

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO

LÉIA DAMASCENO DE AGUIAR BROTTO

**ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DA CRIANÇA COM
TUBERCULOSE NO ESPÍRITO SANTO**

RIO DE JANEIRO

2013

LÉIA DAMASCENO DE AGUIAR
BROTTO

ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DA
CRIANÇA COM TUBERCULOSE NO
ESPÍRITO SANTO

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação e Pesquisa em Enfermagem, Centro de Ciências da Saúde, Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Enfermagem (Enfermagem em Saúde Coletiva).

Orientadora: Prof^a Dr^a Maria Catarina Salvador da Motta.

Co Orientadora: Prof^a Dr^a Rosângela da Silva Santos

RIO DE JANEIRO

2013

B874i Brotto, Léia Damasceno de Aguiar.

Itinerário terapêutico da criança com tuberculose no Espírito Santo/ Léia Damasceno de Aguiar Brotto. Rio de Janeiro: UFRJ/CCS, 2013.

xvi, 180f. il.; 31 cm.

Orientadora: Maria Catarina Salvador da Motta

Tese (doutorado) – UFRJ/ Centro de Ciências da Saúde/ Programa de Pós-graduação e Pesquisa em Enfermagem, 2013.

Referências Bibliográficas. f. 197-216.

1. Tuberculose pulmonar. 2. Criança. 3. Enfermagem. I. Brotto, Léia Damasceno de Aguiar. II. Universidade Federal do Rio de Janeiro, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-graduação e Pesquisa em Enfermagem. III. Título.

CDD 610.73

FOLHA DE APROVAÇÃO

Léia Damasceno de Aguiar Brotto

**ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DA CRIANÇA
COM TUBERCULOSE NO ESPÍRITO
SANTO**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação e Pesquisa em Enfermagem, Centro de Ciências da Saúde, Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Enfermagem (Enfermagem em Saúde Coletiva).

Aprovada em

Profa. Dra. Maria Catarina Salvador da Motta – UFRJ

Profa. Dra. Fabiana Barbosa Assumpção de Souza – UNIRIO

Profa. Dra. Ethel Leonor Noia Maciel – UFES

Profa. Dra. Rosângela da Silva Santos – UFRJ

Profa. Dra. Maria Helena do Nascimento Souza – UFRJ

Dedicatória

Dedico esta obra a Julio Cezar de Paula Brotto, meu marido, meu amigo, meu companheiro das longas jornadas, meu grande incentivador. Desde a década de setenta, o sonho de se tornar 'doutor' era dele, e na mistura de sonhos agora, mais maduros, podemos tornar este sonho realidade praticamente juntos.

Dedico também a meus filhos Tullio Cezar e Thales Renan, dos quais muito me orgulho, e que neste momento retornam o investimento feito em sua educação dividindo e ensinando o que sabem a mim e ao pai.

É uma alegria muito grande partilhar este momento com vocês e com toda a família, inclusive a nova filha Tatiana, o novo filho Yuri e a nova sobrinha Bárbara.

Agradecimentos

Agradeço primeiramente a Deus que me deu o dom da vida, a faculdade de pensar e a oportunidade de ensinar a outro aquilo que tenho aprendido ao longo dos estudos.

A meus pais, José Flores de Aguiar e Zilda Damasceno Aguiar (in memoriam), que apesar de não terem tido a oportunidade de estudar incentivaram aos seus nove filhos a que o fizessem. Assim, de dois pouco mais que alfabetizados, chegamos hoje a um doutor, dois mestres, um mestrando, dezenove graduados e cinco graduandos.

A meus dois filhos, minha coroa, a quem muito privei nesse processo, mas que acreditaram em mim e me apoiaram.

A meus sogros, Julio Cesar Sarcinelli Brotto (in memoriam) e Ruth de Paula Sarcinelli Brotto, que me receberam como filha e muito me incentivaram, a quem reservo um carinho muito especial.

A meus irmãos, companheiros de muitas aventuras na infância, adolescência, juventude e mesmo depois de adultos, porto seguro de família. Registro aqui que quando chamo 'irmãos', me refiro aos de sangue e àqueles que a lei me deu o direito de chamá-los irmãos. Assim, faço questão de registrar seus nomes: José Eduardo (in memoriam) e Maria das Graças, José Ronaldo e Olinda Maria, Carlos Alberto e Kaly, Wilson Cleber, Paulo Cesar e Maria do Rozário, Cicero Romão e Mirian Célia, Elias e Sirley Raquel, Durval Luiz e Adriana, Salvador e Luzinete, Marco Aurélio e Seliçia, Claudio Valério e Andrea. Amo a todos, e sou grata a todos pelo incentivo!

A meus sobrinhos e sobrinhas que acreditaram em mim, que hoje estão em vários patamares da vida acadêmica, desejando que este momento lhes sirva de incentivo a continuarem seus estudos e pesquisas. Registro aqui os seus nomes: Alessandro Luiz, Paula e Sofia, Leander, Daniele, Glinzel e Vittoria, Luiz Daniel, Diego, Karoline Mara e Davi, Renata, Bruno, Fernando e Roberta, Larissa e Frederico, Carlos Eduardo, Candida e Sophia, Cesar Roberto, Emilia e Emanuelly, Gustavo, Marcelo, Marina e Camila, Marcus, Vitor e Laura, Sara, Juliana, Mariana e Benício, Roberto, Victor, André e Graziella, Gabriela e Tobias, Felipe e Bárbara.

À Profa. Catarina, que não me conhecia, mas acreditou em mim, me incentivou, apoiou minhas ideias, me ajudou a crescer no processo de investigação que constitui o doutorado e de quem me orgulho poder chamar de amiga.

À Profa. Rosângela, que me ajudou a entender e a desenvolver o método de pesquisa narrativa de vida, que eu queria usar, mas não tinha intimidade com ele. Nossos encontros, nossas conversas me levaram a admirá-la enquanto pessoa, enquanto pesquisadora. Aprendi muito com ela e a considero mais que uma professora, uma amiga.

À Profa. Ethel Leonor, por pensar que eu podia me tornar uma pesquisadora e decidiu investir em mim. Se estou aqui hoje, ela tem grande corresponsabilidade. É um prazer trabalhar com ela e chamá-la amiga.

À Profa. Fabiana, que vem me acompanhando desde a defesa do projeto e ajudando de alguma forma a desenvolver esta pesquisa. É muito bom tê-la na banca, ouvir as suas considerações.

À Profa. Maria Kelena, que eu não conhecia, mas que se colocou a disposição para participar da minha banca de qualificação e muito ajudou com suas considerações.

À Profa. Elisa, que mesmo estando na posição de suplente, esteve na banca da defesa do projeto e fez suas considerações muito pertinentes e que ajudaram na condução da pesquisa. Agradeço também a oportunidade de ter sido sua aluna em outras disciplinas.

À Profa. Káren, a quem tive a oportunidade de conhecer no curso de metodologia da investigação científica, numa parceria UFRJ/ICORJA, ministrando a parte qualitativa do curso. Gostei muito da professora, da pesquisadora e da pessoa. É um prazer tê-la na minha banca.

Aos colegas da Turma de Doutorado EEA 2010/2: Cláudia, Corina, Cristina, Gilce Erbe, Laura, Liliane, Maluzia, Raquel, Ronald, Roseane, Selma e Vânia, que muito contribuíram a cada apresentação do projeto criticando, dando sugestões, enviando algum material. Sou muito grata e quero tê-los sempre como amigos.

Aos demais professores da EEA que dividiram seus conhecimentos, que me colocaram para ler, discutir e entender a evolução do pensamento científico. Meus sinceros agradecimentos. Aproveito para agradecer aos professores da USP e da UERJ que contribuíram para a evolução desse pensamento.

Aos colegas do Departamento de Enfermagem da UFE, que me permitiram ficar esse tempo afastada para me dedicar aos estudos e que sempre me incentivaram. Agradeço pelo apoio da chefia, na época representada pela Profa. Denise, e pela secretaria, Sra. Vagna.

Dedico um agradecimento especial às colegas de disciplina, Cândida, Márcia Valéria, Maria Helena, Mariana e Luciana, que seguraram as cordas, para que eu chegasse até aqui.

Aos Professores Silvana Meirelles e Elizardo Vasquez que muito me ajudaram no momento de finalização do mestrado e que me mostraram um modo diferente de “ser professor”.

Ao Grupo Epi-IB, que foi onde comecei a pesquisa com a tuberculose infantil, um pouco diferente dos demais membros que começam ali na iniciação científica, comecei ali na minha iniciação docência. Fui muito bem acolhida, pelos colegas, alguns ex-alunos, outros ex-colegas de disciplina. Agradeço a oportunidade de aprender e ensinar.

Um agradecimento especial à colega, amiga Roseane. Não foi um período fácil para nenhuma de nós. Mas agradeço todo apoio que ela me deu neste tempo, os conhecimentos divididos, a ajuda mútua, os passeios pelas livrarias do Rio de Janeiro e na Confeitaria Colombo. Lembranças para toda uma vida!

Ao Prof. Wanderlei Gomes de Oliveira, que dividiu seus conhecimentos da língua espanhola comigo.

Às pessoas que de alguma forma me acolheram nesta cidade, neste período e que contribuíram para esse fechamento. São elas: Edna (amiga de Roseane), Maria Helena (amiga de Edna, amiga de Roseane), Glaúcia Mocco, Jeane, Cecília, D. Ziza, Rachel, Mère Márcia, D. Lacy.

Aos irmãos de fé que me sustentaram em oração, principalmente da Igreja Batista em Itacibá, Cariacica.

É um agradecimento muito especial a Julinho. Foram muitas horas, dias, de privação da companhia, da atenção, alguns aniversários de toda sorte afastados. Foram muitas horas de sono perdidas, me esperando para irmos dormir juntos. Foram muitas idas e vindas ao aeroporto, à rodoviária, em boa hora, em outras não tão boas. Mas não faltou o incentivo, a ajuda e o brilho nos olhos quando dizia aos outros que a esposa estava fazendo um doutorado. Eu o amo muito e meu agradecimento a ele é maior que o Thales.

Epígrafe

Se não tem quem ouça, canta assim mesmo

Pássaro sozinho lá na floresta

Canta e vai tentando assim afastar os males do seu peito

Fazer o seu dia um pouco melhor

Sei que é triste, às vezes, cantar sozinho

Quando o que se quer é gritar ao mundo

Gratidão que traz no peito a sina dessa melodia

Louvação a Deus, o seu Criador

Canta que o vento sopra mais leve

Que as folhas brilham mais verdes

Que o rio corre mais sábio

Canta que um anjo abre um sorriso

E o céu azul, comovido,

Se esconde em nuvens e faz chover

Canta que embora breve esse canto

Que teu ar é curto e ligeiro, mas o sentimento infinito

Canta que teu Deus escuta sereno e ao cantador, tão pequeno,

Se revelam muitas grandezas

Se não tem quem ouça, canta assim mesmo

Cada um tem seu trabalho e missão

Canta cada vez mais lindo, até o último suspiro

Doce é morrer de tanto cantar

Canta assim mesmo – Stênio Marcius

ILUSTRAÇÕES, TABELAS E QUADROS

Figura 1	DISTRIBUIÇÃO DA INCIDÊNCIA DA TUBERCULOSE NO MUNDO EM 2011	17
Figura 2	DISTRIBUIÇÃO DA TAXA DE INCIDÊNCIA DE TUBERCULOSE (CASOS POR 100.000 HAB). BRASIL 2007	18
Figura 3	SISTEMAS DE CUIDADO DE SAÚDE LOCAL: ESTRUTURAS INTERNAS	53
Figura 4	MAPA DO ESTADO DO ESPÍRITO SANTO CONFORME DIVISÃO POR REGIÕES	62
Figura 5	MAPA DO ESTADO DO ESPÍRITO SANTO CONFORME DIVISÃO POR REGIÕES, COM DESTAQUE PARA OS MUNICÍPIOS PARTICIPANTES DA PESQUISA	65
Fluxograma 1	NÚMERO DE CASOS DE TB INFANTIL NOTIFICADOS, PERDIDOS E INVESTIGADOS NO ESPÍRITO SANTO EM 2010 (CRIANÇAS 0–9 ANOS)	63
Fluxograma 2	FLUXOGRAMA 2 – ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DA CRIANÇA COM TUBERCULOSE	188
Tabela 1	TAXA DE INCIDÊNCIA DE TUBERCULOSE PULMONAR EM CRIANÇAS MENORES DE 10 ANOS NO PERÍODO DE 2006 A 2010, POR FAIXA ETÁRIA, NO BRASIL	19
Tabela 2	TAXA DE INCIDÊNCIA DE TUBERCULOSE PULMONAR EM CRIANÇAS MENORES DE 10 ANOS NO PERÍODO DE 2006 A 2010, POR FAIXA ETÁRIA, NO ESPÍRITO SANTO	19
Tabela 3	NÚMERO DE CASOS NOVOS TUBERCULOSE PULMONAR EM CRIANÇAS MENORES DE 10 ANOS NO PERÍODO DE 2006 A 2010, POR FAIXA ETÁRIA, NO ESPÍRITO SANTO	72
Quadro 1	SISTEMA DE PONTUAÇÃO PARA DIAGNÓSTICO DE TB PULMONAR EM CRIANÇAS (<10 ANOS) E EM ADOLESCENTES (COM BAAR NEGATIVO)	34
Quadro 2	ESQUEMA BÁSICO PARA O TRATAMENTO DA TB EM CRIANÇAS (< 10 ANOS)	35
Quadro 3	ORIENTAÇÃO PARA O DIAGNÓSTICO DA TUBERCULOSE EXTRAPULMONAR NA INFÂNCIA	39
Quadro 4	CARACTERIZAÇÃO DAS CRIANÇAS MENORES DE 10 ANOS NOTIFICADAS COM TUBERCULOSE NO ESPÍRITO SANTO EM 2010	72
Quadro 5	CARACTERÍSTICAS SÓCIO-DEMOGRÁFICAS DOS SUJEITOS PESQUISADOS	73
Quadro 6	HISTORIOGRAMA DAS MULHERES PESQUISADAS	75

Lista de Siglas e Abreviaturas

ACS	Agente Comunitário de Saúde
AIDS	Acquired Immunodeficiency Syndrome
BCG	Bacilo Calmette Guérin
CAPSAD	Centro de Atenção Psicossocial Álcool e Drogas
DATASUS	Departamento de Informática do SUS
DOTS	Directly Observed Treatment Short Course Strategy
E	Etambutol
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
ESF	Estratégia Saúde da Família
GRUPO Epi-TB	Grupo de Estudo de Epidemiologia e Tuberculose
H	Isoniazida
HIV	Human Immunodeficiency Virus
HIV/Aids	Human Immunodeficiency Virus/ Acquired Immunodeficiency Syndrome
HIV/TB	Human Immunodeficiency Virus/Tuberculose
HTLV1	Human T-cell Lymphotropic Virus or <u>Human T-lymphotropic virus</u> Type 1 ou Vírus Linfotrópico da Célula Humana do tipo 1
HTLV2	Human T-cell Lymphotropic Virus or <u>Human T-lymphotropic virus</u> Type 2 ou Vírus Linfotrópico da Célula Humana do tipo 2
HUCAM	Hospital Universitário Cassiano Antonio Moraes
IAP	Instituto de Aposentadorias e Pensões
ILTB	Infecção Latente da Tuberculose
PCT	Programa de Controle da Tuberculose
PNAB	Política Nacional de Atenção Básica
PNCH	Programa Nacional de Controle da Hanseníase
PNCT	Programa Nacional de Controle da Tuberculose

PNI	Programa Nacional de Imunização
PT	Prova Tuberculínica
QP	Quimioprofilaxia
QT	Quimioterapia
R	Rifampicina
S	Estreptomicina
SIDA	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
SR	Sintomático Respiratório
SUS	Sistema Único de Saúde
TB	Tuberculose
TDO	Tratamento Diretamente Observado
UBS	Unidade Básica de Saúde
UFES	Universidade Federal do Espírito Santo
USF	Unidade Saúde da Família
Z	Pirazinamida

RESUMO

BROTTO, Léia Damasceno de Aguiar. Itinerário terapêutico da criança com tuberculose no Espírito Santo. Rio de Janeiro, 2013 Tese (Doutorado em Enfermagem em Saúde Coletiva) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2013.

A tuberculose infantil continua sendo de grande preocupação na saúde coletiva. Sua inespecificidade leva a demora no diagnóstico com possibilidade de agravamento do quadro. Neste estudo objetivou-se analisar a percepção dos pais/responsáveis sobre o itinerário terapêutico da criança com tuberculose. O desenvolvimento desta pesquisa foi pautado no itinerário terapêutico da criança com tuberculose na visão de suas mães/familiares, como estratégia de enfrentamento do processo saúde/doença no cotidiano, e no sistema de cuidados de saúde de Arthur Kleinman. Pesquisa qualitativa, descritiva, utilizou a Narrativa de Vida como método descrito por Bertaux (2010). Os participantes foram pais/responsáveis de seis crianças menores de 10 anos residentes no Espírito Santo. Utilizou-se entrevista aberta como ferramenta de produção dos dados. Por meio da comparação entre as narrativas de vida surgiram questões temáticas relativas ao itinerário terapêutico da criança com tuberculose. Os resultados mostraram que, após o adoecimento do trato respiratório das crianças, suas mães as levavam ao serviço de saúde. Dois terços das crianças foram diagnosticados a partir da busca ativa e metade vivenciou dificuldade para fechar o diagnóstico. As mães utilizavam nebulização e xaropes como ação inerente ao *popular sector*, caso os sintomas persistissem após início do tratamento prescrito como estratégia concomitante ao tratamento. As práticas religiosas, inerentes ao *folk sector*, também foram utilizadas como estratégia concomitante na busca do diagnóstico e tratamento. Observou-se que durante o tratamento pode surgir outra estratégia concomitante: afastar a criança do bacilífero que não adere ao tratamento; e estratégias concorrentes: abandono do tratamento na ausência de sintomas, dificuldades com medicamentos, ausência de comprovação clínico-radiológica de cura. Observou-se necessidade de mais capacitações dos profissionais de saúde para lidar com a tuberculose infantil; melhoria na comunicação interna nos serviços de saúde; manutenção de estratégia de educação na comunidade. Sugere-se aprofundar estudos com crianças infectadas e doentes de tuberculose, contatos de álcool adictos, tabagistas e droga adictos bacilíferos com dificuldade para aderir ao tratamento.

Palavras chaves: Tuberculose pulmonar. Criança. Enfermagem.

ABSTRACT

BROTTO, Léia Damasceno de Aguiar. Itinerário terapêutico da criança com tuberculose no Espírito Santo. Rio de Janeiro, 2013 Tese (Doutorado em Enfermagem em Saúde Coletiva) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2013.

The childhood tuberculosis remains of great concern in public health. Its unspecificity leads to delay in diagnosis with potential worsening of the condition. This study aimed at analyzing the perceptions of parents/guardians about the therapeutic itinerary of children with tuberculosis. The development of this research was guided by the therapeutic itinerary of children with tuberculosis in the view of their mothers/family as a coping strategy with the health/disease process in daily life, and in Arthur Kleinman's health care system. Qualitative and descriptive research used the method of Life Narrative described by Bertaux (2010). Participants were parents/guardians of six children under 10 years living in the Espírito Santo State. Open interview was used as a tool for data production. Through the comparison between the life narratives emerged thematic issues relating to the therapeutic itinerary of children with tuberculosis. The results showed that, after the illness of the respiratory tract of children, their mothers took them to the health service. Two thirds of the children were diagnosed from the active search and half experienced difficulties closing the diagnosis. Mothers used nebulization and syrups as action inherent in the popular sector, if symptoms persisted after initiation of prescribed treatment as a concomitant treatment strategy. Religious practices inherent to folk sector, were also used as a parallel strategy in seeking diagnosis and treatment. It was observed that during the treatment another concomitant strategy may occur: the child is put away from the bacillus holder that does not adhere to treatment, and competing strategies: treatment dropout in the absence of symptoms, difficulties with medications, absence of clinical and radiological evidence of healing. There is a need for more training of health professionals to deal with childhood tuberculosis; improvement in internal communication in health services; maintenance strategy for education in the community. We suggest further studies with children infected and tuberculosis patients, contacts, alcohol addicts, smokers and bacilliferous drug addicts having difficulty adhering to treatment.

Keywords: Pulmonary tuberculosis, Child. Nursing

RESUMEN

BROTTO, Léia Damasceno de Aguiar. Itinerario terapéutico del niño con tuberculosis en Espírito Santo. Rio de Janeiro, 2013 Tesis (Doctorado en Enfermería en Salud Colectiva) – Escuela de Enfermería Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2013.

La tuberculosis infantil sigue siendo tema de gran preocupación en la salud colectiva. Su inespecificidad lleva a un retraso en el diagnóstico con posibilidad de empeoramiento del cuadro clínico. Este estudio pretende analizar la percepción de padres/responsables sobre el Itinerario terapéutico de niños con tuberculosis. El desarrollo de esta investigación se basó en el itinerario terapéutico de niños con tuberculosis por la mirada de sus madres/familiares, como una estrategia para combatir el proceso salud-enfermedad en la vida diaria y en el sistema de salud por Arthur Kleinman. Investigación cualitativa, descriptiva, utiliza la narración de la vida descrita por Bertaux (2010). Los participantes fueron padres/responsables por seis niños menores de 10 años residentes en el Espírito Santo. Entrevista abierta fue utilizado como una herramienta de producción de datos. A través de la comparación entre las narrativas de vida cuestiones temáticas se presentaron sobre el Itinerario terapéutico de niños con tuberculosis. Investigación cualitativa, descriptiva que utilizó la narrativa de vida como método. Los resultados mostraron que, después de la enfermedad de las vías respiratorias de los niños, sus madres los llevaron a los servicios de salud. Dos tercios de los niños fueron diagnosticados desde la búsqueda activa y mitad presentó dificultad para llegar al diagnóstico. Las madres se utilizan de nebulización y jarabes como acción inherente en el *popular sector*, si el persistissem de los síntomas después del tratamiento prescrito como estrategia de tratamiento concomitante. Las prácticas religiosas, inherentes al *sector folk*, también fueron utilizadas como estrategia concomitante en la búsqueda de diagnóstico y tratamiento. Se observó que durante el tratamiento pueden surgir otra estrategia concomitante: separar al niño del bacilífero que no se adhiere al tratamiento; y estrategias de la competencia: abandono del tratamiento en ausencia de síntomas, dificultades com respecto a los medicamentos, la falta de evidencia clínica y radiológica de la curación. Había una necesidad de más entrenamiento de profesionales de la salud para tratar la tuberculosis infantil; mejora en la comunicación interna en los servicios de salud; mantenimiento de la estrategia de Educación de la comunidad. Es sugeridos otros estudios con niños infectados y enfermos de tuberculosis, contactos de adictos al alcohol, fumadores y adictos a las drogas infecciosos y con dificultad para adherirse al tratamiento.

Palabras claves: Tuberculosis pulmonar. Niño. Enfermería.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	17
1.1	APROXIMAÇÃO COM O OBJETO	20
1.2	OBJETO DO ESTUDO	24
1.3	OBJETIVOS	24
1.3.1	Geral	24
1.3.2	Específicos	24
1.4	JUSTIFICATIVA	25
2	REFERENCIAIS CONCEITUAIS	27
2.1	TUBERCULOSE: REVISITANDO A HISTÓRIA	27
2.2	TUBERCULOSE NA INFÂNCIA	31
2.2.1	Infecção Latente por Tuberculose	38
2.2.2	Formas extrapulmonares	39
2.2.3	Tuberculose congênita	40
2.2.4	Tuberculose na infância / HIV	40
2.3	A TUBERCULOSE, A ENFERMAGEM E A SAÚDE COLETIVA NO BRASIL	41
2.4	SISTEMAS DE CUIDADO À SAÚDE E ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS	47
3	MÉTODO	58
3.1	CENÁRIO DA PESQUISA	60
3.2	PARTICIPANTES DA PESQUISA	60
3.3	OBTENÇÃO DOS DADOS E CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	66
3.4	ANÁLISE DAS INFORMAÇÕES COLHIDAS	68
4	RESULTADOS E DISCUSSÃO	71
4.1	CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES	72
4.2	ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DA CRIANÇA COM TUBERCULOSE	77
4.2.1	Percepção dos pais/responsáveis sobre o itinerário terapêutico da criança com tuberculose	78
4.2.2	Práticas de saúde das mães e familiares de crianças com tuberculose	121
4.2.3	A percepção da mãe/responsável pela criança com tuberculose sobre a atuação dos profissionais de saúde	140
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	188
6	REFERÊNCIAS	197
APÊNDICES		
APÊNDICE A – Perfil dos sujeitos		217
APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido		218
ANEXOS		
ANEXO 01 – Autorização Secretaria Estadual de Saúde do Espírito Santo		219

ANEXO 02 – Autorização Secretaria Municipal de Saúde de Vitória	220
ANEXO 03 – Autorização Secretaria Municipal de Saúde de Serra	221
ANEXO 04 – Aprovação do Projeto – CEP – HESFA/UFRJ	222

1 INTRODUÇÃO

A tuberculose, doença curável e evitável, se apresenta como um problema mundial, principalmente para os países mais pobres, onde ceifa muitas vidas. Infelizmente ainda permanece como importante problema de saúde mundial, exigindo o desenvolvimento de estratégias para seu controle considerando aspectos humanitários, econômicos e de saúde pública.

Visto por tais aspectos é importante destacar que a tuberculose está estreitamente ligada à pobreza, com uma disseminação muito grande concentrada nos continentes africano, asiático e parte da Europa. A figura 1 mostra esta distribuição e sua concentração no sudeste Asiático, África, e no Extremo Oriente (WHO, 2012).

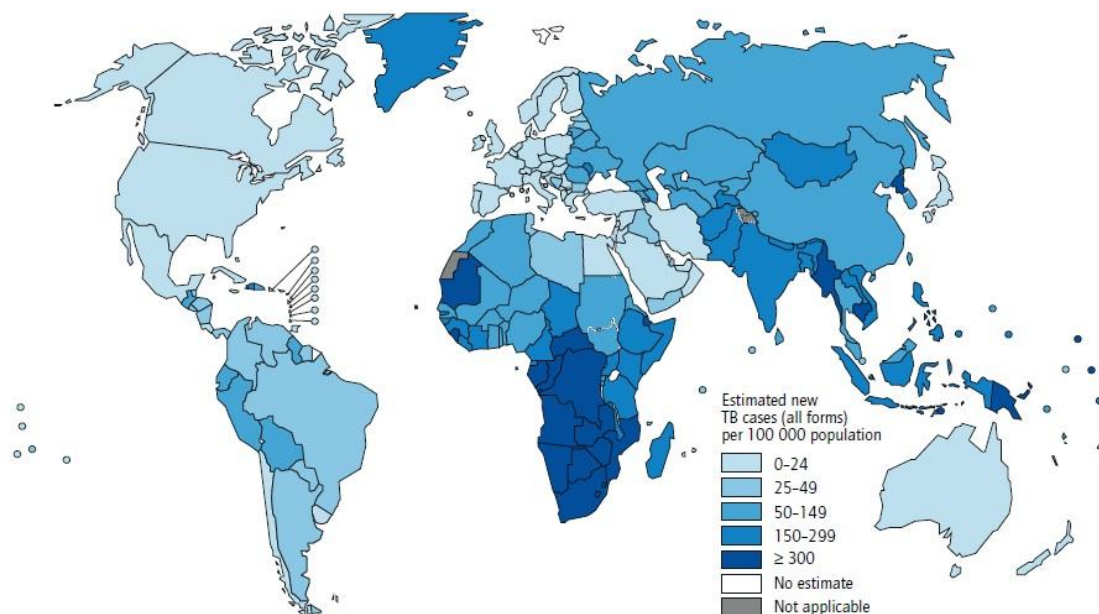


FIGURA 1 – DISTRIBUIÇÃO DA INCIDÊNCIA DA TUBERCULOSE NO MUNDO EM 2011

Fonte: WHO, Global Tuberculosis Report, 2012.

No Brasil, anualmente ainda morrem 5.600 pessoas por tuberculose (WHO, 2012). Em sua maioria, os óbitos ocorrem nas regiões metropolitanas e em unidades hospitalares. Em 2008 a tuberculose (TB) foi a quarta causa de morte por doenças infecciosas e a primeira causa de morte dos pacientes com a síndrome da imunodeficiência adquirida (AIDS). O Brasil ainda se encontra no grupo dos 22 países que concentram 80% dos casos de tuberculose, encontrando-se hoje, na 19ª posição (BRASIL, 2011). A figura 2 nos apresenta a distribuição da taxa de incidência de tuberculose por 100.000 habitantes no Brasil, onde se destacam os Estados do Rio de Janeiro e Amazonas com as maiores taxas de incidência do país.

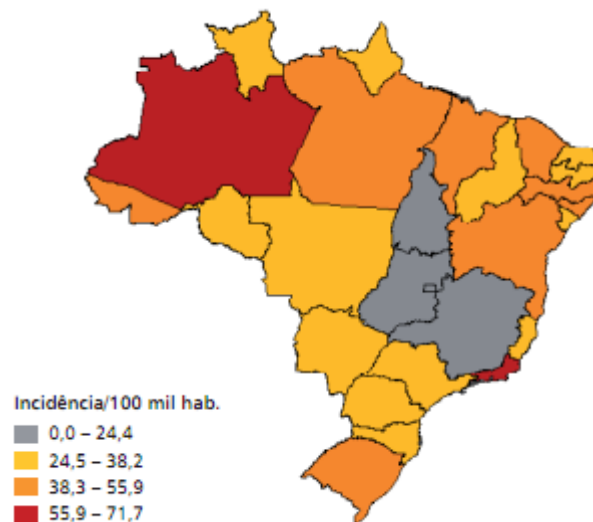


FIGURA 2 – DISTRIBUIÇÃO DA TAXA DE INCIDÊNCIA DE TUBERCULOSE (CASOS POR 100.000 HAB). BRASIL 2007

Fonte: WHO. Global Tuberculosis Control 2009.

Dentro desta realidade focamos neste trabalho a Tuberculose Infantil, com algumas de suas especificidades em termos de diagnose e tratamento. De fato, quanto mais nova a criança mais grave a doença se apresenta.

A criança doente raramente se constitui em fonte de contágio para seus contatos, pois é bem pequena a porção de bacilíferos aliada à ausência de vigor para tossir. Desta forma, a contaminação entre crianças é muito improvável, o que leva a se acreditar que possivelmente crianças infectadas foram contaminadas por

um contato adulto. No entanto, essas crianças tornar-se-ão reservatório de bacilos, se alcançarem a vida adulta (FERREIRA et al, 2007).

Os dados epidemiológicos sobre TB pulmonar infantil são escassos no Brasil. Todavia, é sabido que crianças menores de 6 anos desenvolvem a tuberculose ativa mais frequentemente que adultos, numa razão de 73% versus 25%, e que as menores de um ano têm mais possibilidade de desenvolver as formas mais graves que os adultos, e a maioria morre se não receber tratamento adequado (LEWINSOHN et al, 2004). A tabela 1 apresenta a incidência da doença entre crianças para o período de 2006 a 2010, distribuída por faixa etária: menores de 5 anos e de 5 a 9 anos no Brasil.

TABELA 1 – TAXA DE INCIDÊNCIA DE TUBERCULOSE PULMONAR EM CRIANÇAS MENORES DE 10 ANOS/100.000 NO PERÍODO DE 2006 A 2010, POR FAIXA ETÁRIA, NO BRASIL.

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

Fonte: DATASUS, IDB – 2011.

A tabela 2 apresenta a incidência da doença entre crianças para o período de 2006 a 2010, distribuída por faixa etária: menores de 5 anos e de 5 a 9 anos no estado do Espírito Santo.

TABELA 2 – TAXA DE INCIDÊNCIA DE TUBERCULOSE PULMONAR EM CRIANÇAS MENORES DE 10 ANOS/100.000 NO PERÍODO DE 2006 A 2010, POR FAIXA ETÁRIA, NO ESPÍRITO SANTO.

Faixa etária	2006	2007	2008	2009	2010	Total
Total	3,81	4,17	4,47	7,07	3,93	4,70
< 5 anos	5,66	6,63	6,87	7,62	5,32	6,45
5-9 anos	1,98	1,68	2,87	6,51	2,64	2,97

Fonte: DATASUS, IDB – 2011.

As tabelas mostram que as taxas de incidência da tuberculose no Espírito Santo para a faixa etária menor de cinco anos é superior às taxas de incidência do Brasil para todos os anos, com destaque para os anos 2007 a 2009. Para a faixa etária de 5 a 9 anos as taxas de incidência do Espírito Santo no período de 2008 a

2010 também são maiores que as do Brasil, com um destaque especial para o ano de 2009, quando foi mais que três vezes maior (DATASUS, 2011).

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

1.1 APROXIMAÇÃO COM O OBJETO

Meu primeiro contato com a tuberculose foi cuidando de pacientes adultos com suspeita de tuberculose pulmonar ou caso confirmado, no Pronto Socorro do Hospital Universitário Cassiano Antonio Moraes (HUCAM) – hospital escola da Universidade Federal do Espírito Santo (UFES) –, enquanto enfermeira assistencial.

Durante este período pude acompanhar a dificuldade em coletar escarro nesses pacientes adultos para se chegar ao diagnóstico conclusivo. Principalmente nas mulheres, pois a maioria sente vergonha ou nojo de escarrar. Observava o impacto do isolamento imposto aos pacientes e o estigma que a possibilidade de estar com esta doença trazia consigo.

Nos casos de TB confirmada, observava também o estado de consumpção dos pacientes e muitas vezes o retorno destes em estado pior, pelo abandono do tratamento. Algumas vezes, eu ficava a imaginar quais seriam os motivos que os levavam a abandonar o tratamento, quais eram as dificuldades enfrentadas pelo paciente no decorrer do mesmo, e, se havia envolvimento da família neste momento da doença e do tratamento.

Posteriormente, enquanto professora da disciplina “Enfermagem na Saúde da Criança e do Adolescente” do Curso de Enfermagem da Universidade Federal do Espírito Santo adotei as enfermarias de pediatria do HUCAM como laboratório de aulas práticas. Ali, juntamente com meus alunos, pude assistir crianças com suspeita

de tuberculose pulmonar. Vivenciei e me comovi com a experiência da coleta do lavado gástrico a ser utilizado no diagnóstico da tuberculose, através da sondagem nasogástrica nas crianças internadas.

Ao pesquisar sobre o assunto, encontrei várias formas descritas para a coleta do lavado gástrico (LOBATO et al, 1998; HOUWERT et al, 1998; JEENA et al, 2002; HATHERILL et, al, 2006; MACIEL et al, 2008). Este método diagnóstico é bastante estressante para a criança, porque a sondagem nasogástrica ocorre à noite como preconizam alguns protocolos. A criança tem seu sono interrompido, chora bastante, fica irritada com a sonda e tenta tirá-la várias vezes no decorrer da noite, e, quando consegue é necessário refazer todo o processo. Em outros protocolos a sondagem pode ser feita pela manhã e, nesse caso, a criança acorda assustada, chorando. Geralmente se debate bastante causando lesões na nasofaringe em ambos os casos, e muitas vezes ela vomita e urina durante o processo.

Assim, instigada por este método diagnóstico, procurei o Grupo de Pesquisa em Epidemiologia e Tuberculose (Grupo Epi-TB) do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da UFES, e juntamente com outros pesquisadores fizemos uma revisão sistemática sobre a coleta do lavado gástrico no diagnóstico da tuberculose pulmonar na infância (MACIEL, BROTTTO et al, 2010).

Na pesquisa para esta revisão li sobre várias outras formas de fazer o diagnóstico da tuberculose na criança, alguns mais agressivos como o lavado brônquico sem anestesia, e outro bem mais simples e menos agressivo como o sistema de pontuação baseado em sinais e sintomas proposto pelo Ministério da Saúde do Brasil (BRASIL, 2002a). A leitura dos artigos científicos me aguçou a curiosidade pelo estudo sobre a tuberculose pulmonar infantil, os sinais e sintomas, formas de transmissão, formas de diagnóstico e tratamento. Assim, no interesse em aprofundar meus conhecimentos nesta área, filiei-me ao Grupo de Epidemiologia e Tuberculose, organizado em 2005, e que vem, ao longo dos anos, desenvolvendo pesquisas sobre este agravo e disseminando-as na área acadêmica.

A tuberculose é uma doença milenar, contagiosa (SANT'ANNA, 2002), que se justificava enquanto endemia no passado, quando ainda não havia sido descoberto seu agente infectante, sua forma de transmissão, vacina e tratamento.

No entanto, com a evolução das ciências da saúde o número de casos de infectados e doentes já deveria estar bem menor como era esperado pela Organização Mundial de Saúde. É certo que o advento da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida contribuiu muito para o recrudescimento da Tuberculose. No entanto, instigou-me entender porque o número de crianças doentes e infectadas continuava alto, mesmo tendo sido imunizadas com a vacina BCG (Bacilo de Calmette e Guérin).

A criança normalmente é dependente de seus pais/responsáveis e, quando doente, se torna ainda menos autônoma. Assim, a trajetória dessa criança do momento do adoecimento, passando pelo diagnóstico de tuberculose até completar o tratamento poderá ser favorável ou não, dependendo do grau de envolvimento desses responsáveis, das dificuldades enfrentadas por eles no decorrer desse longo período de fechamento de diagnóstico e tratamento. Ao pensar sobre isso, me intrigavam saber: **quais foram os caminhos utilizados por estes pais e/ou responsáveis dentro e fora dos serviços de saúde desde o momento que perceberam a criança doente até o momento em que se deu por concluído o tratamento?**

Na Atenção Primária, a equipe de saúde mínima é composta dos seguintes profissionais: enfermeiro, médico, técnico de enfermagem e agente comunitário. O foco de trabalho desta equipe preconizado pela Política Nacional de Atenção Básica (BRASIL, 2007) são as famílias residentes na área adscrita da Unidade de Saúde em que esta equipe está lotada. Esta política descreve as atribuições de cada profissional seja dentro da Unidade de Saúde, seja no âmbito da comunidade.

Quanto ao enfermeiro, a Estratégia Saúde da Família (BRASIL, 1997), preconiza algumas ações a serem desenvolvidas diretamente com a população adscrita como: executar ações de assistência básica de vigilância epidemiológica e sanitária nas áreas de atenção à criança, ao adolescente, à mulher, ao trabalhador e ao idoso; oportunizar os contatos com indivíduos sadios ou doentes, visando promover a saúde e abordar os aspectos de educação sanitária; discutir de forma permanente, junto à equipe de trabalho e comunidade, o conceito de cidadania, enfatizando os direitos de saúde e as bases legais que os legitimam.

Como enfermeira e pesquisadora, me interessava saber como a atuação deste profissional é vista pela comunidade na qual ele atua e pela qual responde profissionalmente, no que tange ao atendimento à criança com tuberculose.

Na Antropologia da Saúde, a trajetória percorrida para a busca da melhor forma de tratamento e o cuidado que será realizado é denominado itinerário terapêutico, o qual é constituído por um sistema com três pilares: familiar, popular e profissional e, as decisões para o percurso a ser seguido irá circular por cada um deles (SILVA et al, 2004).

Desta forma, optei por estudar a trajetória percorrida pela criança com diagnóstico de Tuberculose, na visão dos pais e/ou responsáveis. Isto, entre outras razões, porque a confirmação diagnóstica é trabalhosa e difícil e o tratamento é longo – no mínimo seis meses. Além disso, tanto os procedimentos diagnósticos como o tratamento são desconfortáveis, visto que se o diagnóstico for feito através do lavado gástrico exigirá sondagem nasogástrica pela manhã e em jejum por três dias consecutivos, em geral em ambiente hospitalar. Já o tratamento demanda uso de medicamentos em jejum, o qual deve permanecer por mais duas horas após a ingestão dos mesmos para melhor absorção das drogas, e estas drogas não estão livres dos efeitos colaterais, sendo os mais comuns náusea e vômito (OLIVEIRA, 2005).

Estudando as várias formas de busca por cuidados de saúde, Arthur Kleinman (1980a), propôs uma forma peculiar de estudar o sistema de cuidado da saúde, que é composto por três setores com partes sobrepostas o *popular sector* baseado no indivíduo, na família, na rede social e na comunidade, o *folk sector*¹ composto por agentes especializados seculares ou religiosos, mas não reconhecidos legalmente na sociedade, e o *professional sector*. Em cada um destes setores a pessoa se movimenta em um ambiente peculiar e se apoia nos recursos oferecidos por esse setor. Assim, no *popular sector* ela busca cuidado de saúde no seio da família e nos vizinhos mais próximos, no *folk sector* ela busca o cuidado nas manifestações religiosas, no uso de ervas sem comprovações científicas de sua

¹ Como “folk” também pode ser traduzido como popular, do povo, para não haver confusão relacionada ao primeiro setor, a pesquisadora optou por não traduzir os termos e utilizar os três setores como propostos pelo autor: *popular sector*, *folk sector* e *professional sector*.

eficácia, e no *professional sector* ela se apoia nos serviços públicos e privados de saúde.

Estudos feitos por este antropólogo na China na década de setenta, um estudo desenvolvido por Loyola (1984), na mesma época no Rio de Janeiro aliados a estudos mais recentes (FAVERO-NUNES, SANTOS, 2010) que tentam traçar o itinerário terapêutico da pessoa portadora de alguma doença específica me aguçaram o interesse por conhecer e entender o itinerário terapêutico da criança com tuberculose.

1.2 OBJETO DO ESTUDO

O objeto do estudo desta pesquisa é o itinerário terapêutico da criança com tuberculose no Estado do Espírito Santo na visão dos pais/responsáveis.

1.3 OBJETIVOS

1.3.1 Geral

Analisar a percepção dos pais/responsáveis sobre o itinerário terapêutico da criança com tuberculose no Estado do Espírito Santo.

1.3.2 Específicos

- Identificar a percepção dos pais/responsáveis sobre o itinerário terapêutico da criança com TB nos setores *popular*, *folk* e *professional* do Sistema de Cuidado de Saúde.
- Descrever as práticas de saúde dos pais/responsáveis por crianças com TB.

- Discutir as ações do enfermeiro na visão dos pais/responsáveis da criança com TB.

1.4 JUSTIFICATIVA

Considerando a quantidade de exames necessários até se chegar ao diagnóstico de TB pulmonar e extrapulmonar, o número de consultas de acompanhamento no decorrer do tratamento, seguido de novos exames, e também a luta diária para fazer a criança seguir o tratamento, optei por desenvolver o **tema** “o itinerário terapêutico da criança com tuberculose na visão dos pais/responsáveis no Estado do Espírito Santo”.

Numa busca por artigos que abordassem o termo “itinerário terapêutico” até o ano de 2010 no Brasil, foram encontrados estudos abordando o itinerário terapêutico de pacientes com patologias como Diabetes Mellitus (MATTOSINHO e SILVA, 2007; THAINES et al, 2009), Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (MALISKA e PADILHA, 2007), Problemas Respiratórios Crônicos (SILVA et al, 2004), e Saúde Mental (REINALDO e SAEKI, 2004; MÂNGIA e MURAMOTO, 2008; MÂNGIA e YASUTAKI, 2008), entre outros.

No ambiente virtual, pesquisado de 1990 a 2012, não foi encontrada publicação nas seguintes bases de dados: Literatura Latino-Americana e do Caribe – LILACS, Literatura Internacional em Ciências da Saúde – MEDLINE, COCHRANE, Base de Dados em Enfermagem – BDEF, nem na Biblioteca Scientific Electronic Library Online – SciELO sobre o itinerário terapêutico na tuberculose em crianças.

Segundo os indicadores e dados básicos do DATASUS (IDB - 2011), de 2006 a 2010 foram notificados 135 casos confirmados de TB pulmonar em crianças menores de 10 anos no Estado do Espírito Santo. Para este mesmo período e a mesma faixa etária, foram registrados 78 casos de TB na Região Metropolitana de Vitória (não há registro de casos para a faixa etária 5-9 anos em 2010), com 19 desses casos só na capital. Ano a ano, de 2006 a 2010, os números de casos novos de TB pulmonar em menores de 10 anos foram os seguintes para a Região

Metropolitana: 14, 15, 20, 20 e 19, sendo que os números para Vitória foram 3, 3, 6, 5 e 2 respectivamente. Mas ao observar o Estado como um todo, os números de casos novos de TB pulmonar em menores de 10 anos se apresentaram assim: 23, 25, 26, 41 e 20.

Pode-se observar que o número de casos novos de TB pulmonar entre crianças na capital, vinha se mantendo estável e duplicou em 2008, na Região Metropolitana tem se mantido elevado e oscilante, já no Estado ele se mantém elevado. Há que se fazer um destaque para os números de 2009, que quase duplicaram em relação ao ano anterior. Estas cifras se elevaram devido ao número de casos notificados na faixa etária de 5 a 9 anos, 22 casos novos no Estado.

Num momento em que todos os esforços do Brasil e do Mundo se voltam para a redução de casos de TB, como apontado nos alvos a serem vistos da Parceria Stop TB (WHO, 2005), torna-se bastante preocupante este número de crianças infectadas.

Nas Unidades Básicas de Saúde (UBS) e de Saúde da Família (USF) onde se realizou o estudo, a assistência aos pacientes com TB é feita, normalmente, por equipe multidisciplinar composta por assistentes sociais, enfermeiros e médicos, entre outros. O Sistema de Informação da Atenção Básica aponta que no Espírito Santo, em 2009, 146 pacientes com TB foram cadastrados e 132 faziam o acompanhamento, perfazendo um total de 90% de pacientes em acompanhamento (DATASUS, 2009). Do total de pacientes cadastrados, 32% eram menores de 15 anos. Este cenário mostra que existe algum descompasso no controle da TB pulmonar infantil no Estado.

2 REFERENCIAIS CONCEITUAIS

2.1 TUBERCULOSE: REVISITANDO A HISTÓRIA

A história da tuberculose é tão antiga quanto a história do homem, havendo evidências de tuberculose espinhal em esqueletos de 8.000 a.C., lesões em colunas vertebrais de múmias egípcias de 3.000 a.C., e descrição de quadros semelhantes à tuberculose desde 2.000 a.C. por hindus e chineses. Em torno de 350 a.C., Aristóteles observou o caráter contagioso da doença (SANT'ANNA, 2002).

Pela época do descobrimento do Brasil, a doença foi trazida pelos colonizadores portugueses que, além de catequizar os índios, vinham em busca de clima ameno indicado para o tratamento da tuberculose (SANT'ANNA, 2002). Nesta época a tuberculose era vista como uma doença de origem hereditária (NASCIMENTO, 2005).

Em fins do séc. XIX e início do séc. XX, a tuberculose era a maior responsável pela mortalidade na cidade do Rio de Janeiro onde, todo o ano eliminava grande contingente da população, só sendo sobrepujada por outra doença em anos de epidemia. No entanto, para os sanitaristas da época era vista como uma doença própria da civilização (NASCIMENTO, 2005).

Em 1882, Robert Koch isolou o agente causal – *Mycobacterium tuberculosis*, também conhecido como bacilo de Koch, mas só em 1944 é descoberta a estreptomicina, o primeiro medicamento anti-tuberculose. Já a vacina anti-tuberculose (BCG) foi descoberta antes, em 1921, e usada efetivamente a partir de 1942, primeiramente por via oral e posteriormente, a partir de 1973, por via intradérmica.

A pesquisa para a terapêutica da TB continuou avançando e a partir de 1980 o Brasil passa a utilizar o esquema terapêutico tríplice, de curta duração, com os fármacos rifampicina, isoniazida e pirazinamida (SANT'ANNA, 2002).

Recentemente, em 2009, o Programa Nacional de Controle da Tuberculose (PNCT), juntamente com o seu Comitê Técnico Assessor reviu o sistema de tratamento da TB no Brasil, e, baseado nos resultados preliminares do II Inquérito Nacional de Resistência aos medicamentos antiTB, que mostrava aumento da resistência primária à isoniazida (de 4,4 para 6,0%), introduziu o etambutol como quarto fármaco na fase intensiva de tratamento (dois primeiros meses) do Esquema Básico (BRASIL, 2010b).

A tuberculose tem preocupado as autoridades da área da saúde em todo o mundo, permanecendo como a maior causa de morbidade e mortalidade no mundo (RUFINO-NETO, 2002). Os fatores influentes no aumento de casos de TB são a pobreza, que, entre outras coisas, leva à desnutrição, e a infecção pelo HIV. No Brasil, ainda não se tem dados de co-infecção HIV/TB em crianças, no entanto, dados de pesquisa realizada no Rio de Janeiro (ALVES et al, 2000) e no Espírito Santo (MARINATO et al, 2003) confirmam a maior ocorrência em crianças menores de 5 anos.

Vale ressaltar que a Estratégia Saúde da Família tem como prioridade as ações de prevenção, promoção e recuperação da saúde das pessoas, de forma integral e contínua, tendo como ponto chave de atuação a relação de proximidade com a comunidade através das visitas domiciliares (BRASIL, 2003).

Essas visitas domiciliares são importantíssimas, especialmente no caso da tuberculose, tanto na identificação de casos novos, como no acompanhamento dos pacientes diagnosticados e com o tratamento instalado. Como estratégia para acompanhar o tratamento dos pacientes diagnosticados com tuberculose o Programa Nacional de Controle da Tuberculose instituiu o Tratamento Diretamente Observado (TDO ou DOTS), onde um profissional treinado passa a observar a tomada da medicação do paciente desde o início do tratamento até sua cura (BRASIL, 2010b).

O TDO inclui uma série de ações importantes como: ver a deglutição dos medicamentos, construir um vínculo entre o paciente e o profissional de saúde, bem como entre o paciente e o serviço de saúde, remover as barreiras que impeçam a

adesão, utilizando estratégias de reabilitação social, melhora da autoestima, qualificação profissional e outras demandas sociais (BRASIL, 2010b).

Para a implementação do TDO, devem-se considerar as seguintes modalidades de supervisão: domiciliar – quando a observação é realizada na residência do paciente ou em local por ele solicitado, na Unidade de Saúde – quando a observação se dá em unidades de ESF, UBS, Serviço de atendimento de HIV/Aids ou Hospitais, prisional – quando a observação acontece no sistema prisional, e compartilhada – quando o doente recebe a consulta médica em uma unidade de saúde e faz o TDO em outra unidade de saúde mais próxima em relação ao seu domicílio ou trabalho. Sobretudo é importante questionar a respeito de efeitos colaterais e incentivar à adesão ao tratamento a cada visita do paciente e, em caso de falta do mesmo, deve-se fazer contato telefônico e/ou visita domiciliar, preferencialmente no mesmo dia (BRASIL, 2010b).

A Iniciativa Stop TB, estabelecida a partir do Primeiro Comitê sobre a Tuberculose Epidêmica em 1998, gerou a Conferência Ministerial sobre a Tuberculose e o Desenvolvimento Sustentável que aconteceu em março de 2000 e contou com a participação de representantes ministeriais dos vinte países que detêm 80% dos casos de tuberculose no mundo. Este encontro, que ocorreu na Holanda, gerou um documento denominado *Declaração de Amsterdam para Deter a Tuberculose* que firmou dois alvos para 2005: diagnosticar 70% de todas as pessoas infectadas pela TB e curar 85% de todas aquelas diagnosticadas. A Parceria Stop TB é composta por uma rede de organizações internacionais, países, doadores de setores públicos e privados, organizações governamentais e não governamentais que expressam o interesse em trabalhar para atingirem em conjunto a meta de eliminar a TB como problema de saúde pública e, por último, obter um mundo livre de TB (OMS, 2011).

Assim, outros encontros foram feitos e mais dois alvos estabelecidos: até 2015, reduzir em 50% a prevalência e as mortes decorrentes da TB em relação aos níveis existentes em 1990; e até 2050, eliminar a TB como problema de saúde pública. A Parceria Stop TB tem como missão: assegurar que todo paciente com TB tenha acesso ao diagnóstico, tratamento e cura efetivos; parar a transmissão da TB; reduzir a iniquidade social e econômica que acompanha a TB; e desenvolver e

implementar novas ferramentas e estratégias de prevenção, diagnóstico e tratamento para parar a TB (OMS, 2011).

Desta forma, para tornar sua missão uma realidade e atingir suas metas a Parceria Stop TB tem utilizado amplas e variadas estratégias para interromper a transmissão da TB seja aumentando o acesso ao diagnóstico mais acurado e tratamento mais efetivo, seja acelerando a estratégia TDO e aumentando a acessibilidade, disponibilidade e qualidade das drogas anti-TB. Além disso, utiliza-se também da estratégia TDO para prevenir e gerenciar a tuberculose multidroga resistente buscando reduzir o impacto da coinfeção TB/HIV e procura a todo custo acelerar a eliminação da TB promovendo pesquisas e desenvolvendo novas drogas, métodos diagnósticos e vacinas para TB. Promove ainda adoção de novas e melhores ferramentas, assegurando uso, acesso e disponibilidade apropriados (OMS, 2011).

O Relatório Anual de 2005 da Parceria Stop TB mostra que os resultados obtidos até essa data foram bastante promissores, principalmente devido à estratégia TDO. O relatório mostra um número surpreendente de pacientes alcançados por esta estratégia de 2001 a 2005 (6.690.369 pessoas), mostra um envolvimento crescente no número de parceiros que se congregaram ao grupo com um aumento na verba anual da ordem de 44% a mais que as entradas referentes ao ano de 2004, e o grande investimento feito nas pesquisas citadas anteriormente. Apresenta também os projetos para a próxima década, 2006-2015, para se alcançar o segundo alvo, reduzir em 50% a prevalência e as mortes decorrentes da TB em relação aos níveis de 1990 (WHO, 2005).

O Relatório Global da OMS sobre o controle da Tuberculose (2012) trás pela primeira vez alguns dados relacionados à tuberculose infantil. Segundo o mesmo são estimados 490.000 casos novos a cada ano e 64.000 óbitos entre as crianças contaminadas. Os dados são apresentados considerando tuberculose infantil crianças e adolescentes menores de 15 anos. Há uma estimativa de 327.000 casos novos em 2011.

2.2 TUBERCULOSE NA INFÂNCIA

Crianças pequenas com tuberculose raramente podem infectar outras pessoas, pois os bacilos de Koch são escassos nas secreções pulmonares e há também dificuldade de expectoração dessas crianças, por isso faz-se necessário a coleta do lavado gástrico para cultura. Outro aspecto importante ao se observar a TB em criança é que o risco de adoecimento e morte é muito mais elevado entre aquelas contatos de bacilíferos, que representam maior fonte de propagação da doença (ALVES et al, 2000).

É importante lembrar que, de modo geral, cerca de 90% dos casos de tuberculose são da forma pulmonar e, destes, 60% são bacilíferos. Os casos bacilíferos são a principal fonte de disseminação da doença e a descoberta precoce por meio da busca ativa do sintomático respiratório (SR) é importante medida para interromper a cadeia de transmissão, desde que acompanhada pelo tratamento oportuno (BRASIL, 2010b).

Assim, a presença de TB em criança deve ser encarada como um evento-sentinela em Saúde Pública, posto que, se refere à infecção recente promovida por contato com bacilífero (SANT'ANNA, 2002).

Ao se avaliar o risco de infecção, observa-se que entre as crianças, os grupos de maior risco são os contatos de TB e as que vivem em piores condições socioeconômicas. Quanto mais jovem maior a probabilidade da doença se desenvolver com as complicações da infecção primária, tuberculose miliar e meningoencefalite tuberculosa. Poucos indivíduos adultos (cerca de 5 a 10%) irão adoecer durante suas vidas. No entanto, o risco de infecção para crianças é bem maior: aproximadamente de 43% em menores de 1 ano e 24% em crianças de 1 a 5 anos. A progressão da lesão é mais comum em crianças menores que 6 anos, com isso a doença torna-se mais grave e a sintomatologia mais intensa (EAMRANOND e JARAMILO, 2001).

A TB na criança (menores de 10 anos) apresenta especificidades que devem ser consideradas durante sua investigação diagnóstica². A forma pulmonar difere do

adulto, pois costuma ser abacilífera, isto é, negativa ao exame bacteriológico, pelo reduzido número de bacilos nas lesões. Além disso, crianças, em geral, não são capazes de expectorar (SANT'ANNA et al, 2009).

Os sinais e sintomas da tuberculose na infância geralmente são inespecíficos, o que dificulta a suspeição clínica e retarda o diagnóstico da doença. O espectro clínico é extremamente variado, indo de formas assintomáticas a formas graves disseminadas, com emagrecimento importante e evolução para óbito (HOUWERT et al, 1998). O exame radiológico do tórax, apesar de pouco específico, é um dos pilares para o diagnóstico, análise da evolução das lesões e avaliação da resposta terapêutica (FARHART et al, 1999).

As manifestações clínicas da TB na infância são: febre \geq 15 dias (moderada e vespertina) e/ou irritabilidade, tosse, perda de peso e sudorese noturna que pode ser profusa.

Casos de crianças diagnosticadas com pneumonia apresentando evolução lenta (\geq 2 semanas), sem resposta a antimicrobianos também são suspeitos de TB pulmonar. A Prova Tuberculínica (PT) e a radiografia de tórax estão indicadas em toda criança com suspeita de TB (BRASIL, 2010b).

As formas clínico-radiográficas de reação das crianças à infecção tuberculosa diferem daquelas em adolescentes e adultos. As lesões cavitárias são raras e as pulmonares são curadas mais facilmente, sendo as extrapulmonares mais graves. Na tuberculose infecção, grande parte das crianças (80 a 95%) não apresenta manifestações clínicas, a única evidência pode ser a viragem tuberculínica. Naquelas que não receberam vacina BCG, os sintomas, quando ocorrem, podem ser inespecíficos: febre baixa, indisposição, inapetência e eventualmente, tosse seca (FARHART et al, 1999).

Recomenda-se fazer a PT imediatamente nas crianças em contato com tuberculoso bacilífero ou com pessoas em suspeita de tuberculose, familiar de presidiário (nos últimos 5 anos), ou naquelas com achado clínico e/ou radiológico sugestivo. Essa prova deve ser realizada anualmente em crianças HIV positivo, que

²As crianças de 10 a 12 anos já apresentam sinais e sintomas da tuberculose semelhantes àqueles encontrados nos adultos (BRASIL, 2010B).

vivam em instituições fechadas ou, antes de iniciar medicação imunossupressora (BRASIL, 2002a).

A PT pode ser interpretada como sugestiva de infecção por *M. tuberculosis* quando igual ou superior a 5 mm em crianças não vacinadas com BCG, crianças vacinadas há mais de 2 anos ou com qualquer condição imunodepressora. Em crianças vacinadas há menos de 2 anos é considerada sugestiva de infecção PT igual ou superior a 10 mm (BRASIL, 2010b).

Outros métodos diagnósticos como broncoscopia, punções, biópsia pulmonar por toracotomia podem ser necessários, os quais têm suas chances aumentadas quando associados a exames cito ou histopatológico (BRASIL, 2002a).

O Lavado Gástrico não deve ser empregado como rotina e somente está indicado se a pontuação do sistema de escore for negativa para TB e houver a possibilidade de realizar cultura para *Mycobacterium tuberculosis* (III DIRETRIZES SBPT, 2009).

Devido a toda essa dificuldade que envolve o diagnóstico da tuberculose e visando melhorar a avaliação diagnóstica em crianças e adolescentes negativos à baciloscopia o Ministério da Saúde adotou um sistema de escore para o diagnóstico de tuberculose pulmonar (Quadro 1) (BRASIL, 2002a).

QUADRO 1 – SISTEMA DE PONTUAÇÃO PARA DIAGNÓSTICO DE TB PULMONAR EM CRIANÇAS (<10 ANOS) E EM ADOLESCENTES (COM BAAR NEGATIVO).

Quadro Clínico-radiológico		Contato com adulto com TB	Teste tuberculínico	Estado nutricional
Febre ou sintomas como tosse, adinamia, expectoração, emagrecimento, sudorese > 2 semanas Acrescentar 15 pontos	<ul style="list-style-type: none"> • Adenomegalia hilar ou padrão miliar • Condensação ou infiltrado (com ou sem escavação) inalterado > 2 semanas • Condensação ou infiltrado (com ou sem escavação) > 2 semanas evoluindo com piora ou sem melhora com antibióticos para germes comuns Acrescentar 15 pontos	Próximo, nos últimos 2 anos Acrescentar 10 pontos	≥10 mm em vacinados com BCG há menos de 2 anos ou ≥ 5 mm em vacinados há mais de 2 anos ou não vacinados Acrescentar 15 pontos	Desnutrido grave Acrescentar 5 pontos
Assintomático ou com sintomas < 2 semanas 0 pontos	Condensação ou infiltrado de qualquer tipo < 2 semanas Acrescentar 5 pontos			
Infecção respiratória com melhora após uso de antibióticos para germes comuns ou sem antibióticos Subtrair 10 pontos	Radiografia normal Subtrair 5 pontos	Ocasional ou negativo 0 pontos	< 5 mm 0 pontos	Eutrófico ou desnutrido não grave 0 pontos

Fonte: BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. FUNDAÇÃO NACIONAL DE SAÚDE – Centro de Referência Prof. Hélio Fraga. Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia. 2002a.

Interpretação: maior ou igual a 40 pontos → diagnóstico muito provável; 30 a 35 pontos → diagnóstico possível; igual ou inferior a 25 pontos → pouco provável.

Maciel e colaboradores (2006) fizeram uma revisão com os objetivos de avaliar criticamente os diversos sistemas de pontuação propostos, até aquele momento, para o diagnóstico da TB em crianças no país e no mundo e subsidiar a discussão para a utilização do sistema de pontuação proposto pelo Ministério da Saúde. Sant’Anna e colaboradores (2003) e Maciel (2008) observaram que o melhor ponto de corte para o sistema de pontuação proposto foi de 30-35 pontos,

considerando a sensibilidade nos dois estudos e a especificidade no primeiro estudo.

Ao contrário do que se possa pensar a criança não é um “adulto em miniatura”, ela apresenta composição corporal e órgãos em diferentes estágios de desenvolvimento em relação às demais faixas etárias, e por isso, necessita de formulações medicamentosas próprias a cada estágio do desenvolvimento. (PETRONI, 2011). A faixa mais afetada é a de zero a quatro anos, conforme mostra estudo conduzido na Inglaterra entre 2007 e 2008, o qual também mostra que dentre os fatores que contribuem para a ocorrência de erros de medicação em crianças destaca-se o erro de dose, devido à complexidade dos cálculos necessários ao se considerar, idade, peso, estatura e condições clínicas da criança, tendo em vista que as características de absorção, distribuição, metabolismo e excreção de drogas, diferem entre recém-nascidos, adolescentes e adultos (NATIONAL PATIENT SAFETY AGENCY, 2009).

Buscando ajustar-se a essa realidade, o Programa Nacional de Controle da Tuberculose formulou um esquema básico (Quadro 2) de tratamento da tuberculose para a criança (< 10 anos) com o fracionamento em miligrama por quilograma de peso (BRASIL, 2010b).

QUADRO 2 – ESQUEMA BÁSICO PARA O TRATAMENTO DA TB EM CRIANÇAS (< 10 ANOS).

Fases do tratamento	Fármacos	Peso do doente			
		Até 20kg mg/kg/dia	>20 a 35kg mg	>35 a 45kg mg	> 45kg mg
2 RHZ Fase de ataque	R	10	300	450	600
	H	10	200	300	400
	Z	35	1000	1500	2000
4RH Fase de manutenção	R	10	300	450	600
	H	10	200	300	400

Fonte: Adaptado do Manual de Recomendações para o Controle da Tuberculose. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de Controle da Tuberculose. 2010b.

R – Rifampicina, H – Isoniazida, Z – Pirazinamida.

Ainda assim, levando em consideração crianças com peso menor que 20 kg, elas apresentarão problemas para receber a medicação, principalmente em se tratando da isoniazida, cuja apresentação isolada é em comprimido de 100 mg e que o mesmo não é hidrossolúvel. Uma vez que a dosagem recomendada (Quadro 2) é

de 10 mg/kg/dia para crianças menores de 20 kg, uma criança que tenha peso menor que 10 kg, ou entre 10 kg e 20 kg, dificilmente receberá esta dosagem recomendada, correndo o risco da subdosagem ou da sobredosagem.

A associação medicamentosa adequada, as doses corretas e o uso por tempo suficiente são os princípios básicos para o adequado tratamento evitando a persistência bacteriana e o desenvolvimento de resistência aos fármacos, assegurando, assim, a cura do indivíduo. A esses princípios soma-se o Tratamento Diretamente Observado (TDO) como estratégia fundamental para o sucesso do mesmo, como visto anteriormente.

É responsabilidade dos serviços de saúde prover os meios necessários para garantir que toda a pessoa com diagnóstico médico de tuberculose venha a ser adequadamente tratada. E, para que haja êxito no tratamento, a condição básica é a adesão do paciente, sendo necessário um bom acolhimento com escuta qualificada que desvele as necessidades dos que buscam as unidades de saúde para uma produção do cuidado com responsabilidade, solidariedade e compromisso. É primordial que o usuário seja informado sobre sua doença, a duração do tratamento prescrito, a importância da regularidade no uso dos medicamentos e as graves consequências advindas da interrupção ou do abandono do tratamento, pois são fundamentais para o sucesso terapêutico (BRASIL, 2010b).

O tratamento da tuberculose envolve repouso, alimentação e medicamentos. Como todo tratamento medicamentoso está sujeito aos efeitos terapêuticos desejados e aos efeitos adversos indesejados. Os efeitos adversos são classificados em menores e maiores, sendo os menores: náusea, vômito, dor abdominal, suor/urina de cor avermelhada, prurido ou exantema leve, dor articular, neuropatia periférica, hiperuricemia sem sintomas ou com artralgia, cefaleia, ansiedade, euforia e insônia que podem ser contornados com mudança no horário da ingestão do medicamento, administração de sintomáticos e orientações (BRASIL, 2010b).

Os efeitos adversos maiores, geralmente são específicos para cada medicamento, o qual deve ser suspenso e substituído por outro, incluem: exantema ou hipersensibilidade de moderada a grave, psicose, crise convulsiva, encefalopatia tóxica ou coma, neurite óptica, hepatotoxicidade, hipoacusia, vertigem, nistagmo,

trombocitopenia, leucopenia, eosinofilia, anemia hemolítica, agranulocitose, vasculite, nefrite intersticial, rabdomiólise com mioglobínúria e insuficiência renal (BRASIL, 2010b).

O paciente deve ser orientado da ocorrência dos principais efeitos adversos e da necessidade de retornar ao serviço de saúde na presença de algum sintoma que identifique como possivelmente associado ao uso dos medicamentos. O monitoramento laboratorial com hemograma e bioquímica (função renal e hepática) devem ser realizados mensalmente em pacientes com sinais e/ou sintomas relacionados e em pacientes com maior risco de desenvolvimento de efeitos adversos.

Se o Esquema Básico não puder ser reintroduzido após a resolução da reação adversa e com a relação bem estabelecida entre esta e o medicamento causador, o paciente deverá ser tratado com esquemas especiais, composto por outros medicamentos de primeira linha nas suas apresentações individualizadas, nas dosagens correspondentes ao peso do paciente, esses esquemas geralmente ampliam o tempo de duração do tratamento (BRASIL, 2010b).

Assim, o controle do tratamento da tuberculose em crianças assume diversas especificidades (BRASIL, 2010b):

- É semelhante à abordagem terapêutica do paciente adulto, e nestes casos, a adesão deve ser de toda a família. Geralmente há mais de um indivíduo doente em casa, a criança e pelo menos o adulto que lhe transmitiu a doença.
- Deve-se orientar a criança, na medida do seu entendimento, sobre seu tratamento.
- Deve-se ter o cuidado de informar à família sobre os efeitos adversos do tratamento que podem ou não surgir e orientá-la sobre o retorno nestes casos.
- A criança deverá ser avaliada mensalmente. Apresenta resposta clínica em cerca de 1 semana, com melhora da febre, e na consulta de 1º mês de tratamento nota-se ganho de peso e melhora da tosse nos casos pulmonares.
- O controle do tratamento é clínico e radiológico. A radiografia de tórax deve ser realizada com um mês de tratamento ambulatorial, para confirmar a melhora com diminuição dos achados anteriores, ou para afastar outras doenças, caso a evolução não seja favorável. Uma segunda radiografia de controle deverá ser feita ao término do tratamento ou, caso o médico assistente ache necessário, a qualquer tempo.

- A melhora clínica-radiológica passa a ser um dos critérios que corroboram o diagnóstico, pois raramente há uma baciloscopia que confirme o diagnóstico de tuberculose na criança.
- Ao longo do tratamento da criança é essencial acompanhar a evolução do tratamento e a baciloscopia do adulto bacilífero, confirmando a anulação da fonte de infecção.
- A melhora clínica pode ser um fator de risco para o abandono, deve-se analisar criteriosamente a história prévia de abandono em crianças menores de 1 ano e naquelas cujo pai está ausente ou é usuário de drogas ilícitas (BRASIL, 2010b).

2.3.1 Infecção Latente por Tuberculose

A infecção latente por *Micobacterium tuberculosis*, ou ILTB, é o período entre a penetração do bacilo no organismo e o aparecimento da TB doença, oferecendo a oportunidade para a adoção de medidas medicamentosas. Esse conceito vem para dar respaldo a uma prática anteriormente denominada quimioprofilaxia (III DIRETRIZES SBPT, 2009).

Para recém-nascidos coabitantes de caso índice bacilífero é recomendado a prevenção da infecção tuberculosa. Nestes casos, o recém-nascido não deverá ser vacinado ao nascer. Administra-se a isoniazida por três meses e, após esse período, faz-se a PT. Se o resultado da PT for ≥ 5 mm, a quimioprofilaxia (QP) deve ser mantida por mais três meses; caso contrário, interrompe-se o uso da isoniazida e vacina-se com BCG (BRASIL, 2010b).

O Programa Nacional de Controle da Tuberculose alerta que o tratamento da ILTB com isoniazida reduz em 60 a 90% o risco de adoecimento, sendo que esta variação se deve à duração e à adesão ao tratamento que deve ser realizado por um período mínimo de 6 meses (BRASIL, 2010b).

A quimioprofilaxia (QT) está indicada mediante o resultado da PT, levando-se em consideração a idade, a probabilidade de ILTB e o risco de adoecimento. Os grupos com indicação de tratamento são crianças contatos de casos bacilíferos com:

- PT igual ou superior a 5 mm em crianças não vacinadas com BCG, vacinadas há mais de 2 anos ou qualquer condição imunossupressora;
- PT igual ou superior a 10 mm em crianças vacinadas com BCG há menos de 2 anos;

- Crianças que adquiriram ILTB até os 5 anos é grupo prioritário para tratamento de ILTB (BRASIL, 2010b).

2.3.2 Formas extrapulmonares

O diagnóstico da TB extrapulmonar é ainda mais difícil que o diagnóstico da forma pulmonar. Sant'Anna (2002) propôs um quadro para a orientação do diagnóstico da TB extrapulmonar na infância (Quadro 3).

QUADRO 3 – ORIENTAÇÃO PARA O DIAGNÓSTICO DA TUBERCULOSE EXTRAPULMONAR NA INFÂNCIA

<i>Avaliação</i>	<i>Pleural</i>	<i>Meningite</i>	<i>Ganglionar</i>	<i>Osteoarticular</i>
Clínica	Dor Pleural, decúbito antálgico	Vômito, febre, fontanela abaulada, convulsão, letargia rigidez de nuca, às vezes, associada à disseminação miliar	Escrófula	Artralgia, impotência funcional, giba
Radiologia	Derrame pleural, (unilateral)			Osteoporose regional edema de partes moles, abscessos frios
Bacteriologia	Toracocentese, líquido Pleural linfocitário, Proteína A, biopsia	Raquicentese, LCR com pleocitose, proteína A, glicose N OU P	Aspirado ou biopsia	Biopsia

Fonte: SANT'ANNA, 2002.

As localizações mais frequentes de tuberculose extrapulmonar na infância são: gânglios periféricos, pleura, ossos e meninges (BRASIL, 2000).

Lactentes e crianças menores de 5 anos apresentam risco elevado de desenvolver a doença logo após a infecção, aproximadamente 20% nos dois primeiros anos, devido à imaturidade de seus sistemas imunes. São estes pacientes os que mais sofrem com a TB, porque têm maior probabilidade de desenvolver a doença extrapulmonar, além de apresentar tendência a desenvolver a forma pulmonar com severa obstrução brônquica (HARRIES et al, 2004).

Há uma variação significativa entre o momento da infecção e a manifestação da doença. Na forma ganglionar periférica, esse período varia de 3 a 9 meses. Nas formas meníngeas e miliar, esse período é de 2 a 6 meses. Já as lesões de ossos e articulações, podem levar vários anos para se desenvolver (NELSON et al, 1997; EAMRANOND e JARAMILO, 2001).

2.3.3 Tuberculose congênita

A tuberculose congênita é de ocorrência rara, tendo havido grande declínio na sua apresentação a partir do uso da isoniazida (CANTEWEL et al, 1994). Com o advento da infecção pelo HIV, houve aumento na ocorrência de TB e conseqüentemente nas formas extrapulmonares. Assim, mulheres em idade fértil infectadas pelo HIV podem desenvolver TB na placenta ou em órgãos genitais.

Havendo lesões na placenta pode ocorrer disseminação hematogênica que conduz a formação de um ou mais complexos primários no fígado ou pulmões, se houver aspiração do líquido amniótico contaminado resultará em complexos primários nos pulmões ou no trato gastrointestinal (CUNHA et al, 2002).

Quando o primeiro órgão fetal a ser atingido é o fígado, e se desenvolve o foco primário, a partir daí, os bacilos atingem linfonodos periportais, ganham a circulação fetal e chegam aos demais órgãos. Não há uma sintomatologia específica, no entanto, os sinais mais presentes são dificuldade respiratória, febre, hepatoesplenomegalia, recusa alimentar, letargia e irritabilidade (SANT'ANNA, 2002). O diagnóstico da doença materna, quando feito precocemente, diminuirá a letalidade da doença na criança (FARHART, 1999).

2.3.4 Tuberculose na infância / HIV

A infecção pelo HIV é o fator de maior risco para o desenvolvimento de TB ativa. Em pacientes infectados pelo HIV é grande a susceptibilidade às infecções oportunistas, como a tuberculose, devido à imunodeficiência progressiva que os acomete, sendo também, responsável pela reativação da infecção latente nestes pacientes (FERREIRA et al, 2007).

Dados estatísticos comprovam que o HIV acelera a epidemia da TB. Mais de 21 milhões de pessoas, no mundo, estão coinfectedas com TB e HIV, sendo que 70% desses casos encontram-se concentrados na África. Em algumas regiões da África, cerca de 80% dos pacientes com TB também estão infectados pelo HIV (FERREIRA et al, 2007).

Assim, sabe-se que, embora o número de crianças coinfectadas com TB/HIV seja mais baixo do que em adultos, essas taxas estão aumentando rapidamente. Segundo Swaminathan e colaboradores (2004), estudos apontam que o aumento da incidência da tuberculose na infância está relacionado às crescentes taxas da doença em adultos infectados pelo HIV.

No Brasil, estudos têm sido feitos sobre a coinfeção TB/HIV, mas a abordagem tem priorizado a faixa adulta da população. Nas bases de dados pesquisadas neste estudo não foi possível localizar artigos que trouxessem dados epidemiológicos da coinfeção TB/HIV em crianças (CAMPOS e PIANITA, 2001; SANTOS et al, 2009).

As manifestações clínicas e radiológicas da TB e do HIV/Aids são muito similares. Devido às falhas nos métodos diagnósticos, duas situações podem ocorrer: a doença não é diagnosticada e vai tornando-se mais intensa, com maiores condições de disseminação, ou de desenvolvimento da doença pulmonar progressiva e podendo evoluir para doença extrapulmonar, ou, crianças que não tem TB são colocadas em terapia antituberculosa (DONALD, 1999). Os três grupos pediátricos que correm o maior risco de se infectarem por HIV são os recém-nascidos de mães infectadas, pacientes que receberam transfusões sanguíneas contaminadas e adolescentes que adquiriram o vírus por transmissão sexual ou através de drogas endovenosas (NELSON, 1997).

2.3 A TUBERCULOSE, A ENFERMAGEM E A SAÚDE COLETIVA NO BRASIL.

No Brasil, a Enfermagem tem uma relação direta com a tuberculose que data do início do século XX, quando Carlos Chagas, então diretor do Departamento Nacional de Saúde Pública, através de um programa de cooperação técnica com a Fundação Rockefeller trouxe enfermeiras norte-americanas para treinar nossas enfermeiras visitadoras que trabalhavam no controle higiênico da tuberculose (NASCIMENTO, 2005). Posteriormente, essas enfermeiras abriram uma Escola de

Enfermagem segundo o padrão nightingaleano-americano, a Escola de Enfermeiras do Departamento Nacional de Saúde Pública (OGUISSO, 2005).

O foco do trabalho dessas enfermeiras era a Saúde Pública, posto que, apesar dos hospitais existentes à época tivessem sido bem construídos, estavam superlotados, assim, conforme observou a Enfermeira Ethel Parsons, a demanda do momento era na Saúde Pública (OGUISSO, 2005). A formação de enfermeiras ao longo do século XX ocorreu de forma lenta com poucas escolas em cada Estado, e só mais ao final do século começaram a surgir em número suficiente para formar um grande contingente de profissionais.

No tempo da chamada Primeira República, a economia estava baseada na agricultura, principalmente do café que era exportado. Era necessário que os portos estivessem saneados para que não houvesse prejuízos ao comércio exterior. Assim do início do século XX até os anos 1920, vigorou o modelo das campanhas sanitaria destinadas a combater as endemias urbanas de peste, cólera e varíola, e posteriormente as rurais (LUZ, 1996).

Nessa época, a assistência hospitalar pública assumia o caráter de assistência social abrigando e isolando os portadores de psicoses, hanseníase e tuberculose (GUIMARÃES, 1982). De 1920 a 1945, o modelo campanhista sanitaria continuou sendo a principal característica da política de saúde, dando continuidade às iniciativas tomadas no período anterior. Destaca-se nesta época a campanha contra a tuberculose em 1936 (CARVALHO et al, 2001).

Apesar das características dominantes do período, começam a surgir os primeiros embriões do modelo médico assistencial que vai se consolidar no início da década de 1960. A partir de 1933 nasce uma nova estrutura de previdência social, os Institutos de Aposentadorias e Pensões (IAP) por categoria de trabalhadores (CARVALHO et al, 2001).

De 1945 a 1966, no pós-guerra, aumenta o desemprego e agravam-se as condições sociais no Brasil. A assistência médica previdenciária que até o final dos anos 1950 não era importante, passa a consumir recursos cada vez mais significativos, pois a industrialização do País provoca acelerada urbanização e

assalariamento crescente da população, que passa a pressionar por assistência médica (NICZ, 1982).

Dos anos 1960 a meados de 1980, vigorará hegemônico o modelo médico-assistencial privatista caracterizado pelo privilegiamento da prática médica curativa, individual, assistencialista e especializada, em detrimento da saúde pública, sendo apoiado pela intervenção estatal é criado um complexo médico-industrial privado, orientado para a geração de lucro (MENDES, 1993).

As ações de saúde pública no Brasil geradas a partir do movimento denominado Reforma Sanitária nos anos 1980, foram amplamente discutidas na VIII Conferência Nacional de Saúde e culminaram na redação dos artigos referentes à saúde na Constituição Federal de 1988 (BRASIL, 1997), que: coloca a saúde como direito de todos e dever do Estado (artigo 196); define as ações e serviços de saúde como sendo de relevância pública (artigo 197); constitui o Sistema Único de Saúde (SUS) através de rede regionalizada e hierarquizada de ações e serviços públicos de saúde, segundo as diretrizes de descentralização, atendimento integral e participação da comunidade (artigo 198); mantém a assistência à saúde livre à iniciativa privada (artigo 199); e dispõe sobre as competências do SUS (artigo 200) (BRASIL, 2010a).

Nesse sentido, com o avançar da implantação do SUS, é estipulado um compromisso entre seus gestores em torno de prioridades que apresentam impacto sobre a situação de saúde da população brasileira. Dentre as prioridades pactuadas está o fortalecimento da capacidade de resposta às doenças emergentes e endemias, com ênfase na dengue, hanseníase, tuberculose, malária e influenza, onde a meta para o controle da tuberculose é de atingir pelo menos 85% de cura de casos novos de tuberculose bacilífera diagnosticados a cada ano (BRASIL, 2006).

Para tanto, desde o princípio da estruturação do SUS o Brasil tem focado muito de seus esforços na atenção básica, por haver um consenso internacional das potencialidades de um sistema de saúde ordenado por esse nível de atenção em saúde (MENDES, 2004). Tal modo de prefiguração deste sistema de saúde foi baseado, e é consubstanciado, por documentos internacionais conhecidos como a

Carta de Alma-Ata (1978), produzida na I Conferência Internacional de Cuidados Primários de Saúde, e a *Carta de Otawa* (1986), entre outros.

A Estratégia Saúde da Família, também conhecida como Programa Saúde da Família (PSF), foi criada em 1994 como uma das ações para fortalecer este sistema de saúde e traz como característica principal a retirada do profissional médico como base das ações de saúde, mas apresenta uma equipe multiprofissional, que inclui também membros da comunidade (Agentes Comunitários de Saúde), que se incorporam na equipe sem uma formação prévia na área da saúde, sendo capacitados no próprio ambiente de trabalho, para atuarem na educação e vigilância à saúde (SOUSA, 2007).

Outra característica importante é que esta equipe de saúde vai até a comunidade, nos domicílios das pessoas, em busca de suas necessidades de saúde, fatores de risco, agravos e para prestar uma assistência integral de saúde (BRASIL, 1997).

A base de atuação das equipes são as unidades básicas de saúde, incluindo a atividade de visita domiciliar com a finalidade de monitorar a situação de saúde das famílias. A equipe deve realizar visitas programadas ou voltadas ao atendimento de demandas espontâneas, segundo critérios epidemiológicos e de identificação de situações de risco. O acompanhamento dos Agentes Comunitários de Saúde em microáreas, selecionadas no território de responsabilidade das unidades de Saúde da Família, representa um componente facilitador para a identificação das necessidades e racionalização do emprego dessa modalidade de atenção (BRASIL, 1997).

Assim, a Atenção Básica considera o indivíduo no seu “todo”, reputando como determinantes/condicionantes não somente os fatos biológicos e seus méritos epidemiológicos, mas também a singularidade, a complexidade e a inserção sócio-cultural dos indivíduos. Busca a promoção da saúde, a prevenção e o tratamento de doenças e a redução de danos ou de sofrimentos que possam comprometer suas possibilidades de viver de modo saudável, atendendo-o de modo integral, tendo na Saúde da Família sua estratégia prioritária de organização de acordo com os preceitos do Sistema Único de Saúde (BRASIL, 2007).

Dentre os fundamentos da Atenção Básica, destacam-se alguns que ajudam muito no combate e controle da tuberculose (BRASIL, 2007, p. 13), desde que sejam efetivamente observados:

I - possibilitar o acesso universal e contínuo a serviços de saúde de qualidade e resolutivos, caracterizados como a porta de entrada preferencial do sistema de saúde, com território adscrito de forma a permitir o planejamento e a programação descentralizada, e em consonância com o princípio da equidade;

II - efetivar a integralidade em seus vários aspectos, a saber: integração de ações programáticas e demanda espontânea; articulação das ações de promoção à saúde, prevenção de agravos, vigilância à saúde, tratamento e reabilitação, trabalho de forma interdisciplinar e em equipe, e coordenação do cuidado na rede de serviços;

III - desenvolver relações de vínculo e responsabilização entre as equipes e a população adscrita garantindo a continuidade das ações de saúde e a longitudinalidade do cuidado.

Assim, no processo de trabalho das equipes de Atenção Básica, destacam-se a programação e implementação das atividades, com a priorização de solução dos problemas de saúde mais frequentes, considerando a responsabilidade da assistência resolutiva à demanda espontânea; a assistência básica integral e contínua, organizada à população adscrita, com garantia de acesso ao apoio diagnóstico e laboratorial; e a implementação das diretrizes da Política Nacional de Humanização, incluindo o acolhimento (BRASIL, 2007).

Destacam-se entre as atribuições comuns a todos os profissionais as de realizar busca ativa de sintomáticos respiratórios e notificação de doenças e agravos de notificação compulsória e de outros agravos e situações de importância local; e a de realizar a escuta qualificada das necessidades dos usuários em todas as ações, proporcionando atendimento humanizado e viabilizando o estabelecimento do vínculo (BRASIL, 2007).

Focando no profissional enfermeiro, observa-se que o seu processo de trabalho é desenvolvido em dois campos essenciais: na unidade de saúde, junto à equipe de profissionais, e na comunidade, apoiando e supervisionando o trabalho dos ACS, bem como assistindo às pessoas que necessitam da atenção de enfermagem.

Dentro da Estratégia Saúde da Família para reorientação do modelo assistencial as atribuições básicas do enfermeiro são (BRASIL, 1997):

- executar, no nível de suas competências, ações de assistência básica de vigilância epidemiológica e sanitária nas áreas de atenção à criança, ao adolescente, à mulher, ao trabalhador e ao idoso;

- desenvolver ações para capacitação dos ACS e auxiliares de enfermagem, com vistas ao desempenho de suas funções junto ao serviço de saúde;
- oportunizar os contatos com indivíduos sadios ou doentes, visando promover a saúde e abordar os aspectos de educação sanitária;
- promover a qualidade de vida e contribuir para que o meio ambiente torne-se mais saudável;
- discutir de forma permanente, junto a equipe de trabalho e comunidade, o conceito de cidadania, enfatizando os direitos de saúde e as bases legais que os legitimam;
- participar do processo de programação e planejamento das ações e da organização do processo de trabalho das unidades de Saúde da Família.

Assim, o enfermeiro como componente da equipe de Saúde da Família, tem sua função dentro da Atenção Básica que visa à promoção da saúde da comunidade, bem como a prevenção dos agravos. No caso mais específico da tuberculose, as portas da Unidade Básica de Saúde devem estar abertas para o indivíduo assim como o Enfermeiro pronto a atendê-lo, seja pela demanda espontânea, seja pela busca ativa na comunidade.

Um dos grandes problemas vivenciados pelas Unidades de Saúde, seja básica seja da família, é a alta rotatividade dos servidores entre elas, o que pode interferir na interação profissional de saúde-paciente comprometendo esse vínculo, que no caso do tratamento da tuberculose necessita ser forte, em decorrência do tempo prolongado do mesmo, da busca pela manutenção da adesão a este tratamento, da possibilidade de aparecimento de efeitos colaterais e da possibilidade de resistência à droga.

Além disso, em pesquisa feita no município de Vitória, Silva, Motta e colaboradores (2010) encontraram que o tempo gasto pelos enfermeiros com ações de prevenção e promoção da saúde é significativamente menor do que o gasto em atividades de gerenciamento e assistência desenvolvidas nas Unidades de Saúde.

2.4 SISTEMAS DE CUIDADO À SAÚDE E ITINERÁRIO TERAPÊUTICO

Os estudos etnográficos realizados na década de 70, a partir da observação de diferentes grupos sociais, prestam uma importante contribuição na análise do comportamento sobre a procura de serviços e a influência dos estudos sobre redes sociais. O exemplo mais significativo deste esforço são os conceitos de Modelos Explicativos (Explanatory Models) e de Sistemas de Cuidados à Saúde (Health Care Systems) desenvolvidos por Arthur Kleinman (1980a, 1980b).

Arthur Kleinman, médico, estudioso da Antropologia da Saúde, criou um modelo teórico dos relacionamentos entre sistemas locais de saúde, o Sistema de Cuidado à Saúde, composto de três partes sobrepostas, a saber: *Popular Sector*, *Folk Sector* e *Professional Sector* (KLEINMAN, 1980b).

O *Popular Sector* é o espaço da cultura popular, do senso comum, não profissional, não especialista, onde as doenças são primeiramente identificadas e enfrentadas, onde as primeiras decisões são efetuadas, dando início ao processo terapêutico. Também nele se decide sobre a entrada ou não nos outros setores e se as recomendações ali obtidas serão ou não seguidas. Este setor envolve crenças, escolhas, decisões, papéis, relacionamentos, locais de interações e instituições (KLEINMAN, 1980b).

O *Folk Sector* consiste de especialistas de cura não formais, não reconhecidos legalmente e com registros limitados de seus conhecimentos. Têm amplo reconhecimento pela sociedade e, geralmente, estão fortemente ligados ao *popular sector*. É frequentemente denominado de leigo, quando suas terapias se utilizam de ervas, chás, cirurgias espirituais, tratamentos manipulativos, exercícios especiais. É chamado de sagrado quando se trata do xamanismo e dos rituais de cura, os quais têm sido objeto dos estudos antropológicos (KLEINMAN, 1980b).

O *Professional Sector* consiste das proposições de cura organizadas, legalmente reconhecidas, com aprendizagem formal e com registros sistemáticos extremamente desenvolvidos (KLEINMAN, 1980b).

A teoria de Arthur Kleinman (1980b) sobre o Sistema de Cuidados de Saúde foi construída sobre um aparato conceitual baseado em três bases que constituem o cerne do estudo: a experiência do adoecimento, a relação *practiotiners*³-paciente e o processo da cura.

O Sistema de Cuidados de Saúde é um conceito, não uma entidade, ou seja, é um modelo conceitual criado e mantido pelo pesquisador, em parte pelo que ele entende como os atores de um ambiente social particular pensam sobre cuidados de saúde. Suas crenças sobre doenças, suas decisões e suas expectativas e avaliações de tipos particulares de cuidado ajudam o investigador a ajuntar um modelo de seu Sistema de Cuidado de Saúde (Kleinman, 1980b).

O Sistema de Cuidado de Saúde (SCS) inclui crenças pessoais e padrões de comportamento. Assim como outros sistemas culturais necessita ser entendido em termos destes instrumentos e atividades simbólicas que regem as crenças e os comportamentos como: atividades influenciadas por instituições sociais particulares, regras sociais, relações interpessoais, interação ambiental, constrangimentos, e principalmente disponibilidade de intervenções no tratamento e tipo de problemas de saúde. Reage a essas variáveis, sendo o nexos da resposta adaptativa para os problemas humanos criados pelas doenças e, como tal, a questão da eficácia é fundamental (KLEINMAN, 1980b).

Quando estudos entre culturas focam sobre doença, paciente, *practiotiners* ou cura sem localizá-los em um SCS particular, eles distorcem seriamente a realidade social. Kleinman baseou seus estudos em dois estudiosos pioneiros da exploração da ciência social Rivers e Sigerist e na relação entre cultura e medicina que buscavam organizar e unificar em uma estrutura teórica, e chegaram à ideia dos sistemas culturais de cuidados de saúde que foram mantidos por esses fundadores da medicina entre culturas.

Kleinman também estudou sobre Ackerknecht que pesquisou sobre as culturas não ocidentais sob uma perspectiva etnocêntrica baseada sobre a estrutura organizacional da medicina profissional.

³ O termo *practiotiner* pode ser traduzido como médico e como praticante. Como ao longo do estudo de Kleinman ele utiliza o termo nos dois sentidos, a pesquisadora preferiu manter o termo na língua original.

Continuando seus estudos, chegou a Benveniste que argumentou que toda sociedade Indo-europeia tinha três bases iguais: doenças, tratamento e tipos de curadores. No entanto, muitos etnógrafos simplesmente ignoravam a medicina em seus estudos, direcionando suas pesquisas para os curadores folclóricos exóticos e seus rituais de cura. Desta forma, este tipo de trabalho entre culturas frustrou o desenvolvimento de uma perspectiva holística sobre a doença e o cuidado de saúde na sociedade.

Porém, alguns antropólogos de sua época, como Fabrega e Lewis, sendo eles próprios médicos começaram a estudar questões clínicas neste campo, o que indubitavelmente ajudou a avançar as novas perspectivas nas pesquisas entre culturas. Tal interesse clínico levou pesquisadores, como Good, a formular princípios gerais de variação etnográfica, contribuindo assim, para o reconhecimento da medicina como um sistema cultural, a partir de estudos nos novos campos da antropologia médica consistente com o comportamento visando a saúde e outras questões clinicamente relevantes.

O fato de tanto a medicina como a religião terem se tornado matéria própria para análises linguísticas e simbólicas serviu como o desenvolvimento que exerceu papel crucial no reconhecimento do Sistema de Cuidados de Saúde.

Assim, nesta construção observou (KLEINMAN, 1980b) que forças operando entre profissionais especialistas nas ciências da saúde eram responsáveis por seu descuido de uma visão holística do SCS, apontados nas três observações a seguir.

- O etnocentrismo e o cientificismo que dominam as profissões médica e psiquiátrica moderna seguem o paradigma da ciência biomédica para enfatizar apenas em pesquisa aquelas variáveis compatíveis com reducionismo biológico e soluções tecnológicas, como se os problemas fossem apenas sociais;
- O erro de muitos profissionais de saúde em sociedades em desenvolvimento é reestruturar a distribuição de cuidados de saúde em seus países, para isso copiando modelos idealizados de cuidado de saúde em sociedades avançadas tecnologicamente. Essa visão fictícia de cuidado de saúde não corresponde à situação atual em sociedades

desenvolvidas, onde 70 a 90% de todos os episódios de doença são tratados no contexto familiar, e é então uma grande distorção de muitas situações desesperadas de cuidados de saúde em sociedades em desenvolvimento;

- A tendência dos médicos a longo prazo é tratar a “cura” como se fosse um processo totalmente independente, intemporal, livre de cultura a ser entendido tanto como um caso especial isolado ou pela comparação com práticas clínicas em terapias psicanalíticas, hipnoses, biofeedback, e outros tipos. Pesquisadores médicos se vêm embaraçados por sua relíquia arcaica em seu meio e tem devotado pouca atenção à cura, o mais básico de todos os processos de cuidado de saúde.

Kleinman (1980b) advoga que para estudar um SCS, primeiro é necessário ver o contexto social onde ele está inserido e como funciona dentro deste ambiente.

Os SCS são socialmente e culturalmente construídos. Eles são formas de realidade social, que significa o mundo de interações humanas existindo fora do indivíduo e entre indivíduos. Esse é o mundo das relações transacionais, em que a vida todo dia é representada, papéis sociais são definidos e formados, as pessoas negociam com as outras relações de status estabelecido sob um sistema de regras culturais (KLEINMAN, 1980b).

Assim, a realidade social é construída ou criada no sentido de que certos significados, configurações estruturais sociais, e comportamentos são sancionados (ou legitimados) enquanto outros não. O indivíduo absorve (internaliza) a realidade social como um sistema de significados simbólicos e normas governando seu comportamento, sua percepção de mundo, sua comunicação com os outros e seu entendimento tanto do ambiente externo, interpessoal, dentro do qual está situado, como seu próprio espaço interno, intrafísico, durante o processo de socialização (KLEINMAN, 1980b).

Por outro lado, as realidades sociais diferem. Diferem entre diferentes sociedades, diferentes grupos sociais, diferentes profissões, e às vezes, em diferentes famílias e indivíduos.

As sociedades em desenvolvimento são de especial interesse do ponto de vista sociológico desde que nelas possam ser observadas as mudanças de formas sociais antigas para novas, expressadas em seus sistemas de crença, modos de comportamento e estruturas institucionais (KLEINMAN, 1980b).

Dessa forma, apoiados no fato de que o mesmo indivíduo difere frequentemente e grandemente, quando em mundos sociais supostamente homogêneos, Kleinman (1980b) afirma que eles diferem em seu entendimento consciente e na aceitação de normas na prática atual.

Diante dessa orientação teórica, Kleinman (1980b) afirma que esta prática clínica (tradicional e moderna) ocorre e cria mundos sociais particulares, onde as crenças sobre doenças, os comportamentos exibidos pelas pessoas doentes, incluindo suas expectativas de tratamento, e as vias em que as pessoas doentes são atendidas por suas famílias e *practiotiners* são todos aspectos da realidade social. Eles podem usar o SCS deles mesmos, que são construções culturais, mostradas distintamente em diferentes sociedades e em diferentes ambientes estruturais sociais dentro daquela sociedade.

Assim o SCS foi criado por uma visão coletiva e mostrou padrões de uso operando sobre um nível local, mas visto e usado um pouco diferente por grupos sociais diferentes, famílias e indivíduos. Fatores sociais tais como: classe, educação, afiliação religiosa, etnia, ocupação e rede social, todos influenciam a percepção e uso das pesquisas em saúde na mesma localidade e desta forma influencia a construção de realidades clínicas distintas dentro de um mesmo SCS (KLEINMAN, 1980b).

Observa-se assim, que o poder analítico do modelo de SCS de Kleinman (1980b) vem dessa associação com o ambiente local. E, seguindo essa proposta analítica é importante distinguir a realidade social de: (1) realidade psicológica, o mundo interno do indivíduo, (2) realidade biológica, a infraestrutura de organismos incluindo o homem, (3) realidade física, a estrutura material e espaços fazendo o ambiente não humano.

A realidade simbólica é formada pela aquisição do indivíduo de linguagem e sistemas de significados. A aprendizagem se dá pela socialização via aquisição de

linguagem e outros sistemas simbólicos, fazendo um papel principal na resposta do indivíduo ao seu comportamento campo de relações interpessoais e situações sociais (KLEINMAN, 1980b).

Já na realidade clínica surgem as crenças, expectativas, normas comportamentos, transações comunicativas associadas com doença, procurando cuidado de saúde, relações *practiotiners*-pacientes, atividades terapêuticas, e avaliação de resultados. É a realidade social que expressa e constitui fenômeno clínico e que em si mesmo é construída clinicamente (KLEINMAN, 1980b).

Ao lado da cultura, outros fatores mostram a configuração dos SCS. Esses fatores podem ser separados dentro daqueles que são parte da estrutura interna do sistema e aqueles externos a ela. Dessa forma, os SCS são particularmente afetados pelo nível de desenvolvimento tecnológico e social, incluindo o status de instituições terapêuticas, tecnologias biomédicas, intervenções de tratamento e pessoal profissional (KLEINMAN, 1980b).

Os SCS são compostos de componentes carregados de cultura tanto genéricos como particulares. Suas estruturas internas são semelhantes às dos limites entre culturas, enquanto seu conteúdo varia com as circunstâncias social, cultural e ambiental de cada sistema. O modelo estrutural de Kleinman (1980b) descrito a seguir pode ser alterado para analisar diferentes culturas e outras condições externas. Devido a essas condições, a estrutura pode abranger e igualar conteúdos distintos gerais. Além disso, esse modelo pode ser aplicado em pesquisas tanto em sociedades desenvolvidas quanto em desenvolvimento com as suas várias tradições de cura. Assim, nesse modelo o cuidado de saúde é descrito como um sistema composto da cultura local dividido e três círculos que se sobrepõe representados pelos três setores: *popular*, *folk* e *professional*, conforme apresentado na figura 3.

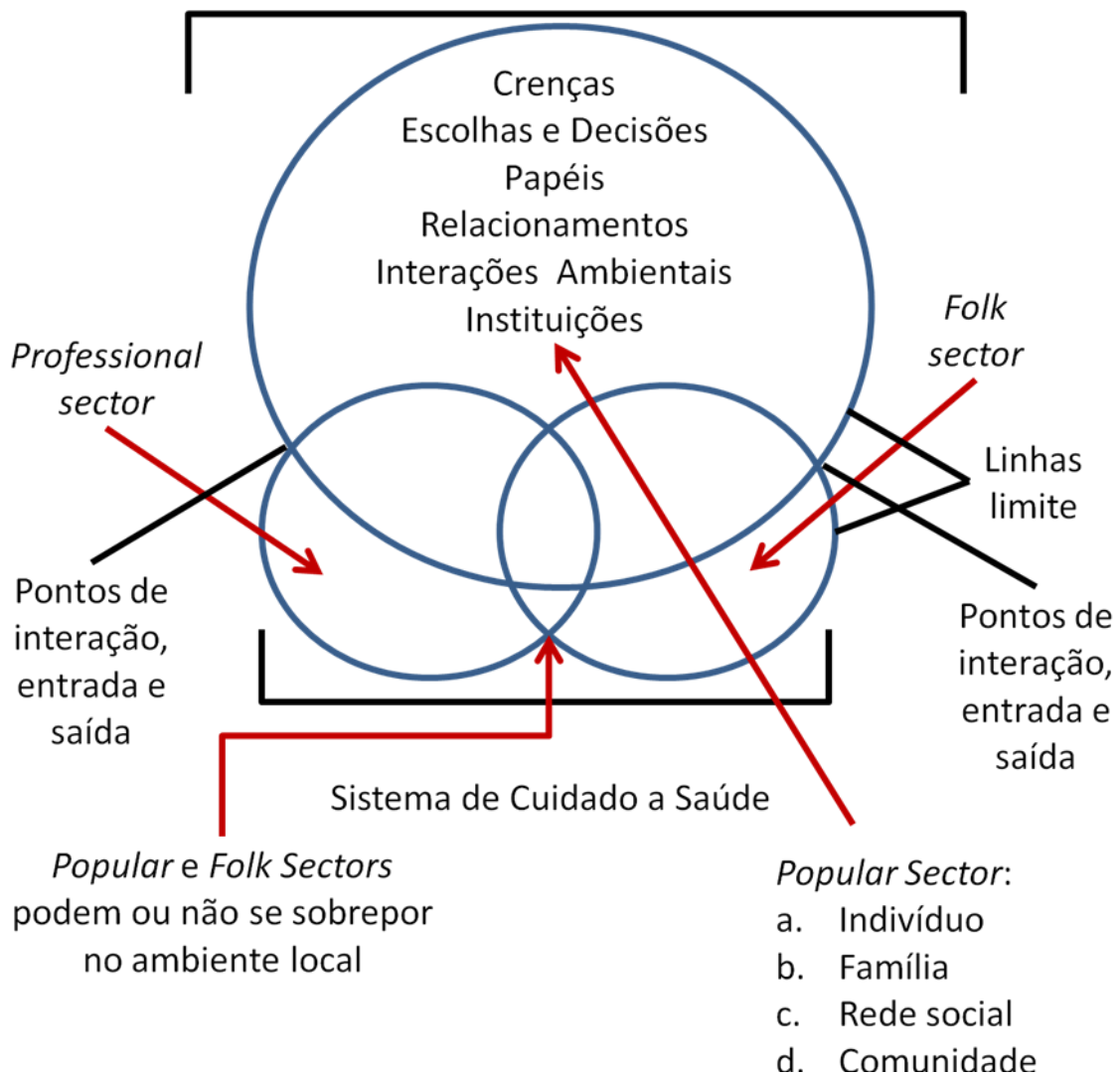


FIGURA 3 – SISTEMAS DE CUIDADO DE SAÚDE LOCAL: ESTRUTURAS INTERNAS

Fonte: Kleinman A. *Patients and Healers in the Context of Culture*. 1980, p. 50.
Figura modificada pela pesquisadora.

O *popular sector* de cuidado à saúde é a esfera mais ampla de qualquer sistema, a menos estudada e a mais pobremente entendida. Pensando nela como uma matriz, pode-se observar que ela compreende o indivíduo, a família, a rede social, suas crenças e atividades comunitárias (Figura 3). É o primeiro lugar onde a doença é definida e as atividades de cuidado de saúde são iniciadas. Quando a pessoa recorre aos *practiotiners* populares ou profissionais, suas escolhas estão ancoradas em orientações cognitivas e valores da cultura popular.

Depois de receberem o tratamento os pacientes retornam ao *popular sector* para avaliar e decidir o que fazer a seguir. No *popular sector* o indivíduo primeiro encontra a doença na família, em seguida vai percebendo e experimentando sintomas, marcando e avaliando a doença, sancionando um tipo particular de papel do doente (agudo, crônico, impeditivo, médico ou psiquiátrico), decidindo o que fazer e engajando em um comportamento de visão de cuidado de saúde, aplicando o tratamento e avaliando o efeito do autotratamento e terapias obtidas de outros setores do SCS (KLEINMAN, 1980b).

A família pode instituir terapias com modalidades de tratamentos conhecidos por ela, ou ela pode consultar amigos, vizinhos, parentes e *experts* sobre o que fazer. Quando decidem se mover para fora do *popular sector*, avaliam suas alternativas e consideram para onde vão, podendo entrar nos outros setores e dentro de cada um escolher o alcance de suas alternativas de tratamento.

Assim, um indivíduo é um “membro da família doente” em um ambiente, um “paciente” em outros e um “cliente” em alguns outros contextos. Em cada contexto sua doença é percebida, marcada e interpretada de uma forma especial e o cuidado é aplicado.

O *folk sector* do sistema de cuidado da saúde é o setor não profissional, não burocrático, especialista, e é visto junto ao *popular sector* e ao *professional sector* do SCS. A medicina *folk* é uma mistura de muitos e diferentes componentes, alguns mais relacionados ao *professional sector* e outros ao *popular sector* (KLEINMAN, 1980b).

Em sociedades que carecem de profissionalização, o *folk sector* e *popular sector* constituem um SCS inteiro. A medicina *folk* frequentemente é dividida em sagrada e secular, mas essa classificação é frequentemente toldada na prática e as duas acabam se tornando apenas um círculo no SCS.

Para Kleinman (1980b) a eficácia de cura *folk* apresenta uma questão séria para a pesquisa clínica entre culturas. Virtualmente não existem estudos de segmentos sistemáticos de pacientes tratados pelos *practitioners folk*, com cuidadosa avaliação de seu status antes e depois do tratamento. Semelhantemente

quase não existe nenhum trabalho empírico sobre os mecanismos de cura *folk* através desses sujeitos, o que tem atraído considerável especulação.

O *professional sector* do sistema de cuidados de saúde em muitas sociedades é composto simplesmente pela medicina científica moderna. Em algumas sociedades como a chinesa e a indiana, há também sistemas médicos 'nativos' profissionalizados como a medicina tradicional Chinesa e a medicina Ayurvédica, respectivamente.

Nos Estados Unidos, Kleinman (1980b) se apoia em estudos feitos por Freidson em 1970, que descreveu como o profissional médico moderno, usando meios legais e políticos ganhou o domínio profissional nos campos dos cuidados à saúde por forçar todas as outras tradições de cuidados de saúde a debandarem ou a se submeterem a seu controle profissional. Dentre os profissionais que ali ficaram sob a sua submissão estava a enfermagem.

Uma das principais contribuições que antropólogos e sociólogos têm feito é demonstrar repetidamente que o SCS é muito mais amplo que os limites da profissão médica moderna, e é por aonde vão as sociedades tecnologicamente avançadas.

Cada um desses setores tem papéis e regras de entrada e de saída. Cada pessoa entra no setor médico profissional moderno pelo estabelecimento de seu estado de paciente em uma clínica ou hospital. Semelhantemente, nos dois outros setores ele deve receber avaliações para se tornar um tipo particular de doente. Ele pode reclamar e receber um papel de agudo, crônico ou impeditivo, ou ainda, pode ser desacreditado por aqueles ao seu redor sobre a característica de seu papel de doente. Ele pode sair do *professional sector* de três maneiras: curado, como quem permanece doente ou morto.

O *popular sector* forma uma matriz indiferenciada ligando mais fortemente os *professional* e *folk sectors*. As linhas limites entre os setores funcionam como pontos de entrada e saída para pacientes que seguem a trajetória de suas doenças através do intrincado sistema de cuidados de saúde.

Assim, as pessoas e suas famílias buscam atenção nestes três setores, não havendo necessariamente um sentido de percurso ou hierarquia, trilhando caminhos que têm sido denominados “itinerários terapêuticos” (ALVES e SOUZA, 1999). Esses caminhos percorridos na busca de soluções para problemas de saúde geralmente são pouco conhecidos e relegados a um segundo plano pelas escolas, pesquisadores, gestores e formuladores de políticas (CONIL et al, 2008).

Longe de ser privilégio das ciências biomédicas e dos eruditos, os tratamentos das doenças são construções individuais e sociais, e como tal, fazem parte da vida cotidiana em qualquer sociedade. O cotidiano é um lugar privilegiado para o estudo da sociedade e suas transformações, onde se configuram e atuam os pequenos jogos sociais que constituem a trama social (PAIS, 2003). Assim, é no cotidiano que se encontra cenário de base para o estudo dos itinerários terapêuticos (LEITE & VASCONCELLOS, 2006).

O termo itinerário terapêutico é utilizado como sinônimo de busca de cuidados terapêuticos e procura descrever e analisar as práticas individuais e sócio-culturais de saúde em termos dos caminhos percorridos pelos indivíduos na tentativa de solucionarem seus problemas de saúde (GERHARDT, 2006). Suas escolhas expressam construções subjetivas individuais e também coletivas acerca do processo de adoecimento e de formas de tratamento, forjadas sob as influências de diversos fatores e contextos. Estas escolhas vão definir ações que, passo a passo, constituirão um determinado percurso (CABRAL & MARTINEZ-HERNÁES, 2009).

Para Alves e Souza (1999), no entanto, o itinerário terapêutico pode ser compreendido como um conjunto de planos, estratégias e projetos voltados para um objeto pré-concebido: o tratamento da aflição.

Os processos de escolha, avaliação e aderência a determinados tipos de tratamentos são complexos e difíceis de serem apreendidos quando não se leva em conta o contexto no qual o indivíduo está inserido, sobretudo frente à diversidade de possibilidades disponíveis (ou não) em termos de cuidados em saúde para as populações de baixa renda (GERHARDT, 2006).

A compreensão sobre como as pessoas e os grupos sociais realizam escolhas e aderem ou não aos tratamentos, ou seja, como constroem seus

itinerários terapêuticos, é fundamental para orientar as novas práticas em saúde.

Geralmente, as dimensões relativas aos contextos de vida dos usuários e suas histórias escapam aos serviços e aos profissionais de saúde, embora sejam elas que definem as possibilidades de oferta e acesso a esses serviços de saúde (MÂNGIA e MURAMOTO, 2008).

Na interpretação de um determinado processo de escolha terapêutica é preciso que se apresente o sujeito desse processo como alguém que compartilha com outros um estoque de crenças e receitas práticas para lidar com o mundo. Ao analisar estas receitas, ver-se-á que foram adquiridas, ampliadas, reformuladas ou mesmo descartadas ao longo de uma trajetória biográfica singular (GERHARDT, 2006).

O itinerário terapêutico não deve, então, ser compreendido como resultado de um plano esquematizado e predeterminado. Desse modo, a unidade articulada só pode ser evidenciada no processo no qual a pessoa, ao narrar sua experiência passada, pode interpretá-la e avaliá-la conforme seu momento atual. Então, o itinerário terapêutico está relacionado concomitantemente à experiência vivida e ao próprio discurso sobre essa experiência.

Assim, há um permanente processo de atribuição de significados que é reformulado no interior de cada situação vivida relacionada ao contexto relacional no qual ocorre. A produção discursiva sobre os itinerários terapêuticos é, pois, circunstancial e situacional, pressupondo um campo de incertezas e conflitos permanentes (ALVES e SOUZA, 1999).

3 MÉTODO

Nesta pesquisa optou-se pela narrativa de vida como método de investigação, pois se pretendeu conhecer todos os caminhos percorridos pelas crianças com tuberculose a partir das narrativas dos pais ou responsáveis sobre o vivido por essas crianças.

Desenvolveu-se, pesquisa do tipo qualitativa descritiva, exploratória, tendo como Método a Narrativa de Vida (BERTAUX, 2010). A pesquisa qualitativa aplica-se “ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produtos das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmos, sentem e pensam” (MINAYO, 2010).

Já a pesquisa descritiva aplica-se a estudos que pretendem descrever uma realidade a partir da observação, descrição, classificação e interpretação de um fenômeno, permitindo, dessa forma, conhecer os processos que se realizam e constituem o problema investigado (RUDIO, 2001).

Segundo Polit e col. (2004), os estudos qualitativos concentram-se em fenômenos sobre os quais pouco é sabido. Em alguns casos, sabe-se tão pouco, que o fenômeno ainda não foi claramente identificado ou denominado.

Numa investigação que priorize a informação do participante, faz-se necessário uma aproximação entre pesquisador e o participante da pesquisa a fim de que se estabeleça um contato, uma relação de confiança. É imprescindível que o pesquisador esteja atento ao significado que as pessoas dão às coisas e à sua vida.

Neste tipo de pesquisa os dados descritivos são obtidos no contato direto entre pesquisador e a situação estudada, onde o processo é mais valorizado que o produto. Assim, o que importa é a atenção que o pesquisador confere à obtenção dos dados, à captação do ponto de vista do participante da pesquisa. Dessa forma, os resultados obtidos serão uma consequência natural da própria investigação, e a preocupação do pesquisador será, então, retratar a perspectiva dos participantes (SPINDOLA, 2002).

A Narrativa de Vida como método de investigação foi introduzida no meio acadêmico, em 1920, com o nome “História de Vida” pela Escola de Chicago e desenvolvida por Znaniescki, na Polônia. A partir da década de 60, esse método de pesquisa procurou estabelecer as estratégias de análise do vivido, constituindo um método de coleta de dados do homem no contexto das relações sociais (CHIZOTTI, 1991).

A expressão “narrativa de vida” foi introduzida na França há mais de trinta anos (BERTAUX, 1980). O termo usado e consagrado nas ciências sociais, até aquela época, era “história de vida” a partir da tradução literal do termo americano “life history” que não distinguia entre a história vivida por uma pessoa e a narrativa que ela poderia fazer de sua vida (BERTAUX, 2010).

Na enfermagem, o termo foi utilizado a partir da década de 90, com os temas mais diversificados. Assim, vários autores (SPINDOLA e SANTOS, 2003; REIS, 2010; SANTOS e SANTOS, 2010) utilizaram esse método, em seus estudos, conforme a experiência de trabalho e o objeto selecionado para investigação.

Este método consiste em fazer o participante contar a sua história. No momento em que ele “conta”, produz um discurso na forma narrativa. E, uma história para ser bem narrada necessita ter boa delimitação dos personagens e descrição clara de suas relações recíprocas, razões de agir, contextos das ações e interações, avaliações sobre as ações e os próprios atores. Todas essas variáveis contribuem para construir significados (BERTAUX, 2010).

A narrativa de vida como método, limita-se a um determinado aspecto ou período de vida do narrador que ao contá-la fala da representação que tem dos fatos de sua vida. Enquanto relata, reflete sobre ela. Conta sua história segundo suas categorias de valores e seus códigos temporais, e, assim, hierarquiza, valoriza ou desvaloriza determinados aspectos, reforça outros, imprime à narrativa a sua visão pessoal sobre os fatos de sua própria vida (SANTOS e SANTOS, 2008).

O método de narrativa de vida distingue-se de outras formas de investigação envolvendo depoimentos, pois nessas, apesar da intenção em “ouvir o participante”, o pesquisador seleciona e restringe os temas que serão abordados. Ao utilizar a entrevista aberta, a narrativa de vida permite que a condução do estudo seja dada

pelos próprios participantes, a partir de sua visão de mundo. Estes são livres para divergir sobre aquilo que consideram relevante em sua experiência, a forma como vivenciaram os fatos narrados e como esses interferem no presente (SANTOS & GLAT, 1999).

Então, ao ser informado pelo pesquisador dos seus interesses de conhecimento, o participante, ao aceitar participar da pesquisa, sela como que um pacto com o pesquisador que filtra, orienta e predetermina a entrevista. Assim, ao se relacionar vários testemunhos sobre a experiência vivida de uma mesma situação, é possível superar suas singularidades e alcançar, por construção progressiva, uma representação sociológica dessa determinada situação (BERTAUX, 2010).

3.1 CENÁRIO DA PESQUISA

O cenário de estudo desta pesquisa foram as UBS do Estado do Espírito Santo. As 14 UBS do estado que notificaram a tuberculose infantil no decorrer do ano de 2010. Atentando para o fato de que nem sempre o município que notifica a doença é o município de moradia do indivíduo.

Estas 14 UBS estavam distribuídas em 11 municípios, a saber: Alegre, Barra de São Francisco, Cachoeiro de Itapemirim, Cariacica, Colatina, Guarapari, Santa Leopoldina, São Mateus, Serra, Vila Velha e Vitória.

As entrevistas ocorreram em três locais distintos: UBS, PCT (Programa de Controle da Tuberculose) e residência do participante.

3.2 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Esta pesquisa se propôs a estudar o itinerário terapêutico de todas as crianças menores de 10 anos do Estado do Espírito Santo, notificadas em 2010 e

tratadas até 2011. Ao buscar dados sobre as crianças a serem pesquisados junto à Secretaria Estadual de Saúde, o Sistema de Informação Nacional de Agravos de Notificação apontava que haviam sido notificados 20 casos de TB infantil no Estado em 2010.

Ao requerer a relação destas crianças e os dados que possibilitassem localizá-las, foi disponibilizada por esta secretaria uma lista contendo 16 nomes, pois quatro destes nomes eram de pessoas fora da faixa etária solicitada, que por motivos desconhecidos pela pesquisadora não foram inicialmente filtrados na seleção por faixa etária. Ao estudar-se com maior cuidado a lista de crianças notificadas foi observado que uma mesma criança estava notificada duas vezes e em dois municípios distintos. Desta forma, a lista passou a ter 15 nomes.

Como a criança, por si só, não busca cuidados de saúde, mas é levada pelos pais ou responsáveis, o itinerário terapêutico da criança com tuberculose pulmonar foi estudado a partir da visão destes pais ou responsáveis, que foram considerados os participantes da pesquisa.

A partir da lista e dos nomes os coordenadores municipais dos Programas de Controle da Tuberculose, quando havia, foram feitos contatos com os mesmos que intermediaram o contato e acesso aos coordenadores das UBS envolvidas. Às vezes, por estarem bem inteirados dos casos, eles próprios articulavam o contato com os pais/responsáveis das crianças.

Assim, segundo a relação fornecida pela Secretaria Estadual de Saúde os 15 casos estavam assim distribuídos nos municípios: Alegre – 01 caso; Barra de São Francisco – 02 casos, sendo que um deles foi notificado em Vitória; Cachoeiro de Itapemirim – 01 caso; Cariacica – 03 casos; Colatina – 01 caso; Guarapari – 01 caso; Santa Leopoldina – 01 caso; São Mateus – 01 caso; Serra – 01 caso; Vila Velha – 01 caso; e Vitória – 02 casos.

A distribuição dos casos por municípios são apresentados no mapa do Estado do Espírito Santo representado por regiões (Figura 4): havia 03 casos na região norte (região 2), 01 na região central (região 3), 02 na região sul (região 4) e 09 na região metropolitana (região 1).

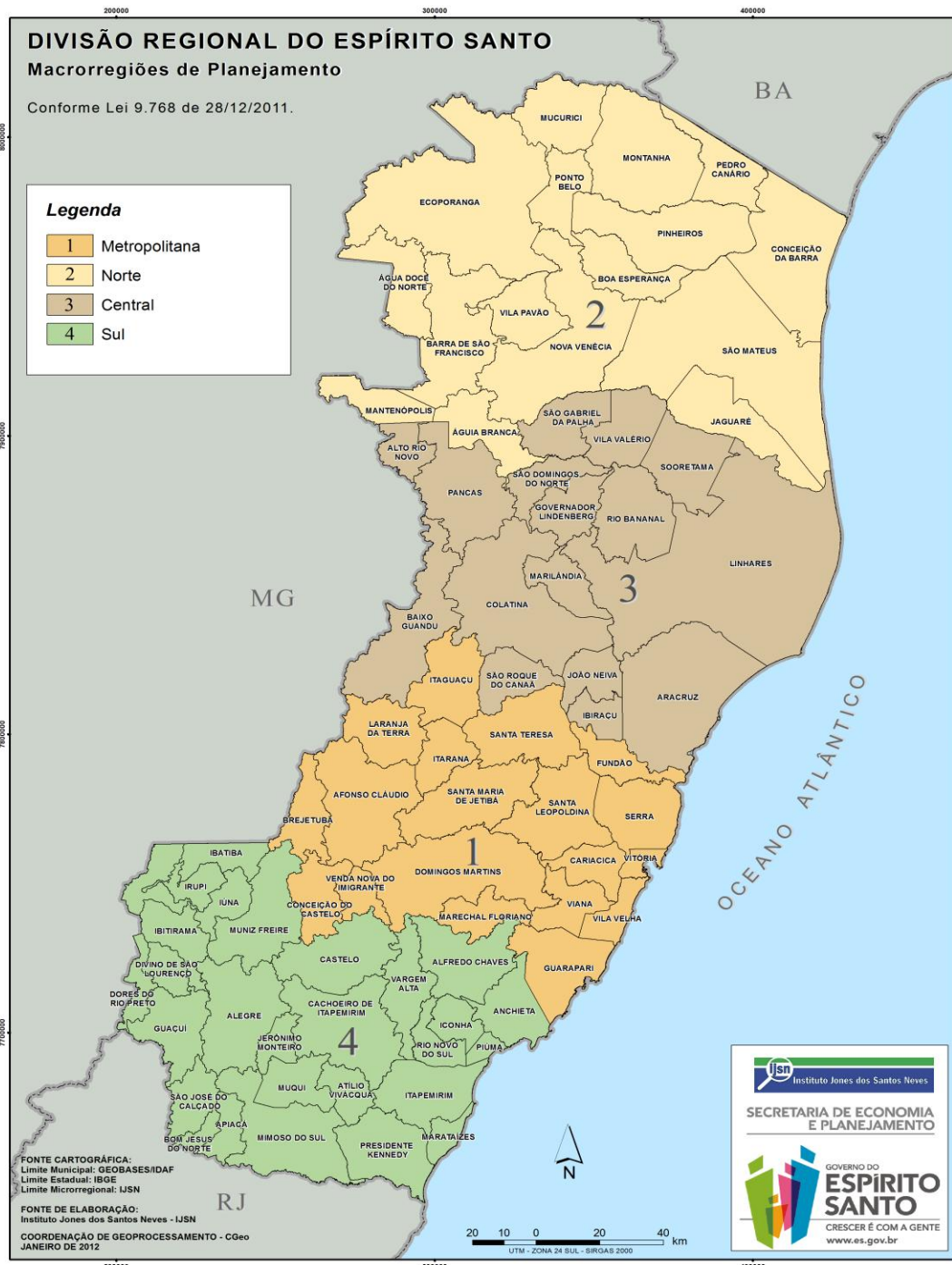
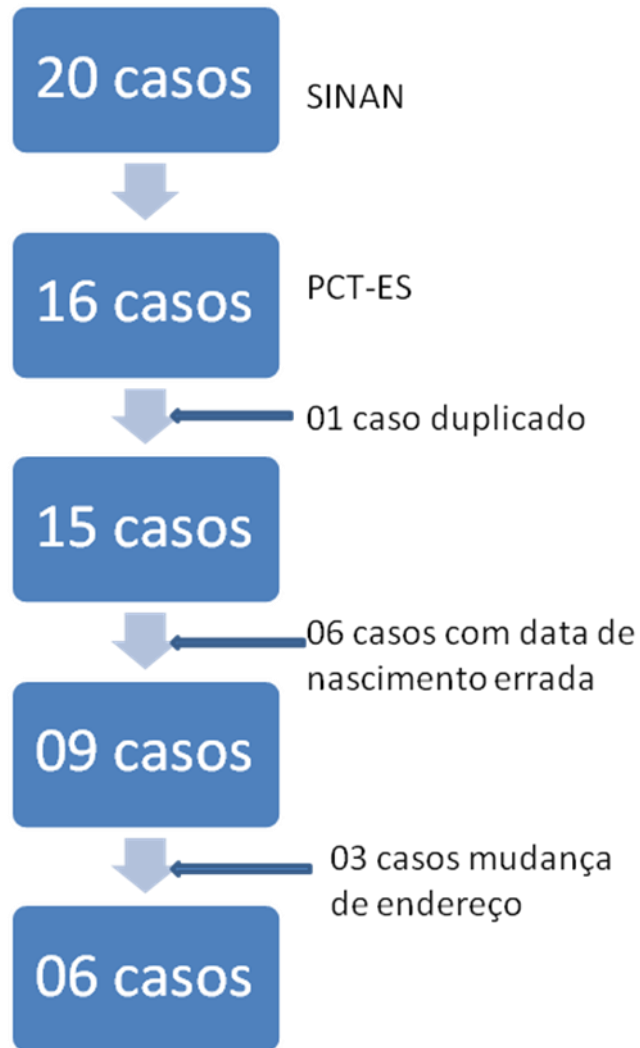


FIGURA 4 – MAPA DO ESTADO DO ESPÍRITO SANTO CONFORME DIVISÃO POR REGIÕES.

Fonte: Secretaria de Economia e Planejamento do Estado do Espírito Santo, 2012.

Ao serem feitos os contatos com os coordenadores locais do PCT e de algumas UBS, alguns desses casos foram perdidos. O fluxograma 1 apresenta como se chegou ao número final de seis crianças pesquisadas.



FLUXOGRAMA 1 – NÚMERO DE CASOS DE TB INFANTIL NOTIFICADOS, PERDIDOS E INVESTIGADOS NO ESPÍRITO SANTO EM 2010 (CRIANÇAS 0–9 ANOS).

Os contatos da pesquisadora foram feitos via telefone e de forma presencial, e aqueles feitos pelos coordenadores dos Programas de Controle da Tuberculose dos municípios envolvidos e dos coordenadores das UBS foram feitos via telefone e através dos ACS. Nos contatos feitos com as UBS de Cariacica detectou-se que dois dos casos notificados haviam sido registrados com data de nascimento errada.

Nos contatos com as ACS das respectivas microáreas descobriu-se que IRM (um dos casos notificados) havia nascido antes de 1970, que havia se tornado morador de rua e que seus pais já haviam falecido (informação passada pessoalmente à pesquisadora pela irmã de IRM). AAVS (outro caso notificado) nasceu em 1988, estando assim ambos fora do limite de idade pesquisado. Apesar da filha de LSS (outro caso notificado) estar dentro da faixa etária, não foi possível

localizá-la, pois, segundo a ACS, parece haver envolvimento da família com o tráfico de drogas e devido à presença ostensiva da polícia na região a mesma se mudou para outro município e não deixou endereço.

Segundo a responsável pelo Programa de Controle da Tuberculose na Serra, a família de CESD (mais outro caso notificado) mudou-se de Estado, não tendo sido possível localizá-la. De forma semelhante, em Vitória, a família de CSA (caso notificado), mudou-se para outro município segundo a ACS responsável pela microárea e não foi possível localizá-la.

Após contato com a enfermeira do PSF de Cachoeiro de Itapemirim recebeu-se a informação de que HSL (outro caso notificado) havia nascido em 16/04/1954 estando, portanto, fora da faixa etária pesquisada. De maneira semelhante, o responsável pelo Programa de Controle da Tuberculose de Guarapari informou que DFS (mais outro caso notificado) estava fora da faixa etária pesquisada, pois nasceu em 25/11/1970, e a responsável pelo Programa de Controle da Tuberculose de São Mateus informou que OC (outro caso notificado) também estava fora tendo nascido em 20/12/1976.

Ao chegar a Barra de São Francisco para fazer as entrevistas agendadas descobriu-se que HDO (outro caso) notificado em 19/04/2010, tem 20 anos, mas seu irmão de dois anos, notificado em 2011, encontra-se nesse momento em tratamento para TB, e apresentando algumas complicações, tendo desta forma, confundido a coordenadora do PCT local.

Assim foram excluídas do estudo nove crianças, constituindo-se a amostra de seis crianças, cujos municípios de origem estão destacados na Figura 5 com setas vermelhas.

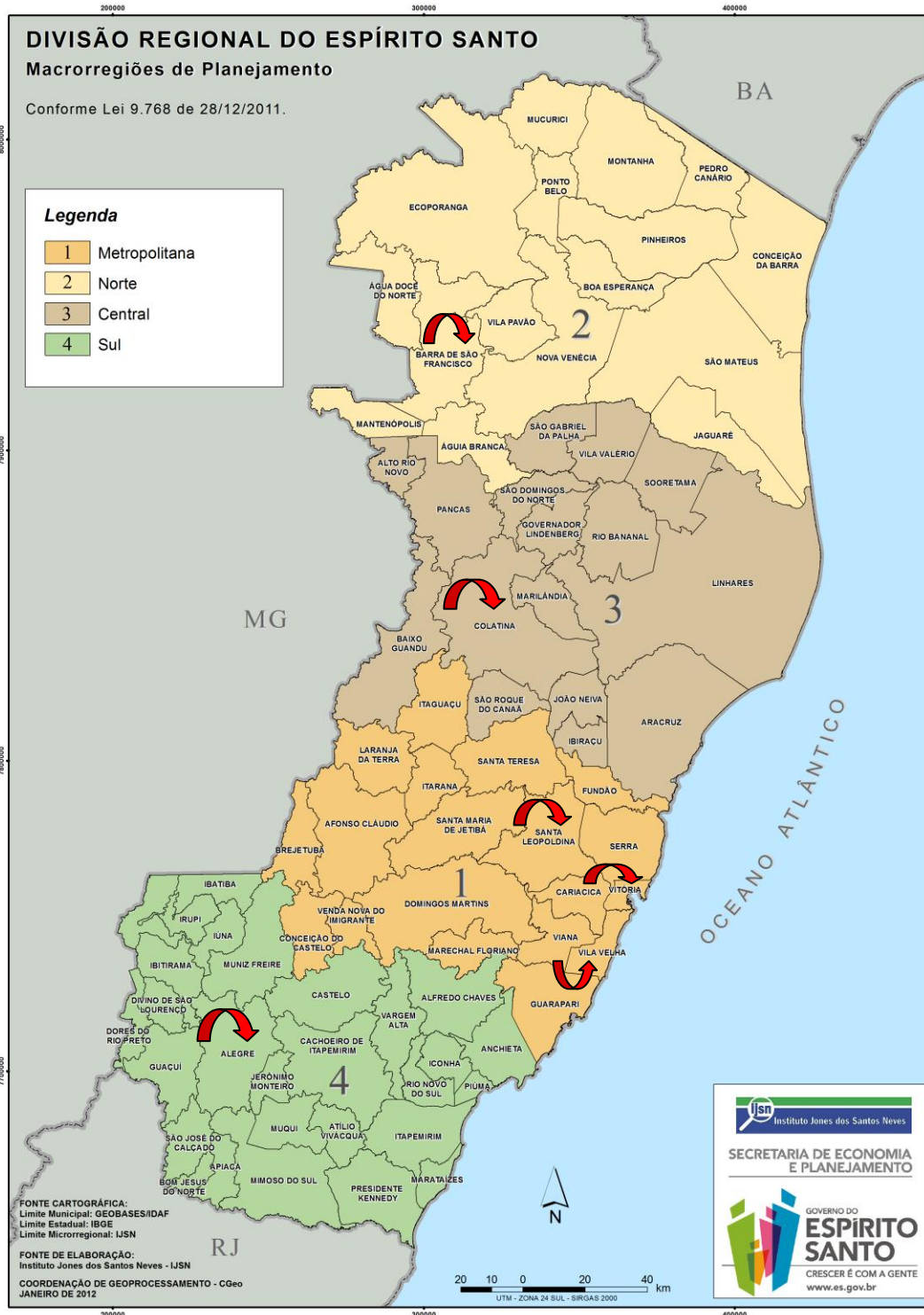


FIGURA 5 – MAPA DO ESTADO DO ESPÍRITO SANTO CONFORME DIVISÃO POR REGIÕES, COM DESTAQUE PARA OS MUNICÍPIOS PARTICIPANTES DA PESQUISA.

Fonte: Secretaria de Economia e Planejamento do Estado do Espírito Santo, 2012.

3.3 OBTENÇÃO DOS DADOS E CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

A técnica empregada na pesquisa para a coleta das narrativas foi a entrevista aberta. Esta técnica facilita a maior aproximação e interação entre o pesquisador e o participante (OLIVEIRA, 2007). Propicia ao participante fazer descrições detalhadas que são importantes para compreender como faz as suas aproximações e organiza a trama mental que permitem sua familiarização com o objeto.

A entrevista valoriza a presença do pesquisador e permite ao participante que alcance a liberdade e espontaneidade necessárias para enriquecer a investigação. É importante facilitar a possibilidade de interação e expressão entre participante e pesquisador para que este possa acessar a vivência daquele em sua relação com o objeto que está sendo estudado e com outros (SOUZA FILHO, 1995).

Para se chegar à entrevista, começou-se o processo de fazer contatos com os coordenadores municipais do PCT, posteriormente com os coordenadores das UBS e, em alguns casos, os contatos diretos com os pais/responsáveis, seja via telefone ou face a face. Tais contatos visavam uma aproximação entre a pesquisadora e os participantes, bem como um possível agendamento das entrevistas. Iniciou-se pela região metropolitana de Vitória por ser mais central, concentrar um maior número de casos e no intuito de, após a análise inicial das primeiras entrevistas, avaliar a necessidade de complementar dados da narrativa de vida.

Ocorreram dificuldades ao realizar as entrevistas. Na primeira entrevista a participante apresentou dificuldade para falar livremente sobre a temática e sua irmã, presente à entrevista, queria dar informações que a participante não se sentia a vontade para falar, ou não achava relevante, mas não lhe foi permitido falar, por que a entrevista era com a mãe da criança. Assim, após analisar esta primeira entrevista, optou-se por fazer uma entrevista com a irmã da participante, tia da criança notificada, a fim de colher mais dados sobre o itinerário terapêutico de C1.

Noutra situação não foi possível localizar os pais de uma criança, mas, como foi um caso que envolvia o óbito da criança por Tuberculose, optou-se por entrevistar a avó que acompanhou todo o caso. Justifica-se assim, a divergência entre o número de crianças localizadas, seis, e o número de entrevistas feitas, sete.

Para preservar o anonimato das crianças notificadas, elas foram identificadas com a letra C seguida de um dígito de 1 a 6 correspondente à sequência das entrevistas. De modo semelhante, o anonimato das participantes foi garantido utilizando-se a letra E para entrevistada, independente de ser mãe, avó ou tia seguido dos dígitos 1 ao 7 correspondentes a sequência das entrevistas, como forma de identifica-las.

Quatro das entrevistas aconteceram nas residências das participantes, duas no local de funcionamento do Programa de Controle da Tuberculose municipal e uma na UBS de atendimento à família envolvida. A duração média das entrevistas foi de 16 minutos, numa variação de 10 min e 19 seg a 38 min e 53 seg.

As entrevistas foram gravadas em aparelho desenvolvido a partir do *Moving Picture Experts Group MPEG ½* e *Audio Player 3* (mídia eletrônica MP3) e transcritas em sua íntegra em até, no máximo, dois dias após a realização da mesma. Além desse registro, foi feito um diário de campo pela pesquisadora com registros feitos imediatamente após cada contato, seja com o coordenador do Programa de Controle da Tuberculose, com o coordenador da UBS, o enfermeiro da USF, ou o familiar da criança notificada.

Seguindo a recomendação do teórico metodológico Bertaux (2010) após a transcrição das duas primeiras entrevistas fez-se uma parada para analisar a forma como estavam sendo feitas as entrevistas, sua condução e possível contaminação. Essa análise inicial teve o intuito de validar essas entrevistas e corrigir algumas falhas na condução das mesmas.

Foi aplicado um formulário para determinar as características sócio-demográficas para caracterização dos participantes (Apêndice A). Após uma explicação sobre o que se pretendia pesquisar, e se coletar os dados do Apêndice A, foi feita uma única solicitação ao participante **“Fale-me sobre sua experiência na busca de atendimento para sua criança quando ela ficou doente”**.

Ao término das entrevistas a pesquisadora tirou algumas dúvidas dos participantes e deu algumas orientações sobre métodos diagnósticos, tratamento e profilaxia da TB.

Esta pesquisa foi autorizada pela Secretaria Estadual de Saúde, que fez contato prévio com as Secretarias Municipais de Saúde envolvidas através da Vigilância Epidemiológica e da Gerência de Controle da Tuberculose (Anexo A), foi também autorizada pelas Secretarias Municipais de Saúde de Vitória (Anexo B), Serra (Anexo C) e Cariacica (Anexo D), e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem Anna Nery sob o número CAAE 00845712.3.0000.5238 (Anexo E).

Todos os procedimentos relativos à coleta dos dados foram feitos de forma a atender aos aspectos éticos da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta as pesquisas com seres humanos. A participação dos responsáveis pela criança foi consentida mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice B).

3.4 ANÁLISE DAS INFORMAÇÕES COLHIDAS

Segundo Bertaux (2010, p. 89) na narrativa de vida “a análise começa muito cedo e se desenvolve paralelamente à coleta de testemunhos”. Assim, após cada entrevista o material foi imediatamente transcrito e começou a ser analisado, tendo os resultados da análise das primeiras entrevistas sido integrados ao modelo em construção e retomados no roteiro da entrevista de forma evolutiva. Nessa comparação entre as narrativas de vida o modelo foi se consolidando.

Para melhor compreender este modelo é importante ter em mente que é por meio da comparação entre os percursos biográficos dos diversos pesquisados que se percebem as recorrências das mesmas situações, das lógicas de ação semelhantes que emergem em um mesmo mecanismo social ou um mesmo processo.

No entanto, a análise de uma narrativa de vida constitui apenas um momento num contexto dinâmico, pois para que as comparações entre narrativas sejam proveitosas e cumulativas, para que surjam as recorrências, faz-se necessário que os conteúdos latentes de cada uma das narrativas recolhidas tenham sido antes explicitados. Esta análise torna-se então, muito mais precisa, pois não se propõe a extrair todas as significações que ela contém, mas somente aquelas pertinentes ao objeto da pesquisa, pactuado anteriormente com o participante, e que adquirem aí o status de indícios (BERTAUX, 2010).

Qualquer que seja o tipo de objeto que se proponha a estudar pela abordagem etnossociológica, invariavelmente se deparará com percursos que apresentam traços comuns. A comparação entre eles poderá levar à classificação de alguns tipos diferentes. Torna-se, então necessário justificar a construção desses tipos, seja mostrando a pertinência sociológica de suas distintas características, seja demonstrando a coerência interna de cada tipo (BERTAUX, 2010).

Assim, a análise se deu após cada entrevista, tendo sido a própria pesquisadora a fazer as transcrições, e começando aí o processo de análise que consiste em, por meio de várias leituras flutuantes, distinguir na história contada o percurso biográfico do participante, como ele percebeu, avaliou e agiu no momento vivido, o que ele sabe e pensa, retrospectivamente, desse percurso, e o que ele quis dizer do que sabe e pensa neste momento para o pesquisador.

Outro aspecto importante nesta análise é a estrutura diacrônica desse percurso, ou seja, a sucessão dos acontecimentos marcantes e as relações entre eles de “antes/depois” (BERTAUX, 2010). Essa diacronia é vista na narrativa de forma bem clara quando o participante está narrando determinado fato e, por associação de ideias ou necessidade de explicar alguma coisa, dá um salto na narrativa, para frente ou para trás, retomando a seguir o curso da mesma. Numa das narrativas colhidas é possível distinguir perfeitamente esta diacronia quando a mãe (E2) de uma das crianças começa a falar do adoecimento da filha e de repente volta mais de vinte anos na história para falar do pai dela que havia morrido de tuberculose.

No processo da análise surgiram alguns 'temas' relacionados à tuberculose, que foram discriminados com cores diferentes, acrescidos e revisados a cada nova entrevista. A pesquisadora fez, então, uma aproximação destes temas com os três setores do Sistema de Cuidado da Saúde buscando a influência de cada um deles no itinerário terapêutico percorrido pelas crianças com tuberculose no contexto estudado.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

A busca pelos participantes da pesquisa se deu a partir da relação das crianças menores de dez anos, notificadas com tuberculose em 2010, no estado do Espírito Santo e seus respectivos dados de interesse para a pesquisa: data de notificação, município, UBS notificadora, nome da criança, data de nascimento, nome da mãe, endereço, ponto de referência, número de telefone.

Esta relação foi fornecida pela Coordenadora Estadual do PCT que também forneceu os nomes e telefones dos Coordenadores Municipais do PCT dos municípios notificadores.

A pesquisadora fez várias tentativas de contato com estes coordenadores, alguns com sucesso imediato, outros mais demorados. Como resultado destes contatos, a busca então se restringiu a seis crianças e a seis municípios distintos. Foram necessárias duas viagens ao município de Alegre e três ao de Santa Leopoldina para conseguir entrevistar as mães das crianças.

Porém antes de entrar na discussão dos casos estudados, é preciso trazer à tona uma discussão sobre os dados do DATASUS (2011). Nas tabelas 1 e 2 foram mostradas as taxas de incidência encontradas no Brasil e no Estado do Espírito Santo para o período 2006 a 2010. Foram apresentados também que, ano a ano a taxa de incidência para a faixa etária menores de 5 anos foram maiores no Espírito Santo que no Brasil, e que as taxas de incidência para a faixa etária 5 a 9 anos foram também maiores de 2008 a 2010.

Quando os dados são analisados em termos de número de casos novos chama a atenção que para a faixa etária 5 a 9 anos que vinha mantendo uma média de 6 casos novos/ano, em 2009 alcançou a cifra de 22 casos, seguido de 7 casos em 2010.

Observe a tabela 3.

TABELA 3 - NÚMERO DE CASOS NOVOS TUBERCULOSE PULMONAR EM CRIANÇAS MENORES DE 10 ANOS NO PERÍODO DE 2006 A 2010, POR FAIXA ETÁRIA, NO ESPÍRITO SANTO.

Faixa etária	2006	2007	2008	2009	2010	Total
Total	23	25	26	41	20	135
< 5 anos	17	20	20	19	13	92
5-9 anos	6	5	6	22	7	43

Fonte: DATASUS, IDB – 2011.

Tal fato leva a pensar sobre o que pode ter acontecido em 2009. Houve um surto? Foram digitados dados errados? Os dados recebidos pela pesquisadora são incompatíveis com os dados encontrados nos dados IDB 2011 do DATASUS. Desse modo é possível inferir que tenha havido erro na digitação dos dados.

Assim, no Quadro 4 são apresentados os dados das crianças alvo da pesquisa ora realizada. A sequência das crianças respeitou a ordem em que as entrevistas foram feitas. Observa-se que as entrevistas 1 e 6 estão relacionadas à mesma criança.

Entrevista	Criança	Data de Nascimento	Data de Notificação	Grau de Parentesco
1	C1	07/07/2008	26/08/2010	Mãe
2	C2	09/04/2006	29/09/2010	Mãe
3	C3	12/02/2002	15/04/2010	Mãe
4	C4	23/05/2010	24/08/2010	Avó
5	C5	Dado não coletado ⁴	30/11/2010	Mãe
6	C1	07/07/2008	26/08/2010	Tia
7	C6	20/03/2001	15/07/2010	Mãe

QUADRO 4 – CARACTERIZAÇÃO DAS CRIANÇAS MENORES DE 10 ANOS NOTIFICADAS COM TUBERCULOSE NO ESPÍRITO SANTO EM 2010.

Fonte: Entrevistas realizadas pela pesquisadora. Legenda: C – criança.

4.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

⁴ A mãe informou que a criança tinha sete anos quando foi notificada.

Das 07 participantes do estudo, 57,14% se considerou parda, 14,3% branca e 14,3% preta. Cabe ressaltar que as participantes que se declararam morenas foram incluídas com as que se declararam pardas.

Variáveis	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7
Município	Vila Velha	Vitória	Alegre	Colatina	Santa Leopoldina	Vila Velha	Barra de São Francisco
Cor auto declarada	Branca	Parda	Preta	Morena	Morena	Parda	Morena
Data Nascimento	19/02/76	14/08/78	23/11/69	20/08/63	07/09/76	21/06/73	04/01/74
Sexo	F	F	F	F	F	F	F
Grau de Parentesco	Mãe	Mãe	Mãe	Avó	Mãe	Tia	Mãe
Estado Civil	União Estável	Separada	Solteira / Viúva	Casada	Casada	Casada	União Estável
Pais da criança vivem juntos	Sim	Não	Não	Não	Sim	Sim	Sim
Escolaridade	EFI	EFI	EFI	EMC	EFC	EFC	EFI
Casa (nº cômodos)	02	Dado não coletado	05	04	05	03	04
Casa (nº moradores)	05	06	05	06	06	04	06
Renda Familiar	>1SM	>1<2SM	<1SM	>1<2SM	>1<2SM	<1SM	<1SM

QUADRO 5 – CARACTERÍSTICAS SÓCIO-DEMOGRÁFICAS DAS PARTICIPANTES

Fonte: Entrevistas realizadas pela pesquisadora.

Legenda: E - Entrevistada; F – Feminino; EFI – Ensino Fundamental Incompleto; EFC – Ensino Fundamental Completo; EMC – Ensino Médio Completo; SM – Salário Mínimo (R\$ 622,00, em 2012 aproximadamente U\$ 300,00).

Todas as participantes são do sexo feminino com idade variando entre 34 e 49 anos. Ressalta-se que cuidar de crianças é tradicionalmente considerado uma atividade feminina. Embora com o ingresso cada vez maior da mulher nas atividades laborais fora de casa, tornando impossível cuidar dos filhos no momento em que está fora de casa trabalhando, quando retorna ao lar, volta a assumir tal atividade.

É interessante observar, que no momento em que a mulher sai de casa ela transfere o cuidado dos filhos geralmente para outra mulher da família: avó, tia, irmã etc. No caso de não haver alguém da família recorre-se à babá, empregada doméstica, creche ou escolas de educação infantil.

Em pesquisa realizada em creche observou-se que cuidar de crianças é uma atribuição instintivamente feminina, e que homens ao quererem desempenhá-las necessitam aprendizado. Outro aspecto observado na pesquisa citada é que os estereótipos de gênero são inculcados nas crianças e que o processo de cuidar é constantemente permeado por eles (GOMES, 2008).

Trabalhando há oito anos com crianças internadas em serviços de saúde, tenho observado que as mães são as melhores informantes sobre a história da saúde de seus filhos: gestação, parto, imunização, doenças da infância e história da doença atual, e que depois delas, as avós são as melhores informantes, seguidas de tias que moram na mesma residência ou quintal.

Na pesquisa em questão uma das mães não foi boa informante e por isso a tia foi entrevistada, uma avó também foi entrevistada por não ter sido possível localizar a mãe nem o pai.

Quanto à escolaridade há um predomínio de Ensino Fundamental Incompleto. O grau de escolaridade é considerado um elemento fundamental tanto na análise dos determinantes da saúde quanto na abordagem da população para o desenvolvimento de práticas de promoção, prevenção e recuperação da saúde. Diversas condições de atenção à saúde são influenciadas diretamente pelo nível da escolaridade dos chefes da família, particularmente as condições de atenção à saúde das crianças (BATISTELLA, 2008).

A baixa escolaridade foi fundamental na demora pela busca de cuidado em dois casos: C3, cuja mãe acompanhou o adoecimento e agravamento do quadro do enteado, irmão de C3, mas que só buscou acompanhamento médico quando o mesmo já estava expectorando sangue; e C5, cuja mãe acompanhou o estado de adoecimento do tio do marido, sua tosse, seus suores noturnos, sua expectoração abundante por longo período e considerou como uma situação normal.

Nos dois casos como as crianças não apresentaram sintomatologia, pode-se inferir que as mães não viram problemas maiores naquela situação, e, novamente o baixo nível de escolaridade contribuiu para limitação na percepção e no entendimento dos doentes e pelas mães.

Outro fato que chama a atenção é em relação ao número de moradores nas residências. Em praticamente todas as residências o número de moradores é maior que o número de cômodos sendo que no caso de E1 este número é muito maior.

A tuberculose, enquanto doença do trato respiratório encontra em um ambiente de espaço reduzido e compartilhado por muitas pessoas, principalmente à noite, quando portas e janelas são fechadas, excelente meio de propagação (TEIXEIRA e COSTA, 2011; HINO et al, 2012).

A renda mensal em Salários Mínimos variou de menos um a menos dois salários, mostrando no grupo pesquisado, que a TB continua um problema social ligado à pobreza. Dentre os benefícios sociais oferecidos pelos municípios envolvidos na pesquisa encontrou-se: cesta básica, caixa de leite/dia, achocolatado e biscoitos/dia, transporte, e, um deles não oferecia nada.

Pesquisa desenvolvida em Bagé (RS), estudando o perfil dos pacientes com tuberculose, identificou que a renda média destes pacientes era equivalente a 60% do valor do salário mínimo (SILVEIRA et al, 2007).

Revisão sistemática de literatura realizada por San Pedro (2013) em relação à tuberculose e a situação socioeconômica do indivíduo evidenciou: analfabetismo, desemprego e posse de poucos bens de consumo no Brasil (ALBUQUERQUE et al, 2007; XIMENES et al, 2009); carência alimentar (< de duas refeições dia) na Zâmbia (BOCCIA et al, 2011); rendimento monetário não fixo na Estônia (TEKKEL et al, 2002); rendimento inferior a US\$ 1.00 (um dólar/dia) na Índia (MUNIYANDI et al, 2007); e quintil mais baixo em relação às despesas familiares com bens de consumo no Vietnã (HOA et al, 2011).

O Quadro 6 apresenta um historiograma baseado nas entrevistas e nas observações realizadas.

n	Pseudônimo	Breve relato das histórias
1	E1	Mulher jovem (36 anos), mas de aparência envelhecida, nervosa, desconfiada, aparenta ter prejuízo cognitivo, ficou constrangida em falar, usou uma criança de colo como escudo para se proteger da pesquisadora. É tabagista, usuária de álcool e outras drogas. Se sente incomodada com o Serviço de Saúde local que ia à sua casa insistir para que tomasse os medicamentos para TB por ter abandonado o tratamento três vezes. A partir da sua tuberculose uma irmã e o filho C1 foram contaminados. Não fala o

		nome da patologia, admite ter tido pneumonias e que a filha mais velha teve bronquite na infância. Admitiu que o marido teve TB, mas não falou sobre o assunto. Dividiu o tratamento do filho com outra irmã, todos residentes no mesmo quintal.
2	E2	Mulher decidida (34 anos), esclarecida, tranquila, apesar de ter uma cicatriz de cirurgia plástica para correção de lábio leporino e voz fanhosa não ficou constrangida em falar. Vivenciou na infância a experiência da tuberculose na família, pois o pai teve tuberculose e morreu em decorrência da mesma quando ela estava com 12 anos. Durante dois anos tratou a filha C2 como tendo pneumonia de repetição (4 episódios), e só descobriu que era TB na busca ativa, quando um irmão foi diagnosticado com TB. Entre irmãos, cunhada, filhos e sobrinhos, residiam em 16 pessoas na mesma casa. Tem dúvidas sobre a origem da doença. Pensa que pode ter sido transmitida por um irmão usuário de álcool que foi morar junto aos irmãos após se separar da esposa e que frequentava a casa de um vizinho que tem TB e é usuário de álcool. Tem muitas queixas contra o Serviço de Saúde e elogios a alguns profissionais, principalmente a uma determinada ACS.
3	E3	Mulher simples (42 anos), calma, voz agradável, estava muito solícita em ajudar. O enteado de 41 anos, usuário de álcool e tabaco, adoeceu de TB e contaminou o irmão C3, que não apresentou clínica alguma. No entanto, o enteado ficou grave e ela cuidou dos dois. Relata ter aprendido muito sobre a patologia e sobre os cuidados para a prevenção, além de ter recebido bom acolhimento nos Serviços de Saúde.
4	E4	Mulher expansiva (52 anos), falante, ainda estava triste com a perda da neta C4. A experiência com a TB foi muito traumática, pois a criança começou a apresentar os sintomas respiratórios após 30 dias de vida, foi tratada como pneumonia, bronquite, asma, alergia e a TB foi descoberta, quando estava com três meses, em determinado dia, vindo a falecer no dia seguinte. Tem queixas quanto os profissionais de saúde, os quais considera “incompetentes”, e ao Serviço de Saúde que não ofereceu o suporte material que a criança necessitava e nem publicou sua fonte de contágio, uma vez que na família, nem na vizinhança ninguém tinha TB. Tem receio de dizer em alta voz, mas recebeu a informação extraoficial de que a criança se contaminou na maternidade por meio de uma puérpera que estava com TB.
5	E5	Mulher madura (36 anos), tranquila, moradora de área rural com dificuldade de acesso à cidade. A doença do filho C5 e do marido foi descoberta junto com mais outras três da vizinhança onde mora, na busca ativa após o óbito do tio do marido cuja Declaração de Óbito discriminava sequela TB como uma das causas. O filho e o marido não apresentaram clínica. O tratamento foi conduzido de forma equivocada: fracionamento do medicamento (01 comprimido de 8/8h por dia) com intervalo de aproximadamente 30 dias entre o terceiro e quarto mês, e ausência de exames radiológico e clínico de encerramento do tratamento. Sentiu-se sobrecarregada, pois tinha que controlar o uso dos medicamentos de quatro pessoas. Pensa que a cunhada, que tem distúrbios mentais não fez o tratamento adequadamente. Pensa que houve falha do Serviço de Saúde na condução do tratamento.
6	E6	Mulher batalhadora (39 anos). Parecia pouco à vontade por estar falando da vida de sua irmã e do sobrinho sem a presença da mesma. Tia de C1 e irmã de E1. Contou que E1 é usuária de álcool, tabaco e outras drogas. Segundo ela, E1 apresentou TB quatro vezes, abandonou o tratamento três vezes devido aos vícios, tendo completado o último tratamento porque quase morreu e ficou internada por longo tempo em um serviço de saúde. Ainda assim, pensa que este tratamento não foi bem feito, pois E1 intercalava dias de tratamento com dias de uso das drogas. Além de ter contaminado C1, E1 contaminou E6 que, na época estava grávida. Pensa que a contaminação se deu pelo compartilhamento de cigarro. O marido de E1, que também é usuário das mesmas drogas que a esposa, tem TB e nunca se tratou, pois disse que Deus o curou. Tem boas referências do Serviço de Saúde que, segundo ela, se empenhou muito em fazer E1 se tratar. Confirmou que C1

		foi tratado por outra irmã de E1 e que mora com ela até hoje.
7	E7	Mulher madura, envelhecida (38 anos), limitações cognitivas, aparentemente tranquila, moradora da área rural. Desconhece a fonte de contágio de C6, que é HIV+. Relata ter ficado desesperada com o diagnóstico chegando a pensar em suicídio. C6 foi tratada por um médico de uma UBS do norte do Estado e, como não houve melhora do quadro, levada para uma consulta em um centro maior, e posteriormente internada em Vitória para fazer exames complementares e cirurgia (Exérese de gânglio cervical). Relata ter um bom acompanhamento do Serviço de Saúde com agendamento de consultas e transporte, no entanto, C6 toma uma medicação há dois anos (cloroquina) e ela pensa que ainda é para TB.

QUADRO 6 – HISTORIOGRAMA DAS MULHERES PESQUISADAS

Fonte: Entrevistas realizadas pela pesquisadora.

4.2 ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DA CRIANÇA COM TUBERCULOSE

O desenvolvimento desta pesquisa foi pautado no **itinerário terapêutico** da criança com tuberculose na visão de suas mães/familiares, como estratégia de enfrentamento do processo saúde/doença no cotidiano, e no **sistema de cuidados de saúde** de Arthur Kleinman (1980b).

O estar doente não inclui somente a experiência pessoal do problema de saúde, mas também o significado que o indivíduo confere a essa experiência, sua etiologia, curso e duração dos sintomas, diagnóstico e formas de tratamento.

Como frutos de operações racionais, as escolhas terapêuticas que os indivíduos fazem baseiam-se em uma lógica econômica e da avaliação custo-benefício (SCHOLZE; SILVA, 2005).

Os itinerários terapêuticos existem desde tempos remotos, no entanto, no Brasil, os estudos sobre itinerários terapêuticos são recentes: a bibliografia que se avoluma sobre o tema data, sobretudo, da última década, ainda que Loyola (1984) tenha desenvolvido uma pesquisa utilizando-se do tema na década de setenta.

Há uma persistente opção por descrever os itinerários de maneira a pensá-los como relacionados ao trânsito de sujeitos pelos aparelhos oficiais de saúde – hospitais, UBS - sendo, nessa perspectiva, considerado como um perambular de indivíduos pelas instituições de saúde.

Ainda que esta seja uma abordagem importante, principalmente para elaboração de políticas públicas, o itinerário terapêutico não pode ficar circunscrito a ela, pois excluiria partes significativas dos caminhos seguidos (PINHO E PEREIRA, 2012).

Outra importante contribuição aos estudos de itinerários terapêuticos é a reflexão socioantropológica de Artur Kleinman (1980b) quando discorre sobre as condutas para direcionar o processo aflitivo. De acordo com o conceito de “modelos explicativos”, o autor estabelece a relação entre o contexto cultural e a ação singularizada de cada sujeito na construção de seu itinerário de cura.

A partir da elaboração do significado pessoal e social da experiência da enfermidade, Kleinman tenta explicar a doença e o tratamento. Apesar de esse significado orientar a escolha entre as terapias existentes, a decisão do tratamento é pessoal e carece das explicações e conjuntura culturalmente admitidas pelo doente e seu grupo (PINHO E PEREIRA, 2012).

4.2.1 Percepção dos pais/responsáveis sobre o itinerário terapêutico da criança com tuberculose

Para melhor compreensão do itinerário terapêutico de cada criança foco desta pesquisa faremos uma narrativa cronológica da vida de cada uma delas.

C1 – É filho de pais tabagistas, álcool adictos e usuários de outras drogas, morava em uma casa de dois cômodos com o pai, a mãe e duas irmãs todos dormindo na mesma cama. A casa da família fica num lote onde se encontram as casas da avó e de vários tios por parte da mãe.

A mãe tinha um histórico de TB com abandono do tratamento e o pai apresentava os sintomas, mas nunca se tratou. Ainda era amamentado pela mãe quando começou a tossir e foi levado ao médico. Foi tratado sem sucesso pelo quadro respiratório por seis meses.

Quando o quadro de TB da mãe se agravou e foi feita busca ativa, C1 foi diagnosticado com tuberculose, além de uma tia. Uma das irmãs da mãe levou-o para morar com ela e fazer o seu tratamento, além de desmamá-lo.

Os profissionais da UBS perguntavam para a mãe se ela estava fazendo o tratamento do filho direitinho. Um profissional de saúde foi diversas vezes na casa de E1 na busca de adesão ao tratamento, até que desistiu.

C2 – Seu avô materno morreu de tuberculose quando a mãe tinha 12 anos, época em que se suspeitou que ela e um irmão tivessem se contaminado com a doença do pai, mas que ao final concluíram que era enfisema pulmonar.

Em 2008, quando C2 estava com quatro anos, seus pais se separaram e sua mãe foi morar na casa dos irmãos com ela e outros dois filhos. Neste mesmo ano, outro irmão de sua mãe, álcool adicto, também se separou de sua esposa e foi morar na mesma casa dos irmãos, perfazendo um total de 16 moradores na residência. Este tio passou a frequentar a casa de vizinhos com o mesmo vício dentre os quais um tinha histórico de abandono de tratamento de TB.

Ainda em 2008, C2 passou a apresentar problemas respiratórios e foi levada à UBS para consulta médica. Foi diagnosticada com pneumonia e tratada por quatro vezes pelo mesmo diagnóstico em dois anos. Como o quadro se arrastava a mãe levou à outra médica na Policlínica e deu xarope de poejo com mel e figueira santa por sua própria conta.

Outro tio de C2 ficou muito doente em 2010 e a irmã levou-o na UBS, onde foi diagnosticado com Tuberculose. Fez-se então uma busca ativa na família e C2 foi diagnosticada com tuberculose. Ao final do tratamento desse tio, outro tio foi diagnosticado também com a doença.

O tio álcool adicto se recusou a fazer os exames diagnósticos. E2, mãe de C2, alugou uma casa e se mudou com a família e uma irmã após aproximadamente três meses de tratamento da filha.

A família foi visitada por Assistente Social, Médico, Auxiliar de Enfermagem, Agente Comunitário de Saúde, Equipe de TB do Centro de Saúde de Vitória e Equipe de Saúde do Hospital das Clínicas.

C3 – É filho caçula de uma senhora de 42 anos, cujo marido já é morto e que mora com outro filho, dois anos mais velho que C3, um enteado de 41 anos e uma tia. Esse irmão de 41 anos, tabagista e álcool adicto, apresentou problemas respiratórios e quando começou a eliminar esputo sanguinolento procurou a UBS para consulta sendo diagnosticado com tuberculose.

C3 não apresentava nenhuma clínica, mas na busca ativa foi diagnosticado com tuberculose. Foi acompanhado no PCT por um Técnico de Enfermagem e fez TDO numa UBS perto de sua residência de segunda a sexta-feira por todo o período do tratamento e recebia os medicamentos e orientações sobre como tomá-los para os finais de semana.

C4 – Durante sua gravidez a mãe teve diabetes gestacional e ficou internada por oito dias. No período do pós-parto C4 ficou junto com a mãe na enfermaria da maternidade do hospital local em alojamento conjunto, onde havia outras puérperas, e dentre elas uma tossidora.

Após um mês de vida começou a apresentar problemas respiratórios sérios que a levaram a ficar internada no hospital por um período de dois meses interrompido uma única vez por um breve período. Durante esse tempo de dois meses foi tratada por diagnósticos prováveis de: pneumonia, bronquite, asma e alergia.

O hospital onde esteve internada recebe alunos de cursos da área da saúde de uma faculdade local. Um dia, após passar a noite toda estudando o caso, um dos acadêmicos de medicina chegou ao diagnóstico de tuberculose, mas dois outros médicos não concordaram “para não comprometer a imagem do hospital”, segundo E4. Noutra ocasião, uma médica que não estava a par do caso de C4, ao estudá-lo fechou o diagnóstico de TB, no entanto, não houve tempo para tratá-la, posto que a criança falecesse no dia seguinte.

Para E4, houve negligência por parte dos médicos que não conseguiram fechar o diagnóstico em tempo hábil, nem transferi-la para outro hospital com mais recursos, além de não conversarem direito com a família. Segundo ela também houve negligência da enfermagem que não conseguia realizar punção venosa na criança.

C5 – Mora com os pais e três irmãos numa casa de um conglomerado de três casas bem próximas umas das outras, numa região rural onde todos transitam por todas as casas. Seu tio avô faleceu com tuberculose. Na busca ativa feita pela UBS foram detectados cinco casos naquele local: seu avô, um tio, uma tia, seu pai e ele. Apenas o avô apresentava tosse produtiva, os demais não tinham nenhuma clínica.

E5, a mãe de C5, ficou com a responsabilidade de pegar os medicamentos e observar a tomada por todos. Foi orientada sobre a patologia pela médica, mas não disse quem orientou sobre o tratamento. Informou que na receita, a dosagem diária era fracionada de oito em oito horas e, que ao final do terceiro mês de tratamento não recebeu os medicamentos porque ao chegar ao setor de dispensação de medicamentos, a pessoa que trabalhava no local havia sido substituída naquele dia e quem estava lá não conseguiu encontrar os medicamentos. Como resultado a família ficou aproximadamente trinta dias sem cobertura antibiótica.

Informou ainda, que quando não podia ir buscar os remédios os médicos levavam na casa dela e lhe orientavam sobre a tomada dos mesmos. Encontrava-se bastante apreensiva por causa desta interrupção no tratamento e por que não foram feitos exames de encerramento, não tendo assim desfecho de cura.

C6 – É a única filha de um casal que já possuía três filhos, moradores da área rural de Barra de São Francisco. É soropositiva para HIV, o que parece ser uma grande atribulação para os pais. C6 gripou e começou a tossir, ter febre e dor de cabeça, a mãe (E7) então, levou-a ao médico de Ecoporanga que a tratou com antibiótico, sem sucesso. Após algumas semanas surgiu um gânglio cervical e a mãe assustada levou-a a uma UBS mais bem equipada, em Barra de São Francisco, que a encaminhou para Colatina e em seguida para Vitória.

Em um hospital infantil em Vitória C6 fez todos os exames solicitados pela médica que fechou o diagnóstico de tuberculose ganglionar. Fez a cirurgia de retirada do gânglio e continuou o tratamento específico por seis meses. No entanto, como a mãe continua levando-a mensalmente ao médico, e C6 continua sendo submetida a exames a cada seis meses e continua tomando um medicamento há dois anos, pensa que ainda continua tratando a tuberculose.

Na análise das narrativas de vida surgiram 37 'temas' diferentes entre si, a saber: abandono do tratamento, ajuda da família, busca espiritual, convivendo com o perigo, cumprindo o papel de mãe, desconhecimento sobre a doença, desconhecimento sobre o tratamento, desespero, dificuldade com o tratamento, dificuldade do diagnóstico, dúvida sobre a eficácia do tratamento, dúvida sobre a origem da doença, esperança, falta de suporte emocional, falta de suporte material, falta de suporte técnico, gravidade da doença, luta contra a doença, medo do estigma da doença, minimização do problema, mudança de atitude, necessidade de tratamento, negação da doença, o poder sobre a saúde, problemas associados à doença, proteção familiar, referência de atendimento profissional, relação pessoal com a doença, repercussão na família, resistência ao tratamento, sobrecarga, suporte material, surpresa, transferência de culpa, transferência de responsabilidade, tratamentos caseiros, e vencendo a doença.

Após estudo detalhado desses temas e voltando sistematicamente às entrevistas, observou-se que dentro da categoria itinerário terapêutico da criança com tuberculose a temática que apresentou maior recorrência foi a tuberculose enquanto doença, com as especificidades diagnósticas na infância e seu tratamento, aliada à atuação dos profissionais de saúde neste contexto, e a relação da própria família com a tuberculose.

Após uma análise comparativa das narrativas de vida das mães e familiares das crianças com tuberculose foi possível destacar alguns pontos em comum e pontos distintos nas narrativas.

Tem-se como pontos em comum a aglomeração de pessoas nas residências. Em todas as famílias havia aglomeração de pessoas dentro da residência, conforme mostrado anteriormente no quadro 5.

Os fatores de risco de proximidade incluem aqueles que aumentam diretamente a exposição a gotículas infecciosas expelidas por um bacilífero, fator de risco indispensável para a infecção da TB.

A probabilidade de ter tal contato é determinada pela incidência subjacente da doença na comunidade. Pessoas que vivem ou trabalham em ambientes onde a prevalência de TB é particularmente elevada estão com risco mais alto de infecção,

por exemplo, pessoas em sistema prisional (BOBRIK et al, 2005) e alguns profissionais de saúde (MENZIES, JOSHI & Pai, 2007).

Os fatores de risco de proximidade também incluem aqueles que diminuem as barreiras de defesa contra a infecção e facilita a doença, tais como infecção pelo HIV, desnutrição, fumo de tabaco, poluição interior do ar provocada pela queima de combustíveis sólidos, abuso de álcool, entre outros (LÖNNROTH et al, 2009).

A situação social das famílias estudadas é semelhante à de muitas outras famílias brasileiras que dispõem de poucos recursos para viverem em ambientes mais espaçosos, arejados e bem iluminados, levando-as a se acomodarem em conglomerados de casas apertadas, muitas vezes úmidas por falta de ventilação e mal iluminadas. Esta situação foi observada por Rieder (1999) como risco de exposição pelo ambiente físico, quando se considera os aspectos de ajuntamento de pessoas, fluxo de ar e umidade.

A aglomeração de pessoas dentro de um espaço muito pequeno facilita a transmissão e contágio da tuberculose, como é o caso da família de E1, composta por cinco pessoas vivendo em dois cômodos.

A situação não é muito diferente nas outras famílias, mas chama atenção a família de E2, onde três pessoas foram acometidas pela tuberculose: “[...] Tudo na mesma casa. A gente morava em 16 pessoas, entendeu?” (E2).

A transmissão da tuberculose se faz por via respiratória, pela inalação de aerossóis produzidos pela tosse, fala ou espirro de um doente com tuberculose ativa de vias aéreas, salvo raríssimas exceções. Por ser uma doença que acomete inicialmente a árvore brônquica e, na maior parte das vezes, aí se instala como infecção e posteriormente como doença, tem na tosse e secreção brônquica seu meio de transmissão (SANT’ANNA, 2002).

Esse acúmulo de secreção nos pulmões dificulta a respiração e provoca a tosse e, com isso, a disseminação do *Micobacterium tuberculosis* por meio dos perdigotos. Quanto maior a intensidade da tosse e a concentração de bacilos no ambiente e, quanto menor a ventilação do mesmo ambiente, maior será a probabilidade de infectar os circunstantes (TEIXEIRA & COSTA, 2011).

O contato extradomiciliar é menos relevante; no entanto, em nosso meio, nos locais onde residem famílias de baixa renda e aglomeradas, ele deve ser pesquisado, pois as casas são muito próximas, às vezes ligadas mesmo umas às outras e existe pouco espaço de circulação entre elas (Sant'Anna, 2002).

As narrativas de vida de E1 e E5 apontam para esta situação, onde várias famílias residiam em uma área física muito restrita. Não é raro o fato de crianças de uma família permanecer na casa do vizinho grande parte do dia enquanto seus familiares trabalham. Esta prática, inclusive, costuma ser a fonte de renda de algumas famílias, são os cuidadores informais de crianças.

Há alguma evidência também de que a poluição do ar exterior seja um fator de risco para TB (COHEN, MEHTA, 2007; TREMBLAY, 2007).

Analisando esta situação da aglomeração de pessoas na ótica do sistema de cuidados de saúde de Kleinman (1980b), observa-se que é neste local onde se percebe primeiro a doença. Nem sempre a aglomeração de pessoas é uma opção devido à própria situação social em que as pessoas vivem, no entanto, muitas vezes esta aglomeração é vista como um braço da família e este é o *popular sector*, com todas as suas nuances. Onde as pessoas depois de se descobrirem doentes vão tomar suas decisões sobre como conduzir esta doença.

Em quatro casos o bacilífero transmissor encontrava-se no meio da família. O risco de infecção depende da incidência de casos bacilíferos, duração da infecciosidade (período que vai do momento em que o doente começa a eliminar bacilos por meio da tosse, espirro e fala, até aproximadamente três semanas sob antibioticoterapia específica, ou até o momento em que seu organismo consegue debelar a doença), e da interação entre casos infectantes e susceptíveis, no período de tempo (SANT'ANNA, 2002).

Observemos a presença dos infectantes nas narrativas a seguir.

C1 – O pai e a mãe; “[...] eu tava com esse negócio [...] o pai também... teve também.” (E1)

C3 – O irmão mais velho. “[...] ele tem um irmão por parte de pai, que mora lá [...] Passou pra ele por ele.” (E3)

C2 – O tio. “Desde que meu irmão veio pra casa que essas doenças começaram a se manifestar, entendeu?” (E2)

C5 – O tio-avô. “Porque foi um caso de um senhor aqui do lado, tio do meu marido, que morreu e no laudo dele deu como uma das doenças que ele tinha foi a sequela da tuberculose.” (E5)

Nos países de alta prevalência da tuberculose, todos os cidadãos correm o risco de adoecerem de TB havendo, no entanto, alguns grupos mais vulneráveis que outros. Entre as crianças os grupos que correm maior risco são os contatos intradomiciliares de TB e as que vivem em piores condições socioeconômicas (SANT’ANNA, 2002).

Esse contato intradomiciliar coloca a criança muito próxima do bacilífero, de forma a receber uma carga muito alta e constante de bacilos e, devido ao seu sistema imunológico ainda imaturo, potencializa a possibilidade de essa criança desenvolver a doença em sua forma primária.

Caldeira e colaboradores (2004) encontraram entre as crianças pesquisadas por eles, taxas de contaminação de 92,4% entre aquelas que eram contactantes intradomiciliares, e 88,6% entre aquelas cujos casos índices eram bacilíferos.

O estado nutricional das crianças é outro fator importante na disseminação da doença pós-infecção, fato constatado por Nelson e Wells (2004) e Teixeira e Costa (2011). Nesta pesquisa E2 informou que C2 não se alimentava direito e era muito magra, não ganhava peso.

Das famílias pesquisadas quatro informaram sobreviver com uma renda mínima de menos de um salário mínimo (quadro 5), o que nos leva a supor que os componentes dessas famílias dificilmente recebiam os valores proteicos e energéticos necessários à manutenção de um bom estado nutricional e da saúde.

Em uma pesquisa feita por Oliveira e colaboradores (2009) em São José do Rio Preto, no período de junho/2006 a julho/2007, observou-se que, na visão da comunidade pesquisada nas unidades de Atenção Primária, as atividades que dependem do paciente apresentaram um grande escore, no entanto, o mesmo não se observou naquelas de oferecimento dos serviços prestados tais como: ir à

comunidade efetuar busca ativa para coleta de escarro entre os SR, bem como solicitar a participação das comunidades para discutir problemas de saúde pertinentes à TB.

Desta forma, percebe-se que os conhecimentos insuficientes da doença podem afetar a forma de percebê-la e de enfrentá-la, levando a situações como as encontradas nesta pesquisa.

É necessário resgatar os conhecimentos que a população tem sobre a saúde-doença para o planejamento de atividades que promovam a desmistificação de enfermidades como a tuberculose (SÁNCHEZ, BERTOLOZZI, 2011).

Em quatro casos o diagnóstico só foi fechado na busca ativa do familiar doente. O Ministério da Saúde (BRASIL, 2011) define a busca ativa do sintomático respiratório como uma atividade de saúde pública. Os profissionais são orientados a identificar de forma precoce, pessoas com tosse por um período igual ou superior a três semanas, sintomático respiratório, consideradas com suspeita de tuberculose pulmonar objetivando a descoberta dos casos bacilíferos.

Esta busca deve ser realizada permanentemente por todos os serviços de saúde (níveis primário, secundário e terciário) sendo uma estratégia recomendada internacionalmente. As narrativas de vida a seguir mostram esta busca de forma clara.

C1 - “[...] eu tava né, eu fui para o postinho e chegou a médica e botou o comprimido para ele, o remédio.” (E1)

C3 - “Aí, a doutora pediu que fizesse o exame de todo mundo de casa, [...] só nele que deu, né?” (E3)

C2 - “[...] a última vez que deu o sintoma no meu irmão, entendeu? Que eles fizeram toda a pesquisa, entendeu?... a família... que eles descobriram que a minha filha também era contagiada, tava contagiada.” (E2)

C5 - “[...] o pessoal da saúde de Santa Leopoldina chamou a família todinha para fazer exames pra ver se tinha contraído também, a doença.” (E5)

É importante lembrar que, para interromper a cadeia de transmissão da TB é fundamental a descoberta precoce dos casos bacilíferos, ou casos índices e o Ministério da Saúde (BRASIL, 2002c) destaca que os profissionais de saúde devam mobilizar a comunidade para identificar junto à sua rede social os “tossidores crônicos”.

A busca ativa na população de pessoas com tosse prolongada, por mais de três semanas, deve ser uma estratégia priorizada nos serviços de saúde para a descoberta e tratamento destes casos.

O Manual de Recomendações para o Controle da Tuberculose (BRASIL, 2011) aponta que cerca de 90% dos casos de tuberculose são da forma pulmonar e, destes, 60% são bacilíferos. Lembrando ainda que os casos bacilíferos são a principal causa de disseminação da doença (BRASIL, 2002a).

Nas narrativas de vida pesquisadas, aproximadamente 70% dos casos foi descoberto desta forma, o que demonstra que esta estratégia, quando bem utilizada é eficaz. No entanto, esta ainda é uma atividade que precisa ser mais bem trabalhada no controle da tuberculose, pois outras pesquisas (NOBREGA et al, 2010) mostram fragilidades na busca ativa quando se atribui ao doente a responsabilidade de buscar o serviço na demanda espontânea, como aconteceu no caso de C2, colaborando para a demora no diagnóstico de TB.

Vale lembrar que no *popular sector* ao se descobrir doente, o indivíduo pode ou não se manter dentro deste setor e buscar ajuda dentro dos conhecimentos de saúde de sua rede social mais próxima, segundo Kleinman (1980b), ou buscar os outros setores, ouvir suas orientações e voltando ao *popular sector* decidir ou não de vai cumprí-las. Nos casos em questão, pode-se inferir que o indivíduo bacilífero (caso índice) ficou todo o tempo no *popular sector* ou demorou muito a procurar o *professional sector*, conforme visto nos casos dos tios de C2 e C5 e do irmão de C3.

Em relação ao tratamento, deve-se enfatizar que em quatro casos as crianças apresentaram sintomas de infecção do trato respiratório e todas foram tratadas de maneira equivocada.

O diagnóstico de tuberculose na criança menor de 10 anos não é um procedimento fácil, pois apresenta especificidades que necessitam ser consideradas

no processo de investigação diagnóstica. A forma pulmonar, diferentemente do adulto, costuma ser abacilífera, ou seja, negativa ao exame bacteriológico devido ao pequeno número de bacilos nas lesões (GRAHAM et al, 2004). A situação fica mais complicada pelo fato de que crianças pré-escolares são incapazes de expectorar (BRASIL, 2010).

As quatro narrativas de vida a seguir mostram que esta dificuldade além de trazer demora no estabelecimento do tratamento específico, pode evoluir para um prognóstico muito equivocado.

C1 – Tratado por seis meses e diagnosticado como TB na busca ativa da mãe. “Levou uns seis meses, por aí.” (E1)

C2 – Tratada por dois anos como pneumonia (quatro episódios) e diagnosticada como TB na busca ativa do tio. “Começou a dar pneumonia, e eu levei a pediatra, e a pediatra falava que ela tava com pneumonia... ela teve quatro pneumonia... mas a gente nunca descobriu o quê que era, entendeu?” (E2)

C4 – Tratada por dois meses como pneumonia, bronquite, asma e alergia (todos diagnósticos interrogados) e diagnosticada como TB na véspera do dia em que foi a óbito. “Porque ficaram fazendo tratamento de asma, de pneumonia, de bronquite. Ia para o hospital, voltava, e não tinha profissional competente para descobrir, porque eles não descobriram, né?” (E4)

C6 – HIV+, tratada como gripe sem sucesso e diagnosticada como TB apenas algumas semanas após o surgimento de um gânglio cervical. “Gripou e começou a tossir [...] apresentou um inchaço assim [...] E no inchar eu desconfiei.” (E7)

As manifestações clínicas da tuberculose na infância podem ser variadas, e o achado clínico que se encontra mais presente é a febre, habitualmente moderada, persistente por 15 dias ou mais e frequentemente vespertina (SANT’ANNA et al, 2002).

Outras manifestações são comuns, como irritabilidade, tosse, perda de peso, sudorese noturna, às vezes profusa, sendo que a hemoptise é rara. A tuberculose é suspeitada, nos casos de crianças com diagnóstico de pneumonia sem melhora com o uso de antimicrobianos para germes comuns (BRASIL, 2011).

Nas narrativas de vida duas crianças foram tratadas como tendo pneumonia e uma delas por quatro vezes em um período de dois anos, na Unidade de Saúde da Família que cobria a sua área de residência e na Policlínica.

A outra criança foi tratada por dois meses em regime de internação hospitalar. Devido à inespecificidade da apresentação da tuberculose infantil, ela pode ser confundida com pneumonia (SANT'ANNA, 2002).

Tais condutas levam a crer que a pesquisa para se fechar o diagnóstico de tuberculose, seja pela história clínica, seja pela história familiar, seja pelos exames diagnósticos, mesmo sendo mais difícil entre crianças, houve alguma falha em se suspeitar de uma pneumonia arrastada, conforme apontado em estudo de Gutiérrez e colaboradores (2010), o que custou a vida de uma das crianças.

Este é um ponto já observado por Millen e colaboradores (2008) onde mostram que o atraso no diagnóstico da TB, além de afetar a persistência do bacilo na sociedade, influencia também o prognóstico dos indivíduos adoecidos, podendo levar à ocorrência de resistência a drogas e à morte.

Em três casos o transmissor da TB era álcool dependente. Há que se observar que o alcoolismo crônico é considerado fator de risco para a TB por estar associado à queda da imunidade, desnutrição, fragilidade social, exposições às situações de risco, entre outros. Tal fato é percebido quando se observa maior incidência e tratamentos mais prolongados entre esses pacientes (FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ, 2008).

A ampliação do tratamento se explica pelas maiores porcentagens de abandono e absenteísmo entre essa clientela, o que determina maior tempo para a conclusão do tratamento e, por vezes, indicação de esquemas terapêuticos mais prolongados em caso de resistência às drogas, como mostra revisão feita por Andrade e colaboradores (2005).

No caso índice da narrativa de vida de EAO, seu irmão mais velho, por ser álcool adicto recebeu um tratamento mais prolongado que o da criança.

C1 – o pai e a mãe. “[...] Os dois bebem [...]” (E6)

C2 – o tio. “Meu irmão também é alcoólatra, entendeu?” (E2)

C3 – o irmão. “Tem que parar de fumar, de beber.” (E3)

É importante observar que o risco de desfecho desfavorável do tratamento de pacientes com TB e álcool adição apresenta uma estreita relação entre abandono e etilismo, fato constatado em estudo que demonstrou que o uso excessivo de álcool não foi fator de risco para o insucesso do tratamento quando os abandonos não foram considerados (ALBUQUERQUE et al, 2001).

Há que se considerar a hepatotoxicidade tanto do álcool quanto das drogas antituberculose. Esta toxicidade e a sua reação colocam o paciente em xeque, levando-o a escolher entre o tratamento e a manutenção do vício. A falta de adesão ao tratamento e conseqüentemente seu abandono estão diretamente relacionados à falta de envolvimento deste paciente e de sua família com o tratamento (COSTA et al, 2011).

Um dos pontos básicos para que o paciente não abandone o tratamento da tuberculose é a adesão do mesmo ao tratamento. Essa adesão dependerá de seu conhecimento sobre a patologia, a duração do tratamento prescrito, a importância da regularidade no uso das medicações e de seu conhecimento sobre as conseqüências advindas da interrupção do mesmo (WHO, 2003).

Quando se trabalha no acompanhamento do paciente em tratamento para tuberculose é necessário conscientizá-lo dos riscos que o abandono do tratamento pode trazer seja para o seu próprio organismo, seja para a sua família. É importante trabalhar a responsabilização.

Um dos principais desafios para o Programa Nacional de Controle da Tuberculose (PNCT) no Brasil refere-se à redução do número de casos de abandono do tratamento e o aumento das taxas de cura (SANTOS, 2007).

De relevância também no contexto das ações de controle da TB está o não cumprimento do esquema terapêutico, posto que o abandono do tratamento da TB e/ou a terapia irregular favorecem a persistência da transmissão do bacilo na comunidade e a resistência medicamentosa, impactando negativamente o controle da doença (SÁ et al, 2010).

É possível que a elevada ocorrência do etilismo entre pessoas acometidas por TB pulmonar possa resultar da baixa resistência à infecção, seja endógena ou exógena, levando a crer que o aumento do consumo etílico eleva a exposição à infecção por *Mycobacterium tuberculosis* (GAZETTA, 1999).

Essa situação foi apresentada em pelo menos duas narrativas de vida, M1 e o marido, álcool adictos e droga adictos, e o irmão de M2 que estava sempre frequentando a casa de vizinho álcool adicto e tuberculoso.

O etilismo potencializa o agravamento do quadro clínico da TB e, quando associado a condições de vida precária, pode favorecer um desfecho desfavorável em relação ao tratamento da TB (ANDRADE et al, 2005). Situação esta, observada na narrativa de vida de E3 sobre o estado de saúde precário a que chegou o irmão de C3. “[...] ele baqueou muito, ficou magrinho... ficou magro mesmo. Veio pra cá e o Sr. S. dizia pra ele: Nossa! Como é que você tá magro!” (E3).

Em dois casos o transmissor da TB, além de álcool dependente, era tabagista. O tabagismo já havia sido identificado como fator de risco para a TB desde 1918 (WEBB, 1918) e em 2007 a Organização Mundial da Saúde publicou uma revisão sistemática (conduzida em parceria com a União Internacional Contra a Tuberculose e Doenças Pulmonares) onde a associação entre o uso do tabaco e a TB infecção, TB doença, recidiva da TB e mortalidade pela doença foi confirmada.

Este mesmo estudo concluiu que a exposição passiva ou ativa à fumaça do tabaco está significativamente associada com a recidiva da TB e sua mortalidade. Esses efeitos parecem independentes dos efeitos causados pelo álcool, status socioeconômico e outros fatores potencialmente associados (WHO, 2007).

Esta recidiva pode ser vista na vida de uma mãe tabagista, que tratou a tuberculose por quatro vezes, tendo abandonado três. Nas narrativas de vida de duas crianças essa associação álcool/tabaco está presente.

C1 – o pai e a mãe. “[...] Os dois bebem, fumam, [...]” (E6)

C3 – o irmão. “[...] Aí, ele foi piorando, aí largou de lado, o cigarro, um pouco. Beber, ele já não bebia, não. Agora, não podia beber por causa dos remédios, aí ele parou de beber. [...]” (E3)

Rabahi (2012) observa que a fumaça do cigarro interfere no trato respiratório reduzindo o clearance mucociliar, aumentando a aderência das bactérias e rompendo o epitélio. O risco de tuberculose ativa entre fumantes e não fumantes foi duas vezes maior entre os fumantes em um estudo de coorte prospectivo realizado em Taiwan (LIN et al, 2009).

Além disso, o risco de morte por tuberculose chega a ser nove vezes maior entre fumantes quando comparados àqueles que nunca fumaram, reduzindo o risco quando param o consumo do tabaco em até 65% comparados àqueles que mantêm o vício (CHI-PANG et al, 2010).

O tabagismo passivo, ou seja, a exposição à fumaça de tabaco vem sendo sistematicamente associada ao maior risco de infecções respiratórias, sendo que a história de tabagismo dos pais já faz parte da investigação de episódios de infecções respiratórias em crianças (JANSON, 2004).

Mais recentemente, tem sido estudado o envolvimento de maior risco de infecção por tuberculose. Du Preez e colaboradores (2011), em uma avaliação feita com crianças em uma região endêmica para tuberculose, observaram que a carga tabágica dos pais esteve significativamente associada ao risco de adoecimento por tuberculose.

Altet e colaboradores (1996), estudando crianças que eram contactantes intradomiciliares de pacientes com tuberculose, encontraram que o tabagismo passivo, confirmado pelos índices de cotinina, um alcaloide encontrado no tabaco e utilizado para medir a exposição ao fumo ativo e principalmente passivo, na urina, foi um importante fator de risco para o adoecimento dessas crianças por TB. O reconhecimento dessa associação mostra de forma clara que é de suma importância considerar o combate da exposição à fumaça do tabaco nos esforços para se reduzir o risco de tuberculose e que, na abordagem do fumante que apresenta tuberculose, é imperativo o tratamento para essas duas enfermidades que comprometem principalmente o sistema respiratório (WHO, 2007).

Dentre as seis crianças pesquisadas, duas se encontravam na categoria de fumantes passivos, posto que o irmão de uma e os pais da outra eram fumantes

ativos, a exposição da criança à fumaça do tabaco pode desenvolver falta de ar, chiado e doenças das vias aéreas inferiores (JANSON, 2004).

No entanto, os comportamentos encontrados foram diferentes nas duas situações, o irmão de C3, durante o tratamento, abandonou a bebida, tentou parar de fumar e conseguiu reduzir bastante o uso do tabaco, fez o tratamento correto e dividiu com a madrasta a responsabilidade de acompanhar o tratamento do irmão.

Já a mãe de C1 tentou fazer o tratamento por três vezes, só conseguindo terminá-lo, segundo a irmã alternando os remédios com o tabaco, o álcool e outras drogas, por que se encontrava gestante da última filha e apresentou um quadro tão agravado que necessitou internação hospitalar em unidade de terapia intensiva. A exposição à fumaça de tabaco intraútero pode estar associada com impedimento da função pulmonar e risco aumentado para desenvolver asma (JANSON, 2004).

Não houve relato sobre a situação atual de tabagismo e alcoolismo do irmão de C3, mas os pais de C1 continuam fazendo uso do tabaco, do álcool e de outras drogas ilícitas. Deve-se levar em conta que o pai de C1 recusou-se a tratar, afastou-se por um período da família, e no momento encontra-se junto à mesma.

Mais uma vez, somos reportados ao *popular sector* do sistema de cuidados de saúde de Kleinman (1980b), pois a dependência do álcool, tabaco e outras drogas, mesmo sendo tratados hoje como doenças, encontram-se dentro das escolhas e decisões que o indivíduo pode fazer, mesmo que para isso deva recorrer ao *professional sector* através do CAPSAD. Muitas pessoas conseguem parar, e o irmão de EAO é um desses casos. Se, ainda dentro do tratamento tivesse sido encaminhado ao CAPSAD, não há relato sobre isso, e tivesse sido mantido no programa, muito provavelmente teria se libertado tanto do álcool como do tabaco.

Esta situação necessita um olhar mais diretivo das políticas públicas de saúde, pois as três filhas que se encontram dentro de casa, dormindo na mesma cama que os pais estão sob risco acentuado, as mais velhas de reinfecção, e a mais nova de primo infecção. Sendo que esta última tem uma saúde fragilizada, tendo já necessitado de internação hospitalar por duas vezes até os três meses de idade.

Em dois casos o transmissor se recusou a tratar. A tuberculose, como observado anteriormente, é uma doença infecciosa que, para aqueles indivíduos que se infectaram e não alcançaram a cura espontaneamente, necessita antibioticoterapia específica para que seja debelada (BRASIL, 2011). De todas as pessoas infectadas em torno de 10% desenvolve a doença, desse total 5% nos dois primeiros anos subsequentes à infecção primária e o restante ao longo da vida (SANT'ANNA, 2002).

Assim, a necessidade de tratamento é um aspecto que precisa estar bem claro para a pessoa com tuberculose doença ou infecção, bem como para sua família. Os profissionais de saúde podem aproveitar o momento do acolhimento, para criar vínculo com o usuário, e promover um diálogo respeitoso promovendo a corresponsabilização da saúde (PONCE et al, 2011).

Cientes da necessidade de tratamento de suas crianças, todas as mães/familiares das crianças pesquisadas buscaram tratamento para suas crianças, mesmo a mãe de C1 que tinha dificuldade de fazer o próprio tratamento não deixou de tratar o filho, ainda que para isso tenha recebido a ajuda de familiares. No entanto, esta não é a realidade que aparece em duas situações.

O pai de C1. “[...] Vivia tossindo, tossindo, a gente mandava ir no médico, não ia. Quando ele foi, uma profissional de saúde falou que ele tinha de fazer o tratamento porque ele tava com tuberculose. Mas ele falou que não, [...] Foi para o Rio, ficou lá um tempo, depois voltou. [...]” (E6)

E o tio de C2. “Ele não fez o tratamento. A gente até hoje... Até hoje ele tosse muito, até hoje... ele não quis fazer o tratamento.” (E2)

A recusa dessas pessoas em tratarem-se nos leva a cogitar sobre os motivos que podem estar associados: ao uso do álcool e de outras drogas ilícitas, às reações provocadas pela associação delas com os medicamentos, a indisposição para mudança de comportamento, ou até o medo de morrer.

Em seu livro “Sobre a morte e o morrer”, Kübler-Ross (2008) pesquisou a reação de pacientes em fase terminal de doenças, as mais diversas, e os estágios

pelos quais eles normalmente passam: negação e isolamento, raiva, barganha, depressão e aceitação.

Estes estágios nem sempre seguem uma mesma sequência, e em algumas situações, pode ser que o indivíduo se recuse a sair do estágio de negação, ou não tenha tempo suficiente para chegar à aceitação. A negação funciona como um para-choque depois de notícias inesperadas e chocantes, dando-lhe tempo para que se recupere da notícia e possa mobilizar outras medidas para lidar com a situação (KÜBLER-ROSS, 2008).

Quando o indivíduo vê a tuberculose como uma sentença de morte, geralmente sua primeira reação é a negação, independente do estilo de vida vivido pelo mesmo. Paz e Sá (2009) encontraram esse mesmo tipo de reação estudando portadores de tuberculose em Belém.

O que temos visto neste sentido é que a negação é tão grande que apesar de todos os esforços para informar ao paciente sobre sua situação, a doença, o regime terapêutico e os exames que acompanharão o tratamento, ao sair do consultório e ser questionado sobre qualquer destes itens, a maioria não sabe reproduzir o discurso. Penso que tal fato se deve a esta negação ser tão forte em seu interior, que ele não consegue captar quase nada do que lhe é informado neste primeiro momento, e ele necessitará de um tempo para digerir seu diagnóstico.

A negação pode ser vista na narrativa de vida da mãe C1 que ao falar sobre a própria situação, refere que teve pneumonia, apenas pneumonia, mesmo tendo tratado e abandonado o tratamento para tuberculose várias vezes. “Deu pneumonia uma vez, depois voltou de novo.” (E1).

Negação, termo com o qual se pode designar tanto o ato de negar quanto o conteúdo negado, ou seja, a proposição negativa (*apophasis*, no grego), é definida como enunciado que divide algo em algo, porque segundo a doutrina aristotélica afasta dois conceitos (JAPIASSÚ e MARCONDES, 2008).

Uma negação, na lógica bivalente clássica, surge para contradizer o valor de verdade de uma afirmação. Dessa forma, “o que é caracterizado como negação de

um enunciado é justamente aquilo que é verdadeiro se o enunciado for falso” (TUGENDHAT e WOLF, 1997, p. 87).

A negação é tão forte e se torna uma verdade tão real, que tanto o paciente quanto a mãe não conseguem nem falar o nome da doença. “Olha me deu pneumonia, pneumonia, aí da pneumonia me deu muito forte e aí me deu ‘isso’.” [...] “... eu tava com esse ‘negócio’.” (E1). “Porque quando fizeram os exames e viu que era ‘isso’...” (E7).

Na visão dos profissionais de saúde (HINO et al, 2012) o impacto causado pelo diagnóstico de TB se mostra na reação das pessoas de não aceitação da doença, tanto pelo fato de não se considerarem doentes, como também por acreditarem que a doença não tem cura.

Estes mesmos autores ainda mostram que a demora em procurar os serviços de saúde aliado ao preconceito em relação à TB, dificultam e retardam o diagnóstico da doença, pois muitas pessoas, por vergonha, demoram a procurar os serviços de saúde e, muitas vezes, escondem o diagnóstico da família e amigos.

Mas a negação prejudica o itinerário terapêutico, posto que enquanto a pessoa, a mãe, não aceita a doença de seu filho não fará o tratamento específico para a doença em questão.

Em dois casos parte do tratamento se deu pela mudança de residência.

C1 – foi levado para a casa da tia. “Só que minha irmã cuida dele. Ela... minha irmã, pegou ele, e até hoje ele fica com ela.” (E6)

C2 – a mãe se mudou com a família para outra casa. “Assim que iniciei o tratamento da minha filha eu mudei, no outro mês eu já mudei.” (E2)

Algumas doenças infectocontagiosas, talvez pelo peso que têm na sociedade, são vistas pelos menos letrados, e infelizmente às vezes até por universitários, como mais infecciosas que outras e, assim, o mais conveniente é se afastar. Como exemplo dessas patologias se podem citar a hanseníase, a SIDA e a própria tuberculose (GUSMÃO, ANTUNES, 2009; FORSAIT et al, 2009).

Nesse aspecto, a ignorância é tanta que uma pesquisa feita com estudantes de graduação e pós-graduação residentes em alojamentos da Universidade de São Paulo mostrou o desconhecimento sobre a tuberculose por esse grupo seletivo da sociedade, para os quais 'os boêmios' apresentariam grandes possibilidades de desenvolver tuberculose, e que esta seria uma doença própria de poetas e escritores (SÁNCHEZ, BERTOLOZZI, 2011).

Foi observado que nas atitudes mencionadas acima a mãe e a tia tinham por intenção proteger sua família, principalmente ao ver que as pessoas responsáveis pela transmissão da doença não se dispuseram a tratarem-se, mantendo no ar o estado de tensão e de risco sobre a família.

No caso de E2, além de C2, ela tinha ainda outras duas crianças sob sua responsabilidade. Já não podia contar com a ajuda do pai das crianças. O que lhe restou foi ajustar ainda mais o orçamento familiar, alugar uma casa e se mudar com seus filhos, ainda que tivesse que levar sua irmã que tinha problemas de saúde, mas que poderia ajudar tomando conta das crianças enquanto ela estivesse trabalhando.

Os problemas sociais só se agravam quando a tuberculose entra na família de pessoas de baixa renda, principalmente quando faltam recursos para tomar atitudes como esta tomada por E2.

Ainda dentro do *popular sector* do sistema de saúde (KLEINMAN, 1980b), a mãe de uma das crianças e a tia de outra observaram que o ambiente e sua interação ambiental não estavam bons, e optaram por tomarem atitudes que acreditavam ser as melhores para a família.

Nessas circunstâncias todos os contactantes deste bacilífero continuarão expostos ao risco de contaminação, pois não há legislação que obrigue este doente a se tratar, nem que seja para proteger sua família.

Duas crianças apresentaram alguma dificuldade para fazer o tratamento, seja por conta da quantidade de medicamentos ou por conta dos efeitos adversos.

C2 - "Ela não queria tomar a medicação, porque era três medicação que ela tomava. Entendeu? Então ela não queria tomar a medicação, aí a minha irmã dizia

assim: o que nós vamos fazer?...” [...] “Porque no começo ela começou a sentir enjojo. Ela andava enjoada, ela enjoava.” (E2)

C3 - “Aí no fim do tratamento ele começou a enjoar com o remédio. Não sei se ele já enjoou de todo dia tá tomando” (E3)

Em 2009, o Programa Nacional de Controle da Tuberculose reformulou o esquema terapêutico para TB acrescentando um quarto fármaco na fase de ataque, o etambutol (E) (BRASIL, 2011).

No entanto, o esquema para crianças menores de 10 anos não sofreu alteração, sendo mantidos os fármacos: isoniazida (H), rifampicina (R) e pirazinamida (Z). O tempo de tratamento continuou o mesmo: dois meses para a fase de ataque com as três drogas e quatro de manutenção com as drogas rifampicina e isoniazida.

Como praticamente todos os medicamentos, esses, apresentam reações adversas que são divididas em menores, que normalmente não levam à suspensão do medicamento, e maiores, que normalmente causam a suspensão do tratamento e geralmente têm como fatores de risco idade (> 40 anos), dependência química ao álcool (ingestão diária > 80g), história de doença hepática prévia, e coinfeção pelo HIV em fase avançada de imunodepressão (BRASIL, 2002b).

No entanto, as reações mais frequentes vistas no Brasil são mudança da coloração da urina, intolerância gástrica, alterações cutâneas, icterícia e dores articulares (BRASIL, 2011).

Nas narrativas de vida apresentadas por familiares uma das crianças reclamou da quantidade de medicamentos, um fato que não se pode alterar e duas relataram enjojo. Esse efeito colateral pode ser resolvido com uso de antieméticos.

Mas, uma ação educativa sobre a doença, a duração do tratamento, a necessidade da regularidade no uso dos medicamentos e o que pode advir de sua interrupção será de grande ajuda para as mães no enfrentamento desse longo tratamento conforme previsto no Manual de Recomendações para o Controle da Tuberculose (BRASIL, 2011).

Em dois casos as crianças não apresentaram qualquer sintomatologia da TB.

C3 - “Não teve reação nenhuma, né? Aí, foi que a doutora pediu o exame de todos de casa.” (E3)

C5 - “Fez o PPD e depois fizeram o Raio X e aí detectou que eles tinham a bactéria.” (E5)

Mesmo não apresentando sintomas estas crianças já se encontravam com a tuberculose doença, devida ao contato com um bacilífero. Sant’Anna (2002) afirma que há cálculos que apontam que “38% dos comunicantes pediátricos de focos bacilíferos desenvolvam tuberculose, em contraste com 18%, no caso de pacientes tuberculosos com baciloscopia negativa.”.

Na criança, a tuberculose pulmonar geralmente se origina da complicação da infecção inicial caracterizando a primo-infecção ou forma primária da tuberculose. A infecção ocorre quando o *M. tuberculosis* se estabelece dentro do fagócito, no pulmão e no tecido linfoide associado do indivíduo, comprovada pela marca reatora da prova tuberculínica.

Neste estágio de ‘infecção’, não há presença de sintomas ou sinais e a radiografia de tórax é normal, ou mostra apenas nódulos ou calcificações no parênquima pulmonar e gânglios linfáticos regionais. É considerado ‘doença’ quando surgem os sinais, sintomas ou as manifestações radiográficas produzidas pelo *M. tuberculosis* tornam-se aparentes (BRASIL, 2002c).

O exame físico geralmente mostra “fácies” de doença crônica e emagrecimento, embora indivíduos com bom estado geral e sem perda do apetite também possam ter TB pulmonar (BRASIL, 2011). Essas crianças ainda não tinham sintomas e sinais específicos da tuberculose, mas já estavam doentes pelas imagens radiográficas de seus pulmões.

O fato de não apresentarem sintomatologia, não implica em que a doença não estivesse instalada nelas, mas sim que elas por seu estado imunológico e nutricional mais preservado ainda conseguiam manter controle sobre a doença.

Após analisar os pontos comuns nos itinerários terapêuticos das crianças com tuberculose foram analisados os pontos distintos encontrados nas narrativas de vida. A mãe de C1 tinha um histórico longo de TB com tratamentos e abandonos.

“[...] e J. fez o tratamento, abandonou... Depois deu de novo nela, abandonou de novo... Aí, nessa gravidez que ela teve, essa última criancinha dela, ela ficou em coma no hospital. Porque atacou tudo, tuberculose, o neném, [...]” (E6).

O sucesso na terapêutica da tuberculose depende da adesão do paciente ao esquema adotado. O esquema atual é altamente efetivo, fornecido gratuitamente, e capaz de curar praticamente todos os casos. No entanto, esse sucesso não ocorre em uma boa parte dos indivíduos acometidos, principalmente por causa do uso irregular da medicação e do abandono do tratamento, sendo esse o maior obstáculo para o controle da doença no campo da saúde pública (SBPT, 2004; LÖNNROTH e RAVIGLIONE, 2008).

O abandono do tratamento da tuberculose pulmonar por pacientes com baciloscopia positiva favorece a manutenção da cadeia de transmissão, assim como o aumento das populações bacterianas resistentes aos fármacos. Essa situação é bastante preocupante, pois este paciente continuará a infectar as pessoas de seu ciclo familiar agora com bacilos resistentes e uma pessoa que seja virgem de tratamento, poderá vir a ser submetido a um tratamento mais reforçado e por tempo mais prolongado (WHO, 2012).

Em uma pesquisa para saber por que os pacientes abandonavam o tratamento da tuberculose dentre os motivos encontrados como agravos associados estavam o alcoolismo e a droga adição (MENDES e FENSTEIFER, 2004). E em outro estudo, realizado por Campani e colaboradores (2011), observou-se uma associação do abandono do tratamento com o uso abusivo de álcool e de drogas ilícitas, e que a dependência de drogas mostrou-se associada ao alcoolismo sugerindo uma sobreposição de variáveis.

A questão do uso de drogas ilícitas, geralmente usada em ambientes fechados, aliada às condições sociais favorece um ambiente propício à contaminação e institui um estilo de vida onde as condições de alimentação, sono e

higiene tornam-se cada vez mais precárias, elevando os riscos de contrair a tuberculose e outras doenças (RAMOS et al, 2010).

O uso de álcool, fumo e outras drogas são atores coadjuvantes no abandono do tratamento da tuberculose, pois o consumo dessas substâncias pode propiciar déficits cognitivos que podem se refletir na dificuldade de compreensão das prescrições e no esquecimento da ingestão dos medicamentos (RAMOS et al, 2010).

A associação álcool, tabaco, outras drogas e ainda mais tuberculostáticos também pode prejudicar ainda mais o organismo do indivíduo por conta de sua hepatotoxicidade. Soma-se a isso que esses pacientes têm grande dificuldade para deixar a condição de droga adição e nem sempre têm acesso, apoio ou condições de se submeterem a um tratamento para a dependência química (RAMOS et al, 2010).

Outra causa do abandono pode ser a melhora no quadro de saúde, uma vez que as manifestações clínicas tendem a diminuir nos primeiros quatro meses de tratamento (COSTA et al, 1998). Muitas vezes esta atitude é justificada pelo mau relacionamento médico-paciente e serviço de saúde-paciente, pois uma das funções do médico é estimular, realizar e acompanhar eventuais problemas durante o tratamento, além de esclarecer ao paciente a importância na regularidade da ingestão do medicamento (QUEIROZ e NOGUEIRA, 2010).

Além desses fatores, Paiva e colaboradores (1999) apontam o desconhecimento sobre a doença e a história de abandono anterior como associados ao maior risco de não adesão.

Pelas narrativas de vida de E1 e de E6, os casos de abandono de E1 se devem a muitas dessas situações. E1 se descobriu com tuberculose por insistência de sua mãe que colheu seu escarro e levou na UBS, porque já nessa ocasião ela fazia uso de álcool, tabaco e drogas ilícitas. A dependência química falava mais alto que a vontade de se tratar, e pelo fato de se sentir melhor abandonou o tratamento na primeira vez quando já estava no quinto mês do esquema terapêutico.

Um dos principais motivos registrados na literatura como causa de abandono é a melhora clínica inicial que leva o paciente a pensar que está curado (WENDLING et al, 2012).

Não foi dito nas narrativas, mas pode-se inferir que os outros abandonos se deram pelos mesmos motivos. Além do mais, E1 disse não saber nada sobre a tuberculose depois de ter passado por, pelo menos, quatro tratamentos.

Andrade e colaboradores (2005) corroboram os achados de que uma justificativa para a interrupção da tomada dos medicamentos pelo doente seria sua interpretação de que o desaparecimento dos sintomas no início do tratamento significa que ele está curado.

Segundo Kleinman (1980b) depois que se decide entrar na arena do *professional sector* o indivíduo, pode sair de lá curado, ainda doente ou morto, sendo que a decisão de fazer o tratamento preconizado cabe a ele. Como ele discute em sua teoria, o ambiente em que o indivíduo está inserido influencia suas decisões, assim como suas crenças e seus valores. Assim, durante todo o acompanhamento feito ao doente de TB é preciso manter um diálogo aberto sobre a patologia, reforçar que a melhora dos sintomas não quer dizer que os bacilos foram todos debelados e dar orientações que previnam a ocorrência do abandono do tratamento devido à falta de informação ou de sua inadequada assimilação. Reeduca-lo dentro de um sistema de cuidados de saúde que proteja sua saúde.

A narrativa de vida de C1 evidenciou que ele ainda mamava no peito quando foi diagnosticado com TB. A partir de então foi desmamado e teve a maternidade dividida entre a mãe e uma tia com quem foi morar. “[...] Quando eu dava mama a ele... eu dava de mama a ele, aí ela ficava com ele pra mim, pra mim tirar ‘do peito assim’, aí ela pegou, ela ficava com ele. Acostumou. Aí ela fica com ele e ele fica comigo. É mais fácil, aí ele fala que tem duas mães.” (E1) “[...] Só que minha irmã cuida dele. Ela... minha irmã, pegou ele, e até hoje ele fica com ela.” (E6)

É importante observar aqui dois aspectos relacionados à proteção desta criança. O primeiro deles é o desmame. As novas pesquisas (TOMA, REA, 2008; AZEVEDO et al, 2010) na área da saúde da criança têm mostrado os benefícios do aleitamento materno no desenvolvimento da criança seja físico, psíquico ou

emocional. O leite materno protege contra inúmeras doenças e nutre sem levar à obesidade ou à desnutrição.

No entanto, uma criança de dois anos necessita de outros alimentos para que possa ter um desenvolvimento saudável. Dentre as medidas de promoção à saúde e prevenção de doenças preconizadas pelo Protocolo Saúde da Criança (PMV/SEMUS, 2004) quanto à alimentação, preconiza que crianças de 2 anos ou mais devem receber cinco refeições diárias, três das mesmas servidas à família e duas de outros alimentos nutritivos como frutas da estação, tubérculos cozidos, biscoitos, pães, leite ou derivados, cuscuz, tapioca.

O caderno 23 da Atenção Básica “Saúde da criança: nutrição infantil: aleitamento materno e alimentação complementar”, trás como restrições ao aleitamento materno as mães infectadas pelo HIV, HTLV1, HTLV2, alguns fármacos como antineoplásicos e radioterápicos e a criança ser portadora de galactosemia. Dentre as restrições temporárias encontra-se o uso de drogas de abuso. A tuberculose não contraindica o aleitamento materno, porém o mesmo deve ser feito com o uso de máscaras cirúrgicas nas duas semanas iniciais do tratamento (BRASIL, 2009).

O recém-nascido de mãe tuberculosa recebe o tratamento com H na dose de 10mg/kg/dia durante três meses, a seguir faz a prova tuberculínica, se reator positivo, faz uso de H por mais três meses. Se não for reator após os três meses de tratamento com H suspende o medicamento e deve ser vacinado com BCG (BRASIL, 2011).

Além disso, o uso de tabaco e álcool deve ser desestimulado, no entanto, se a mãe não consegue parar, o tabaco deve ser usado após as mamadas e fora do domicílio. Meio miligrama de álcool (01 cálice de vinho/02 cervejas/dia) é compatível com a amamentação (BRASIL, 2009).

O segundo aspecto benéfico desta mudança é o afastamento da criança do ambiente contaminado que era sua casa (JANSON, 2004). Além desse sentido benéfico do afastamento, outra motivação muito importante para sua realização era a certeza de que a criança seria tratada de forma efetiva. Esta mãe por seu histórico

de dependência química não conseguia tratar-se a si mesma, então seria um risco a mais para esta criança ser mantida sob os cuidados dela.

Quando se trata da saúde de crianças, o *popular sector* deve ser fortalecido pelos *folk e professional sectors*, no sentido de proteger estas crianças assegurando uma infância saudável com bom desenvolvimento físico, intelectual e emocional.

Há que se registrar aqui um ponto que não pode ser negligenciado: a presença da família no tratamento do paciente com tuberculose. Alguns estudos (CLEMENTINO et al, 2011; VENDRAMINI et al, 2002) têm mostrado que a participação da família é muito importante para o sucesso do tratamento, no sentido de acompanhar e dar ânimo ao paciente seja pela quantidade de drogas, seja pelos efeitos adversos, seja pela duração prolongada do mesmo.

Na história familiar de tuberculose das mães/responsáveis pelas crianças pesquisadas identificou-se a presença de fatores de risco variados para o desenvolvimento da tuberculose doença em qualquer tempo.

A família da mãe de C2 tinha um histórico de TB, pois o pai dela morreu de tuberculose e houve, na época, uma suspeita de que ela e um irmão haviam sido contaminados.

“Meu pai morreu com tuberculose há mais ou menos... há mais ou menos 22 anos, entendeu?” (E2)

Diante da afirmativa de Sant’Anna (2002) feita anteriormente de que apenas 10% das pessoas infectadas desenvolverão a doença, dos quais a metade no primeiro ano pós-infecção e a outra metade a qualquer momento no decorrer da sua vida por meio da reativação latente da TB infecção ou reativação endógena, a família de E2 poderia estar enquadrada nesta segunda metade.

Diferentemente da apresentação do foco pulmonar nas crianças que se apresenta na porção medial e inferior dos pulmões, nos adolescentes e adultos o foco se apresenta normalmente nas porções superiores. Tal fato se explica com a contensão dos bacilos na infecção primária onde quase todos os focos foram debelados após a disseminação hematogênica inicial, no entanto alguns que se

instalam nos lobos superiores aí sobrevivem em estado latente por anos, ou até mesmo décadas (SANT'ANNA, 2002).

No sistema de pontuação para o diagnóstico da TB na criança (BRASIL, 2011), o contato com bacilífero adulto próximo nos dois últimos anos tem o peso de 15 pontos. No entanto, há que se considerar, nesse caso, que apesar do contato da família com o pai 'que morreu de tuberculose' tenha sido há aproximadamente 22 anos, é possível que o irmão de E2 ao se separar de sua esposa e vir morar na casa dos irmãos fazendo amplo consumo de álcool, possa ter desencadeado uma reativação endógena da TB infecção adquirida na infância pela baixa das defesas imunológicas, ou uma reativação exógena pelo contato com os novos companheiros (BRASIL, 2002c).

Mas, a tuberculose no histórico da família não é fato que orgulhe as pessoas e que queiram trazer à memória, seja pelo fato de estar ligado à morte de um ente querido, seja por aquilo que elas vão pensar de 'mim' e da 'minha família', e que atitudes irão tomar a esse respeito. Surge então o medo do estigma, da discriminação.

Goffman (1988, p.11) se reporta à palavra 'estigma' conforme definida pelos gregos, como "sinais corporais sobre os quais se procurava evidenciar alguma coisa extraordinária ou má sobre o status moral de quem os apresentava", e que hoje, representa algo de mal, que deve ser evitado, alguma ameaça à sociedade, ou seja, uma identidade deteriorada por uma ação social. No caso específico da tuberculose, o estigma é como a mancha ou caverna no pulmão que aparece na radiografia de tórax e que contamina toda a imagem familiar.

A identidade social real de um indivíduo é aquela onde se prova possuir os atributos que tem, e a identidade social virtual que é aquela que se espera encontrar nele. Assim, a sociedade "estabelece meios de categorizar as pessoas e o total de atributos considerados como comuns e naturais para os membros de cada uma dessas categorias" (GOFFMAN, 1988, p. 11).

O mesmo autor trabalha ainda a diferença entre o indivíduo desacreditado e o desacreditável, isto é, entre aquele que apresenta aos "normais" uma discrepância visível entre a sua identidade social real e a sua identidade social virtual e entre

aquele cujo estigma ou 'defeito' não é imediatamente visível nem ainda conhecido pelos outros (GOFFMAN, 1988).

Dentro da tuberculose então, se os sinais aparentes da doença ainda não se manifestaram, ou seja, aquele estado de consumpção geral e esputo sanguinolento ainda não apareceram, é mais interessante permanecer na situação do indivíduo desacreditável.

Dentre as narrativas de vida colhidas não há informação de que as crianças tenham desenvolvido esse estado de consumpção, mas na narrativa de vida de C2 apareceu a seguinte frase: "Eu fiquei com medo na escola, mas enfim, não era para falar com a escola, para não constranger as crianças, e minha filha foi normal, entendeu?" (E2)

Tal narrativa leva a algumas questões: de onde veio essa orientação? Do serviço de saúde? Da família? Diante do estigma, das exigências e rejeição às quais a criança estaria exposta, a melhor opção encontrada pela família então é manipular a informação sobre esse 'defeito'.

Baseados na definição de estigma de Goffman (1988), Link e Phelan (2001) definem que existe estigma quando uma pessoa é identificada como que por uma etiqueta que a diferencia como pessoa e a liga a estereótipos de pessoas indesejáveis resultando em tratamento injusto e discriminado.

A discriminação pode se apresentar de duas formas. Discriminação direta quando uma pessoa é tratada de forma menos favorável, em razão de sua doença, do que os outros são ou seriam tratados em circunstâncias idênticas ou semelhantes. Discriminação indireta quando um requisito ou condição é aplicado igualmente a todas as pessoas, no entanto, uma proporção consideravelmente menor de pessoas com a 'doença' é beneficiado, mas os motivos de saúde não são mostrados como critério de seleção (BARAL et al, 2007).

Então, é essa percepção de estigma que leva à discriminação, seja por outras pessoas ou pela própria pessoa que se estigmatiza e se sente estigmatizada, se dividindo em autodiscriminação (HDN, 2004), onde um indivíduo se sente indigno ou culpado, levando-o a uma falta de autoestima, depressão e comportamento

anormal como autoisolamento, comportamentos de evitação e introversão (HDN, 2006). O estigma e a discriminação têm um enorme impacto sobre os sofredores (HDN, 2001).

Em um estudo desenvolvido no Nepal buscando determinar as causas do estigma e discriminação em relação à tuberculose, Baral e colaboradores (2007) encontram como causas a autodiscriminação e a discriminação externa.

Causas da autodiscriminação: medo de transmissão da TB, uma forma de evitar a fofoca e a potencial discriminação. Causas da discriminação externa: medo de uma percepção do risco de infecção, associações percebidas entre TB e outras causas de discriminação, dentre elas a pobreza e a baixa classe social, associações percebidas entre TB e comportamento desonroso, como uso de álcool, tabaco e prostituição, e percepção da TB como um castigo divino. Além disso, alguns pacientes sentiram que foram discriminados por trabalhadores de saúde (BARAL et al, 2007).

No Brasil, em uma pesquisa feita com os alunos de graduação e pós-graduação da USP observou-se o estigma dos alunos que associaram a tuberculose com certos estilos de vida (boêmios, fumantes), condição social (pobres), condição biológica (crianças, idosos) e condições de moradia e de trabalho insalubres (SÁNCHEZ, BERTOLOZZI, 2011).

Assim, uma forma de se proteger é representada pelo silêncio do indivíduo ou de algo que ele não diz nas narrativas de vida, uma vez que mantêm a preservação da privacidade em relação a um diagnóstico positivo para tuberculose, assumindo deliberadamente a ocultação da condição de portador da doença. Enfrentar a verdade contida em um diagnóstico positivo significa se colocar diante de manifestações preconceituosas e dos sentimentos de vergonha, medo e rejeição por parte de familiares e amigos (CLEMENTINO et al, 2011).

No sistema de cuidado de saúde de Kleinman (1980b) o estigma da tuberculose levaria a pessoa a restringir ao máximo o seu *popular sector*, dividindo as informações com um mínimo de pessoas, como foi mostrado na pesquisa de Baral e colaboradores (2007) no Nepal, em que as pessoas se excluíam da

sociedade, e na qual um dos pesquisados afirmou que se soubesse que a esposa, noiva na época, estava com TB não teria se casado com ela.

Quanto ao caso de C4 foi relatada uma possível contaminação hospitalar. Esta teria nascido bem de parto cesárea e se contaminou na enfermaria da maternidade com uma puérpera bacilífera.

“Nasceu linda, gorda, assim, sabe? Veio para casa. Você sabe quando uma criança sai do centro cirúrgico com a mãe... já sai de lá, o pediatra já viu, não tem nada, né? Nasceu normal, gorda, grande, entendeu? Ficou assim, como se ela tivesse pegado lá, quando nasceu. [...] quem está para ganhar e quem já ganhou, fica tudo num quarto só. Portanto esta mulher estava grávida, esta que estava tossindo muito (caso de paciente relatada antes da entrevista). Entendeu? Veio do interior, não fizeram o diagnóstico logo nela. Então ela é que... quando ela tossia é que foi para a criança.” (E4)

O Manual de Recomendações para o Controle da Tuberculose (BRASIL, 2011) preconiza que todo sintomático respiratório (SR), ou seja, toda pessoa com tosse por três semanas ou mais, deve ser pesquisado para diagnóstico de TB.

Numa situação de pré-parto imediato e parto torna-se difícil avaliar o tempo de tosse de determinada pessoa, principalmente se ela não reclamar da mesma. No entanto, o profissional de saúde que recebe qualquer pessoa para se submeter a um procedimento médico em qualquer ambiente que seja, deve fazer uma avaliação clínica detalhada da mesma (BRASIL, 2007).

Assim, se esse princípio básico do exercício da profissão tivesse sido executado, provavelmente esta situação não teria se instalado. A avó de GSBS não tinha informações precisas de como chegaram à conclusão de que a criança havia sido contaminada no hospital, disse que soube por meio de uma funcionária do hospital, mas que oficialmente a família não havia sido notificada.

No Espírito Santo é comum aos hospitais de cidades maiores receberem pacientes vindos de cidades menores, com menos recursos, e também de outros Estados vizinhos de cidades que vivem situações semelhantes, esta situação é amparada pelas políticas de saúde (Portaria MS nº 399/2006). Como a criança dessa senhora não foi notificada pelas UBS do Espírito Santo e não constava nos dados do SINAN, caso contrário estaria na amostra fornecida pela PCT estadual, surgem outras questões: O que aconteceu com ela? Foi notificada pela UBS de

outro Estado? Apresentou TB congênita? Sobreviveu? Morreu com ou sem diagnóstico específico?

Onde começou a falha no atendimento desta mulher? Nas consultas de pré-natal? Na admissão na maternidade do hospital? Existe Unidade de Saúde da Família onde ela mora? Ela foi assistida por essa USF? E como será que ela está hoje? Continua sem tratamento? E seus contactantes, sua família, continuam expostos e sem tratamento?

Mas, se pensarmos no sistema de cuidados de Kleinman (1980b) como abordariamos a questão? Ela estava com os sintomas da tuberculose em seu *popular sector* e teria tentado resolver o problema dentro deste setor, com suas crenças, suas escolhas, suas relações? Ou será que recorreu ao *folk sector* e pensou que estaria curada apesar de continuar tossindo? Será que teve a chance de buscar o *professional sector* antes do parto? Ampliando um pouco mais as divagações será que ela sabia que estava com tuberculose, já havia começado a se tratar, mas por medo do estigma não falou para ninguém? Se ninguém perguntou, por que ela iria se expor?

A Portaria nº 399 de 22 de fevereiro de 2006 que divulga o Pacto pela Saúde 2006 e Consolidação do SUS (BRASIL, 2006) apresenta em seu anexo I – Pacto pela Saúde 2006 / Consolidação do SUS – como um dos objetivos para 2006, e que vêm sendo revisado e mantido, é fortalecer a capacidade de resposta do Sistema de Saúde às doenças emergentes e endemias com ênfase na dengue, hanseníase, tuberculose, malária e influenza.

Quanto a isto é marcante perceber que C4 não havia recebido a vacina BCG. Mas, é importante observar que a vacinação com o *Mycobacterium bovis* atenuado, bacilo de Calmette e Guérin (BCG) exerce poder protetor contra as manifestações graves da primo-infecção, como nas disseminações hematogênicas e na meningoencefalite tuberculosa em menores de cinco anos mas não evita a infecção tuberculosa. Mantém a imunidade por 10 a 15 anos, mas não protege os indivíduos já infectados pelo *M. tuberculosis* (BRASIL, 2010b).

Segundo a avó de C4, a mãe havia sido vacinada, mas a criança ainda não havia recebido a vacina apesar de ter nascido ‘linda e gorda’ conforme descrito na narrativa anterior. “[...] Na gravidez dela também não ficou diagnosticado nada, ela

não teve... ela não contraiu lá, porque eles... né? Ela era imunizada, ela era vacinada. Mas, até então a criança não era..." (E4)

Devido à elevada prevalência de infecção tuberculosa no Brasil a vacina BCG é prioritariamente indicada para crianças de zero a quatro anos de idade, orienta-se que as crianças sejam vacinadas o quanto antes, se possível logo após o nascimento. Em Vitória, o Calendário Básico de Vacinação (PMV/SEMUS, 2004) preconiza que a criança deve receber a vacina BCG intradérmica ao nascer em dose única e que ela evita as formas graves de tuberculose.

A Portaria nº 452, de 06/12/1976, do Ministério da Saúde (BRASIL, 2008) dispõe que a vacina BCG é obrigatória para menores de um ano, tal disposição é reforçada nas recomendações dos manuais e notas técnicas do Programa Nacional de Imunização (PNI), do Departamento de DST/Aids e Hepatites Virais, do Programa Nacional de Controle da Hanseníase (PNCH) e do PNCT (BRASIL, 2010b).

Todo recém-nascido com peso igual ou superior a 2 kg e sem intercorrências clínicas, incluindo os recém-nascidos de mães com AIDS, desde que estejam assintomáticos e/ou sem imunossupressão, deve ser vacinado sempre que possível, ainda na maternidade. Toda criança com menos de cinco anos que nunca tenha sido vacinada também deve receber a vacina. A exceção se faz para os recém-nascidos contatos de pessoas com tuberculose bacilífera. Estes não deverão ser vacinados com BCG, devendo fazer previamente o Tratamento da Infecção Latente ou quimioprevenção (BRASIL, 2010).

Ao analisar esta situação mais de perto, se pode inferir que ao contaminar-se na maternidade, a criança encontrou-se nessa exceção, e deveria ser tratada inicialmente como tuberculose latente para posteriormente ser vacinada. Como não recebeu a vacina na maternidade, possivelmente a recebeu na primeira consulta com uma semana de idade na UBS, o que pode ter exacerbado o quadro respiratório levando à internação hospitalar por volta dos trinta dias de vida. Uma fatalidade que poderia ser evitada?

C4 esteve internada devido à gravidade da doença por um período de aproximadamente dois meses. C4 começou a apresentar os sintomas respiratórios com aproximadamente 30 dias sendo internada e, faleceu aos três meses de idade,

conforme notificação no SINAN. “Porque com trinta dias é que ela começou a apresentar... aquela agonia assim, aquela falta de ar, aquela tosse.” (E4) Por dois meses os médicos que atenderam C4 tentaram fechar o seu diagnóstico e dar-lhe um tratamento mais efetivo sem sucesso, pois a situação da criança só se agravava. Sant’Anna (2002) alerta que a gravidade do quadro clínico da tuberculose primária em crianças poderá variar basicamente em função da resistência individual e que há quadros extremamente graves, de evolução rápida, fatais, denominados *sepsis tuberculosa acutíssima*, e outros de evolução lenta e insidiosa.

No curso do processo infeccioso da primo-infecção tuberculosa pode ocorrer uma disseminação linfo-hematogênica que, quando é bloqueada pelas defesas imunológicas do indivíduo regride espontaneamente, mas quando não, produz a tuberculose doença (LOPES et al, 2006).

Do ponto de vista clínico-radiológico as formas hematogênicas podem se dividir em duas categorias: *disseminação benigna* e *disseminação maligna*, onde a primeira se caracteriza por evolução clínica menos grave que a segunda, com períodos de remissão, ambas apresentam padrão radiológico com múltiplas imagens nodulares diminutas disseminadas nos dois padrões, geralmente são graves e muitas vezes fatais (SANT’ANNA, 2002).

Uma criança que nasce bem e que com um mês de vida começa a apresentar uma doença que só se agrava, necessitando internação hospitalar para um tratamento mais agressivo e que, ainda assim, não melhora mina a estrutura psicológica da família.

Por outro lado, a mulher vem cada vez exercendo mais papéis na sociedade: esposa, mãe, dona de casa com toda a carga de trabalho que isso quer dizer, profissional que tem uma jornada de trabalho, normalmente fora de casa, e que as pesquisas têm mostrado que ela faz bem e gosta, e que alguns homens têm começado a valorizar e dividir as tarefas domésticas com ela (POSSATTI, DIAS, 2002; OLIVEIRA, TRAESEL, 2008). No entanto, no momento em que surge a doença na família, e a doença é de um filho, geralmente é a mulher quem cuida, quem acompanha.

Este tempo de internação é muito desgastante para a família e oneroso. Além desta criança, a mãe tinha mais outros três filhos pequenos, marido e uma casa para cuidar com todas as suas rotinas. No momento em que esta mãe sai de casa para acompanhar a filha que se encontra internada toda sua rotina se desmorona. Os filhos que necessitam dos cuidados dessa mãe se ressentem ainda mais pela ausência física da mesma. Dentre os cuidados que essas crianças demandam estão alimentação, higiene, cuidado com as roupas, entre outros.

Entretanto, a figura do pai não apareceu nenhuma vez na narrativa de vida feita pela avó, o que leva a inferir que, ou é de fato uma figura ausente, ou há problemas relacionais entre ele e a família da mãe. Assim, na ausência do marido, o cuidado com a criança normalmente recai sobre a avó.

O outro aspecto desgastante na percepção dos pais/responsáveis é o econômico. Mesmo acompanhando ininterruptamente a criança, a mãe possivelmente ia a casa para buscar roupas limpas, ver os outros filhos, o que implica em gastos com transporte.

O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) (BRASIL, 2008) garante como direito da criança o acompanhamento vinte e quatro horas por dia durante o período de internação hospitalar, mas não garante toda a alimentação deste acompanhante, o que acaba onerando ainda mais a família. E, como não foi narrado, será apenas mencionado outro fato importante relacionado à economia desta família que é a ausência desta mãe ao trabalho, caso ela estivesse inserida em algum tipo de trabalho fora de casa para ajudar no orçamento familiar.

É importante registrar outro aspecto em relação a esse direito de acompanhante da criança garantido pelo ECA (BRASIL, 2008) é que ele também não prevê acomodação para esse acompanhante, o que implica dizer que nos hospitais públicos, muitas vezes a ele está reservada uma cadeira plástica, quando muito. E, assim, esse acompanhante fica limitado a esta cadeira durante todo o tempo de internação da criança, o que acaba por minar as suas forças.

C4 foi a óbito em decorrência da doença e da demora no diagnóstico.

“[...] Porque ficaram fazendo tratamento de asma, de pneumonia, de bronquite. Ia para o hospital, voltava, e não tinha profissional competente para descobrir, porque eles não descobriram, [...] não teve médico competente que cuidasse dela direito, que diagnosticasse antes pra gente não ver o sofrimento, [...] Porque as outras crianças, os outros irmãozinhos sempre tiveram bronquite e asma. São alérgicos, então eles pensaram que também fosse isso, entendeu?” (E4)

Devido à inespecificidade do quadro da tuberculose na infância, aliada ao histórico dos outros irmãos de asma e bronquite é possível que isso tenha causado a confusão diagnóstica inicial levando os médicos que atenderam C4 a oscilarem entre quatro diagnósticos prováveis: pneumonia, asma, bronquite e alergia, sem pesquisar a tuberculose. Na patogenia da TB, quando não existe um sistema imune, a imunidade inata é o fundamento das defesas do hospedeiro em organismos multicelulares. Contudo, essa imunidade inata se desenvolve em paralelo à imunidade específica, não podendo ser separadas como mecanismos de defesa individuais, havendo assim, superposição e complementaridade de funções em todos os níveis (SANT'ANNA, 2002).

O foco pulmonar primário de infecção normalmente se instala nas regiões periféricas próximas à pleura nas zonas médias e inferiores dos pulmões. Os macrófagos que fagocitam os bacilos iniciam o processo de defesa atraindo células inflamatórias ao local da inoculação desenvolvendo-se ali uma reação inflamatória inespecífica (LOPES et, 2006).

Nesse processo inflamatório em que as células de defesa lutam por debelar os bacilos e os bacilos por se multiplicarem e sobreviverem constitui-se o foco pulmonar primário e, provavelmente, os próprios macrófagos alveolares são os responsáveis por transportarem os bacilos ao tecido intersticial e aos linfonodos (SANT'ANNA, 2002).

O granuloma, processo inflamatório complexo e dinâmico, resultante da capacitação intrínseca de uma população de células mononucleares fagocíticas de se diferenciar quando expostas a determinadas condições ambientais, do ponto de vista anatomopatológico pode ser definido como uma coleção de células

mononucleares limitadas por tecido conjuntivo. Os macrófagos maduros diferenciam-se em células epitelióides que ficam dispostas em paliçadas de forma concêntrica ao centro do granuloma. Estas células por estarem muito infectadas sofrem lise permitindo a fagocitose dos bacilos por macrófagos novos, levando a intensa apoptose no interior dos tubérculos (SANT'ANNA, 2002).

Assim, duas a três semanas após a inoculação, devido à chegada dos linfócitos T específicos ao local da inflamação, a reação tuberculínica torna-se positiva, há um aumento da inflamação no foco original, nos linfonodos regionais e, possivelmente, nos focos metastáticos (LOPES et al, 2006). Este processo, geralmente, ocorre em crianças que podem apresentar febre de até 39° C por alguns dias ou semanas. Em crianças menores de dois anos, ou em condições que baixam sua resistência, podem evoluir para tuberculose-doença tanto na forma pulmonar como na extrapulmonar (SANT'ANNA, 2002).

Na infância, o quadro mais frequente é o de tuberculose primária, ficando a evolução do processo sob maior influência das capacitações inatas do hospedeiro, se comparada à forma pós-primária nos adultos. Existe uma tendência menos eficaz à restrição do crescimento bacilar permitindo um fluxo intenso e contínuo de bacilos pelo organismo por via hematogênica e extenso comprometimento de linfonodos. Devido à baixa resposta imunológica a cada deposição de um bacilo em determinado tecido ocorre nova reação inespecífica e, não havendo restrição ao crescimento, os bacilos, por invasão direta dos vasos ou por via linfática, atingem novamente a circulação sanguínea, recomeçando o ciclo (SANT'ANNA, 2002).

O tempo inicial de um mês, em que não se registrou que C4 tenha se sentido mal corresponde ao tempo em que a primo-infecção estava se instalando e, devido à imaturidade do sistema imunológico houve um comprometimento muito maior do organismo principalmente do quadro pulmonar bem mostrado pela narrativa de vida da avó: “[...] Foi febre, aquela canseira, aquela falta de ar e eles tratando como pneumonia... como bronquite... asma... alergia [...] Eles falaram assim, que o pulmãozinho dela estava que nem espuma de sabão em pó. [...]” (E4)

O fato é que a demora no diagnóstico que só chegou após dois meses de internação hospitalar foi crucial para o prognóstico e a evolução da patologia

levando a criança a um estágio irreversível da mesma. Observa-se que aqui, o sistema de cuidados de saúde partiu de uma descoberta no *popular sector* de que a criança não estava bem de saúde e foi levada ao *professional sector* para resolver uma situação que não se conseguia resolver no primeiro ambiente. No entanto, o *professional sector* não conseguiu resolver o problema, e a criança sai dele morta.

O tratamento de C5 também encontrou obstáculos e foi levado a efeito com o fracionamento das doses em três tomadas diárias e intervalo de aproximadamente trinta dias entre o terceiro e o quarto mês. “O tratamento foi que durante seis meses tomar um comprimido de oito em oito horas. [...] E também a saúde ficou um mês mais ou menos sem nos doar esses remédios. [...] porque eu fui lá buscar os remédios e eles falaram que não tinha,” (E5)

Quando se estabelece um esquema terapêutico para qualquer patologia tal escolha é feita levando-se em consideração o tipo de ação de determinado medicamento, seja por sua farmacodinâmica: tempo de absorção, distribuição, biotransformação, eliminação da droga, seja por sua farmacocinética. Considerando-se o comportamento metabólico e a localização do bacilo o esquema terapêutico antituberculose deve: ter atividade bactericida precoce; ser capaz de prevenir a emergência de bacilos resistentes e ter atividade esterilizante (BRASIL, 2011).

A atividade bactericida precoce consiste na capacidade de matar o maior número de bacilos o mais rapidamente possível, diminuindo a infectividade do caso-índice no início do tratamento. Geralmente após duas a três semanas de tratamento que inclua fármacos com atividade bactericida precoce, a maior parte dos doentes deixa de ser bacilífero, diminuindo assim a possibilidade de transmissão da doença.

Os medicamentos com maior atividade bactericida precoce são a isoniazida (H), a estreptomicina (S) e a rifampicina (R) (BRASIL, 2011).

A prevenção da emergência de resistência em um indivíduo portador de TB é se evitando a seleção de bacilos resistentes por meio de esquemas terapêuticos com diferentes fármacos antituberculose simultaneamente, uma vez que bacilos naturalmente resistentes a um medicamento podem ser sensíveis a outro (BRASIL, 2010b).

A atividade esterilizante é a capacidade de eliminar virtualmente todos os bacilos de uma lesão. A adequada esterilização de uma lesão é que impede a recidiva da tuberculose após o tratamento (BRASIL, 2011).

Assim, os fármacos de primeira linha, preconizados pelo Ministério da Saúde possuem todas as propriedades relacionadas anteriormente para que o esquema terapêutico seja bem sucedido. A H e a R são os medicamentos de maior poder bactericida, ativas em todas as populações bacilares sensíveis, intracavitárias, granulomas ou intracelulares. Além disso, a R é o medicamento com maior poder esterilizante (Brasil, 2011).

A pirazinamida (Z) e a estreptomicina (S) também são bactericidas contra algumas populações de bacilos. A Z é ativa apenas em meio ácido (intracelular ou no interior dos granulomas); a S é bactericida contra os bacilos de multiplicação rápida (localizados no interior das cavidades pulmonares). Já o etambutol (E) tem ação bacteriostática, e é associado com medicamentos mais potentes para prevenir a emergência de bacilos resistentes (BRASIL, 2011).

O esquema de tratamento preconizado pelo Ministério da Saúde, desde 2009, consiste em dois meses de RHZE, seguido de quatro meses de RH para adultos e para crianças dois meses de RHZ, seguido de quatro de RH com dosagem calculada conforme o peso corporal da criança. Em todos os esquemas, a medicação é de uso diário e deverá ser administrada em uma única tomada (BRASIL, 2010). É importante lembrar que o paciente deve ser pesado a cada consulta periódica, pois com a melhora do quadro e redução dos sintomas, ele passa a se alimentar melhor, ganha peso, e é necessário ajustar a dosagem dos medicamentos (BRASIL, 2011).

O fato de ter havido interrupção no tratamento de AT trouxe insegurança para a mãe que, ciente da gravidade da doença, que havia levado ao óbito o tio do marido, com cinco pessoas doentes na família, e tendo sido orientada de que o tratamento era de seis meses ficou cheia de incertezas e temeu pelo futuro de sua família.

No Manual Técnico para o Controle da Tuberculose (BRASIL, 2002b), que reforçava esta forma de tratamento desde o século passado, que visava à

capacitação dos profissionais para atuarem na Atenção Básica havia orientação quanto à forma como o tratamento deveria ser conduzido, orientação reforçada no Manual de Recomendações para o Controle da Tuberculose no Brasil (BRASIL, 2011), o que leva a se pensar que os profissionais não estão sendo capacitados adequadamente ou houve negligência no atendimento desta família.

Quanto à capacitação, a Lei Orgânica da Saúde (LEI 8080/90) nos artigos 2º e 5º, inciso III, que trata sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes, dos objetivos e princípios do SUS, explicitam que “a saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício”, e esclarece também que são objetivos do SUS a assistência às pessoas por intermédio de ações de promoção, proteção e recuperação da saúde, com a realização integrada das ações assistenciais e das atividades preventivas.

No Brasil, os esquemas de tratamento da tuberculose são padronizados desde 1979 pelo Ministério da Saúde. O controle da tuberculose na instância federal trás como atribuição do MS estabelecer normas técnicas e operacionais, subsídios técnicos, assim como orientações para os programas, que deverão ser executadas pelos estados e municípios; abastecimento de medicamentos (pactuados na Comissão Tripartite de Saúde); informações públicas; e subsídios financeiros pelos mecanismos de financiamento do SUS (BRASIL, 2011).

Assim, no Brasil, o tratamento da TB é gratuito e fornecido pelo SUS. O Ministério da Saúde realiza a compra e a distribuição da medicação em todo o território nacional (BRASIL, 2002a), e compete à área técnica ou aos Programas Estaduais de Controle da Tuberculose, entre outras atividades, realizar o controle logístico, calcular a demanda, armazenar e controlar os medicamentos para tuberculose e insumos para o nível estadual.

Dentro da rotina de atendimento ao SR que teve o diagnóstico confirmado de tuberculose, é feito o seu registro em um livro de acompanhamento ambulatorial na unidade de atendimento e o caso é notificado ao SINAN. A partir desse movimento a medicação desse indivíduo é disponibilizada para início imediato do

tratamento (WENDLING et al, 2012). Além disso, o tratamento para tuberculose só é feito em nível ambulatorial, e os tuberculostáticos não são vendidos nem oferecidos na Rede privada (BRASIL, 2011).

Nem todos os países conseguem manter essa política de distribuição gratuita dos medicamentos, e parte dos custos são divididos com os doentes que, muitas vezes acabam por abandonar o tratamento por conta dos custos com transporte para buscar as drogas e em alguns casos pagar uma taxa extra a cada vez que vai buscá-las (HANE et al, 2007).

Numa tentativa de reduzir o número de abandonos decorrentes desse e de outros tipos, a OMS por meio do Plano de Ação Global para 2006 a 2015 tem incentivado parcerias financeiras e incorporou a estratégia 'Stop TB' onde dentre os vários objetivos propostos está o suprimento de drogas efetivo. O Brasil, enquanto um dos 22 países com carga de tuberculose mais alta no mundo, participa de todo o movimento preconizado pela OMS e é um dos parceiros financeiros para erradicar a tuberculose no mundo (WHO, 2012).

Quanto à negligência, sabemos que é um termo derivado do latim (*negligentia*) que designa falta de cuidado ou de aplicação numa determinada situação ou atividade, pode ser usado como sinônimo de descuido, incúria, desleixo, desmazelo ou preguiça (Dicionário Michaelis, online). No Direito Civil (Art. 18) (*neglegera*) é considerada a falta de diligência que implica desleixo, preguiça, ausência de reflexão necessária, caracterizando-se também pela inação, indolência, inércia e passividade.

Diante dessas definições se deduz que negligência é a omissão aos deveres que as circunstâncias exigem, ou seja, uma forma de conduta que se caracteriza pela realização do tipo descrito em uma lei penal, por meio da lesão a um dever de cuidado, claramente necessário à proteção do bem jurídico e onde a culpabilidade do indivíduo se evidencia no fato do mesmo não ter evitado a realização do tal tipo, apesar de ser capaz e se encontrar em condições de fazê-lo.

A negligência é prevista nos Códigos de Ética dos Profissionais de saúde, enfermagem (RESOLUÇÃO COFEN 311/2007, Art. 33, 39), como sendo um dever do profissional evitar que o paciente sofra dano em decorrência da mesma; e médico

(RESOLUÇÃO CRM 1931/2009, Art. 1º) como ação vedada que venha a causar dano ao paciente. Conforme previsto no Código Penal é passível de ser considerado crime culposos (LEI n. 10.406/2002). O paciente que se sentir lesado pode ser instruído a abrir um processo contra o profissional e a instituição.

C6 era HIV+ e foi o único caso de tuberculose ganglionar. “Gripou e começou a tossir e apresentou um inchaço assim” (E7). A tuberculose e a queda da imunidade é uma associação perigosa para a criança, e a infecção pelo HIV promove a progressão da infecção pelo *M. tuberculosis* para doença, e a tuberculose acelera o curso da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS), possibilitando mais infecções oportunistas e morte (COTTON et al, 2004).

Segundo Sant’Anna (2002), a infecção pelo HIV pode ser considerada o mais importante fator de risco para tuberculose já identificado, sendo que, por outro lado, a tuberculose é a causa mais comum de morte em adultos HIV+.

Associado a esse dado, Sirena e colaboradores (2012) afirmam que o HIV tem um efeito importante sobre a incidência de TB, uma vez que aumenta a suscetibilidade para a infecção primária, sua reativação e recorrência, além de que essa incidência pode variar de 20% a 40%, dependendo da prevalência do HIV. Apesar de não termos dados estatísticos sobre a comorbidade entre as crianças no Brasil, sabemos que a contaminação de crianças pelo HIV continua sendo um aspecto que preocupa pais e governantes.

A tuberculose ganglionar geralmente se apresenta com uma adenomegalia cervical volumosa, de evolução lenta, com mais de três semanas, no entanto, outras cadeias também podem estar acometidas (BRASIL, 2002a). A pesquisa da tuberculose ganglionar é mais bem sucedida pela biópsia ganglionar.

No caso de C6 a mãe foi mais rápida no diagnóstico que o médico que estava tratando-a. Pela narrativa de vida dessa mãe, ela logo ficou desconfiada de que havia algo errado com a filha. “[...] E no inchar eu desconfiei. Fiquei desconfiada, já pedi a eles para marcar uma consulta fora.” (E7)

Analisando tal conduta segundo o Sistema de Cuidados de Saúde descrito por Kleinman (1980b), a mãe de C6 descobriu que a filha apresentava algum

problema de saúde no *popular sector* e optou por buscar ajuda no *professional sector*, tendo persistido nele, mesmo que o primeiro tratamento não tenha apresentado o resultado esperado.

Provavelmente pelo histórico de soropositividade para HIV de C6, sua mãe permaneça sempre em estado de alerta se antecipando às complicações derivadas da baixa imunidade da filha.

A associação TB/HIV acelera a progressão das duas patologias (COTTON et al, 2004). A ação de E7 foi tão rápida e o suporte técnico que recebeu nas Unidades de Saúde pelas quais passou tão prontos, que em oito dias ela estava com o diagnóstico fechado e com tudo pronto para a filha ser operada. Essa ação pronta, com resposta rápida é o que se espera da Atenção Primária.

Apesar do diagnóstico rápido, do suporte técnico pronto, o acompanhamento de C6 ainda deixa a desejar, pois a criança continua tomando um medicamento que a mãe não sabe qual a sua finalidade e se aflige pensando que ela ainda está com tuberculose e se questiona se o tratamento será ininterrupto assim como aquele para HIV.

“[...] aqueles remédios lá, eles mandavam pela receita eu seguia tudo direitinho do jeito que eles mandavam, que era três ou quatro tipos de remédios. E agora, ela só toma o outro, né? O último, que ela toma ainda. [...] eu quero saber da doutora dela lá se é para toda vida que tem de tomar, ou qual o motivo, se ela pode me explicar.” (E7)

Um dos pontos fundamentais no controle da tuberculose é que o paciente mantenha a adesão ao tratamento. Vários autores (SÁ et al, 2010; PONCE et al, 2011) têm mostrado que a importância do acolhimento para se criar um vínculo com o usuário e a manutenção desses movimentos para manter a adesão do paciente ao tratamento de tuberculose.

Porém, um dos fatores que muito colabora com essa adesão é a educação do paciente feita pelos profissionais de saúde sobre a saúde de um modo geral (SÁ et al, 2010) e sobre a tuberculose doença, os modos de transmissão, os exames necessários para comprovação diagnóstica tanto da doença quanto da cura, o

tratamento: duração, efeitos adversos e a necessidade de mantê-los mesmo com todo o desconforto de fazê-lo (WENDLING et al, 2012).

Pelo que se percebe, essa mãe mantém o tratamento não por estar bem informada, mas pelo medo de perder a filha. Essa crença, sustentada no sistema de cuidados de saúde de Kleinman (1980b) é o que mantém essa mãe vigilante, e ao menor sinal de que alguma coisa não vai bem com a filha, ela se mobiliza e recorre ao *professional sector*. Não há registro de que busque o *folk sector*, mas pelo estado de aflição em que ela ainda se encontrava, passados dois anos da descoberta da TB e da retirada do gânglio, penso que possa inferir que ela recorra ao divino em busca de paz e segurança para a filha.

4.2.2 Práticas de saúde das mães e familiares de crianças com tuberculose

As narrativas de vida das mães e familiares de crianças com tuberculose evidenciam que as práticas de saúde das famílias se baseiam na maior parte das vezes em recorrer aos serviços oficiais de saúde (públicos), mesmos que tomem outras atitudes. Ou seja, buscam o *professional sector* do sistema de cuidados de saúde de Arthur Kleinman (1980b).

A Lei Orgânica da Saúde (Lei 8080, 1990) regulamenta a criação do Sistema Único de Saúde, apoiada na Constituição Federal de 1988 (BRASIL, 2010a) que estabelece, em seu artigo 196, a saúde como um direito de todos e um dever do Estado garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doenças e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

Da sua criação até o presente momento, esse sistema tem passado por uma série de reformas políticas e investimentos físicos e estruturais de forma a alcançar a saúde como um direito de todos.

Assim, a partir de sua criação, o SUS teve a atenção à saúde pública organizada em três níveis essenciais: primário, secundário e terciário. O Ministério da Saúde tem feito grandes investimentos na atenção primária, na busca por levar a

sociedade a lidar com a saúde de uma maneira inversa à que até então era privilegiada.

Após pouco mais de vinte anos pode-se observar que foi construído no Brasil, um sólido sistema de saúde que presta bons serviços à população brasileira. Além de ser o segundo país do mundo em número de transplantes, o Brasil é hoje reconhecido internacionalmente pelo seu progresso no atendimento universal às Doenças Sexualmente Transmissíveis/AIDS, na implementação do Programa Nacional de Imunização e no atendimento relativo à Atenção Básica. Seus usuários o avaliam positivamente e está presente em todo território nacional (CONASS, 2006).

Dentro dessa nova atuação, o Ministério da Saúde (BRASIL, 2006) por meio da Portaria nº 399/2006 estabeleceu o 'Pacto pela Saúde 2006' considerando:

- a. os princípios e diretrizes do SUS de universalidade do acesso, integralidade da atenção e descentralização político-administrativa com direção única em cada esfera de governo (Lei 8080, 1990);
- b. as necessidades de: qualificar e implementar o processo de descentralização, organização e gestão do SUS à luz da evolução do processo de pactuação intergestores;
- c. aprimoramento do processo de pactuação intergestores objetivando a qualificação, o aperfeiçoamento e a definição das responsabilidades sanitárias e de gestão entre os entes federados no âmbito do SUS;
- d. definição de compromisso entre os gestores do SUS em torno de prioridades que apresentem impacto sobre a situação de saúde da população brasileira;
- e. e o compromisso com a consolidação e o avanço do processo de Reforma Sanitária Brasileira, explicitada na defesa dos princípios do SUS (BRASIL, 2006).

Com esse ato e visando superar as dificuldades, os gestores do SUS assumiram o compromisso público da construção do PACTO PELA SAÚDE 2006, revisado anualmente, com base nos princípios constitucionais do SUS, ênfase nas necessidades de saúde da população com exercício simultâneo de definição de prioridades articuladas e integradas nos três componentes: Pacto pela Vida, Pacto em Defesa do SUS e Pacto de Gestão do SUS.

Esse compromisso junto com a expansão do Programa Saúde da Família culminou na Política Nacional de Atenção Básica conforme Portaria nº 648 do

Ministério da Saúde (BRASIL, 2007). Assim, essa nova política aponta para a redefinição dos princípios gerais, responsabilidades de cada esfera de governo, infra-estrutura e recursos necessários, características do processo de trabalho, atribuições dos profissionais, e as regras de financiamento, incluindo as especificidades da Estratégia Saúde da Família.

Nesse processo, a Atenção Básica vem se fortalecendo e se constituindo como porta de entrada preferencial do Sistema Único de Saúde (SUS), sendo o ponto de partida para a estruturação dos sistemas locais de saúde. Pois afinal, o Pacto pela Vida definiu como prioridade consolidar e qualificar a estratégia Saúde da Família como modelo de Atenção Básica e centro ordenador das redes de atenção à saúde no Sistema Único de Saúde (BRASIL, 2007).

O Programa Agente Comunitário de Saúde em parceria com o Programa Saúde da Família visa trabalhar com as famílias e os indivíduos em seu próprio ambiente, buscando conhecer os problemas comuns que afetam aquela comunidade, por uma equipe de profissionais onde o médico não é mais a figura central, mas a equipe toda responde pelo indivíduo e pela família, foco do atendimento. A Estratégia Saúde da Família tem como uma das metas aproximar o usuário da rede de atendimento do SUS (BRASIL, 2007).

Ao analisar as práticas de saúde utilizadas pela mãe/família para o cuidado de sua criança com tuberculose pulmonar, diagnóstico inicialmente desconhecido por elas, foram encontrados alguns pontos comuns como o adoecimento da criança e o atendimento médico.

Vê-se aqui o itinerário terapêutico da busca pelo cuidado: a criança adoeceu e isto foi verificado no ambiente familiar (*popular sector*), algumas delas usou de suas práticas caseiras, resultado de suas experiências anteriores com problemas semelhantes e, como o problema não é resolvido, vai à unidade de saúde em busca de atendimento médico (*professional sector*) que resolva o problema de seu filho. Este sistema de cuidado de saúde foi basicamente o mesmo encontrado em todo Estado do Espírito Santo.

Em três casos a mãe levava a criança ao médico (Serviço de Saúde) quando percebia que a mesma não estava bem:

C1 - “Ele começou a tossir um pouquinho. Mas ele... Aí eu peguei e levei ele no médico.” [...] “Levou uns seis meses, por aí.” (E1)

Na narrativa de vida de E1 a tosse da criança foi um sinal de que ele precisava de cuidado de saúde, portanto, ela pegou a criança e levou-a ao médico.

Vê-se que a acessibilidade oferecida pelo SUS foi fundamental nessa decisão. Há uma Unidade de Saúde da Família no bairro onde E1 e sua família moram e essa acessibilidade permitiu o atendimento da criança. Apesar da demora de aproximadamente seis meses no diagnóstico de tuberculose de C1, o acesso não parece ter contribuído para tal atraso.

Como a Política Nacional de Atenção Básica (PNAB) (BRASIL, 2007) prevê integração de ações programáticas e demanda espontânea, a narrativa de E1 sugere que essa demanda espontânea estava ocorrendo, no entanto, alguma das ações preconizadas não estava ajustada de forma a evitar uma demora tão longa no diagnóstico.

No entanto, a narrativa de vida a seguir mostra como a mãe de C1 era vista pelos profissionais de saúde da UFS:

“Ela abandonou o tratamento porque ela queria beber e fumar droga, né? Aí, ela abandonava. O rapaz vinha aqui em casa, trazia o remédio pra ela, brigava com ela, chamava ela. Teve uma hora que ele desistiu. Ele falou: olha, eu não vou poder ficar vindo aqui não, trazer o remédio pra ela. Ela não é criança. Ela sabe o que esta fazendo, entendeu? Aí, ele pegou e parou de vir. Ele trazia o remédio aqui, porque eles viram que ela tinha abandonado.” (E6)

Diante do quadro de saúde da mãe e sua resistência em seguir o tratamento de forma correta, é possível fazer algumas inferências tais como: a mãe era conhecida pela equipe de saúde, pelos diversos abandonos do tratamento de TB, por isso considerada irresponsável pela equipe de saúde; a mãe era usuária de álcool, tabaco e outras drogas ilícitas e, por isso mesmo, difícil de lidar; era difícil de construir vínculo com essa mãe. Mas, ainda assim, qual deve ser a postura do profissional de saúde frente a essa situação?

A PNAB (BRASIL, 2007) prevê também uma corresponsabilização profissional de saúde-usuário, mas o profissional de saúde não deve abandonar o usuário à sua própria sorte. No caso de um paciente bacilífero isso pode ser

caracterizado como irresponsabilidade ou negligência do profissional, principalmente quando crianças menores de cinco anos encontram-se no grupo de contatos desse caso índice, podendo desenvolver a doença em seus quadros mais graves.

C2 - “[...] mas só que a... a minha filha também... começou a dar pneumonia, e eu levei a pediatra, e a pediatra falava que ela tava com pneumonia... ela teve quatro pneumonia... mas a gente nunca descobriu o quê que era, entendeu?” (E2).

Inicialmente C2 começa a apresentar pneumonia e sua mãe a leva à pediatra. Não há referência de que ela tenha problemas de acessibilidade para se mover na rede, pelo contrário, segundo a narrativa de vida de E2 ela levou a filha diversas vezes à USF no período de dois anos em que a filha foi tratada como tendo pneumonias de repetição.

A cada problema de saúde que a criança apresentava a mãe recorria à USF e era atendida, apesar de não ter o problema resolvido. Parece haver um vínculo da equipe com o usuário, neste caso, que no momento em que o diagnóstico de tuberculose é fechado, se torna evidente na pessoa da ACS. Vários autores mencionam que o vínculo profissional de saúde-usuário é fundamental para o sucesso da adesão ao tratamento da tuberculose (TERRA, BERTOLOZZI, 2008; SANCHEZ, BERTOLOZZI, 2009), e é um dos pilares da estratégia saúde da família.

C6 - “[...] ela começou a tossir. Gripou e começou a tossir [...] Eu levei no médico de Ecoporanga para consultar e eles passaram xarope pra ela, amoxicilina e não resolveu.” (E7).

A narrativa de vida de E7 evidencia que ela tem uma preocupação muito grande com a saúde da filha, pois assim que começou a tossir ela levou imediatamente ao médico. Novamente não se observa problema de acessibilidade na UBS utilizada pela mãe para levar a filha. A mãe é rápida em buscar atendimento médico para sua filha, mas de novo aparece o problema de resolubilidade local para sanar o problema da enfermidade da filha.

A PNAB (BRASIL, 2007) prevê capacitações para doenças específicas, dentre elas a tuberculose, prevê educação em serviço e prevê que na Estratégia Saúde da Família os profissionais de saúde, por meio do levantamento das

necessidades e agravos da comunidade local, estabeleçam ações junto a essa comunidade no sentido de promover a saúde desta comunidade, prevenir doenças e recuperar a saúde da mesma.

Conforme o estudo de Kleinman (1980b) afirma em todos estes casos a percepção da doença se deu no *popular sector* e o *professional sector* foi buscado, na situação de C6 a resolução do problema foi bem rápida em relação aos outros casos, e a situação de C2 foi a mais complicada, no sentido de que mesmo sendo acompanhada no *professional sector* por dois anos ainda assim seu diagnóstico veio por outra via.

Nessa última situação o itinerário terapêutico da criança com tuberculose ficou muito prejudicado. Foram muitas idas e vindas, a muitos serviços, uso de muita medicação inadequada, exposição a vários exames radiológicos. Tudo isto colocou a vida da criança ainda mais em risco e trouxe um desgaste muito grande para a família.

Em dois casos a mãe buscou outros recursos além da UBS mais próxima:

C2 – foi levada também à policlínica; “Eu fui na ‘policlinicas’ também e lá dizia que era pneumonia também, entendeu?” (E2).

A narrativa de vida de E2 e sua filha C2 é particularmente interessante. E2 vem de uma família de oito irmãos que ficaram órfãos de pai na infância devido à tuberculose que o mesmo tinha. Desses oito irmãos, três se casaram entre eles E2, que foi morar em outra casa com o marido e três filhos. Um irmão casado também foi morar fora com sua própria família. Os seis irmãos restantes permanecem na casa da mãe, que morreu em 2006, inclusive o terceiro irmão casado junto com a esposa e quatro filhos, perfazendo um grupo de onze pessoas. Em 2008, E2 se separa do marido e volta a morar com os irmãos levando junto consigo os três filhos.

Nesse mesmo ano, o outro irmão casado também se separa e toma o mesmo destino da irmã, formando agora um grupo de dezesseis pessoas debaixo do mesmo teto.

Em 2008 também, C2 começa a apresentar problemas respiratórios, inapetência, emagrecimento, anemia. E2 inicialmente suspeita que seja emocional

devido à ausência do pai, pois ela própria encontrava-se deprimida, mas leva a criança à médica.

O quadro é diagnosticado e tratado como pneumonia, que não melhora e que é diagnosticado e tratado da mesma forma mais três vezes. Nesse ínterim, E2 leva C2 várias vezes à USF, à Policlínica (um serviço de atenção primária, mas que dispõe de mais recursos e que fica em outro bairro do próprio município), a alguns serviços especializados para fazer radiografias.

Na semana em que um de seus irmãos que estava muito gripado e que se encontrava tão debilitado que, por fim, procurou a USF para uma consulta e recebeu o diagnóstico de tuberculose, ela havia estado na mesma USF com a pediatra que vinha acompanhando sua filha, a qual lhe disse que sua filha estava bem, pois a radiografia estava normal.

Conforme mostra a narrativa de vida E2 não teve problema de acessibilidade nem de integralidade para cuidar de sua filha. Todas as vezes que levou a filha à USF ela foi avaliada, foram solicitados exames laboratoriais que foram executados, não há registro, mas pode-se inferir que recebeu as medicações prescritas, pois esta é a prática da gestão de saúde do município.

No entanto, faltou capacitação da médica para lidar com a tuberculose na infância e suas dificuldades diagnósticas previstas na PNAB (BRASIL, 2007), faltou principalmente suspeitar da tuberculose conforme sugerido por Gómez e colaboradores (2003), lembrando que a educação sanitária da população e a capacitação continuada dos médicos, principalmente os de família, são peças fundamentais para a redução da demora diagnóstica.

Evidencia-se assim, que os princípios do SUS de acessibilidade e integralidade estão presentes na Atenção Básica, mas evidencia também a inabilidade do profissional de saúde para diagnosticar e tratar a tuberculose.

C6 – foi levada a outras UBS de centros maiores até chegar à capital do Estado.

“Fiquei desconfiada, já pedi a eles para marcar uma consulta fora. Eles marcaram, eles me ajudaram muito. Marcou a consulta, fui consultei ela, fez os exames todos. [...] A doutora já queria os exames... Eu fiquei internada

com ela lá em Vitória, fazendo tudo, rapidinho eles descobriram tudo e levou uns oito dias pra eles decidir operar.” (E7)

C6 é HIV soropositiva, provavelmente por contaminação transversal (dado não coletado), e vive com o pai, a mãe e três irmãos mais velhos. Pela narrativa de vida de E7 é possível perceber que esta situação trás sérios transtornos emocionais para a mãe e o pai, conforme narrativas a seguir:

“Eu pensava assim... ah, eu pensava até em tirar a minha vida. Por causa disso, né? Que eu pensava... porque muitos falavam pra mim que eu ia perder ela. E aí, aquilo entrava na minha cabeça. Entrava tudo... e foi difícil.” (E7)

“O pai, entrou em pressão alta que até hoje tem que usar remédio. É direto, pressão alta, ele já tinha problema de labirintite, aí atacou mais, colesterol, já aumentou foi tudo. Até hoje faz uso de remédio, e da pressão não pode parar mesmo de tomar. Porque ele não sentia nada disso.” (E7)

Então, quando C6 começou a tossir, reclamar de dor de cabeça, apresentar febre, imediatamente sua mãe levou-a ao médico da UBS mais próxima (Ecoporanga), que passou antibióticos para a criança. No entanto, a criança não melhorou conforme o esperado e após algumas semanas surgiu um gânglio na região cervical.

E7 se desesperou e levou-a até uma UBS maior na cidade de Barra de São Francisco, que após atendê-la enviou-a a um Centro de Referência de atendimento para casos de coinfeção HIV na cidade de Colatina, que a enviou a um hospital infantil em Vitória.

Chegando ao hospital infantil em Vitória, a médica que a atendeu, solicitou diversos exames, dentre eles: tomografia computadorizada de tórax, prova tuberculínica, biópsia ganglionar. Ressalte-se que todos os exames ficaram prontos em aproximadamente uma semana, e logo em seguida a médica fez a retirada do gânglio e instituiu o tratamento específico. Ela voltou para casa e continuou fazendo o tratamento e acompanhamento na cidade de Colatina.

A PNAB (BRASIL, 2007) preconiza o sistema de referência e contrarreferência, que aqui é mostrado de forma muito clara e muito eficaz. Chama atenção a alta resolubilidade em curto espaço de tempo. Este é o resultado que o SUS espera de toda a Rede, e que todos os profissionais de saúde envolvidos na

Atenção Primária devem se esforçar para alcançar. A mãe buscou os recursos oferecidos pelo SUS e encontrou acessibilidade e integralidade.

Em dois casos a família recorreu à religião (oração):

C4 - “Oração sim, tudo bem!” (E4).

A narrativa de vida apresentada pela avó de C4 mostra um itinerário terapêutico vivido pela família toda e que culminou com a desestruturação familiar após a morte de C4. A mãe da criança teve diabetes gestacional que, como intervenção, necessitou de internação hospitalar por volta do oitavo mês de gestação. Ao final da gestação o obstetra decidiu fazer uma cesárea, posto que esta fosse já a quarta criança da referida senhora.

A criança nasceu bem, foi avaliada pelo neonatologista não apresentando nenhum problema. Ficou no alojamento conjunto com a mãe na enfermaria da maternidade, onde, segundo a avó, se encontrava uma puérpera tossidora que, posteriormente foi considerada o caso índice. Próximo a completar um mês de vida C4 começou a apresentar problemas respiratórios.

Como os irmãos tinham bronquite, asma e alergia, pensou-se que o problema de C4 fosse o mesmo e assim foi tratado. Como não houvesse melhora a criança foi internada no hospital local, por dois longos períodos, sem que, contudo, o problema fosse de fato diagnosticado e efetivamente tratado.

Durante dois longos meses a família conviveu com a situação e a incerteza sobre o prognóstico de C4. Além das condutas médicas efetuadas junto à criança, buscava a ajuda de Deus para a recuperação de sua saúde. A mãe praticamente vivia no hospital acompanhando a filha, a avó cuidava dos irmãos da criança, o bisavô visitava todos os dias a bisneta, passando todo o tempo que lhe era permitido ao seu lado, e do pai, não se tem notícias, apenas que o casal separou-se, se antes ou depois do óbito de C4 também não foi informado.

Analisando a situação segundo Kübler-Ross (2008), quando se tem uma sentença de morte ou de uma doença grave ou fatal um dos estágios pelo qual as pessoas passam depois da negação e da ira é o da barganha.

Se o indivíduo não consegue alguma coisa negando e exigindo das pessoas e de Deus uma cura, pensa que em uma segunda oportunidade talvez possa ser bem sucedido tentando fazer algum acordo com Deus. Uma situação que nós, pais, estamos acostumados em nossa relação com nossos filhos. É assim que os pais se comportam também com Deus quando a situação de doença/cura envolve seus filhos.

Loyola (1984), primeira antropóloga e socióloga a pesquisar os itinerários terapêuticos no Brasil, em seu livro 'Médicos e Curandeiros', ao avaliar as representações da doença e da cura para os evangélicos de uma comunidade do Rio de Janeiro na década de 70, mostra que para os crentes o corpo é um instrumento da vontade de Deus.

Para eles o mundo dos homens é percebido como um mundo carnal e, estar doente, é estar afastado de Deus e a doença, inerente ao homem, significa para eles perda da graça e da harmonia com Deus.

Ainda trabalhando nesta temática, Loyola afirma que: [...] Todavia, o doente – ser ambíguo e duplo, pecador e crente – precisa, para restabelecer suas relações com o sobrenatural, de intermediários, cujas relações com Deus não tenham sofrido ruptura e que tenham em face dEle uma posição mais claramente definida.[...] (LOYOLA, 1984, p.81).

Em uma revisão de literatura sobre a religiosidade e o enfrentamento em contextos de saúde e doença, Faria e Seidl (2005) mostraram que esta relação religião/doença, divino/cura tem raízes histórico-culturais e ainda hoje influenciam a cultura ocidental.

Rabelo e colaboradores (1999) relatam que a importância da religião na interpretação e tratamento da doença tem sido amplamente reconhecida na antropologia. Bolze e Castoldi (2005) trabalhando com um casal cuja filha estava em fase final de neuroblastoma, observaram bem de perto, por parte da mãe, as fases de negação, barganha e aceitação descritas por Kübler-Ross (2008) diante da morte.

A fé, no sentido da religiosidade, do divino, é uma importante aliada no processo de enfrentamento da existência. A fé pode ajudar o sofredor a obter ou conservar esperança de forma a poder vislumbrar um sentido para a vida, a doença, a morte (BOLZE, CASTOLDI, 2005).

Dessa forma, pode-se inferir que a religião, aqui colocada como oração que é uma expressão de busca do divino, comunhão com Deus, esperança, ajuda a família, a pessoa doente a enfrentar a situação de doença pela qual se está passando.

C5 - “se for de Deus curar, né? Eles vão ficar curados, né?” (E5).

Pela narrativa de vida de E5 pode-se compreender a situação pela qual ela e sua família passavam. Em uma pequena propriedade rural vive uma família distribuída em três residências próximas. Em uma viviam dois irmãos já idosos e a filha de um deles. Um deles, além dessa filha que tem problemas neurológicos que a fazem frequentar a APAE local, tem outros dois filhos casados. Cada um desses filhos mora em uma das outras duas casas da propriedade com suas respectivas famílias.

O tio era tossidor com bastante produção de secreção, apresentava suores noturnos, tomava vários banhos durante a noite, mas não há relato de que tenha procurado o serviço de saúde para tentar solucionar esses problemas.

Eram todos evangélicos, exceto o pai/sogro/avô, e o tio era regente do coro da igreja evangélica local, não há relato da denominação a que pertencia. Num dado momento, esse tio morre e em sua declaração de óbito, está posto sequela de tuberculose como uma das causas do óbito, o que leva toda a família a ser pesquisada.

A sequela de tuberculose são cicatrizes deixadas no pulmão pela infecção causada pelo *M. tuberculosis* (SANT'ANNA, 2002). Como resultado dessa busca ativa são descobertos cinco casos, dentre eles AT e seu pai.

Essa situação trás angústias no dia a dia de E5, pois com cinco casos de tuberculose na família, dois dentro da própria casa, tendo que gerenciar o tratamento de quatro deles e, tendo que trabalhar fora de casa, o que fazia com que

E5 nem sempre estivesse em casa na hora das tomadas dos medicamentos, e ainda tendo sido informada sobre a patologia, agente infeccioso, perigo da interrupção do tratamento, forma de transmissão. A situação piora, pois entre o terceiro e quarto mês de tratamento a USF não dispensa o medicamento para nenhum deles, ficando todos sem usá-lo por, aproximadamente um mês.

Diante da incerteza da eficácia de um tratamento que não podia ser interrompido, mas que o foi por um mês, e sem ter a quem recorrer E5 recorre a Deus. Loyola (1984) afirma que nas representações dos crentes, corpo e alma são inseparáveis, e que no momento em que começam a participar da Igreja e a seguirem seus preceitos, o corpo se torna um instrumento da vontade de Deus.

A religião ocupa espaço importante na vida das pessoas e a religiosidade as ajuda a encontrar significado e coerência no mundo (TEIXEIRA, LEFEVRE, 2008). Estudando sobre a função da religiosidade e da crença espiritual no enfrentamento de um câncer muito agressivo, Holland (1990) observou que a fé religiosa e a espiritualidade foram fundamentais no entendimento da situação que estavam passando, dando-lhes significado e perspectiva no enfrentamento da nova situação.

Todo o trabalho feito pela equipe da saúde da família para envolver essa família no tratamento da tuberculose caiu em descrédito no momento em que, deixa a família desprovida dos medicamentos que era vital não deixar de tomar, não fazem um desfecho de cura de nenhum dos doentes, e para complicar ainda mais a situação surgem outros cinco casos novos entre os parentes que moram em outra localidade próxima. Só resta à família recorrer a Deus e pedir a Ele que tenha misericórdia desses corpos.

Diante do sofrimento, desafios e transições ao longo da vida, as pessoas são impulsionadas para além de suas próprias capacidades e por meio do enfrentamento religioso é levada a um processo dinâmico no qual se utiliza de crença e práticas religiosas. De forma proativa lança mão de possibilidades e escolhas, norteando-se por um sistema de valores e crenças pré-estabelecido (FARIA, SEIDL, 2005), na busca de respostas para seus problemas.

Neste ponto é possível enxergar claramente o *folk sector* do sistema de cuidado de saúde de Kleinman (1980b). Segundo a sua teoria ao entrar neste setor

o indivíduo está em busca de não apenas de uma cura física, mas também de uma cura espiritual, principalmente se ele acredita que a doença é um castigo divino e que é necessário aplacar a ira divina para se alcançar a graça da cura.

Essa religiosidade se torna o centro de suas vidas e se reportam a ela sempre que falam do processo saúde/doença (NASCIMENTO et al, 2011). A religião então se apresenta e age de várias maneiras: alívio, consolo, conforto, busca de significado para existência, de intimidade, da compreensão de si mesmo, busca pelo sagrado.

Assim, a religiosidade é concebida como parte do processo de solução de problemas e não como estratégia defensiva ou de esquiva (FARIA, SEIDL, 2005). Nesta religiosidade ocorre uma transcendência, uma busca por estar na presença do divino, de se consolar e de se permitir ser consolada. De buscar respostas àquilo que não foi respondido, ou foi respondido da forma indesejada. O profissional de saúde deve se colocar ao lado do paciente sem julgá-lo, mas tentar entender o seu enfrentamento da situação.

Dentre as práticas de saúde utilizadas pelas mães/familiares os pontos distintos citados nas narrativas de vidas se resumem a duas situações: uso de xaropes caseiros e de nebulização.

A mãe de C2 usou xaropes caseiros para melhorar os sintomas de infecção do trato respiratório da criança. “É, a gente usa xarope de poejo com mel, “figueira santa”, essas coisas assim, entendeu? Melhorava, entendeu?... mas ela sempre... vira e mexe a pneumonia voltava e ela não pegava peso.” (E2).

A pneumonia (PN) é a principal causa de morte em crianças. Doença frequente em todo o mundo, afeta principalmente, e com maior gravidade, as crianças de países em desenvolvimento (WARDLAW et al, 2006; WILLIAMS et al, 2002; WHO, UNICEF, 2008). A Organização Mundial da Saúde e a UNICEF estimam que a PN seja responsável por mais de dois milhões de óbitos anuais em menores de cinco anos (WHO, UNICEF, 2008), número que pode ser ainda maior, se forem considerados os óbitos domiciliares e aqueles sem um diagnóstico estabelecido.

A definição de PN é muito variável (WILLIAMS et al, 2002; RANGANATHAN, SONNAPPA, 2009; MCINTOSH, 2003), sendo definida classicamente como uma infecção aguda do parênquima pulmonar. Cursa com uma inflamação do espaço alveolar, que pode comprometer a troca gasosa. A inflamação geralmente resulta da invasão da árvore brônquica por bactérias, vírus ou fungos, podendo também resultar de uma lesão química. A PN frequentemente se inicia por uma colonização da nasofaringe, seguida de disseminação até as vias aéreas inferiores. Pode, ainda, decorrer de complicações de outras infecções respiratórias das vias aéreas inferiores, tais como bronquiolite e laringotraqueobronquite, de disseminação hematogênica ou de aspiração do agente infeccioso (GALVÃO, SANTOS, 2009).

Em países desenvolvidos, a PN também pode ser definida pela ocorrência de febre, sintomas respiratórios agudos ou ambos, acompanhados por imagem radiográfica de infiltração parenquimatosa. Pode haver discordância quanto a essa definição pela superposição de características com a bronquiolite (MCINTOSH, 2003). Como um reflexo dessa dificuldade em se obter uma radiografia de tórax para se estabelecer um diagnóstico de certeza, nos países em desenvolvimento a expressão “infecção respiratória aguda do trato inferior” tem sido usada.

Assim a OMS tem proposto para esses tipos de casos o uso de sinais clínicos para a identificação da doença: tosse e/ou dificuldade para respirar, acompanhados de frequência respiratória (FR) elevada, de início agudo, muito embora tais parâmetros também se superponham às manifestações de bronquiolite, condição clínica frequente em lactentes (BTS, 2002; PUUMALAINEN et al, 2008).

Na narrativa de vida de E2 evidencia-se que ela não fazia ideia de que a filha estivesse com tuberculose, fato corroborado pelos vários diagnósticos de pneumonia dados pela pediatra a quem C2 havia sido levada. A pneumonia também é uma patologia extremamente perigosa para crianças menores de 5 anos, sendo um dos agravos de notificação compulsória junto ao SINAN.

E2 não sabia que a filha estava com tuberculose, mas tinha noção da gravidade da pneumonia e por isso mesmo não descuidou da saúde de sua filha. É possível inferir que com o uso de xaropes caseiros tentava potencializar a ação dos antibióticos que sua filha estava usando.

Antes da descoberta dos antibióticos o tratamento da TB se dava por meio de repouso, climas amenos e boa alimentação, já prescritos por Galeno no século II (SANT'ANNA, 2002). Segundo este mesmo autor, na Idade Média era promovido na França e Inglaterra “sessões de cura”, que consistiam em toques de seus reis para os casos de tuberculose ganglionar.

Desde as primeiras referências à doença até a primeira metade do século XX não existia tratamento específico para a tuberculose. Mas, isto não quer dizer que não havia uma orientação terapêutica. Esta, por sua vez, consistia de: repouso, boa alimentação, clima ameno, helioterapia, sangria, purgativos, ventosas e exercícios físicos, dentre outros (SANT'ANNA, 2002). E, como forma de proporcionar esses tratamentos e afastar os doentes da população em geral, na metade do século XIX os sanatórios para TB começaram a ser construídos.

Não há relatos nos sites de busca citados como fonte de pesquisa para este estudo de tratamentos caseiros para tuberculose. Entretanto, Iamoni (1997) apresenta alguns remédios caseiros para tratar a TB pulmonar como: maçãs assadas, chás de folhas de tanchagem, folhas de noqueira, rizomas de samambaia e azeitonas.

Na narrativa de vida citada acima a mãe disse ter se utilizado de tratamentos caseiros, contudo, o uso destes medicamentos caseiros acontecia concomitante ao uso da medicina profissional, visto que a mãe continuava a levar a criança ao serviço de saúde, pois a melhora da criança era pequena e ela sempre apresentava recaída. Quando a família não observa melhora com a medicina profissional recorre à medicina tradicional, daquilo que foi aprendido do conhecimento popular, conforme discutido anteriormente baseado no sistema de cuidados de Kleinman (1980b).

Arthur Kleinman (1980b) faz referência a essa prática muito comum na cultura chinesa. Mostra que lá as pessoas têm livre trânsito entre uma medicina e outra e que as duas atuam lado a lado seja no espaço físico, seja no uso dos medicamentos prescritos. No Brasil, Silva e colaboradores (2004) pesquisando o itinerário terapêutico de pessoas com problemas respiratórios crônicos também observaram o uso da medicina popular, caseira, antes de buscar os serviços profissionais.

A mãe de C4 fazia nebulizações em casa na criança tentando melhorar o quadro respiratório arrastado da criança. “Em casa a gente não fez nada, era só mesmo nebulização. Nada de experiente.” (E4).

É um fato comum crianças apresentarem várias infecções respiratórias agudas (IRA) ao longo do ano (BULLA, HITZE, 1978). Uma pequena parcela, 2-3% pode evoluir para pneumonia (AHMAD et al, 2000), no entanto, 80% das mortes por IRA tem como causa a pneumonia (WILLIAMS et al, 2002). Os fatores de risco para as IRA e pneumonia mais importantes são a desnutrição, a baixa idade e as comorbidades que, juntamente com a gravidade da doença, podem concorrer para o desfecho letal.

Outros fatores também concorrem para a morbidade e mortalidade como baixo peso ao nascer, permanência em creche, episódios prévios de sibilos e pneumonia, ausência de aleitamento materno, vacinação incompleta, variáveis socioeconômicas e variáveis ambientais (MONTEIRO, AQUINO-BENICIO, 1987).

As IRA representam uma das cinco principais causas de óbito em crianças menores de cinco anos de idade nos países em desenvolvimento, sendo responsáveis por cerca de 3 milhões de mortes/ano (AHMAD et al, 2000; WILLIAMS et al, 2002). No Brasil, as IRA constituem a segunda causa de óbito em crianças menores de cinco anos em expressiva parcela das unidades federativas.

As síndromes respiratórias agudas apresentam sintomas muito parecidos. E o profissional de saúde deve buscar na história clínica ajuda para separar as infecções do trato respiratório superior das infecções do trato respiratório inferior, pois as pneumonias não se apresentam de maneira uniforme, nem quanto aos dados da história, sintomas e exame físico (GRISI, 1999).

A pneumonia adquirida na comunidade (PAC) costuma ser precedida por um quadro de infecção viral alta. A mudança de sinais e sintomas do quadro viral para o bacteriano pode não ser evidente para os familiares.

Outras manifestações clínicas podem ser observadas tais como irritabilidade, cefaleia, redução do apetite e vômitos, meningismo, dor pleurítica, e dor abdominal (GRISI, 1999; BETHLEM, 1975; BRAMAN, 2006).

A presença de retração intercostal é um sinal de gravidade da doença e seu achado é indicativo de internamento. É mais observado em crianças pequenas de até dois anos de idade. O batimento de asas nasais pode ser observado, assim como a presença de um estridor expiratório contínuo, decorrente do fechamento das cordas vocais com intuito de elevar a pressão expiratória final, o que é um sinal de gravidade (BRAMAN, 2006; PALAFOX et al, 2000; MAGREE et al, 2005).

Qualquer paciente asmático está sob risco de ter a doença exacerbada, cuja crise pode se apresentar com aumento progressivo da dispneia, da tosse, da sibilância ou na constrição torácica, acompanhada de diminuição do fluxo expiratório, quantificada por medidas funcionais pulmonares como o pico de fluxo expiratório (PFE) ou como o volume expiratório forçado no primeiro segundo (VEF_1) (DALCIN, 2007).

A gravidade da crise pode variar de um quadro leve até um quadro ameaçador à vida. Geralmente, a deterioração progride ao longo de horas, dias ou até semanas. A progressão rápida da crise, em minutos, que coloca a vida do paciente em risco é menos frequente (RODRIGO et al, 2004).

A definição sobre qual melhor manejo para lidar com a crise asmática dependerá da gravidade inicial e da resposta ao tratamento com broncodilatadores β_2 -agonistas inalatórios.

O manejo rápido e eficiente da crise asmática pode alterar favoravelmente o desfecho desta situação clínica, de forma a se fazer necessário a sua abordagem sistematizada e diferenciada pelos serviços de emergência (MCFADDEN, 2003). A asma se constitui em uma emergência médica muito comum, e compreende cerca de 5% dos atendimentos médicos nos serviços de emergência (RODRIGO et al, 2004).

Dissertando sobre o mecanismo pelo qual a limitação aguda do fluxo aéreo é desencadeada na crise asmática, Dalcin (2007) relata que ele varia de acordo com o fator desencadeante, e que, a broncoconstrição induzida pelos alérgenos resulta da produção de mediadores inflamatórios dependentes da liberação de imunoglobulina E pelos mastócitos. Entretanto, a broncoconstrição aguda pode também ocorrer

devido à hiper-responsividade das vias aéreas a uma variedade de estímulos não alérgicos.

Conforme pode ser observado as doenças do trato respiratório têm muitas semelhanças, algumas mais que as outras, são de difícil diagnóstico em sua maioria, e pode levar o médico a iniciar o tratamento baseado em um diagnóstico provável, que pode ou não se confirmar à medida que a doença progride e que a medicação tem ou não uma boa resposta. Se esta situação é, às vezes, confusa para o médico que estudou vários anos sobre as várias patologias, ela é muito mais confusa para a família, que geralmente é leiga no assunto. Que se baseia em alguns sintomas semelhantes aos já vividos pela família ou pela própria criança.

Diante da história familiar de bronquite alérgica dos irmãos de GSBS e, dos diagnósticos prováveis de pneumonia, asma, bronquite e alergia, narrada pela avó, observa-se que a família, buscou os serviços médicos profissionais, e em casa, diante da dificuldade respiratória da criança, o único recurso de que se utilizou além dos medicamentos alopáticos prescritos pelos mesmos, foi a nebulização.

O itinerário terapêutico da criança com tuberculose, mas que a família desconhece que ela tenha tuberculose fica mais complicado por conta das várias patologias do trato respiratório que se assemelham a ela em termos de sinais. Assim, no sistema de cuidado de saúde, Kleinman (1980b) mostra esta entrada e saída dos setores: *popular, folk e professional*, no sentido de se buscar recursos e solução para o problema vivenciado.

Dentro das práticas de saúde utilizadas pelas mães/familiares observa-se que elas apenas se utilizaram de práticas destinadas ao tratamento dos problemas respiratórios comuns na infância: gripe/pneumonia/bronquite/asma. Todos eles coerentes com os diagnósticos médicos.

Backes e colaboradores (2009) encontraram em um estudo realizado em uma comunidade de Cuiabá/MT que, em se tratando do cuidado com a saúde-doença, seus moradores costumam utilizar primeiramente os recursos que lhes são mais próximos e mais condizentes com a sua realidade, como os recursos da natureza, as plantas e a benzeção, podendo também utilizar os recursos da medicina oficial, principalmente a automedicação.

Assim, a procura por profissionais da saúde geralmente ocorre em última instância, sem que, contudo, haja abandono da terapêutica adotada inicialmente (plantas e/ou rituais), sendo todas as práticas de saúde consideradas complementares. Reconhecem as limitações da medicina popular, não confiam totalmente na medicina convencional, no entanto, atribuem a esta última a obrigação de solucionar os problemas de saúde e doença que as práticas populares não conseguem resolver (KREUTZ et al, 2006).

Pesquisando em uma comunidade do Rio de Janeiro na década de 1970, Loyola (1984) encontrou comportamento semelhante, onde os indivíduos daquela comunidade dividiam sua busca por cuidados terapêuticos em centros espíritas, no candomblé, nas igrejas evangélicas tradicionais e pentecostais, nos raizeiros, circulando primeiramente entre eles, para posteriormente buscarem atendimento médico tradicional.

Em seus estudos desenvolvidos junto à comunidade de Taipei, capital de Taiwan, Kleiman (1980b) relata que em uma praça junto ao templo Lung Shan, existe um hospital público que faz atendimento com medicina ocidental e medicina chinesa, não muito distante deste hospital existem farmácias com drogas da medicina ocidental, farmácias com drogas da medicina chinesa e farmácias com ambas as drogas, e que o indivíduo doente circula livremente por todos estes ambientes. No templo também acontecem sessões de consultas dentro da medicina tradicional chinesa.

De forma semelhante à encontrada no Rio de Janeiro, Rabelo e colaboradores (1999), estudando o itinerário terapêutico de pacientes com problemas mentais em Nordeste de Amaralina (BA), encontraram as práticas de saúde mais voltadas para o espiritual com um ir e vir dos pacientes pelos terreiros de macumba e igrejas pentecostais. Quando necessitavam internação hospitalar ficavam em um sanatório local, e após a alta voltavam aos mesmos hábitos.

Desde as antigas organizações sociais tem-se buscado a resolução dos agravos à saúde humana por meio de práticas, valores, crenças e recursos populares. Por outro lado, no contexto da saúde-doença, há também outros tipos de terapias utilizadas na prevenção e resolução dos problemas de saúde, que são as

terapias não alopáticas (PARANAGUÁ, BEZERRA, 2008), ou seja, as terapias alternativas ou o tratamento não convencional, através da homeopatia, acupuntura, reiki, cromoterapia, toque terapêutico e outros (BACKES et al, 2009).

No entanto, diferentemente de outros lugares e culturas, de acordo com as narrativas de vida das mães que compõem este estudo, as práticas adotadas por elas não foram influenciadas pela cultura popular no sentido de que tenham recorrido a alguma planta milagrosa ou a algum rito que viesse a interferir no tratamento alopático de suas crianças. Baseadas nos diagnósticos definidos pelos médicos usaram de xaropes caseiros e nebulização no sentido de melhorar a função respiratória de suas crianças.

4.2.3 A percepção da mãe/responsável pela criança com tuberculose sobre a atuação dos profissionais de saúde

As narrativas de vida de mães e/ou familiares de crianças com TB evidenciam que a atuação dos profissionais de saúde parece estar muito centrada na pessoa do médico (mais precisamente, 'doutor'). Não fica claro se as mães e familiares conseguem perceber a distinção entre as categorias profissionais de saúde, o que pode ser justificado mediante a proposta da Estratégia Saúde da Família, onde outros profissionais, e não somente o médico, realizam consultas e prescrevem medicamentos. Soma-se a isto a especificidade de serviços dispensados em programas especializados, como o caso do PCT de Alegre, e a ausência do médico muito frequente em serviços de saúde pública.

Analisando as narrativas de vida, dentre os pontos em comum encontrados sobre a atuação dos diversos profissionais dos serviços de saúde, cabe iniciar com processo de busca ativa. Esta é uma das atividades primordiais da saúde pública, isto é: identificar o mais precocemente possível pessoas com tosse por tempo igual ou superior a três semanas (sintomático respiratório) com suspeita de tuberculose pulmonar, visando encontrar os casos bacilíferos (BRASIL, 2002c). Deve ser uma atividade permanente, sendo recomendada internacionalmente nos três níveis de serviço de saúde.

Em quatro casos as UBS (“Saúde”, “eles”)⁵ fizeram a busca ativa ou encaminharam para um serviço mais estruturado.

C1 - “[...] eu tava com esse negócio, eu tinha que fazer exame deles todos, entendeu? Aí tinha que fazer exame, entendeu? Aí, como eles dormiam comigo, a médica preferiu dar o remédio eles, entendeu?” (E1).

C2 - “[...] a última vez que deu o sintoma no meu irmão, entendeu? Que eles fizeram toda a pesquisa, entendeu?... a família... que eles descobriram que a minha filha também era contagiada, tava contagiada.” (E2).

C5 - “[...] Porque foi um caso de um senhor aqui do lado, tio do meu marido, que morreu e no laudo dele deu como uma das doenças que ele tinha foi a sequela da tuberculose. E com isso, o pessoal da saúde de Santa Leopoldina chamou a família todinha para fazer exames pra ver se tinha contraído também, a doença. [...] E nessa, aqui em casa, só foi ele e meu marido que fizeram o PPD e acusou que tinham a bactéria. Fez o PPD e depois fizeram o Raio X e aí detectou que eles tinham a bactéria.” (E5)

C6 - “[...] E no inchar eu desconfiei. Fiquei desconfiada, já pedi a eles para marcar uma consulta fora. Eles marcaram, eles me ajudaram muito. Marcou a consulta, fui consultei ela, fez os exames todos.” (E7).

É importante ter em mente que os casos bacilíferos são a principal fonte de disseminação da tuberculose e a descoberta precoce por meio da busca ativa do sintomático respiratório é uma das principais ações para interromper a cadeia de transmissão da mesma, desde que acompanhada pelo tratamento oportuno (BRASIL, 2011).

A busca ativa do sintomático respiratório é uma atividade que perpassa pelas atribuições de todos os profissionais da atenção primária, devendo ser detectado nas visitas domiciliares, na comunidade, nas consultas ambulatoriais (BRASIL, 2007). Assim, esta foi uma medida fundamental para o prognóstico destas crianças. O fato de ser ressaltada em quatro dos casos entrevistados faz-se relevante.

⁵ Não há especificação do profissional por parte da participante.

Como não há uma discriminação do profissional responsável pelo diagnóstico do sintomático respiratório e pela busca ativa de seus contatos, pode-se inferir que, como esta é uma atividade atribuída a todos os profissionais de saúde da rede, indo do ACS ao médico, que este, foi um trabalho em equipe. Isto pressupõe que, mesmo em possíveis casos de falhas de um profissional, é possível dar o encaminhamento correto a esses casos.

Todavia, o que se percebe é que nem sempre a abordagem deste acometimento flui tranquilamente, mesmo quando feito por uma equipe de saúde. Uma situação que contribui para isto parece ser as dificuldades encontradas para se diagnosticar a tuberculose infantil. Em quatro casos as crianças adoeceram e foram levadas ao médico pediatra, que não conseguiu diagnosticar a tuberculose:

C1 - “[...] eu fui para o postinho e chegou a médica e botou o comprimido para ele [...] Levou uns seis meses, por aí.” (E1).

C2 - “[...] a minha filha também... começou a dar pneumonia, e eu levei a pediatra, e a pediatra falava que ela tava com pneumonia... ela teve quatro pneumonia... mas a gente nunca descobriu o quê que era, entendeu?” (E2).

E4 - “[...] lá para o hospital, voltava, e não tinha profissional competente para descobrir, porque eles não descobriram, né? Eu sei que foi um sofrimento muito grande para minha menina que ela ficava indo lá no hospital e voltando.” (E4).

C6 - “Eu levei no médico de Ecoporanga para consultar e eles passaram xarope pra ela, amoxicilina e não resolveu.” (E7).

Quanto aos procedimentos diagnósticos alguns autores (NELSON, WELLS, 2004) apontam que o exame bacteriológico das secreções, de grande valor na tuberculose de adultos é de pouca importância na infantil, pois o *M. tuberculosis* é pouco encontrado no escarro e lavado gástrico de crianças. Assim, para o diagnóstico de tuberculose na criança são utilizados diversos dados indiretos como: febre prolongada; sintomas gerais: inapetência, parada de crescimento, irritabilidade, emagrecimento; infecção respiratória de evolução lenta; a radiografia pode apresentar adenomegalia hilar, infiltrados miliar e condensação; e se o contágio se deu intradomiciliar ou de vizinhos próximos (GUTIÉRREZ et al, 2010).

Dessa forma, é muito importante 1) buscar a história de contato com pessoa tuberculosa; 2) valorizar a prova tuberculínica; 3) buscar as manifestações clínico-radiológicas; e 4) colher material para exames bacteriológicos.

De acordo com o Manual Técnico para o Controle da Tuberculose (BRASIL, 2002c) é importante reforçar a importância da capacitação,

A capacitação dos profissionais de saúde é a questão crucial para que esses objetivos sejam alcançados, visto que as demais condições necessárias já estão criadas, destacando-se a atualização do conhecimento técnico; a disponibilidade de recursos financeiros; o alto grau de descentralização da gestão das ações e serviços de saúde; e a extraordinária expansão dos Programas de Agentes Comunitários de Saúde e Saúde da Família, estratégias prioritárias na reorganização da atenção básica no País, mediante as quais é perfeitamente possível eliminar a hanseníase e controlar a tuberculose (BRASIL, 2002c).

Este manual direciona-se para os profissionais de saúde que atuam na atenção básica e trata-se de um dos instrumentos destinados à capacitação de recursos humanos, como parte da mobilização nacional empreendida pelo Ministério da Saúde, em parceria com as Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde, visando intensificar as ações de controle da tuberculose (BRASIL, 2002c). Observa-se dessa forma, a preocupação do Ministério da Saúde em preparar os profissionais da saúde para lidarem com a tuberculose, visando controlá-la. O texto acima chama a atenção quando diz que todas as outras condições necessárias já estão criadas, faltando apenas a capacitação dos profissionais.

No entanto, no mesmo manual, no item que trata das atribuições dos profissionais de saúde em relação às atividades de controle da tuberculose na rede básica e no programa saúde da família, dentre aquelas de responsabilidade do enfermeiro encontram-se:

Aplicar a vacina BCG. Caso não tenha capacitação para tal, providenciar junto ao gestor da UBS a sua capacitação em outra unidade de saúde.

Fazer teste tuberculínico. Caso não tenha capacitação para tal, encaminhar para a unidade de referência (BRASIL, 2002c).

Dentre aquelas de responsabilidade do auxiliar de enfermagem encontram-se:

Aplicar a vacina BCG. Caso não tenha capacitação para tal, providenciar junto ao gestor da UBS a sua capacitação em outra unidade de saúde.

Fazer teste tuberculínico. Caso não tenha capacitação para tal, providenciar junto ao gestor da UBS a sua capacitação em outra unidade de saúde (BRASIL, 2002c).

Mas, no que se refere às atribuições do médico não há orientação alguma quanto à sua capacitação em qualquer área que seja (BRASIL, 2002c).

Discorrendo sobre o ensino da graduação e pós-graduação médica nos anos 70, 80, Kleinman (1980b, p. 57) chama a atenção para o fato de que em sua formação eram ensinados a que eles, acadêmicos de medicina, detinham o conhecimento científico e que os outros profissionais e pacientes não. Portanto, eles falavam e os outros deviam ouvir e cumprir. Em minha vivência profissional lidando com médicos das mais variadas especialidades, posso afirmar que, passados já 40 anos, muitos deles continuam considerando-se os detentores do saber, e quando se discute algum ponto com o qual eles discordam é necessário apresentar uma prova textual.

Assim, reforça-se que, para que estejam aptos a lidar com os casos de tuberculose que venham a se apresentar na Atenção Primária, todos os profissionais que já atuam neste nível de atenção devam ser capacitados (respeitando complexidade e atribuições específicas de cada categoria) à: aplicar a vacina BCG e fazer a prova tuberculínica. Situação semelhante de falta de capacitação que gerou insegurança no profissional foi relatada por Nóbrega e colaboradores (2010).

Especificamente quanto à atuação dos médicos é importante lembrar que o quadro da tuberculose pulmonar é inespecífico e se assemelha ao da pneumonia. Nessa linha de raciocínio então, não é possível avaliar a fundo sobre a conduta terapêutica do médico que atendeu C6 em Ecoporanga, pois em geral, os casos mais graves de pneumonia associam-se a infecção bacteriana, e a amoxicilina é o tratamento de eleição (GALVÃO, SANTOS, 2009). Entretanto, após a sua introdução o paciente deve ser reavaliado precocemente, pois a melhora é rápida e o tratamento pode ser reduzido em três a cinco dias (MASCOT, 2003).

Diante dos casos apresentados, evidencia-se a necessidade de capacitação para lidar com os casos de tuberculose infantil também para os profissionais da atenção primária e secundária da saúde de forma a melhor identificar os casos e

reduzir a demora no diagnóstico e consequências mais drásticas resultantes de tal demora.

Ainda sobre este ponto, percebe-se que mesmo com um histórico de TB na família, dois casos foram tratados por um período longo sem se chegar ao diagnóstico de TB:

C1 – a mãe tinha história de tratamento para tuberculose e abandono mais de uma vez, e houve uma demora de seis meses para se fechar o diagnóstico;

“Quando a J. deu tuberculose, que ela ficou bem caída, ela começou a fazer o tratamento certinho. Quando deu, assim, uns três meses, quatro, ela começou a fazer tudo de volta o que ela fazia. Ela viu que ela estava se levantando, [...] ela começou a fazer tudo de novo. [...] Aí, abandonou de vez. [...] Deu de novo. Começou a tratar de novo. Aí, pegaram no pé dela lá de novo. Aí começou a tratar e foi a mesma coisa. Aí, minha filha, eu não sei se foi dessa vez, mas todas as vezes abandonou o tratamento. Todas... [...]” (E6)

“Ah! Levou uns seis meses, por aí. [...] eu fui para o postinho e chegou a médica e botou o comprimido para ele, o remédio.” (E1)

C2 – cuja história do avô que morreu de tuberculose marcou profundamente a família, e ainda assim, houve uma demora de dois anos para se fechar o diagnóstico de TB, tendo sido tratada de pneumonia por quatro vezes neste período.

“[...] Meu pai morreu com tuberculose há mais ou menos... há mais ou menos 22 anos, entendeu? [...] E até hoje eles não sabem precisar se eles realmente ficaram era por causa do meu pai, meu pai que morreu de tuberculose, entendeu? Nós vivíamos com meu pai. [...] A gente também não sabe e também dizem que esta doença é incubada há muitos anos e depois se manifesta. Porque meu pai morreu de tuberculose.” (E2)

“[...] a minha filha também... começou a dar pneumonia, e eu levei a pediatra, e a pediatra falava que ela tava com pneumonia... ela teve quatro pneumonia... mas a gente nunca descobriu o quê que era, entendeu? [...] Inclusive eu vim aqui no posto, na semana que eu descobri que meu irmão já estava doente, eu já tinha vindo no posto... Ela ficava doente. E a médica disse que ela tava bem, que a minha filha não estava com pneumonia, que ela tava normal. O raio X, olhando o raio X tava normal [...]” (E2)

Como já foi apontado anteriormente o diagnóstico de tuberculose na infância é insidioso, traiçoeiro, e apresenta quadro muito pouco característico, com manifestações muito variáveis. Sant’Anna (2002) alerta que “um fato que obriga o médico a pensar na doença são as pneumonias de evolução lenta, por vezes associada à hepatoesplenomegalia, que não se resolvem com antibióticos em prazo habitual”.

A partir de uma revisão sistemática de estudos sobre a demora no diagnóstico e tratamento da tuberculose, a conclusão a que chegam Storla e colaboradores (2008) é que parece haver um círculo vicioso de repetidas visitas aos serviços de saúde sem a obtenção de diagnóstico correto, resultando em tratamento antibiótico não específico e dificuldade de acesso aos serviços especializados em tuberculose.

Como contraponto, Gómez e colaboradores (2003) encontraram que 75% do atraso no diagnóstico de tuberculose devem-se à demora em suspeitar-se da enfermidade, com atraso total de 64 dias (mediana), e consideram que a educação sanitária da população e a capacitação continuada dos médicos, principalmente os de família, são peças fundamentais para a redução da demora diagnóstica. A suspeita de tuberculose deve permear todo atendimento de saúde no qual o paciente apresente tosse, mesmo que esta não seja a queixa principal.

A radiografia de tórax pode mostrar o complexo primário característico com infiltrado pulmonar e adenopatias hiliares ou mediastínicas, pode apresentar também qualquer outra imagem pulmonar com tendência à cronicidade. Com a progressão da doença podem aparecer atelectasias por compressão de brônquios. No entanto, a radiografia é totalmente inespecífica (CHILE, 2005).

Outro dificultador no diagnóstico da tuberculose na infância é a identificação do *Micobacterium tuberculosis*. Assim, o Ministério da Saúde (2011), buscando ajudar na prática desse diagnóstico introduziu um sistema de escore, validado no Brasil pela Fundação Nacional de Saúde (2002a), Sant'Anna e colaboradores (2006), Maciel e colaboradores (2006) e Pedrozo e colaboradores (2009).

Segundo esse sistema, um escore de 40 pontos - permite iniciar o tratamento, um escore de 30 pontos – pode ser considerado indicativo de tuberculose e orienta o início do tratamento da criança a critério clínico, e menos de 30 pontos – indica que a criança deverá continuar a ser investigada, devendo ser feito diagnóstico diferencial com outras patologias pulmonares e podem ser empregados outros métodos complementares de diagnóstico como: lavado gástrico, broncoscopia, escarro induzido, punções e métodos rápidos.

Posto desta maneira, essa situação encontrada nas narrativas de vida sugerem que há necessidade de melhor treinamento dos profissionais de saúde,

como dito antes, na avaliação de crianças com problemas respiratórios de forma que a avaliação seja ampla, profunda, analisando a história de antecedentes da saúde da criança, de familiares. E que, apoiado no sistema de escore, o quadro clínico-radiológico, o contato com adulto tuberculoso, a prova tuberculínica e o estado nutricional sejam levados em conta, chegando mais rápido ao diagnóstico e tratamento específico do problema da criança. Evitando assim possíveis agravamentos, dentre eles a tuberculose miliar e a meningite tuberculosa por disseminação hematogênica (PEDROZO et al, 2009).

Mesmo que ao atender a criança o profissional de saúde não suspeite de tuberculose, a Organização Mundial da Saúde (OMS) já havia desenvolvido uma estratégia baseada em sinais clínicos simplificados, com o objetivo de reduzir a frequência de mortes na infância – incluindo as causadas por pneumonia – que permitem a identificação e o tratamento precoce da doença (WHO, 1997).

Assim, estudos sobre sinais, sintomas e parâmetros indicativos de gravidade têm sido conduzidos, principalmente em regiões em desenvolvimento. De acordo com a OMS, a identificação e o tratamento dos casos de pneumonia poderiam ser feitos, tanto por profissionais médicos, quanto não médicos, em locais onde tal ação seja permitida (BTS, 2002). Sua aplicação é recomendada em regiões onde a mortalidade infantil ultrapasse 40/1.000 nascidos vivos e onde não se possa garantir o acesso à assistência médico-hospitalar e a exames complementares.

A OMS recomenda, ainda, que a pneumonia bacteriana seja o objetivo central na abordagem das infecções respiratórias agudas. Tal ênfase justifica-se pelo fato de a maioria dos casos fatais serem de origem bacteriana (BERMAN, 1991; SACHDEV et al, 2001), no entanto, em caso de recidiva, pneumonia arrastada, há que se suspeitar da tuberculose.

Outro ponto da narrativa de vida apresentada e que merece atenção é o fato de que a mãe percebe que sua filha não está bem de saúde e leva à médica e, esta, diz para a mãe que a criança está bem, que olhando para a radiografia de tórax está tudo normal, a criança está bem. Não parece haver uma valorização da queixa da mãe que conhece a sua filha, que a acompanha, que cuida dela desde que nasceu e que está dizendo que a criança não está bem.

Consonante, não parece haver um aprofundamento na pesquisa sobre o estado de saúde da criança, mesmo que ela já tenha sido tratada para pneumonia por quatro vezes nos últimos dois anos. Além da necessidade de se fazer uma pesquisa mais profunda, evidencia-se aqui a necessidade de se validar a queixa da mãe.

Essa situação dúbia da atuação da equipe saúde da família é mostrada por Souza e colaboradores (2010) que encontraram em seus estudos o reconhecimento do usuário quanto à preocupação e envolvimento de profissionais de saúde com os seus problemas e a queixa de outros quantos aos profissionais de saúde que se focam apenas no problema vivido pelo paciente naquele momento.

Pensando nesta dubiedade que se denota da relação profissional-usuário de serviços de saúde é preciso se questionar como são percebidos os profissionais de saúde pelas mães/responsáveis e qual seu papel no decurso do tratamento ao desfecho.

Neste sentido, nota-se que o profissional de enfermagem é citado em três casos:

C2 – a auxiliar de enfermagem que visitou a família com a Equipe de TB e o enfermeiro que sempre conversava sobre o tratamento. “A enfermeira chefe sempre conversava com a gente, entendeu?” (E2). “[...] veio uma enfermeira, enfermeiro, não, uma auxiliar de enfermagem assessorando [...]” (E2).

C3 – o técnico de enfermagem que fez todo o acompanhamento durante o tratamento. “Aí, a doutora pediu o exame dele. Ele fez o exame tudo direitinho e ela falou assim: oh, você precisa fazer o tratamento. Eu vou te enviar pra o Dr. S., o Sr. S. daqui.” (E3).

C4 – os “enfermeiros” não conseguiam fazer punção venosa na criança (porque segundo a avó eram incompetentes).

“Mas, não tinha uma enfermeira que soubesse pegar uma veia, tinha que buscar uma enfermeira lá da UTIN para vir cá em baixo, depois da menina toda furada. Não tinha competência de enfermeiro, não tinha. Tinha que pegar uma lá de cima e trazer cá em baixo.” (E4)

As falas denotam entre as participantes: capacidade de alguns participantes de diferenciar entre subcategorias de enfermagem (E2); o entendimento de que o trabalho do profissional de saúde deve ser em equipe, encaminhando para outros profissionais quando necessário (E3); inferência sobre quais devam ser as atribuições de um enfermeiro (E4); e o entendimento de especialização no atendimento, pois não sendo capaz de puncionar a veia de um infante era preciso recorrer a outro profissional mais especializado nesta atividade, isto é, um profissional que atuava na UTI Neonatal (E4).

Percebe-se que as participantes não apresentam todas as características citadas, uma das mães (E3) chega a se referir a um técnico de enfermagem como 'doutor'. Todavia, cabe frisar que, a se considerar o perfil apontado pela pesquisadora ao descrever as participantes é notável que as características sejam percebidas. Isto porque nem todas as participantes apresentavam grande desenvoltura em termos de capacidade de comunicação, muitas estavam expostas a uma realidade socioeconômica vulnerável e a escolaridade média destas era baixa.

Outrossim, as próprias atribuições dos enfermeiros podem por vezes propiciar a confusão sobre quem são e sua atuação. Dentre as atribuições designadas ao enfermeiro na atenção primária (BRASIL, 2007), algumas são comuns às do técnico e do auxiliar de enfermagem o que pode trazer alguma confusão para o usuário do sistema de saúde. O mesmo ocorre na atenção secundária, mas, neste âmbito, muitas vezes o enfermeiro acaba ocupando com maior frequência uma posição de mando e assiste o paciente apenas naquilo que não pode delegar ao técnico ou auxiliar de enfermagem.

Nas duas situações o enfermeiro assume posição de gerente, e, principalmente na atenção primária é cada vez mais sobrecarregado com novas atribuições, o que o afasta de um contato mais próximo com o usuário (COSTA, SILVA, 2004; COSTA, MIRANDA, 2008).

Bicca e Tavares (2006) sugerem que, diante de tantas atribuições e novas tarefas que surgem no dia a dia, o enfermeiro da unidade saúde da família deve: fazer mudanças na forma de organização da demanda, como prática de consultas de enfermagem, grupos de educação em saúde e visitas domiciliares; por meio das

visitas domiciliares, monitorar a situação de saúde das famílias e atender às pessoas doentes e impossibilitadas de se locomoverem até à USF, buscando compreender as relações entre os indivíduos que compõem a família e como essas relações contribuem para a existência de processos protetores ou de desgaste à saúde ou doença; fazer educação em saúde no domicílio, na comunidade, na USF; fazer trabalhos em grupo, sendo esse um excelente espaço de troca de vivências, pois muitas questões que incomodam os usuários são afetivas e aflitivas; e fazer consulta de enfermagem.

É possível supor que todas essas ações aproximam o enfermeiro do usuário tornando-o sensível aos problemas que afligem esse usuário, sua família, sua comunidade, foco de atuação do enfermeiro da USF. Criam vínculo usuário-profissional de saúde relação indispensável na atenção à saúde da família (WENDLING et al, 2012). Todavia, na narrativa de vida de E2, apesar da figura do enfermeiro ter sido citada algumas vezes, sua atuação ficou perdida no meio da atuação de outros profissionais como, médico, assistente social e agente comunitário de saúde cuja aproximação com a família e consequente projeção na narrativa de vida foi muito maior.

Quanto a isto Ponce et al (2011) nos lembram que quando os doentes são atendidos pelo mesmo profissional ocorre uma aproximação entre eles e os profissionais se tornam referência na atenção à saúde para esses doentes. Isso fica bem claro na narrativa de vida de M3, onde a presença do técnico de enfermagem (e a ausência do médico) é tão marcante que se tornou uma referência de saber e de cuidar. Assim, mesmo tendo consciência de que ele era um profissional de enfermagem, a participante se refere a ele como “Dr. S.”.

Kleinman (1980b, p.57) afirma que a situação de submissão do profissional enfermeiro ao profissional médico, vem mudando devido à pressão dos consumidores da saúde, de forças econômicas e políticas externas, além do enfermeiro ter assumido mais responsabilidades clínicas. Se a situação panorâmica do profissional enfermeiro não está boa no Brasil hoje, ele deve agir de forma semelhante.

A Estratégia Saúde da Família é uma política pública que trouxe um destaque muito grande para o enfermeiro, em muitos lugares a situação financeira em termos de salário deste profissional tem se mostrado bastante favorável. O que ele precisa agora é trazer o consumidor de serviços de saúde para o seu lado, cuidando dele, e permitindo que outros profissionais da atenção primária assumam parte das novas demandas que vão surgindo no serviço, que ninguém se propõe a fazer e que ele acaba assumindo.

Em outra narrativa de vida (E4) a situação presenciada reflete problemas no estabelecimento deste vínculo. Mesmo com a consciência de que o hospital em que sua neta foi atendida é um estabelecimento que recebe alunos de graduação de cursos da saúde, porque não conseguem puncionar os vasos sanguíneos de uma lactente de menos de três meses, ela se refere a todos como incompetentes.

Neste ponto é preciso se considerar que o ato de puncionar veias de lactentes doentes é uma das tarefas mais ingratas desenvolvidas pela enfermagem, e necessita muita habilidade, que só é adquirida com uma boa base de anatomia e muito treino. Negri e colaboradores (2012) encontraram alguns aspectos que corroboraram com a dificuldade encontrada pelos enfermeiros em puncionar veias periféricas, dentre elas destacam-se: fragilidade capilar, diminuição do turgor tecidual, maior proporção de gordura corporal, sobrepeso, prematuridade, doença crônica, internações hospitalares anteriores, tratamento intravenoso prolongado e uso de medicamentos vesicantes.

Há que se considerar também que nesse caso a avó que viu sua netinha, que “nasceu linda, gorda”, que foi para casa e ficou bem, trazendo alegria para a família, por aproximadamente um mês, ser levada a várias consultas médicas (?), de enfermagem (?), fazer uso de vários medicamentos e, ao invés de melhorar, piorar tanto ao ponto de necessitar de internação hospitalar, seguida de óbito, está triste e revoltada. Todavia sua fala traz um ponto que não deve ser menosprezado. Na sua percepção os profissionais de saúde (a categoria dos enfermeiros em especial) não foram capazes de desempenhar uma atividade inerente ao seu processo de trabalho, que, por ser muito recorrente e mal desempenhada, ela infere ter sido uma das explicações do desfecho.

A narrativa a seguir mostra de forma bem clara sua revolta e sua avaliação sobre a atuação dos enfermeiros:

“[...] Eu até arrumava encrenca de vez em quando porque, gente tem que buscar uma lá em cima depois que furou a menina toda, porque que não busca de vez, então? Em vez de furar a menina toda? Não tinha mais lugar nela. No dia que ela morreu mesmo, eu... eu... eles estavam fazendo de conta que ela já tava morta mesmo... podiam pintar e bordar, eu tirei eles de cima e falei: já que mataram ela mesmo, deixa que eu cuido do resto então. Aí que eu fui tirar a roupinha dela, que eu vi um corte nela assim (mostrou a região subclavicular esquerda) onde eles enfiaram um aparelho, entendeu? E, com a linguinha pra fora. Competência, ninguém tinha, nem enfermagem e nem médico, ninguém teve.” (E4)

Assim, diante das narrativas observa-se que em quatro delas o enfermeiro não é sequer citado e nas outras três, apenas uma consegue fazer distinção do profissional dos outros componentes da equipe de enfermagem, em uma não há evidência de que tenha muita certeza do papel que o enfermeiro ocupa na atenção primária e na terceira há a avaliação de que os enfermeiros envolvidos não eram capazes de desempenhar suas funções.

Mas esta multiplicidade de formas de encarar os profissionais de saúde dado sua atuação direta sobre o tratamento e o desfecho da doença não se restringe à enfermagem como fora sugerido anteriormente. Quando estão relatando o processo diagnóstico, em dois casos há a menção de que a “doutora” fez o diagnóstico de TB, sem que haja especificação de que profissional foi:

C3 - “Aí, a doutora pediu que fizesse o exame de todo mundo de casa, dele, do outro, meu, da minha tia. Aí, nós viemos, fizemos, e na gente não deu nada, só nele que deu, né?” (E3).

C6 - “[...] A doutora já queria os exames... Eu fiquei internada com ela lá em Vitória, fazendo tudo, rapidinho eles descobriram tudo [...]” (E7).

O Programa Saúde da Família (PSF) pode ser responsável por contribuir com esta indiferenciação. Isto porque, em sua estratégia de atuação utiliza a família como seu objeto de atenção organizando a partir dela sua oferta de serviços, e sua prática assistencial. Essa perspectiva faz com que a família passe a ser entendida a partir do ambiente onde vive. Assim, mais que uma delimitação geográfica, é nesse espaço que se constroem as relações intra e extrafamiliares e onde se desenvolve a luta pela melhoria das condições de vida, permitindo, ainda, uma compreensão

ampliada do processo saúde/doença e, portanto, da necessidade de intervenções de maior impacto e significação social (BRASIL, 2007).

Assim, dentre as atribuições profissionais definidas dentro da Estratégia Saúde da Família existe uma para o médico muito similar à do enfermeiro:

Atribuições do médico, inciso I:

Realizar assistência integral (promoção e proteção da saúde, prevenção de agravos, diagnóstico, tratamento, reabilitação e manutenção da saúde) aos indivíduos e famílias em todas as fases do desenvolvimento humano: infância, adolescência, idade adulta e terceira idade;

Atribuições do enfermeiro, inciso I:

Realizar assistência integral (promoção e proteção da saúde, prevenção de agravos, diagnóstico, tratamento, reabilitação e manutenção da saúde) aos indivíduos e famílias na USF e, quando indicado ou necessário, no domicílio e/ou nos demais espaços comunitários (escolas, associações etc), em todas as fases do desenvolvimento humano: infância, adolescência, idade adulta e terceira idade; (BRASIL, 2007).

Ou seja, esse se torna um fator de confusão para o usuário que acaba confundindo a figura do enfermeiro com a do médico, ficando difícil saber quem foi a “doutora” que fez o diagnóstico.

Se considerarmos que “tuberculose” é um diagnóstico médico e, que de acordo com o Manual Técnico para o Controle da Tuberculose (BRASIL, 2002c), “caso de tuberculose” é uma denominação dada a todo indivíduo com diagnóstico confirmado por baciloscopia ou cultura e àquele em que o médico, com base nos dados clínico-epidemiológicos e no resultado de exames complementares, firma o diagnóstico de tuberculose, então nesse caso a “doutora” seria a médica da USF.

No entanto, o mesmo manual (BRASIL, 2002c) não determina quem é responsável por dar este diagnóstico, e que dentre as atribuições do enfermeiro na Atenção a Saúde da Família há amparo para que ele faça este diagnóstico, então tanto um profissional como o outro pode concedê-lo. No entanto, o importante é que o diagnóstico seja feito corretamente e que o usuário o receba o mais rápido possível e comece seu tratamento imediatamente após recebê-lo.

Dentro do sistema de cuidados de saúde descrito por Kleinman (1980b) ele não faz uma distinção muito clara de papéis dentro do *professional sector*, mas o

que importa é que setor funcione bem e que dê retorno positivo, preferencialmente, ao doente, de forma a que ele possa retornar ao *popular sector* e seguir a sua vida da forma mais simples e saudável possível.

No caso de C6, vale lembrar que o atendimento dela começou na Unidade de Saúde que atende a região rural onde ela mora. Que sua mãe não vendo melhora no caso, a levou à Unidade de Saúde do centro do município, que a encaminhou para outro serviço, e que a 'doutora' que fez o diagnóstico, foi a médica que a atendeu em Vitória.

É preciso que se considere sobre esta discussão que, uma vez que o método utilizado não proporcionou perguntar às participantes se eram ou não capazes de diferenciar as categorias profissionais envolvidas e o exato papel que desempenharam, não é possível afirmar que não saibam. Todavia, o que se pode inferir pelas falas, quando se confundem e não mostram clareza sobre esta diferenciação, é que este não parece ser o elemento mais importante da narrativa de vida. Assim, faz-se presente quando a atuação de um profissional se destaca (elevando-o a 'doutor') ou quando um grupo de profissionais tem seu desempenho aquém do esperado (rebaixando-os a incompetentes).

Na esteira desta discussão outros pontos encontrados sobre a atuação dos profissionais de saúde valem destaque e serão trabalhados a seguir. Cada um destes aparece em apenas um caso, mas em muitos pontos reforçam o que já foi apresentado, trazendo ainda novos elementos.

Considere-se, por exemplo, a Equipe de TB do Centro de Saúde visitou a família de C2.

[...] a Assistente Social K. que foi lá, a enfer... a assistente social lá de baixo, do Centro de Saúde, que é a equipe, associada à equipe de Tuberculose, e veio uma enfermeira, enfermeiro, não, uma auxiliar de enfermagem assessorando, mais a Agente de Saúde, a I., que foi um suporte muito bom, entendeu?" (E2)

O Centro de Saúde citado é uma Unidade de Saúde da Família que se situa no centro da cidade de Vitória, e que conta com um Programa de Controle da Tuberculose (PCT) composto pelos seguintes profissionais: médico, enfermeira,

assistente social, auxiliar de enfermagem e Agente Comunitário de Saúde. Esta equipe apoia as unidades de saúde mais próximas nos casos de tuberculose.

O trabalho junto à família de E2 que, inicialmente foi desenvolvido tanto pela USF local quanto pela equipe do PCT, posteriormente ficou a cargo apenas da equipe do PCT, e a USF ficou representada apenas pela ACS. Pela narrativa de vida de E2, ela e sua família se sentiram muito bem assistidas pela equipe do PCT, o que leva a inferir que esta equipe está bem capacitada para desempenhar seu papel junto à comunidade (BRASIL, 2002c).

Mostra ainda, que ela se envolveu com essa família, esteve em sua casa mais de uma vez, viu de perto todos os problemas vivenciados por ela, como por exemplo, dezesseis pessoas vivendo sob um mesmo teto, possivelmente em uma casa pequena, mal ventilada, com três pessoas acometidas pela tuberculose pulmonar, dentre elas uma criança e dois adultos que também tinham outros problemas de saúde.

No entanto, também é possível inferir que se a USF local estivesse junto no processo de acompanhamento do tratamento de C2 e seus dois tios, poderia ter trabalhado mais com essa família incluindo o irmão de E2, que se recusou inclusive a fazer os exames laboratoriais para diagnóstico de tuberculose, tentando envolvê-lo no problema da família e buscando sua participação na luta pela cura da tuberculose e, talvez até, encaminhá-lo a um CAPSAD. Monroe e colaboradores (2008) observaram que para que haja envolvimento com o tratamento supervisionado é necessário entendê-lo, e reforça mais uma vez a necessidade de vínculo doente-profissional de saúde.

A partir deste ponto a equipe do Programa de Controle da Tuberculose do Hospital das Clínicas foi quem visitou a família de C2. “Depois veio uma Kombi também, duas vezes, das Clínicas, pra poder... fazer o suporte... pra colher o material com humano, entendeu?” (E2).

O Hospital Universitário Cassiano Antonio Moraes (HUCAM), também conhecido popularmente como Hospital das Clínicas, é a Unidade de Referência Terciária para o PCT Estadual. Além de dar cobertura aos casos atendidos no hospital o Programa de Tuberculose ali instalado dá cobertura a todos os casos de

tuberculose multirresistente (TB-MDR) e tuberculose extensivamente resistente (TB-XDR), dentre outros casos. Sua equipe é composta por médicos pneumologistas, enfermeira, assistente social, psicóloga e técnicos de enfermagem. Este programa é respeitado nacionalmente pela sua resolutividade.

O envolvimento desta equipe com essa família, indo até a sua casa para coletar exames e avaliar a situação em que a mesma se encontrava, conforme narrativa de vida abaixo:

“[...] Quem é do Hospital das Clínicas, do Centro de Saúde, que tem também uma equipe de tuberculose ali dentro, e que ele procurou este posto para dar ciência a ele, que nós estávamos, que uma família, três ou quatro pessoas ali estavam com tuberculose.” (E2),

leva a pensar novamente sobre a atuação da USF local e sua equipe de saúde. Segundo a Política Nacional de Atenção Básica (BRASIL, 2007), são atribuições comuns a todos os profissionais da Unidade Saúde da Família:

[...]

II - realizar o cuidado em saúde da população adscrita, prioritariamente no âmbito da unidade de saúde, no domicílio e nos demais espaços comunitários (escolas, associações, entre outros), quando necessário;

VI - realizar a escuta qualificada das necessidades dos usuários em todas as ações, proporcionando atendimento humanizado e viabilizando o estabelecimento do vínculo;

VII - responsabilizar-se pela população adscrita, mantendo a coordenação do cuidado mesmo quando esta necessita de atenção em outros serviços do sistema de saúde;

[...]

Estes incisos reforçam a necessidade de envolvimento e responsabilização da equipe com a sua população adscrita. No entanto, segundo a narrativa de vida de E2, ela não percebeu esse envolvimento, chegando a proferir a seguinte frase:

“No primeiro mês da pesquisa, da investigação sim, entendeu? Mas a unidade não me deu suporte como deveria dar, não, entendeu? A sorte é que a gente já estava em tratamento, porque é que eles iriam ficar em cima da gente, né? Talvez pensaram assim, né?” (E2)

Tal fala sugere que para E2 a USF só estava interessada em descobrir o problema e passá-lo para frente, sem se responsabilizar por ele. Nogueira e colaboradores (2012) encontraram uma situação de não responsabilização com o

paciente tuberculoso em João Pessoa (PB) onde o mesmo era encaminhado para hospital de referência.

Agindo dessa forma a equipe de saúde perde a oportunidade de se aproximar da comunidade de seu território de abrangência e de desenvolver ações educativas que possam interferir no processo de saúde-doença de sua população e ampliar o controle social na defesa da qualidade de vida, bem como de desenvolver ações focalizadas sobre os grupos de risco e fatores de risco comportamentais como narrado por E2 sobre os vizinhos álcool adictos e tuberculosos.

Na base teórica do sistema de cuidados de saúde de Kleinman (1980b) encontram-se a experiência do adoecimento, a relação *practiotiner-paciente* e o processo de cura. Numa relação forte entre o profissional de saúde e o usuário a experiência do adoecimento será vivida com mais segurança e esperança de que o processo saúde-doença concorrerá para um desfecho favorável, pois quando a relação profissional de saúde-usuário é forte gera confiança e referência de cuidado.

Além do Médico e da enfermeira (?) que estava(m) tratando C2, era a Assistente Social quem telefonava todo mês para saber do tratamento de C2 e sempre conversavam sobre o tratamento com a mãe.

“[...] Sendo que o Dr. R. estava tratando, se a enfermeira, se E., a assistente social lá debaixo é que ligava pra saber se estava tudo bem, entendeu? Na hora que estava lá, que levava a criança pra consultar, eles perguntavam se tinha alguma dúvida? Como é que está indo? Como é que a criança está se sentido? Como é que está reagindo? [...]” (E2)

A Política Nacional de Atenção Básica (BRASIL, 2007) estabelece que as equipes de saúde da família devam desenvolver relações de vínculo e responsabilização entre elas e a população adscrita garantindo a continuidade das ações de saúde e a longitudinalidade do cuidado; e realizar uma escuta qualificada das necessidades dos usuários em todas as ações, proporcionando atendimento humanizado e viabilizando o estabelecimento do vínculo.

O vínculo do usuário com os profissionais da equipe de saúde não só favorece a busca de cuidados pelo usuário, como facilita a aproximação dos profissionais no estabelecimento de estratégias para promoção da saúde e

prevenção de doenças, caso contrário o doente vai abandonar o tratamento, ou se sentir um 'objeto' nas mãos dos profissionais de saúde sem ter sido esclarecido sobre sua patologia e necessidade de um tratamento tão longo (SOUZA et al, 2010).

Estes profissionais a quem E2 se refere nessa fala são da mesma equipe relacionada anteriormente. Observa-se que há envolvimento da equipe com essa criança, querem saber se está tudo bem, como é que ela está se sentindo, como é que ela está reagindo, se a mãe tem alguma dúvida. Quando o profissional demonstra interesse o usuário se sente valorizado e o vínculo profissional-paciente se estabelece.

No entanto, chama a atenção o fato dela não saber o que dizer sobre a enfermeira, pois o médico (que tem nome) tratava da sua filha, a assistente social que também (tem nome) telefonava para a casa dela. E a enfermeira? Pela narrativa de vida, ela fazia algum contato lá na unidade de saúde, demonstrava algum interesse, no entanto, não foi o suficiente para marcar a mãe, criar vínculo, pois E2 não relacionou nenhuma ação efetiva dela e nem citou o nome dela. Será que sabe? Será que se lembra?

Ainda quanto à atuação da Assistente Social destaca-se que esta visitou algumas vezes a família de C2.

“A Assistente Social veio na minha casa. Viu a situação, né? [...] Mas, a assistente social sempre falando,... sempre conversando com a gente. [...] a Assistente Social K. que foi lá, [...] a assistente social lá de baixo, do Centro de Saúde, que é a equipe, associada à equipe de Tuberculose [...] se E., a assistente social lá de baixo é que ligava pra saber se estava tudo bem [...]”
(E2)

As ações de saúde da Atenção Básica são desenvolvidas tanto no âmbito individual como no coletivo e abrangem a promoção e a proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação e a manutenção da saúde. São desenvolvidas por meio de trabalho em equipe, dirigidas a populações de territórios bem delimitados, pelas quais assume a responsabilidade sanitária, considerando a dinamicidade existente no território em que vivem essas populações (BRASIL, 2007).

Na Portaria GM/MS nº 648 de 28 de março de 2006 para a organização da Atenção Básica encontra-se como deve ser composta a equipe multiprofissional:

médico, enfermeiro, cirurgião dentista, auxiliar de consultório dentário ou técnico em higiene dental, auxiliar de enfermagem ou técnico de enfermagem e agente comunitário de saúde, entre outros (BRASIL, 2007).

Nesses “entre outros” encontra-se o assistente social, profissional que tem por objeto de trabalho as questões sociais, que atua na formulação, execução e avaliação de serviços, programas e políticas sociais que visam à preservação, defesa e ampliação dos direitos humanos e a justiça social.

O assistente social está inserido em vários campos onde se lida com a sociedade tais como as organizações públicas, empresas privadas e organizações não governamentais: hospitais, escolas, creches, centros de convivência, administrações municipais, estaduais e federais, serviços de proteção judiciária, conselhos de direitos e de gestão, movimentos sociais, além de instâncias de defesa e de representação política (CONSELHO FEDERALE DE SERVIÇO SOCIAL, 2011).

No processo de trabalho preconizado pelo Ministério da Saúde para a Estratégia Saúde da Família (BRASIL, 2007) está posto:

[...]

IV - prática do cuidado familiar ampliado, efetivada por meio do conhecimento da estrutura e da funcionalidade das famílias que visa propor intervenções que influenciem os processos de saúde-doença dos indivíduos, das famílias e da própria comunidade;

V - trabalho interdisciplinar e em equipe, integrando áreas técnicas e profissionais de diferentes formações;

VII - valorização dos diversos saberes e práticas na perspectiva de uma abordagem integral e resolutiva, possibilitando a criação de vínculos de confiança com ética, compromisso e respeito.

[...]

Assim, conforme a narrativa de vida de E2 as assistentes sociais, tanto da USF em que sua família estava inserida como do Centro de Saúde, onde fica um dos Programas de Controle da Tuberculose locais, estiveram muito presentes no apoio às necessidades da família, incentivando-a a persistir no tratamento, lembrando-lhe de buscar os medicamentos e suprimindo-lhe outras necessidades.

No entanto, há uma queixa de E2 quanto à atuação da assistente social da UBS, que deu assistência no período da busca ativa e do início do tratamento e,

depois não interferiu mais, deixando toda a família a cargo do Centro de Saúde e de seus profissionais. Tal crítica nos leva a pensar sobre qual é de fato o envolvimento da equipe de saúde com as famílias adscritas à sua área de atuação.

De semelhante forma destacamos a atuação do Técnico de Enfermagem que acompanhou bem de perto o tratamento de C3.

“Aí entrou em tratamento. Começou o tratamento com o Dr. S., os remédios direitinho. Aí, no fim de semana enviava para o postinho, no fim de semana levava pra casa, no sábado e domingo. E foi assim os seis meses. Todos os dois, ele e o irmão dele.” (E3)

O técnico de enfermagem em questão é um dos componentes do Programa de Controle de Tuberculose local, que conta também com um médico. O PCT encontra-se acomodado em uma Unidade de Saúde da Mulher no centro da cidade.

Pela narrativa de vida de E3 observa-se que o tratamento foi feito no PCT e na Unidade de Saúde mais próxima da residência de C3, de segunda à sexta-feira, e que o técnico de enfermagem acompanhou todo o tratamento, fazendo todas as avaliações necessárias e encaminhando ao médico conforme protocolo.

“Eu vinha cá, e ele vinha com o outro. O outro tinha que fazer o tratamento. Aí eu não me preocupava, eu dizia, olha você vai, você leva ele direitinho. Aí o dia que o Dr. Sr. S. falava: manda ela vir, aí eu vinha, pra talvez falar alguma coisa, tudo direitinho, aí eu vinha.” (E3)

Dentre as atribuições do profissional de enfermagem de nível médio pré-estabelecidas pelo Manual Técnico de Controle da Tuberculose (BRASIL, 2002c), merecem destaque nesse contexto as seguintes:

Fornecer medicação, orientar o seu uso e a importância do tratamento.

Esclarecer as dúvidas dos doentes.

Supervisionar o uso correto da medicação nas visitas domiciliares e o comparecimento às consultas de acordo com a rotina da equipe.

Agendar consulta extra, quando necessário.

Convocar o doente faltoso à consulta: Planejar visita domiciliar.

Convocar o doente em abandono de tratamento: Planejar visita domiciliar.

E uma das atribuições específicas do profissional de enfermagem de nível médio determinada pela Política Nacional de Atenção Básica (BRASIL, 2007) é que ele deve:

[...] participar das atividades de assistência básica realizando procedimentos regulamentados no exercício de sua profissão na USF e, quando indicado ou necessário, no domicílio e/ou nos demais espaços comunitários (escolas, associações, etc.).

Observa-se, assim, que esse profissional estava atuando dentro daquilo que lhe foi atribuído, e que sua atuação trouxe grande benefício para a família atendida, que no caso, contava com duas pessoas contaminadas com a tuberculose, onde uma delas, um adulto, apresentou um quadro muito grave e a atuação desse profissional, envolvendo-o, incentivando-o, foi fundamental para a adesão do mesmo ao tratamento. Monroe e colaboradores (2008) corroboram essa atitude lembrando que é preciso se envolver com o tratamento supervisionado. Oxalá todos os profissionais atuassem de forma semelhante.

A ACS da microárea de C2 também acompanhou toda semana o tratamento por três meses (a família se mudou para outra microárea).

“[...] a Agente de Saúde, a I., que foi um suporte muito bom, entendeu? Ela é que preocupava, vinha marcava, vinha com a gente. Ela trabalhou bastante, nessa época. Muito bem como agente de saúde. Muito boa! [...] Ela deu um suporte muito bom. Ela passava lá todos os dias. Se ela não passava num dia ela passava no outro. Aí, como é que você tá? Ela olhava da cerca, mesmo que ela não entrasse, ela olhava da cerca e perguntava: Tudo bom, J.? Como é que você tá? Você tá bem? Entendeu? Então, ia assim. Foi isso que trouxe pra gente. Essa profissional, a I. Que a gente possa falar ‘grosso’. Foi bom pra gente, entendeu? Eu fiquei mais ‘desamparada’, quando eu me mudei ela não deu mais resposta pra mim não, porque ela não era mais a minha agente de saúde, mas mesmo assim, ela passava e perguntava como é que estava o J.? O J. está bem! Está fazendo o remedinho direitinho? Está. A medicação... Ele pega a medicação lá em baixo? Pega lá em baixo. Entendeu? Então, ela estava sempre preocupada, talvez por causa da preocupação dela, ela passava para o posto de saúde que estava tudo bem, se está tudo, então está tudo bem, né? (E2)

No rol das atribuições preconizadas para os Agentes Comunitários de Saúde (ACS) pela Política Nacional da Atenção Básica (BRASIL, 2007), destacamos as seguintes:

I - desenvolver ações que busquem a integração entre a equipe de saúde e a população adscrita à UBS, considerando as características e as finalidades do trabalho de acompanhamento de indivíduos e grupos sociais ou coletividade;

[...]

III - estar em contato permanente com as famílias desenvolvendo ações educativas, visando à promoção da saúde e a prevenção das doenças, de acordo com o planejamento da equipe;

IV - cadastrar todas as pessoas de sua microárea e manter os cadastros atualizados;

[...]

VI - desenvolver atividades de promoção da saúde, de prevenção das doenças e de agravos, e de vigilância à saúde, por meio de visitas domiciliares e de ações educativas individuais e coletivas nos domicílios e na comunidade, mantendo a equipe informada, principalmente a respeito daquelas em situação de risco;

VII - acompanhar, por meio de visita domiciliar, todas as famílias e indivíduos sob sua responsabilidade, de acordo com as necessidades definidas pela equipe.

Ao analisarmos estas atividades que se esperam dos ACS, tendo em mente que um pré-requisito para esse profissional é que ele seja morador da sua área de atuação, e que, por isso, já deva conhecer os problemas mais comuns da comunidade e alguns dos moradores locais, é possível entender a sua presença mais constante e o seu envolvimento na narrativa de vida de E2.

E, se por outro lado, observarmos que com a implantação da Estratégia Saúde da Família e do Programa Agentes Comunitários de Saúde espera-se que a busca ativa do sintomático respiratório seja estendida à comunidade com a inclusão da identificação do SR na visita mensal para todos os moradores do domicílio da área de abrangência de cada equipe, então poderemos afirmar que a ACS citada por M2 estava agindo conforme era esperado dela.

Pacientes e *pratiotiners* são os componentes básicos para bom desempenho do sistema de cuidados de saúde, principalmente quando estão embebidos em configurações específicas de significados culturais e relações sociais. A doença e a cura também fazem parte deste sistema, dentro do qual elas estão articuladas como experiências constituídas culturalmente e atividades, respectivamente (Kleinman, 1980b).

No entanto, E2 se sentiu desamparada quando decidiu mudar de casa, e conseqüentemente de microárea, pois aquela ACS não podia mais dar assistência direta à sua família, continuando, entretanto, a dar atenção à família de seus irmãos.

A diferença de atuação entre os profissionais é tão gritante que E2 se mostra revoltada com a nova ACS, conforme narrativa de vida abaixo.

“Durante o tratamento da minha filha, quando eu descobri e que nós fomos para Santa Teresa, pra lá, nós não tivemos o suporte da Agente de Saúde, N., ela nunca teve na minha casa. Nem durante o tratamento da minha filha, porque quando eu iniciei o tratamento, entendeu? Iniciei o tratamento da minha filha eu mudei, no outro mês eu já mudei. [...] E essa agente de saúde até hoje, hoje... há um mês, há uns vinte dias atrás disse que a gente não ia ser atendida por causa que eu não tava cadastrada. Eu falei assim: olha, eu moro aqui é desde 2010, entendeu? Desde a época que minha filha ficou doente. E a minha agente de saúde nunca foi na minha casa.” (E2)

Então, nesse caso, é possível inferir que essa ACS apresenta algumas dificuldades em cumprir com as atribuições que lhe são devidas (BRASIL, 2007) para com a comunidade da sua área de atuação, sendo que uma das ações da USF é manter atualizado o cadastramento das famílias e dos indivíduos e fazer visitas domiciliares mensais, que devem ter o espaço estreitado, caso haja algum problema de saúde que mereça um acompanhamento mais próximo. Esse comportamento acaba por trazer um dificultador na relação do usuário, da família com a USF, quando deveria fazer uma aproximação dos dois.

Esse contraste de atuação nos remonta ao que a Política Nacional de Atenção Básica (BRASIL, 2007) diz sobre uma das ações mais importantes da Atenção Básica e que mais aproxima o usuário do serviço de saúde que é o acolhimento, uma forma de relação entre o serviço/usuário com escuta qualificada para desvelar as necessidades dos que buscam as unidades de saúde em busca de uma produção do cuidado com responsabilidade, solidariedade e compromisso.

Entender isso é perceber o usuário a partir de suas necessidades pessoais e/ou familiares, de suas condições de vida, do vínculo necessário entre o serviço e os trabalhadores que produzem o cuidado, da autonomia no seu modo de viver, da queixa biológica que levou esse usuário a procurar o serviço de saúde e de ser alguém singular (SILVA; ALVES, 2008; BRASIL, 2006).

É importante acolher os usuários integrando-os as equipes, minimizando os entraves no decorrer do processo de tratamento e cura da tuberculose e respeitando a dignidade e a autonomia daqueles que buscam os serviços de saúde (CAMPINAS; ALMEIDA, 2004).

Agir dessa forma requer uma atitude de mudança no fazer saúde e implica o protagonismo dos sujeitos envolvidos no processo de produção de saúde; elaboração de projetos terapêuticos individuais e coletivos com equipes de

referência em atenção diária que sejam responsáveis e gestoras desses projetos, além de uma postura de escuta e compromisso para dar respostas às necessidades de saúde trazidas pelo usuário, de maneira que inclua sua cultura, seus saberes e sua capacidade de avaliar riscos (Backes et al, 2009).

Sá e colaboradores (2011) observaram em pesquisa realizada junto a USF de João Pessoa (PB) que os profissionais de saúde estão envolvidos com sua clientela, mas que a comunidade não se envolve com seus problemas, levando os gestores a agirem com muita morosidade na implantação e implementação de políticas para o controle da tuberculose. Muitas vezes os pacientes interrompem o tratamento por estarem passando fome e não receberem nenhum suporte social.

Diante do exposto é possível perceber que a atuação dos profissionais de saúde influencia diretamente não apenas o desfecho do adoecimento, mas também a percepção dos pacientes, familiares e/ou responsáveis sobre os profissionais e os serviços de saúde e o vínculo profissional-usuário (profissional-mãe/responsável), tendo consequências na condução e adesão ao tratamento.

A situação a seguir exemplifica bem isto. Um Acadêmico de medicina, após estudar o caso de C4 por uma noite toda, chegou ao diagnóstico de TB. Dois Médicos formados não concordaram por não quererem comprometer a imagem do hospital (segundo narrativa de E4).

“O doutor que atendeu ela... eram três, o acadêmico foi que descobriu depois, falou comigo que ele tinha pesquisado a noite inteira e tinha descoberto que era tuberculose. Mas, os outros que já eram formados mesmo, não aceitavam que ele falasse que fosse uma doença assim, seriíssima, porque não queriam comprometer o hospital, não queriam comprometer o hospital.” (E4)

As principais medidas para o controle da tuberculose são diagnosticar e tratar correta e prontamente os casos de TB pulmonar. Todos os esforços devem ser envidados no sentido de encontrar precocemente o paciente e oferecer o tratamento adequado, interrompendo assim, a cadeia de transmissão da doença.

Mas, em se tratando de tuberculose infantil, Nelson e Wells (2004) em uma revisão sobre o tema mostraram que frequentemente nenhum esforço é feito no sentido de se confirmar bacteriologicamente o diagnóstico de TB em crianças seja por falta de recursos financeiros, treinamentos e pessoal qualificado. Dessa forma,

afirmam que muitas crianças com tuberculose nunca foram diagnosticadas, nem notificadas como caso de TB. Contudo, em alguns locais há risco de sobre notificação de diagnósticos de TB em crianças.

Baral e colaboradores (2007) desenvolveram uma pesquisa sobre a tuberculose em Kathmandu, Nepal, e encontraram relatos de que os pesquisados se sentiram discriminados pelos profissionais de saúde. Isto me lembra do período em que trabalhei no Pronto Socorro do HUCAM no serviço noturno. Geralmente estávamos com todos os leitos e macas ocupados e a Polícia Militar chegava ao local trazendo um presidiário tuberculoso em péssimo estado geral.

Não adiantava recusar o paciente, pois eles diziam que já haviam ido a todos os outros hospitais públicos da Grande Vitória e ficavam parados na porta do hospital esperando que admitíssemos o paciente. Era uma decisão difícil, posto que o paciente, caso fosse admitido, seria colocado no corredor, junto a outros pacientes que ali já se encontravam. Como não tínhamos a menor noção de como estava o tratamento dele, já o víamos como um bacilífero contaminando todos os outros pacientes e também a nós profissionais de saúde que ficaríamos naquele setor, cuidando dele e dos demais pacientes. Assim a discriminação era geral, pois o medo de nos contaminarmos era muito grande.

Novamente vejo que há necessidade de melhorar a educação dos profissionais de saúde, quanto aos riscos de contaminação, uso de equipamento de biossegurança, principalmente na atenção secundária e terciária, pois o profissional de saúde não está imune à contaminação pelo *M. tuberculosis*, nem à possibilidade de ser um foco de transmissão do bacilo. A magnitude do risco de transmissão da tuberculose difere de uma instituição para outra e, em uma mesma instituição, de um ambiente para outro (BRASIL, 2002a).

Proteger os profissionais de saúde e os pacientes de se infectarem por *M. tuberculosis* em ambientes de atendimento a saúde deve ser uma atividade que faça parte do controle de infecção da unidade (COSTA et al., 2009). Toda instituição de saúde ou de longa permanência deve avaliar a presença e a magnitude do problema da TB e, em caso positivo, considerar a instituição de medidas específicas para seu controle.

Baral e colaboradores (2007) sugere que talvez fosse interessante enfatizar para os profissionais de saúde que os doentes de TB são infecciosos antes e nas primeiras duas semanas logo após ter iniciado o tratamento, pois assim talvez ele se protegesse por este período já que é um período relativamente pequeno, e que ele, mesmo vacinado não está imune a adquirir o bacilo,

O Manual de Recomendações para o Controle da Tuberculose (BRASIL, 2011) sugere que para melhorar a biossegurança institucional em tuberculose devem-se designar pessoas responsáveis por elaborar e monitorar um plano de controle de infecção de TB adaptado às condições da instituição, com auxílio dos responsáveis pelo Programa Estadual/Municipal de Controle da Tuberculose.

Essa comissão de controle da tuberculose deverá trabalhar com alguns objetivos:

Avaliar a incidência de tuberculose doença entre os profissionais de saúde da instituição.

Avaliar a prevalência e a incidência de infecção tuberculosa latente – ILTB entre os profissionais de saúde da instituição.

Identificar focos de possíveis surtos de ILTB recente.

Avaliar os locais de maior risco de infecção por TB.

Identificar os locais que devam dispor de salas de procedimento e isolamentos com proteção adequada para TB.

Avaliar a disponibilidade e a qualidade dos equipamentos de proteção individual (EPI) contra TB oferecidos aos profissionais de saúde.

Avaliar o perfil de resistência de *M. tuberculosis* na instituição.

Estabelecer protocolos de diagnóstico, isolamento e tratamento para a TB na instituição.

Acompanhar o cumprimento das recomendações estabelecidas.

Providenciar efetivo tratamento preventivo antiTB nos recém-infectados (BRASIL, 2011).

As medidas administrativas para o controle da tuberculose são as mais efetivas na prevenção da transmissão da TB conforme o referido manual (BRASIL, 2011), elas preconizam que se deve analisar o percurso do bacilífero e o seu tempo de permanência nos diferentes locais da unidade, e que se deve propor mudanças

na organização do serviço, treinamento dos profissionais e reorganização do atendimento.

Essas medidas visam desenvolver e implementar políticas escritas e protocolos para assegurar de forma rápida: identificação, isolamento respiratório, diagnóstico e tratamento de indivíduos com provável TB pulmonar; além de proporcionar educação permanente dos profissionais de saúde para diminuir o retardo no diagnóstico de TB pulmonar e promover o adequado tratamento antiTB.

Como medidas efetivas devemos considerar a diminuição da demora no atendimento e na identificação dos sintomáticos respiratórios; fazer uma triagem do sintomático respiratório (SR) na chegada do paciente, inquirindo-o sobre a presença e duração de tosse, oferecendo ao SR máscara cirúrgica comum, precedida de orientação sobre sua necessidade; e elaborar protocolo para isolamento respiratório dos suspeitos de tuberculose pulmonar, bem como de doentes em fase bacilífera, segundo critérios do Ministério da Saúde (BRASIL, 2011).

Os hospitais têm um papel muito importante no Controle da TB devendo evitar a permanência ou internação desnecessária na instituição; reduzindo o número de pacientes nas salas de espera (por meio de consultas com hora marcada ou escalonadas) (BRASIL, 2002a).

Evitar atendimentos de pacientes sob suspeita de tuberculose em salas contíguas com outros pacientes portadores de imunossupressão, crianças com menos de 5 anos de idade, idosos com mais de 60 anos de idade, ou estabelecer horários diferentes de atendimento; o mesmo se dando para os serviços de urgência e emergência onde o suspeito de TB pulmonar deve ser mantido em isolamento respiratório e seu tempo de permanência no setor seja o menor possível; e sempre orientar o paciente com o diagnóstico de TB ativa e seus familiares quanto a necessidade de aderir ao TDO (BRASIL, 2011).

Mas o caso de C4 é um caso tão atípico que ele não é previsto em manuais de controle da tuberculose. O Ministério da Saúde do Chile (CHILE, 2005) dá a seguinte definição para contatos íntimos domiciliares: pessoas que convivem com o enfermo; e contatos habituais ou extradomiciliares: pessoas que mantêm relações

frequentes com o caso índice em caráter laboral, escolar, de vizinhança, de atividade social ou familiar.

O Ministério da Saúde brasileiro (BRASIL, 2011) não faz uma distinção clara entre eles, apenas chama de contato aquela pessoa que convive com o caso índice em casa e/ou em ambiente de trabalho, instituições de longa permanência, escola ou pré-escola, devendo a avaliação do grau de exposição do contato ser individualizada, considerando-se a forma da doença, o ambiente e o tempo de exposição.

Quando se considera as crianças em que a pesquisa para tuberculose deva ser priorizada as atenções se voltam para os recém-nascidos de mãe bacilífera, crianças menores de cinco anos de idade e crianças imunocomprometidas, pelo alto risco de rápida progressão de tuberculose infecção a tuberculose doença, ou a maior probabilidade de desenvolver as formas mais graves e fatais (GUTIÉRREZ et al, 2010).

No entanto, crianças recém-nascidas que tenham sido infectadas ainda na maternidade por uma pessoa que não é a sua mãe, onde a criança não se encaixa nas definições de contato dela, pois não convive com ela, o ambiente não é de longa permanência, geralmente é arejado, se torna uma situação inusitada, a qual chama a atenção para casos que possam não ter sido contemplados como esse pelo Ministério da Saúde no Manual de Recomendações para o Controle da Tuberculose (BRASIL, 2011).

Caso o hospital que recebeu a mãe de C4 para o parto tivesse uma Comissão de Controle de Tuberculose e, caso houvesse ali um protocolo de identificação do sintomático respiratório, é possível inferir que provavelmente a puérpera que contaminou C4 tivesse sido detectada como sintomática respiratória, bacilífera e medidas preventivas teriam sido aplicadas às pessoas que ficaram em contato direto com ela naquela enfermaria. Novamente surge uma possibilidade de que o desfecho desse caso pudesse ser mais favorável.

Em outros dos casos encontrados há dificuldades em chegar a um diagnóstico. No caso de C4, por exemplo, os “Médicos” não conseguiram fechar o diagnóstico e dar um tratamento mais efetivo a C4, nem transferi-la para um hospital

com mais recursos. Não conversavam direito com a família e não eram vistos na beira do leito de C4 (para E4, eram incompetentes).

“Mas, eles fizeram de tudo assim, um pouco assim, mas não fizeram completamente, não fizeram completamente, porque não quiseram fazer, porque não tinha profissional que diagnosticasse, porque queriam procurar vaga para ela fora no Estado, porque aqui não tinha, fora da cidade de Colatina, [...] mas não teve chance, não teve jeito não porque não foi... não teve médico competente que cuidasse dela direito, que diagnosticasse antes pra gente não ver o sofrimento, entendeu? [...] Igual ela ficou nos meus braços, quando eu comecei a ver que ela estava ficando roxinha, eu que comecei a dar o grito, assim mesmo o médico ainda demorou pra descer. Ele não veio logo lá de cima, do andar onde ele tava, para vir lá embaixo onde a criança tava. E ela não tava em um quarto que tinha aparelho, não tinha nada. [...] Toda hora diziam pra gente, mãe, estamos tentando uma vaga, vô, estamos tentando uma vaga fora da cidade, em outra cidade. [...] E, depois chegaram a falar que não tinha mais como... levar. Já era tarde, mas aí o médico... [...] Mas, médico que falasse com a gente, que desse uma esperança, nem depois que ela morreu não falou. [...] E não tinha vaga também no particular. E eu conversei com o médico, e o médico falou assim que nem... igual o Governo dispõe de leitos, pra SUS, ele não tinha. Os hospitais daqui não tinha, para colocar ela. Nunca teve em Colatina. Então tava... [...] Os médicos não davam satisfação. Você procurava para conversar, não tinha o que te falar. [...] Eu falo porque é um hospital que não... são muitos formandos novos e não tem... competência pra nada, não. [...] Houve negligência do hospital sim, pela parte da medicina e da enfermagem. Eu via aquilo todo dia. [...] Eu não via frequência de médico.” (E4)

Essa narrativa de vida está repleta de sentimentos: revolta, angústia, impotência, dor, perda. A revolta se estabeleceu principalmente quando a família buscou respostas e não as encontrou, quando o profissional se negou a conversar com a família por que não tinha respostas para as suas perguntas, por que não tinha esperança para oferecer, e a família entendeu como desinteresse deste profissional para com a sua dor.

Em depoimentos colhidos por Souza e colaboradores (2010) pesquisando sobre abandono do tratamento é possível perceber uma revolta semelhante pela falta de comunicação entre profissional de saúde e usuário, que justificava o abandono do tratamento por que não tinha sido informado sobre qual era a sua doença, ou por que não entendia a imagem radiológica de seu tórax.

A angústia surge como fruto da impotência, quando a pessoa se encontra sem recursos financeiros para buscar atendimento em outras cidades com maiores recursos médicos, sem dinheiro para investir em um atendimento de saúde privado, em ver a criança lutando pela vida e não conseguir ajudá-la, junte-se a isso, a dor de

ver seu ente querido, uma parte de seu ser morrendo e não ter como evitar tal acontecimento.

Vale lembrar que Kleinman (1980b) chama a atenção para o tipo de profissional médico que pensa que sabe tudo. Mas, que por mais que ele saiba a teoria, vivência prática diária trás parâmetros para que o médico consiga fechar alguns diagnósticos, principalmente aqueles inespecíficos como a tuberculose na infância.

Em seu livro “Sobre a morte e o morrer” Kübler-Ross (2008), chama a atenção para o fato de que o paciente terminal e sua família, de uma forma ou de outra, acabam sempre descobrindo o desfecho da situação pela qual estão passando, mas o que faz diferença, na maior parte das vezes, é a maneira como o médico dá a notícia.

Para a referida autora o importante é comunicar ao paciente que nem tudo está perdido; que não vai abandoná-lo por causa de um diagnóstico, e que esta é uma batalha que têm que travar juntos – paciente, família e médico – não importando o resultado final (KÜBLER-ROSS, 2008). Usando desta sensibilidade o médico ganha a confiança do paciente e de sua família, lhe dá alguma esperança e pode, inclusive, reverter um diagnóstico, pois a esperança gera novas forças dentro do indivíduo para lutar contra o inimigo, a doença.

A morte continua se constituindo um acontecimento assustador para o homem. A morte de uma pessoa conhecida, um parente distante, um amigo, um ascendente ou descendente, quanto mais se aproxima da pessoa, mais lhe faz pensar sobre a sua própria morte. Mas, a morte é um fato inevitável para todas as pessoas menos para ‘mim’. Dificilmente as pessoas conseguem pensar na própria morte, imaginarem-se morrendo, seja em qual situação for, mesmo que seja bem idosa, centenária.

Assim, por negarem a própria morte, Kübler-Ross (2008) chama a atenção para a forma como os pacientes são tratados nas urgências e emergências: como objetos, sem autonomia, sem direito a voz e a voto. As atenções são voltadas para os equipamentos, para os procedimentos, as infusões, menos para o rosto amargurado de outro ser humano que nos faz lembrar nossa falta de onipotência,

nossas limitações, nossas falhas e, por último, mas não menos importante, nossa própria mortalidade.

No final, foi uma Médica que não conhecia o caso de C4 quem fechou o diagnóstico, mas já não havia tempo hábil para tratá-la.

“Portanto, uma tal de Dra. S. que apareceu depois e, já pegou o bonde andando, é que achou... é que descobriu a doença e descobriu o remédio, mas aí já era tarde. Você entendeu? Por exemplo, descobriu hoje e ela morreu amanhã. Entendeu? Então, não adiantou.” (E4)

Essa narrativa de vida mostra a importância do treinamento, capacitação, vivência com determinada patologia para se chegar mais rapidamente ao diagnóstico, e a preocupação do Ministério da Saúde (BRASIL, 2011) em insistir na melhor preparação dos profissionais de saúde para lidar com a tuberculose. A médica “apareceu”, descobriu e começou a tratar, “mas já era tarde”. Não está posto que tenha sido fácil para a “médica” fechar o diagnóstico de tuberculose, mas que a sua experiência prévia com a doença lhe fez suspeitar dela. Sugere também a necessidade de treinamento e capacitação para lidar com a morte de crianças, principalmente as lactentes.

Relembrando, as crianças apresentam baixa evidencia clínica de tuberculose, com bacteriologia pouco resolutive e radiologia inespecífica. Esses dados devem levar o médico a manter uma atitude de suspeita para realizar o diagnóstico e repetir o estudo enquanto se mantém tal suspeita. Ele também deve estar atento ao risco de progressão para doença que é inversamente proporcional à idade da criança, indo de 5 a 10% em adultos e chegando a 43% em lactentes durante o período de infecção sem intervenção (STARKE et al, 1992).

E, diante da constatação desse diagnóstico, a revolta fala mais alto, porque o acadêmico já havia dito para a avó que passara uma noite toda estudando o caso da criança e que chegara ao diagnóstico de tuberculose. No entanto, seu diagnóstico foi rejeitado pelos “dois médicos velhos”, que “deveriam” ter mais experiência que o acadêmico. Agora, chega uma médica que não tinha conhecimento do caso e, rapidamente determina o diagnóstico, começa o tratamento, mas a criança morre.

A conclusão que a família chega, pela narrativa de vida de E4, é que os profissionais são incompetentes, que houve negligência do hospital, pode-se inferir

que por contratar profissionais inexperientes que não conseguiram diagnosticar a tuberculose da neta, mas que também e, principalmente, não conseguiram diagnosticar a tuberculose da puérpera que contaminou C4, contaminação essa que culminou com sua morte.

É preciso considerar também que tanto neste quanto em outros casos houve grande esforço e mobilização para o tratamento, de modo que nem a dor e a revolta da avó nem o esforço dos profissionais por tratar a menina sejam menosprezados. Em casos como este cabe nos questionarmos quanto ao quanto esta família estava informada sobre a condução do tratamento.

Em outro caso encontramos que a “doutora” orientou a família de C5 sobre a TB. Não há referência explícita sobre quem fez a orientação, apenas que houve.

“[...] porque eu não sabia que ele tinha contraído a bactéria, né? Como a doutora falou que existe assim uma bactéria. [...] a doutora, na época era a T., ela falou que isso aí, não apresentar sintoma, era a bactéria que ainda não foi evoluída, não tinha sido evoluída. Que ia iniciar o tratamento para que não evoluísse.” (E5)

A Política Nacional de Atenção Básica (BRASIL, 2007) considera o sujeito em sua singularidade, complexidade, integralidade e inserção sociocultural e busca a promoção de sua saúde, a prevenção e tratamento de doenças e a redução de danos ou de sofrimentos que possam comprometer suas possibilidades de viver de modo saudável.

Dentro desse pensamento os profissionais de saúde devem envidar todos os esforços no sentido de envolver o usuário em práticas que promovam a saúde, previnam as doenças e naquelas que ajudam a recuperar sua saúde quando a mesma se encontra comprometida.

A informação adequada ao paciente sobre sua doença, o tempo previsto do tratamento prescrito, a importância da regularidade no uso dos medicamentos para que ele tenha um efeito eficaz sobre o agente infeccioso, as graves consequências advindas da interrupção ou abandono do tratamento, os possíveis efeitos adversos que podem surgir, os exames necessários ao acompanhamento do tratamento são fundamentais para o sucesso terapêutico de qualquer patologia.

Na tuberculose essa atividade educativa deve ser desenvolvida durante todas as consultas e entrevistas, tanto iniciais quanto subsequentes. Estando atentos ao fato de que na primeira consulta, quando o paciente recebe o diagnóstico o impacto é tanto, que ele ouve aquilo que o profissional de saúde está falando, mas não consegue assimilar quase nada devido ao estado de choque e torpor em que grande parte dos pacientes fica (PAZ, SÁ, 2009).

A equipe de saúde deve sempre aproveitar a oportunidade para, além de conscientizar o paciente da importância de sua colaboração no tratamento, estabelecer com ele e seus familiares uma relação de cooperação mútua. Sobretudo, ao lidar com casos de tuberculose infantil, buscar a adesão de toda a família, pois em muitas situações há mais de um indivíduo doente em casa, e orientar sempre a criança sobre seu tratamento na medida de seu entendimento.

É importante lembrar que no sistema de cuidados de saúde essa interação paciente-profissional de saúde é muito importante, pois vai fortalecer os vínculos, tão desejados pela PNAB (BRASIL, 2007) e favorecer o processo de cura.

A narrativa de vida de E5 não dá margem a definir qual é a classe profissional dessa doutora. No entanto, mostra que ela conversou com a família sobre a tuberculose, agente infeccioso, evolução da doença conforme preconizado pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2011). A situação familiar de E5 necessitava de uma intervenção bem direta e reforçada, posto que fossem diagnosticadas cinco pessoas na mesma família, sendo que apenas uma tivesse tosse produtiva, considerada como resultante de longo período de tabagismo e, cuja baciloscopia foi negativa.

Considerando que o momento em que ocorre o abandono do tratamento, normalmente é quando os sintomas desaparecem, levando o paciente a pensar que já está curado (WENDLING et al, 2012), pode-se inferir que nos casos em que o paciente é assintomático o risco é ainda maior, pois não existem nem os sintomas iniciais que o incomodem para mantê-lo preso ao tratamento.

Nesse processo de promoção e recuperação da saúde no que diz respeito à tuberculose, é muito importante que o profissional de saúde ao falar do agente infeccioso, aborde também, e principalmente, as formas de transmissão e contágio de forma a interferir no processo saúde-doença da população e ampliar o controle

social das famílias na defesa da qualidade de vida. É necessário envolver o paciente em seu tratamento (MACIEL et al, 2005).

Na narrativa de vida de E5 ela relata que o tio de seu marido, caso índice da tuberculose na família, visitava as casas de todos os sobrinhos, onde tomava café, água, sucos além de fazer algumas refeições. Segundo ela, pensa que o filho se contaminou porque o tio sempre tomava cafezinhos em sua casa e deixava o copo usado sobre a pia e que o filho, que também gostava de tomar café, às vezes pegava o copo na pia e o utilizava sem observar que já estava usado.

Além disso, o tio era regente de coro de uma igreja evangélica próxima, e segundo informação, passada posteriormente para a investigadora via telefone, haviam sido detectados em 2012 mais cinco casos de TB entre familiares desse tio, residentes em uma comunidade próxima e que congregavam na mesma igreja.

No processo de trabalho das equipes de Atenção Básica (BRASIL, 2007) está previsto o desenvolvimento de ações focalizadas sobre grupos de risco e fatores de risco comportamentais, alimentares e/ou ambientais visando prevenir o aparecimento ou a manutenção de doenças e danos evitáveis.

Prevê ainda educação permanente dos profissionais da Atenção Básica como sendo de responsabilidade conjunta das Secretarias Municipais de Saúde e das Secretarias Estaduais de Saúde e do Distrito Federal, cujos conteúdos mínimos devam priorizar as áreas estratégicas da Atenção Básica, acordadas na Comissão de Intergestores Tripartite, acrescidos das prioridades estaduais, municipais e do Distrito Federal (BRASIL, 2007).

Dentro dessa perspectiva, é preciso observar a necessidade de se desenvolver ações educativas com a comunidade em que a família de E5 estava inserida, e com outras que tenham semelhanças com ela, ou seja, famílias numerosas, de áreas rurais, que se visita com frequência, que passam muito tempo junto à família vizinha em casas geralmente pequenas, nem sempre ventiladas, que se congrega em um templo, que passam muito tempo juntos desenvolvendo algumas atividades comuns em ambientes fechados.

Além de orientar sobre a doença, alguém da USF treinou E5 para fazer a observação da tomada dos medicamentos pelos doentes, pois segundo a narrativa de vida de E5 ninguém da família foi acompanhado nenhuma vez pelos profissionais de saúde da USF na tomada dos medicamentos e ela ficou com a responsabilidade de acompanhar quatro pessoas da família.

O Ministério a Saúde (BRASIL, 2011) preconiza que, excepcionalmente, quando não for possível escolher nenhuma das modalidades de acompanhamento do TDO, a unidade poderá propor ao doente que a observação seja realizada por uma pessoa da família (como foi nesse caso) ou da comunidade.

Tal pessoa deve ser treinada ou supervisionada por profissional da equipe de saúde para tal e, nestes casos, a unidade deverá visitar o doente e o seu responsável semanalmente para monitorar o tratamento. Todo esse cuidado se deve ao fato de que, nessas situações, estudos demonstram menores taxas de cura e maior abandono (QUEIROZ, BERTOLOZZI, 2010; TERRA, BERTOLOZZI, 2008).

No caso de C6 a “Doutora” faz o acompanhamento, mas a mãe ainda tem dúvidas sobre o tratamento e a doença.

“[...] eu só queria saber assim, se tem assim... se acaba mesmo... ou se ela tem de usar o remédio para o resto da vida por esse problema. [...] Porque eu pensei assim: no dia que eu for consultar ela agora, no mês que vem já tem consulta dela marcada, eu quero saber da doutora dela lá se é para toda vida que tem de tomar, ou qual o motivo, se ela pode me explicar. Eu creio que ela vai me explicar, né? A gente fica com aquilo na ideia sem saber, né?” (E7)

A tuberculose ganglionar periférica é a forma mais frequente de TB extrapulmonar em pacientes HIV+ e crianças. Apresenta-se com aumento subagudo, indolor e assimétrico das cadeias ganglionares cervical, anterior e posterior, além da supraclavicular. Em pacientes HIV+, o acometimento ganglionar tende a ser bilateral associado com maior acometimento do estado geral. Ao exame físico, os gânglios podem apresentar-se endurecidos ou amolecidos, aderentes entre si e aos planos profundos, podendo evoluir para flutuação e/ou fistulização espontânea, com a inflamação da pele adjacente (SANT’ANNA, 2002).

O diagnóstico é obtido por meio de aspirado por agulha e/ou biópsia ganglionar, enviados para realização de exames bacteriológicos e histopatológicos (BRASIL, 2011).

A relação entre a TB e o HIV foi estabelecida muito precocemente, no início da pandemia da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Aids), mas, na África, esta relação tornou-se mais evidente, com o aumento da incidência de TB coincidindo em tempo, espaço e pessoas, com a emergência da Aids (VAN-DÚNEM, ALVES, 2009), situação que se sustenta até hoje.

A TB e a desnutrição apresentam aspectos clínicos semelhantes e frequentemente coexistem num mesmo doente (BOBOSSI-SERENGBE et al, 2005), tornando problemática a relação nosológica entre elas e muitas vezes piorando o prognóstico dessas crianças. Em crianças infectadas pelo HIV, a TB é importante causa de morbi-mortalidade, situação subdiagnosticada nos países em desenvolvimento (MARAIS et al, 2007).

No Brasil, Alves e colaboradores (Alves, 1997; Alves et al, 2003), encontraram associação TB-HIV em 1,6% dos casos, no período de 1989 a 1993, e de 12%, em 2000, na cidade do Rio de Janeiro. Estudos feitos em outros Estados demonstraram percentual de coinfeção bem superior: 38,8%, no ano de 1994, em São Paulo e 27,1%, no Espírito Santo, em 2004, neste, com confirmação de TB em 77% dos casos (DELLA-NEGRA et al, 1994; ALVES et al, 2004).

A coinfeção TB-HIV entre adultos e crianças apresenta uma importante diferença no que diz respeito ao tempo de aquisição destas duas infecções, sendo que em adultos, geralmente a tuberculose foi adquirida primeiro e após a infecção pelo HIV ocorre uma reativação da TB elevada de 12 a 20 vezes a possibilidade em relação aos não infectados (COTTON et al, 2004).

Por outro lado, a maioria das crianças é infectada pelo HIV no período neonatal e está exposta à TB em fases posteriores da vida. As crianças pequenas com HIV estão sujeitas à morbi-mortalidade por outras doenças respiratórias podendo, portanto, falecer por estas infecções antes de serem infectadas pelo *M. tuberculosis* (NELSON, WELLS, 2004), levando a uma redução na magnitude da importância da coinfeção em idades pediátricas.

Alguns estudos (PALME et al, 2002; MADHI et al, 2000) sugerem que em crianças infectadas pelo HIV, a TB cursa de forma semelhante à das crianças imunocompetentes menores, quando adquirem a infecção primária antes dos dois anos de idade onde, dessas crianças, 10% a 20% evoluirão para doença pulmonar, 2-5% para formas graves e 75% a 80% não desenvolverão doença; sendo a ocorrência de TB ativa mais frequente nos 12 meses subsequentes à infecção primária.

O diagnóstico de TB na criança infectada pelo HIV é ainda mais complicado, o quadro clínico da TB pode ser clássico ou atípico, como manifestação de uma fase mais avançada da imunossupressão (WHO, 2005), onde a interpretação da radiografia de tórax é variável, a interpretação do PPD é frágil, coexistem desnutrição e taxas relativamente baixas de confirmação bacteriológica (VAN-DÚNEM, ALVES, 2009).

Outros aspectos clínicos e radiológicos que dificultam ainda mais o diagnóstico clínico são: febre persistente, perda de peso ou desnutrição, linfadenopatia e pneumonia, comuns a ambas as doenças (CHINTU et al, 1993; LUO et al, 1994), reduzindo significativamente a especificidade da abordagem diagnóstica com base nos sintomas.

No Brasil, em 2002, o Ministério da Saúde passou a preconizar o esquema de pontuação (*score*) para o diagnóstico da TB pulmonar em crianças e adolescentes, que tem apresentado boa acurácia também para crianças infectadas pelo HIV (SANT'ANNA et al, 2006; ALVES et al, 2007).

No entanto o Manual de Recomendações para o Controle da Tuberculose (BRASIL, 2011) é claro em dizer que o tratamento das formas extrapulmonares (exceto a meningoencefálica) terá a duração de seis meses, assim como o tratamento dos pacientes coinfectados com HIV, independentemente da fase de evolução da infecção viral, além de que não há alteração em relação à antibioticoterapia utilizada no tratamento da tuberculose em paciente HIV soropositivo.

Assim, a ignorância da mãe de C6 quanto ao tratamento da filha, por um período prolongado de dois anos, que para ela continua sendo para tuberculose,

evidencia falta de esclarecimento desta mãe por parte do profissional de saúde que está acompanhando sua filha, e sugere a detenção do saber por parte do mesmo.

Diferentemente desta situação que sugere uma desresponsabilização do profissional para com o paciente encontramos no caso de C3 a adoção da estratégia de tratamento supervisionado.

“[...] Aí no postinho ele... era todo dia de manhã, antes de ir prá escola. Aí ele ia, tomava o remédio e ia prá escola, que é perto do postinho a escola. Aí ele ia, tomava o remédio e ia prá escola, e aí só no outro dia. No sábado e domingo tomava em casa. O postinho não abria, eles davam na sexta-feira para sábado e domingo.” (E3)

O Tratamento Diretamente Observado (TDO) é um elemento-chave da Directly Observed Treatment Short Course Strategy (DOTS) que visa o fortalecimento da adesão do paciente ao tratamento e à prevenção do aparecimento de cepas resistentes aos medicamentos, reduzindo os casos de abandono e aumentando a probabilidade de cura (BRASIL, 2011).

No TDO o profissional é treinado para observar a tomada do medicamento pelo paciente desde o início do tratamento até a sua cura. Tal procedimento visa aumentar a taxa de cura e reduzir a taxa de abandono do tratamento. Outro aspecto muito importante desse procedimento é o vínculo que se cria por meio dele entre o paciente e o profissional de saúde, entre o paciente e o serviço de saúde (BRASIL, 2002c).

O TDO pode ser feito na unidade de saúde, no domicílio, compartilhada entre duas unidades, ou prisional, o importante é que a escolha seja feita de comum acordo entre a equipe de saúde e o paciente. Preferencialmente deve ser feito de segunda a sexta-feira, com orientações precisas para o sábado e o domingo (BRASIL, 2011).

Caso o paciente não possa comparecer ao serviço nos cinco dias da semana, ou não tenha como receber o profissional de saúde em sua residência, deve ser garantido a observação de pelo menos três tomadas semanais, com explicações exaustivas sobre a necessidade da tomada diária do medicamento.

Dentro do sistema de cuidado de saúde e seus círculos sobrepostos, o TDO representaria a permissão do indivíduo para que o *professional sector* penetre no

popular sector. E essa deve ser uma parceria muito bem trabalhada dentro do SCS, de forma que o indivíduo não se sinta constrangido, nem perca seu espaço pessoal (Kleinman,1980b)

Em um estudo que visou avaliar o acesso aos serviços de atenção à tuberculose no sentido de analisar a satisfação do usuário (Palha et al, 2012), as respostas variaram entre parcialmente satisfatório e muito satisfatório, dentre elas chama a atenção que o paciente fica incomodado com a visita diária do profissional de saúde por causa da curiosidade dos vizinhos, e a falta de comunicação do serviço de saúde quando acontece um fim de semana prolongado deixando o paciente sem o provisionamento da medicação.

O Ministério da Saúde (BRASIL, 2011) recomenda estratégias de reabilitação social, melhora da autoestima, qualificação profissional, o uso de incentivos (lanche, auxílio-alimentação, entre outros), e facilitadores de acesso (vale-transporte) como motivação para o TDO.

No caso de C3, o PCT estava bem organizado e bem articulado com a unidade de saúde que acompanhava o caso da família. Eles recebiam um lanche pela manhã como incentivo. O tratamento foi todo acompanhado conforme preconizado pelo TDO, tendo sido concluído com sucesso, tanto no caso de C3 como no de seu irmão. Há evidências de que o sucesso esteja principalmente ligado ao envolvimento pessoal e profissional do técnico de enfermagem do PCT local. Esta não é a realidade vivenciada por todos!

A “Menina” da dispensação (substituta) não encontrou os medicamentos de C5 e ele ficou aproximadamente trinta dias sem tomá-los entre o terceiro e quarto mês.

“E também a saúde ficou um mês mais ou menos sem nos doar esses remédios. [...] porque eu fui lá buscar os remédios e eles falaram que não tinha, mas por causa de uma menina que tinha mudado no dia, a menina que entregava os remédios precisou de sair e colocaram outra e ela não achou os remédios, sendo que os remédios estavam lá. [...] aí falaram que era para eu ir no outro mês. [...] E com isso atrapalharam o tratamento e eles ficaram um mês sem tomar o remédio, pode-se dizer.” (E5)

Após a confirmação diagnóstica da tuberculose na infância por meio da prova tuberculínica e radiografia de tórax, mesmo que a criança não apresente

sintomatologia clínica, deve ter o tratamento medicamentoso iniciado conforme o esquema previsto pelo Programa de Controle da Tuberculose de dois meses com RHZ, seguido de quatro meses de RZ (BRASIL, 2011).

O Manual de Recomendações para o Controle da Tuberculose (BRASIL, 2011) enfatiza que depois de iniciado o tratamento, o mesmo não deve ser interrompido antes do tempo previsto, e que compete aos serviços de saúde prover os meios necessários para garantir que toda a pessoa com diagnóstico de tuberculose venha a ser, sem atraso, adequadamente tratada.

O Manual Técnico para o Controle da Tuberculose (BRASIL, 2002c) adverte que descobrir uma “fonte de infecção”, ou seja, diagnosticar um paciente com tuberculose pulmonar bacilífera, não é o suficiente se não for instituído o tratamento quimioterápico adequado que garanta a sua cura. No Brasil, o Ministério da Saúde garante o fornecimento gratuito das drogas que deve ser ininterrupto e, preferencialmente com supervisão das tomadas, e prioridade absoluta para os “pulmonares positivos”.

A Política Nacional de Atenção Básica preconiza tanto para as Unidades Básicas de Saúde como para as Unidades de Saúde da Família a existência e manutenção regular de estoque dos insumos necessários para o funcionamento das mesmas, incluindo dispensação de medicamentos pactuados nacionalmente (BRASIL, 2007).

No caso do paciente com tuberculose, no momento em que o mesmo é notificado, o Ministério da Saúde envia os medicamentos conforme a faixa etária: menor ou maior de 10 anos; esquema em que se encaixa: básico, especiais para hepatopatias, efeitos colaterais maiores, HIV/Aids e uso de imunossupressores, especial para meningoencefalite, especiais para mono/poli e multirresistência; e peso corporal para o período completo do esquema, ou seja, em geral seis meses (BRASIL, 2011).

Ainda quanto ao uso dos medicamentos, o Manual Técnico de Controle da Tuberculose (BRASIL, 2002c) preconiza que em todos os esquemas, a medicação é de uso diário e deverá ser administrada de preferência em uma única tomada em jejum ou, em caso de intolerância digestiva, junto com uma refeição. O Manual de

Recomendações para o Controle da Tuberculose (BRASIL, 2011) enfatiza que o uso dos mesmos “em jejum” pode significar uma hora antes ou duas depois do café da manhã, em uma única tomada, ou em caso de intolerância digestiva, junto a uma refeição.

A narrativa de vida de E5 mostra uma série de incoerências em relação às ações preconizadas pelo Ministério da Saúde. São elas: falta de capacitação dos profissionais de saúde, daquela unidade, quanto à necessidade de uso ininterrupto da droga evitando o surgimento de bacilos resistentes às drogas, e evitando contribuir para o abandono do tratamento; fracionamento da medicação em três doses diárias quando a mesma deve ser tomada toda de uma única vez; falta de comunicação entre os profissionais da USF, pois se um profissional vai cobrir o serviço de outro que se encontra ausente deve ser capaz de cobrir todas as ações que são de sua competência, caso alguma ação não possa ser coberta, tal fato deve ser comunicado ao responsável o mais rápido possível para que as devidas providências possam ser tomadas.

O fato de uma família de cinco pessoas ficar sem receber os medicamentos por aproximadamente um mês, apesar da pessoa que essa Unidade deixou com a responsabilidade de observar a tomada da medicação dessas pessoas por seis meses ter ido à USF buscá-los e ter saído sem tê-los, sugere um descompromisso da USF com a comunidade que está sob a sua responsabilidade. Tal atitude vai contra a corrente no que diz a Política Nacional de Atenção Básica (2007) e trás insegurança para toda a família, principalmente depois que um tio morreu de tuberculose. “Eu fico até preocupada, eu falei, eu nem procurei mais, mas eu falei, mas se for de acontecer, eles mesmos vão procurar pra saber se eles foram bem tra..., se conseguiu combater a bactéria,” (E5).

Deve-se destacar que a família é informada que precisa ser tratada durante seis meses, com vários remédios que devem ser tomados de 8/8 horas, que não pode parar de tomar, que a doença é grave, que os bacilos podem ficar resistentes se parar de tomar os remédios, que outras pessoas da família podem ser contaminadas, e, de repente, vai buscar o remédio e a pessoa que deveria entregá-lo diz que não tem remédio, que volte no próximo mês, e fica por isso mesmo.

Ninguém vem avisar que houve um engano, que os remédios estavam lá. Não há um acompanhamento de verdade dos casos. A família está só. Em um estudo feito por Hino e colaboradores (2012) sobre o conhecimento da equipe de saúde da família acerca das necessidades de saúde de pessoas com tuberculose observaram que o fator que mais ajuda na adesão do paciente ao tratamento é o vínculo paciente-profissional de saúde. A situação aqui posta sugere que este vínculo não existe de fato.

Finalizando a entrevista, E5 afirma ainda que, devido a essas dificuldades relatadas, em algumas situações os “médicos” levavam os medicamentos da família de C5 na casa dele (área rural), quando sua mãe não podia ir buscá-los e explicavam-lhe como tomar. “[...] eles só mandavam pra nós... Quando não dava para eu ir pegar, eles mandavam os médicos me entregar e eles explicavam como tomar, mas eles...” (E5).

A estratégia DOTS (TDO) estabelece que o doente possa ir ao serviço para receber a medicação ou o profissional do serviço pode ir até o domicílio para observar a tomada do medicamento. No entanto, o local de administração do medicamento ou a opção por observação não diária deve dizer respeito apenas às dificuldades do doente e nunca do serviço. Se essa observação por um profissional de saúde, mesmo que não diária, for inviável ela poderá ser assistida por um membro da família devidamente orientado para tal atividade (BRASIL, 2011).

Nesse caso, é importante que o ACS estabeleça um fluxo de visitas para se certificar de que o tratamento está seguindo o seu curso, questionando a respeito de efeitos colaterais e incentivando a adesão ao tratamento a cada visita.

Levando em consideração que antes de iniciar a quimioterapia o paciente/família foi orientado(a) quanto ao tratamento a ser seguido em todas as suas nuances e possíveis consequências advindas do abandono do mesmo, e que essa estratégia de tratamento supervisionado visa garantir a adesão desse paciente, reduzindo o risco de transmissão da doença na comunidade, e lembrando de que nessa família todos os pacientes estavam assintomáticos, o apoio da USF por meio de visitas frequentes seria de muito bom tom para firmar os propósitos dessa família em seguir o tratamento.

Pela narrativa de vida de E5 toda vez que ela não podia ir buscar os remédios os “médicos” levam para ela e explicavam como tomar. Surgem aqui algumas questões:

- Os profissionais da USF só se faziam presentes se ela não podia ir buscar os remédios? Por que se houvesse um esquema de visitas periódicas, semanais que fosse a família não teria ficado um mês sem a cobertura antibiótica, posto que ao visitarem a família e questionarem sobre o tratamento teriam sido informados de que o tratamento estava suspenso por falta de remédios na USF.
- Ela foi buscar os medicamentos, mas saiu de lá sem tê-los. Isso não foi registrado na ficha cadastral destes pacientes? Não existe um controle destes pacientes?
- Se os “médicos” orientavam como tomar o medicamento, eles mantinham a prescrição de fracionamento da dose? Porque se assim o fosse eles também estariam precisando receber capacitação sobre a tuberculose e como conduzir o seu tratamento.

Para que tenham um efeito máximo esperado conforme a farmacodinâmica e farmacocinética de cada uma delas no combate ao *M. tuberculosis*, as drogas que compõem os esquemas terapêuticos da tuberculose devem ser administradas em uma única tomada conforme preconizado pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2011). Seu uso deve ser longe das refeições, preferencialmente em jejum.

Ainda quanto ao caso de C5 a participante afirma que não fizeram diagnóstico de cura (não há referência ao profissional). “[...] eu fiquei esperando a saúde. Eu não sei nem se eu perguntei lá se ia precisar fazer novos exames. Eles não fizeram. Acabou o tratamento, pronto.” (E5).

Durante o acompanhamento do tratamento antituberculose, todo paciente deve ser avaliado clinicamente mensalmente, seja ele adulto ou criança. Como a criança raramente tem comprovação diagnóstica bacteriológica, sua avaliação geralmente é clínico-radiológica. A criança responde clinicamente em cerca de uma semana, com melhora da febre e logo na consulta de primeiro mês de tratamento

observa-se ganho de peso e melhora da tosse nos casos pulmonares (BRASIL, 2010b).

A radiografia de tórax deve ser realizada com um mês de tratamento ambulatorial, para confirmar a melhora com diminuição dos achados anteriores ou até para afastar outras possíveis doenças, caso a evolução não seja favorável. A segunda radiografia de controle deverá ser feita ao término do tratamento ou, quando da solicitação do médico assistente, a qualquer tempo. A melhora clínico-radiológica é um dos critérios que corroboram o diagnóstico e que comprovam a cura da criança (BRASIL, 2011).

A Política Nacional de Atenção à Saúde (BRASIL, 2007) garante acesso ao apoio diagnóstico e laboratorial da população adscrita, que não deve ser entendido apenas como diagnóstico de doença, mas também de cura. E afirma que dentro de seu processo de trabalho a saúde da família deve manter atualizado seu cadastramento das famílias e dos indivíduos e utilizar, de forma sistemática, os dados para a análise da situação de saúde considerando as características sociais, econômicas, culturais, demográficas e epidemiológicas do território.

Tais afirmações nos leva a refletir sobre a atuação dessa USF em questão, em relação ao caso de C5, que enquanto estava fazendo seu tratamento não recebeu visitas domiciliares seja do ACS, seja de algum outro componente da equipe de saúde da família, com maior frequência; teve o tratamento interrompido por falta de comunicação entre profissionais na Unidade quando a mãe foi buscar os medicamentos, e continuou por um mês sem os medicamentos por que a informação de que havia ficado sem medicação não foi passada adiante e, também porque ninguém foi na casa dele nesse tempo; teve o medicamento prescrito de forma equivocada; e não teve acompanhamento nem clínico, nem radiológico de cura.

Houve uma série de erros na condução deste tratamento. Desde a distribuição da droga quanto à sua posologia e às consultas e exames de acompanhamento do tratamento. No meu entender todo mundo cometeu equívocos, inclusive E5. Que foi orientada sobre o uso do medicamento de forma ininterrupta, sobre os exames, e como foi buscar os remédios e não os encontrou, tendo

recebido uma orientação para voltar daí a um mês. Não devia ter se acomodado e esperado, mas sim ir atrás de seus direitos, enquanto usuário do SUS. Mais uma vez fica evidente a necessidade de educação permanente e capacitação para tuberculose.

Hoje, no Brasil, as profissões ligadas às ciências da saúde já se aproximam de 20, e a maior parte delas vem há cerca de 10 anos lutando contra o 'ato médico' que vem tentando subjugar todas elas, de certa forma se firmando como o detentor do saber e do poder.

Na sociedade americana ao longo dos anos essa realidade vem mudando seja por pressão dos consumidores de saúde, seja por forças econômicas e políticas externas, tendo a enfermagem assumido mais responsabilidades clínicas e tendo sido dado mais evidência aos médicos assistentes.

Na sociedade brasileira ainda há muito que fazer para que todas as profissões da área de saúde tenham a devida evidência que merecem, mas principalmente a enfermagem. Esta, já alcançou uma grande projeção com a Estratégia Saúde da Família, e muitas enfermeiras têm feito história em seus locais de trabalho, seja na atenção primária, seja na secundária, mas outras permanecem muito tímidas ou sobrecarregadas de tarefas que podem ser executadas por outros profissionais, liberando-as para o cuidado de seus pacientes.

Um dos vislumbres mais importantes dentro do *professional sector* iluminado pelas pesquisas entre cultura é o processo de "indigenização", ou seja o processo a que o médico moderno e o psiquiatra são submetidos ao serem introduzidos em sociedades não ocidentais. Estas mudanças envolvem o sistema de conhecimento, a instituição de cuidados de saúde e todos aqueles relacionados ao termo "realidade clínica". Este resultado é o cuidado clínico profissional de repadronização cultural em maior ou menor grau (KLEINMAN, 1980b).

Então o médico moderno tem se tornado o profissional dominante nos SCS de muitas sociedades. Para aquelas que estudam o cuidado de saúde de forma semelhante à medicina moderna com um SCS inteiro, tais estudos têm se tornado meros relatos de estruturas e serviços de organizações médicas profissionais, levados para fora do resto do SCS (KLEINMAN, 1980b).

Dentro dessa ideologia profissional outros componentes são comumente encontrados como dogmas: Nenhuma atividade relacionada à saúde é entendida pelos pacientes por eles mesmos ou pelos membros de outros setores do sistema, que são perigosos e mostram não ser tolerados. Esse preconceito profissional é de que o médico (ou outro profissional de saúde) é mais responsável pelo cuidado do paciente. E alguns chegam a considerar a perda da aderência ao regime terapêutico como uma ofensa moral na perspectiva do profissional.

Esta situação não é diferente do que acontece no Brasil ainda hoje. Muitos profissionais de saúde, e dentre eles o médico, a enfermeira, consideram-se os donos de todo o conhecimento sobre o processo saúde-doença e que o paciente, a família nada sabem. Não consideram que o paciente e sua família têm contexto de conhecimento que bem ou mal conduziu sua vida até aquele momento em que se encontram diante do profissional. Não valorizam o saber do outro.

Trazendo este aspecto mais para perto da pesquisa em questão, quando se trata de aderência no tratamento da tuberculose, é preciso acolher o paciente e sua família, buscar trazer à sua memória aquilo que ele sabe sobre a doença, diagnóstico e tratamento, orientá-lo, oferecer o TDO e chamá-lo à corresponsabilização sobre esse tratamento. Não é deixá-lo só, nem carregar toda a carga desse tratamento, mas chamá-lo para juntos dividirem tal responsabilidade.

Nesta pesquisa observou-se que o *popular sector* pode ter sido explorado no itinerário terapêutico da criança com tuberculose, no entanto, nas narrativas de vida ele é pouco mostrado, assim como o *folk sector*.

Basicamente as crianças com tuberculose no Espírito Santo circularam de forma bastante expressiva pelo *professional sector*, seja na busca pelo diagnóstico, seja durante o período do tratamento.

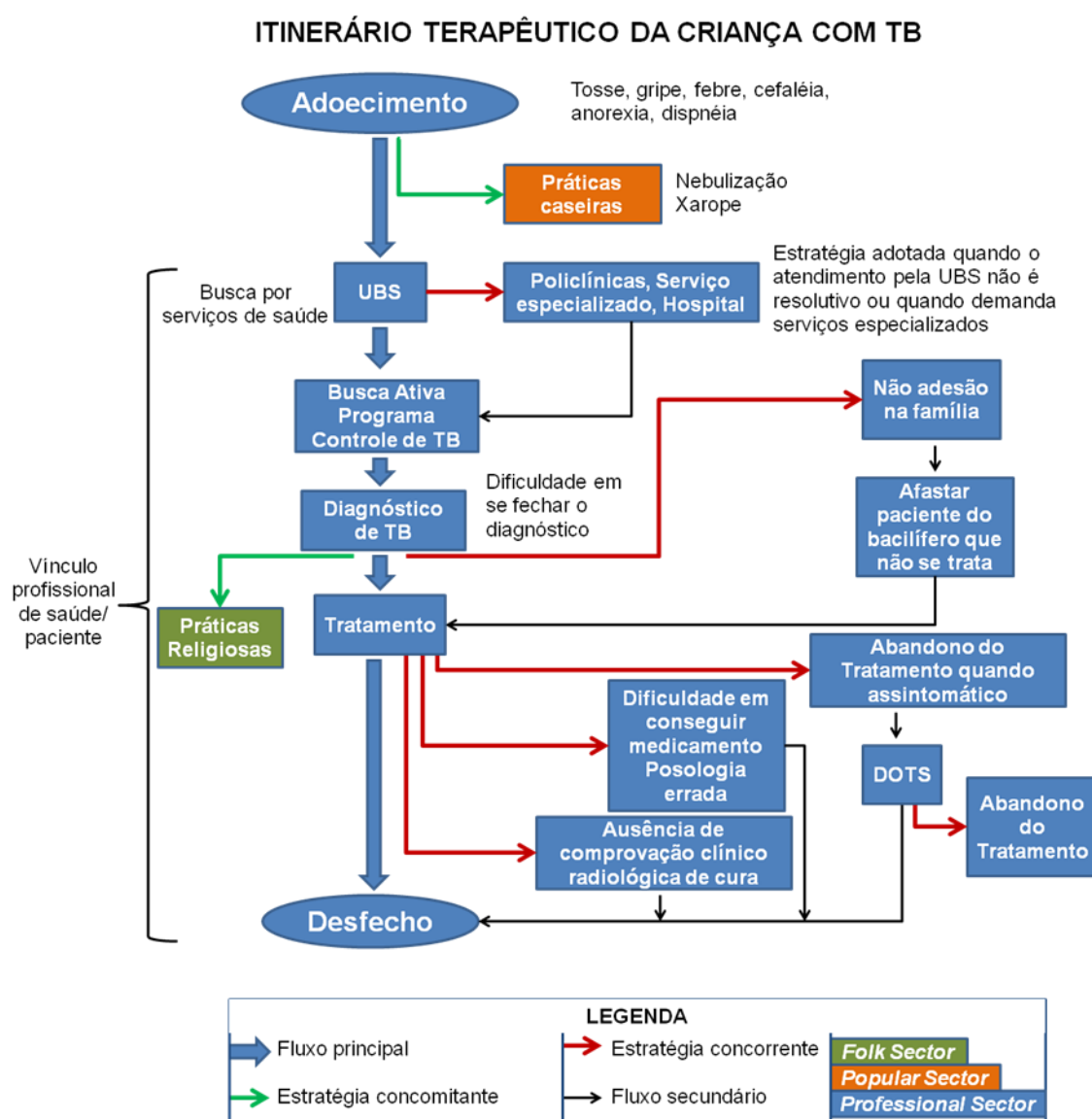
Kleinman (1980b) desenvolveu sua teoria sobre o sistema de cuidados de saúde, trabalhando principalmente a situação antropológica e médica entre culturas, estudando a medicina ocidental e a medicina chinesa. François Jullien (2008), em seu livro o diálogo entre culturas, também mostra sua experiência de filósofo e sinólogo vivida na China. Em seu livro ele mostra que para se entender outra cultura

é precioso conhecê-la intimamente, caso contrário a tradução poderá conter erros de interpretação.

No itinerário terapêutico da criança com tuberculose, nós enfermeiros encontramos e encontraremos diversas situações ambientais, culturais, religiosas que irão diferir em muito das nossas convicções, mas trazendo o pensamento de Jullien (2008), enquanto enfermeiros, principalmente atuando na atenção primária, devemos nos envolver com a nossa comunidade adscrita de tal forma que possamos entender suas necessidades e juntos, na corresponsabilidade buscarmos a promoção da sua saúde, a prevenção de doenças evitáveis e a recuperação da saúde.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante dos resultados observados nas narrativas de vida das mães e familiares das crianças com tuberculose e dos aspectos analisados quanto ao itinerário terapêutico dessa criança, da atuação dos profissionais de saúde e das práticas de saúde utilizadas por essas mães/famílias foi possível construir um fluxograma (2) que retrata toda a situação vista e analisada.



FLUXOGRAMA 2 – ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DA CRIANÇA COM TUBERCULOSE

Assim, observa-se que a partir do adoecimento da criança aqui representado pelos sinais e sintomas: tosse, gripe, febre, cefaleia, anorexia, dispneia, que no

popular sector foi tentado melhorar sua função respiratória por meio de nebulizações e xaropes, inicialmente de forma isolada e posteriormente coadjuvante ao tratamento médico prescrito.

Como não há regressão dos sintomas a família parte pela busca dos serviços de saúde e a criança é levada à UBS, e quando essa não resolve o problema, a criança então é levada à policlínica, a serviços especializados e, ainda, a hospitais. Essa é uma estratégia adotada quando o atendimento inicial dado pela UBS/USF não é resolutivo ou demanda serviços especializados.

Quando a UBS ou serviço especializado, hospital detecta o caso de tuberculose deve-se fazer uma busca ativa do sintomático respiratório por essa UBS e dependendo do caso (como situação de aglomeração muito grande em uma só residência) o Programa de Controle de Tuberculose também é envolvido nessa busca. Encontrar o caso índice é importantíssimo na tuberculose infantil.

Seja na busca ativa de outro familiar com tuberculose constatada, seja no caso da criança que continua se sentindo mal, chega-se ao processo de levantamento do diagnóstico de tuberculose na infância que é muito difícil devido à sua inespecificidade.

Nesse processo é possível se deparar com a não adesão de algum familiar. Tal recusa pode estar associada à negação da doença, à recusa em mudar de atitudes, principalmente se o mesmo faz uso de substância química, ou até mesmo por falta de vínculo afetivo familiar forte (WENDLING et al, 2012). Coadjuvante a isso, algumas famílias adotaram afastar o paciente do bacilífero que não se trata.

Paralelo ao processo do diagnóstico e ao processo do tratamento as famílias recorrem às práticas religiosas, aqui representadas como *folk sector*. Atitudes semelhantes são vistas diante de doenças como o câncer (BOLZE, CASTOLDI, 2005), a AIDS (CARVALHO, GALVÃO, 2008).

O tratamento pode apresentar algumas nuances, dentre elas: utilizar a estratégia DOTS para todos os pacientes, mas é importante ficar atento ao paciente assintomático para evitar o abandono, pois o tratamento é longo e pode apresentar efeitos adversos (CALDEIRA et al, 2004; SÁ et al 2010); pode surgir alguma dificuldade em conseguir o medicamento que é todo dispensado pelo serviço ambulatorial do SUS; pode surgir também erro na prescrição dos medicamentos.

O desfecho do tratamento é feito através de exames clínico-radiológicos que determinam a cura ou não do indivíduo. Podem acontecer casos em que esses exames não são feitos.

Em todo esse processo é importante observar que o acolhimento e o vínculo paciente-profissional de saúde são fundamentais para o desfecho de cura e para a confiança do paciente no serviço de saúde e na sua resolubilidade na atenção primária.

Das narrativas de vida desta pesquisa observou-se que quanto aos determinantes sociais da tuberculose, todas as crianças haviam recebido a vacina BCG, fato que não ficou bem esclarecido em apenas um caso. As famílias se encontravam com renda familiar per capita muito baixa, vivendo em situação de aglomeração, mais que duas pessoas por cômodo de moradia e com nível de escolaridade baixo.

Diante da inespecificidade diagnóstica da tuberculose na infância e seu longo tratamento, observou-se que conforme mostrado na literatura ela pode ser confundida com outras patologias do trato respiratório e, em três dos casos estudados, a dificuldade de alguns profissionais em diagnosticá-la foi muito grande.

Contudo, foi visto na afirmação de Gutiérrez e colaboradores (2010) que é necessário manter sempre uma atitude de suspeição em relação à tuberculose. O próprio Ministério da Saúde (BRASIL, 2011) orienta o uso de um sistema de escore que foi validado e apresenta hoje sensibilidade de 89% e especificidade de 87% para o diagnóstico de TB. Entretanto, este estudo sugere que esta não é uma prática muito comum na avaliação de crianças com problemas respiratórios, posto que se um dos pontos importante desse sistema que é a história de TB na família houvesse sido levantado, teria se chegado ao diagnóstico mais rapidamente em um terço dos casos.

É importante lembrar que, como a tuberculose é uma doença que carrega um estigma forte, se o profissional de saúde não questionar a respeito do assunto na coleta da história pregressa da criança e da família, esse é um assunto que provavelmente não vai aparecer espontaneamente na hora da consulta.

A busca ativa do sintomático respiratório feita pelo ACS na comunidade e por todos os demais profissionais da saúde seja na comunidade, seja na unidade de

saúde é uma estratégia preventiva e proativa na identificação de doenças e controle de casos de saúde pública. No entanto, o que se observou na pesquisa é que em metade dos casos a responsabilidade de determinar a presença da tuberculose na família recaiu sobre a mesma, pois a busca de cuidado foi por demanda. Inclusive numa situação em que o paciente foi descoberto na busca ativa, mas cujo irmão já apresentava hemoptise quando foi procurar atendimento de saúde.

A álcool adição também se fez presente em três famílias, o tabagismo em duas, e a droga adição em uma. Apenas uma família não apresentou problema para a condução do tratamento. Em uma dessas famílias a adição desses três problemas foi tão sério que levou ao tratamento e retratamento por quatro vezes. Tal situação mostra que o paciente fica muito debilitado tanto pela doença, que não consegue tratar, quanto pelo vício, que não consegue deixar. No entanto, leva a inferir que ele possa se encontrar diante de uma crise existencial e ética entre se tratar e não contaminar outras pessoas ou manter o seu vício, e que o profissional de saúde, centrado no seu 'tratar' a doença, não consiga ver este dilema, mas apenas o vício e o abandono do tratamento.

Esta situação é reforçada quando alguns, mesmo suspeitando de que estejam contaminados, se recusam inclusive a fazer os exames diagnósticos, para que não tenham o fato constatado diante de si e para que não tenham que decidir se vão se tratar ou não. Assim, negam a doença e justificam os sinais e sintomas como consequência de seus vícios. A álcool adição e a droga adição são problemas sociais sérios para se lidar dentro da família, agravados quando associado à tuberculose. Em caso de álcool adição, droga adição e tabaco o profissional de saúde deve manter o olhar mais de perto sobre este paciente, pois o risco de abandono é muito maior. Por meio de um bom acolhimento, vínculo forte e muita conversa este paciente deve ser encaminhado ao CAPSAD – Centro de Atenção Psicossocial Álcool e Droga.

Essa situação, seja a da negação ou do abandono do tratamento, só pode ser amainada com a formação de um vínculo forte usuário-profissional de saúde, e de educação, de envolvimento com os outros problemas que esse usuário esteja passando (RABAHI, 2012; SÁ et al, 2010).

É importante que o profissional de saúde não julgue o usuário pelas suas próprias convicções religiosas. A religiosidade é um esteio de grande ajuda para as

pessoas, principalmente nos momentos de aflição. A religiosidade posta como fé em ação vai ajudá-las a obter ou conservar esperança no sentido de vislumbrar uma situação melhor, um sentido para a vida. Ajuda a dar-lhes saúde emocional (FARIA et al, 2006).

A questão de gênero também foi muito observada nessa pesquisa. Todas as participantes eram mulheres, e as narrativas de vida mostram que essas mulheres eram batalhadoras, mesmo a mãe de C1, quando estava sóbria, segundo a irmã, cuidava muito bem da casa e dos filhos. Cada vez mais a mulher vem assumindo o comando das famílias, tendo aumentado de 18% em 1991 para 39% em 2010 (BRASIL, 2012), levando a uma mudança na dinâmica familiar.

Nesse estudo observou-se que duas das mulheres entrevistadas não tinham marido. Do pai de uma das crianças a única coisa que foi dita é que ele também foi contaminado pelo tio e que fez o tratamento para TB. Do pai de outra foi dito que ele ficou tão desorientado que teve a saúde completamente descompensada e que ainda não se recuperou passados dois anos do evento. O pai da seguinte quando se sentiu pressionado a fazer o tratamento viajou para o Rio de Janeiro e por lá passou uma temporada, voltando ao Espírito Santo recentemente. Do pai da criança que faleceu a avó nem citou o nome ou que ele tenha tido qualquer participação no evento da doença da criança.

Metade das mulheres trabalha fora de casa para prover o sustento da família, mas de duas não foi um assunto mencionado. Uma das participantes não trabalhava e ficou uma incógnita saber como se sustentava e aos vícios, posto que fosse a que tinha os três vícios. No entanto, essas mães não se descuidaram de seus filhos, levaram aos serviços de saúde, mudaram de residência, observaram a tomada dos medicamentos dos filhos e dos outros membros da família quando era o caso, mesmo que para isso tivesse que levantar de madrugada para dar o medicamento à filha antes de ir trabalhar.

A demora do diagnóstico foi muito desgastante. O período longo do tratamento também não foi fácil para essas mães. Na ausência de um marido presente, que dividisse a carga, essa foi coberta pela ajuda de outros familiares: irmãs, irmão, avós.

Vale enfatizar que no período que antecede a definição do diagnóstico de tuberculose, pelo longo período que demora o tratamento, a família se encontra só. É uma solidão que trás uma angústia muito grande à família, pois surgem dúvidas sobre a eficácia do tratamento principalmente quando ocorrem efeitos colaterais, outras ligadas ao estigma da doença, que se os profissionais de saúde se colocam ao lado da família são vencidas com mais segurança.

Outro ponto a ser destacado sobre os serviços de saúde, é que desde que tenha sido detectado um caso, a busca ativa foi eficiente para encontrar os outros casos. Há problemas estruturais e burocráticos nos serviços estudados no que tange a atuação de alguns profissionais. Alguns conseguiram criar um bom vínculo com os doentes, se envolveram e mostraram interesse por seus problemas para além da tuberculose, dados corroborados por Pinheiro e colaboradores (2012). Outros serviços de saúde não conseguiram nem resolver completamente os problemas relacionados especificamente à tuberculose. Algumas famílias se sentiram desamparadas pelos mesmos, como se sua família não fizesse mais parte da área de atuação daquela unidade de saúde, fato também observado por Sá e colaboradores (2010).

Observa-se que o acúmulo de funções sobre determinados profissionais de saúde leva-os a escolher entre o que é importante e o que é urgente, principalmente quando se encontram diante de um sistema que exige cumprimento de metas.

Outro problema que se observou é que a falta de capacitação periódica dos profissionais de saúde, aliada ao fato da inexperiência diante de casos de tuberculose infantil, contribuíram para a demora no diagnóstico, custo elevado com outros medicamentos e exames que não elucidaram nem resolveram o problema. Além de terem trazido um desgaste muito grande para a família. Atenção especial também deve ser dada à prescrição correta dos medicamentos evitando reduzir a potencia dos mesmos.

A falta de comunicação interna dentro das unidades de saúde também foram fatores de prejuízo e desgaste físico e emocional para as famílias no que tange à distribuição de medicamentos, levando a se pensar que houve negligência na atuação dos profissionais ou no abastecimento dos medicamentos ou na comunicação do fato, pois a família foi buscar o medicamento, que não foi

encontrado, e ao que tudo indica tal fato não foi passado adiante e a situação não foi resolvida, ficando o tratamento de cinco pessoas suspenso por trinta dias.

No entanto, alguns pacientes, principalmente aqueles que têm problemas associados podem permanecer nesse estado de negação e continuarão sem escutarem e sem entenderem aquilo que está sendo dito pelo profissional de saúde. Este comportamento foi observado com uma das participantes, que depois de ter se tratado por quatro vezes, ainda disse que não sabia nada sobre tuberculose. Apesar disso, o profissional de saúde não pode desistir desse paciente. Deve continuar a orientá-lo, educá-lo em cada consulta periódica e tentar criar um vínculo forte com o mesmo no intuito de garantir a sua adesão ao tratamento.

Dentro da pactuação da Política Nacional de Atenção à Saúde e da Estratégia Stop TB é dever dos municípios prover incentivos que propiciem a adesão do paciente ao tratamento. Assim, nos municípios que albergavam as crianças portadoras de tuberculose foram encontrados os seguintes incentivos: vale-transporte, condução da prefeitura em caso de área rural, cesta básica, caixa de leite/dia, caixa de achocolatado pequena com biscoitos.

Vale lembrar que, como a tuberculose tem um peso social, esses incentivos são muito importantes, pois como a tuberculose consome o indivíduo e lhe causa inapetência, no momento em que os bacilos começam a ser debelados este paciente começa a sentir fome e muitas vezes não há o que comer em casa. Esta situação precisa ser revista por gestores de forma a que os recursos para esses incentivos sejam garantidos.

Assim, observou-se a partir das narrativas de vida colhidas que no momento do adoecimento da criança suas mães as levam às unidades de saúde. Quando muito, se utilizam de algum chá ou xarope caseiro e nebulização. Os chás e xaropes caseiros poderiam ser considerados como um *popular sector*, mas bastante limitado. Já a nebulização seria uma prática aprendida no *professional sector* e utilizada em casa conforme uma última prescrição feita pelo médico, mas quando feita sem prescrição médica nova, poderia também ser considerada *popular sector*.

Mas, o que chama a atenção é que o itinerário terapêutico da criança se baseia praticamente no *professional sector*. Isso se deve ao bom e reconhecido sistema de saúde pública que temos no Brasil. Devido à sua grande extensão

geográfica não é fácil para o Ministério da Saúde fazer funcionar o SUS de norte a sul neste país. No entanto, mesmo com os seus percalços o SUS enquanto sistema público de saúde é reconhecido nacionalmente e internacionalmente.

Primando por manter os seus princípios diretivos de acessibilidade, integralidade e igualdade, busca cada dia mais melhorar o seu atendimento e com a criação de Unidades de Saúde da Família, aproximar mais da comunidade e trabalhar na promoção da saúde e prevenção de agravos. Assim, quando a família se volta para o *professional sector* na busca por cuidado para a criança que está com tuberculose, espera resolubilidade e agilidade no processo.

Não foi objeto deste estudo analisar as várias tarefas executadas pelo enfermeiro dentro da atenção básica, mas sim discutir as ações desempenhadas pelo mesmo na visão dos pais/responsáveis pelas crianças com tuberculose. No entanto, o que se observou foi que eles eram vistos pelas mães, mas o contato com elas não foi suficiente para criar vínculo, para torná-las bem acolhidas na unidade de saúde. Monroe e colaboradores (2007) sugere que há resistência por parte de alguns profissionais em assumir o Programa de Tuberculose nas unidades de saúde, pois significa mais sobrecarga de trabalho.

Quando o usuário tem o seu problema resolvido se sente valorizado, se sente sujeito empoderado, é tratado pelo nome e trata os profissionais pelo nome, mas quando ele não percebe interesse pelo seu problema, não se sente bem acolhido, e que não há vínculo ele se revolta contra o sistema de saúde, contra os profissionais.

Nesse aspecto é importante ressaltar que nessa amostra, o enfermeiro enquanto profissional tem muitas ações dentro do programa saúde da família, mas anda tão ocupado com tantas outras coisas que o paciente sabe que ele existe, que ele está lá, mas não sabe o que ele está fazendo, e não existe vínculo que o ligue a ele.

Finalizando, observou-se que há problemas nos dados enviados ao SINAN, pois dos 16 nomes recebidos inicialmente pela pesquisadora, um estava duplicado, notificado em dois municípios, seis estavam com data de nascimento digitada errada, tinham, portanto mais de dez anos, e outros três mudaram de endereço. Dessa forma surgem algumas reflexões. Se um terço da amostra a ser estudada estava com data de nascimento digitada errada, pode ser que dentre aquelas outras

peças registradas com mais de dez anos também houvesse erros de digitação e a amostra a ser analisada ficou subnotificada. Problemas de notificação já foram apresentados por Wendling e colaboradores (2012).

Deveria haver filtros no sistema de coleta de dados que pareassem nome da mãe da criança, data de nascimento e nome da criança, evitando-se assim a duplicação de dados, ou se já existem, deve-se buscar onde eles estão falhando. Uma das ações de responsabilidade do ACS é alimentar o cadastro de residentes da sua área de atuação, se isto não está ocorrendo é necessário levantar os motivos e buscar soluções equilibradas de forma a manter a comunidade adscrita à sua área de atuação cadastrada na Unidade de Saúde e com acesso aos serviços oferecidos ali.

O estudo aponta que há necessidade de se capacitar melhor e periodicamente todos os profissionais envolvidos no atendimento às crianças com tuberculose tanto na atenção primária como na secundária desde a identificação, diagnóstico e tratamento. Mostra que se há necessidade de melhorar a comunicação dentro da unidade de saúde, fazer educação em saúde com os usuários do sistema, ir à comunidade educá-la sobre a promoção da saúde e a prevenção de agravos. Sugere que é preciso continuar a estudar a situação de crianças infectadas e doentes de tuberculose filhas de álcool adictos, tabagistas e droga adictos infectantes e levantar formas de proteção para as mesmas.

É preciso olhar com mais atenção os dados que são lançados no SINAN. Esta pesquisa deve continuar, partindo agora de uma revisão dos dados lançados no SINAN antes de ir a campo.

6 REFERÊNCIAS

- ALBUQUERQUE MFM, LEITÃO CCS, CAMPELO ARL, SOUZA WV, SALUSTIANO A. **Fatores prognósticos para o desfecho do tratamento da tuberculose pulmonar em Recife, Pernambuco, Brasil.** *Rev Panam Salud Publica/Pan Am J Public Health* 9(6), 2001.
- ALBUQUERQUE MF, XIMENES RA, LUCENA-SILVA N, DE SOUSA WV, DANTAS AT, DANTAS OM, et al. **Factors associated with treatment failure, dropout, and death in a cohort of tuberculosis patients in Recife, Pernambuco State, Brazil.** *Cad Saude Publica.* 2007;23(7):1573–82.
- AHMAD OB, LOPEZ AD, INOUE, M. **The decline in child mortality: a reappraisal.** *Bull World Health Organ.* 2000;78(10):1175-91
- ALTET MN, ALCAIDE J, PLANS P, ET AL. **Passive Smoking and risk of pulmonary tuberculosis in children immediately following infection: a case control study.** *Tuber Lung Dis.* 1996;77:537-544.
- ALVES PCB, SOUZA IMAS. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: RABELO, MCM; ALVES, PCB; SOUZA, IMA. **Experiência de doença e narrativa.** Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999. P. 125-138.
- ALVES R. **Epidemiologia e controle da tuberculose infantil no município do Rio de Janeiro no período de 1989 a 1993** [dissertação]. Rio de Janeiro: Faculdade de Medicina da UFRJ; 1997.
- ALVES R, SANT'ANNA CC, ALVES DA CUNHA AJL. **Epidemiologia da tuberculose infantil na cidade do Rio de Janeiro.** *Rev. Saúde Pública* 2000; 34(4):409-410.
- ALVES R, SANT'ANNA CC, CUNHA AJLA. **Tuberculosis and HIV co-infection in children under 15 years of age in Rio de Janeiro, Brazil.** *Int J Tuberc Lung Dis* 2003; 7(2):198-199.
- ALVES R, MOREIRA-SILVA S, FRUACHES D, BRACÉLOS J, YAMAGUTI E, PREBIAN CHE P, et al. **Características e diagnóstico da tuberculose em 35 crianças com AIDS.** *Rev. Chil. Pediatr.* 2004; 75(supl); S59-S95.
- ALVES R, BINDA D, FRAUCHES D, MOREIRA-SILVA S, RICCIO C. **Avaliação do escore do Ministério da Saúde do Brasil para diagnóstico de tuberculose pulmonar em crianças e adolescentes infectados pelo HIV.** In: VII Congresso Latinoamericano de Neurologia Pediátrica. Mar Del Plata; 2007. Disponível em <http://www.neumologia-pediatria.cl>.
- ANDRADE RLP, VILLA TCS, PILLON S. **A influência do alcoolismo no prognóstico e tratamento da tuberculose.** *SMAD, Rev eletrônica saúde mental álcool drog.* 2005;1(1):1-5.

AZEVEDO DS, REIS ACS, FREITAS LV, COSTA PB, PINHEIRO PNC, DAMASCENO AKC. **Conhecimento de primíparas sobre os benefícios do aleitamento materno.** Rev. Rene. Fortaleza, v. 11, n. 2, p. 53-62, abr/jun. 2010.

BACKES MTS, ROSA LM, FERNANDES GCM, BEKER SG, MEIRELLES BHS, SANTOS SMA. **Conceitos de saúde e doença ao longo da história sob o olhar epidemiológico e antropológico.** Rev Enferm UERJ. Rio de Janeiro, 2009 jan-mar;17(1):111-17.

BARAL SC, KARKI DK, NEWELL JN. **Causes of stigma and discrimination associated with tuberculosis in Nepal: a qualitative study.** *BMC Public Health* 2007, 7:211.

BATISTELLA C. **Análise da situação de saúde: principais problemas de saúde da população brasileira.** In: O território e o processo saúde-doença. Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio. Copyright 2008. EPSJV/Fiocruz. Versão hipermedia.

BERMAN S. **Epidemiology of acute respiratory infection in children of developing countries.** Rev Infect Dis 1991;13(suppl):S454-62.

BERTAUX D. **L'approche biographique: sa validé méthodologique, ses potentialités.** Cahiers int sociol 1980; 69: 197-225.

BERTAUX D. **Narrativas de vida: a pesquisa e seus métodos.** Tradução: Zuleide Alves Cardoso Cavalcante e Denise Maria Gurgel Lavallée. Natal, RN: EDUFRN; São Paulo, SP: Paulus. 2010

BETHLEM N. **Pneumologia.** 2nd ed. Rio de Janeiro: Atheneu; 1975. p. 159-84: Pneumonias.

BICCA LH, TAVARES KO. **Atuação da enfermeira no Programa de Saúde da Família; uma breve análise de sua prática assistencial.** Revista Nursing. V. 92, n. 5, janeiro 2006.

BOBOSSI – SERENGBE G, TEMBETI PJ, MOBINA T, YANGO F, KASSA – KELEMBHO E. **Tuberculosis and HIV co-infection among children hospitalized in Bangui (Central Africa Republic).** Arch Pediatr 2005; 12 (8): 1215 – 2.

BOBRIK A, DANISHES K, EROSHINA K, MCKEE M. **Prision health in Russian the larger picture.** Journal of Public Health Policy, 2005, 26. 30-59.

BOCIA D, HARGREAVES J, DE STAVOLA BL, FIELDING K, SCHAAP A, GODFREY-FAUSSETT P, et al. **The association between household socioeconomic position and prevalent tuberculosis in Zambia: a case-control study.** PLoS One. 2011;6(6):e20824.

BOLZE SDA, CASTOLDI L. **O acompanhamento familiar antes e depois da morte da criança: uma proposta de intervenção para o psicólogo hospitalar.** Aletheia, Canoas, n.21. jan-jun, 2005, p.79-91.

BRAMAN SS. **Post infectious cough: ACCP evidence based clinical practice guidelines.** Chest. 2006;129(1 Suppl):138S-146S.

BRASIL. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990.** Dispõe sobre as condições para promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, 20 de set. de 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/8080.htm>.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Coordenação de Saúde da Comunidade. **Saúde da Família: uma estratégia para a reorientação do modelo assistencial.** Brasília. Ministério da Saúde, 1997.

_____. **Normas técnicas para o Programa de Controle da Tuberculose.** 5.ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2000.

_____. MINISTÉRIO DA SAÚDE. FUNDAÇÃO NACIONAL DE SAÚDE – Centro de Referência Prof. Hélio Fraga. Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia. **Controle de Tuberculose: Uma Proposta de Integração Ensino –Serviço.** 5.ed. Rio de Janeiro: FUNASA/CRPHF/SBPT, 2002a.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Manual Técnico para o controle da tuberculose: Cadernos de atenção básica/ Ministério da Saúde, Secretaria de Políticas de Saúde.** Departamento de Atenção Básica – 6. ed. ver. e ampl. – Brasília: Ministério da Saúde, 2002b.

_____. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. **Tuberculose: Guia de Vigilância Epidemiológica.** Brasília: Ministério da Saúde/Fundação Nacional de Saúde. 2002c.

_____. Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002. **Institui o Código Civil.** Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, 11 de jan. de 2002d. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/10406.htm>.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Projeto Promoção da Saúde. **As cartas da promoção da saúde / Ministério da saúde, Secretaria de Políticas de Saúde, Projeto Promoção da Saúde – Brasília: Ministério da saúde, 2002e.**

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Programa Saúde da Família: ampliando a cobertura para consolidar a mudança do modelo de Atenção Básica.** *Rev. Bras. Saude. Mater. Infant.* 2003; 3(1):113-125.

_____. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. **Programa Nacional de Controle da Tuberculose.** Brasília, DF 2005.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Departamento de Apoio à Descentralização. Coordenação-Geral de Apoio à Gestão Descentralizada. **Diretrizes operacionais dos Pactos pela Vida, em Defesa do SUS e de Gestão / Ministério da Saúde, Secretaria Executiva, Departamento de Apoio à**

Descentralização. Coordenação-Geral de Apoio à Gestão Descentralizada. – Brasília: 76 p. – (Série A. Normas e Manuais Técnicos), 2006a.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Acolhimento nas práticas de produção de saúde**. Brasília, DF, 2006b.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção À Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Política Nacional de Atenção Básica** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – 4. ed. – Brasília : Ministério da Saúde, 2007a. 68 p. – (Série E. Legislação de Saúde) (Série Pactos pela Saúde 2006; v. 4).

_____. Ministério da Saúde. **Inquérito de cobertura vacinal nas áreas urbanas das capitais**. Brasil. Cobertura Vacinal 2007. Centro de Estudos Augusto Leopoldo Ayrosa Galvão. 2007b.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Departamento de Vigilância Epidemiológica: Manual de vigilância epidemiológica de eventos adversos pós-vacinação**. Brasília, DF, 2008a.

_____. Ministério da Saúde. **Estatuto da Criança e do Adolescente/Ministério da Saúde**. - 3ed. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008b.

_____. Ministério da Saúde. **Saúde da criança: nutrição infantil: aleitamento materno e alimentação complementar**. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2009.

_____. **Constituição da República Federativa do Brasil**: Texto constitucional promulgado em 5 de outubro de 1988, com alterações adotadas pelas Emendas Constitucionais nº 1/92 a 64/2010, pelo Decreto nº 186/2008 e pelas Emendas Constitucionais de Revisão nº 1 a 6/94. – Brasília: Senado Federal, Subsecretaria de Edições Técnicas, 2010a. 544p.

_____. **Manual de Recomendações para o Controle da Tuberculose**. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de Controle da Tuberculose. 2010b.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Comitê Técnico Assessor do Programa Nacional de Controle da Tuberculose. **Manual de Recomendações para o controle da tuberculose no Brasil**. Ministério da Saúde; 2011.

_____. Casa Civil. Secretaria Geral da Presidência da República. Ministério das Cidades. Ministério da Integração Social. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. Ministério do Desenvolvimento Agrário. Ministério da Fazenda. Ministério do Trabalho e Emprego. Ministério da Educação. Ministério da Saúde. Ministério do Meio Ambiente. Ministério das Minas e Energia. Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria de Políticas de Promoção e Igualdade Racial. Secretaria de Políticas para as Mulheres. Brasília, DF. 2012a. Disponível em: www.brasilsemisericia.gov.br. Acesso em 20/05/2013.

_____. **Portal Brasil**. Brasil.gov.br. 2012b. Disponível em:
http://www.brasil.gov.br/infograficos/mulheres-chefe-de-familia/image_view_fullscreen.
 Acesso em 19/07/2013.

BULLA A, HITZE KL. **Acute respiratory infections: a review**. Bull World Health Organ. 1978;56(3):481-98.

BTS. BRITISH THORACIC SOCIETY of STANDARDS of CARE COMMITTEE. **Guidelines for the management of community acquired pneumonia in childhood**. Thorax 2002;57:i1-i24.

CABRAL LLV, MARTINEZ-HERNÁES A. **Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil**. Revista Ciência & Saúde Coletiva, ABRASCO, 2009; ISSN 1413-8123.

CALDEIRA ZMR, SANT'ANNA CC, ANDRÉ MA. **Tuberculosis contact tracing among children and adolescents, Brazil**. Rev. Saúde Pública, 2004;38(3).

CAMPANI STA, MOREIRA JS, TIETBOHEL CN. **Fatores preditores para o abandono do tratamento da tuberculose pulmonar preconizado pelo Ministério da Saúde do Brasil na cidade de Porto Alegre (RS)**. J. Bras. Pneumol 2011; 37 (6): 776-782.

CAMPINAS LLSL, ALMEIDA MMB. **Agentes comunitários de saúde e o acolhimento aos doentes com tuberculose no Programa de Saúde da Família**. Boletim de Pneumologia sanitária, Rio de Janeiro, v. 12, n. 3, p. 145-154, 2004.

CAMPOS R, PIANTA C. **Tuberculose: histórico, epidemiologia e imunologia, de 1990 a 1999, e coinfeção TB/HIV, de 1998 a 1999, Rio Grande do Sul – Brasil**. Bol da Saúde, v.15, n.1, 2001:61-71.

CANTEWEL MF, SHEHAD ZM, CASTELO AM, SANDS L, GREEN WF, EWING JR E, VALWAY SE, ONORATO IM. **Brief report; congenital tuberculosis**. New England Journal Med, 330(5):1051-1054, 1994.

CARVALHO BG, MARTIN GB, CORDONI JR L. A organização do sistema de saúde no Brasil. In: ANDRADE SM, SOARES DA, CORDONI JR L (Orgs.). **Bases da saúde coletiva**. Londrina: Ed. UEL, 2001.

CARVALHO CML, GALVÃO MTG. **Enfrentamento da AIDS entre mulheres infectadas em Fortaleza – CE**. Rev. Esc. Enferm. USP 2008;42(1):90-7.

CHILE. **Tuberculosis en Chile: análisis de la situación**. Program de Control de la tuberculosis: Objetivos, Cobertura, Estructura y Funciones, Normas de Tuberculosis Infantil, Em: Program Nacional de Control de la Tuberculosis, Manual de Organización y Normas Técnicas, Subsecretaria de Salud Pública, División de Prevección y Control de Enfermedades, Gobierno de Chile, Ministério de Salud 2005.

CHINTU C, BHAT GJ, LUO C, RAVIGLIONE M, DIWAN M, DUPONT HL, ET AL. **Seroprevalence of human immunodeficiency virus type 1 in Zambian children with tuberculosis**. Pediatr Infect Dis J. 1993;12(6):499-504).

CHI-PANG WEN, TA-CHIEN CHAN, HUI-TING CHAN, MIN-KUANG TSAI, TING-YUANG CHENG, SHAN-POU TSAI. **The reduction of tuberculosis risks by smoking cessation**. BMC Infectious Diseases 2010, 10:156-165

CHIZOTTI, A. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. São Paulo: Cortez; 1991.

CLEMENTINO FS, MARTINIANO MS, CLEMENTINO MJSM, SOUSA JC, MARCOLINO EC, MIRANDA FAN. **Tuberculose: desvendando conflitos pessoais e sociais**. Rev. Enferm. UERJ, Rio de Janeiro, 2011 out/dez; 19(4):638-43.

COHEN A, MEHTA S. **Pollution and tuberculosis: outdoor sources**. PLoS Medicine, 2007, 4:e141-e143.

CONASS. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. **Seminário do CONASS: Para entender o Pacto pela Saúde: Legislação e notas técnicas do CONASS**. Pacto pela Saúde 2006. www.conass.org.br.

CONIL EM, PIRES D, SISSON MC, OLIVEIRA MC, BOING AF, FERTONANI HP. **O mix público-privado na utilização de serviços de saúde: um estudo dos itinerários terapêuticos de beneficiários do segmento de saúde suplementar brasileiro**. *Ciência & Saúde Coletiva*. 13(5):1501-10.2008.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM (Brasil). **Resolução nº 311 de 08 de fevereiro de 2007**. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, 09 fev 2007. Disponível em http://www.novo.portalcofen.gov.br/resoluco-cofen-3112007_4345.html . Acesso em 15 de maio de 2013.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (Brasil). **Resolução nº 1931 de 13 de outubro de 2009**. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, 13 out 2009. Disponível em http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2009/1531_2009.htm . Acesso em 15 de maio de 2013.

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL. Parâmetros para atuação de assistentes sociais na política de Assistência Social. Trabalho e Projeto Profissional nas políticas sociais. Brasília (DF), 2011.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução 466/2012. <http://www.conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em 01/06/2013.

COSTA JSD, GONÇALVES H, MENEZES AMB, DEVENS E, PIVA M, GOMES M, VAZ M. **Controle epidemiológico da tuberculose na cidade de Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil: adesão ao tratamento**. Caderno de Saúde Pública, RJ, v.14, n.2, p. 409-415, 1998.

COSTA MBS, SILVA MIT. **Impacto da criação do Programa Saúde da família na atuação do enfermeiro**. Rev. Enferm UERJ 2004, 12: 272-9.

COSTA RKS, MIRANDA FAN. **O enfermeiro e a estratégia saúde de família: contribuição para a mudança do modelo assistencial.** Rev. RENE. Fortaleza, v.9, n.2, p.120-128, abr/jun. 2008.

COSTA PA, **Administrative measures for preventing mycobacterium tuberculosis infection among health care workers in teaching Hospital at Southeast from Brazil.** Journal of Hospital Infection, London, v. 72, n.1, p. 57-64, 2009.

COSTA PV, SENNA AL, OLIVEIRA LGD, SIQUEIRA RCAG, FIGUEIREDOS SP. **Demora no diagnóstico da tuberculose pulmonar em cinco municípios da região metropolitana do Rio de Janeiro, Brasil, 2009-2010.** Cad. Saúde Colet. 2012, Rio de Janeiro, 20 (2): 195-202.

COTTON MF, SCHAAF HS, HESSELING AC, MADHI SA. **HIV and childhood tuberculosis: the way forward.** INT J TUBERC LUNG DIS 8(5):675–682. 2004.

CUNHA, AJLA; TURA, MTR; MAIA, PB. Tuberculose congênita. In: SANT'ANNA, CC. **Tuberculose na infância e na adolescência.**São Paulo: Editora Atheneu, 2002.

DALCIN PTR. **Tratamento da crise de asma no Pronto Socorro.** Temas de revisão – Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia. (TE SBPT 2003)incluído no site em out 2007. www.sbpt.org.br

DATASUS. Ministério da Saúde. **Indicadores e Dados Básicos da Saúde.** Brasil. 2009. <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?idb2009/d0202.def>. Acessado em 12/05/2011.

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

DELLA-NEGRA M, QUEIROZ W, LIAN YC, et al. **Tuberculosis in pediatric AIDS patients.** Pediatr. AIDS and HIV infect. 1994; 5(4): 221-5.

DICIONÁRIO MICHAELIS. Dicionário online, UOL. www.michaelis.uol.com.br. Acesso em 15 de maio de 2013.

DIRETRIZES BRASILEIRAS EM PNEUMONIA adquirida na comunidade em pediatria – 2007. J Bras Pneumol. 2007;33(supl 1):S31-S50.

DONALD PR. **Children and tuberculosis: protecting the next generation?** Lancet. 1999;353:1001-2.

DU PREEZ K, MANDALAKAS AM, KIRCHNER HL, GREWAL HMS, SCHAAF HS, VAN WYK, SS, HESSELING AC. **Environmental tobacco smoke exposure increases Mycobacterium tuberculosis infection risk in children.** IJTLD 2011;15:1490-1497

EAMRANOND, P.; JARAMILLO, E. **Tuberculosis in children: reassessing the need for improved diagnosis in global control strategies.** *Int J Tuberc Lung Dis.* 5 (7): 594-603. 2001.

ESPÍRITO SANTO. Secretaria de Economia e Planejamento do Estado do Espírito Santo. 2012.

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

FARIA JB, SEIDL EMF. **Religiosidade e enfrentamento em contexto de saúde e doença: revisão de literatura.** *Psicologia Reflexão e Crítica*, 2005, 18(3), PP 381-389.

FAVERO-NUNES MA, SANTOS MA. Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtornos autístico. *Psicologia: Reflexão e crítica*, 23(2):208-221, 2010 .

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

FORSAIT S, CASTELLANOS MEP, CORDENONSSI JT, VICENTINI LL, SILVA MMB, MIRANDA MC, MAGALHÃES NP, CARTUM J. **Impacto do diagnóstico e do tratamento do câncer e de AIDS no cotidiano e nas redes sociais de crianças e adolescentes.** *Arq Bras Ciên Saúde, Santo André*, v.34,n.1,p.6-14. Jan-abr 2009.

GALVÃO MGA, SANTOS MAR. **Pneumonia na infância.** *Pulmão RJ* 2009; supl1:S45-S49.

GAZETTA CE. **Aspectos epidemiológicos da tuberculose em São José do Rio Preto-SP a partir das notificações em um hospital-escola (1993-1998).** [Dissertação de mestrado]. São Paulo: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo;1999.

GERHARDT, Tatiana Engel. **Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade.** *Cad. Saúde Pública.* Rio de Janeiro, v. 22, n.11, p.2449-2463, nov. 2006.

GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada.** Rio de Janeiro: Ed. Guanabara Koogan, 1988.

GOMES R, LESSA P. **A construção do feminino e do masculino no processo de cuidar de crianças em creche.** *Rev. Eletrônica de Enfermagem* 2008;10(1):145-151.

GÓMEZ D, TORRONTERAS K, CARO P, LÓPEZ A, MACIAS P, ANDRÉS A, PINEDA M, NAVARRO J. **Baciloscopia y cultivo em muestras de jugo gástrico em el diagnóstico de tuberculosis pulmonar infantil.** 2003.
<http://www.siicsalud.com/dato/dat030/02n04000.htm>

GRAHAM SM, GIE RP, SCHAAF HS, COULTER JBS, ESPINAL MA, BEYERS M. **Childhood tuberculosis: clinical research needs.** *Int J Tuberc Lung Dis* 8(5):648-657. 2004.

GRISI SJ. **Pneumonias bacterianas agudas.** In: ROSOV T, editor. *Doenças pulmonares em pediatria: diagnóstico e tratamento.* São Paulo: Atheneu; 1999. p. 204-14.

GUIMARÃES C. Situação assistencial brasileira. In: GONÇALVES EL (Coord.) **Administração de saúde no Brasil.** São Paulo: Pioneira, 1982.

GUSMÃO APB, ANTUNES MJM. **Ter hanseníase e trabalhar na enfermagem: história de lutas e superação.** *Rev Bras Enferm.* Brasília 2009 nov-dez;62(6):820-4.

GUTIÉRREZ CD, MORENO MC, ARAYA DA, GONZÁLEZ LM. **Estúdio del niño em contacto con paciente tuberculoso.** *Rev. Chil Infect* 2010; 27(5):423-428

HANE F, THIAM S, FALL AS, VIDAL L, DIOP AH, NDIR M, LIENHARDT C. **Identifying barriers to effective tuberculosis control in Senegal: an anthropological approach.** *INT J TUBERC LUNG DIS* 11(5):539–543. 2007.

HARRIES AD, MAHER D, GRAHAM S. **TB/HIV: Manual clínico.** 2ª edição, WHO/HTM/TB/2004; 329.

HATHERILL M, HAWKRIDGE T, WHITELAW A, TAMERIS M, MAHOMED H, MOYO S, HANEKOM W, HUSSEY G. **Isolation of non-tuberculous mycobacteria in children investigation for pulmonary tuberculosis.** *PLoS ONE* 2006; 1(1): e 21.

HDN. HEALTH AND DEVELOPMENT NETWORKS. **Advocacy for action on stigma and HIV/AIDS in Africa.** Chiang Mai, Health and Development Networks; 2001.

HDN. HEALTH AND DEVELOPMENT NETWORKS. **Self-stigma and HIV/AIDS, The correspondence dialogues.** Chiang Mai: Health and Development Networks; 2004.

HDN. HEALTH AND DEVELOPMENT NETWORKS. **Living on the outside.** Chiang Mai: Health and Development Networks; 2006.

HINO P, TAKAHASHI RF, BERTOLOZZI MR, VILLA TCS, ENGRY EY. **Conhecimento de equipe de saúde de família acerca das necessidades de saúde das pessoas com tuberculose.** *Rev. Latino-Americana. Enfermagem* 20(1):[09 telas]. Jan-fev. 2012.

HOA NB, TIEMERSMA EW, SY DN, NHUNG NV, GEBHAD A, BORGDORFF MW, et al. **Household expenditure and tuberculosis prevalence in VietNam: prediction by a set of household indicators.** *Int J Tuberc Lung Dis.* 2011;15(1):32–7.

HOLLAND JC. **The roles of religious and spiritual beliefs in coping with malignant melanoma.** *Psycho-Oncology* 1990;8(1):14-26.

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

IAMONI, R. **A cura pelos remédios caseiros: guia de ervas e medicina natural.** Rio de Janeiro: Ediouro, 1997. Online.

III Diretrizes para Tuberculose da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia. *J Bras Pneumol.* 2009;35(10):1018-1048.

JANSON C. **The effect of passive smoking on respiratory health in children and adults.** *Int J Tuberc Lung Dis* 8(5):510-516.

JAPIASSÚ H, MARCONDES D. **Dicionário básico de filosofia.** 5 ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2008.

JEENA, PM; PILLAY, P; PILLA, T; COOVADIA, HM. **Impact of HIV-1 co-infection on presentation and hospital-related mortality in children with culture proven pulmonary tuberculosis in Durban, South Africa.** *Int J Tuberc Lung Dis* 6(8):672-678. 2002.

JULLIEN F. **O diálogo entre as culturas: do universal ao multiculturalismo.** Rio de Janeiro. Jorge Zahar Ed., 2009.

KLEINMAN AM. **Concepts and model for the comparison of medical systems as cultural systems.** *Soc Sci Med*, 1980a; 12:83-93.

KLEINMAN AM. **Patients and healers in the context of culture an exploration of the borderland between, anthropology, medicine and psychiatry.** Berkeley: University of California Press; 1980b.

KREUTZ I, GAIRA MAM, AZEVEDO RCS. Determinantes socioculturais e históricos das práticas populares de prevenção e cura de doenças de um grupo cultural. *Texto e Contexto Enferm.* 2006; 15(1):89-97.

KÜBLER – ROSS. Elizabeth. **Sobre a morte e o morrer:** o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. [tradução Paulo Menezes]. – 9ª ed. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2008.

LEITE SN, VASCONCELLOS MPC. **Negociando fronteiras entre culturas, doenças e tratamentos no cotidiano familiar.** *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, Rio de Janeiro v.13,n.1,p.113-28,jan-mar, 2006.

LEWINSOHN DA, GENNARO ML, SCHOLVINCK L, LEWINSOHN DM. **Tuberculosis immunology in children: diagnostic and therapeutic challenges and opportunities.** *INT J TUBERC LUNG DIS* 8(5):658–674. 2004.

LIN HH, EZZATI M, CHANG HY, MURRAY M. **Association between Tobacco Smoking and Active Tuberculosis in Taiwan.** *Am J Respir-Crit Care Med.* 2009 180(5):475-80.

LINK B, PHELAN J. **Conceptualizing Stigma**. *Annual Review of Sociology* 2001, **27**:363-85.

LOBATO MN, LOEFFLER AM, FURST K, COLE B, HOPEWELL PC. **Detection of mycobacterium tuberculosis in gastric aspirates collected from children: hospitalization is not necessary**. *Pediatrics* 1998; 102(4):1-4.

LÖNNROTH K, RAVIGLIONE M. **Global epidemiology of tuberculosis: prospect for control**. *Semin. Respir. Crit. Care Med.* 2008; 29 (5): 481-91.

LÖNNROTH K, JARAMILLO E, WILLIAMS BG, DYE C, RAVIGLIONE M. **Drivers of tuberculosis epidemics: the role of risk factors and social determinants**. *Social Science & Medicine* 68(2009)2240-2246.

LOPES J, JANSEN JM, CAPONE D. **Patogenia e imunologia**. Tuberculose. Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto. UERJ jun-dez. 2006;v.5,n.2.

LOYOLA MA. **Médicos e curandeiros: conflito social e saúde**. São Paulo. Difel. 1984.

LUO C, CHINTU C, BHAT G, RAVIGLIONE M, DIVAN VZA, DUPONT HL. **Human immunodeficiency virus type-1 infection in Zambian children with tuberculosis: changing seroprevalence and evaluation of a thioacetazone – free regimen**. *Tuber Lung Dis* 1994;75(2):110-15.

LUZ MT. Notas sobre as políticas de saúde no Brasil de “Transição Democrática” – Anos 80. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde.

Desenvolvimento gerencial de unidades básicas de saúde do distrito sanitário – Projeto GERUS. Brasília: Fundação Nacional de Saúde, 1996.

MACIEL ELN, SEIXAS C, MORAES EP, FREGONA G, DIETZE R. **O conhecimento do paciente com tuberculose acerca de sua doença**. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 13(3):593-604, 2005.

MACIEL ELN, DIETZE R, STRUCHINER C. **Avaliação de sistemas de pontuação para o diagnóstico da tuberculose na infância**. *Cadernos Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 14 (4):655-664, 2006.

MACIEL ELN. **Avaliação do sistema de pontuação para o diagnóstico da tuberculose na infância preconizado pelo Ministério da Saúde, Brasil**. *Cad. Saúde Pública* vol.24 no.2 Rio de Janeiro Feb. 2008.

MACIEL ELN, DIETZE R, SILVA RECF, HADAD DJ, STRUCHINER,CJ. **Avaliação do sistema de pontuação para o diagnóstico da tuberculose na infância preconizado pelo Ministério da Saúde, Brasil**. *Cad. Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 24, (2);402-408, fev. 2008.

MACIEL, ELN; BROTTTO, LDA; SALES, CMM; ZANDONADE, E; SANTANNA, CC. **Coleta de lavado gástrico para diagnóstico de tuberculose pulmonar infantil: revisão sistemática**. *Revista de Saúde Pública (USP. Impresso)* v. 44, p. Epub, 2010.

- MADHI AS, HUEBNER RE, DOEDENS L, ADUC T, WESLEY D, COOPER PA. **HIV-1 co-infection in children hospitalized with tuberculosis in South Africa.** *Int J Tuber Lung Dis* 2000;4:448-54.
- MALISKA ICA, PADILHA MICS. **AIDS: a experiência da doença e a construção do itinerário terapêutico.** *Revista Eletrônica de Enfermagem.* set-dez, 2007;9(3):687-699.
- MÂNGIA EF, MURAMOTO MT. **Itinerários terapêuticos e construção de projetos terapêuticos cuidadores.** *Rev. Ter. Ocup. Uni. São Paulo*, 19(3):176-82, set-dez. 2008.
- MÂNGIA EF, YASUTAKI PM. **Itinerários terapêuticos e novos serviços de saúde mental.** *Rev. Ter. Ocup. Uni. São Paulo*, 19(1):61-71, jan-abr. 2008.
- MAGREE HC, RUSSELL FM, SA'AGA R, GREENWOOD P, TIKODUADUA L, PRYOR J, WAGATAKIREWA L et al. **Chest X-Ray confirmed pneumonia in children in Fiji.** *Bull World Health Organ.* 2005;83(6):427-33
- MARAIS BJ, GRAHAM SM, COTTON MF, BEYERS N. **Diagnostic and management challenges of childhood tuberculosis in the era of HIV.** *J. Infect Dis* 2007; 196 (suppl1): 576-585.
- MARINATO, CA. BANDEIRA, CFR. TONINI, MS. **O perfil epidemiológico da tuberculose infantil nos municípios de Cariacica, Serra, Viana, Vila Velha e Vitória.** Monografia de conclusão de curso de enfermagem da Universidade Federal do Espírito Santo. Vitória. 2003.
- MATTOSINHO MMS, SILVA DMGV. **Itinerário terapêutico do adolescente com diabetes mellitus tipo 1e seus familiares.** *Rev. Latino-am Enfermagem*, on line. nov-dez, 2007;15(6).
- MCINTOSH K. **Community-Acquired pneumonia in children.** *The New England Journal of Medicine* 2003;346:429-37.
- MCFADDEN ER, JR. **Acute severe asthma.** *Am J Respir Crit Care Med.* 2003;168:740-759.
- MENDES EV. As políticas de saúde no Brasil nos 80: a conformação da reforma sanitária e a construção da hegemonia do projeto neoliberal. In: MENDES EV. **Distrito sanitário: o processo social de mudança das práticas sanitárias do Sistema Único de Saúde.** São Paulo: Hucitec, 1993.
- MENDES IAC. **Desenvolvimento e saúde: a declaração de Alma-Ata e movimentos posteriores.** *Rev Latino-am Enfermagem* 2004 maio-junho; 12(3):447-8.
- MENDES AM, FENSTERSEIFER LM. **Tuberculose: porque os pacientes abandonam o tratamento?** *Boletim de Pneumologia Sanitária*, 2004 12(1):25-34.

MENZIES D, JOSHI R, PAI M. **Risk of tuberculosis infection and disease associated with work in health care settings.** The International Journal of Tuberculosis and Lung Disease. 2007, 11, 593-605.

MILLEN SJ, UYS PW, HARGROVE J, VAN HELDEN PD, WILLIAMS BG: **The effect of diagnostic delays on the drop-out rate and the total delay to diagnosis of tuberculosis.** PLoS ONE. 2008;3(4):e1933.

MINAYO MCS. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 12 ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

MONROE AA, GONZALES RIC, PALHA PF, SASSAKI CM, RUFFINO-NETTO A, VENDRAMINI SHF, VILLA TCS. **Envolvimento de equipes da Atenção Básica da Saúde no controle da tuberculose.** Rev. Esc. Enfermagem USP 2008;42(2):262-7.

MONTEIRO, CA, D'AQUINO-BENICIO, MH. **Estudo das condições de saúde das crianças do Município de São Paulo, SP (Brasil), 1984/1985: VI. Doença respiratória.** Rev. Saúde Pública. 1987;21(5):380-6.

MUNIYANDI M, RAMACHANDRAN R, GOPI PG, CHANDRASEKARAN V, SUBRAMANI R, SADACHARAM K, et al. **The prevalence of tuberculosis in different socioeconomic strata: a community survey from South India.** Int J Tuberc Lung Dis. 2007;11(9):1042–5.

NASCIMENTO DR. **As Pestes do século XX: tuberculose e Aids no Brasil, uma história comparada.** Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005.

NASCIMENTO AN, CASTRO DS, AMORIM MHC, BICUDO SDS. **Estratégias de enfrentamento de familiares de mulheres acometidas por câncer de mama.** Cienc Cuid Saude 2011; 10(4):789-794.

NATIONAL PATIENT SAFETY AGENCY. **Review of patient safety for children and young people** [Internet]. London: National Patient Safety Agency; 2009 [cited 2012 Feb 12]. Disponível em: <http://www.npsa.nhs.uk/EasySiteWeb/GatewayLink.aspx?allid=45187>. Acesso em 18 de maio 2013.

NEGRI DC, AVELAR AFM, ANDREONI S, PEDREIRA MLG. **Fatores predisponentes para insucesso da punção intravenosa periférica em crianças.** Rev. Latino-Am. Enfermagem. 20(6):[08 telas] nov-dez. 2012.

NELSON LT, WELLS CD. **Global epidemiology of childhood tuberculosis.** Inf. J. Tuberc. Lung Dis 2004; 8: 636 – 47.

NELSON Waldo E. *et al.* **Tratado de pediatria.** 15.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1997, v.I.

NICZ LF. Previdência Social no Brasil. In: GONÇALVES EL (Coord.). **Administração de saúde no Brasil.** São Paulo: Pioneira, 1982.

NÓBREGA RG, NOGUEIRA JA, RUFFINO-NETTO A, SÁ LD, SILVA ATMC, VILLA TCS. **A busca ativa de sintomáticos respiratórios para o controle da**

tuberculose, no cenário indígena potiguara, Paraíba, Brasil. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 18(6):[08 telas] nov-dez 2010.

NOGUEIRA JA, OLIVEIRA LCS, SÁ LD, SILVA CA, SILVA DM, VILLA TCS. Vínculo e acesso na estratégia saúde da família: percepção de usuários com tuberculose. Rev Rene. 2012; 13(4):784-93.

OGUISSO T (Org.). **Trajetória histórica e legal da enfermagem.** Barueri, SP: Manole, 2005.

OLIVEIRA, Reynaldo Gomes. **BLACKBOOK Pediatria medicamentos e rotinas.** Belo Horizonte: Editora Black Book. 2005.

OLIVEIRA, MM. **Como fazer pesquisa qualitativa.** Petrópolis, RJ: Vozes, 2007.

OLIVEIRA CR, TRAESEL ES. **Mulher, trabalho e vida familiar: a conciliação de diferentes papéis na atualidade.** Disc. Scientia. Serie: Ciências da Saúde, Santa Maria, v.9,n.1,p.149-163.2008.

OLIVEIRA SAC, RUFFINO-NETTO A, VILLA TCS, VENDRAMINI SHF, ANDRADE RLP, SCATENA LM. **Serviços de saúde no controle da Tuberculose: enfoque na família e orientação para a comunidade.** Rev Latino-Am Enfermagem. 2009 maio-junho; 17(3).

OMS. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. http://www.who.int/tb/publications/2006/stoptb_strategy_por. Acessado em 22 de junho de 2011.

OMS. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. <http://www.stoptb.org/about/> OMS, 2011. Acessado em 22 de junho de 2011.

PAIS JM. **Vida cotidiana: enigmas e revelações.** São Paulo: Cortêz. 2003.

PAIVA AM, CARNAÚBA Jr D, SANTANA JJ et al. **Impacto das ações implantadas no Programa de Controle da Tuberculose do Hospital Universitário - UFAL sobre as taxas de abandono de tratamento.** *Boletim de Pneumologia Sanitária*, 1999. Disponível em: <<http://www.scielo.iec.pa.gov.br>>. Acesso em: 17 abr. 2007.

PALAFIX M, GUISCAFRÉ H, REYES H, MUNOZ O, MARTINEZ H. **Diagnostic value of tachypnoea in pneumonia defined radiologically.** Arch Dis Child. 2000;82(1):41-5.

PALHA PF, SILVA LMC, WYSOCKI AD, ANDRADE RLP, PROTTI ST, SCATENA LM, VILLA TCS. **Acesso aos serviços de atenção à tuberculose: análise da satisfação dos doentes.** Rev. Esc. Enfermagem USP, 2012;46(2):342-8.

PALME IB, GUDETTA B, BRUCHFELD J, MUHE L, GIESECKE J. **Impact of human immunodeficiency virus-1 infection on clinical presentation, treatment outcome and survival in a cohort of Ethiopian children with tuberculosis.** Pediatr Infect Dis J 2002;21:1053-61.

PARANAGUÁ TTB, BEZERRA ALQ. Atuação do enfermeiro em um hospital especializado em práticas integrativas. Rev Enferm UERJ. 2008; 16:261-7.

PAZ EPA, SÁ AMM. **Cotidiano no tratamento a pessoas doentes de tuberculose em unidades básicas de saúde: uma abordagem fenomenológica.** Rev. Latino-Am Enfermagem 2009 mar-ab;17(2).

PEDROZO C, SANT'ANNA CC, MARCH MF, LUCENA S. **Clinical scoring system for paediatric tuberculosis in HIV-infected and non-infected children in Rio de Janeiro.** Int J Tuberc Lung Dis, Paris, v.13,p413-415, 2009.

PETRONI MF. **Formas farmacêuticas em pediatria: um desafio.** Racine abril 2011; n.66,p38-42.

PINHO PA, PEREIRA PPG. **Itinerários terapêuticos: trajetórias entrecruzadas na busca por cuidados.** Interface – Comunic., Saúde, Educ., v16, n.41, p.435-47.

PINHEIRO PGOD, SÁ LD, PALHA PF, SOUZA FBA, NOGUEIRA JA, VILLA TCS. **Busca ativa de sintomáticos respiratórios e o diagnóstico tardio da tuberculose.** Rev. Rene. 2012;13(3):572-81.

PMV/SEMUS. **Protocolo vitória da vida – atenção à saúde da criança; 2004/programa saúde da criança.** Prefeitura de Vitória. Secretaria Municipal de Saúde, DASS. Vitória: SEMUS, 2004. (195P.).

POLIT, DF; BECK, CT; HUNGLER, BP. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização.** 5.ed. porto Alegre: Artmed, 2004.

PONCE MAZ, VENDRAMINI SHF, SANTOS MR, SANTOS MLSG, SCATENA LM, VILLA TCS. **Vínculo profissional/doente no tratamento da tuberculose: desempenho da atenção básica em município do interior paulista.** Rev Latino-Am Enfermagem 19(5):[08telas] set-out 2011.

POSSATTI IC, DIAS MR. **Multiplicidades de papéis da mulher e seus efeitos para o bem estar psicológico.** Psicologia: Reflexão e Crítica, 2002, 15(2)PP.293-301.

PUUMALAINEN ET T, BEATRIZ QUIAMBAO B, ABUCEJO-LLADESMA E, LUPISAN S, HEISKANEN-KOSMA T, RUUTU P, LUCERO MG, NOHYNEK H, ERIC AF, SIMOES EAF, RILEY I and the ARIVAC Research Consortium. **Clinical case review: a method to improve identification of true clinical and radiographic pneumonia in children meeting the World Health Organization definition for pneumonia.** BMC Infectious Diseases 2008, 8:95. Disponível em <http://www.biomedcentral.com/1471-2334/8/95>.

QUEIROZ EM, BERTOLOZZI MR. **Tuberculose: tratamento supervisionado nas coordenadorias de saúde norte, oeste e leste do município de São Paulo.** Rev. Esc Enferm USP 2010; 44(2): 453-61.

QUEIROZ R, NOGUEIRA PA. **Diferenças na adesão ao tratamento da tuberculose em relação ao sexo no distrito de Saúde da Freguesia do Ó/Brasilândia, São Paulo.** Saúde Soc. São Paulo. 2010, 19 (3): 627-637.

RABAHI MF. **Tuberculose e Tabagismo**. Pulmão RJ 2012;21(1):46-49.

RABELO MCM, CUNHA LA, SCHAEPPPI PB. Religião, imagens e experiências de aflição: alguns elementos para reflexão. In: RABELO MCM, ALVES PC, SOUZA In: **Experiência de doenças e narrativa**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999 264p.

RAMOS RRCM, GORELIK VLB, KRISTENSEN CH. **Avaliação quanto ao uso de substâncias psiquiátricas de uma população internada para tratamento de tuberculose**. Revista da Graduação 2010, 3 (1). [revistaseletronicas.pucrs.br.h](http://revistaseletronicas.pucrs.br/h)

RANGANATHAN SC, SONNAPPA S. **Pneumonia and other respiratory infections**. Pediatr Clin Nam 2009;56:135-56.

REINALDO, AMS; SAEKI, T. **Ouvindo outras vozes: relato de familiares sobre o convívio com o paciente psiquiátrico**. Rev Esc Enferm USP 2004; 38(4): 396-405.

REIS AT. **O significado da cirurgia neonatal na presença de malformações congênitas: a visão materna para o cuidar de enfermagem**. Tese (Doutorado). Rio de Janeiro : UFRJ/EEAN, 2010.

RIEDER H. **Epidemiologic basis of tuberculosis control**. Paris. International Union Against Tuberculosis and Lung Disease. 1999.

RODRIGO GJ, RODRIGO C, HALL JB. **Acute asthma in adults: a review**. Chest. 2004;125:1081-102.

RUDIO, F. V. **Introdução ao projeto de pesquisa científica**. 29. ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

RUFFINO NETO A. **Tuberculose: a calamidade negligenciada**. *Rev Sociedade Bras Medicina Tropical*. 35(1):51-58, jan-fev, 2002.

SÁ LD, OLIVEIRA AAV, SOUZA KMJ, PALHA PF, NOGUEIRA JA, VILLA TCS. **Abandono do tratamento e elenco de serviços no cuidado ao doente de tuberculose**. Revista de Enfermagem UFPE, on line, v.4,p.178-186, 2010.

SÁ LD, GOMES ALC, NOGUEIRA JA, VILLA TCS, SOUZA KMJ, PALHA PF. **Intersectorialidade e vínculo no controle da tuberculose na saúde da família**. Rev. Latino-Am Enfermagem mar-ab 2011; 19(2):[09telas].

SACHDEV HPS, MAHAJAN SC, GARG A. **Improving antibiotic and bronchodilator prescription in children presenting with difficult breathing: experience from an urban hospital in India**. Indian Pediatr 2001 38:827-38.

SAN PEDRO AB, OLIVEIRA RM. **Tuberculose e indicadores socioeconômicos: revisão sistemática da literatura**. Rev Panam Salud Publica. 2013;33(4):294-301.

SANCHEZ AIM, BERTOLOZZI MR. Além da DOTS (Directly Observed Treatment Short-Course) no controle da tuberculose: interface e compartilhamento de necessidades. Rev Latino-Am Enfermagem. 2009; 17(5):689-94.

SÁNCHEZ AIM, BERTOLOZZI MR. **Operacionalização do conceito de vulnerabilidade à tuberculose em alunos universitários.** *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(2):669-675, 2011.

SANT'ANNA Clemax Couto. **Tuberculose na infância e na adolescência.** São Paulo: Editora Atheneu, 2002.

SANT'ANNA CC, MOURGUES LV, FERRERO F, BALANZAT AM. **Diagnóstico e terapêutica da tuberculose infantil – uma visão atualizada de um antigo problema.** *Jornal de Pediatria*. Vol. 78,supl. 2, 205-214, 2002.

SANT'ANNA, C. C.; ORFALIAIS, C. T. S.; MARCH, M. F. B. P. **A retrospective evaluation of a score system adopted by the Ministry of health, Brazil in the diagnosis of pulmonary tuberculosis in childhood: a case control study.** *Revista do Instituto de Medicina Tropical de São Paulo*. São Paulo, v. 45, n. 2, p. 103 - 105, 2003.

SANT'ANNA CC, ORFALIAIS CTS, MARCH MFPB, CONDE MB. **Evaluation of a proposed diagnostic score system for pulmonary tuberculosis in Brazilian children.** *Int J Tuberc Lung Dis*. 2006; 10(4):463-65.

SANT'ANNA CC, MARCH MF, BARRETO M, PEREIRA S, SCHMIDT C. **Pulmonary tuberculosis in adolescents: radiographic features.** *Int J Tuberc Lung Dis* 2009; 1566-8.

SANTOS, R. S. e GLAT, R. **Ser Mãe de uma Criança Especial: do Sonho à Realidade.** Rio de Janeiro: Editora Anna Nery / UFRJ, 1999.

SANTOS J. **Resposta brasileira ao controle da tuberculose.** *Rev saúde pública*. 2007;41 (Supl.):89-94.

SANTOS IMM, SANTOS RS. **A etapa de análise no método história de vida – uma experiência de pesquisadores de enfermagem.** *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, 2008 Out-Dez; 17(4): 714-9.

SANTOS MLSG, PONCE MAZ, VENDRAMINI SHF, VILLA TCS, SANTOS NSGM, WYSOCKI AD, et al. **A dimensão epidemiológica da coinfeção TB/HIV.** *Rev Latino-Am Enferm*. 2009;17(5):683-8.

SANTOS IMM, SANTOS RS. **A maternagem de mulheres com filho pré-termo: Bases para a assistência de enfermagem neonatal.** *R. pesq.: cuid. fundam. online* 2010. out/dez. 2(Ed. Supl.):692-696.

SBPT. Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia. **II Consenso Brasileiro de Tuberculose – Diretrizes Brasileiras para Tuberculose 2004.** *J. Bras. Pneumol*. 2004: 30 (Suppl1): S1 – S56.

SCHOLZE AS, SILVA YF. **Riscos potenciais à saúde em itinerários de cura e cuidado.** *Cogitare Enferm*, v.10,n.2, p.9-16, mai/ago., 2005

SILVA DMGV, SOUZA SS, MEIRELES BS. **O itinerário terapêutico de pessoas com problemas respiratórios crônicos.** *Texto & Contexto Enfermagem.* jan-mar, 2004;13(1):50-6.

SILVA LG, ALVES MS. **O acolhimento como ferramentas das práticas inclusivas de saúde.** *Revista de aPs, Juiz de Fora,* v.11, n.1, p. 74-84, 2008.

SILVA, VG; MOTTA, MCS; ZEITOUNE, RCG. **A prática do enfermeiro na Estratégia Saúde da Família: o caso do município de Vitória/ES.** *Rev. Eletr. Enf.* [Internet]. 2010;12(3):441-8.

SILVEIRA MPT, ADORNO RFR, FONTANA T. **Perfil dos pacientes com tuberculose e avaliação do Programa Nacional de Controle da Tuberculose em Bagé (RG).** *J. Bras. Pneumol.* 2007;33(2):199-205.

SIRENA MGA, VARELLA IRS, PILAR G, MARTINS IMG. **Boletim epidemiológico: a situação da tuberculose.** Núcleo Hospitalar de Epidemiologia. Hospital Nossa Senhora da Conceição. Hospital da Criança Conceição. Ano V. n. 12. Abril 2012.

SOUZA FILHO, EA. **Análise de Representações Sociais.** In: SPINK, M. J. (Org). *O conhecimento no cotidiano: as representações sociais na perspectiva da Psicologia Social.* São Paulo: Brasiliense, 1995.

SOUSA MF. **Programa de saúde da família: estratégia de superação das desigualdades na saúde?...** por Maria Fátima de Sousa. Tese (doutorado) Universidade de Brasília, Faculdade em Ciências da Saúde, 2007.

SOUZA KMJ, SÁ LD, PALHA PF, NOGUEIRA JA, VILLA TCS, FIGUEIREDO DA. **Abandono do tratamento de tuberculose e relações de vínculo com a equipe saúde da família.** *Rev. Esc Enferm USP* 2010; 44(4):904-11.

SPINDOLA, Thelma. **Trabalho feminino: muitos papéis... uma só mulher! As ambivalências do cotidiano.** Tese (doutorado) – UFRJ/ Escola de Enfermagem Anna Nery/ Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Rio de Janeiro: *UFRJ/EEAN*, 2002.

SPINDOLA, T; SANTOS, RS. **Trabalhando com a história de vida - percalços de uma pesquisa(dora?).** *Rev Esc Enferm USP* 2003; 37(2): 119-26.

STARKE JR, JACOBS RF, JEREB J. **Resurgence of tuberculosis in children.** *J. Pediatr.* 1992; 120: 839-55.

STORLA DG, YIMER S, BJUNE GA. **A systematic review of delay in the diagnosis and treatment of tuberculosis.** *BMC Public Health.* 2008; 8: 15.

SWAMINATHAN S, PARAMASIVAN CN, KUMAR SR, MOHAN V, VENKATESAN P. **Unrecognised tuberculosis in HIV-infected patients: sputum culture is tool.** *Int J Tuberc Lung Dis.* 2004; 7:896-8.

TEIXEIRA EC, COSTA JS. **O impacto das condições de vida e da educação sobre a incidência de tuberculose no Brasil.** *Rev de Economia,* v.37,n.2(ano 35)p.106-123, maio-ago.2011.

TEIXEIRA JJ, LEFEVRE F. **Significado de intervenção médica e da fé religiosa para o paciente idoso com câncer.** Ciências e Saúde Coletiva. 13(4):1247-1256. 2008.

TEKKEL M, RAHU M, LOIT HM, BABURIM A. **Risk factors for pulmonary tuberculosis in Estonia.** Int J Tuberc Lung Dis. 2002;6(10):887-94.

TERRA MF, BERTOLOZZI MR. **Tratamento diretamente observado (DOTS) contribui para a adesão ao tratamento da tuberculose?** Rev. Latino-Americana Enfermagem 2008, julho-agosto; 16 (4).

THAINES GHLS, BELLATO R, FARIA APS, ARAÚJO LFS. **A busca por cuidado empreendida por usuário com diabetes mellitus – um convite à reflexão sobre integralidade em saúde.** *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, 2009 Jan-Mar; 18(1):57-66.

TOMA TS, REA MF. **Benefícios de amamentação para a saúde da mulher e da criança:** em ensaio sobre as evidências. Caderno Saúde Pública, Rio de Janeiro, 24 sup 2: 5235-5246, 2008.

TREMBLAY GA. **Historical statistics support a hypothesis linking tuberculosis and air pollution caused by coal.** Int J Tuberc Lung Dis, 2007; 11,722-732.

TUGENDHAT E, WOLF U. **Propedêutica lógico-semântica.** Tradução de Fernando Augusto da Rocha Rodrigues. Petrópolis: Editora Vozes, 1997.

VAN-DÚMEN JCVD, ALVES R. **A co-infecção tuberculose e HIV na infância.** Pulmão RJ. 2009; Supl1: 528-534.

VENDRAMINI SHF, MONROE A, VILLA TCS. **Tratamento supervisionado no controle da tuberculose em uma unidade de saúde de Ribeirão Preto: a percepção do doente.** Bol Pneum Sanit. 2002; 10(1):5-12.

WARDLAW T, SALAMA P, JOHANSSON EW. **Pneumonia: the leading killer of children.** Lancet 2006;368:1048-50.

WEBB, G. **The effect of the inhalation of cigarette smoke on the lungs: A clinical study.** *American Review of Tuberculosis*, Baltimore, v. 2, n. 1, p. 25-27, 1918.

WENDLING APB, MODENA CM, SCHALL VT. **O abandono do tratamento da tuberculose sob a perspectiva dos gerentes de diferentes Centros de Saúde de Belo Horizonte-MG, Brasil.** *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, 2012 Jan-Mar; 21(1): 77-85.

WILLIAMS BG, GOUWS E, BOSCHI-PINTOC, BRYCA J, DYE CI. **Estimates of world-wide distribution on child deaths from acute respiratory infections.** Lancet Infect Dis 2002;2:25-32.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Integrated management of childhood illness: global status of implementation.** News on Health Care in Developing Countries, 11;4-9,1997.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Stop TB Secretariat Activity Report 2005.** http://www.stoptb.org/assets/documents/resources/publications/annualreports/TB_ANNUAL_REPORT_2005. WHO/HTM/STB/2006.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Guidance for National Tuberculosis Programmes on the Management of Tuberculosis in Children.** Geneva: World Health Organization; 2006(WHO/HTM/TB/2006.371).

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **The Union monograph on TB and tobacco control: joining efforts to control two related global epidemics.** WHO, 2007;390:1-88.

WORLD HEALTH ORGANIZATION, UNICEF. **The Hib Initiative, and Pneumo ADIP.** Global Action Plan for the Prevention and Control of Pneumonia, 2008. Disponível em http://wholibdoc.who.int/publications/2008/9789241596336_eng.pdf.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global Tuberculosis Control.** Epidemiology, strategy, financing. WHO REPORT 2009.

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

XIMENES RAA, PESSOA MF, ALBUQUERQUE M, SOUZA WV, MONTARROYOS UR, DINIZ GT, LUNA CF, et al. **Is it better to be rich in a poor area or poor in a rich area? A multilevel analysis of a case-control study of social determinants of tuberculosis.** Int J Epidemiol. 2009;38(5):1285-96.

APÊNDICE A - PERFIL DOS SUJEITOS**CARACTERÍSTICAS SÓCIO DEMOGRÁFICAS:**

1. Código de Identificação: _____ Local: _____
2. Cor (auto declarada): _____
3. Data de Nascimento: ___/___/___ Idade: _____ Sexo: M () F ()
4. Responsável: Pai () Mãe () Outro () Se outro, quem? _____
5. Estado Civil dos Pais: Casados () União estável () Separados () Outro () Qual? _____
6. Os pais da criança vivem juntos? Sim () Não ()
7. Escolaridade dos pais: EFI () EFC () EMI () EMC () ESI () ESC () I ()
8. Quantas pessoas vivem na casa? _____
9. Renda Familiar: <1SM () >1<2SM () >2<3SM () >3<4SM () >4SM ()

APÊNDICE B - COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA EEAN/HESFA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Resolução nº 196/96 – Conselho Nacional de Saúde

A tuberculose pulmonar infantil apresenta taxas bastante relevantes no Estado do Espírito Santo. Seu diagnóstico em crianças menores de 10 anos é bem mais difícil que nas outras faixas etárias podendo, pela demora, retardar o tratamento e agravar o quadro. O(A) Sr(a) foi selecionado(a) e está sendo convidado(a) para participar da pesquisa **intitulada: O itinerário terapêutico da criança com tuberculose pulmonar na visão dos pais/responsáveis no Estado do Espírito Santo**, que tem como **objetivos**: Analisar a percepção dos pais ou responsáveis sobre o itinerário terapêutico da criança com tuberculose pulmonar; Identificar as práticas de saúde dos pais/responsáveis para a criança com TB pulmonar em subsistemas familiar, popular e profissional; Compreender a experiência da enfermidade das crianças vivenciada pelos pais/responsáveis no itinerário terapêutico da TB pulmonar; Discutir as ações do enfermeiro na visão dos pais/responsáveis da criança com TB pulmonar. Este é um estudo baseado em uma abordagem qualitativa, utilizando como método a História de Vida.

A pesquisa terá duração de três anos, com o término previsto para 2013.

Suas respostas serão tratadas de forma **anônima e confidencial**, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo. Quando for necessário exemplificar determinada situação, sua privacidade será assegurada uma vez que seu nome será substituído de forma aleatória. Os **dados coletados** serão utilizados apenas **NESTA** pesquisa e os resultados divulgados em eventos e/ou revistas científicas.

Sua participação é **voluntária**, isto é, a qualquer momento você pode **recusar-se** a responder qualquer pergunta ou desistir de participar e **retirar seu consentimento**. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição que forneceu os seus dados, como também na que trabalha.

Sua **participação** nesta pesquisa consistirá em responder as perguntas a serem realizadas sob a forma de formulário sobre o seu perfil sócio demográfico e entrevista aberta. A entrevista será gravada em MP3 para posterior transcrição – que será guardada por cinco (05) anos e incinerada após esse período.

Sr(a) não terá nenhum **custo ou quaisquer compensações financeiras. Não haverá riscos** de qualquer natureza relacionada a sua participação. O **benefício** relacionado à sua participação será de aumentar o conhecimento científico para a área de enfermagem.

O(A) Sr(a) receberá uma cópia deste termo onde consta o celular/e-mail do pesquisador responsável, e demais membros da equipe, podendo tirar as suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento. Desde já agradecemos!

Maria Catarina Salvador da Motta

Nome do Orientador

Cel: (21)9315 6675

e-mail: ma.catarina@gmail.com

Léia Damasceno de Aguiar Brotto

Nome do Orientando

Cel: (27)8823 7222

e-mail: leiabrotto@hotmail.com

Comitê de Ética em Pesquisa EEAN/HESFA: (21) 2293-8148/ramal 228

_____, _____ de _____ de 2012.

Declaro estar ciente do inteiro teor deste TERMO DE CONSENTIMENTO e estou de acordo em participar do estudo proposto, sabendo que dele poderei desistir a qualquer momento, sem sofrer qualquer punição ou constrangimento.

Sujeito da Pesquisa: _____
(assinatura)

ANEXO A – AUTORIZAÇÃO DE PESQUISA SECRETARIA ESTDUAL DE SAÚDE**MINUTA DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL**

Vitória, 02 de dezembro de 2011.

À pesquisadora Maria Catarina Salvador da Motta

Diante da apresentação do projeto de Tese de Doutorado em Enfermagem da doutoranda Léia Damasceno de Aguiar Brotto, que tem como título: **O Itinerário Terapêutico da Criança com Tuberculose Pulmonar na Visão dos Pais/Responsáveis no Estado do Espírito Santo** é do interesse desta Secretaria Estadual a execução da mesma.

No entanto, a autorização está condicionada ao retorno dos dados obtidos com a pesquisa a esta instituição no formato impresso e sob o compromisso de apresentação verbal destes dados aos representantes dos municípios envolvidos na pesquisa.

Pedro Benevenuto Junior
Gerente de Vigilância em Saúde
Nº Funcional 361863


Pedro Benevenuto Júnior
Gerente de Vigilância em Saúde

ANEXO B – AUTORIZAÇÃO DE PESQUISA SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE VITÓRIA



PREFEITURA DE VITÓRIA

Carta de Apresentação

Origem	Destino	Data	Emitida por
SEMUS/ETSUS	SEMUS/ US SANTA LUIZA/ US MORRO DO QUADRO.	20/03/2012	DIOGO

Resumo do Assunto

ENCAMINHAMENTO DE PESQUISADOR

Senhor(a) Diretor(a),

O O projeto de pesquisa da Universidade Federal do Rio de Janeiro - Escola de Enfermagem Anna Nery - intitulado **“O Itinerário Terapêutico da Criança com Tuberculose Pulmonar na Visão dos Pais/Responsáveis no Estado do Espírito Santo”** da pesquisadora responsável Léia Damasceno de Aguiar , com orientação da professora Dra. Maria Catarina Salvador da Motta foi aprovado para sua execução.

Esclarecemos que o presente estudo será desenvolvido com o objetivo de:

Analisar a percepção dos pais/responsáveis sobre o itinerário terapêutico das crianças com tuberculose pulmonar.

A metodologia a ser utilizada será através de entrevista aberta com os pais/responsáveis de duas crianças : uma do território do Moro do Quadro e uma de Itararé .

O agendamento das entrevistas será realizado em locais e horários que forem mais convenientes para cada um deles, se possível, nas UBS notificadoras ou onde as crianças estão cadastradas. Caso este contato inicial não seja possível, tentar-se-á um contato telefônico para agendamento da entrevista ou uma visita prévia.


A duração das entrevistas será flexível e as mesmas serão gravadas em arquivo digital do tipo MP3, mediante consentimento.

Será aplicado um formulário para determinar as características sócio-demográficas e será feita uma única solicitação ao pesquisado **“Fale sobre sua experiência na busca de atendimento para sua criança quando ela ficou doente”**.

Ressaltamos que a pesquisadora foi orientada que a liberação está condicionada à devolução dos resultados em forma de CD e/ou apresentação oral para a Secretaria.

Solicitamos que a pesquisadora seja recepcionada e que a pesquisa seja viabilizada por esta Unidade.

Atenciosamente,


Josenan de Alcântara Almeida Costa
 Gerente de Formação e Desenvolvimento em Saúde

ANEXO C – AUTORIZAÇÃO DE PESQUISA SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE SERRA



Encaminhamento de Pesquisas nº 01/2011

17 de outubro de 2011.

Ao Gab/SESA

Encaminhamos o projeto de pesquisa de autoria da doutoranda Sra. Léia Damasceno de Aguiar Brotto, do Programa de Doutorado do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Rio de Janeiro. A pesquisa intitula-se "O itinerário terapêutico da criança com tuberculose pulmonar na visão dos pais/responsáveis na Grande Vitória- ES", desenvolvido sob a orientação da Prof^{ra}. Dr^a. Maria Catarina Salvador da Motta, conforme projeto anexo

A metodologia escolhida é a entrevista aberta e levantamento de características sócio- demográficas, de acordo com o descrito à pág. 38. O local de realização é o Centro de Referência Ambulatorial de Carapina.

Por se tratar de pesquisa com seres humanos, requer-se o registro no Comitê de Ética em Pesquisa. Porém, como a investigação envolve várias instituições de saúde da Grande Vitória, para evitar a necessidade de repetição do procedimento de registro, foi solicitado à autora que rubricasse cada página do projeto apresentado, o qual enviamos, juntamente com o ofício assinado pelas pesquisadoras.

Atenciosamente

Georgina Lavagnoli
GEORGIA LAVAGNOLI

Marlene
MARILENE LÚCIA MERIGUETI

Núcleo de Desenvolvimento de Pessoas

EXMO. SR.
SILVANI ALVES PEREIRA
SECRETÁRIO DE SAÚDE

Exato de acordo com 17/10/11
Bernadete Coelho Xavier
 Subsecretária de Gestão em Saúde
 PMS/SESA

Silvani Alves Pereira
 Secretário Municipal de Saúde

ANEXO D - COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA
NERY – EEAN/UFRJ – HOSPITAL
ESCOLA SÃO FRANCISCO DE ASSIS



PROJETO DE PESQUISA

Título: O itinerário terapêutico da criança com tuberculose pulmonar na visão dos pais/responsáveis no Estado do Espírito Santo

Área Temática:

Área 5. Novos procedimentos ainda não consagrados na literatura.
Nova versão TCLE

Versão: 5

CAAE: 00845712.3.0000.5238

Pesquisador: Léia Damasceno de Aguiar Brotto

Instituição: Escola de Enfermagem Anna Neri

NOTIFICAÇÃO

Tipo de Notificação: Nova versão TCLE

Justificativa: Feito ajuste no TCLE de acordo com a Resolução 196/96, conforme solicitado pela

Data de Envio: 17/07/2012

Situação Notificação: Aguardando revisão do parecer do colegiado

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Número do Parecer: 83535

Data da Relatoria: 28/08/2012

Apresentação da Notificação: A autora apresenta uma nova versão do TCLE atendendo a solicitação do CONEP.

Objetivo da Notificação: Inclusão de nova versão do TCLE atendendo a Resolução 196/96.

Avaliação dos Riscos e Benefícios: Não foram identificados riscos no desenvolvimento do protocolo de pesquisa que mereçam nota. Os benefícios destacados estão relacionados ao conhecimento científico produzido a partir da tese.

Comentários e Considerações sobre a Notificação: O projeto foi encaminhado ao CONEP por ter sido informado que se trata de uma pesquisa vinculada a Área Temática Especial do Grupo I. O sistema Plataforma Brasil encaminhou automaticamente o protocolo ao CONEP. A solicitação do CONEP quanto ao TCLE foi atendida.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória: Todos os documentos relacionados ao projeto foram anexados e analisados pelo CEP.

Recomendações: Sem recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações: Não se aplica.

Situação do Parecer: Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP: Não

Considerações Finais a critério do CEP: O Comitê de Ética em Pesquisa da EEAN/HESFA atendendo o previsto na Resolução 196/96 do CNS/MS APROVOU o referido projeto na reunião ocorrida em 28 de agosto de 2012. Caso a pesquisadora altere a pesquisa é necessário que o projeto retorne ao Sistema Plataforma Brasil para uma futura avaliação e emissão de novo parecer.

Lembramos que a pesquisadora deverá encaminhar o relatório da pesquisa após a sua conclusão, como um compromisso junto a esta instituição e o Sistema Plataforma Brasil.

RIO DE JANEIRO, 28 de Agosto de 2012

Assinado por:

Maria Aparecida Vasconcelos Moura

Endereço: Rua Afonso Cavalcanti, 275 **Bairro:** Cidade Nova **CEP:** 20.211-110 **UF:** RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (211)293-8148 **Fax:** (211)293-8148 **E-mail:** cepeenhesfa@gmail.com