na pasta “Monitoramento de dados” e também enviar para a Investigadora principal da pesquisa Ethel Leonor Noia Maciel, e para a pessoa focal da pesquisa no CDC Julia Ershova.

2.2. Usando o conjunto de dados, o gerente de dados revisará o conjunto de dados seguindo o procedimento:

- Analisar cada submissão de dados em relação a: “entrada errada de dados”, “dados perdidos”, “duplicados”, “inconsistência de dados”, “tradução de dados” (os detalhes estão listados em 2.3).
- Quando algum problema for detectado no conjunto de dados, o gerente de dados deve entrar em contato com o (s) coletor (es) de dados (via coordenadora da pesquisa Leticia Molino Guidoni para fornecer os detalhes do problema investigado pelo número de ID do paciente inscrito, e solicitar a correção das informações e qual a causa do problema identificado (para evitar isso no futuro).
- Em casos onde a correção de dados brutos no servidor seja necessária, o gerenciador de dados corrigirá os dados brutos no Ona e anotará a mudança e sua justificativa. Essas alterações serão armazenadas pelo investigador da pesquisa.
- O investigador de pesquisa Ethel Leonor Noia Maciel monitorará o desempenho do gerenciador de dados, verificando os conjuntos de dados baixados. Este monitoramento será durante as primeiras 2 semanas de inscrição 2 vezes por semana e semanalmente durante o resto das inscrições.



2.3. Itens a serem revisados rotineiramente no conjunto de dados da pesquisa:

A. ID do paciente: pt_id é preenchido corretamente sem duplicação

- pt_id não deve estar faltando;
- Nenhum pt_id duplicado;
- pt_id para cada instalação deve ser consistente com a lista de ID de instalação (disponível no manual do entrevistador);
- Para os pacientes que são selecionados a partir de instalações não listadas (caso não haja paciente em tratamento na unidade selecionada) verificar se os dados de pt.id foram inseridos corretamente;
- Para a identificação do paciente será utilizado um código em números. Correspondente à região do Brasil (1 - CO, 2 - NE, 3. N, 4. SE, 5. S); município (Código IBGE) e número de participantes do estudo (Número sequencial). Ex: X-AAAAAA-00 (5-27-00300-01) = Nordeste-Arapiraca-01

B. Informação demográfica / clínica

- Verificar se não está faltando:
- sex
- date_birt
- age
- date_diag
- diag_place
- tb_type
- mdr
- treat_group_nmdr
- treat_group_mdr
- prev_trat
- treat_duration_int
- treat_duration_con
- start_date
- phase
- phase_days
- hiv
- commorbidity
- ethnic_group
- marital_status
- religion

C. Informações de cuidados antes do diagnóstico “repeat_2end:

Verificar se nenhuma informação está faltando na seção “repeat_2end” para a procura de cuidados antes do diagnóstico de Tuberculose (se completados, os custos totais ou desagregados devem ser preenchidos).No mínimo 2 visitas.

D. Informações no grupo interações:

- Verificar se nenhuma informação está faltando no grupo de Interações atuais devido a TB.
- Verificar se há interações de “repeat_5” se vários episódios de interações com o paciente respondeu sim a questão hospitalizado atualmente (current_hosp).



E. Informações no grupo DOT

- Caso o participante tenha respondido “sim” para DOT, verificar se não está faltando informações para aqueles que responderam “dot2” ou “dot3” para “self_admin”
- dot_times_week
- dot_intensive
- dot_prov
- dot_prov_time
- c_dot_travel
- dot_fee
- c_dot_fee
- c_dot_food

F. Informações no grupo de retirada de medicamentos:

- Verificar se não está faltando respostas para aqueles que responderam “sim” para “drug_pickup”
- drug_pickup_n
- drug_pickup_place
- drug_pickup_fee
- drug_pickup_fee_amount
- c_lodge_drug
- drug_pickup_time
- drug_pickup_cost
- drug_pickup_food

G. Informações no grupo de retirada de medicamentos:

- Verificar se não faltam informações para aqueles que responderam mais de 0 para “fu”
- travel_dur_fu
- stay_dur_fu
- c_travel_fu
- c_accom_fu
- c_fees_fu
- c_radio_fu
- c_tests_fu
- c_med_fu
- c_med_oth
- c_oth_med_fu
- c_oth_fu

H. Informações no grupo de Renda:

- Verificar se não faltam informações de renda e a renda familiar é igual ou maior que a renda individual do paciente.
- Income before TB: “income_hh_pre” >= “income_pre”
- Income at time of diagnosis is available: income_hh_diag
- Income now: “income_hh_now” >= “income_now”



I. Informações no grupo de Renda:

- Verificar se renda agora excede a renda antes da TB para a maioria dos casos (nem sempre acontecerá, mas para a proposta de estudo seria importante que a renda antes fosse maior que a renda agora).
- “income_hh_now” nem sempre deve ser mais do que “income_hh_pre”

J. Informações no grupo de ativos domésticos:

- As seguintes informações sobre os ativos estão 100% completas para todos os respondentes elegíveis:
 - flush_toilet
 - c_flush_toilet
 - dishwasher
 - c_dishwasher
 - horse
 - c_horse
 - freezer
 - c_freezer
 - pc
 - c_pc
 - washing
 - c_washing
 - dvd
 - c_dvd
 - microwave
 - c_microwave
 - motorcycle
 - c_motorcycle
 - car
 - c_car
 - drier
 - c_drier
 - houseworker
 - pipedwater
 - paved

K. Informações no grupo de questões sobre proteção social:

- Verificar se informações de proteção social não estão faltando.
- Proteção social – assistência social: para aqueles que responderam “sim” por “sp”
 - sp_auxilio
 - sp_bf
 - sp_var
 - sp_15
 - sp_rest
 - sp_bf_food
 - sp_young
 - sp_poor
 - sp_bpc
 - sp_hreimb
 - sp_sick



- sp_disab
- sp_other
- Vales ou bens em espécie: aqueles que responderam “sim” por “vouchers”:
- voucher_travel
- voucher_food
- voucher_source

L. Informações no grupo de questões sobre mecanismos de enfrentamento:

- Verificar se a informação do mecanismo de enfrentamento não está faltando.
- Empréstimo: borrow1 ”para aqueles que responderam “sim” para “empréstimo”
- Venda de ativos: “assets_sold” para aqueles que responderam “sim” para “venda”

M. Informações no grupo de questões de despesas domésticas:

- Os valores médios mensais das despesas domésticas (pof*_m) estão completos (as respostas podem incluir desde 0.00 ou então 99 para valores desconhecidos).

N. Informações no grupo de “efeito social”:

- Verificar se não está faltando resposta em questão de consequências sociais da doença tuberculosa “social_effect” não estão faltando.

O. Informações no grupo impacto financeiro:

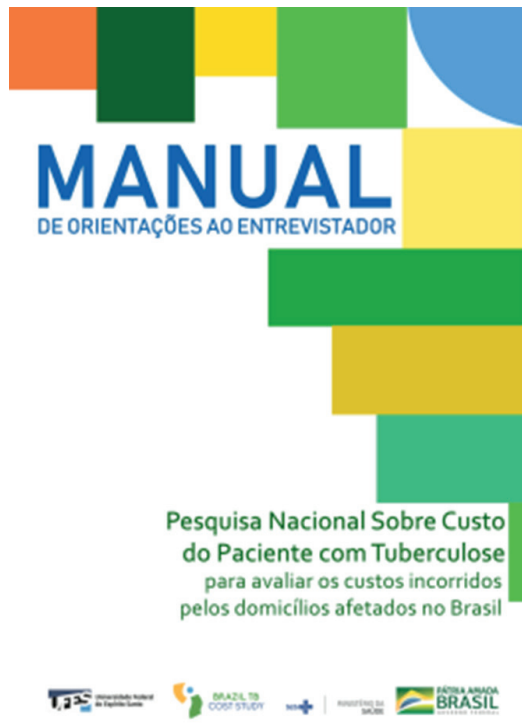
- Verificar de informação sobre o impacto financeiro geral “cope_impact” não está faltando.





Associado aos procedimentos operacionais padrão que produzimos, confeccionamos um manual para o entrevistador levar nas viagens de coleta, para servir de guia em caso de dúvida no preenchimento do questionário.

O manual foi confeccionado de forma impressa e em PDFs, para facilitar a consulta. Esse material foi disponibilizado aos gestores e profissionais com o intuito de facilitar o entendimento dos objetivos da pesquisa. O hiperlink para acessar o manual é:



Uma terceira organização foi concentrar todas as informações em um endereço de email. O nosso endereço para dúvida é labepicustos@gmail.com, inclusive, nesse endereço podemos conversar e tirar dúvidas caso queiram fazer pesquisas.

Criamos um local de compartilhamento de arquivos, onde todos os participantes da gestão do inquérito no Brasil, podiam partilhar e ter acesso as informações em tempo real. O nosso local escolhido foi o dropbox que é um serviço para armazenamento baseado no conceito de “computação em nuvem”. Para saber mais sobre esse tipo de tecnologia, acessem: <https://www.dropbox.com/home>.

Os questionários e termos de consentimento livres e esclarecidos, devem ficar armazenamento por 5 anos após o término da pesquisa. Segundo a Resolução 466/12, ao pesquisador cabe manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por este período.

Maiores informações acessem a resolução 466/12 <<https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>.

Em termos de organização operacional, essas etapas foram seguidas para a organização da equipe. Mantendo a organização e seguindo os passos de necessários para se fazer desde uma pesquisa pequena até uma em âmbito maior, podemos transformar realidades.

No capítulo seguinte apresentaremos todas as trinta e cinco cidades visitadas e que foram cenário de estudo para esse Inquérito no Brasil.



Capítulo 4

MUNICIPIOS SELECCIONADOS PARA O INQUÉRITO NACIONAL DE CUSTOS: O DESAFIO DE PERCORRER O BRASIL EM UM INQUÉRITO NACIONAL

Letícia dos Santos Almeida Negri
Sara Libina Cruzio Nascimento
Barbara Reis Nascimento
Ana Paula Rodrigues Costa
Isadora Bianchi
Heleticia Scabelo Galavote



REGIÃO NORTE

Fonte dos dados epidemiológicos e sociodemográficos: Ministério da Saúde, Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) e Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE).

AMAZONAS

MANAUS

Manaus é a capital do estado do Amazonas e tem a densidade populacional de 158,06 hab/km², além do IDH de 0,737 avaliados em 2010. Em 2019 o registro do coeficiente de incidência foi de 105,55 casos/100 mil habitantes e 72,4% de cura entre as pessoas em tratamento no município.

Com relação à Tuberculose, o tratamento começou a ser descentralizado desde 2003, onde 80% dos casos são diagnosticados e acompanhados na Atenção Primária à Saúde. O estado do Amazonas apresentou 1.923 casos novos de Tuberculose no período de janeiro a agosto de 2020. Desse total, 1.420 casos (73,8%) foram registrados em Manaus e os demais distribuídos nos outros 61 municípios do estado do AM. O município conta com quatro Laboratórios Distritais interligados por uma rede de 96 postos de coleta distribuídos nos cinco Distritos Sanitários, onde o usuário da rede pública ou privada pode fazer o diagnóstico da TB.



Figura 9. Elisângela Rodrigues de Freitas / Leticya dos Santos Almeida Negri / Raimunda Nonata Brazão da Silva / Jair dos Santos Pinheiro. Figura 10. Daniel Souza Sacramento (Núcleo de Controle de Tuberculose de Manaus) / Sônia Vivian de Jezus / Leticya dos Santos Almeida Negri. Fonte: Acervo dos autores.



PARÁ

BELÉM

Belém, capital do estado do Pará, apresenta uma densidade demográfica de 1.315,26 hab/km², assim como o IDH de 0,746 em 2010. Em 2019, o município registrou 1.354 casos novos de TB, resultando em coeficiente de incidência de 95,6 casos/100 mil habitantes e 75,8% de cura.

No município de Belém o atendimento e o acompanhamento dos casos de TB acontece em todas as Unidades de Saúde municipais, e o serviço é organizado de forma descentralizada. A equipe é multiprofissional, com enfermeiros, técnicos de enfermagem, médicos, bioquímicos, farmacêuticos e assistente social. Além das ações de controle do programa de TB em cada unidade, existe uma rota de escarro em que os motoristas recolhem as amostras e encaminham aos laboratórios, do mesmo modo que pegam os resultados dos exames e enviam às Unidades de Saúde. Laboratórios próprios da prefeitura realizam baciloscopias, cultura e Teste Rápido Molecular para Tuberculose (TRM-TB). É realizado o monitoramento frequente nas Unidades de Saúde para acompanhamento próximo dos casos de TB pela referência técnica. Em Belém, o sistema de informações municipal é alimentado por profissionais capacitados para essa atividade. A rotatividade de profissionais na rede é um ponto de melhoria, pois mesmo realizando frequentes treinamentos, esse ponto ainda precisa ser reforçado para otimizar as ações desenvolvidas para o controle da doença.

O atendimento aos pacientes no Hospital Universitário João de Barros Barreto é destinado aos doentes com perfil de Tuberculose resistente e, contando com uma equipe multidisciplinar que atua nas atenções secundária e terciária, atende como referência em Belém e região.





Figura 11. Profissionais da equipe multidisciplinar do Hospital Universitário Joao de Barros Barreto e as pesquisadoras Leticia Molino e Leticya Negri durante a coleta de dados em março de 2020. Serviço de Atendimento a Tuberculose. Fonte: Acervo dos autores.



TOCANTINS

PALMAS

A capital do Tocantins, Palmas, tem sua densidade demográfica registrada no último censo (2010) em 102,90 hab/km², bem como o IDH da cidade foi registrado em 0,788 em 2010. Em 2019 Palmas registrou 42 casos novos de TB e teve seu coeficiente de incidência em 14,38 casos/100 mil habitantes, além da taxa de cura de 69,2%.

Em Palmas, o Programa de Controle da Tuberculose (PCT) conta com 34 Unidades de Saúde da Família e é organizado de forma descentralizada. Todas as Unidades são estruturadas para fazer o diagnóstico e acompanhamento dos casos de TB. O município conta também com o Ambulatório para onde são direcionados os casos com necessidade de atendimento especializado. O acompanhamento na Atenção Primária é feito pela equipe multiprofissional, composta por técnicos de enfermagem, enfermeiros, médicos e agentes de saúde. Já no atendimento especializado, há médicos pneumologistas e enfermeiros. Garantir que a rede de atenção esteja sempre coesa e capacitada são desafios encontrados para o sucesso e efetividade do tratamento. O número de Unidades de Saúde distribuídas por Palmas e sua autonomia para diagnóstico e tratamento são pontos considerados como fortes ao tratamento e acompanhamento dos indivíduos.



Figura 12. Letícia dos Santos Almeida Negri, Bárbara Reis Nascimento e Pedro Paulo dos Santos (coordenador técnico da hanseníase de Palmas). Fonte: Acervo dos autores.



REGIÃO NORDESTE

Fonte dos dados epidemiológicos e sociodemográficos: Ministério da Saúde, Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) e Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE).

FORTALEZA

A Capital do estado do Ceará, Fortaleza, detém uma área de 312,353 km² e uma população estimada pelo IBGE em 2020 de 2.452.185 habitantes, apresentando IDH de 0,754 em 2010. Em 2019, o município registrou 1466 casos novos de TB com um coeficiente de incidência de 50,72 casos/100 mil habitantes e 59,6% de cura. Em Fortaleza, o município divide-se em seis Secretarias Regionais, onde se encontram as Coordenadorias Regionais de Saúde. O diagnóstico e tratamento/acompanhamento da Tuberculose são realizados nas 116 Unidades de Atenção Primária à Saúde (UAPS) distribuídas nos territórios das referidas regionais. As UAPS contam com 451 equipes de Estratégia de Saúde da Família, com uma cobertura de 58,29%,



Figura 13. Natalia Regia faria da Silva (referênciatécnica da hanseníase de Fortaleza) e Raiane Martins (referência técnica em TB de Fortaleza).

Fonte: Acervo dos autores.

conforme dados do DAB no ano de 2020. O Programa de Controle da Tuberculose (PCT) é coordenado na Célula de Atenção Primária Saúde e na Célula de Vigilância Epidemiológica, juntamente das Coordenadorias Regionais de Saúde, com o total 8 profissionais enfermeiros na equipe que coordenam as atividades de planejamento, de promoção da saúde, subsidiando o desenvolvimento de ações que busque um diagnóstico precoce e garanta os insumos necessários ao tratamento desses pacientes, possibilitando a cura, além de acompanhar, monitorar e avaliar indicadores operacionais e epidemiológicos sistematicamente. A estratégia do Tratamento Diretamente Observado (TDO), é realizada nas Unidades de Atenção Primária à Saúde (UAPS) ou nos domicílios, de acordo com a necessidade de cada caso. Para os pacientes em TDO é ofertado um auxílio alimentação com a entrega mensal de cestas básicas, sendo esta uma das fortalezas marcantes do Programa.



MARACANAÚ

Maracanaú pertence ao estado do Ceará e tem densidade demográfica de 1.960,25 hab/km² e o IDH de 0,686 em 2010. O município detém um coeficiente de incidência de 49,97 casos/100 mil habitantes e 75,38% de cura em 2018.

Em Maracanaú o Programa de Controle da Tuberculose (PCT) tem um coordenador em nível municipal, mas todas as 27 Unidades de Saúde da Família e as 2 Unidades Básicas de Saúde Indígena realizam promoção, prevenção, atendimento e tratamento para Tuberculose. Existem 64 equipes de saúde da família e 2 equipes multiprofissionais indígenas realizando a busca ativa de sintomáticos respiratórios, além do tratamento e acompanhamento de pacientes com Tuberculose. A cidade conta também com um ambulatório de referência para TB com médico infectologista e enfermeiro. Fazem parte das equipes o médico, o enfermeiro, o farmacêutico e o agente comunitário de saúde. O município implanta a estratégia do Tratamento Diretamente Observado (TDO) por meio de parceria com um familiar ou algum profissional da ESF que realiza a estratégia. A principal fortaleza do programa são as equipes comprometidas com a efetividade do diagnóstico e tratamento. Algumas dificuldades são enfrentadas para tratar a TB no município, como as mudanças de endereço, moradores em situação de rua e o abandono do tratamento.





Figura 14. Letícia Negri / Leticia Guidoni na UBASF João Batista dos Santos (Boa Esperança, um dos locais visitados para a coleta de dados do Inquérito Nacional pesquisadoras do LabEpi. Fonte: Acervo dos autores.

Figura 15. Estátua na entrada da cidade Localizado na Região Metropolitana de Fortaleza, a 24 km da capital. É o maior centro industrial do estado. O acesso principal é por via rodoviária, e logo na chegada o maior símbolo da região acolhe os visitantes. Fonte: Acervo dos autores.



SOBRAL

No ano de 2010, Sobral apresentou a densidade demográfica de 88,67 hab/km² e o IDH de 0,714, dados relevantes no contexto da TB, tendo em vista fatores determinantes da doença. O município detinha, em 2018, coeficiente de incidência de 74,52 casos/100 mil habitantes e 75% de cura.

No município, o Programa de Controle da Tuberculose (PCT) se organiza de forma descentralizada, de maneira que o diagnóstico e o tratamento são feitos nos Centros de Saúde da Família de Sobral. Existe um fluxo no manejo dos casos desde a testagem até o início do tratamento e os laboratórios informam os resultados de baciloscopia positiva ou do teste rápido molecular detectável à Vigilância Epidemiológica da cidade para iniciar o tratamento. Vale ressaltar que em todas as Unidades de Saúde, independentemente do tipo de atendimento, há busca ativa e confirmação dos casos. Em Sobral existe o serviço de Tratamento Diretamente Observado (TDO), mas não é realizado para todos os pacientes, e as necessidades de cada paciente são avaliadas para que seja feito esse tipo de serviço. Há uma grande equipe de profissionais responsáveis pelo programa, composta por médicos, enfermeiros, agentes de saúde, técnicos de enfermagem, dentista, atendente de saúde bucal, equipe do NASF (Núcleo Ampliado de Saúde da Família) e integrantes da residência multiprofissional.

Existem grandes pontos positivos no funcionamento e organização do Programa de Sobral, como a descentralização do diagnóstico e do tratamento, a presença ativa da equipe multiprofissional, a comunicação efetiva entre a Vigilância Epidemiológica e a Atenção Primária em Saúde (APS), o Centro de Referência em Infectologia onde são atendidos casos de TBMR e hepatotoxicidade, por exemplo, além ainda do benefício dado aos pacientes em tratamento em que lhes são entregues 10 litros de leite por mês. Alguns pontos podem ser destacados quanto às dificuldades que são enfrentadas, tendo em vista falhas nos exames dos contactantes e a vulnerabilidade dos pacientes que por vezes são etilistas, usuários de drogas ou vivem em situação de rua, fatores que dificultam a adesão e efetividade do tratamento.



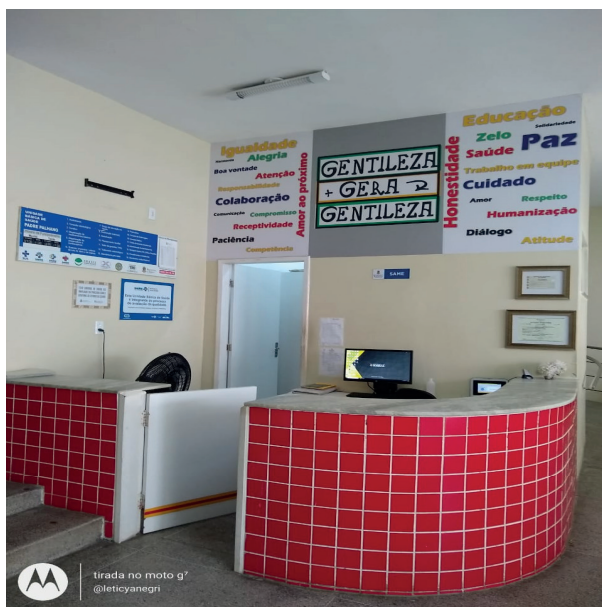


Figura 16. Sandra Flor (gerente da vigilância em saúde), Letícia Negri, Zeze Leal (secretário de saúde), Edmirtes Guerra (enfermeira TB), Leticia Molino.
 Fonte: Acervo dos autores.

RECIFE

Recife, capital do estado de Pernambuco, tem sua densidade demográfica registrada em 7.039,64 hab/km² e IDH de 0,772 no ano de 2010. Em 2019, o município registrou 1.326 casos novos de TB, apresentando coeficiente de incidência de 83,06 casos/100 mil habitantes e 58,6% de cura. Em Recife, o PCT conta com oito coordenadores distritais, sendo cada um responsável por um distrito sanitário e supervisionando as ações em seu território, um apoio técnico central e uma coordenação. Entre os profissionais envolvidos estão enfermeiros, médicos, fisioterapeutas e sanitaristas. Sendo assim, o Programa no município se desenvolve de forma descentralizada, em que as ações de prevenção e controle da TB e pacientes que demandam seguimento com pneumologista são acompanhados nas referências secundárias. A estratégia de Tratamento Diretamente Observado (TDO) é recomendada para todos os pacientes acompanhados pelas Equipes de Saúde da Família (ESF), entretanto, ainda é observada uma baixa adesão a esse serviço. Os pacientes são encaminhados aos Centros de Referência (CRAS) para avaliação da equipe de Assistência Social e para os que apresentam situação de vulnerabilidade social há uma possível concessão de cesta básica no período de tratamento, além da inserção ao Serviço de Proteção e Atendimento Integral à Família (PAIF) para que seja feito o acompanhamento com a equipe. A descentralização da rede de acompanhamento, do suporte ao diagnóstico e das ações do Programa refletem no melhor acesso dos indivíduos, fortalecendo a efetividade do serviço. Ressalta-se ainda o diálogo com a equipe de Assistência Social que visa o auxílio àqueles em vulnerabilidade social, gerando maior adesão e resultados mais efetivos.





Figura 17. Silvana Lira (coordenadora do Programa Municipal de Controle da Tuberculose). Fonte: Acervo dos autores.



Figura 18. Comunidade visitada pela equipe. Caminho para a Unidade de Saúde da Família Alto do Capitão - Tupiraçaba - Recife, PE. Fonte: Acervo dos autor.es



TERESINA

Com densidade demográfica de 584,94 hab/km², Teresina, capital do Piauí, tem IDH de 0,751, conforme os dados de 2010. Com registro de 244 novos casos de TB em 2019, Teresina apresentou coeficiente de incidência de 29,14 casos/100 mil habitantes e 74,7% de cura. São 263 equipes e 92 UBS que, juntamente com a equipe administrativa, compõem o Programa de Controle da Tuberculose (PCT). A equipe administrativa é responsável por treinamentos e a gestão geral no município é composta por pneumologista, infectologista, enfermeira, técnica de enfermagem e técnicos administrativos. A estratégia de Tratamento Diretamente Observado (TDO) é feita no município, entretanto, com a pandemia causada pela Covid-19, esse serviço ficou fragilizado. Anteriormente, a estratégia era realizada principalmente com pacientes que apresentavam a confirmação laboratorial da doença e eram ofertadas cestas básicas para esses pacientes como forma de incentivo e benefício.



Figura 19. Ivone Venancio de Mel (supervisora da Tuberculose no Programa Estadual de Controle da Tuberculose) e Karoline Demes (enfermeira da Tuberculose no Programa Estadual de Controle da Tuberculose). Figura 20. Letícia dos Santos Almeida Negri, Leticia Molino Guidoni, Karoline Demes, Clara M. R. Alexandrino (enfermeira da Estratégia Saúde da Família). Fonte: Acervo dos autores.



ALAGOAS

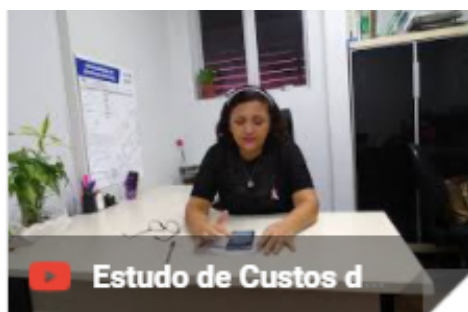
MACEIÓ

A capital de Alagoas, Maceió, apresenta densidade demográfica de 1.854,1 hab/km², bem como seu IDH de 0,721 em 2010, registros estes do último censo brasileiro. A capital registrou 366 novos casos da doença em 2019, resultando em um coeficiente de incidência de 42,79 casos/100 mil habitantes e registrou 63% de cura.

Em Maceió, o Programa de Controle da Tuberculose (PCT) conta com mais de 10 mil habitantes. Há uma coordenação de Atenção Primária à Saúde (APS) e diretorias de Vigilância Epidemiológica. Hoje Maceió conta com 60 Unidades Básicas de Saúde e 8 Unidades de Referência, e a equipe é composta por agentes de epidemiologia e agentes de Saúde da Família que trabalham em conjunto no controle da TB.



Figura 21. Enfermeira Ednalva (Coordenadora da Atenção Primária em Maceió, AL).
Figura 22. Gustavo Henrique Bulhões Palmeira (biomédico - técnico do Programa de Tuberculose), Elbe Lins Alvares (enfermeira da Tuberculose da URS Hamilton Falcão), Maria Luciene Pacheco de Carvalho (enfermeira e responsável pela TB da URS Hamilton Falcão). Fonte: Acervo dos autores.



SALVADOR

A capital da Bahia, Salvador, tem sua densidade populacional de 3.859,44 hab/km² e IDH de 0,759 registrados em 2010. Em 2019, o município registrou 1.418 novos casos de TB, resultando em coeficiente de incidência de 50,76 casos/100 mil habitantes e 61,1% de cura. Em Salvador o Programa de Controle da Tuberculose (PCT) conta com profissionais enfermeiros, médicos, técnicos de enfermagem, assistentes sociais, biólogos e psicólogos que compõem equipes no nível central e distrital. Com uma organização descentralizada, o município conta com 12 Distritos Sanitários que incluem um ou dois profissionais de referência do Programa para gerir as demandas locais. Dessa forma, cada Unidade de Saúde com o PCT implantado tem um integrante da equipe responsável por reunir e organizar dados e informações dos atendimentos e enviá-los aos respectivos Distritos Sanitários. Algumas barreiras ainda devem ser transpostas, como as fragilidades no serviço de Tratamento Diretamente Observado (TDO), o reduzido número de contatos avaliados e a oferta de prova tuberculínica que até o momento acontece somente em duas unidades. É importante destacar ainda que a ausência de benefícios sociais para os pacientes também é um ponto em que a equipe visa maiores investimentos e integração intersetorial para criação de estratégias com o objetivo de auxiliar indivíduos em situações de vulnerabilidade, fatores que contribuem para a baixa adesão e abandono do tratamento. São 140 Unidades de Saúde com o PCT consolidado por toda a cidade de Salvador, ressaltando-se esse grande número de unidades, a boa oferta de medicamentos para o tratamento e a realização do TRM (Teste Rápido Molecular) como pontos fortes e positivos no desenvolvimento do Programa, além ainda do diálogo bem estabelecido entre o município e as instâncias estaduais e federais.





Figura 23. Equipe Municipal e Estadual de Tuberculose de Salvador - Unidade Básica de Saúde Ramiro de Azevedo. Centro Histórico Salvador. Equipe Técnica PECT-BA: Ana Paula Freire, Anna Ariane Varjão, Francisco Santana, Lívia Fonseca Santana, Maria Natividade Melo. Apoiadora OPAS: Izabel Xavier. Fonte: Acervo dos autores.

VALENÇA

Valença pertence ao estado da Bahia, tem a densidade demográfica de 74,35 hab/km² e o IDH de 0,623, ambos registrados em 2010. No ano de 2018 o coeficiente de incidência no município foi de 36,51 casos/100 mil habitantes e 10,53% de cura. O programa de Controle de Tuberculose de Valença é 100% descentralizado para a Atenção Primária à Saúde. O município conta com uma coordenação municipal que supervisiona os indicadores relacionados à TB. Esse monitoramento fica na unidade de Referência de Valença onde são desenvolvidos os serviços de recebimento de medicação, controle das notificações e acompanhamento aos pacientes coinfectados.



Figura 24. Equipe do Programa Saúde da Família, UBS Horto Floresta. Agente comunitário de saúde: Marileda Sousa Santos Barreto. enfermeira: Marilucia Maracás. Técnica: Morgana Queiróz. técnicas de enfermagem: Marlucia Nunes, Sonia Vivian, Leticya Negri, enfermeira Lídia (responsável pela Tuberculose de Valença em 2020). Fonte: Acervo dos autores.



PAULO AFONSO

Paulo Afonso é um município pertencente ao estado da Bahia, tem sua densidade demográfica de 68,62 hab/km² e IDH de 0,674 registrados no ano de 2010. Em 2018 o município registrou o coeficiente de incidência de 24,78 casos/100 mil habitantes e 76,47% de cura entre os pacientes que faziam o tratamento. O Programa de Controle da Tuberculose (PCT) em Paulo Afonso conta com uma equipe de enfermeiro, médico, assistente social, farmacêutico e técnico de enfermagem em um serviço que está em processo de descentralização, de forma que as USF já têm autonomia para solicitar baciloscopia e fazer o acompanhamento. A estratégia de Tratamento Diretamente Observado (Todo) ainda não é feita no município, haja vista que depende da mobilização de grande número de profissionais e gestores, mas não deixa de ser um objetivo futuro da equipe. Em algumas áreas ainda existem certas deficiências, como é possível observar em diversas cidades, como a completude do serviço de Agente Comunitário de Saúde (ACS) que ainda tem alguns territórios descobertos, a deficiência na busca ativa de sintomáticos e a ausência de Teste Rápido Molecular (TRM) no município. Através de parcerias com instituições de ensino públicas e privadas são desenvolvidos projetos e pesquisas que enriquecem o serviço de saúde e o PCT. Vale ressaltar ainda a importância do Laboratório Central de Saúde Pública (LACEN) para o Programa na realização de testes de baciloscopia e cultura, sendo pontos positivos que fortalecem o acompanhamento dos pacientes e contribuem para a efetividade do tratamento. Como forma de auxílio aos pacientes em tratamento são oferecidas cestas básicas mensalmente durante todo o tratamento.





Figura 25. Maria Luiza (coordenadora de TB) e Otávio Caliar (pesquisador Lab-Epi). Fonte: Acervo dos autores.



REGIÃO CENTRO-OESTE

Fonte dos dados epidemiológicos e sociodemográficos: Ministério da Saúde, Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) e Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE).

GOIANÉSIA

Pertencente ao estado de Goiás, Goianésia apresentou densidade demográfica de 38,49 hab/km² e IDH de 0,727 em 2010. No ano 2018 o município registrou coeficiente de incidência de 5,02 casos/100 mil habitantes e 33,33% de cura. Em Goianésia, o Programa de Controle da Tuberculose (PCT) funciona de forma descentralizada, e todas as unidades são aptas a realizar diagnóstico, tratamento e acompanhamento do paciente. Para casos como hepatotoxicidade, droga resistência ou outras questões que demandem um especialista para diagnóstico e acompanhamento, há disponibilidade de profissional médico da referência secundária. Nos casos em que há necessidade é feito o encaminhamento à Atenção Terciária, localizada na capital Goiânia, no Hospital de Doenças Tropicais (HDT). A equipe é composta por enfermeiros, médicos, agentes de saúde e técnicos de enfermagem da APS que receberam treinamentos em níveis municipal, regional e estadual, estando aptos a conduzir o tratamento dos pacientes com TB. Em casos de pacientes com vulnerabilidades sociais e necessidades básicas prejudicadas, há parcerias com a equipe de assistência social municipal que assistirá ao paciente para mitigar suas demandas. Assim como visto em diversas cidades, a dificuldade para adesão do paciente é uma das principais barreiras que os PCT têm, assim como para implantação do Tratamento Diretamente Observado (TDO). Com uma equipe descentralizada e capacitada para o acompanhamento, testes de baciloscopia, tomografia e raio-X de fácil acesso são pontos de referência que fortalecem um trabalho efetivo. Ressalta-se ainda a testagem para HIV de todos os pacientes diagnosticados com TB e o rastreamento e identificação dos contatos como pontos positivos do Programa.





Figura 26. Unidade Saúde da Família Avelino Modesto Araújo.
Fonte: Acervo dos autores.

MATO GROSSO DO SUL

CAMPO GRANDE

Campo Grande, capital do estado do Mato do Grosso do Sul, apresenta densidade demográfica de 97,22 hab/km² e IDH de 0,754 em 2010. Em 2019, o município registrou 209 casos novos de TB, coeficiente de incidência de 39,29 casos/100 mil habitantes e 47,4% de cura.

O município conta com um Controle da Tuberculose (PCT) descentralizado e, no momento da visita, o serviço de saúde contava com três enfermeiras e uma auxiliar administrativa.

É importante destacar que Campo Grande utiliza a estratégia de Tratamento Diretamente Observado (TDO) durante os dias úteis da semana.

Existem também as barreiras que se apresentam para lidar com os desafios diários que o tratamento da TB nos apresenta, como a dificuldade em tratar a população carcerária, pacientes que possuem baixo nível de escolaridade e a população de rua. Em contrapartida, é importante frisar os pontos fortes do serviço no município como o diagnóstico precoce, facilidade do acesso à medicação e acompanhamento com os profissionais necessários para o bom andamento do tratamento.



Figura 27. Corinny Shintani, enfermeira do Programa de Tuberculose do Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian.
Fonte: Acervo dos autores.



TERENOS

Terenos é uma cidade pertencente ao estado do Mato Grosso do Sul e conta com 6,03 hab/km², além do IDH de 0,658 registrados em 2010. O coeficiente de incidência no ano de 2018 foi de 23,46 casos/100 mil habitantes e cura de todos os pacientes;

Com o programa descentralizado, a equipe em Terenos conta com profissionais enfermeiros e médicos nas unidades de Equipe Saúde da Família (ESF). Mesmo com acompanhamento mensal dos pacientes ainda existem barreiras persistentes com relação à aceitação do paciente na realização do diagnóstico e tratamento.



Figura 28. Equipe Municipal do Programa de Tuberculose da cidade de Terenos/MS.

Denise Leite Lima, Luana Rezende Rodrigues, Rodrigo Ribeiro, Thairine Borges Rodrigues, Mayara de Freitas Sanabria Grance, Pamella Cristina da Costa Ramos, Eliane Souza de Arruda, Amanda Alves, Cristian Tamara Rocha dos Santos, Milene Cristina Ferreira Rodrigues, Maria Auxiliadora Martins Cardoso, Isailson Alves de Oliveira, Paulo Henrique Massuia. Fonte: Acervo dos autores.



REGIÃO SUDESTE

Fonte dos dados epidemiológicos e sociodemográficos: Ministério da Saúde, Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) e Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE).

MINAS GERAIS

MONTES CLAROS

Montes Claros localiza-se ao Norte do estado de Minas Gerais e tem densidade demográfica registrada em 101,41 hab/km², bem como o IDH de 0,770 em 2010. Em 2018 a cidade registrou o coeficiente de incidência em 23,47 casos/100 mil habitantes e obteve 75,47% de cura.

Em Montes Claros o Controle da Tuberculose (PCT) tem sua estrutura descentralizada, sendo realizados diagnósticos e tratamentos na Atenção Primária, nas Unidades de Saúde. Fazem parte da equipe médicos generalista e especialista, enfermeiros, técnicos de enfermagem, farmacêutico e outros profissionais, de acordo com a demanda. O município possui estratégia de Tratamento Diretamente Observado (TDO) aos pacientes que julgam necessário para melhor adesão e sucesso do tratamento.



Figura 29. Equipe de Tuberculose Municipal de Tuberculose de Montes Claros com as pesquisadoras Isadora e Helaine. Fonte: Acervo dos autores.



ESPÍRITO SANTO

VITÓRIA

Vitória, capital do estado do Espírito Santo, é uma das cidades mais antigas do Brasil e integra, juntamente com outros 22 municípios, a Região Metropolitana de Saúde do novo Plano Diretor de Regionalização (PDR) de 2020. Tem densidade demográfica de 3.338,30 hab/km², bem como o IDH de 0,845 em 2010. Em 2019 a capital registrou 108 novos casos de TB, culminando no coeficiente de incidência de 30,93/100 mil habitantes e registrou em uma proporção de cura de tratamento de casos novos de Tuberculose pulmonar com confirmação laboratorial de 67,2%.

A organização da atenção à saúde abrange 6 Regiões Territoriais de Saúde: Centro, Continental, Forte São João, Maruípe, Santo Antônio e São Pedro com 29 UBS, sendo 23 organizadas em ESF. O município conta com um *software* que interliga todos os equipamentos da rede municipal de saúde (unidades de saúde, pronto-atendimentos, farmácias, laboratórios, consultórios odontológicos e centros de referência e de especialidades) em um único sistema, a chamada Rede Bem-estar. O prontuário eletrônico permite conhecer o percurso terapêutico do usuário com TB no sistema desde seu diagnóstico, intervenções, exames e sua alta. O Tratamento Diretamente Observado (TDO) e o diagnóstico estão descentralizados para todas as unidades de saúde e o tratamento é realizado em 03 unidades da Região de São Pedro. A Unidade Referência em tratamento para TB situa-se atualmente na Unidade de Saúde de Itararé (Região de Maruípe) cuja equipe é composta por uma assistente social, uma enfermeira, duas médicas e uma técnica de enfermagem, todas profissionais com vasta experiência em Tuberculose. A Lei Municipal 6.466 de 30 de novembro de 2005 assegura ao paciente com TB cesta básica e vale-transporte como estratégia de adesão ao tratamento. Não há dificuldade para realização de exame de imagem para o diagnóstico e contatos e os exames laboratoriais são encaminhados para o laboratório central municipal e para o Laboratório Central de Saúde Pública (LACEN). O município tem acesso ao Teste Rápido Molecular (TRM), baciloscopia e cultura.





Figura 30. Programa de Tuberculose de Vitória. Médica do Programa Municipal de Vitória Carla Vasco Cotta e a pesquisadora Sara Nascimento.
Fonte: Acervo dos autores.



RIO DE JANEIRO

RIO DE JANEIRO

A cidade do Rio de Janeiro detém a densidade demográfica de 5.265,82 hab/km² bem como o IDH de 0,799 registrados em 2010. O município registrou 6.293 novos casos de TB no ano de 2019, gerando o coeficiente de incidência de 98,17 casos/100 mil habitantes e 68% de cura entre os indivíduos que faziam tratamento.

A equipe é composta pelos apoiadores, sendo eles, em sua maioria, enfermeiros ou médicos. O município é dividido em 10 áreas programáticas (AP), e cada uma delas possui um apoiador da TB responsável por aquele território, mesmo que não seja exclusivos do Controle da Tuberculose (PCT). Dessa forma, o atendimento é descentralizado para as Unidades de Estratégia da Saúde da Família e coordenado pela Gerência de Doenças Pulmonares Prevalentes (GDPP) do Rio de Janeiro.

Com uma gerência que preza pelo cuidado integrado e multidisciplinar e que está comprometida com a qualidade do serviço prestado, o PCT mantém o foco no usuário e em suas possíveis vulnerabilidades. Ressalta-se ainda como pontos fortes do Programa o gerenciamento em equipe e a qualidade técnica. No ano de 2020 diversos desafios foram surgindo por conta das limitações geradas pela pandemia do novo coronavírus, impossibilitando algumas ações e treinamentos. Existem também questões como a grande rotatividade de profissionais na Atenção Primária em Saúde (APS), dificuldades na avaliação plena dos contatos pela diminuição de insumos para Derivado Proteico Purificado (PPD) e a vulnerabilidade crescente dos pacientes com TB, fatores que se levantam como barreiras no enfrentamento à doença.

A estratégia de Tratamento Diretamente Observado (TDO) ainda é pouco abrangente, tendo maior prioridade para tratamentos de TBDR e indivíduos em situações de maior vulnerabilidade, sendo um ponto que demanda maiores investimentos e estratégias para otimizar o acompanhamento.





Figura 31. Clínica da Família Sérgio Arouca. Ana Carolina Conceição da Rocha Silva, Camila Galvão dos Reis, Isadora Bianchi, Bárbara Reis, Leticya Negri. Figura 32. Complexo do Hospital Universitário Clementino Fraga. Leticya, Isadora e Fernanda Leung. Fonte: Acervo dos autores



DEPOIMENTO ENFERMEIRA JANAÍNA LEUNG:

“Estou inserida no acompanhamento ao sujeito adoecido por Tuberculose há aproximadamente 17 anos e ao observar o meu percurso profissional compreendo a transformação da minha atuação, modificação de assistência para o cuidado. Entendo que o cuidado deve estar centrado no sujeito, a partir dele, com ele, na sua experiência de vida, no seu território, com a sua rede de atenção, que pode ser composta por inúmeros atores, incluindo os trabalhadores da saúde. O cuidado acontece com o sujeito sendo protagonista da trajetória e os profissionais de saúde caminhando juntos com ele. Lembro-me de ter realizado uma visita a uma usuária que desejava retornar ao tratamento em nossa unidade, ela residia em uma comunidade do Rio, e, com a sua permissão, eu e a agente da saúde fomos ao seu encontro. O local escolhido pela usuária foi um ponto de ônibus, pois ela relatou ter vergonha de nos receber em sua casa. Conversamos e ela nos contou da sua dificuldade em realizar tratamento para Tuberculose multirresistente, devido ao tempo prolongado, à grande quantidade do uso diário dos comprimidos, o uso da medicação injetável, as dificuldades financeiras e o deslocamento até nossa unidade. Após uma longa conversa, decidiu retornar ao tratamento e nos ofereceu um café na barraca de um senhor para celebrar aquele momento do nosso encontro. Percebi a atenção deste senhor destinada a ela, como um ponto de apoio, ou seja, se apresentou à rede de cuidado. Diante das dificuldades apresentadas, ela não conseguiu prosseguir no tratamento e faleceu, mas possibilitou a reflexão de que nós, profissionais da saúde, somos parte de “um” todo, inseridos num processo e pertencentes a um conjunto de outros sujeitos que cuidam. Estas inter-relações usuário, comunidade e trabalhadores da saúde, são essenciais na atenção à saúde. E olhar para outro no seu cotidiano, conhecendo as dificuldades e as possibilidades apresentadas por ele. A maior fortaleza e o maior desafio do cuidado é caminhar de mãos dadas com o usuário, e apesar dos esquemas padronizados no tratamento da Tuberculose, pensar e elaborar projetos terapêuticos únicos, com cada sujeito, compartilhar experiências, é a reciprocidade no cuidar: dar, receber e retribuir. Neste contexto, destaco algo muito importante, que é o cuidado “extramuros” das unidades especializadas. Este deve ser compartilhado com os trabalhadores de saúde das unidades de atenção primária e secundária, que estão próximos aos usuários e são parceiros entrelaçados em todas as esferas do SUS. Assim, precisamos nos reengendrar no cotidiano de atuação, com movimentação contínua, sem se estagnar em padrões e conceitos estabelecidos, compartilhando histórias e experiências, estreitando as diferenças, com a promoção do vínculo para que o cuidado aconteça.”



DUQUE DE CAXIAS

Duque de Caxias pertence ao estado do Rio de Janeiro e está localizada na região conhecida como Baixada Fluminense, detendo a densidade demográfica de 1.828,51 hab/km² e tem seu IDH registrado em 0,711 no ano de 2010. Em 2018 o coeficiente de incidência foi de 75,68 casos/100 mil habitantes e 70,85% de cura.

O Programa de Controle da Tuberculose (PCT) funciona de forma descentralizada em Duque de Caxias nos quatro distritos que compõem a cidade, sendo eles:

1.º Distrito	2.º Distrito	3.º Distrito	4.º Distrito
<ul style="list-style-type: none">• CMSDC (referência secundária)• Unidades da ESF	<ul style="list-style-type: none">• UPH Saracuruna• UPH Pilar• UPH Campos Elisios• UBS Antônio Granja• Unidades da ESF	<ul style="list-style-type: none">• UPH Parque Equitativa• UPH Imbariê• Unidades da ESF	<ul style="list-style-type: none">• UPH Xerém• Unidades da ESF

O programa é composto geralmente por profissional enfermeiro, médico, técnico de enfermagem e assistente social. O município possui a estratégia de Tratamento Diretamente Observado (TDO) em todas as unidades de saúde que têm PCT estabelecido. Em Duque de Caxias adota-se também a estratégia de distribuição de lanches para esses pacientes que fazem TDO, com finalidade de aumentar a adesão ao tratamento, não excluindo o recebimento de Cestas Básicas pelos pacientes em TDO e também os que não o fazem, todos têm direito ao benefício da Cesta.

A estratégia em Duque de Caxias possui pontos fortes, pois conta com uma equipe treinada e capacitada para atuar no PCT, os médicos são especialistas em pneumologia, existe referência secundária para o atendimento adulto e infantil, além da disponibilidade de teste rápido HIV para todo paciente sintomático respiratório por possuírem parceria com o programa IST/AIDS.



O PCT atua por muitas frentes para o controle da TB no município, entre elas, na saúde do Escolar onde realizavam palestras nas escolas com participação dos alunos e dos pais, no programa de imunização onde o município possui cobertura vacinal satisfatória de BCG, e na articulação com a sociedade civil por meio de colaboração com ONGs para atuar na luta contra a TB.



Figura 33. Centro Municipal de Saúde promove ação pelo Dia Mundial de combate à Tuberculose em Duque de Caxias. Unidade de Pré-hospitalar Saracuruna. Fonte: <<https://www.facebook.com/prefeituraduquedecaxias/posts/2129405743761785/>>.



NOVA IGUAÇU

Nova Iguaçu é uma cidade também pertencente à região conhecida como Baixada Fluminense, no estado do Rio Janeiro, e tem densidade demográfica de 1.527,6 hab/km² bem como o IDH de 0,713 em 2010. Em 2018 o coeficiente de incidência da TB no município foi de 72,17 casos/100 mil habitantes e 66,56% de cura entre os indivíduos em tratamento.



Figura 34. Centro de Saúde Vasco Barcelos, local onde as coletas foram realizadas em Nova Iguaçu. Fonte: Acervo dos autores.



SÃO JOÃO DE MERITI

São João de Meriti pertence ao estado do Rio de Janeiro e é uma das cidades também contempladas pela Baixada Fluminense, atingindo a marca de 13.024,56 hab/km² bem como o IDH de 0,719 em 2010. Em 2018 o registro de coeficiente de incidência foi de 76,93 casos/100 mil habitantes e 67,52% de cura entre as pessoas em tratamento no município.

Atendimento descentralizado nas UBS referência secundária é um ambulatório de TB responsável fora da cobertura da estratégia da saúde da família, casos mais graves, TB extrapulmonar em crianças. A coordenação supervisiona o serviço dessas unidades de acordo com a demanda. A coordenação municipal é realizada por um enfermeiro e a nível ambulatorial a equipe é composta por médico pneumologista, técnicos de enfermagem, assistente social, enfermeiro e técnico administrativo. Os profissionais da atenção primária são orientados a realizar o Tratamento Diretamente Observado (TDO), sendo este efetivado de acordo com as demandas e necessidades dos pacientes, já nos ambulatórios a estratégia contempla pacientes com TBDR que já comparecem para tomar as injeções.

Para um município populoso como São João de Meriti, ter um programa descentralizado é um ponto de fortaleza para o Programa. Ter farmácia e laboratório disponíveis às unidades é muito expressivo, tendo em vista que o paciente é diagnosticado, tratado e recebe alta na própria UBS, o que para um município com diversas questões de vulnerabilidade social, já é muito positivo. Além do ambulatório com atendimento qualificado e consistente e do envolvimento dos profissionais, o do diálogo com a coordenação também configura todos esses aspectos como fortalezas do Programa de Controle da Tuberculose (PCT) municipal. Ainda há uma porcentagem relevante quanto ao abandono e interrupção do tratamento na cidade, e existem diversos fatores que podem influenciar nesse desfecho, como a falta de trabalho fixo e dificuldades para o transporte e deslocamento às unidades de atendimento. Por não haver ainda no município medidas de benefícios sociais ao paciente em tratamento de TB, este torna-se um fator que influencia nos desfechos desfavoráveis tendo em vista as debilidades físicas geradas durante a doença e seu tratamento que por



vezes impossibilita o trabalho e a geração de renda, fragilizando o acompanhamento e acompanhamento no serviço de saúde. Ressalta-se também a importância que a coordenação destaca a respeito de serem implantadas medidas de políticas públicas voltadas para práticas preventivas e promoção de saúde que ainda são limitadas.

Depoimento do Enfermeiro Lucas Fernandes:

“A minha atuação como enfermeiro no Sistema Único de Saúde em um município do Estado do Rio de Janeiro no enfrentamento à Tuberculose não desperta curiosidade em muita gente. Talvez pelo desconhecimento da doença, pela invisibilidade desses usuários e ou das políticas públicas? Não sei. O trabalho em saúde, integral, adequado às demandas da população e com singularidade se mantém vivo no nosso dia a dia.

Os desafios são enormes; desde digitar a ficha de notificação compulsória, de representar e defender as demandas na Secretaria Municipal de Saúde e de atender um usuário com diversas interrupções de tratamentos medicamentosos. Implementar as políticas e recomendações federais e estaduais para a realidade do município sempre faz a gente quebrar a cabeça... há tanta complexidade em cada município, bairro ou simplesmente em cada usuário. A rede dos serviços de saúde já tem diversos problemas, principalmente por uma implementação lenta e arrastada da atenção básica, o que impacta diretamente nos usuários diagnosticados com Tuberculose. O processo de (des)centralização ainda é um desafio ímpar, seja da disponibilidade de insumos, profissionais de saúde ou de oferta de encontros qualificados. As mais mandatórias estratégias, como a dose supervisionada, ainda não estão plenamente implementadas no meu cenário de atuação, o que sinaliza que ainda se tem muito trabalho a ser feito.

Entender que a relação interpessoal é essencial nesse trabalho, seja com o usuário ou com o profissional de saúde foi um grande desafio, afinal, as vivências são tão singulares que a regra é estar preparado para o inesperado. As riquezas ouvidas e sentidas são difíceis de serem descritas, um diagnóstico revelado há pouco tempo e um desfecho positivo de tratamento complexo podem ser sepa-



rados por minutos em um mesmo espaço. E uma visita domiciliar com muita aventura? Às vezes precisamos de horas e mais horas para ir ao encontro de uma residência e entender, só um pouco, da realidade do local da moradia do usuário. Dar visibilidade a todas essas questões é tão complexo como entender e viver tudo isso, somos apenas um pontinho em tantas necessidades interseccionais que se perpetuam através das mais desigualdades históricas.

E, sem sombra de dúvida, ainda somos surpreendidos com diversos casos consequência de muitos anos de dificuldade no acompanhamento dos usuários. O quão danoso é ter um município com aproximadamente 20% de abandono do total de casos, durante todos os últimos anos? Um caso de resistência primária à Isoniazida, Rifampicina e Pirazinamida, sem tratamentos anteriores, surpreenderá a gente como nos faz pensar hoje em dia, como vemos por aqui?

Fazer parte disso é passar pela vida de diversos usuários, profissionais de saúde e indivíduos carregados de emoções, desafios e conquistas, todos os dias! O movimento de visibilidade, qualificação e troca de experiência dá frescor e, sem sombra de dúvidas, é extremamente necessário continuar resistindo.”



Figura 35. Unidade Saúde da Família Vila Norma. Fonte: Acervo dos autores.





Figura 36. Mariana Araujo (pesquisadora), Liamar Ferreira Borga (médica pneumologista do Centro de Saúde Doutor Anibal Viriato de Azevedo), Leticya Negri, Isadora Bianchi Daré (pesquisadora), Irene Maria Souza dos Reis (técnica do programa de Tuberculose). Fonte: Acervo dos autores.



SÃO PAULO

BARUERI

Barueri pertence ao estado de São Paulo e tem a densidade demográfica de 3.665,21 hab/km², bem como o IDH de 0,786 em 2010. O coeficiente de incidência no ano de 2018 foi de 38,33 casos/100 mil habitantes e 86,61% de cura.

O município conta com um Serviço 100% descentralizado distribuído por 18 unidades que tratam a TB, funcionando junto com o Serviço de Atendimento Especializado (SAE) Maria José Estevanato. Todos os pacientes, independentemente de estarem fazendo Tratamento Diretamente Observado (TDO), são contemplados pelo cadastro a fim de receberem uma cesta básica via Secretaria de Ação Social.

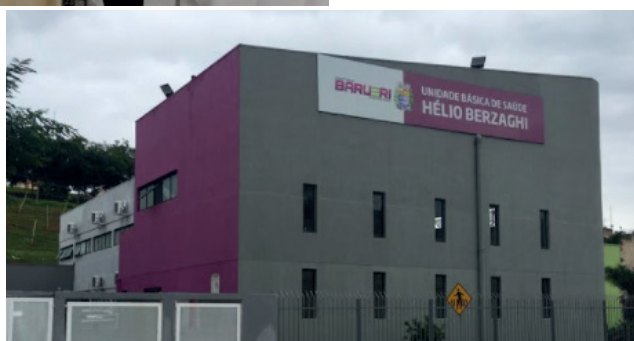


Figura 37. Equipe da Unidade de Saúde Hélio Berzaghi, Barueri, SP.
Fonte: Acervo dos autores.



GUARUJÁ

A cidade de Guarujá detém a densidade demográfica de 2.026,8 hab/km² e IDH de 0,751 em 2010. No ano de 2018 o coeficiente de incidência de Tuberculose registrado no município foi de 101,22 casos/100 mil habitantes e 77,64% de cura.

Em Guarujá, o Programa de Controle da Tuberculose (PCT) conta com cinco Ambulatórios de Referência distribuídos nos Distritos Sanitários (Norte, Sul, Leste, Oeste e Central) com equipes fixas, mas não exclusivas do programa, as quais são compostas minimamente por: um médico, dois técnicos de enfermagem e uma enfermeira.

O serviço de saúde que atende a TB funciona de forma descentralizada, sendo possível atendimento na Unidade Básica de Saúde (UBS) e na Unidade de Saúde da Família (USAFA) do município. O serviço ambulatorial conta com um médico e duas técnicas de enfermagem, e na vigilância epidemiológica com uma enfermeira, um auxiliar administrativo e um assistente social.

A atenção faz o sistema Tratamento Diretamente Observado (TDO) de acordo com as individualidades do paciente e dentro das possibilidades as quais a unidade pode se organizar de forma a atender sem comprometer o atendimento. Existem três possibilidades de TDO, no primeiro caso o paciente comparece diretamente ao serviço para receber a medicação, um segundo caso é a medicação supervisionada através dos Agentes Comunitários de Saúde (ACS) que fazem o TDO no seu período de visitas domiciliares, e a última opção se apresenta em casos mais específicos, em que o técnico de enfermagem comparece ao local de residência do paciente.

É de fundamental importância que a equipe se sinta à vontade com o trabalho, pois a TB exige engajamento dos profissionais, e o trabalho sendo feito a partir de várias frentes, e buscando usar em capacidade máxima as redes de atenção à saúde, faz o sistema funcionar. A própria equipe de Guarujá destaca que um grande ponto forte do funcionamento é que eles possuem “comprometimento do grupo com o paciente e fazem parcerias com outros programas e secretarias”. Contudo, eles também assinalam



desafios como a rotatividade de profissionais no programa, a quantidade reduzida de profissionais disponíveis, especialmente nesses últimos tempos com a pandemia de Covid-19, que do mesmo modo tem se mostrado um grande desafio, pois se observou um grande número de abandono do tratamento pelos pacientes. Outro problema que vem nortear medidas dentro do Programa há um tempo é a utilização de drogas ilícitas pelos pacientes que estão em tratamento. O PCT na cidade do Guarujá conta com uma equipe multidisciplinar e, de acordo com a coordenadora Ana Cléia que trabalha a mais de 12 anos no serviço, a equipe é coesa, está trabalhando junto há mais de dez anos e se mantém com o desafio de tentar eliminar a Tuberculose no Guarujá. A cidade litorânea recebe milhares de pessoas no verão e feriados, fazendo o combate a Tuberculose ser mais desafiador.



Figura 38. Equipe da Unidade Básica de Saúde Katia Gonçalves dos Santos Siqueira. UBS Vila Alice, Guarujá, SP. Fonte: Acervo dos autores.



SÃO VICENTE

São Vicente é um município do estado de São Paulo, sua densidade demográfica é registrada em 2.247,88 hab/km², e seu IDH registrado em 0,768, segundo dados de 2010. No ano de 2018 o coeficiente de incidência foi de 132,99 casos/100 mil habitantes e 84,91% de cura entre os indivíduos em tratamento.

Em São Vicente, o Programa de Controle da Tuberculose (PCT) é centralizado e conta com a estratégia de Tratamento Diretamente Observado (TDO) de forma descentralizada, sendo composto por: enfermeira coordenadora e assistencial, três auxiliares de enfermagem, médico, farmacêutico, responsável administrativo e assistente social, e o paciente tem acesso ao tratamento na Unidade de Saúde da sua escolha, de forma que seja mais próximo de sua residência ou trabalho. Existe a disponibilidade de um incentivo ao tratamento, que é oferta de um cartão alimentação ao paciente que aderir ao tratamento e de vale-transporte para as tomadas da medicação, consultas médicas e exames, e uma equipe multidisciplinar capacitada que assiste ao paciente como um todo, de forma acolhedora e humanizada.

Muitos são os impactos que reverberam sobre os programas por conta da pandemia de Covid-19, e um deles é no TDO diário que passou a ser semanal e os atrasos no diagnóstico.



Figura 39. Mariana Araújo e Brunna Laureth, pesquisadoras do LabEpi.
Fonte: Acervo dos autores.



SÃO PAULO

São Paulo capital atingiu em 2010 a densidade demográfica de 7.398,26 hab/km² e seu IDH de 0,805. A cidade registrou 6.234 casos novos de TB em 2019, resultando em um coeficiente de incidência de 53,64 casos/100 mil habitantes e 75% de cura.

O Programa de Controle da Tuberculose (PCT) em São Paulo se organiza com uma equipe central na coordenadoria de Vigilância do município, a qual consolida dados, planeja estratégias e organiza ações em todas as regiões. Essa equipe central está ligada com o Programa de Controle tanto a nível estadual quanto nacional, sendo o ponto comunicante para ações além do município.

O Programa funciona de forma centralizada em algumas regiões e descentralizada em outras, essa variação ocorre pelo tamanho do município, o que proporciona diferentes demandas em cada região. Ressalta-se que todas as ações regionais são de conhecimento do PCT.

Os profissionais envolvidos com o Programa são os da vigilância na Coordenadoria de Vigilância em Saúde (COVISA), na Divisão Regional de Vigilância (DRV) e na Unidade de Vigilância em Saúde (UVIS) que estão ligados ao programa de TB, sendo de diversas áreas da saúde.

São Paulo tem a estratégia de Tratamento Diretamente Observado (TDO) realizada rigorosamente com pacientes TBDR e em situação de rua, sendo feita nas Unidades Básicas de Saúde (UBS), consolidado no nível regional pelas UVIS e enviado ao PCT para consolidação municipal e distribuição dos benefícios. Os pacientes em TDO têm direito a cesta básica e bilhetes de transporte.

A grande defasagem de informação da população e a falta de profissionais direcionados ao tratamento da TB nas unidades são pontos de fragilidade, tendo em vista a alta demanda na rotina dos profissionais nas UBS.

A organização e o empenho das equipes no nível central e regional são de crucial importância por se manterem dispostas a organizar e trabalhar em prol do controle da TB e dos pacientes.





Figura 40. Equipe da Unidade Básica de Saúde Doutor Carlos Olivado de Souza Lopes Muniz, São Paulo, SP.
Fonte: acervo dos autores.



SÃO JOSÉ DO RIO PRETO

São José do Rio Preto é um município pertencente ao estado de São Paulo com densidade demográfica de 945,12 hab/km² e IDH de 0,797, segundo dados do ano de 2010. Foram registrados em 2018 coeficiente de incidência de 23,89 casos/100 mil habitantes e cura de 88,33%. O Programa de Controle da Tuberculose (PCT) no município de São José do Rio Preto se organiza de forma descentralizada em 24 Unidades Básicas com Saúde da Família (UBSF), 2 Unidades Básicas de Saúde (UBS), 1 Centro de Saúde Escola e 2 consultórios na rua, onde os casos pulmonares são diagnosticados e tratados, onde também é realizada a busca ativa de casos sintomáticos respiratórios (visando o diagnóstico precoce), acompanhamento dos casos diagnosticados em tratamento, busca de faltosos e tratamento supervisionado (para garantir a adesão ao tratamento), busca e avaliação de contatos e acompanhamento da quimioprofilaxia aos diagnosticados com a Infecção Latente da Tuberculose (ILTb). O Tratamento Diretamente Observado (TDO) é realizado pelas 27 Unidades Básicas de Saúde e pelas equipes de consultório na rua com base no território de abrangência da unidade e moradia do paciente. Existe no município um ambulatório de Doenças Crônicas Transmissíveis, onde faz parte a Unidade de Referência para Tuberculose sendo classificada como Nível 2, para atendimento dos casos complicados — Tuberculose Multidroga-Resistente (TB-MDR), intolerância/intoxicação, falência/resistência, extrapulmonares, recidivas e retratamentos abandono — assim como para dar suporte no diagnóstico e na vigilância dos casos em tratamento, além de capacitar continuamente as referências locais. A equipe de referência para o PCT nas Unidades de Saúde é composta, em sua maioria, por médico, enfermeiro, técnico de enfermagem, farmacêutico e agente domiciliar. Como forma de benefício para tratar a TB, São José do Rio Preto disponibiliza passes de ônibus circular quando necessário para o deslocamento do usuário.

Contar com pessoas de perfil para a interlocução entre os vários níveis da Vigilância e assistência ao paciente de Tuberculose é um dos grandes pontos fortes do PCT da cidade, assim como a descentralização, equipes de referência distribuídas nas Unidades de Saúde e especialidades,



incentivo dos órgãos políticos para que exista o PCT municipal, além da cooperação e diálogo entre os setores da rede municipal de saúde e o apoio constante do Grupo de Vigilância Epidemiológica (GVE) e Centro de Vigilância Epidemiológica (CVE) estadual.

A alta rotatividade de profissionais nas Unidades de Saúde é relatada por diversos municípios como um ponto de fragilidade para maior efetividade no acompanhamento dos pacientes, assim como a substituição de profissionais de perfil adequado para exercer as funções da assistência e controle da Tuberculose nas UBS. Outro ponto que deve ser ressaltado ainda é a cidade prioritária para o tratamento da Tuberculose apresentando número elevado de usuários de drogas, moradores sem residência fixa e abandono do tratamento. A deficiência na execução do TDO e da apropriação de dados sobre essa estratégia de tratamento, assim como a necessidade de maior monitoramento sobre os casos para não terem desfecho de abandono, são demandas que visam maiores investimentos e cooperação geral das equipes para que sejam mitigadas. Com algumas dificuldades de avaliação de contatos pelas UBS há uma sobrecarga na vigilância e assistência, e a busca ativa tem se mostrado deficitária com mais de 60% dos casos diagnosticados em hospitais.

Grandes são as interferências no PCT por conta do manejo com o Covid-19. Inicialmente, 15% das UBS passaram a atender apenas suspeitos de Covid-19, já atingindo 50% da Atenção Básica no fim do primeiro trimestre de 2020. Com a introdução da vacina anticovid, muitos profissionais estão



sendo recrutados para compor as equipes de vacinação deixando temporariamente de atender o paciente portador de Tuberculose. Tais instabilidades na rede proporcionam efeitos nocivos ao PCT, tendo sido observado em 2019 um aumento de abandonos e em 2020 um aumento no número de óbitos por Tuberculose, segundo a gestão municipal.

Figura 41. Equipe da Unidade Básica de Saúde, São José do Rio Preto, SP.
Fonte: Acervo dos autores.



Depoimento de Dra. Maria Rita de Cássia Oliveira Cury (médica infecto/sanitarista interlocutora do PCT no Município de São José do Rio Preto, atuando desde 2000 no PCT e hanseníase):

“Antes mesmo de atuar no Programa de Controle da Tuberculose no município de São José do Rio Preto, pude ter uma relação estreita com o programa durante os anos de 1997 a 2000 no DRS – 22/SP, quando percebi grande afinidade com todos os aspectos, especificidades e procedimentos que envolvem o controle desta doença, que culminou por estabelecer minha prioridade profissional com a Tuberculose. Realizei um processo para aprimorar meu conhecimento sobre o trabalho a ser desenvolvido e principalmente sobre minha satisfação em fazê-lo. Creio que o instinto por investigação, a perseverança, a vontade de colaborar por dias melhores e o comprometimento em fazer a diferença sejam as características necessárias para um perfil apropriado para atuar na área. Exercer a liderança na área de atuação se tornou inerente, sigo procurando formar pares na luta contra a Tuberculose e ao mesmo tempo aliviar o sofrimento de muitas pessoas que necessitam de nossa atenção.”



Figura 42. Dra. Maria Rita de Cássia Oliveira Cury. Fonte: Acervo dos autores.



SANTANA DE PARNAÍBA

Santana de Parnaíba, localizada no estado de São Paulo, registrou densidade demográfica de 604,74 hab/km² e IDH de 0,814 no ano de 2010. Em 2018 o coeficiente de incidência foi de 29,3 casos/100 mil habitantes e 82,76 % de cura.

Com Programa de Controle da Tuberculose (PCT) descentralizado, a cidade conta com a gestão e controle dos pacientes tanto no nível de Atenção Primária em Saúde (APS) quanto na Vigilância Epidemiológica. A equipe é composta por enfermeiro, assistente social e agente de saúde nas UBS e enfermeiro coordenador na Vigilância.

Após o diagnóstico, o enfermeiro preenche a notificação e envia à Vigilância, em seguida os pacientes são encaminhados à UBS para iniciar o Tratamento Diretamente Observado (TDO). Há ainda benefício vinculado à assiduidade do paciente no tratamento diário, sendo oferecidas cestas básicas e cartão de ônibus, além do lanche para desjejum após ingestão da medicação. Mesmo com os benefícios, toda a organização e controle da gestão, o comparecimento diário do paciente para o TDO ainda é um desafio, motivando para novas estratégias para a adesão completa.



Figura 43. Unidade de Saúde da Família Parque Santa - Santana de Parnaíba. Helaine Mocelin Roberta Rebordin enfermeira de Santana de Parnaíba e Leticya Negri. Fonte: Acervo dos autores.



REGIÃO SUL

Fonte dos dados epidemiológicos e sociodemográficos: Ministério da Saúde, Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) e Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE).

CURITIBA

O PMCT em Curitiba atua de forma descentralizada desde 1993 com diagnóstico, tratamento e acompanhamento dos casos de Tuberculose em todas as Unidades de Saúde da Atenção Primária do município. O serviço é descentralizado e organiza-se da seguinte forma: Nível Central: enfermeiro (coordenadora municipal) biólogo, farmacêutico; Nível Distrital e Unidades de Saúde: médico, enfermeiro, técnico de enfermagem, farmacêutico, ACS, odontólogo, nutricionista; Referência terciária: médicos, enfermeiros, farmacêuticos; equipe profissional do Laboratório Municipal de Curitiba. A prefeitura oferece Vale Apoio Nutricional e TDO compartilhado. O Fornecimento de Vale Apoio Nutricional no valor de 60,00 reais em parceria com a Secretaria Municipal e Segurança Alimentar e Nutricional, para ser retirado em alimentos ou produtos de higiene nos Armazéns da Família da Prefeitura de Curitiba.

As fortalezas do município de Curitiba são: realização do diagnóstico através do TRM TB em todas as Unidades e UPAs; realização de cultura em meio líquido pelo Laboratório Municipal de Curitiba; serviço de referência secundária e terciária para o tratamento de TBDR e efeitos adversos; fornecimento do Vale Apoio Nutricional para os pacientes com Tuberculose; agilidade no resultado dos exames de laboratório e de RX através do prontuário eletrônico disponível em todas as UMS e UPAs. Matricialmente através da presença de médico infectologista na equipe da atenção primária com consultas compartilhadas nos casos de maior complexidade (coinfeção TB/HIV, hepatite C, manejo dos eventos adversos menores). A principal dificuldade é a Adesão ao Tratamento diretamente Observado.



Figura 44. Equipe de Saúde. Curitiba, PR. Fonte: Acervo dos autores.



SÃO JOSÉ DOS PINHAIS

Localizada no estado do Paraná, São José dos Pinhais registrou densidade demográfica de 279,16 hab/km² e IDH de 0,758 em 2010. Foram apresentados os marcos epidemiológicos para coeficiente de incidência de 15,12 casos de TB/100 mil habitantes e para cura de 77,78% no ano de 2018.

De forma descentralizada, o Programa de Controle da Tuberculose (PCT) na cidade tem a medicação liberada ao paciente na farmácia das Unidade Básica de Saúde (UBS), onde a equipe fica responsável por retirar a medicação com a receita e uma cópia da notificação de TB. O enfermeiro da equipe fica responsável por coordenar o Tratamento Diretamente Observado (TDO) e acompanhar o paciente até o fim do tratamento. A equipe é composta por um enfermeiro, um auxiliar de enfermagem e um médico.

Existem grandes dificuldades com relação aos pacientes em situações de vulnerabilidade social, principalmente com relação a moradia, uso constante e abusivo de drogas e álcool, fatores determinantes para o abandono ao tratamento.

A descentralização da medicação da TB é o ponto forte em São José dos Pinhais, auxiliando na acessibilidade do paciente e da equipe, além do controle feito pelo enfermeiro que viabiliza o monitoramento do paciente no comparecimento de consultas, TDO e, se necessário, visitas domiciliares.



Figura 45. Equipe de Saúde. São José dos Pinhais, PR. Fonte: Acervo dos autores.

CASCAVEL

Cascavel pertence ao estado do Paraná e possui uma densidade demográfica de 136,23 hab/km², bem como o IDH de 0,782 em 2010. O município registrou o coeficiente de incidência de 22,19 casos/100 mil habitantes e 82,93% de cura no ano de 2018.

Em Cascavel Programa de Controle da Tuberculose (PCT) funciona de forma descentralizada. O diagnóstico e tratamento são realizados pela Atenção Primária em Saúde (APS), mas há também o Centro de Atenção Especializada (CAE) que é a referência para casos de pacientes com resistência medicamentosa, infecção latente e outras situações que demandam avaliação de pneumologista. As equipes contam com os Médicos e Enfermeiros da APS e ainda com o apoio da Assistência Farmacêutica para distribuição de medicamentos.

Na vigilância epidemiológica o PCT está sob a responsabilidade de uma enfermeira, com apoio de uma médica.

Quando o programa foi descentralizado instituiu-se também o Tratamento Diretamente Observado (TDO), e cada Unidade de Saúde avalia a melhor forma de executar a estratégia. Em algumas unidades o TDO é feito pelo Agente Comunitário de Saúde (ACS), em outras o paciente opta por ir até o serviço diariamente, sendo feito de acordo com a adesão de cada paciente e a logística do serviço. Nos casos de moradores de rua ou moradores do Centro POP/Casa POP (Centro de Referência Especializado para População em Situação de Rua) o TDO é feito pela equipe do Consultório na Rua.

As fortalezas do programa municipal são a descentralização e o serviço ter a referência própria e, apesar das várias dificuldades, há comprometimento da equipe quando o caso é diagnosticado. A principal dificuldade enfrentada para tratar a TB no município, no atual contexto, é a Covid-19, considerada pelos coordenadores do PCT uma grande fraqueza. O diagnóstico tardio também é uma fraqueza, pois existe a dificuldade no diagnóstico rápido, de forma que o paciente muitas vezes procura vários serviços com sintomas característicos da doença e não é feito diagnóstico correto de forma ágil.





Figura 46. Equipes de saúde. Cascavel, PR.
Fonte: Acervo dos autores.



SANTA CATARINA

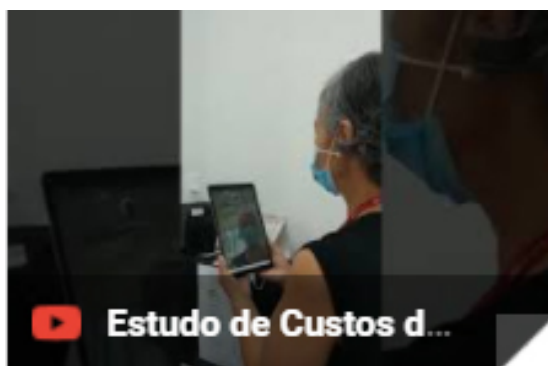
BLUMENAU

Pertencente ao estado de Santa Catarina, Blumenau tem densidade demográfica de 595,97 hab/km² e seu IDH de 0,806 em 2010. Em 2018 o coeficiente de incidência foi de 25,25 casos/100 mil habitantes e 86% de cura.

Em Blumenau o Programa de Controle da Tuberculose (PCT) ocorre de forma descentralizada para atendimento de busca ativa, entretanto o atendimento assistencial é feito de forma centralizada mensalmente. A cidade tem Tratamento Diretamente Observado (TDO) 7 dias na semana durante os três primeiros meses de tratamento. A equipe é multidisciplinar, composta por médico, enfermeiro, técnico de enfermagem, visitantes e motorista.



Figura 47. Equipes de saúde. Blumenau, SC. Fonte: Acervo dos autores.



JOINVILLE

Pertencente ao estado de Santa Catarina, Joinville detém uma densidade demográfica de 457,58 hab/km², IDH de 0,809 em 2010. O coeficiente de incidência da cidade foi de 31,72 casos/100 mil habitantes e 83,2% de cura no ano de 2018.

O Programa de Controle da Tuberculose (PCT) em Joinville é centralizado com local de atendimento a esses pacientes bem estruturado e com uma equipe multidisciplinar para a atenção à TB. Fazem parte da equipe três médicos, três técnicas de enfermagem, uma enfermeira e um auxiliar administrativo.

A busca ativa dos pacientes é feita através da Atenção Primária em Saúde (APS) e, a partir daí, ocorre o encaminhamento para o serviço de referência. Com o intuito de ajudar no deslocamento do paciente até o serviço de referência, a secretaria municipal de saúde oferece passagem de ônibus para que o paciente chegue ao local da consulta no dia agendado.



Figura 48. Morgana (técnica de enfermagem), Aline Piaggio (enfermeira), Patricia Pacheco de Andrade (médica), Leticya Negri (pesquisadora), Andrei Cleiton Weese (Administrativo), Gabriella Matos (pesquisadora). Figura 49. Brunna Laureth (pesquisadora) e Geisa Fregona (pesquisadora). Fonte: Acervo dos autores.



GASPAR

Gaspar possui a densidade demográfica de 149,91 hab/km² no estado de Santa Catarina e o IDH de 0,765 em 2010. Em 2018 Gaspar relatou um coeficiente de incidência de 40,9 casos/100 mil habitantes e 87,5% de cura.

Em Gaspar, o Programa de Controle da Tuberculose (PCT) é centralizado e tem sua equipe composta por médico infectologista, enfermeiro, técnico de enfermagem e psicólogo. Na organização do programa há a estratégia de Tratamento Diretamente Observado (TDO) de acordo com as condições sociais da família e seu acesso aos serviços de saúde. Àqueles que não fazem parte dessa estratégia são dadas as devidas orientações e acompanhamento. A equipe é capacitada para realizar o controle dos tratamentos e de toda organização do Programa, ela se mantém disponível para atendimento aos pacientes e seus contatos, além de ampla e direta comunicação com a rede municipal de saúde. Assim como em todas as cidades, há dificuldades e barreiras a serem transpostas no tratamento da TB, atentando-se para a necessidade de amplos olhares e investimentos no TDO do município, visando maior atenção e efetividade ao tratamento de diversos pacientes com a disponibilidade de veículo e motorista para que tal demanda seja suprida de forma ininterrupta.



Figura 50. Gabriella Matos, Leticya Negri, Dalva Trycia (enfermeira do Programa de Gaspar/SC). Fonte: Acervo dos autores.



RIO GRANDE DO SUL

CANOAS

Com uma área de 130,789 km² no estado do Rio Grande do Sul, Canoas tem sua população estimada pelo IBGE em 348.208 habitantes no ano de 2020, e seu IDH de 0,750 em 2010. Canoas registrou coeficiente de incidência de 62,91 casos/100 mil habitantes e 57,53% de cura.

Em Canoas, o Programa de Controle da Tuberculose (PCT) é centralizado e constituído por um médico generalista, uma enfermeira gestora técnica, uma enfermeira assistência e três técnicos de enfermagem. A estratégia do Tratamento Diretamente Observado (TDO) ocorre no município e obedece a critérios para inclusão, tais como: usuários com reingresso após abandono, etilistas, drogaditos, situação de rua, privados de liberdade. O usuário é vinculado à Unidade Básica de Saúde e referência. São encaminhados o protocolo de tratamento supervisionado, o cartão de aprazamento e medicamentos à Unidade, onde é realizado contato prévio e envio de e-mail ao enfermeiro gestor técnico. A unidade seguirá administrando as doses supervisionadas e aprazando no cartão. O paciente deverá retornar ao final dos 30 dias à unidade de referência Tisiologia para consulta médica e aquisição de medicamentos para os próximos 30 dias, onde é orientado e entregue na Unidade. Em casos de baixa adesão ou não comparecimento à Unidade, assim como reações adversas relatadas pelo paciente, a unidade é orientada a comunicar o serviço de tisiologia por e-mail.



Figura 51. Equipe de Saúde. Canoas, RS.
Fonte: Acervo dos autores.

Depoimento Michele Araújo (enfermeira especialista em Saúde Coletiva, coordenadora do Programa Municipal de Controle da Tuberculose de Canoas, RS):



Figura 52. Michele Araújo.
Fonte: Acervo dos autores.

“A Tuberculose, apesar de sua secularidade, ainda permanece sendo um grave problema de saúde pública. Ainda que já existam estratégias tecnológicas avançadas capazes de promover o diagnóstico precoce e o tratamento adequado, os profissionais de saúde e a sociedade como um todo devem sim, priorizar atenção a este agravo de imensa magnitude e vulnerabilidade.

Diante de desafios como o absenteísmo ao tratamento, há o aumento dos casos entre os grupos considerados vulneráveis como indivíduos em situação de rua, drogaditos, etilistas, privados de liberdade dentre outros. Necessitamos de estratégias imediatas para controle da doença, investindo em pesquisas para novas vacinas e medicamentos apropriados e eficazes.

A oportunidade em trabalhar diretamente nessa unidade de referência ao atendimento de pacientes com Tuberculose, há mais de 10 anos, me permitiu entender que essa motivação a fim de encontrar ferramentas eficazes nos processos de trabalho, na formação de multiplicadores, na qualificação de uma equipe dinâmica e coesa, repercutiu diretamente no sucesso dos resultados obtidos. Compreender a natureza da doença e seus condicionantes, bem como formas de prevenção através da proposta de educação em saúde com os usuários do serviço, contribuí efetivamente para a diminuição da transmissibilidade, controle de contatos, adesão e comprometimento do paciente com o seu tratamento. Essa prática de educação em saúde agrega competências e habilidades dos profissionais e, pode ser aplicada em diferentes momentos, em consultas de enfermagem e /ou durante a dispensação do medicamento pelos técnicos de enfermagem.

Um novo relatório da Organização Mundial da Saúde (OMS) revela que “o acesso aos serviços de Tuberculose continua a ser um desafio e que as metas globais de prevenção e tratamento provavelmente serão perdidas sem ações e investimentos urgentes.” É fundamental que haja comprometimento de todas as esferas políticas e governamentais para fins de implementação de uma estrutura multissetorial que envolva todos esses segmentos a fim de mitigar o impacto dessa epidemia sob a sociedade, Esses esforços, de acordo com a OMS, “são vitais para fortalecer os sistemas de saúde, garantir saúde para todos e salvar vidas.”



PORTO ALEGRE

Porto Alegre, capital do Rio Grande do Sul, detém a densidade demográfica de 2.837,53 hab/km², bem como o IDH de 0,805 em 2010. O município registrou 1.252 casos novos de TB no ano de 2019, resultando em coeficiente de incidência de 87,14/100 mil habitantes e 56,8% de cura entre os pacientes infectados e em tratamento.

Em Porto Alegre o Programa de Controle da Tuberculose (PCT) foi descentralizado desde o ano de 2012 e as equipes de Atenção Primária em Saúde (APS) são compostas por 130 unidades que realizam o esquema básico do tratamento. Caso necessário, aquele paciente que é critério para referência secundária é referenciado em um dos quatro Serviço de Atenção Especializada (SAE) ou ao serviço Estadual de Referência Secundária, no Sanatório Parthenon. Essas estruturas de referência secundária são acionadas caso seja necessário tratamento de Tuberculose Multidrogas-Resistente (TB-MDR).



Figura 53. Daniela Wilhelm (enfermeira do PCT na época), Eveline Rodrigues da Costa (enfermeira responsável PCT POA), Ewelyn de Freitas Faria (estagiária PCT), Paula Vitória de Moraes Chuma (estagiária PCT), Camila da Silva Alves (estagiária PCT) e Karen Garcia de Farias (ONG prato feito nas ruas).

Fonte: Acervo dos autores.



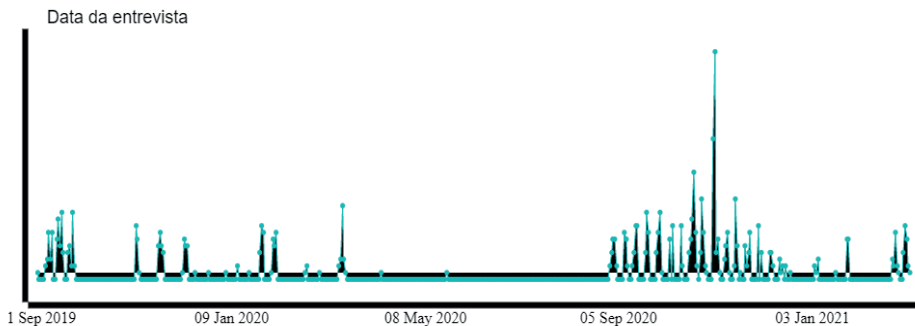
Capítulo 5

Letícia dos Santos Almeida Negri
Ethel Leonor Noia Maciel
Isadora Daré Bianchi

Resultados

As coletas do projeto custos, se iniciaram no mês de setembro de 2019 em Campo Grande/MS e finalizaram em Curitiba/PR no mês de março de 2021. As trabalhos foram interrompidos no período de março de 2020 até agosto de 2020 em decorrência da pandemia do Sars-CoV-2. As entrevistas aconteceram nas quatro regiões do país, distribuídas em 38,6% na região Sudeste, 25,4% região Nordeste, 23,7% região Sul, 8,5% região norte e 3,8% na região Centro Oeste do país.

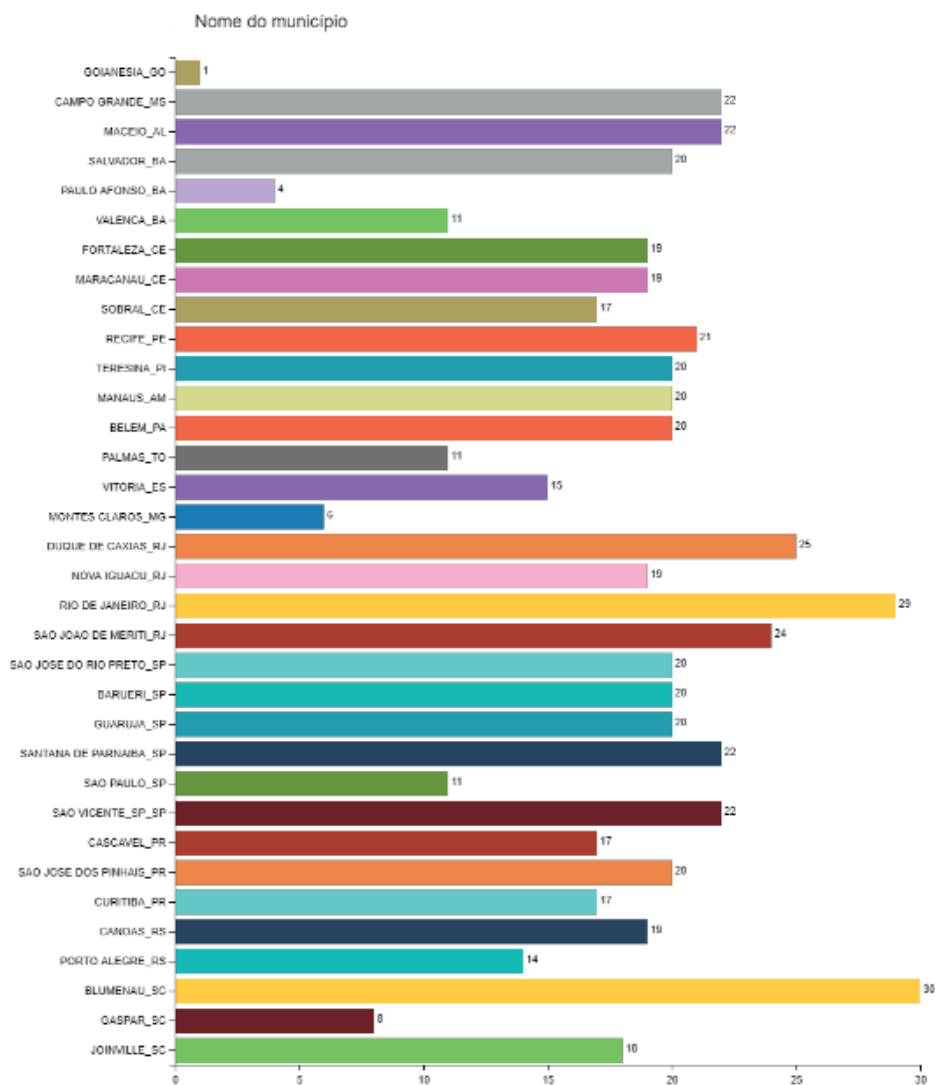
Gráfico 1. Período de duração das entrevistas estudo de custos de Tuberculose no Brasil, 2019-2021.



Fonte: Extraído do ONA, 2021.



Gráfico 2. Cenário de estudo das entrevistas. Estudo de custos de Tuberculose no Brasil, 2019-2021.



Municípios visitados para a coleta de dados e a quantidade pacientes entrevistados na respectiva cidade.



Gráfico 3. Tipo de serviços visitados nas entrevistadas.

Foram entrevistados 325 indivíduos na Atenção Primária e 278 na Atenção Especializada.

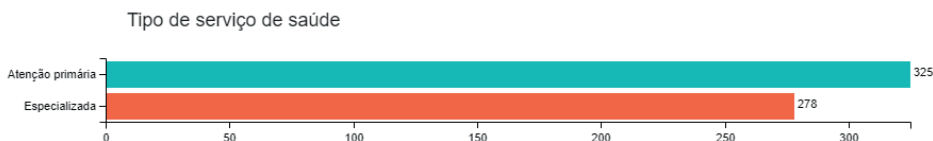


Gráfico 4. Classificação dos pacientes por sexo.

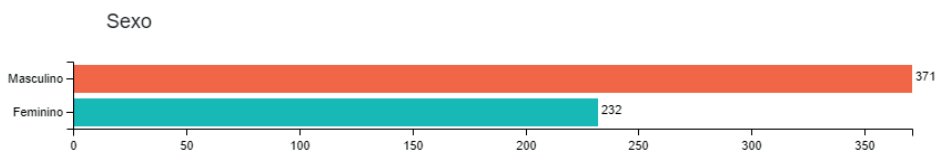


Gráfico 5. Classificação dos pacientes por anos completos.

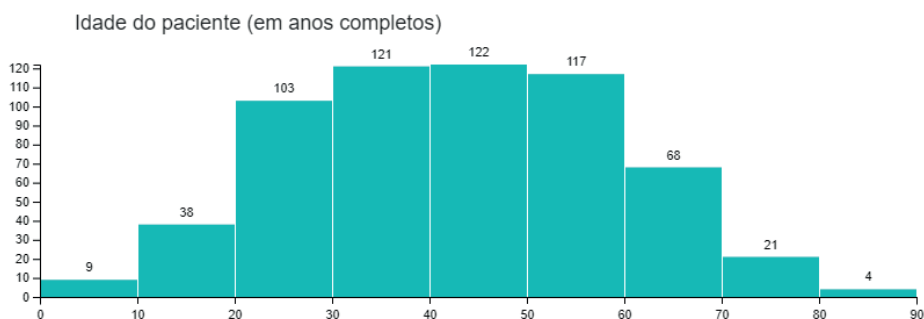


Gráfico 6. Classificação dos pacientes por estado civil.

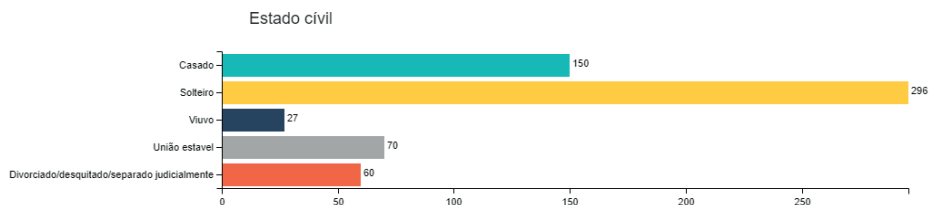


Gráfico 7. Classificação dos pacientes por raça/cor - Obs: Autopercepção.

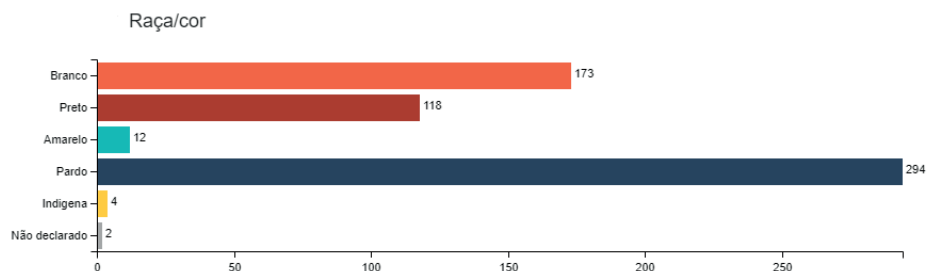


Gráfico 8. Classificação por entrevistados tipo de comorbidades.

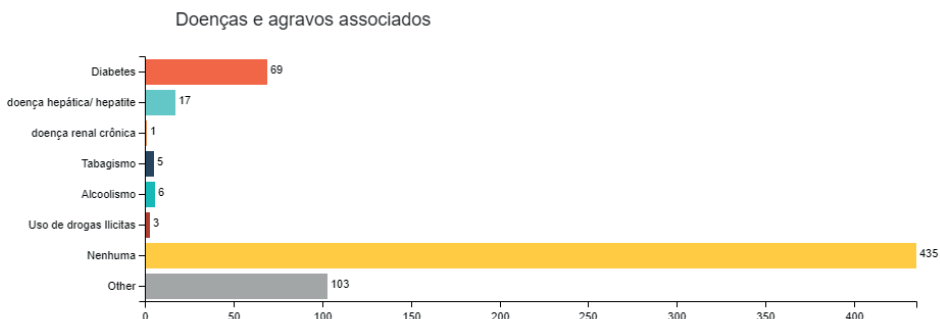


Gráfico 9. Classificação do tipo de serviços onde os pacientes realizam o tratamento de tuberculose.

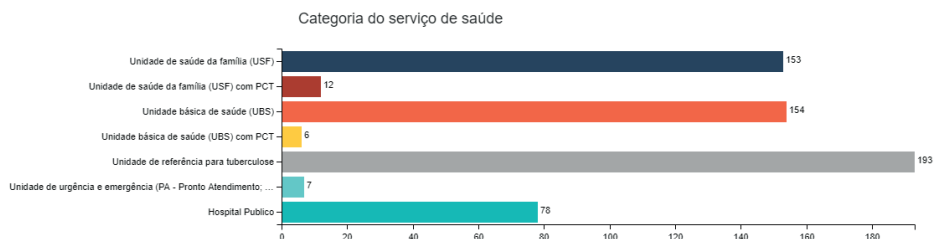


Gráfico 10. Tipo de serviço que os pacientes receberam o diagnóstico para Tuberculose.

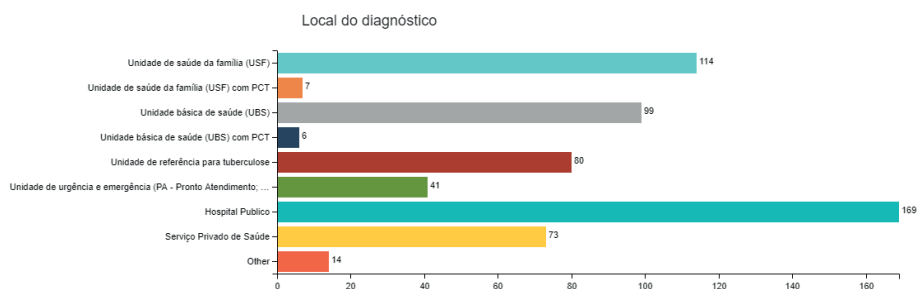


Gráfico 11. Classificação dos pacientes por forma clínica de Tuberculose apresentada.

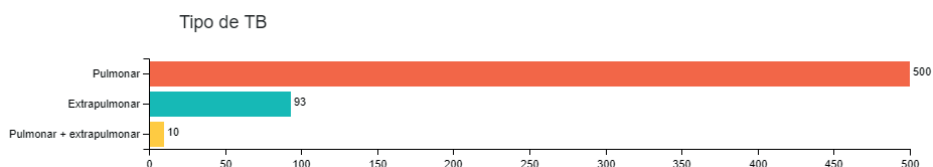


Gráfico 12. Classificação por tipo de tratamento adotado pela equipe de saúde.

Atualmente você faz uso diário dos seus medicamentos sem supervisão (auto administrada) ou supervisionado (TDO)?

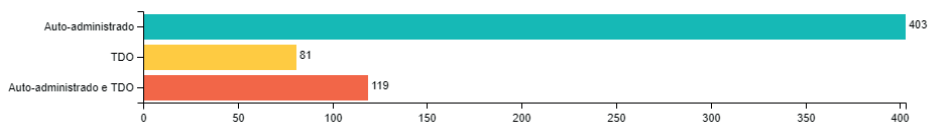


Gráfico 13. Classificação por renda do paciente antes da Tuberculose.

Você foi a pessoa que obteve a maior renda em sua casa antes de contrair TB?

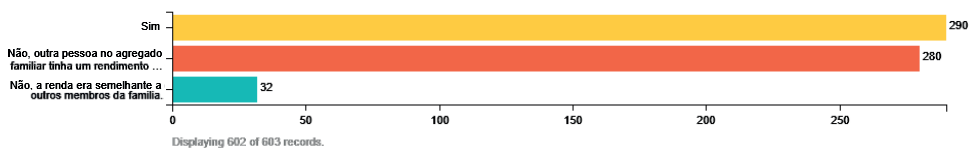


Gráfico 14. Classificação por horas de trabalho antes de ter Tuberculose.

Quantas horas por semana você trabalhou antes de contrair TB?

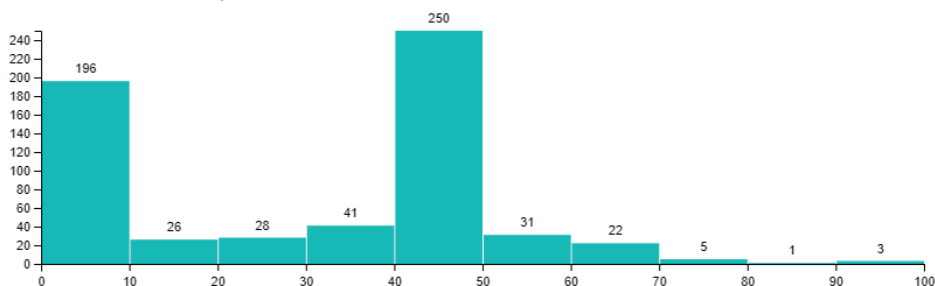


Gráfico 15. Classificação por mudança de emprego na fase intensiva.

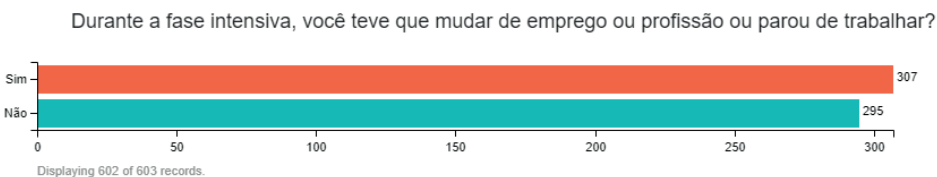


Gráfico 16. Classificação por mudança de emprego na fase de continuação.



Gráfico 17. Classificação por enfrentamento à doença.

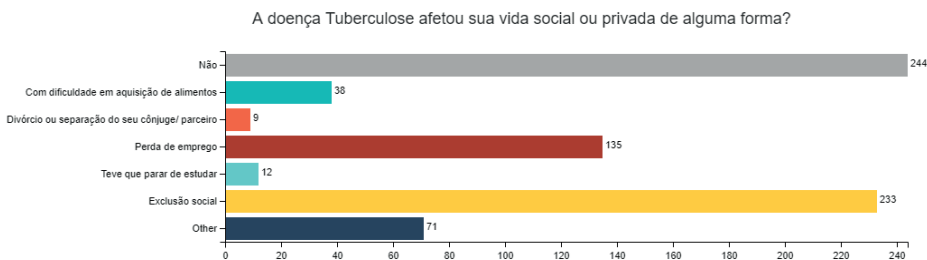


Gráfico 18. Classificação por impacto financeiro após a doença.

O impacto na sua casa financeiramente desde que você passou por sintomas de tuberculose foi que sua família se tornou:

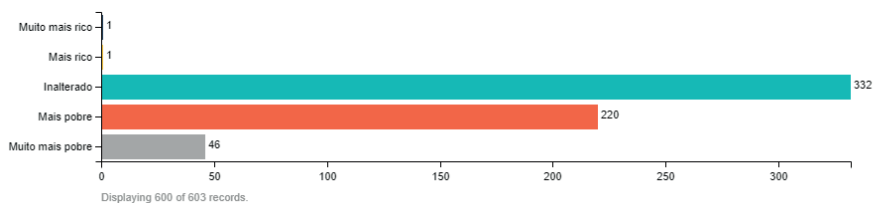


Gráfico 19. Atualmente recebe valores ou bens em espécie para lidar com a doença da tuberculose?

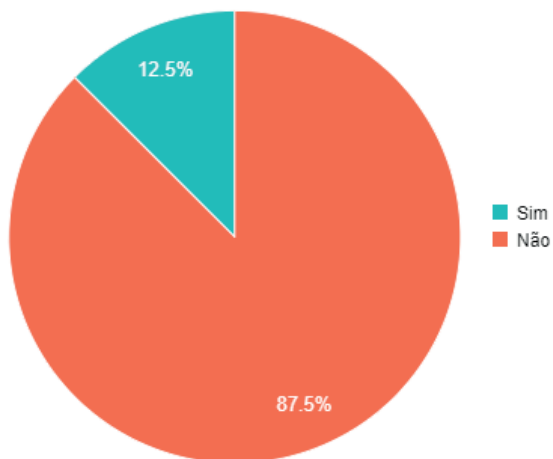
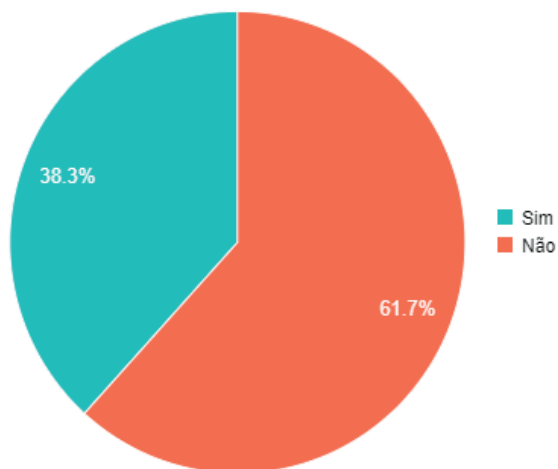


Gráfico 20. Você ou sua família receberam algum pagamento de assistência social depois de ter sido diagnosticado com TB?



Perfil sociodemográfico e clínico dos participantes

As características sociodemográficas dos participantes do estudo de custo evidenciou que a população predominante era de adultos jovens, a maioria do sexo masculino 371 (61.5%), sendo que 162 (26.9%) estudou de 4 a 11 anos e somente 51 (8.5%) informaram ter nível superior. Quarenta e nove por cento eram solteiros, e 10% separados ou divorciados.

A maioria das pessoas auto relataram a cor parda 294 (48.8%) e 118 (19.6%) negros totalizando 68.4% da amostra (pretos e pardos). O tamanho da família encontrado foi de 3.4 (3.3 - 3.6) pessoas por núcleo familiar. Quando analisamos a situação de emprego, antes dos indivíduos ficarem doentes quinhentos e três pessoas (83.4%) não possuem nenhum seguro saúde ou plano de saúde particular, sendo que a maioria absoluta é dependente do Sistema Único de Saúde.



Quanto a condicionalidade de assistência a proteção social, 371 (61.5%) pessoas relataram não receber nenhum benefício do governo. E isso foi vivenciado in loco. Muitas dificuldades relatadas além das entrevistas.

Quanto as diversas estratégias de enfrentamento utilizados para tratar a pessoa com tuberculose, 108 (28.6%) pessoas, pegaram dinheiro emprestado ou receberam algum valor para cobrir os custos incorridos desde que iniciou o tratamento para TB, dessa parcela que pegaram algum valor, 17,91% foram auxiliados por parentes nessa fase da vida, seguidos de vizinhos ou amigos com 6.63%. 74.1% disseram que iriam devolver o dinheiro quando possível.

Quanto a venda de bens ou produtos, 91% dos entrevistados não venderam nenhum bem para financiar a tuberculose, entretanto os 9% que precisaram vender algum item pessoal ou familiar, vinte e três (23) venderam algum item doméstico e 15 pessoas venderam o meio de transporte ou veículo para cobrir os gastos.

A última pergunta sobre enfrentamento da doença foi a seguinte: O impacto financeiro na sua casa desde que você teve sintomas de Tuberculose evidenciou que a autopercepção dos pacientes em pobres e muito mais pobre. Na amostra geral, 266 (44,11%) pessoas perceberam o impacto financeiro após o tratamento da Tuberculose no seu domicílio, quando comparado à sua posição financeira inicial. Dos 603, 220 pessoas relataram ter ficado mais pobres e 46 entrevistados disseram ter ficado muito mais pobres desde que tiveram os primeiros sintomas de tuberculose.

No que diz respeito ao tipo de serviço que os participantes da pesquisa utilizaram para a condução do tratamento. Trezentos e vinte e cinco (53,9%) indivíduos estavam sendo tratados em serviços da Atenção Primária à Saúde, que consiste no primeiro nível de atenção em saúde, considerada, portanto, a porta de entrada indivíduos que buscam diagnóstico e tratamento.

Duzentos e setenta e oito (46,1%) participantes estavam com o tratamento sendo conduzido na Atenção Especializada, que é composta por um conjunto de ações e serviços de apoio diagnóstico e terapêutico e a serviços médicos ambulatoriais.

Nessa pesquisa, 132 pacientes entrevistados, ou seja, 58 (44%) tiveram o seu diagnóstico em hospitais públicos ou em clínicas particulares ou em serviços terciários.



Houve predomínio da Tuberculose pulmonar em 80% dos casos. Quanto à fase de tratamento da tuberculose, 32% dos entrevistados estavam na fase intensiva do tratamento e 68% na fase de manutenção.

Quanto a modalidade de tomada de medicação, 60% dos pacientes (79) fazem uso da medicação de forma auto administrada, apenas 10% estão sob tratamento diretamente observado (TDO) e 30% de forma combinada (auto administrado + TDO). Oitenta e seis por cento dos pacientes fazem a retirada do medicamento na mesma de unidade de tratamento.

CUSTOS CATASTRÓFICOS NO BRASIL

No Brasil, 48% das famílias afetadas por TB sensível ou resistente (MDR-TB) experimentaram custos catastróficos, ou seja, os pacientes em tratamento de Tuberculose e suas famílias, gastaram mais que de 20% da renda de sua casa anual com despesas de tuberculose.

DISCUSSÃO

Os resultados mostram que as cidades que configuraram a amostra, são um número menor que o previsto no sorteio inicial, que consistia coletar 46 cidades no Brasil e a composição da amostra inicial que seria de 760 pacientes.

Em virtude da epidemia de Covid-19, as anuências e coletas ficaram prejudicadas. Além desse fator de entrave, três cidades não possuíam pessoas em tratamento por tuberculose. Um outro dificultador que aconteceu foi a locomoção para alguns lugares, pois com a pandemia o acesso a algumas cidades foi interrompido.

Em relação aos participante deste estudo, 612 pessoas com Tuberculose e notificados no período da coleta, foram entrevistados nos 34 municípios e ao final, 603 pacientes foram elegíveis para inclusão na amostra.

Os sujeitos do estudo consistem em pessoas predominantemente do sexo masculino, adultos jovens com ensino fundamental incompleto, com mais de três pessoas coabitando no domicílio. Esse resultado, vai de encontro com uma série histórica do programa nacional de controle de Tuberculose do Brasil, evidenciou que entre 2011 e 2020, 46.130 (69,0%) dos



casos de TB ocorreram em pessoas do sexo masculino, e a raça preta ou parda foi predominante, ao longo do desse período.¹⁰

As questões de enfrentamento da doença, são um ponto importantes para refletirmos sobre a situação encontrada *in loco* nas entrevistas. O paciente com tuberculose, muitas vezes não possuem muitos bens ou propriedades, mesmo assim precisam se desfazer do pouco de itens essenciais para custear o tratamento.

O Brasil tem um dos maiores Sistemas de Saúde do mundo, o modelo de assistência à saúde está prevista na constituição Brasileira, através da s Leis 8080/90 e 8142/90, por conseguinte e todo o tratamento é oferecido exclusivamente, e de graça, pelo governo brasileiro através do Sistema Único de Saúde (SUS).

É oferecido a população, desde a prevenção que começa desde ao nascer, com a vacina BCG, para crianças com menos de cinco anos de vida até a busca ao diagnóstico da que é realizado na rede pública de saúde, por meio do exame chamado baciloscopia, que é a coleta de escarro. Toda a rede de serviços ofertado na atenção primária, especializada e quando necessário na atenção terciária.

Entretanto, mesmo com essa rede de atenção integral que possuímos, a proporção de famílias com custos totais catastróficos devido à Tuberculose no Brasil é alto, o que representa uma das barreiras para o diagnóstico de TB e tratamento.

Associado às dificuldades, maioria dos participantes, informaram que não possuem nenhum benefício governamental.

Sobre esse assunto, no Brasil, a proteção social tem o Sistema Único de Assistência Social (SUAS), sua base legal está exercida de modo integral pelos entes federativos, em consonância coma Constituição da República de 1988, a Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS de número LEI n.º 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Diversos benefícios são oferecidos no âmbito desse sistema, destacando-se os tipos de auxílio que contemplamos no instrumento da pesquisa de custos: bolsa Família e suas variações, licença médica, benefício de prestação continuada, reembolso de seguro de saúde privado, licença médica remunerada, Benefício por invalidez e o mais recente que foi o auxílio emergencial, implementado no período da pandemia por período determinado.

10 BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Vigilância em saúde no Brasil. Boletim Epidemiológico Especial: Tuberculose. Brasília (DF): 2021.



Recentemente um acordo entre o SUS e SUAS, através da secretaria especial do desenvolvimento social foi firmado um acordo de cooperação técnica número com o N.º 60/2021. Esse termo objetivou estabelecer a mútua cooperação técnica para a conjugação de esforços para o planejamento, monitoramento, execução e avaliação de ações para aprimorar a articulação entre o Sistema Único de Saúde e o Sistema Único de Assistência Social especialmente relacionadas à inclusão social da pessoa em situação de vulnerabilidade social com HIV, hepatites virais, hanseníase, Tuberculose e prevenção da sífilis congênita, inicialmente com vigência para cinco anos, contar da data de sua assinatura, podendo ser prorrogado. Esse avanço foi conquistado por vários movimentos, e evidências científicas que nortearam todo o embasamento dessa conquista.

No entanto, a realidade das pessoas com Tuberculose no Brasil exige ações rápidas, a fome, não espera o tempo da burocracia, é fundamental, que medidas seja instituídas assim que o paciente for diagnosticado com Tuberculose e que for identificado sua vulnerabilidade social. Os programas de Tuberculose no Brasil precisam incluir esse diagnóstico em suas condutas clínicas e precisam incorporar essa ação nos manuais de controle de TB no Brasil.

Nosso estudo de custos identificou que os custos catastróficos afetam pacientes com TB no Brasil de tal forma que contribui com as iniquidades.

Essa pesquisa de abrangência nacional está em consonância com os resultados encontrados em um estudo de corte transversal multicêntrica realizada entre 2016 a 2018, em cinco capitais do Brasil, que evidenciou que os pacientes diagnosticados com Tuberculose sensível incorreram em 41% de em custos catastróficos. Outros países que realizaram estudos com a mesma metodologia esses valores variariam em 18% no Lesoto, na África do Sul até a 83% em Timor-Leste um país no sudeste Asiático.

CONCLUSÃO

Levando-se em consideração esses aspectos levantados nesse livro, somos levados a acreditar que existe um longo caminho a ser percorrido com a Tuberculose no Brasil.

Contudo, sabemos que estamos no caminho. O principal que são os recursos humanos, os locais por onde passamos tem um time de excelência.



É imprescindível que todos se conscientizem que para eliminarmos a tuberculose, o fortalecimento das equipes que estão trabalhando dia a dia na linha de frente seja mais bem amparada em termos de subsídios e políticas públicas.

Que o incentivo a políticas públicas, incremento de tecnologia e incentivo as pesquisas seja prioridade entre as gestões desse país.

E esse fortalecimento de políticas deve ser cada vez mais incentivado entre a integração, serviço, academia e gestão. O nosso objetivo principal de compartilhar as vivências nas cidades do Brasil, teve o intuito de olharmos além da doença e refletir sobre como podemos contribuir para a eliminação da doença até 2035 conforme pactuado. O nosso estudo contribuirá para o monitoramento global da OMS do indicador End TB, juntamente com todos os outros países que implementam a metodologia de pesquisa da OMS.

Os avanços que ocorreram no âmbito da proteção social no Brasil, foi uma vitória para todos. Profissionais da saúde e da assistência social, pessoas que estão em tratamento, e para a academia. Articulações exitosas como citadas entre o SUS E SUAS, entre dois ministérios é um incentivo e motivação para futuros avanços. Mas é fundamental entender que ações efetivas são urgentes para essa população vulnerável.

Esperamos que esse livro inspire cada um de vocês a divulgar as experiências exitosas que vocês desenvolvem, bem como que vocês se inspirem nas histórias relatadas dos colegas e repliquem. Juntos poderemos fazer um manejo clínico e social de primeira qualidade no Brasil.

Até breve!



ANEXOS



1. Aprovação Ética CDC

CGH HSR Tracking #: 2019-167



Request for Project Determination & Approval – Center for Global Health (CGH)

This form should be used to submit proposals to the CGH Office of the Associate Director for Science/Laboratory Science (ADS/ADLS) for research/nonresearch determination and requirements for IRB review/approval.
Approval Chain: Investigator → Branch Chief/Country Director → Division ADS → CGH Human Subjects Mailbox

<input checked="" type="checkbox"/> New Request	<input type="checkbox"/> Amendment	<input type="checkbox"/> Laboratory Submission
Project Title: National Tuberculosis Patient cost survey to assess costs incurred by TB-affected households in Brazil		Project Location/Country(ies): Brazil
CDC Principal Investigator (SEV#):		
CDC Project Officer (SEV#): Julia Ershova, Faria E Silva Santelli		Division: DGHA Telephone: 404-718-8646
Proposed Start Date (mm/dd/yyyy): 10/01/2018		Proposed End Date (mm/dd/yyyy): 09/30/2019

Collaborating Institutions (List other collaborating institutions in the protocol or in a separate document)		
Co/Ag, Grant, or contract #:	1U20G4001152-031	IRB Exp. Date (if applicable):
Title of Co/Ag, Grant, or Contract	Strengthen Brazil's National Response to HIV and Other Diseases	
Supported Institution/Entity Name	FIOTEC	
Supported Institution/Entity FWA #	FWA Exp. Date (mm/dd/yyyy):	

Please check appropriate category and subcategory:

- I. Activity is NOT human subjects research. Primary intent is public health practice or a disease control activity (Check one)**
- A. Epidemic or endemic disease control activity; if applicable, Epi-AID #
 - B. Routine surveillance activity (e.g., disease, adverse events, injuries)
 - C. Program evaluation activity
 - D. Public health program activity*
 - E. Laboratory proficiency testing

*e.g., service delivery; health education programs; social marketing campaigns; program monitoring; electronic database construction and/or support; development of patient registries; needs assessments; and demonstration projects intended to assess organizational needs, management, and human resource requirements for implementation.

- II. Activity is research but does NOT involve human subjects (Check one)**
- A. Activity is research involving collection or analysis of data about health facilities or other organizations or units (NOT persons).
 - B. Activity is research involving data or specimens from deceased persons.
 - C. Activity is research involving unlinked or anonymous data or specimens collected for another purpose.
 - D. Activity is research involving data or specimens from animal subjects.[§]

§Note: Approval by CDC Institutional Animal Care and Use Committee (IACUC) may be required.

- III. Activity is research involving human subjects but CDC involvement does not constitute "engagement in human subject research."** CDC employees or agents will not intervene or interact with living individuals or have access to identifiable information for research purposes. Appropriate IRB or ethics committee approval is required prior to approval.

(Check one)

- A. This project is funded under a grant/cooperative agreement/contract award mechanism.
- B. CDC staff provide technical support that does not involve possession or analysis of identifiable data or interaction with participants from whom data are being collected (No CDC Support[§]).
- C. CDC staff are involved only in manuscript writing for a project that has closed. For the project, CDC staff did not interact with participants and were not involved with data collection (No CDC Support).
- D. Activity is research involving linked data, but CDC non-disclosure form 0.1375B is signed.[¶]

§ See definition of support on page 3.

¶ Access to linked data is permitted under any of the above sub-categories if CDC investigators and the holder of the key linking the data to identifiable human subjects enter into an agreement using CDC form 0.1375B, prohibiting the release of the key to CDC investigators under any circumstances. The purposes of the planned research do not contradict the terms of consent under which the information or specimens were collected, whether that consent was documented or not documented.

- IV. Activity is research involving human subjects that requires submission to CDC Human Research Protection Office (Check one)[¶]**
- A. Full Board Review (Use forms 0.1250, 0.1370-research partners)
 - B. Expedited Review (Use same forms as A above)
 - C. Exemption Request** (Use forms 0.1250X, 0.1370-research partners)
 - D. Reliance[§]
 - 1. Request to allow CDC to rely on a non-CDC IRB (Use same forms as A above, plus 0.1371)
 - 2. Request to allow outside institution to rely on CDC IRB (Use same forms as A above, plus 0.1372)

¶ There are other types of requests not listed under category IV, e.g., continuation of existing protocol, amendment, incident reports.

** Exemption and reliance request is approved by CDC Human Research Protection Office (HRPO).



Amendment: If this request is an amendment to an existing project determination. Please include a brief description of the substantive change or modification below and attach both clean and marked copies of the amended protocol or project outline.

Submission: Attach a protocol or project description (See standard format below) in enough detail to justify the proposed category. Submit your request to your branch chief (or country director for DGHA country staff).

Approval Chain

Investigator → Branch Chief/Country Director → Division ADS → CGH Human Subjects Mailbox

CGH ADS/ADLS Review

Date received in CGH ADS/ADLS office:

- Project does not require human subject research review beyond CGH at this time.
- Project constitutes human subject research that must be routed to CDC HRPO.

Comments/Rationale for Determination:

Approvals/Signatures:	Date:	Remarks:
Julia Ershova -S Investigator <small>Digitally signed by Julia Ershova -S Date: 2019.01.18 20:15:17 -0500</small>		
Patrick K. Moonan -S Branch Chief/Country Director <small>Digitally signed by Patrick K. Moonan -S Date: 2019.02.11 15:57:11 -0500</small>		Cleared by GTB
Carin S. Molchan -S7 Division Human Research Protection Coordinator Division ADS/ADLS or Director <small>Digitally signed by Carin S. Molchan -S7 Date: 2019.05.16 07:16:38 -0400</small>		Pending English translation of local IRB approval
Barbara J. Tomczyk -S CGH Human Research Protection Coordinator CGH ADS/ADLS or Deputy ADS/ADLS <small>Digitally signed by Barbara J. Tomczyk -S Date: 2019.05.22 12:53:29 -0400</small>		

Note: Although CDC IRB review is not required for certain projects (categories I, II & III) approved under this determination, CDC investigators and project officers are expected to adhere to the highest ethical standards of conduct and to respect and protect to the extent possible the privacy, confidentiality, and autonomy of participants. All applicable country, state, and federal laws must be followed. Informed consent may be appropriate and should address all applicable elements of informed consent. CDC investigators should incorporate diverse perspectives that respect the values, beliefs, and cultures of the people in the country, state, and community in which they work.



Definitions

Agent – A nonemployee of CDC who conducts research under CDC’s FWA. This generally includes all persons cleared for access to CDC networks and who use CDC networks or physical facilities for human research activities.

Epidemic disease control (aka, emergency response) – A public health activity undertaken in an urgent or emergency situation, usually because of an identified or suspected imminent health threat to the population, but sometimes because the public and/or government authorities perceive an imminent threat that demands immediate action. The primary purpose of the activity is to document the existence and magnitude of a public health problem in the community and to implement appropriate measures to address the problem (Langmuir, Public Health Reports 1980; 95:470-7).

Engagement – An institution becomes engaged in human subjects research when its employees or agents (i) obtain data about living individuals through intervention or interaction with them for research purposes; (ii) obtain individually identifiable private information about living individuals for research purposes; or (iii) obtain the informed consent of human subjects (<http://www.hhs.gov/ohrp/FWAfaq.html>). Furthermore, an institution is automatically considered to be engaged in human subjects research whenever it receives a direct HHS award to support such research, even where all activities involving human subjects are carried out by a subcontractor or collaborator.

Human subject or participant – is defined as a living person about whom an investigator conducting research obtains (1) data through intervention or interaction with the individual, or (2) identifiable private information (e.g., medical records, employment records, or school records).

Private information includes information about behavior that occurs in a context in which an individual can reasonably expect that no observation or recording is taking place, and information which has been provided for specific purposes by an individual and which the individual can reasonably expect will not be made public (for example, a medical record). Private information must be individually identifiable (i.e., the identity of the subject is or may readily be ascertained by the investigator or associated with the information) in order for obtaining the information to constitute research involving human subjects.

Program evaluation is the systematic collection of information about the activities, characteristics, and outcomes of programs to make judgments about the program, improve program effectiveness, and/or inform decisions about future program development. Program evaluation should not be confused with treatment efficacy which measures how well a treatment achieves its goals which can be considered as research. CDC guidance on research/non-research

Research – is defined as a systematic investigation, including research development, testing and evaluation, designed to develop or contribute to generalizable knowledge. Activities which meet this definition constitute research, whether or not these activities are conducted or supported under a program which is considered research for other purposes. For example, some demonstration and service programs may include research activities.

Support - Pertaining to Federal agencies, provision of funding, identifiable private information, or supplies, products, drug, other tangible support (does not include mere provision of Federal staff time and assistance absent other forms of financial or material support).

Surveillance – The ongoing systematic collection, analysis and interpretation of health data, essential to the planning, implementation and evaluation of public health practice, closely integrated to the dissemination of these data to those who need to know and linked to prevention and control.



Table: Determining Public Health Research from Nonresearch[‡]

	Research	Practice (nonresearch)
Definition	<p>"...systematic investigation, including research development, testing, and evaluation, designed to develop or contribute to generalizable knowledge." (ref. 45 CFR 46)</p> <p>The purpose of the activity is to develop or contribute to generalizable knowledge to improve public health practice; intended benefits of the project can include study participants, but always extend beyond the study participants, usually to society; and data collected exceed requirements for care of the study participants or extend beyond the scope of the activity.</p>	<p>The purpose of the activity is to identify and control a health problem or improve a public health program or service; intended benefits of the project are primarily or exclusively for the participants (or clients) or the participants' community; data collected are needed to assess or improve the program or service, the health of the participants or the participants' community; knowledge that is generated does not extend beyond the scope of the activity; and project activities are not experimental. May use scientific methods to identify and control a health problem with benefits for the study participants or their communities.</p>
Primary Purpose	To generate new or generalizable knowledge (information that can be applied in other settings)	To benefit study participants or the communities from which they come
Methodology	<p>Scientific principles and methods used</p> <p>Hypothesis testing/generating</p> <p>Knowledge is generalizable</p>	<p>Scientific principles and methods may be used.</p> <p>Hypothesis testing/generating</p> <p>Knowledge may be generalizable</p>
Examples		
Surveillance Projects	<p>Requested data are broad in scope (and may involve as yet unproven risk factors)</p> <p>Comparison of different surveillance approaches</p> <p>Hypothesis testing</p> <p>Subsequent studies planned using cases identified</p>	<p>Regular, ongoing collection and analyses to measure occurrence of health problem</p> <p>Scope of data is health condition or disease, demographics, and known risk factors</p> <p>Invokes public health mechanisms to prevent or control disease or injury</p>
Emergency Response	<p>Samples stored for future use</p> <p>Additional analyses performed beyond immediate problem</p> <p>Investigational drugs tested</p>	<p>Solves an immediate health problem</p> <p>No testing of methods or interventions</p>
Program Evaluation	<p>Test an untried intervention</p> <p>Systematic comparison of standard and nonstandard interventions, in any combination</p>	<p>Assess success of established intervention</p> <p>Evaluation information used for feedback into program (management)</p>

[‡] Adapted from 2010 CDC Policy on "Distinguishing Public Health Research and Public Health Nonresearch"

Quick Reference Guide for Development of Scientific Protocol for Project Determination and Approval

Purpose

Investigators have responsibilities to provide complete and accurate information in order for reviewers to make informed-decision regarding the research/nonresearch and requirements for IRB review/approval. **The general rule of thumb is to include all available supporting documents for review when submitting a project for research/nonresearch determination.** If a protocol already exists, submit the protocol instead of a summary. Summary of protocol may omit crucial information. Additionally, all supporting documents, such as local institutional review board (IRB) approval and/or a letter of local ministry of health (MOH) concurrence, study tools, and informed consent documents should be submitted with the protocol for review. Protocol and all supporting documents must be in **English**. Investigators should discuss study issues with co-investigators, division ADSs, and other relevant partners prior to submission in order to determine appropriate category and subcategory and avoid delay in processing their request.

If a protocol has not already been written, the following outline, based on the CDC Protocol Development Guide, provides the minimal information needed for reviewer to make an informed-decision and assess the scientific and ethical merits of a study. Note that if the study is deemed human subjects research requiring IRB approval, a more detailed protocol may be requested for submission to the IRB. CDC Excellence in Science Committee has developed a protocol development guide that should be used in preparing protocols for submission to the IRB. The guide can be found at <http://www.cdc.gov/niosh/nas/mining/pdfs/Protocol%20Checklist.pdf>.

General Outline

I. Overview

- **Title:** A project title should provide the main idea of the study and include country name(s). Be specific and avoid general title that tells little about the actual study.
- **Project summary:** Give a concise overview of the project. Describe the purpose of the study, including problem to be investigated and hypothesis(es) to be tested, the population, and the methods that will be used. Avoid the use of acronyms. Include the expected benefit of the study.
- **Investigators/collaborators/funding mechanism(s)/Federalwide Assurance numbers:** Include the names and degrees of all investigators (CDC and collaborators); include SEV# for CDC investigators, their roles, responsibilities, and interaction with participants in the project. Include the following information for each collaborator: funding mechanism, award number, FederalWide Assurance number if applicable.
- **OMB/PRA information:** Describe the proposed information collection, how the information will be collected, by whom, and what role CDC staff member will have. Note that any standardize data collection on 10 or more people where CDC activities include approving, directing, managing, and owning the data will require OMB/PRA determination.
- **Sponsoring institution(s):** Identify the sponsoring institution(s) if not CDC (Note that if this is blank, it is assumed that CDC is the sponsoring institution).

II. Introduction/Background

- **Literature review/current state of knowledge about project topic:** Discuss relevant information about the subject of the project based on a review of the literature. Provide citation of the sources and include a reference in the appendix.
- **Justification for study:** Explain the public health and scientific importance of the study. In the context of previous studies, describe the contribution this study will make.
- **Location(s):** Identify the study location(s).



- **Intended/potential use of study findings:** Define the primary target audience(s) and discuss the expected applicability of study findings.
- **Goals/Objectives:** Clearly and concisely list the goals and/or objectives that the project will address.
- **Hypotheses or questions:** Describe the question(s) that the study will answer. State the type of hypothesis(es) that will be explored or tested.

III. Methods

- **Study design/timeline:** Describe the methods to be used, the duration of participants' involvement. Describe whether the approach used will be descriptive, exploratory (hypothesis-generating), confirmatory (hypothesis-testing), or developmental (focused on corrective action).
- **Study population(s):** Describe the study population, number of participants, sampling frame, case definitions, inclusion/exclusion criteria, recruitment, and justification for involving vulnerable populations.
- **Study procedures:** Describe training, number of staff and roles, data collection activities, adverse event/protocol deviation reporting, monitoring plan, etc.
- **Data analysis:** Describe data management, storage, quality assurance, and key variables that will be collected and how data will be analyzed.
- **Dissemination/Reporting of Results:** Describe any plan for notifying participants and other stakeholders of study findings. Describe any publication plan.

IV. Ethical considerations:

- **Risks/Benefits:** Describe the potential risks (physical and mental) and benefits to study participants
- **Informed Consent/Assent/Permission:** Describe the informed consent/assent procedures, waiver of informed or written consent, assent of children, parental permission,
- **Other ethical considerations:** Describe confidentiality/privacy protection, autonomy, safeguard for vulnerable population, reporting of adverse events, and culture, values, and beliefs. Describe conflicts or potential conflicts of interest if any.
- **HIV Notification Policy:** If individuals will be consented and tested for HIV, describe the plan to inform individuals of their test results, including providing appropriate counseling according to HHS Policy -- <http://www.hhs.gov/ohrp/policy/hscd88jun.html>.

References: List of references cited.

Appendices: Include all relevant materials, such as study tools, informed consent document, local IRB approval, confidentiality agreement, material/data transfer agreement, and other supporting documents.

Links

- CDC Human Research Protections Policy (2010): <http://aops-mas-iis.cdc.gov/Policy/Doc/policy556.pdf>
- CDC Distinguishing Public Health Research and Public Health Nonresearch (2010): <http://aops-mas-iis.cdc.gov/policy/Doc/policy557.pdf>
- CDC Scientific Ethics Verification # database (intranet): <http://inside.od.cdc.gov/scientificethics/reprintmenu.asp>
- HHS Title 45 Code of Federal Regulations Part 46, Protection of Human Subjects (Revised 2009): <http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/45cfr46.html>
- OHRP Guidance on Engagement of Institutions in Human Subjects Research: <http://www.hhs.gov/ohrp/policy/engage08.html>
- OHRP Guidance on Research Involving Coded Private Information or Biological Specimens: <http://www.hhs.gov/ohrp/policy/cdebiol.html>
- OHRP FederalWide Assurance number database: <http://ohrp.cit.nih.gov/search/search.aspx?styp=bsc>



2. PAHO



**Pan American Health Organization
Ethics Review Committee (PAHOERC)**

Research Proposal Evaluation Form

PAHOERC Ref. No: PAHOERC-2019-04-0026

Unit:	CDE
Title of Proposal:	National Tuberculosis Patient cost survey to assess costs incurred by TB-affected households in Brazil
Principal Investigator:	Garcia Baena, Ines
Focal Point:	Montoro, Ernesto
Country(ies):	Brazil

PAHOERC reviewed this proposal and on 18 April 2019 determined that it is **approved** for implementation in Brazil.

We invite researchers to plan the publication and use of research results. We encourage the publication in indexed open access journals.

Please inform the local review committees about this decision. You must inform PAHOERC if there are any significant changes to the implementation of this proposal.


Maria Paz Ade, President, PAHOERC

18-Apr-19


Carla Saenz, Secretary, PAHOERC

18-Apr-19

Note: Copy of this document approved and signed by PAHOERC must be attached to the documents used in the elaboration of contracts, letters of agreement, or legal PAHO documents relevant to the above project.
18/04/2019



3. CONSENTIMENTO PARENTAL (0-18 anos)

Página 1 de 1
VERSÃO 1.0

CONSENTIMENTO PARENTAL ou GUARDIÃO LEGAL para participantes de 0 a 18 anos

"Pesquisa Nacional sobre Custo do Paciente com Tuberculose para avaliar os custos incorridos pelos domicílios afetados pela TB no Brasil - Estudo de Custos de TB no Brasil".

Li e entendi a Folha de Informações que você me deu sobre a atividade.

Eu tenho algumas perguntas e preocupações sobre isso:

O entrevistador abordou minhas dúvidas e preocupações acima.

Concordo que o entrevistador pode ter acesso a algumas informações do meu Cartão de Tratamento de TB durante a aplicação do questionário: () SIM () NÃO

Concordo em permitir que meu filho participe de uma entrevista: () SIM () NÃO

Nome do filho/filho adotivo: _____

Nome dos pais ou responsável: _____

Assinatura dos pais ou responsável: _____

Testemunha (nome e assinatura): _____

Data: ____/____/____



4. Termo de Consentimento Livre Esclarecido - TCLE (0-12 anos)

Página 1 de 1
Versão 1.0

TERMO DE CONSENTIMENTO PARA PARTICIPANTES DE 0 A 12 ANOS

"Pesquisa Nacional sobre Custo do Paciente com Tuberculose para avaliar os custos incorridos pelos domicílios afetados pela TB no Brasil - Estudo de Custos de TB no Brasil".

Para crianças e adolescentes.

Você está sendo convidado a participar da pesquisa Pesquisa Nacional sobre Custo do Paciente com Tuberculose para avaliar os custos incorridos pelos domicílios afetados pela TB no Brasil, coordenada pelo professor Dra Ethel Maciel da Universidade Federal do Espírito Santo. Dr^o. Ethel Maciel número de telefone é: +55 (27) 3335-7287. Seus pais permitiram que você participe.

Queremos saber quanto os pacientes e suas famílias gastam para obter um diagnóstico e cuidar da TB.

Você só precisa participar da pesquisa se quiser, é um direito seu e não terá nenhum problema se desistir. As crianças que irão participar desta pesquisa têm de 0 a 17 anos de idade.

Ninguém saberá que você está participando da pesquisa; não falaremos a outras pessoas, nem daremos a estranhos as informações que você nos der. Os resultados da pesquisa vão ser publicados, mas sem identificar as crianças que participaram.

Dra Ethel Maciel da Universidade Federal do Espírito Santo. Dr^o. Ethel Maciel número de telefone é: +55 (27) 3335-7287.

Comitê de Ética em Pesquisa (Endereço: Av. Marechal Campos 1468, S/N, Maruípe, Vitória-ES, CEP: 29.040-091 Telefone: (27)3335-7211. E-mail: cep.ufes@hotmail.com).

Este estudo foi explicado para mim. Estou marcando as caixas abaixo para mostrar que concordo em participar deste estudo. Eu tive a chance de fazer perguntas. Eu sei que posso parar de participar a qualquer momento. Também entendo que, se tiver dúvidas sobre o projeto, posso ligar para a pesquisadora, Dr^o. Ethel Maciel. Eu entendo que meu pai ou responsável tem uma via da mesma informação.

Concordo que o entrevistador pode ter acesso a algumas informações do meu Cartão de Tratamento de TB durante a aplicação do questionário: () SIM () NÃO

Eu concordo em participar de uma entrevista: () SIM () NÃO

Data: ____/____/____

Testemunha (nome e assinatura): _____

Nome: _____



5. Termo de Consentimento Livre Esclarecido - TCLE

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O Sr. (a) está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa **"Pesquisa Nacional sobre Custo do Paciente com Tuberculose para avaliar os custos incorridos pelos domicílios afetados pela TB no Brasil - Estudo de Custos de TB no Brasil"**. Nesta pesquisa pretendemos documentar os diferentes tipos de custos, no diagnóstico e tratamento, incorridos pelas pessoas com Tuberculose (TB) e suas famílias que estão registradas no Programa Nacional de Tuberculose, determinar a quantidade de pessoas com Tuberculose e suas famílias que estão sofrendo ou apresentando algum custos relacionados ao tratamento da Tuberculose, além de avaliar como o acesso à proteção social pode minimizar os custos relacionados ao tratamento da Tuberculose no Brasil, através da pesquisa em locais que possuam Programas de Controle da Tuberculose e localizadas nas capitais de cinco regiões do Brasil.

Para participantes menores de idade, convidaremos o responsável ou acompanhante para responder e participar da pesquisa, portanto, caso esteja acompanhando algum menor de idade em tratamento, você está sendo convidado a participar desta pesquisa porque o seu/sua filho(a) menor de idade está sendo tratado para tuberculose. Para isso precisamos que você responda a algumas questões sobre como foi esse período. Participante com idade entre 12 e 18 anos precisa assinar o Termo de Assentimento, e seu responsável legal precisa assinar o termo de consentimento para participantes com até 12 anos, é necessário que assine ou insira sua DIGITAL no termo elaborado para compreensão de linguagem acessível e também o responsável legal assine o termo de consentimento.

Participar desta atividade é voluntário. Se você não deseja que você / seu filho (a) participe, ele não é obrigado a fazê-lo. Se você decidir que você / seu filho (a) vai participar e depois mudar de ideia, você é livre para retirar você / seu filho (a) do estudo até que o estudo seja publicado. Se você fizer isso, suas informações não serão usadas no estudo e serão destruídas. Sua decisão em relação à participação nesta pesquisa não afetará seu relacionamento com os provedores do programa nacional de TB ou seu relacionamento com quaisquer médicos, enfermeiros ou outra equipe médica. Você pode recusar-se a responder uma pergunta durante a entrevista, se desejar.

Se você deseja participar deste estudo, você será solicitado a fazer uma entrevista, que levará cerca de uma hora. Nós também coletaremos algumas informações sobre você a partir do registro de tuberculose ou cartão de tratamento de TB e adicioná-lo ao formulário de entrevista. A partir do Registro de TB ou do Cartão de Tratamento de TB, coletaremos informações sobre sua idade, sexo, tipo de TB, onde você foi diagnosticado com TB e assim por diante. Durante a condução da entrevista, faremos algumas perguntas sobre sua saúde, sua experiência com os serviços de saúde e suas receitas e despesas durante o período anterior ao diagnóstico de TB e durante o tratamento da TB.

Para esta pesquisa adotaremos os seguintes procedimentos: aplicação de questionário a pacientes com diagnóstico de Tuberculose que possuam pelo menos 14 dias em tratamento completo para a doença. O questionário consiste em um conjunto de perguntas que serão analisadas, sobre sua renda e de família, sobre os seus gastos com o tratamento antes e após o diagnóstico da Tuberculose, que incluem gastos com medicações, exames, consultas, viagens, alimentação desde empréstimos pegos para o tratamento da doença e mais quaisquer outros custos acarretados pelo adoecimento. Esta pesquisa por se tratar da metodologia com aplicação de questionário oferece risco de desconforto emocional: pois os participantes poderão lembrar de alguns detalhes sobre o seu diagnóstico de tuberculose ou os custos disso, causando algum desconforto emocional. Risco do participante ser identificado: No entanto, manteremos todas as suas informações em um banco de dados protegido por senha, que será acessado apenas pela equipe de estudo. Todos os dados serão mantidos de forma confidencial para que os participantes não possam ser identificados.

Você não pode se beneficiar pessoalmente da participação nesta atividade, mas haverá muitos benefícios para a comunidade, porque entenderemos melhor os custos envolvidos no diagnóstico e tratamento da TB no Brasil. Isso fornecerá informações importantes para o governo desenvolver melhores políticas de atenção à saúde. Além disso, a medição dos custos dos pacientes com TB

REBRICO DO PARTICIPANTE

REBRICO DO PESQUISADOR

REBRICO DA TESTEMUNHA



ajudará a Organização Mundial de Saúde a entender como reduzir os custos do tratamento da TB. Como benefício, os resultados desta pesquisa serão desenvolvidos em um resumo de políticas que será apresentado ao Departamento Nacional de Saúde do Brasil e a todos os interessados relevantes multissetoriais após o término do estudo. Espera-se que os diálogos políticos entre as partes interessadas multissetoriais sejam realizados para definir um conjunto de ações para mitigar as dificuldades financeiras dos pacientes com TB e suas famílias, abordando vários fatores de custo identificados pela pesquisa.

Em relação ao ressarcimento, cabe esclarecer que para participar deste estudo o Sr (a) não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, caso seja identificado e comprovado danos provenientes desta pesquisa, o Sr.(a) tem assegurado o direito a indenização. Terá o esclarecimento sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido pelo pesquisador, que tratará a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não serão liberados sem a sua permissão.

O nome do senhor (a) não será identificado em nenhuma publicação que possa resultar.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma via será arquivada pelo pesquisador responsável, no local de pesquisa, no caso no município de Vitória, e a outra será fornecida ao senhor. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos, e após esse tempo serão destruídos. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução N° 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos.

Eu, _____, portador do documento de Identidade _____ fui informado (a) dos objetivos da pesquisa "**Pesquisa Nacional sobre Custo do Paciente com Tuberculose para avaliar os custos incorridos pelos domicílios afetados pela TB no Brasil - Estudo de Custos de TB no Brasil**", de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar.

Declaro que concordo em participar. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Todas as páginas deverão ser rubricadas pelo pesquisador responsável/pessoa por ele delegada e pelo participante/responsável legal.

_____, _____ de _____ 201_.

Nome _____ Assinatura participante _____ Data ____/____/____

Nome _____ Assinatura pesquisador _____ Data ____/____/____

RUBRICA DO PARTICIPANTE

RUBRICA DO PESQUISADOR

RUBRICA DA TESTEMUNHA



Nome _____ Assinatura testemunha _____ Data ____/____/____

Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar:

Laboratório de Epidemiologia-LabEpi/Universidade Federal do Espírito Santo-UFES

Endereço: Avenida Marechal Campos, 1468, Maruípe-Vitória-ES, CEP: 29041-090. Fone: (27) 3335-7287. E-mail: coordenacaolabepi@gmail.com

Dr^a. Ethel Leonor Noia Maciel, Professora, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, ES

Telefone: +55 (27) 3335-7287. E-mail: ethel.maciel@gmail.com

Endereço: Avenida Marechal Campos, 1468, Maruípe-Vitória-ES, CEP: 29041-090. Fone: (27) 3335-7287 E-mail: ethel.maciel@gmail.com

Comitê de ética em pesquisa com seres humanos (CEP/CCS/UFES) / Universidade Federal do Espírito Santo-UFES. Endereço: Av. Marechal Campos 1468, S/N, Maruípe, Vitória-ES, CEP: 29.040-091 Telefone: (27)3335-7211. E-mail: cep.ufes@hotmail.com

RUBRICA DO PARTICIPANTE

RUBRICA DO PESQUISADOR

RUBRICA DA TESTEMUNHA



6. QUESTIONÁRIO

Anexo G - Paciente TB custos - Formulário de pesquisa para o Brasil	
Parte I. Informações do paciente obtidas do cartão de tratamento TB antes da entrevista	
Questão	Categorias de respostas
1. Data da entrevista	(Dia/mês/ano) / /
2. Telefone do participante	
3. Selecione um município	
4. Selecione Região	1. CENTRO OESTE (CO) 2. NORDESTE (NE) 3. NORTE (N) 4. SUDESTE (SE) 5. SUL (S)
5. Selecione o local da entrevista (Serviço de Saúde)	
6. Paciente ID (X:YYYYYY-000)	
7. Nome do entrevistador	
8. Tipo de Serviço de Saúde	1. Atenção Primária 2. Especializada 1. Unidade de Saúde da Família (USF) 2. Unidade de Saúde da Família (USF) com PCT 3. Unidade Básica de Saúde (UBS) 4. Unidade Básica de Saúde (UBS) com PCT 5. Unidade de Referência para Tuberculose 6. Unidade de Urgência e Emergência (Pronto Socorro - PS, Unidades de Pronto atendimento - PA) 7. Hospital Público 8. Serviço Privado de saúde
9. Categoria do Serviço de Saúde de tratamento	9. Outro
10. Sexo	1. Masculino 2. Feminino
11. Data de Nascimento	(Dia/mês/ano) / /
12. Idade	
13. Data do diagnóstico	(Dia/mês/ano) / /
14. Local do diagnóstico	1. Unidade de Saúde da Família (USF) 2. Unidade de Saúde da Família (USF) com PCT 3. Unidade Básica de Saúde (UBS) 4. Unidade Básica de Saúde (UBS) com PCT 5. Unidade de referência para Tuberculose 6. Unidade de Urgência e Emergência (Pronto Socorro - PS, Unidades de Pronto atendimento - PA) 7. Hospital Público 8. Serviço privado de saúde 9. Outro (se não tiver no prontuário)
15. Tipo de TB	1. Pulmonar 2. Extrapulmonar 3. Pulmonar + Extrapulmonar
16. Em tratamento de TBDR	1. Sim 2. Não 17.a) Não TBDR – Esquema Básico 1. caso novo 2. recidiva 3. reingresso após abandono 17.b) TBDR 4. caso novo 5. recidiva 6. retratamento após abandono 7. falência ao primeiro tratamento 8. falência ao retratamento 9. Outros
17. Tipo de Tratamento	1. Sim 2. Não
18. Realizou tratamento anterior para TB	
19. Duração da fase intensiva do tratamento atual	meses
20. Duração total da fase de manutenção do tratamento atual	meses
21. Data de início do atual tratamento de TB	(Dia/mês/ano) / /
22. O paciente está atualmente em fase de tratamento intensivo ou de manutenção?	1. Fase intensiva 2. Fase de manutenção
23. Quantos dias de tratamento foi concluído da fase atual?	dias
24. Status de HIV (conforme indicado no cartão de tratamento)	1. Positivo 2. Negativo 3. Não testado/desconhecido
25. Doenças associadas	1. Diabetes 2. Hepatite 3. Doença Renal Crônica 4. Nenhuma 5. outros
26. Raça/cor	1. Branca 2. Preta 3. Amarela 4. Parda 5. Indígena 6. Não declarada
27. Estado Civil	1. Casado 2. Solteiro 3. Viúvo 4. União estável 5. Divorciado/desquitado/separado judicialmente
28. Religião	1. Católico 2. Protestante 3. Espírita 4. Sem religião 5. Outros, especificar
Parte II - Capta dados sobre custos antes do atual tratamento de TB (preenchido apenas para os casos em FASE INTENSIVA de tratamento)	
29. Para este episódio de TB, quantas semanas antes de começar o tratamento você experimentou sintomas de TB?	Semanas antes do início do tratamento
30. Quanto dinheiro e tempo gastou para cada uma destas visitas antes do diagnóstico de tuberculose, incluindo a visita quando você realmente recebeu seu diagnóstico?	Veja a tabela abaixo e pergunte por cada item:
Parte III. Custo durante o atual tratamento de TB/DR-TB (deve ser preenchido PARA TODOS OS PACIENTES)	
31. Você foi hospitalizado, na fase atual do tratamento de TB e está hospitalizado por causa de TB?	1. Sim 31.b) dias. 2. Não
32. Quanto de dinheiro e tempo você gastou para cada internação?	Veja a tabela abaixo e pergunte por cada item:
Custos para TDO durante ambulatório	



33. Atualmente toma seus medicamentos sem supervisão ou apoio (auto-administrado) ou tem um supervisor de tratamento (TDO)?	1. Auto-administrado 2. TODO 3. Auto administrado e TODO
34. Se TDO, quantos dias por semana?	1. Eito dias por semana 2. Eito dias por semana 3. Cinco dias por semana 4. Quatro dias por semana 5. Três dias por semana 6. Dois dias por semana 7. Um dia na semana 8. Outro
35. Se você está agora na fase de manutenção, tomou seus medicamentos na fase intensiva sem supervisão ou apoio (auto-administrado), ou você teve um supervisor de tratamento (TDO)?	1. Auto administrado 2. TDO em fase intensiva, _____ dias por semana
36. Se TDO, quem é o provedor /supervisor do TDO?	1. Profissional de Saúde da Unidade de saúde 2. Agente Comunitário de Saúde - ACS 3. Voluntário 4. Membro da família 5. Amigo 6. Outro
37. Se TDO, quanto tempo gastou na última visita, incluindo o tempo de viagem e tempo de espera (tempo de ida, volta e espera)?	_____ horas
38. Qual foi o custo de transporte (ida e volta) para a última visita de TDO, incluindo os custos de estacionamento, no total para você e qualquer membro do agregado que acompanha?	R\$ _____ ou Não lembra
39. Havia alguma taxa paga ao provedor /supervisor do TDO?	1. Sim, Se sim, registrar o valor R\$ _____ 2. Não
40. Quanto gastou com alimentos e bebidas para a última visita para TDO (na estrada, enquanto espera... almoço etc.), no total para você e qualquer membro de sua família ou acompanhante?	R\$ _____ ou Não lembra
Custos para retirada de medicamentos durante o atendimento ambulatorial	
41. Você ou um membro do seu agregado familiar faz retirada de medicamentos para TB (para o tratamento auto administrado ou para trazer para o seu supervisor/TDO)?	1. Sim 2. Não
42. Se sim, quantas vezes que você ou um membro do agregado familiar faz a retirada de medicamentos para TB na fase atual de tratamento?	1. Uma vez por semana 2. Duas vezes por mês 3. Uma vez por mês 4. uma vez a cada dois meses 5. Outro
43. Onde você ou seu familiar/acompanhante retira seus medicamentos para TB?	1. Unidade de Saúde da família 2. Unidade Básica de saúde 3. Unidade de Referência para tuberculose 4. Unidade de Cuidados de Urgência e Emergência 5. Hospital público 6. Hospital privado 7. Serviço de atenção farmacêutica 8. Outro
44. Havia alguma taxa paga para retirada de medicamentos?	1. Sim 44 b) Se sim, R\$ _____ ou Não lembra 2. Não
45. Que custos de alojamento você e/ou qualquer membro do agregado familiar ou acompanhante teve quando foi retirar medicamentos na última vez?	R\$ _____ ou Não lembra
46. Quanto tempo a última visita de retirada de medicamentos levou, incluindo o tempo de viagem e tempo de espera (tempo de ida, volta e espera total)?	_____ horas
47. Qual foi o custo do transporte (ida e volta) da última vez que você retirou medicamentos, incluindo os custos de estacionamento, no total para você e qualquer membro do agregado familiar que o acompanha?	R\$ _____ ou Não lembra
48. Quanto gastou com alimentos e bebidas da última vez que você retirou medicamentos (na estrada, enquanto esperava... almoço etc.), no total para você e qualquer membro do agregado familiar ou acompanhante.	R\$ _____ ou Não lembra
Custo durante as visitas para acompanhamento médico ambulatorial (consulta ao médico ou enfermeiro, exames)	
49. Quantas consultas de acompanhamento relacionadas à FASE ATUAL de tratamento para TB você teve até agora?	_____ consultas
50. Quanto tempo levou para o deslocamento (viagem - ida e volta) até o estabelecimento de saúde em visita de acompanhamento?	_____ horas
51. Quanto tempo que você permaneceu no serviço de saúde (esperando) desde o momento em que você chegou em visita de acompanhamento?	_____ horas
52. Qual foi o custo de transporte (ida e volta) para a última visita de acompanhamento, incluindo estacionamento, no total para você e qualquer membro do agregado familiar ou acompanhante?	R\$ _____ ou Não lembra
53. Qual o custo de acomodação que teve para a última visita de acompanhamento, no total, para você e qualquer membro do agregado familiar ou acompanhante?	R\$ _____ ou Não lembra
54. Quanto você pagou durante sua última visita (consulta) de acompanhamento?	R\$ _____ ou Não lembra
55. Quanto você pagou durante sua última visita de acompanhamento para radiografia e outras imagens?	R\$ _____ ou Não lembra
56. Quanto que você pagou durante sua última visita de acompanhamento para testes de TB e outros?	R\$ _____ ou Não lembra
57. Quanto você pagou na sua última visita de acompanhamento para medicamentos para TB, incluindo prescrições de medicamentos comprados fora do serviço de saúde?	R\$ _____ ou Não lembra
58. Quanto que você pagou durante sua última visita de acompanhamento para outros procedimentos?	R\$ _____ ou Não lembra
59. Quanto que você pagou durante sua última visita de acompanhamento para outros medicamentos, incluindo os suplementos nutricionais?	R\$ _____ ou Não lembra
60. Que outros gastos não constantes as perguntas anteriores você pagou durante sua última visita de acompanhamento?	R\$ _____ ou Não lembra
Custos para suplementos nutricionais/alimentares	
61. Você compra/comprou qualquer suplementos nutricionais fora	1. Sim

de sua dieta regular devido a doença TB, por exemplo vitaminas recomendadas pela equipe de cuidados de saúde?	2. Não
62. Se sim, quanto gastou com estes suplementos nutricionais na semana passada e no último mês aproximadamente?	62.a) R\$ _____ semana ou Não lembra 62.b) R\$ _____ mês ou Não lembra
63. Você compra/comprou qualquer alimento adicional fora de sua dieta regular devido a doença TB, por exemplo carne, bebidas energéticas ou frutas, conforme recomendado pela equipe de cuidados de saúde na semana passada aproximadamente?	1. Sim 2. Não
64. Se sim, quanto gastou com essa comida adicional na semana passada aproximadamente?	R\$ _____ ou Não lembra
Perda de tempo para acompanhantes	
65. Alguém da sua família o acompanha:	
65.a) Visita TDO	1. Sim 2. Não
65.b) Visita para buscar medicamentos (ou buscar os medicamentos para você)	1. Sim 2. Não
65.c) Visita de consulta médica	1. Sim 2. Não
65.d) Hospitализação	1. Sim 2. Não
66. Se sim (para qualquer alternativa anterior), essa pessoa perdeu uma renda durante esse tempo?	1. Sim 2. Não
Regime de seguro de saúde	
67. Tem qualquer um dos seguintes tipos de seguro de saúde/plano de saúde?	1. Nenhum 2. Regime de reembolso 3. Coparticipação ou Cobertura parcial 4. Cobertura total 5. Outro _____
Posição social	
68. Qual é seu nível de escolaridade (do paciente)?	1. Analfabeto / Fundamental Incompleto 2. Fundamental I completo / Fundamental II incompleto 3. Fundamental II completo / Médio incompleto 4. Médio Completo / Superior Incompleto 5. Superior Completo
69. Qual é a sua ocupação principal?	1. Estudante 2. Trabalhador 3. Agricultor 4. Aposentado 5. Doméstico 6. Desempregado 7. Outros _____
70. Qual foi o seu emprego principal ou trabalho formal, ou outra atividade principal antes de você contrair TB?	1. Nenhum 2. Trabalho doméstico 3. Militares de exército, marinha, aeronáutica, polícia militar ou fogo militar 4. Emprego no setor privado 5. Emprego no setor público 6. Empregador 7. Trabalha por conta própria (autônomo) 8. Trabalhador desempregado, recebe ajuda do membro do agregado familiar 9. Estudante 10. Outros _____
71. Qual é o seu emprego principal? ou trabalho formal, ou outra atividade principal agora?	1. Nenhum 2. Trabalho doméstico 3. Militares de exército, marinha, aeronáutica, polícia militar ou fogo militar 4. Emprego no setor privado 5. Emprego no setor público 6. Empregador 7. Trabalha por conta própria (autônomo) 8. Trabalhador desempregado, recebe ajuda do membro do agregado familiar 9. Estudante 10. Outros _____
As perguntas a seguir são para medir a capacidade do agregado familiar de pagar pela saúde usando três métodos:	
72. Sua casa tem?	se sim, quantos
72.a) Banheiro	1. Sim, _____ 2. Não
72.b) Veículo com quatro rodas	1. Sim, _____ 2. Não
72.c) Computador	1. Sim, _____ 2. Não
72.d) Lava-louças	1. Sim, _____ 2. Não
72.e) Geladeira	1. Sim, _____ 2. Não
72.f) Congelador	1. Sim, _____ 2. Não
72.g) Máquina de lavar	1. Sim, _____ 2. Não
72.h) DVD	1. Sim, _____ 2. Não
72.i) Microondas	1. Sim, _____ 2. Não
72.j) Moto	1. Sim, _____ 2. Não
72.k) Máquina de secar roupa	1. Sim, _____ 2. Não
73. O seu agregado familiar emprega trabalhadores domésticos?	1. Sim, _____ 2. Não
74. O seu agregado familiar tem acesso à água canalizada?	1. Sim, _____ 2. Não
75. Sua casa está em uma rua pavimentada?	1. Sim, _____ 2. Não
Rendimento autodeclarado antes de contrair TB	
76. Você foi a pessoa que obteve a maior renda em sua casa antes de contrair TB?	1. Sim 2. Não, outra pessoa no agregado familiar tinha um rendimento mais elevado. 3. Não, a renda era semelhante a outros membros da família
77. Quantas horas por semana você estava trabalhando antes de contrair TB?	_____ horas
78. Se você estava trabalhando, quanto você recebia e com atividades relacionadas ao trabalho, por mês antes de você contrair TB (rendimento líquido)?	R\$ _____ ou Não lembra
79. Quanto você estima o rendimento de sua residência por mês relacionado ao trabalho, antes de contrair tuberculose? (A renda líquida de todos os membros da família deve ser contada).	R\$ _____ ou Não lembra
Mudanças de renda e consequências sociais	
80. Durante a fase intensiva, você teve que mudar de emprego ou profissão ou parou de trabalhar?	1. Sim 2. Não
81. Durante a fase de manutenção, você teve que mudar de emprego ou profissão ou parou de trabalhar?	1. Sim 2. Não
82. Quanto você estima o rendimento de sua residência por mês relacionado ao trabalho, no momento do seu diagnóstico (líquido)?	R\$ _____ ou Não lembra
83. Se você estava trabalhando, quanto você recebe com atividades relacionadas ao trabalho, por mês agora (líquido)?	R\$ _____ ou Não lembra
84. Quanto você estima o rendimento de atividades relacionadas ao trabalho de sua casa por mês agora (líquido)?	R\$ _____ ou Não lembra
85. Quantas horas por semana você está trabalhando agora?	_____ (horas)
86. Aproximadamente quantos dias úteis de renda você perdeu?	_____ (dias)



devido à sua doença de TB em geral?	
87. Teve que pagar pelo trabalho perdido?	87.a) Antes do diagnóstico 1. Sim, _____ 2. Não _____
88. Você ou sua família recebem algum pagamento de assistência social?	87.b) Agora 1. Sim, _____ 2. Não _____
	88.2. Auxílio doença R\$ _____
	88.3. Benefício básico do bolsa família R\$ _____
	88.4. Benefício variável R\$ _____
	88.5. Benefício variável de 0 a 15 anos do bolsa família R\$ _____
	88.6. Benefício variável à gestante do bolsa família R\$ _____
	88.7. Benefício variável à nutriz do bolsa família R\$ _____
	88.8. Benefício variável ao jovem do bolsa família R\$ _____
	88.9. Benefício para superação da extrema pobreza do bolsa família R\$ _____
	88.10. Benefício de Prestação Continuada BPC _____ por mês
	88.11. Reembolso de seguro de saúde privado R\$ _____
	88.12. Licença médica remunerada R\$ _____
	88.13. Benefício por invalidez R\$ _____
	88.14. Outro R\$ _____
Se sim. Que tipo e qual a quantia durante o último mês?	
89. Você atualmente recebe vales ou bens para lidar com a doença da tuberculose? 89.b) Quais	1. Sim 2. Não
	a. Vale transporte b. Cesta de alimentos c. Outros
	1. Governo 2. ONGs 3. Empregador
90. De quem você recebe o vale / bens	4. Doação privada 5. Outro
91. Quantos adultos e crianças dormem regularmente em sua casa? (incluindo paciente, se variável, usar no momento do diagnóstico)	91.a. adultos _____
	91.b. crianças _____
92. Quantos cômodos existem na casa, excluindo o banheiro?	
	1. Não 2. Com dificuldade em aquisição de alimentos
	3. Divórcio ou separado do cônjuge / parceiro 4. Perda de emprego
	5. Teve que parar de estudar 6. Exclusão social 7. Outro _____
Enfrentamento	
94. Você pegou emprestado ou recebeu algum dinheiro para cobrir os custos incorridos desde que iniciou o tratamento para TB?	1. Sim
	2. Não
95. Se sim, quanto você recebeu (no total)?	R\$ _____ ou Não lembra _____
	1. Família / parente próximo 2. Parente distante 3. Vizinhos / amigos
	4. Organização diferente de financiamento bancário
	5. Loja de paninhos 6. Empregador 7. Banco
	8. "Credor não oficial" (ajota) 9. Outra _____
96. De quem você pediu / recebeu?	
97. Você teve/terá que pagar a quantia de volta?	1. Sim, 2. Não
98. Você já vendeu alguma propriedade para financiar o custo incorrido durante o tratamento da TB?	1. Sim, 2. Não
	1. Terra 2. Pecuária 3. Transporte / veículo 4. Item doméstico
	5. Produção Agrícola 6. Ouro / joias 7. Outros _____
99. Se sim, o que você vendeu?	
100. Quanto dinheiro você recebeu com a venda de todos os itens de sua propriedade (no total)?	R\$ _____ ou Não lembra _____
101. O impacto financeiro na sua casa desde que você teve sintomas de tuberculose foi que sua família se tornou:	1. Muito mais rico 2. Mais rico 3. Inalterado
	4. Mais pobre 5. Muito mais pobre
Despesa de consumo das famílias (Medida 1) - POF simplificado modelo 4	
DESPESAS SEMANAIS DE CONSUMO - 7 DIAS	
102. Por favor, dê a sua despesa semanal em alguns itens como alimentos e bebidas.	102.a) Alimentos R\$ _____ ou Não lembra _____
	102.b) Bebidas R\$ _____ ou Não lembra _____
AQUISIÇÃO MÉDIA MENSAL FAMILIAR NO PERÍODO DE REFERÊNCIA DE 12 MESES	
FORMA DE AQUISIÇÃO (FA): monetária a vista (MA) monetária a prazo (MP) doação (D) produção própria (PP) não se aplica (NA)	
Habituação - domicílio principal	
103. Energia elétrica	103.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
104. Água e esgoto	104.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
105. Gás (encanado ou de botijão) e outros combustíveis domésticos	105.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
106. Aluguel e condomínio	106.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
107. Prestação do imóvel	107.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
108. IPTU (dividir o valor por 12)	108.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
109. Conservação, manutenção e pequenos reparos do domicílio principal (material, mão-de-obra e ferramentas)	109.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
110. Construção e reforma do domicílio principal	110.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
111. Outros (conserto de móveis e equipamentos, outros impostos e taxas, mudança, seguro do imóvel, etc.)	111.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
Habituação - outros imóveis	
112. Serviços e taxas (energia, água, aluguel, etc.) de outros imóveis	112.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
113. Conservação, manutenção e pequenos reparos de outros imóveis (material, mão-de-obra e ferramentas)	113.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
114. Construção e reforma de outros imóveis ou de aluguel	114.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
Móveis, eletrodomésticos e outros itens	
115. Móveis (cama, mesa, armário, etc.)	115.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
116. Utensílios e eletrodomésticos	116.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
117. TV, aparelho de DVD, equipamentos de som e informática	117.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
118. Outros equipamentos e eletrodomésticos, inclusive baterias, pilhas e lâmpadas	118.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
119. Roupas de cama, mesa e banho	119.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
120. Tecidos e artigos de armário	120.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
121. Animais (ração, tratamento e produtos relacionados)	121.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
122. Serviços domésticos (empregada, faxineira, babá, jardineiro, vassalha, etc.)	122.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
123. Artigos e produtos de limpeza	123.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____



124. Papel higiênico, fralda descartável infantil ou geriátrica	124.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
Comunicação	
125. Aparelho de telefone fixo	125.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
126. Conta de telefone fixo	126.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
127. TV por assinatura, internet e pacotes	127.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
128. Aparelho de telefone celular e acessórios	128.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
129. Telefone celular (conta ou cartão)	129.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
130. Acesso à internet em lan-house, telefone público e correio	130.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
Transporte	
131. Transporte público (ônibus, trem, metrô, etc., inclusive escolar)	131.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
132. Combustíveis (gasolina, álcool, gás, etc.)	132.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
133. Aquisição de veículo	133.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
134. IPVA, seguro e multa	134.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
135. Veículo próprio (manutenção, peças, acessórios, pedágio, estacionamento e lavagem)	135.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
Alimentação	
136. Alimentação no domicílio	136.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
137. Alimentação fora do domicílio	137.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
Saúde	
138. Plano de Saúde	138.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
139. Medicamentos	139.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
140. Produtos Farmacêuticos	140.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
141. Lentes de contato, óculos de grau, artigos ortopédicos, prótese e aparelho dentário	141.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
142. Serviços de saúde (consulta médica, exames, cirurgia, hospitalização, dentista, fisioterapia, psicólogo, etc.)	142.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
Educação	
143. Cursos (creche, ensino pré-escolar, fundamental, médio, superior e pós-graduação)	143.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
144. Cursos diversos (idiomas, informática, auto-escola, aula particular, pré-vestibular, etc.)	144.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
145. Atividades físicas	145.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
146. Leitura (livros, jornais e revistas) e artigos de papelaria (caderno, caneta, lápis, borracha, etc.)	146.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
Vestuário	
147. Roupas (inclusive gravata, luva, uniforme escolar e aluguel de roupa)	147.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
148. Calçados e acessórios (carteiras, bolsas, malas, chapéu, boné, cinto, etc.)	148.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
149. Jóias, relógios e bijuterias	149.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
Diversos	
150. Serviços bancários	150.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
151. Juros e cheque especial	151.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
152. Fumo (cigarro, isqueiro, etc.)	152.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
153. Artigos de maquiagem, higiene e cuidados pessoais (perfume, produtos para pele, corpo, cabelo, absorvente feminino, etc.)	153.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
154. Serviços de salão (cabeleireiro, manicure, depilação, etc.)	154.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
155. Outros serviços pessoais (costureira, sapateiro, relojoeiro, chapeleiro, despachante, contador, advogado, foto 3x4, 5x7, revelação, etc.)	155.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
156. Eventos culturais, esportivos e recreativos, jogos e apostas	156.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
157. Material esportivo e de recreação, material de caça e pesca, brinquedos e jogos, instrumentos musicais	157.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
158. Material pré-gravado ou parte gravação de dados, som e imagem (CD, DVD, etc.)	158.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
159. Cerimônias e festas (casamento, aniversário, batizado, etc.)	159.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
160. Viagens (transporte, hospedagem, alimentação, pacotes turísticos)	160.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
Contribuições, encargos e transferências	
161. Pensão Alimentícia	161.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
162. Previdência pública	162.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
163. Previdência privada	163.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
164. Mesada, dinheiro para outra UC	164.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
165. Pagamento de empréstimo	165.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
166. Conselho e associação de classe	166.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
167. Doações (irmã, orfanato, instituição de caridade, etc.)	167.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
168. Seguro de vida	168.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
169. Outros	169.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra FA: _____
Lista de verificação de quais partes do formulário são para preencher para categorias diferentes de tratamento	
Categoria de tratamento e fase de tratamento, no momento da entrevista	formulário parte II (ficar quando cheio)
Obrigado pela sua colaboração! Existe alguma coisa que você gostaria de perguntar ou dizer?	
Comentários do entrevistador:	
Data (Dia/mês/ano)	



Colaboradores

Profa. Dra. Ethel Leonor Noia Maciel. Universidade Federal do Espírito Santo – Conduz todas as atividades relacionadas a este estudo, incluindo o desenvolvimento do protocolo de estudo, POPs e materiais de treinamento, supervisiona o treinamento dos enumeradores; monitora e supervisiona o estudo; lidera a redação de relatórios.

Profa. Dra. Leticia Molino Guidoni. Universidade Federal do Espírito Santo – UFES Escrita do protocolo, treinamentos dos entrevistadores, organização das viagens para coleta de dados e auxiliar na análise estatística do estudo e redação do relatório.

Profa. Dra. Letícia dos Santos Almeida Negri. Universidade Federal do Espírito Santo - UFES Treinamentos dos entrevistadores, organização e supervisão das viagens para coleta de dados e auxiliar na análise estatística do estudo, organização e construção do livro.



Dra. Geisa Fregona Carlesso. PhD, Universidade Federal do Espírito Santo - UFES Treinamentos dos entrevistadores, coordenação técnica e científica dos dados e auxiliar na análise estatística do estudo e redação do relatório.

Profa. Dra. Eliana Zandonade. PhD, Universidade Federal do Espírito Santo – UFES. Análise estatística e construção do relatório.

Prof. Dr. Mauro Sanchez. PhD, Universidade de Brasília - UnB Assistência em Escrever o relatório.

Prof. Dr. Afrânio Lineu Kritski. PhD, Universidade Federal do Rio de Janeiro - UFRJ Assistência em escrever o relatório.

Profa. Dra Carolina Maia Martins Sales. Universidade Federal do Espírito Santo - UFES - Colaboração na seleção da amostra, treinamento dos entrevistadores.

Prof. Dr. Thiago Nascimento do Prado. Universidade Federal do Espírito Santo – UFES - Colaboração na seleção da amostra, treinamento dos entrevistadores.

Prof. Dr. Fredi Alexander Diaz Quijano. Universidade de São Paulo - USP Assistência em Escrever o relatório.

Ministério da Saúde – Dr. Denise Arakaki-Sanchez e ponto focal – Barbara Reis-Santos. Coordenar todas as atividades relacionadas ao estudo; monitorar e supervisionar o estudo.

Inês Garcia Baena (WHO). Auxiliar no desenvolvimento do protocolo, fornecer suporte técnico no local para o estudo, monitorar a implementação do estudo e contribuir para a elaboração de relatórios.

Dra. Julia Ershova (CDC) e William L. Coggin do CDC dos EUA e Ana Carolina Faria e Silva Santelli do CDC Brasil. Auxilia no desenvolvimento do protocolo, fornece suporte para o treinamento dos enumeradores, gerenciamento e análise de dados para o estudo, monitora a implementação do estudo e contribui para a redação do relatório. O investigador do CDC não terá interação com os participantes ou acesso a informações identificáveis.



Ana Paula Rodrigues Costa. Coordenadora do Programa Estadual de Controle da Tuberculose do Estado do Espírito Santo. Secretaria de Estado da Saúde (SESA). Pesquisadora do laboratório de epidemiologia.

Profª Drª Heletícia Scabelo Galavote. Universidade Federal do Espírito Santo. Pesquisadora.

Bárbara Reis do Nascimento. Universidade Federal do Espírito Santo – Laboratório de epidemiologia - Pesquisadora e elaboração do livro.

Brunna Laureth da Silva. Universidade Federal do Espírito Santo – Laboratório de epidemiologia Pesquisadora.

Gabriella Pereira de Mattos. Universidade Federal do Espírito Santo – Laboratório de epidemiologia Pesquisadora.

Helaine Mocelin Cassaro. Universidade Federal do Espírito Santo – Laboratório de epidemiologia Pesquisadora.

Isadora Bianchi Daré. Universidade Federal do Espírito Santo – Laboratório de epidemiologia Pesquisadora e construção do livro.

Mariana Pereira da Silva Araújo. Universidade Federal do Espírito Santo – Laboratório de epidemiologia Pesquisadora.

Otávio Caliar Lima. Universidade Federal do Espírito Santo – Laboratório de epidemiologia.

Priscila Carminati Siqueira. Universidade Federal do Espírito Santo – Laboratório de epidemiologia Pesquisadora.

Sara Cruzio. Universidade Federal do Espírito Santo – Laboratório de epidemiologia Pesquisadora e construção do livro.

Sonia Vivian de Jezus. Universidade Federal do Espírito Santo – Laboratório de epidemiologia Pesquisadora.



FINANCIAMENTO

Centros dos EUA para Controle e Prevenção de Doenças
Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
(CNPQ)

INSTITUIÇÕES IMPLEMENTADORAS

Ministério da Saúde
Secretaria de Vigilância em Saúde
Coordenação-Geral de Vigilância das Doenças de Transmissão
Respiratória de Condições Crônicas.
Universidade Federal do Espírito Santo – UFES

INSTITUIÇÃO ORDENADORA DO FINANCIAMENTO

Esta publicação foi financiada por meio do Acordo de Cooperação entre a Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca (ENSP), da Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ), a Fundação para o Desenvolvimento Científico e Tecnológico em Saúde (FIOTEC) e os Centros dos Estados Unidos da América para Controle e Prevenção de Doenças (CDC). Seu conteúdo é responsabilidade apenas dos autores e não representa necessariamente a visão oficial do financiador.



REFERÊNCIAS

- ANDERSON, N. Tuberculosis and social stratification in South Africa. *Int J Health Serv.* 20, p. 141-165, 1990.
- ATAGUBA, J. E., ALAZILI, J., MCLNTYRE, D. Socioeconomic-related health inequality in South Africa: evidence from General Household Surveys. *International Journal for Equity in Health*, 10, p. 48, 2011.
- BRASIL. Ministério da Saúde. *Boletim Epidemiológico Especial Secretaria de Vigilância em Saúde Ministério da Saúde Número Especial*. Brasília, mar. 2021.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. *Boletim epidemiológico especial*. Brasília, p. 11, 2020.
- DAVIES, P. D. The effects of poverty and ageing on the increase in tuberculosis. *Monaldi Arch Chest Dis.*, 54, p. 168-171, 1999.
- DAVIES, P. D. Tuberculosis: the global epidemic. *J Indian Med Assoc.*, 98: p. 100-102, 2000.
- ELENDER, F.; BENTHAM, G.; LANGFORD, I. Tuberculosis mortality in England and Wales during 1982-1992: its association with poverty. Ethnicity and AIDS. *SocSci Med.*, 46, p. 673-681, 1998.
- HALING, G; CASTRO, M. C. A spatial analysis of social and economic determinants of tuberculosis in Brazil. *Health & Place*, 25, p. 56-67, 2014.
- OXLADE, O.; MURRAY, M. Tuberculosis and poverty: why are the poor at greater risk in India? *PLOS ONE*, vol. 11 , n.º 7, 2012.
- WHO. World Health Organization. *Tuberculosis patient cost surveys: a hand book*. Genebra, 2017.
- WHO. World Health Organization. *WHO Report 2017. Global tuberculosis control*. Genebra, 2017.
- WHO. World Health Organization. *WHO Report 2018. Global tuberculosis control*. Genebra, 2018 (in press). Disponível em: <<http://www.who.int/tb/data/en/>>.
- WHO. World Health Organization. *WHO report 2019. Global tuberculosis control: surveillance, planning, financing*. Genebra, p. 124-125, 2019.



