



BIANCA CONTREIRA DE JUNG

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE FAMILIARES CUIDADORES ACERCA DO
CUIDADO À CRIANÇA COM TUBERCULOSE PULMONAR**

RIO GRANDE - RS

2020

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE - FURG
ESCOLA DE ENFERMAGEM - EEnf
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM - PPGEnf
DOUTORADO EM ENFERMAGEM
REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE FAMILIARES CUIDADORES ACERCA DO
CUIDADO À CRIANÇA COM TUBERCULOSE PULMONAR

BIANCA CONTREIRA DE JUNG

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande – FURG para defesa do curso de Doutorado em Enfermagem. Linha de pesquisa: Tecnologias de Enfermagem/ Saúde a indivíduos e grupos sociais

Orientadora: Prof^a Dr^a Giovana Calcagno Gomes.

RIO GRANDE - RS

2020

Ficha Catalográfica

J95r Jung, Bianca Contreira de.
Representações sociais de familiares cuidadores acerca do cuidado à criança com Tuberculose Pulmonar / Bianca Contreira de Jung. – 2020.
186 f.

Tese (doutorado) – Universidade Federal do Rio Grande – FURG, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Rio Grande/RS, 2020.

Orientadora: Dra. Giovana Calcagno Gomes.

1. Tuberculose Pulmonar 2. Cuidado da Criança 3. Criança
4. Família 5. Enfermagem 6. Pesquisa Qualitativa 7. Saúde Pública
I. Gomes, Giovana Calcagno II. Título.

CDU 616.24-002.5

BIANCA CONTREIRA DE JUNG

REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE FAMILIARES CUIDADORES ACERCA DO CUIDADO À CRIANÇA COM TUBERCULOSE PULMONAR

Esta tese foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para a obtenção do **Título de Doutor** em Enfermagem e aprovada na sua versão final em 17 de dezembro de 2020, atendendo as normas da legislação vigente da Universidade Federal do Rio Grande (FURG), Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração Enfermagem e Saúde.

Profa. Dra. **GIOVANA CALCAGNO GOMES**

FURG

(Presidente)



Profa. Dra. **DIÉSSICA ROGGIA PIEXAK**

FURG

(Efetivo)



Prof. Dr. **CESAR FRANCISCO SILVA DA COSTA**

FURG

(Efetivo)



Profa. Dra. **FÁTIMA TERESINHA SCARPARO CUNHA**

UNIRIO

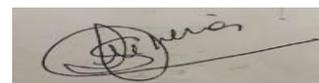
(Efetivo)



Profa. Dra. **STELLA MINASI DE OLIVEIRA**

FURG

(Suplente)



Profa. Dra. **JULIANA GRACIELA VESTENA ZILLMER**

FURG

(Suplente)



RESUMO

JUNG, Bianca Contreira de Jung. **Representações sociais de familiares cuidadores acerca do cuidado à criança com tuberculose pulmonar.** 2020. 186 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande.

As crianças são consideradas grupo alvo em adquirir a tuberculose, pois o contágio acontece a partir da convivência de um adulto diagnosticado com a doença. Estima-se que no mundo a cada ano um milhão de crianças adoçam por tuberculose e enfrentem dificuldades de obter o diagnóstico e tratamento. Objetivou-se conhecer as representações sociais dos cuidadores familiares acerca do cuidado que prestam à criança com tuberculose pulmonar. Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa, descritiva, que utilizou o referencial da Teoria das Representações Sociais. Foi realizada nos 22 municípios que compõem a 3ª Coordenadoria Regional de Saúde no primeiro semestre de 2019. Os participantes foram escolhidos mediante amostragem intencional, totalizando 13 familiares cuidadores. A produção dos dados foi obtida por meio de entrevista semiestruturada, sendo gravadas e transcritas. O estudo foi aprovado por um Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde da Universidade Federal do Rio Grande, sob o número 162/2019 e parecer: 94574218.2.0000.5324. Os dados foram submetidos à posterior análise pela técnica do Discurso do Sujeito Coletivo. Como resultados as crianças adquiriram a tuberculose pela convivência com um adulto diagnosticado na família, houve história da doença no próprio contexto familiar. Não se identificou um rastreamento efetivo para as crianças contatos de caso índice e detecção precoce. Todas as crianças receberam a vacina do Bacilo Calmette–Guérin, com destaque para a elevada cobertura vacinal nos municípios de realização da pesquisa, o que faz prevenir as formas graves da doença. Os familiares cuidadores desconheciam sobre a baixa eficácia de proteção da vacina contra a forma pulmonar da tuberculose. O fato de a maioria das crianças terem sido imunizadas representou para eles a concepção de segurança e proteção em relação à transmissibilidade. Os sintomas apresentados pelas crianças serviram de alerta para a busca de ajuda na rede de serviços de saúde, entretanto, houve a demora em obter o diagnóstico da criança e falta de resolubilidade no atendimento. Os profissionais que realizaram o diagnóstico empregaram diferentes métodos de investigação, antagônicos ao sistema de escore para o diagnóstico pediátrico da tuberculose preconizado pelo Ministério da Saúde. O adoecimento foi um acontecimento transformador e multifacetado da dinâmica familiar, impactou em mudanças físicas, emocionais, psicológicas, sociais, culturais e econômicas. A família contou com uma rede de apoio social formada pelos familiares, amigos, vizinhos, escola e professores, profissionais de saúde, sobretudo, a enfermagem, serviços de saúde e a fé em Deus. O cuidado conferido pela família foi importante para a adesão da criança ao tratamento e atingir a cura da tuberculose. Destacou-se o papel da enfermagem na vida das famílias e crianças, nas práticas de cuidados e contribuição no processo de recuperação da criança.

Palavras-chave: Tuberculose Pulmonar. Cuidado da criança. Criança. Família. Enfermagem. Pesquisa Qualitativa. Saúde Pública.

ABSTRACT

JUNG, Bianca Contreira de Jung. **Social representations of family caregivers about the care of children with pulmonary tuberculosis.** 2020. 186 f. Thesis (Doctorate in Nursing) – Pos Graduate Nursing Program, Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande.

The childhood tuberculosis epidemic currently occupies the center of global attention, so international targets for zero deaths from tuberculosis in children are being sought. It is estimated that every year 1 million children worldwide become ill with tuberculosis and face difficulties in obtaining diagnosis and treatment. The objective was to know the social representations of the family about the care they provide to children with pulmonary tuberculosis. This is a descriptive research with a qualitative approach, conducted in 22 municipalities that comprises the 3rd Regional Health Coordination. The theoretical framework was the Theory of Social Representations. The study participants were 13 family caregivers of children undergoing treatment for pulmonary tuberculosis or who had received treatment in the last five years. The Resolution 466/12 was followed in relation to ethical aspects. A favorable opinion was obtained from the Health Research Ethics Committee of the Federal University of Rio Grande, under number 162/2019 and CAAE: 94574218.2.0000.5324. After that, data collection was started in the first semester of 2019 with semi-structured interviews with an orientation about the objectives and methodology of the study and signing of the Informed Consent Form (ICF) and subsequent analysis by the Collective Subject Discourse (DSC) technique. The data produced showed that the children acquired tuberculosis by living with an adult diagnosed in the family, there was a history of the disease in the family context. No effective screening, index case contacts, and early detection were identified for children. All children received the BCG vaccine, highlighting the high vaccination coverage in the municipalities conducting the research, which prevents the severe forms of the disease. Family caregivers were unaware of the low efficacy of protecting BCG against the pulmonary form of tuberculosis. The fact that most children were immunized represented for them the conception of safety and protection regarding transmissibility. The symptoms presented by the children served as a warning to seek help in the health service network, yet there was a delay in obtaining the child's diagnosis and lack of resolvability in care. The professionals who made the diagnosis employed different research methods, which were antagonistic to the scoring system for the pediatric diagnosis of tuberculosis recommended by the Ministry of Health. The illness was a transforming and multifaceted event of family dynamics, affecting physical, emotional, psychological, social, cultural and economic aspects of their lives. The family had a social support network formed by family, friends, neighbors, school and teachers, health professionals, especially nursing, health services and faith in God. The care given by the family was important for the child's adherence to treatment and to achieving the cure of tuberculosis. The role of nursing in the lives of families and children, in care practices and in the child's recovery process, was highlighted.

Keywords: Tuberculosis Pulmonary. Child Care. Child. Family. Nurse. Qualitative Research. Public Health.

RESUMEN

JUNG, Bianca Contreira de Jung. **Representaciones sociales de los cuidadores familiares sobre el cuidado de los niños con tuberculosis pulmonar.** 2020. 186 f. Tesis (Doctorado en Enfermería) – Programa de Postgrado em Enfermería, Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande.

La epidemia de tuberculosis infantil ocupa actualmente el centro de atención mundial, por lo que se buscan objetivos internacionales de cero muertes por tuberculosis en niños. Se estima que cada año 1 millón de niños en todo el mundo se enferman de tuberculosis y enfrentan dificultades para obtener el diagnóstico y el tratamiento. El objetivo era conocer las representaciones sociales de la familia sobre la atención que brindan a los niños con tuberculosis pulmonar. Esta es una investigación descriptiva con un enfoque cualitativo, realizada en los 22 municipios que conforman la 3ª Coordinación Regional de Salud. El marco teórico fue la Teoría de las Representaciones Sociales. Los participantes del estudio fueron 13 cuidadores familiares de niños sometidos a tratamiento para tuberculosis pulmonar o que habían recibido tratamiento en los últimos cinco años. La resolución 466/12 siguió en relación con los aspectos éticos. Se obtuvo una opinión favorable del Comité de Ética de Investigación en Salud de la Universidad Federal de Río Grande, con el número 162/2019 y CAAE: 94574218.2.0000.5324. Después de eso, la recopilación de datos se inició en el primer semestre de 2019 con entrevistas semiestructuradas con orientación sobre los objetivos y la metodología del estudio y la firma del Formulario de Consentimiento Informado (ICF) y el posterior análisis mediante la técnica del Discurso del sujeto colectivo (DSC). Los datos producidos mostraron que los niños adquirieron tuberculosis al vivir con un adulto diagnosticado en la familia, había antecedentes de la enfermedad en el contexto familiar. No se identificaron pruebas de detección efectivas para niños, contactos de casos, índice y detección temprana. Todos los niños recibieron la vacuna BCG, destacando la alta cobertura de vacunación en los municipios que realizan la investigación, que previene las formas graves de la enfermedad. Los cuidadores familiares desconocen la baja eficacia de proteger BCG contra la forma pulmonar de tuberculosis. El hecho de que la mayoría de los niños fueran inmunizados representaba para ellos la concepción de seguridad y protección con respecto a la transmisibilidad. Los síntomas presentados por los niños sirvieron como advertencia para buscar ayuda en la red de servicios de salud, sin embargo, hubo un retraso en la obtención del diagnóstico del niño y la falta de resolución en la atención. Los profesionales que hicieron el diagnóstico emplearon diferentes métodos de investigación, que eran antagónicos al sistema de puntuación para el diagnóstico pediátrico de tuberculosis recomendado por el Ministerio de Salud. La enfermedad fue un evento transformador y multifacético de la dinámica familiar, que impactó en lo físico, emocional, psicológico, social, cultural y económico. La familia tenía una red de apoyo social formada por familiares, amigos, vecinos, escuela y maestros, profesionales de la salud, especialmente enfermería, servicios de salud y fe en Dios. La atención brindada por la familia fue importante para la adherencia del niño al tratamiento y para lograr la cura de la tuberculosis. Se destacó el papel de la enfermería en la vida de las familias y los niños, en las prácticas de atención y en el proceso de recuperación del niño.

Palabras-clave: Tuberculosis Pulmonar. Cuidado del Niño. Niño. Familia. Enfermería. Investigación Cualitativa. Salud Pública.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Esquema básico para o tratamento da tuberculose em crianças (<10 anos).	33
Figura 2 - Coeficientes de Incidência de Casos Novos de Tuberculose no RS, por 100 mil habitantes, 2014 a 2019.	54
Figura 3 - Coeficiente de Incidência de Tuberculose: Rio Grande do Sul comparado aos demais Estados, 2019.	55
Figura 4 - Coeficiente de Mortalidade por Tuberculose como causa básica, RS, 2014 a 2018.	55
Figura 5 - Coeficiente de Mortalidade por Tuberculose no Rio Grande do Sul comparado aos demais estados, 2018.....	55
Figura 6 - Mapa da 3ª Coordenadoria Regional de Saúde	56
Figura 7 - 3ª CRS – Região de Saúde: Municípios de Referência: Pelotas, Rio Grande	57

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Diagnóstico de tuberculose pulmonar em crianças e em adolescentes negativos à baciloscopia ou TRM-TB n*	31
Quadro 2 - Esquema básico para o tratamento da tuberculose em crianças (< 10 anos)	147
Quadro 3 - Esquema básico para o tratamento da tuberculose em crianças (≥10 anos)	147

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Distribuição dos familiares cuidadores segundo sexo, parentesco, idade, estado civil, escolaridade, profissão e renda. Rio Grande/RS, 2020.	66
---	----

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

AB	Atenção Básica
ACS	Agente Comunitário de Saúde
AC	Ancoragem
BAAR	Bacilo Álcool Ácido Resistente
BCG	Bacilo de Calmette-Guérin
CEPAS	Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde
CRIANES	Crianças com Necessidades Especiais de Saúde
CRS	Coordenadoria Regional de Saúde
DSC	Discurso do Sujeito Coletivo
ECH	Expressões-chave
ESF	Estratégia de Saúde da Família
FURG	Fundação Universitária do Rio Grande
IC	Ideia Central
IGRAS	Ensaio de Liberação de Interferon-Gama
ILT	Infecção Latente de Tuberculose
MTB	Mycobacterium tuberculosis
OMS	Organização Mundial da Saúde
PCR	Reação em cadeia da Polimerase
PNCT	Programa Nacional de Controle de Tuberculose
PT	Prova Tuberculínica
RC	Representações Coletivas
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SUS	Sistema Único de Saúde
TAAN	Testes de Biologia Molecular de Amplificação de Ácidos Nucléicos
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TDO	Tratamento Diretamente Observado
TPI	Tratamento Preventivo com Isoniazida
TRS	Teoria das Representações Sociais
UBS	Unidade Básica de Saúde
UNICEF	Fundo das Nações Unidas para a Infância

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	16
2	OBJETIVO	24
3	REVISÃO DE LITERATURA	25
3.1	TUBERCULOSE PULMONAR NA INFÂNCIA.....	25
3.2	CUIDADO FAMILIAR À CRIANÇA COM TUBERCULOSE PULMONAR...34	
3.3	A ABORDAGEM DA ENFERMAGEM À CRIANÇA COM TUBERCULOSE...	40
4	REFERENCIAL TEÓRICO	48
5	METODOLOGIA	53
5.1	TIPO DE ESTUDO	53
5.2	LOCAL DE REALIZAÇÃO	53
5.3	PARTICIPANTES DO ESTUDO	58
5.4	PROCEDIMENTOS PARA A COLETA DOS DADOS	58
5.5	TIPO DE ANÁLISE DE DADOS E SUA OPERACIONALIZAÇÃO.....	60
5.6	ASPECTOS ÉTICOS.....	62
5.7	DOCUMENTOS DO COMITÊ DE ÉTICA	63
5.7.1	Análise crítica dos riscos e benefícios	63
5.7.1.1	Riscos.....	63
5.7.1.2	Benefícios.....	63
5.7.1.3	Explicitação das responsabilidades dos pesquisadores.....	64
5.7.1.4	Explicitação de critérios para suspender ou encerrar a pesquisa.....	64
5.7.1.5	Demonstrativo da existência de infraestrutura necessária ao desenvolvimento da pesquisa	64
5.7.1.6	Declaração de que os resultados da pesquisa serão tornados públicos	64
5.7.1.7	Declaração sobre o uso e destinação do material e/ou dados coletados...65	
6	RESULTADOS E DISCUSSÃO	66
6.1	CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO	66
6.2	REPRESENTAÇÕES SOCIAIS SOBRE A FORMA DE CONTÁGIO DA CRIANÇA COM TUBERCULOSE	67
6.3	REPRESENTAÇÕES SOCIAIS ACERCA DOS SINTOMAS APRESENTADOS PELA CRIANÇA.....	80

6.4	REPRESENTAÇÕES SOCIAIS SOBRE O RECEBIMENTO DO DIAGNÓSTICO DE TUBERCULOSE PULMONAR NA CRIANÇA	89
6.5	REPRESENTAÇÕES DAS MUDANÇAS PRODUZIDAS NA FAMÍLIA A PARTIR DA DESCOBERTA DA TUBERCULOSE PULMONAR DA CRIANÇA	107
6.6	REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DO CUIDADO FAMILIAR À CRIANÇA APÓS O ADOECIMENTO POR TUBERCULOSE PULMONAR	120
6.7	REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DOS FAMILIARES CUIDADORES ACERCA DA PERCEPÇÃO DO TRATAMENTO DA TUBERCULOSE PULMONAR IMPLEMENTADO NA CRIANÇA.....	139
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS	159
	REFERÊNCIAS.....	168
	APÊNDICES.....	181
	APÊNDICE A – ROTEIRO DA ENTREVISTA	181
	APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E	ESCLARECIDO
	ANEXOS	182
ANEXO A – TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTUCIONAL PARA PESQUISA.....	184
	ANEXO B - PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA NA ÁREA DA SAÚDE - (CEPAS).....	186

APRESENTAÇÃO

Escrever sobre determinado tema requer invariavelmente o desejo primário da pesquisadora, a partir de uma(s) necessidade(s) da população ou do grupo alvo de pesquisa, neste caso, a criança com tuberculose pulmonar. Apresentar uma breve trajetória pessoal e profissional permitirá elucidar as razões que influenciaram a construção desta tese. A aproximação com a temática da “tuberculose” faz referência ao período de formação em Enfermagem, no ano de 2008 a 2012/2, pela Universidade Federal de Pelotas, situada em cidade considerada prioritária para o enfrentamento da tuberculose, na qual a carga da doença em termos de taxa de incidência é maior se comparada a outros municípios do Estado. (PELOTAS, 2016).

A partir disso, todos os atores sociais, alunos e professores, serviços e profissionais de saúde, gestores e Universidade, lutavam e continuam suas lutas em ações conjuntas para o controle da tuberculose. Esta realidade despertou interesse de participação e contribuição ao longo do Curso no Grupo¹ de Estudos Operacional Epidemiológico em Tuberculose da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas, com atividades voltadas para a investigação de serviços de saúde, avaliação dos resultados e processo de atendimento à tuberculose na rede de saúde.

A Dissertação apresentada no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas, em 2015, intitulada “Os significados da experiência do adoecimento de pessoas com tuberculose”, foi decisivo para dar continuidade com a temática da tuberculose nesta tese. No entanto, uma nova inquietação surgiu a partir dos dados da Dissertação e foi direcionada à população infantil e suas famílias, visto que a pesquisa de Mestrado evidenciou sentimentos de medo e temor nos participantes em transmitir a doença aos seus filhos e demais familiares (JUNG, 2015).

¹ O Grupo de Estudos Epidemiológico-Operacional em Tuberculose (GEOTB/Pelotas/RS) tem como principal objetivo fomentar a produção de conhecimento interdisciplinar relacionado às novas tecnologias de trabalho proativo que envolvam diversos atores sociais como o usuário, profissionais e trabalhadores de saúde, gestores e membros da sociedade civil organizada, inseridos em específicos contextos sócio, político, econômico e cultural no sistema de serviços de saúde para o controle da tuberculose, por meio de abordagens quanti e qualitativas. É coordenado pela Prof.^a Dr.^a Roxana Isabel Cardozo Gonzáles desde 2002-até o momento, na Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas.

Além disso, os achados da pesquisa evidenciaram que o adoecimento causou o rompimento das relações sociais e familiares pela presença do estigma e preconceito associados à tuberculose. O corpo sofreu um rompimento pela presença da doença, uma vez que deixou de manter o seu equilíbrio físico e mental, passou a sofrer as mudanças impostas pela tuberculose e produziu novos significados ao longo do tratamento (JUNG *et al.*, 2018).

Os participantes manifestaram sentimentos de medo, temor e tristeza, influenciados pelo sofrimento psíquico produzido pelos sinalizadores do corpo: tosse, dor nas costas, vômitos, emagrecimento, febre, cansaço e falta de ar significaram que algo estava errado no corpo. O corpo estigmatizado significou a impossibilidade de manter as relações sociais, a separação dos utensílios domésticos, o afastamento dos familiares e isolamento. O contato do corpo com os fármacos significaram experiências ambivalentes, negativas pelos efeitos colaterais dos medicamentos e, as positivas, foram relacionadas à recuperação de peso e melhora dos sintomas (JUNG *et al.*, 2018).

A participação no Grupo² de Estudos e Pesquisas em Enfermagem e Saúde da Criança e do Adolescente (GEPESCA/FURG), da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande, reforçou o interesse e a necessidade de pesquisar sobre as representações sociais acerca do cuidado à criança com tuberculose pulmonar, visto que a tuberculose infantil é considerada uma epidemia, que causa impacto para a criança e família, assim como para o sistema de saúde e sociedade. O GEPESCA contribuiu com reflexões sobre o processo saúde-doença de crianças nos seus diversos contextos socioambientais, além da troca de experiências e a produção de conhecimentos que subsidiam o cuidado de enfermagem à criança.

Destaca-se como eixos de pesquisa do GEPESCA a ênfase no cuidado de enfermagem à criança com o enfoque na família, o que influenciou na elaboração desta tese, a qual buscou conhecer sobre as representações sociais dos familiares

² O grupo, criado em março de 2006, é liderado pela Prof.^a Enf.^a Giovana Calcagno Gomes e visa refletir, questionar e promover estudos e pesquisas acerca do processo saúde-doença de crianças e adolescentes nos seus diversos contextos socioambientais. Reúne pesquisadores, profissionais e estudantes com o objetivo de compartilhar experiências e produzir conhecimentos que subsidiem o cuidado de enfermagem à criança e ao adolescente, enfatizando a construção de novas estratégias tecnológicas de cuidado, integrando e fomentando o ensino, a pesquisa, a extensão e a assistência. Elege como campos de atuação hospitais, unidades básicas de saúde, instituições de educação infantil e a comunidade.

cuidadores acerca do cuidado à criança com tuberculose, tendo em vista a importância da participação dos familiares nas práticas de cuidados, para a adesão ao tratamento e cura da tuberculose. Assim, considerou-se a relevância de se ampliar o conhecimento sobre as famílias e a representação social delas no contexto de adoecimento das crianças com tuberculose.

1 INTRODUÇÃO

É importante aprofundar o estudo da temática da tuberculose infantil haja vista que as crianças são um grupo vulnerável e diante deste contexto a doença ocupa o centro da atenção mundial. Estima-se que a cada ano um milhão de crianças adoecem por tuberculose e enfrentem difíceis e longos tratamentos, com sérios efeitos adversos pelo uso de drogas combinadas, impactando seu cotidiano de vida (WHO, 2016b).

É provável que a carga atual de tuberculose nas crianças seja ainda maior do que a estimada, sobretudo, pela dificuldade de realizar o diagnóstico infantil. Tal fato tem sido um obstáculo para avaliar a real magnitude da epidemia. Se por um lado a enfermidade é curável, em contrapartida, o panorama de sua gravidade se mantém em estado de alerta, pois a cada dia 400 crianças perdem a vida no mundo em decorrência da doença, com 81 mil mortes em 2014 (WHO, 2018a).

O fato de a doença não ser descoberta em inúmeras crianças envolve a complexidade de realizar o diagnóstico pelos sintomas inespecíficos que elas apresentam, retardando o diagnóstico e tratamento oportunos. A dificuldade em realizar o diagnóstico também envolve aspectos além da dimensão clínica como viver em famílias socioeconomicamente desfavorecidas, com falta de informações e conhecimentos sobre a enfermidade e acesso limitado aos serviços de saúde (COUTO *et al.*, 2014).

Tais aspectos mostram que a realidade social e econômica das crianças e suas famílias são determinantes para o adoecimento por tuberculose, pois refletem as condições de vulnerabilidade social e exposição à doença. Estudo realizado na comunidade da Rocinha, município do Rio de Janeiro, Brasil, destaca que fatores socioeconômicos desfavoráveis afetam o cuidado da criança, sendo, portanto, necessário repensar a forma de lidar com os determinantes sociais, com a ampliação do olhar para o macrosocial, a fim de evitar o abandono e interrupções do tratamento (SILVA; SOUSA; SANT'ANNA, 2014a).

A África do Sul, Etiópia e a República Democrática do Congo estão entre os sete países que, juntos, representam 64% do número global da tuberculose na infância, nesse grupo, estão também Índia, Indonésia, Paquistão e Bangladesh. Este panorama demonstra que a tuberculose é uma doença ligada à pobreza e que a

população menos favorecida, econômica e socialmente, se constitui em grupo de risco para o adoecimento e, posteriormente, abandono do tratamento (WHO, 2018a).

A gravidade desta problemática em âmbito mundial traz à tona novas estratégias das políticas públicas para o controle da tuberculose infantil, como a lançada em 2016 pela Organização Mundial da Saúde (OMS), que consiste numa abordagem para se chegar à zero morte infantil (WHO, 2018a). Este enfoque procura aproximar as normativas existentes à prática com o propósito de melhorar a detecção de casos, o tratamento e a prevenção da doença.

Com esse guia busca-se identificar os principais desafios e prioridades na abordagem da tuberculose em crianças com o propósito de facilitar o progresso para alcançar a meta de zero mortalidade por tuberculose. Ainda, reafirmar a necessidade de eliminar a tuberculose nas crianças em todo o mundo com esforços conjuntos de todos os interessados envolvidos na atenção à saúde e no controle da doença na infância, com a advocacia sustentada e movimentação de recursos (WHO, 2018a).

Neste sentido, a população infantil é alvo de cuidados, de atenção às suas necessidades, de proteção por parte do Estado, Sociedade e Família, de identificação de riscos e vulnerabilidades que possam ameaçar sua vida e seu desenvolvimento (SANTOS; DUTRA; FERREIRA, 2015). A tuberculose é considerada uma situação adversa ao desenvolvimento infantil já que a criança é vulnerável em seu processo saúde e doença e requer um olhar ampliado para o seu cuidado.

A vulnerabilidade de crianças em situações adversas ao seu desenvolvimento envolve a dimensão individual que se relaciona com a sua nutrição, proteção física e segurança; social, que diz respeito à inserção social da família e acesso aos direitos de proteção; e programática, que abrange o cenário das políticas públicas de saúde (SILVA *et al.*, 2013). A partir da compreensão sobre estas dimensões da vulnerabilidade é possível que as equipes de saúde elaborem planos de intervenção ampliados para o alcance efetivo no atendimento às necessidades das crianças.

A população infantil torna-se um grupo vulnerável em adquirir a doença a partir do convívio com um adulto acometido pela tuberculose pulmonar (BRASIL, 2019). Por este motivo são grupos especiais para o controle de contatos, este considerado uma importante ferramenta para prevenir o adoecimento e diagnosticar precocemente a tuberculose ativa na população em geral.

Considera-se a priorização de crianças no processo de avaliação de contatos tendo em vista que elas podem desenvolver a doença após transmissão por um contato adulto bacilífero que é fonte potencial de contágio. Este contexto traz à tona a real necessidade de equipes e serviços de saúde valorizar a pesquisa de contatos e evitar a tuberculose infantil, assim como minimizar o risco de transmissão no ambiente familiar e social por meio dessa investigação.

A partir disso, estudos desenvolvidos em Taiwan e Estados Unidos destacaram achados sobre o risco de exposição que as crianças têm diante do contato com a tuberculose pulmonar (CHAN *et al.*, 2014; ADLER-SHOHET *et al.*, 2014). As populações infantis têm maiores chances de adoecer ao conviver com um contato bacilífero. Tal fato representa um sinal de alerta para a saúde pública, haja vista a real importância de se evitar que a criança padeça da enfermidade, pois ela está mais suscetível em evoluir clinicamente para a forma ativa da doença.

Estudo realizado na Colômbia com crianças menores de cinco anos que conviveram com pacientes apresentando tuberculose pulmonar identificou que elas não estavam recebendo o tratamento adequado para a Infecção Latente de Tuberculose (ILT). Nesse sentido, a consequência da falta ou ineficiência do tratamento preventivo fez a prevalência de tuberculose ativa não diminuir, com isso, destacou-se a importância de protocolos normatizados para melhorar o manejo da ILTB (BENJUMEA-BEDOYA; ARBELÁEZ-MONTOYA, 2015).

As crianças com ILT em relação aos adultos apresentam maiores chances de progressão para a forma ativa da doença (RITZ; CURTIS, 2014). Por este motivo, elas podem facilmente adquirir a doença do cuidador devido à relação estreita entre ambos. Destaca-se que a permanência maior da criança acontece no ambiente familiar onde ela geralmente adquire a doença dos próprios familiares.

Deste modo, as representações sociais de familiares das crianças acerca do cuidado envolvem uma modalidade de conhecimento particular que circula no dia a dia, e que tem como função a elaboração de comportamentos e a comunicação entre indivíduos, criando informações e familiarizando-os sobre o cuidado produzido à criança. O termo representação social deveria ser reservado a este conhecimento particular que impacta diretamente no ato de cuidar, pois é elaborado a partir da interação, comportamento e comunicação entre os indivíduos no cotidiano (MOSCOVICI, 2013).

A realidade brasileira aproxima-se dos resultados encontrados em estudos internacionais já citados sobre o tema. Estudo realizado no Paraná, Brasil, com crianças apresentando ILTB, que tiveram contato com a tuberculose ativa, identificou o risco maior de elas desenvolverem a doença pelo fato de não completar o esquema terapêutico para a ILT (DESSUNTI *et al.*, 2013). Ainda, mostrou que o atendimento a estes casos precisa de melhor controle, especialmente, reforçando as orientações de adesão ao tratamento, o acompanhamento dos casos e a busca de faltosos.

Neste caso, a Teoria das Representações Sociais (TRS) baseia-se nas construções sociais do cotidiano, produzindo conhecimento daquilo que faz parte do dia a dia das pessoas, elaborado socialmente e no sentido de interpretar, pensar e agir sobre a realidade do senso comum (RODRIGUES; BARROS, 2017). O conhecimento do senso comum é socialmente compartilhado e elaborado a partir de um conteúdo simbólico e prático, contribuindo para a construção da realidade de um conjunto social.

Verificam-se em diferentes contextos falhas na abordagem de investigação de contatos, o que pode levar ao adoecimento de crianças por tuberculose. Quando as equipes de saúde não investigam a presença de criança em contato de adultos com tuberculose ativa, conseqüentemente, não é possível minimizar seus riscos em desenvolver a forma ativa da doença (DESSUNTI *et al.*, 2013).

Estudo que analisou os discursos dos profissionais de saúde acerca das barreiras no processo de detecção e notificação dos casos de tuberculose em Moçambique apontou para a filiação ideológica que compreende a falta de políticas de investimento no setor da saúde e do comprometimento político como barreiras basilares na detecção e notificação dos casos da tuberculose (MITANO *et al.*, 2018). Ressalta-se que os serviços e equipes de saúde têm responsabilidade de efetivar as ações de controle da doença.

Revela-se a importância da família como protagonista nos cuidados à criança com tuberculose, visto que esta é vulnerável, mais suscetível em adquirir a doença e necessita de uma maior demanda de cuidados. Assim, estudos destacaram a família como parte indispensável das práticas de cuidados diários da criança e em todo processo de tratamento como acompanhamento aos serviços de saúde e na administração de medicamentos (KAULAGEKAR-NAGARKAR; DHAKE; JHA, 2012; CRISPIM *et al.*, 2013; USHIE; JEGEDE, 2012).

Pesquisa desenvolvida em um complexo de favelas situadas no Rio de Janeiro, Brasil, demonstrou ambivalência nos cuidados à criança, alguns familiares cuidadores exerceram formas excessivas de cuidado como retirar por um ano a criança da escola, outros, por sua vez, foram negligentes porque seus filhos não completaram o tratamento e tornaram-se multirresistentes (MACHADO; MOREIRA; SANT'ANNA, 2015). O significado atribuído pelo cuidador ao adoecimento da criança tem implicações tanto para o tratamento, quanto na forma como serão administrados os cuidados, incluindo fatores como pré-diagnóstico.

Assim, as representações sociais são sempre um produto da interação e comunicação e elas tomam sua forma e configuração específicas em qualquer momento, como consequência do equilíbrio específico desses processos de influência social. Destarte, as representações dos familiares de crianças com tuberculose circulam, se entrecruzam e se cristalizam continuamente, por meio de palavras, gestos, reuniões em nosso mundo cotidiano (MOSCOVICI, 2013).

Desse modo, a situação de pobreza condiciona muitas das decisões ou condutas em torno do cuidado, da alimentação e higiene em um cenário de carência socioeconômica. Portanto, o papel do profissional no reconhecimento e gerenciamento das possibilidades de cuidado e dificuldades diagnósticas e terapêuticas é importante ferramenta para a promoção da saúde na criança (MACHADO; MOREIRA; SANT'ANNA, 2015).

Estudo realizado no ambulatório do Programa Einstein na Comunidade de Paraisópolis (PECP) sobre a experiência de cuidadores de crianças com tuberculose revelou que o adoecimento modificou significativamente a rotina familiar e desencadeou o sentimento de culpa em muitos familiares por se sentirem responsáveis pela criança ter adoecido. Destaca-se, ainda, o medo de perder o filho devido à gravidade da doença, a presença do preconceito no contexto social, enfrentado pelo desconhecimento das pessoas sobre a tuberculose e as dificuldades financeiras, pois quase sempre um dos pais deixa de trabalhar para acompanhar a criança no tratamento (SILVA; SANTOS; ALMEIDA, 2014).

Conforme Jodelet (2009), a representação social deve estudar o indivíduo na sua completude e integralidade por meio dos elementos afetivos, mentais e sociais, integrando linguagem, comunicação, relações sociais e a realidade material e social. Como conceito, se estabelece um conhecimento prático e partilhado socialmente tendo como função, compreender e dominar o ambiente.

Pelas especificidades das crianças de acordo com a faixa etária elas são mais vulneráveis e dependentes, já que o seu universo é permeado pelas relações, sejam elas no âmbito da família e pessoas próximas, ou na comunidade e serviços de saúde (ABNEY, 2014; CASTELLANOS, 2011; MOREIRA; GOLDANI, 2010). Assim, o adoecimento por tuberculose exige uma abordagem profissional integral para a compreensão do processo de adoecimento, do momento do diagnóstico e tratamento até as mudanças produzidas no contexto familiar a partir dessa nova realidade.

O adoecimento por algum tipo de patologia abrange uma gama de significados culturais, de fenômenos fisiológicos, psicológicos e sociais, também, refletido pelo comportamento adotado pelas pessoas ao sentirem-se doentes (HELMAN, 2009). A definição do adoecimento por tuberculose da criança é ancorada pela proposta de Helman (2009) ao usar a palavra *illness* para representar algum tipo de perturbação, desconforto, mal-estar, enfermidade, sendo este processo atrelado às respostas subjetivas dos indivíduos e das suas relações pessoais (família, amigos, entorno social), as quais percebem as alterações e mudanças acontecidas com eles.

É necessário falar sobre a tuberculose, especialmente a infantil, visto que no período dos anos 50 a 80 poucas pesquisas foram realizadas e algumas somente com o foco no tratamento. Com isso, atualmente as políticas voltadas para o controle da doença direcionam estratégias que foquem as necessidades das crianças e adolescentes e na realização de pesquisas, assim como nas práticas clínicas, medidas preventivas e capacitação dos profissionais de saúde (WHO, 2018a).

Para que se tenha êxito na eliminação da epidemia de tuberculose infantil é necessário que haja progressos nas pesquisas e a urgente investigação que aborde esta temática. Portanto, é preciso fortalecer as evidências que respaldam a integração de atenção à tuberculose dentro de outros serviços de atenção infantil para melhor realizar a detecção de casos e aumentar a sobrevivência.

No contexto familiar é onde se produzem os cuidados à criança após o recebimento do diagnóstico e são os familiares que carecem de orientações e esclarecimentos acerca do tratamento. Portanto, a atuação da equipe de saúde junto à família, em especial, a de enfermagem, é fundamental para que aconteça a troca

de conhecimentos sobre as formas de cuidado, orientações e esclarecimento de dúvidas.

Como demonstrado ao longo desta construção, a tuberculose infantil persiste como problema de Saúde Pública, de difícil diagnóstico, de subnotificação por morte em crianças e que requer a atuação de profissionais e serviços de saúde para o efetivo controle e descoberta precoce da doença. Ainda que o maior número de incidências aconteça nos grupos que apresentam vulnerabilidades, como as crianças, pois devido as suas condições de saúde, de vida e risco de adoecimento por tuberculose é maior comparado ao risco da população em geral (GUIMARÃES, 2017).

A partir deste contexto o enfermeiro caracteriza-se como um profissional preparado para desenvolver ações de prevenção, promoção, proteção e reabilitação da saúde, tanto em nível individual quanto coletivo. As ações do enfermeiro na abordagem à tuberculose são centradas no cuidado como fundamento do seu processo de trabalho, além de incluir a notificação compulsória, a identificação de comunicantes e o monitoramento do tratamento. Apresentam-se, ainda, aspectos sobre a epidemiologia, clínica, tratamento e ações de prevenção educação em saúde (RODRIGUES; MOTTA; FERREIRA, 2016).

A enfermagem apresenta-se inserida diretamente em contato com as famílias e é potencial para gerar forte impacto social com a redução do sofrimento humano causado pela doença. Assim, o enfermeiro é capaz de compreender o processo saúde e doença e direcionar suas práticas de cuidado para a situação de saúde das crianças e famílias, do território onde vivem e na identificação das possibilidades para a superação dos diversos contextos de vulnerabilidade.

O adoecimento da criança por tuberculose faz a família viver um novo momento, se readaptar e buscar estratégias de enfrentamento. Na perspectiva de compreender as experiências familiares de cuidado à criança, que são influenciadas pelo conhecimento do senso comum acerca da doença, foi contruída a seguinte questão de pesquisa: Quais as representações sociais da família acerca do seu cuidado à criança com tuberculose pulmonar? Acredita-se que o conhecimento produzido no estudo pôde apontar elementos sobre a representação das famílias ao experienciarem o cuidado possibilitando que os profissionais de saúde aprimorem a abordagem à família destas crianças de forma mais efetiva e voltada a suas reais necessidades.

O estudo contribuiu para a enfermagem no sentido de trazer à tona novos achados, a partir das representações sociais de familiares acerca do seu cuidado à criança com tuberculose, com a produção de conhecimento para fortalecer as práticas de cuidado desenvolvidas pela família. O conhecimento sobre como os familiares cuidam de suas crianças, que comportamentos adotam neste processo, como conversam entre si e suas representações são aspectos importantes para direcionar a abordagem profissional e influenciar no sucesso do tratamento e cura.

A partir das representações sociais que a família tem sobre o cuidado, pressupõe-se que doença, cuidado e cura envolvem dimensões biológicas, psicológicas, sociológicas e culturais. Entende-se que os cuidados conferidos à criança com tuberculose para atingir a adesão ao tratamento e a cura vão muito além da eficácia medicamentosa ou de mudanças eventuais das condições de vida. Ao longo da sua trajetória de vida a família constrói um conhecimento, que se agrega ao conhecimento do senso comum e pode modificar a representação social acerca desse fenômeno.

Assim, defende-se a tese: **O conhecimento edificado pelos familiares cuidadores ao longo do processo de viver permeia diferentes contextos subjetivos, históricos, sociais, econômicos, culturais e relacionados ao senso comum, assim como a estrutura, dinâmica e funcionalidade em cada etapa do ciclo de vida da família influenciam na construção da representação social dos familiares cuidadores acerca do seu cuidado à criança com tuberculose pulmonar, que está relacionado aos hábitos, crenças, e valores que são apreendidos culturalmente.**

2 OBJETIVO

Conhecer as representações sociais dos familiares cuidadores acerca do cuidado que prestam à criança com tuberculose pulmonar.

3 REVISÃO DE LITERATURA

O presente capítulo aborda aspectos referentes à Tuberculose Pulmonar na Infância, ao Cuidado familiar à criança com tuberculose pulmonar e a Atuação dos profissionais da saúde/enfermagem frente à criança com tuberculose pulmonar e à família.

3.1 TUBERCULOSE PULMONAR NA INFÂNCIA

A tuberculose na infância é definida pelo Ministério da Saúde em crianças menores de dez anos e adolescentes maiores de dez anos, pelas especificidades que devem ser consideradas durante a investigação diagnóstica e tratamento (BRASIL, 2019). Já a Organização Mundial da Saúde (OMS) conceitua como tuberculose infantil aquela que acomete pessoas menores de 15 anos de idade (WHO, 2014).

É uma doença infecto-contagiosa cuja transmissão do *M. tuberculosis* é por via aérea, de uma pessoa com tuberculose pulmonar ou laríngea, que elimina bacilos no ambiente (caso fonte), a outra pessoa, por exalação de aerossóis oriundos da tosse, fala ou espirro. As gotículas exaladas (gotículas de Pflüger) rapidamente se tornam secas e transformam-se em partículas menores (<5-10 µm de diâmetro). Essas partículas menores (núcleos de Wells), contendo um a dois bacilos, podem manter-se em suspensão no ar por muitas horas e são capazes de alcançar os alvéolos, onde podem se multiplicar e provocar a chamada primo-infecção (BRASIL, 2019).

Outras vias de transmissão (pele e placenta) são raras e desprovidas de importância epidemiológica. Os bacilos que se depositam em roupas, lençóis, copos e outros objetos dificilmente se dispersam em aerossóis e, por isso, não têm papel na transmissão da doença (BRASIL, 2019).

Estima-se que uma pessoa com baciloscopia positiva infecte de 10 a 15 pessoas em média, em uma comunidade, durante um ano. Entre pessoas que têm contatos duradouros com pacientes com tuberculose pulmonar, aqueles com BAAR positivo no escarro são os que mais transmitem a doença (BRASIL, 2019).

A OMS estimou 1.000.000 de casos novos de tuberculose nos menores de 14 anos em 2017. Desses, 55% não foram diagnosticados e/ou notificados. Nos

menores de cinco anos, esse percentual foi de 69%, enquanto nos demais foi de 40%. Ao avaliar os óbitos, 80% ocorreram em menores de cinco anos e em 96% desses as crianças não tiveram acesso ao tratamento anti-tuberculose (WHO, 2018a).

Estima-se que a cada ano um milhão de crianças adoeçam por tuberculose e que estas representam de 10 a 11% de todos os casos com a doença. No entanto, este contexto de registros epidemiológicos já foi incerto, somente no ano de 2012 houve o lançamento de relatórios sobre o número de casos de tuberculose em crianças, que atingiu 490 mil, alertando, assim, para o grave problema de saúde pública (WHO, 2016a).

Estudo cujo objetivo foi descrever a situação epidemiológica da tuberculose nos menores de 19 anos no Brasil identificou em 2018 9,4% das notificações nessa população. Apontou dados de predomínio na forma pulmonar em 80,1% dos casos, a taxa de cura foi de 76,8%, letalidade 0,8% e abandono 10,4%, a prevalência de tuberculose drogarresistente (2011 a 2016) foi 0,5% (TAHAN, GABARDO e ROSSONI, 2020).

Especialistas em tuberculose infantil apontam que a metodologia para estimar os casos pode ser falha, por ser a mesma utilizada em adultos, baseada quase exclusivamente no exame microbiológico, que valoriza este critério para o diagnóstico e notificação da doença. Há a possibilidade de a carga atual ser ainda mais elevada pela dificuldade de realizar o diagnóstico em crianças e pela subnotificação mundial da doença como morte infantil (STARKE, 2017a).

Nos últimos cinco anos foram publicados estudos sofisticados de Modelagem Matemática³, mostrando que o número de casos é muito maior que o número de notificações (JENKINS *et al.*, 2014). Acredita-se que, na verdade, apenas cerca de 30% dos casos são notificados e registrados. Os estudos de modelagem também sugerem que há aproximadamente 54 milhões de crianças com infecção tuberculosa não tratada e é deste reservatório que surgirão muitos futuros casos de enfermidade tuberculosa (JENKINS *et al.*, 2014).

³ Baseia-se em premissas e pressupostos que configuram um processo norteado pelo objetivo da transformação da realidade. A modelagem envolve a mudança em algumas das premissas, hipóteses e recortes ou, ao abordar um novo problema, a formulação de novas premissas e hipóteses, e efetua recortes de acordo tanto com os fenômenos quanto com os objetivos. Esse processo de formular modelos a partir de premissas, hipóteses e recortes da realidade que sejam promissores no sentido de nortear atividades com o intuito de atender às necessidades, interesses e aspirações é o que se entende por modelagem (BRUMANO, 2014).

A tuberculose infantil não tem merecido a atenção de governos, programas e sociedade civil para o efetivo controle nem tampouco tem seu diagnóstico desvelado facilmente por profissionais e serviços de saúde. Uma elevada proporção de casos na infância não está sendo detectada e, com isso, inúmeras crianças estão morrendo sem diagnóstico e tratamento (STARKE, 2017a).

A tuberculose nas crianças tem sido negligenciada também por razões institucionais. Ao longo do tempo têm-se pensado em estratégias tecnológicas e de cuidado para melhorar as condições de vida de crianças e aumentar a sobrevivência em casos de doenças crônicas (STARKE, 2017a).

No entanto, este movimento pela sobrevivência das crianças não incorporou a tuberculose como um problema importante devido à ausência histórica de estimativas precisas que demonstrassem o verdadeiro e enorme impacto da doença e da mortalidade. Sem evidências de subnotificação, não havia justificativa para fornecer recursos adicionais para o diagnóstico, tratamento e prevenção, porém, os recursos para se determinar adequadamente o impacto real da tuberculose infantil - as evidências - não eram disponibilizados (STARKE, 2017b).

Editorial escrito por Profissional do Departamento de Medicina Infantil dos Estados Unidos aponta reflexão sobre o panorama atual da tuberculose infantil “Para onde estamos caminhando?”. A partir de sua experiência com crianças imigrantes revelando as dificuldades que envolvem a realização do diagnóstico, sobretudo, a confirmação microbiológica. Destaca que foi desvelado às suas famílias durante os procedimentos de imigração que a criança não tinha tuberculose porque ela não apresentava um esfregaço positivo para *Bacilo Álcool Ácido Resistente*, utilizado para o diagnóstico de tuberculose (STARKE, 2017a).

Ainda, demonstra fragilidades que envolvem a estrutura física dos serviços de saúde para a realização do diagnóstico, como a radiografia de tórax, que é essencial em um programa contra a tuberculose infantil, mas continua indisponível em muitos ambientes de alta e média incidência. Estes aspectos confirmam que profissionais e serviços de saúde estão fracassando em proteger as crianças da devastação da tuberculose (STARKE, 2017a).

Estudo realizado com crianças hospitalizadas suspeitas de tuberculose pulmonar, na Cidade do Cabo, África do Sul, cujo objetivo foi avaliar os critérios de diagnóstico do Instituto de Saúde Nacional demonstrou que, em regiões de alta incidência de tuberculose, muitos casos de tuberculose infantil são diagnosticados

erroneamente como pneumonia bacteriana ou viral. Os sintomas agudos têm sido cada vez mais relatados em crianças com tuberculose pulmonar e que residem em áreas endêmicas para a doença, confirmada por diagnóstico de cultura (OLIWA *et al.*, 2015).

Pesquisa sobre as práticas de triagem de programas de tratamento antirretrovirais pediátrico na África, Ásia, Caribe e Américas Central e do Sul documentou uma menor utilização de serviços de diagnóstico e triagem da tuberculose nesses programas. Embora a microscopia do escarro e a radiografia de tórax estivessem disponíveis em todos esses programas, dentre as 146 crianças diagnosticadas com tuberculose foi usada a radiografia de tórax em 86%, a microscopia do escarro em 52%, culturas em 17% e o Xpert MTB/RIF⁴ em 8% das crianças. Apenas 86% das instalações ofereciam tratamento para a tuberculose e 30% nunca forneceram tratamento para infecção tuberculosa em crianças infectadas com o Vírus Da Imunodeficiência Humana (HIV) (BALLIF *et al.*, 2015).

Há a necessidade de se melhorar a capacidade dos programas de tratamento antirretrovirais em diagnosticar a tuberculose nas crianças infectadas pelo HIV. O escarro induzido e o método molecular GeneXpert MTB/RIF foram poucos disponíveis para a realização do diagnóstico infantil, e o rastreio foi amplamente baseado na identificação dos sintomas (BALLIF *et al.*, 2015).

Em regiões com elevada incidência de tuberculose, a desnutrição é um preditor de enfermidade tuberculosa e de mau prognóstico. Um estudo prospectivo de pneumonia em crianças desnutridas em Bangladesh mostrou que de 1.482 crianças desnutridas, 405 tinham sintomas respiratórios e radiografias torácicas anormais; a tuberculose foi confirmada por métodos microbiológicos em 7% delas e clinicamente em 16% (CHRISTI *et al.*, 2013). A tuberculose pulmonar em crianças pequenas apresenta-se frequentemente como uma pneumonia aguda ou crônica, mas o diagnóstico costuma não ser nem mesmo considerado até que a doença já esteja bem avançada.

Um estudo na Índia mostrou que um algoritmo padronizado para o diagnóstico da tuberculose era seguido apenas para 37% das crianças. As dificuldades operacionais incluíam a falta de pediatras, equipamento de raio-x não funcionando

⁴ O método GeneXpert MTB/RIF é uma ferramenta rápida para o diagnóstico da tuberculose que detecta a presença do material genético do complexo *Mycobacterium tuberculosis* e a resistência à rifampicina em uma única reação, fornecendo resultados dentro de 2h (LIMA *et al.*, 2017).

devido aos cortes de energias, o uso de uma solução de tuberculina de qualidade inferior para testes e treinamento deficiente do pessoal a respeito da tuberculose (BHAT *et al.*, 2013).

A desnutrição aguda grave é a forma mais grave de desnutrição que afeta crianças menores de cinco anos e está associada a muitas doenças infecciosas, incluindo a tuberculose. Mesmo diante de elevada incidência da doença associada à desnutrição, quase um terço das crianças desnutridas não foram avaliadas para a enfermidade, sendo o rastreio abaixo do ideal no estado de Karnataka, na Índia, onde nenhum dos pacientes diagnosticados com tuberculose foi avaliado bacteriologicamente (BHAT *et al.*, 2013).

As crianças que convivem ou passam algum tempo em ambiente onde existem pessoas com tuberculose ativa podem estar expostas ao *Mycobacterium tuberculosis* e a probabilidade de infectarem-se é maior, pelas relações estreitas de convívio (WHO, 2016a). Dessa forma, a infecção pelo *Mycobacterium tuberculosis* geralmente segue a exposição a uma pessoa com tuberculose que esteja tossindo e a infecção se produz quando os bacilos são inalados para o interior do aparelho respiratório.

Quando se produz a infecção, os bacilos de tuberculose se multiplicam e migram para os gânglios linfáticos regionais, onde se ativa a imunidade mediada por células para conter a infecção. Em torno de 90% das crianças infectados conseguiram conter a infecção e permaneceram bem (WHO, 2016a).

No entanto, vale ressaltar que qualquer criança infectada pelo bacilo pode ter um progresso de infecção para a doença, mais frequentemente no primeiro ano de ter se infectado. Assim, reafirma-se a importância da investigação dos antecedentes de contato e o motivo do por que a carga de tuberculose infantil reflete a transmissão contínua da enfermidade dentro de uma população (BRASIL, 2020).

Alguns fatores de risco para desenvolver a tuberculose infantil estão relacionados com a pouca idade da criança, menores de três anos, imunodeficiência (infecção por HIV, sarampo e desnutrição grave) e condições de pobreza das famílias. Viver em aglomerados, em casas com poucos cômodos e família extensa dividindo o mesmo ambiente facilita a contaminação da criança que muitas vezes é contato de adultos com tuberculose pulmonar (BRASIL, 2019).

A tuberculose pulmonar é o tipo mais comum de tuberculose em crianças e nas quais é mais frequente a enfermidade com baciloscopia negativa (WHO, 2016b).

Os casos nos quais não se obtém o catarro para a microscopia também se consideram e se notificam como baciloscopia negativa.

Destacam-se que os principais sintomas da doença manifestam-se por febre, habitualmente moderada, persistente por 15 dias ou mais e frequentemente vespertina. São comuns irritabilidade, tosse, perda de peso, sudorese noturna, às vezes profusa; a hemoptise é rara. Muitas vezes, a suspeita de tuberculose é feita em crianças com diagnóstico de pneumonia sem melhora com o uso de antimicrobianos para germes comuns (BRASIL, 2019).

A tuberculose infantil apresenta especificidades de acordo com a faixa etária da criança que são importantes para a investigação diagnóstica. A forma pulmonar difere do adulto, pois costuma ser abacilífera, isto é, negativa ao exame bacteriológico, pelo reduzido número de bacilos nas lesões (BRASIL, 2019).

No término da infância e início da adolescência (10 anos ou mais) aparecem formas semelhantes às encontradas em adultos. As lesões passam a ser mais extensas, nos terços superiores dos pulmões, escavadas e disseminadas bilateralmente. Os pacientes quase sempre têm sintomas respiratórios e são mais frequentes (BRASIL, 2019).

Nessa faixa de idade, é fácil realizar o exame de escarro e o diagnóstico pode ser comprovado pelos métodos bacteriológicos convencionais (baciloscopia e cultura), sendo que o exame de escarro (baciloscopia e cultura), em geral, somente é possível a partir dos cinco ou seis anos de idade. O lavado gástrico somente é indicado quando for possível a realização de cultura para *M. tuberculosis* (BRASIL, 2019).

Os achados radiográficos mais sugestivos da tuberculose pulmonar em crianças indicam adenomegalias hilares e/ou paratraqueais (gânglios mediastínicos aumentados de volume); pneumonias com qualquer aspecto radiológico, de evolução lenta, às vezes associadas a adenomegalias mediastínicas, ou que cavitam durante a evolução; infiltrado nodular difuso (padrão miliar) (BRASIL, 2019). O diagnóstico de tuberculose pulmonar, na prática clínica, segundo o sistema de escore validado para a realidade de do contexto brasileiro está resumido no quadro 1. Pelo sistema de pontuação.

Quadro 1 - Diagnóstico de tuberculose pulmonar em crianças e em adolescentes negativos à baciloscopia ou TRM-TB n*.

QUADRO CLÍNICO-RADIOLÓGICO		CONTATO DE ADULTO COM TUBERCULOSE	PROVA TUBERCULÍNICA	ESTADO NUTRICIONAL
Febre ou sintomas como tosse, adinamia, expectoração, emagrecimento, sudorese por 2 semanas ou mais	Adenomegalia hilar ou padrão miliar e/ou Condensação ou infiltrado (com ou sem escavação) inalterado por 2 semanas ou mais e/ou Condensação ou infiltrado (com ou sem escavação) por 2 semanas ou mais, evoluindo com piora ou sem melhora com antibióticos para germes comuns	Próximo, nos últimos 2 anos	PT entre 5-9mm 5 pontos PT ≥10mm	Desnutrição grave (peso < percentil 10)
15 pontos	15 pontos	10 pontos	10 pontos	5 pontos
Assintomático ou com sintomas há menos de 2 semanas	Condensação ou infiltrado de qualquer tipo por menos de 2 semanas	Ocasional ou negativo	PT < 5 mm	Peso ≥ percentil 10
0 ponto	5 pontos			
Infecção respiratória com melhora após uso de antibióticos para germes comuns ou sem antibióticos	Radiografia normal			
- 10 pontos	- 5 pontos	0 ponto	0 ponto	0 ponto
INTERPRETAÇÃO				
≥ 40 pontos (diagnóstico muito provável) → recomenda-se iniciar o tratamento da tuberculose.				
30 a 35 pontos (diagnóstico possível) → indicativo de tuberculose; orienta-se iniciar o tratamento a critério médico.				
< 25 pontos (diagnóstico pouco provável) → deve-se prosseguir com a investigação na criança. Deverá ser feito diagnóstico diferencial com outras doenças pulmonares e podem ser empregados métodos complementares de diagnóstico, como baciloscopias e cultura de escarro induzido ou de lavado gástrico, broncoscopia, histopatológico de punções e outros exames de métodos rápidos.				

Fonte: BRASIL (2019).

Durante inúmeras décadas, em condições de poucos recursos, a OMS tem recomendado avaliar as crianças que vivem em residências que têm uma pessoa com tuberculose potencialmente contagiosa; crianças com sintomas devem ser

avaliadas quanto à presença da doença e aquelas com menos de cinco anos de idade, mesmo sem sintomas, devem receber seis meses de tratamento com isoniazida (STARKE, 2017a). Porém, esta intervenção simples e segura raramente é utilizada, e as regiões com os maiores índices de mortalidade pela tuberculose infantil têm as menores proporções de crianças expostas sendo tratadas (STARKE, 2017b).

Tal intervenção configura-se como um desafio, visto que esta ação não tem sido desempenhada por profissionais e serviços de saúde, ou seja, as crianças não são investigadas durante o processo de avaliação de contatos. Pesquisa cujo objetivo foi analisar os discursos dos profissionais de saúde acerca das barreiras no processo de detecção e notificação dos casos de tuberculose em, Moçambique, apontou para a filiação ideológica que compreende a falta de políticas de investimento no setor da saúde e do comprometimento político como barreiras basilares na investigação da doença (MITANO *et al.*, 2018).

Esse panorama revela a existência de uma doença que atinge todas as faixas etárias, sobretudo, a população infantil torna-se um grupo alvo e as crianças são vulneráveis em adquirir a infecção latente de tuberculose a partir do convívio com um adulto bacilífero. Entretanto, nem sempre adoecem (BRASIL, 2019). No caso de adoecimento, o tratamento recomendado é realizado em duas fases: a primeira (de ataque) corresponde a administração de Rifampicina (R), Isoniazida (H) e Pirazinamida (Z) por dois meses e, a segunda, a fase de manutenção, utiliza-se somente a Rifampicina e Isoniazida no período de quatro meses, conforme demonstrado no Quadro 2.

Figura 1 - Esquema básico para o tratamento da tuberculose em crianças (<10 anos).

FASES DO TRATAMENTO	FÁRMACOS	PESO DO PACIENTE						
		Até 20Kg	≥21Kg a 25Kg	≥26Kg a 30Kg	≥31Kg a 35Kg	≥36Kg a 39Kg	≥40Kg a 44Kg	≥45Kg
		Mg/Kg/Dia	Mg/Dia	Mg/Dia	Mg/Dia	Mg/Dia	Mg/Dia	Mg/Dia
2RHZ	Rifampicina	15 (10-20)	300	450	500	600	600	600
	Isoniazida	10 (7-15)	200	300	300	300	300	300
	Pirazinamida	35 (30-40)	750	1.000	1.000	1.500	1.500	2.000
4RH	Rifampicina	15 (10-20)	300	450	500	600	600	600
	Isoniazida	10 (7-15)	200	300	300	300	300	300

Fonte: BRASIL (2018).

As crianças representam grupos especiais para o controle de contatos, considerado como uma importante ferramenta para prevenir o adoecimento e diagnosticar precocemente a tuberculose ativa na população. Dessa forma, o termo contato significa toda pessoa que convive no mesmo ambiente com uma pessoa acometida pela tuberculose pulmonar ativa, quando esta recebe o diagnóstico da doença (BRASIL, 2019).

Um estudo realizado na Colômbia com crianças menores de 5 anos que conviveram com pacientes apresentando tuberculose pulmonar reafirma a importância de se ter protocolos normatizados para o manejo dessas crianças que são contatos de adultos bacilíferos (BENJUMEA-BEDOYA; ARBELÁEZ-MONTOYA; 2015). Dessa forma, identificou que as crianças não estavam recebendo o tratamento adequado para a infecção latente de tuberculose e que por consequência a prevalência de tuberculose ativa não diminuía.

No entanto, é importante citar um estudo em um Sanatório na Cidade do Cabo, África do Sul, envolvendo narrativas tanto de crianças internadas com tuberculose, quanto de profissionais e familiares dos pacientes, discutindo a experiência do adoecimento que leva ao isolamento, considerando sua condição de dependente (ABNEY, 2014). Outros estudos, por sua vez, abordam a questão do adoecimento de tuberculose na infância a partir de outras condições de saúde, como asma, fibrose cística e HIV, ressaltando, de forma semelhante, a importância da

abordagem dos cuidadores em cada contexto (CASTELLANOS, 2011; ALMEIDA; PRACA, 2009).

Destarte, a tuberculose infantil é um tema complexo que, invariavelmente, envolve a família durante o processo de adoecimento da criança. Uma doença de difícil diagnóstico e longo tratamento, que necessita ganhar visibilidade por parte de todos os atores sociais envolvidos para evitar a morte de crianças a nível global (CASTELHANOS, 2011; ALMEIDA; PRACA, 2009).

Importantes avanços são identificados nas políticas públicas para o atendimento de pessoas com tuberculose, contudo incipientes quando se trata de atender as singularidades das crianças e suas famílias. Distintos são os estudos que investigaram a tuberculose infantil em nível internacional, porém ainda são insuficientes os estudos no Brasil, considerando a perspectiva de quem vivencia o cuidado à criança no domicílio.

3.2 CUIDADO FAMILIAR À CRIANÇA COM TUBERCULOSE PULMONAR

É importante a análise de características que estão relacionadas com o contexto de famílias que vivenciam a tuberculose e participam diretamente nos cuidados à criança. Estudo sobre a participação das famílias na gestão do cuidado menciona o predomínio de mulheres como cuidadoras, faixa etária de 30 a 59 anos, com ensino fundamental, alocadas em trabalhos informais e renda de dois a quatro salários-mínimos (YAMAMURA *et al.*, 2014).

A prevalência da tuberculose está relacionada aos determinantes sociais em saúde como o baixo grau de escolaridade, condições socioeconômicas desfavoráveis e vulnerabilidade social que são os principais responsáveis pela maior incidência da enfermidade. Mesmo diante dessas dificuldades, os resultados evidenciam que as famílias estão participando diretamente no cuidado, tratamento e acompanhamento de pessoas com tuberculose aos serviços de saúde (YAMAMURA *et al.*, 2014).

As famílias assumem comportamentos distintos diante do adoecimento por tuberculose, o que está diretamente associado ao modo de enfrentamento da doença, às suas concepções acerca do processo saúde e doença, influências da conjuntura histórica, social, econômica e cultural. Neste sentido, estudo na perspectiva da tuberculose infantil revelou comportamentos antagônicos de

autonomia e proteção da família, nos quais havia a tensão entre menos autonomia/mais autonomia e menos proteção/mais proteção (MACHADO; MOREIRA; SANT'ANNA, 2015).

Em muitos casos a falta de proteção familiar conferida à criança pode agravar a condição de adoecimento que ela se encontra, evoluindo rapidamente para a morte se não for diagnosticada precocemente e receber o tratamento adequado. A pesquisa supracitada apontou que um familiar com tuberculose ativa, especificamente o pai, sem realizar o tratamento, e sua filha apresentando os sintomas da doença, não justificou a responsabilidade dele em buscar o serviço de saúde para o cuidado da criança (MACHADO; MOREIRA; SANT'ANNA, 2015).

A postura de passividade de pais e familiares diante de situações nas quais as crianças correm risco de vida é considerada como ato de negligência e que requer maiores intervenções de profissionais e sociedade no sentido de protegê-las. Assim, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), como uma política pública de intervenção do Estado, confere prioridade no direito à proteção e à cidadania de crianças e adolescentes (BRASIL, 1990).

O conhecimento acerca da tuberculose, sintomas, formas de transmissão, se ela é uma doença curável e se tem tratamento é fundamental para a descoberta precoce do diagnóstico e tratamento oportuno. Pesquisa sobre crianças com tuberculose revelou o comportamento de familiares (neste caso a avó), a qual percebeu a neta com os sintomas da doença, o que indicava seu conhecimento prévio e, logo, a fez buscar pelo serviço privado para sanar as necessidades de saúde (MACHADO; MOREIRA; SANT'ANNA, 2015).

Estes exemplos de situações de saúde demonstram as diferentes formas do agir das famílias no cuidado às crianças com tuberculose. É possível apreender a complexidade e não uniformidade quanto às possibilidades de compreensão da doença e interação entre os sujeitos.

A família, diante da tuberculose, se depara com inúmeras dificuldades que envolvem desde sua descoberta até a cura, haja vista que neste percurso longo são agregados problemas sociais e econômicos, busca pelos serviços de saúde, presença do estigma e preconceito (BROTTO, 2013). A partir disso, mães levaram seus filhos ao serviço de saúde após identificarem adoecimento do trato respiratório, onde a maioria passou pela experiência de dificuldade em diagnosticar a doença e

dois terços das crianças foram diagnosticadas por meio da busca ativa (BROTTO, 2013).

É importante destacar as diversas formas de cuidados conferidos pela família à criança em tratamento para a tuberculose, as quais envolvem todo o processo de tratamento. Neste caso, uma pesquisa com familiares apontou que as mães utilizavam nebulização e xaropes como ação de cuidado, outra estratégia concomitante foi afastar a criança do bacilífero que não adere ao tratamento (BROTTO, 2013).

As experiências de familiares no cuidado às crianças com tuberculose demonstraram os sentimentos de insegurança e culpa frente ao diagnóstico, em função do desconhecimento quanto à evolução da doença e seu tratamento (SILVA; SANTOS; ALMEIDA, 2014). Como meio de reparação da culpa, o cuidador adota uma postura de superproteção da criança, tende a afastá-la de seus familiares, principalmente quando já existe algum caso de tuberculose entre eles, temendo a piora da situação clínica da criança, o que, todavia, também representa uma forma de cuidar.

Pesquisa mostra a realidade de crianças que têm tuberculose e suas famílias, marcada por situação social precária com poucos recursos para viverem em ambientes mais espaçosos, o que influencia diretamente na maneira como as famílias exercem o cuidado. A aglomeração da família em casas apertadas, muitas vezes úmidas por falta de ventilação e mal arejadas, sobrevivência com uma renda mínima de menos de um salário-mínimo e baixa escolaridade caracterizaram a vida das crianças adoecidas e de seus familiares, que adaptam a sua forma de cuidado para o contexto de iniquidades do qual vivem (BROTTO, 2013).

O impacto da tuberculose nas famílias reflete também na sua situação financeira pelo fato de os cuidadores terem que comparecer ao serviço de saúde várias vezes na semana. Vale ressaltar que, em geral, apenas um dos pais trabalha e as idas ao serviço impedem alguns cuidadores de trabalhar, por não terem com quem dividir a tarefa de acompanhar a criança (SILVA; SANTOS; ALMEIDA, 2014).

Mesmo diante destas dificuldades todas as mães/familiares das crianças pesquisadas buscaram tratamento para seus filhos e isso representa um ato de cuidado (BROTTO, 2013). Entre as crianças, os grupos que correm maior risco de contágio, são os contatos intradomiciliares de tuberculose e as que vivem em piores condições socioeconômicas (BROTTO, 2013).

O tratamento afeta o cotidiano de toda a família, causa sentimento de inutilidade e dependência financeira, como decorrência da necessidade de paralisação das atividades laborais. Apesar de todas as dificuldades enfrentadas durante o tratamento, destaca-se a importância do apoio formal e informal como outras pessoas da família, equipe de saúde do serviço, escola e professores (SILVA; SANTOS; ALMEIDA, 2014).

A família diante de um familiar com tuberculose passa por diversas transformações, adaptações e reinvenções para, então, melhor enfrentar o diagnóstico e tratamento da doença, que não estão somente carregados de dificuldades que impactam no corpo biológico. Tais dificuldades vão além, visto a presença do estigma social, que acarreta comportamentos familiares distintos, as pessoas sofrem preconceito, segregação de seus próprios familiares e do meio social (TOUSO *et al.*, 2014).

Pesquisa sobre a percepção de pessoas com tuberculose em relação ao apoio e cuidados prestados pela família considerou como formas de cuidado receber a atenção necessária e ajuda na rotina, apoio financeiro, emocional acompanhamento ao centro de saúde, cuidados com os medicamentos, alimentação e descanso. Foram descritos como formas de apoio palavras de encorajamento, motivar para lutar contra a doença, dar esperança e pensamento positivo para evitar o desânimo (KAULAGEKAR-NAGARKAR; DHAKE; JHA, 2012).

Um estudo demonstrou em dois grupos avaliados que houve vergonha do familiar com tuberculose por parte da família, o encobrimento da doença na comunidade e o uso de expressões para substituírem a palavra tuberculose nas conversas com familiares, amigos e vizinhos (TOUSO *et al.*, 2014). Estes achados corroboram a falta de compreensão em relação à doença associada, possivelmente, aos cuidados mais integrais disponibilizados pelos familiares.

Pesquisa cujo objetivo foi investigar o significado da tuberculose e o seu impacto na família demonstrou as mudanças ocorridas no convívio com a família e a sociedade, a partir da revelação diagnóstica (FREITAS *et al.*, 2012). A família conviveu com a ambivalência entre o cuidado com o outro e o estigma presente, que permanece de forma não intencional, afetando a pessoa com tuberculose e toda sua dinâmica familiar (FREITAS *et al.*, 2012).

Grupos investigados em uma pesquisa relataram não ter preocupação em contrair a tuberculose e, no entanto, não sentiram vergonha do familiar doente, não o esconderam da comunidade e falaram abertamente da doença na presença de outras pessoas (TOUSO *et al.*, 2014). Observa-se que o acesso à informação e a alta escolaridade desses grupos superou os mitos e as crenças ressonantes na sociedade e, por isso, comentaram sobre a doença e reconheceram a possibilidade de cura.

Os aspectos culturais e de gênero influenciaram no cuidado conferido pela família, pois os participantes foram unânimes ao dizer que as mulheres deveriam cuidar das pessoas com tuberculose e, estas, relataram discriminação e alienação no dia a dia. As mulheres casadas sentiram-se abandonadas, isoladas, rejeitadas pelos maridos e não receberam os cuidados necessários, pelo contrário, foram obrigadas a continuar com as tarefas domésticas de cozinhar e alimentar os filhos e marido, assim como a realização do trabalho agrícola (KAULAGEKAR-NAGARKAR; DHAKE; JHA, 2012).

Apesar das evidências amplamente documentadas de que o apoio familiar melhora a adesão ao tratamento da tuberculose, este também pode representar uma associação negativa entre apoio familiar e adesão (USHIE; JEGEDE, 2012). A família pode ter um efeito negativo sobre a vida das pessoas com tuberculose, pois ela torna-se estigmatizada perante a comunidade e sofre rejeição por ter um indivíduo acometido membro da família (USHIE; JEGEDE, 2012).

Os cuidados recebidos pelos homens e pelas mulheres foram desiguais e mostraram as diferenças culturais e a concepção de cuidado como algo exercido somente pela mulher. As mulheres com tuberculose relataram menos atitudes favoráveis para as suas recuperações e as dificuldades encontradas pelo tratamento hostil do marido, enquanto os homens receberam apoio emocional e físico do cônjuge. O estigma levou à discriminação e prejudicou o mecanismo de apoio e cuidado (KAULAGEKAR-NAGARKAR; DHAKE; JHA, 2012).

A conscientização da família e a preparação para fornecer apoio precisam ser fortalecidas, de modo que se reconheça a importância familiar para o enfrentamento de uma doença grave, perpetuada na sociedade, marcada por estigma e preconceito (KAULAGEKAR-NAGARKAR; DHAKE; JHA, 2012). Referem, ainda, que faltam políticas públicas direcionadas para a valorização da família no que diz respeito à coparticipação no tratamento diretamente observado, mesmo que os estudos já

demonstrem o envolvimento positivo de familiares e amigos durante o tratamento e, conseqüentemente, a melhor adesão (KAULAGEKAR-NAGARKAR; DHAKE; JHA, 2012).

Os laços familiares podem estar associados de maneira positiva ou negativa no que tange o apoio às pessoas com doenças infectocontagiosas, pois a tuberculose desencadeia vários sentimentos, como tristeza, medo, culpa, vergonha e mudanças físicas e psicológicas, bem como o isolamento social e o estigma (USHIE; JEGEDE, 2012). Sendo assim, o contexto familiar nem sempre fornecerá o suporte necessário a essas pessoas. Em alguns casos, a própria família pode causar diminuição da autoestima, causar estresse e ser uma representação negativa (USHIE; JEGEDE, 2012).

Alguns relatos de participantes confirmam que o meio familiar pode sim, outrora, influenciar para a negatividade do tratamento de modo que alguns familiares não se preocupam com a tomada de medicação, bem como com a nutrição da pessoa e acabam pelo afastamento e isolamento social do indivíduo nessa condição (USHIE; JEGEDE, 2012). Assim, aspectos culturais podem estar envolvidos nesta visão negativa da família frente à doença e ao enfermo, desta forma, há necessidade de esclarecimentos e empoderamento⁵ da família para superar a presença do estigma.

Estudo com análise na relação da dimensão do enfoque familiar e pessoas com tuberculose revelou a necessidade do apoio familiar como aspecto que afeta a adesão ao tratamento, destacando a importância da família para o êxito terapêutico (SÁ *et al.*, 2012). Portanto, a inclusão do familiar no tratamento é ação importante e que deve ser considerada em todos os casos.

Os serviços de saúde ao considerarem a dimensão do enfoque familiar, tendem a reforçar o compromisso de envolver os familiares, tornando-os ativos e partícipes no cuidado a um dos seus. Entretanto, o preconceito que a própria pessoa com tuberculose imprime a si destaca-se, pois a leva a afastar-se dos familiares e da sociedade (SÁ *et al.*, 2012).

De modo geral, ao mesmo tempo em que a família confere proteção no sentido de cuidar seu familiar enfermo, de não lhe segregar do meio social e tampouco ocultar a tuberculose, ela também pode estar presente para a

⁵Compreende-se como um processo de emancipação dos sujeitos, pautado pela autonomia, protagonismo e responsabilização, em busca de redução das iniquidades sociais (VALE *et al.*, 2018).

permanência do estigma, que muitas vezes não é intencional, mas está associado a crenças e valores. Ainda, a preocupação da família sobre a discriminação que afeta o familiar, falar sobre a doença na comunidade e serviços de saúde é desafiador e complexo, pois pode impedir de ter apoio e acolhimento nas relações sociais (SÁ *et al.*, 2012).

A falta de suporte familiar, apoio e cuidados para com a criança dificultam o enfrentamento da enfermidade, pois a família ao se deparar com uma condição crônica de saúde necessita se adaptar e se reorganizar de modo a atender às necessidades da criança, visto que vivenciar a doença significa o enfrentamento do coletivo, do grupo familiar e de todas as relações que envolvem a tuberculose. Neste caso, as limitações e dificuldades já estão postas e, todos, família e crianças, são afetados pelo quadro da enfermidade (SÁ *et al.*, 2012).

A categoria apresentada contextualizou sobre o tema do cuidado familiar, criança e tuberculose, com achados de estudos que demonstraram a importância do cuidado conferido pela família para o enfrentamento da doença, adesão ao tratamento, cuidados diários como alimentação e tomada do medicamento, idas aos serviços de saúde, entre outros. No entanto, as pesquisas também sinalizaram para a presença do estigma e discriminação no próprio núcleo familiar, gerando sentimentos negativos de tristeza, medo, culpa, segregação e temor.

3.3 A ABORDAGEM DA ENFERMAGEM À CRIANÇA COM TUBERCULOSE

A atuação do enfermeiro no âmbito da assistência à tuberculose ocorre em diferentes níveis de atenção, sob orientação das diretrizes curriculares do curso de enfermagem, instituídas na resolução nº 3 do Conselho Nacional de Educação. O enfermeiro deve ter conhecimentos e habilidades, adquiridos durante sua formação, que o possibilite atender as necessidades de saúde da população, com ênfase no Sistema Único de Saúde, assegurando a integralidade da atenção e a qualidade e humanização do atendimento (BARRÊTO *et al.*, 2013).

Portanto, é importante que esse profissional amplie seus atos de cuidar da criança com tuberculose para além da clínica, tratamento e controle da doença, mas que avance na compreensão da subjetividade e singularidade envolvidas no processo de cuidar pautado, sobretudo, na integralidade do cuidado. Considera-se, ainda, a necessidade de cuidar também da família e incluí-la no processo de

adoecimento, como baluarte para que a criança consiga realizar o tratamento e atingir a cura (BARRÊTO *et al.*, 2013).

Independentemente do nível de atenção na atuação do enfermeiro, seja no âmbito hospitalar ou na atenção primária, ele será um dos membros da equipe de saúde que terá a importante responsabilidade em efetivar o cuidado relacionado à criança com tuberculose. Além disso, irá gerenciar as ações de controle da enfermidade, acompanhar os casos, compreender a complexidade envolvida nesse processo para então exercer o ato de cuidar (BARRÊTO *et al.*, 2013).

Entender a forma como os enfermeiros estão prestando o cuidado às pessoas/crianças com tuberculose faz refletir acerca de sua formação. Estudo cujo objetivo foi analisar a relação entre a formação do enfermeiro e as ações direcionadas a gestão do cuidado à tuberculose revelou uma prática mecanicista e tarefaira, centrada na visão biomédica (BARRÊTO *et al.*, 2013).

Tais ações são fundamentais para que se possa atingir o controle da doença, mas podem apresentar-se limitadas quando o olhar do profissional se encontra pautado exclusivamente em concepções biomédicas e curativas do cuidado, o que reflete, algumas vezes, ao tipo de experiência vivenciada no âmbito da graduação. Em contrapartida, não foram identificadas nas falas ações mais ampliadas que favorecesse a construção de autonomia e ao desenvolvimento de habilidades pessoais tão importantes na luta contra a tuberculose.

Ressalta-se que, apenas um enfermeiro, relacionou ações educativas como atividade que favorece a detecção precoce de casos suspeitos de tuberculose (BARRÊTO *et al.*, 2013). As ações de educação em saúde constituem-se em uma atividade essencial para que a comunidade reconheça a sintomatologia da tuberculose, principalmente para favorecer a ruptura de medos e preconceitos da população acerca da enfermidade.

O mesmo estudo demonstrou a utilização do tratamento diretamente observado (TDO) por alguns enfermeiros, minoria, como estratégia para acompanhamento do doente de tuberculose, no entanto referiram a visita do agente comunitário de saúde para averiguar a tomada da medicação (BARRÊTO *et al.*, 2013). Neste caso, observa-se a ausência ou ineficiência da formação do enfermeiro em uma política mais ampla que a simples verificação da tomada dos remédios.

Espera-se que o processo de cuidar seja integral e valorize todas as dimensões (social, econômica, cultural, entre outras) para atingir as necessidades

de saúde dos envolvidos. Para tanto, é necessário que na formação do enfermeiro o enfoque não seja somente sobre o conhecimento clínico e biológico, é fundamental a visão ampliada para a prevenção e compreensão sobre o adoecimento como experiência singular, que irá determinar a adesão ao tratamento da tuberculose.

Pesquisa cujo objetivo foi avaliar a efetividade de um programa educativo para melhorar o conhecimento de famílias sobre a tuberculose infantil destacou que o método informativo virtual utilizado pelos enfermeiros foi mais eficaz que a estratégia educativa tradicional para aprimorar o conhecimento da tuberculose infantil em mães (AVILA; ESCOLAR; ESTRADA, 2016). Os profissionais de enfermagem assumem o compromisso de educar famílias e cuidadores para que tenham conhecimento e habilidades relacionadas às práticas de cuidado e identificação precoce de sinais de alerta da tuberculose.

Os resultados da pesquisa impactam na perspectiva de reajustar programas educacionais comunitários, utilizando método inovador para o compartilhamento de conhecimento e ideias que levem a resultados positivos (AVILA; ESCOLAR; ESTRADA, 2016). Sendo assim, o enfermeiro se destacou como líder na utilização deste componente de informação virtual, o qual contribuiu significativamente na educação em saúde relacionada às principais práticas de prevenção da tuberculose e identificação precoce dos sinais e sintomas da doença (AVILA; ESCOLAR; ESTRADA, 2016).

Articular estratégias que foquem a prevenção de uma doença que implica cada vez mais desafios sociais e de saúde, como é o caso da tuberculose infantil, alude a participação ativa de todos os atores e setores sociais e de saúde. Portanto, o enfermeiro desempenha importante papel na capacitação e aprimoramento sobre conhecimento e habilidades relacionados às práticas de cuidado para o desenvolvimento infantil, favorecendo a melhoria do modo de vida e ambiente das crianças, que reduz o impacto de doenças prevalentes durante a infância nas áreas mais vulneráveis (AVILA; ESCOLAR; ESTRADA, 2016).

O cuidado à pessoa com tuberculose na Estratégia de Saúde da Família foi revelado por meio das falas que destacaram a liderança das ações de cuidado pela enfermeira, sendo a profissional que mais realiza ações junto à pessoa com tuberculose, fato que concorre para o fortalecimento das relações de vínculo (SÁ *et al.*, 2012). Nessa perspectiva, foram identificados benefícios na relação de cuidado quando a atenção é centrada em um profissional de saúde.

Outro estudo, cujo objetivo foi compreender o nível do conhecimento dos profissionais enfermeiros da Atenção Básica (AB) sobre a prevenção e o tratamento da tuberculose pulmonar aponta resultados semelhantes no sentido de que o conhecimento dos profissionais sobre a tuberculose foi satisfatório (SANTOS; DUTRA; FERREIRA, 2015). Quanto às ações de cuidado citaram o atendimento imediato para um paciente sintomático respiratório, sabiam sobre os sinais e sintomas, forma de transmissão, medidas de precaução, tratamento diretamente observado e condições relevantes para o sucesso do tratamento e evidências para a alta.

Como ações de cuidado à tuberculose as enfermeiras realizaram a identificação dos sintomáticos respiratórios, solicitação de baciloscopia para diagnóstico, realização de consulta de enfermagem, tratamento supervisionado e atividades de notificação (SÁ *et al.*, 2012). Ainda, revelaram que a atuação das equipes de saúde da família no cuidado se dá mediante abordagem multiprofissional.

A abordagem da enfermagem à tuberculose perpassa o controle da doença, envolve também o enfoque na família e a orientação para comunidade. Estudo demonstrou escore satisfatório no enfoque à família, dessa forma, os profissionais consideraram importante a participação da família no plano de cuidados, visto que é nela que a pessoa com tuberculose encontra forças e apoio para sua reabilitação e terapêutica (CECILIO; HIGARASHI; MARCON, 2015).

Os elementos fragilizadores: rotatividade dos profissionais, retaguarda laboratorial, falta de incentivos para os doentes e ações educativas incipientes interferem no controle da doença (SÁ *et al.*, 2012). Além disso, a abordagem profissional não fez menção às necessidades singulares de cada ser humano que buscou o serviço de saúde, sem levar em consideração suas condições sociais, seu estilo de vida, suas possibilidades econômicas, seu contexto familiar (SÁ *et al.*, 2012).

Pesquisa converge com dados relacionados ao cuidado da pessoa com tuberculose no qual houve um efetivo compromisso ético-profissional, institucional-político e social das enfermeiras, que ocorreu de maneira simultânea, entrelaçando-se nas ações de saúde realizadas por elas (CAVALCANTE; SILVA, 2016). Estas envolveram fazer o bem, responsabilizar-se pelo restabelecimento de saúde da pessoa, respeitar a pessoa e seu contexto de vida e suas decisões, marcar

consultas em outro serviço. As enfermeiras, também, realizavam busca das pessoas que não compareciam para as consultas ou para buscarem os medicamentos, entre outros.

Evidenciaram-se escores insatisfatórios quanto à dimensão orientação para a comunidade, ações educativas não acontecem com a frequência e regularidade necessárias (CECILIO; HIGARASHI; MARCON, 2015). Além disso, a variável “entrega do pote de exame de escarro aos comunicantes” foi classificada como satisfatória, pois se configurou numa ação que todos realizavam.

Outras ações de cuidado como empenho para controlar a transmissão da doença na família, o respeito ao direito da pessoa de ser assistida por um sistema de saúde, a preocupação com os indicadores epidemiológicos da doença e com mudanças que vêm ocorrendo no perfil das pessoas acometidas; e o empenho para reinserir a pessoa nos espaços sociais que a mesma frequentava antes de adoecer foram citados no processo de trabalho do enfermeiro (CAVALCANTE; SILVA, 2016). Revelou-se que as enfermeiras sempre estavam esclarecendo e orientando quanto à doença, tratamento, cuidados necessários e às formas de enfrentar e viver com a doença até sua cura.

Destarte, conhecer como os enfermeiros avaliam as necessidades de melhoria nas ações de controle da tuberculose permitirá saber, por exemplo, que estas não são isoladas e nem limitadas a um contexto específico. Portanto, é importante repensar as práticas de cuidado ofertadas que resultem na implementação de estratégias capazes de favorecer o enfoque na família e a orientação para a comunidade (CECILIO; HIGARASHI; MARCON, 2015).

É importante comentar que além dos cuidados diretos de enfermagem haja uma parceira onde se inclua a valorização da família no processo de cuidar para o alcance da cura e o retorno da vida anterior à doença (CAVALCANTE; SILVA, 2016). Nesse sentido, o estabelecimento do vínculo com o acolhimento é capaz de impactar positivamente para a adesão do tratamento.

A enfermagem destaca-se na condução do Tratamento Diretamente Observado (TDO), por sua atuação com liderança, humanização e compromisso, bem como pelas ações desenvolvidas de educação em saúde (SOUZA *et al.*, 2014). O enfermeiro tem a habilidade de se aproximar ao contexto de vida de doentes e famílias com caso de tuberculose, desenvolvendo ações múltiplas e acolhedoras, ele

é evidenciado como educador em saúde, líder na equipe de saúde da família e capaz de produzir vínculo afetivo com o usuário.

Os avanços nas ações de controle da tuberculose permitem que profissionais enfermeiros possam melhor desempenhar a assistência à população infantil. A incidência de tuberculose infantil em municípios do estado de São Paulo diminuiu após a implantação do Programa Nacional de Controle de Tuberculose (PNCT), colocado na agenda de políticas públicas do Brasil, também pelo fortalecimento na atenção básica, por meio do acesso ao diagnóstico e ao tratamento, o que gera uma repercussão pela ação de enfermeiros e demais profissionais de saúde sobre as ações de controle da doença (VENÂNCIO; TUAN; NASCIMENTO, 2015).

Estudo sobre as percepções de pais quanto à atuação dos profissionais de saúde frente à tuberculose, destacou que as enfermeiras foram citadas pelo apoio oferecido à família durante todo o tratamento, por atenderem as crianças com humanização; além disso, elogiaram o tratamento e atenção conferidos por estas profissionais (LIMA, 2016). Ainda, os dados apontaram que alguns responsáveis comentaram inclusive que as crianças gostavam de ir para as consultas por serem bem atendidas pelas enfermeiras (LIMA, 2016).

Os familiares explanaram sobre a importância das orientações que receberam para fazer o tratamento corretamente, o apoio recebido nos momentos difíceis do tratamento e a presença da enfermeira nas visitas domiciliares (LIMA, 2016). As atividades de prevenção e promoção para a saúde fazem parte do papel do enfermeiro, ele deve investir em atividades como visitas domiciliares, palestras, grupos de apoio e aconselhamento.

É preciso dar incentivo e intensificar as ações promovidas no início do tratamento, para garantir que não haja o abandono e a consequente resistência às drogas, tendo que recomeçar o tratamento desde o início com fármacos. Nesta pesquisa foi possível perceber a relação de vínculo da enfermeira com as crianças e famílias que influenciaram para a adesão ao tratamento (LIMA, 2016).

A enfermagem apresenta como cerne de trabalho o cuidado ao ser humano, de modo individual ou coletivamente. Sendo assim, o trabalho da enfermeira, no acompanhamento à pessoa com tuberculose, deve contemplar principalmente duas dimensões: a gerencial, que se relaciona ao planejamento, à organização e à avaliação de serviço, englobando o gerenciamento dos recursos humanos e a integração entre os programas; e a assistencial, ligada à organização e à realização

das ações do cuidado diretamente envolvidas no tratamento com o TDO e os registros utilizados (SHUHAMA et al., 2017).

Estudo sobre a abordagem de enfermeiras junto às pessoas com tuberculose demonstrou a atuação assistencial pautada em ações como visitas, orientações gerais, ações educativas, acompanhamento do tratamento, consultas, pedido de medicamentos, preenchimento de ficha social para o recebimento de cesta básica, solicitação de exames, dentre outras (RÊGO *et al.*, 2015). Assim, é notório entre os profissionais que a enfermeira é um agente participativo e decisivo nas ações de organização do cuidado em tuberculose.

No que tange a abordagem à tuberculose, destaca-se a visita domiciliar como um espaço de promoção da saúde e construção de vínculos entre os sujeitos envolvidos no processo. Desse modo, se a equipe de saúde consegue efetivar a humanização do cuidado, por meio da escuta solidária, a partir da identificação das necessidades do doente, este se torna mais receptivo à equipe que o acompanha e à terapêutica proposta. Evita-se, assim, o abandono, a ocorrência de multirresistência e facilita-se a quebra da cadeia de transmissão (CLEMENTINO; MIRANDA, 2015).

Entende-se a importância da atuação de equipe multiprofissional para suprir as necessidades e complexidades que envolvem o processo de cuidar no âmbito da tuberculose. Neste sentido, a pesquisa evidenciou uma sobrecarga de funções do profissional de enfermagem, embora ele sendo referência para o paciente e relevante no processo de trabalho na AB, também pode ser acometido por múltiplas tarefas que podem desencadear em esgotamento físico e mental (RÊGO *et al.*, 2015).

Algumas pessoas com tuberculose demonstraram a necessidade de obter mais suportes por parte dos profissionais de saúde (CLEMENTINO; MIRANDA, 2015). A educação em saúde pode ser oferecida nos diversos espaços, inclusive no domicílio, neste caso, a família e doente tem a oportunidade de ampliar a compreensão do problema e refletir a respeito da intervenção sobre a realidade em que vive, privilegiando a promoção da autonomia.

As enfermeiras responderam que os registros de tuberculose são realizados principalmente por elas, e que a forma mais utilizada é por meio de um livro de acompanhamento dos casos da doença (RÊGO *et al.*, 2015). Ressalta-se a atuação do enfermeiro como profissional responsável por grande parte dos registros e,

consequentemente, pela maior parte da assistência prestada às pessoas com tuberculose.

Estas profissionais demonstraram discordâncias quanto à realização do TDO relacionadas à sua importância, periodicidade e profissional responsável pelo acompanhamento da tomada de medicação. Mencionaram que o TDO é realizado três vezes na semana, mas também apresentaram noções equivocadas, quando relataram que não há necessidade de os profissionais supervisionarem a tomada da medicação (RÊGO *et al.*, 2015).

A pesquisa apontou que há um distanciamento dos profissionais de saúde da estratégia saúde da família do seu papel de educador, visto que a frequência de suas atividades educativas não condiz com a demanda apresentada pelos doentes de tuberculose (CLEMENTINO; MIRANDA, 2015). Este achado representa um sinal de alerta para que profissionais, sobretudo enfermeiros, possam desempenhar essa importante forma de cuidar que envolve a promoção da saúde.

A abordagem da enfermagem à criança com tuberculose é o cuidado, caracterizado como o cerne da profissão, que envolve desde a promoção à saúde, prevenção da doença e seus agravos até a reabilitação. No entanto, o cuidado é ampliado às famílias que também cuidam das crianças, que necessitam de orientações, esclarecimentos e de educação em saúde.

4 REFERENCIAL TEÓRICO

O referencial teórico escolhido para alicerçar esta tese foi o da Teoria das Representações Sociais (RS). Os fundamentos das representações sociais se alicerçaram na psicologia, mais especificamente na psicologia social, por meio da teorização proposta pelo Psicólogo Social romeno, Serge Moscovici.

A noção de representação social, aqui entendida, foi introduzida por Serge Moscovici em 1961, em um estudo sobre a representação social da psicanálise intitulado *La Psychanalyse, sonImage et son Publique*. Tal concepção refere-se que os fenômenos coletivos não podiam ser explicados olhando apenas o indivíduo, porque eram produtos do meio social, da comunidade ou de um grupo (MOSCOVICI, 2015).

O autor baseia-se no conceito das “representações coletivas” de Durkheim e acreditando que o Modelo de sociedade utilizado se mostrava muito tradicional e ao mesmo tempo estático e inapropriado para as sociedades modernas e dinâmicas. Serge Moscovici realizou um estudo sobre as representações sociais e a psicanálise, originando a RS, esta, não tinha o intuito de anular ou desmerecer as Representações Coletivas (RC) de Durkheim, mas sim, servir como outro instrumento para analisar os fenômenos por meio de outra abordagem (MOSCOVICI, 2015).

Moscovici iniciou preservando o conceito de representação e substituiu o conceito de “coletivo”, das RC devido ao seu caráter mais estático e positivista pelo termo “social”. Para o autor “...o que eu proponho é considerar como um fenômeno o que antes era visto como um conceito” (MOSCOVICI, 2015, p. 45).

O que motivou Moscovici a desenvolver as RS dentro de uma metodologia científica foram suas divergências com as outras teorias que não buscavam explicações em outras dimensões da realidade. Este fato se deve a utilização da psicologia social em utilizá-las no âmbito do seu campo de objeto e estudo, relação entre indivíduo e sociedade. A RS passou a ter maior aceitação nos anos 80 quando se popularizou o seu uso em vários estudos. Durante este período ela passou por reformulações, adaptações, críticas e análises por vários pesquisadores (FERREIRA, 2016).

As RS são sempre um produto da interação e comunicação e elas tomam sua forma e configuração específicas em qualquer momento, como consequência do

equilíbrio específico desses processos de influência social. As representações sociais são entidades quase tangíveis. Elas circulam, se entrecruzam e se cristalizam continuamente, por meio duma palavra, dum gesto, ou duma reunião, em nosso mundo cotidiano (MOSCOVICI, 2015).

Para a realização de uma pesquisa por meio das RS, é importante que se conheça as condições e o contexto em que os sujeitos se encontram por meio de uma análise contextual aprofundada. Apenas por meio do conhecimento do sujeito como um todo é que se torna possível explicar os fenômenos a partir de uma perspectiva coletiva, sem abandonar a sua individualidade pessoal (MOSCOVICI, 2015).

A RS também pode ser conhecida como a “teoria do senso comum”, por basear-se nas construções sociais do cotidiano, produzindo conhecimento, porém, cabe ressaltar que: não é todo conhecimento que pode ser considerado RS, mas somente aquele que faz parte da vida cotidiana das pessoas, por meio do senso comum, que é elaborado socialmente e que funciona no sentido de interpretar, pensar e agir sobre a realidade (MOSCOVICI, 2015).

O conhecimento do senso comum é socialmente compartilhado e elaborado a partir de um conteúdo simbólico e prático, contribuindo para a construção da realidade de um conjunto social. O termo RS deveria ser reservado ao conhecimento particular, que tem por função exclusiva a elaboração de comportamentos e a comunicação entre os indivíduos no quadro da vida cotidiana (MOSCOVICI, 2015).

A natureza das RS é convencional e prescritiva. Convencional ao enquadrar os acontecimentos, os objetos e as pessoas em determinadas categorias, gradualmente transformando-os em modelos de determinados tipos, diferentes de outros e partilhado por um grupo de pessoas. Todos os novos elementos juntam-se a esse modelo e sintetizam-se nele, “mesmo quando uma pessoa ou objeto não se adequa exatamente ao modelo, nós o forçamos a assumir determinada forma, entrar em determinada categoria, na realidade, a se tornar idêntico aos outros, sob pena de não ser compreendido, nem decodificado” (MOSCOVICI, 2015, p. 34).

As RS são impostas sobre o ser humano; são transmitidas de geração em geração, alterando-se no decorrer do tempo. Sendo assim, não se pode dizer que são cópias da realidade. Não é nem uma instância intermediária que transporta o objeto para perto/dentro do espaço cognitivo, mas um processo que torna conceito e percepção intercambiáveis (FERREIRA, 2016).

As RS que se tem de algo, nem sempre estão relacionadas com a maneira, segundo Moscovici (2013), pelo fato delas serem impostas e transmitidas sobre as pessoas. Portanto, as RS são o produto de uma sequência completa de elaborações e mudanças que ocorrem no decurso do tempo e ao longo de sucessivas gerações (MOSCOVICI, 2015).

Conforme Jodelet (2017), a RS deve estudar o indivíduo na sua completude e integralidade por meio dos elementos afetivos, mentais e sociais, integrando linguagem, comunicação, relações sociais e a realidade material e social. Como conceito, se estabelece como um conhecimento prático e partilhado socialmente que designa uma forma de pensamento social, tendo como função, compreender e dominar o ambiente (JODELET, 2017).

Para Moscovici (2015), a representação envolve uma modalidade de conhecimento particular que circula no dia a dia, e que tem como função a elaboração de comportamentos e a comunicação entre indivíduos, criando informações e familiarizando-os com coisas e situações consideradas estranhas de acordo com a informação e formação cultural. Na RS, o ser humano constitui-se como um sujeito ativo na sociedade, salientando-se na comunicação, na interação e nas relações pessoais que produz no seu cotidiano, sendo que as construções mentais são elaboradas a partir do real, objetivando a interpretação e reelaboração desse próprio real. Essa construção é realizada pelo sujeito por meio de dois processos centrais de formação das RS: a ancoragem e a objetivação.

A ancoragem, nas RS permite ao sujeito dar significado ao objeto que se apresenta a sua compreensão, dando sentido para este objeto, podendo relacioná-lo com algum referencial de sua memória, onde o objeto será classificado. A ancoragem transforma algo estranho em familiar de modo a fazer com que este objeto tenha sentido, classificação e nome diferindo dos demais objetos inexistentes, inclassificáveis ou sem nome (MOSCOVICI, 2015). Conforme Moscovici (2015, p. 61) “nós experimentamos uma resistência, um distanciamento, quando não somos capazes de avaliar algo, de descrevê-lo a nós mesmos ou a outras pessoas”.

A objetivação por sua vez tem a função de transformar algo abstrato em algo reconhecível, por meio de duas funções: naturalização, trazendo elementos da realidade que têm sentido; e a classificação, porque permitem fazer escolhas entre sistemas de categorias, regras de conduta e separação entre seres e atributos. Ela também agrega a ideia não familiaridade com a realidade, tornando-se a verdadeira

essência da realidade, sendo percebida como um universo meramente intelectual e remoto, após torna-se física e acessível. Objetivar “é descobrir a qualidade icônica de uma ideia, ou ser impreciso; é reproduzir um conceito em uma imagem. Comparar é já representar, encher o que está naturalmente vazio, com substância” (MOSCOVICI, 2015, p. 71).

Na sociedade, há uma combinação de conhecimentos circulantes a partir do consenso do grupo, de seus valores e crenças anteriores acerca de um objeto social. Uma representação é constituída de um conjunto de informações, de crenças, de opiniões e de atitudes de um dado objeto social. Estes elementos se dispõem de forma organizada em um núcleo central. A função deste núcleo é determinar a natureza do objeto e os tipos de relações que o grupo mantém com este objeto e o sistema de valores e normas sociais que constituem o meio ambiente ideológico do momento e do grupo (FERREIRA, 2016).

O núcleo central de uma RS assume duas funções fundamentais: função geradora; que é o elemento pelo qual se cria, ou se transforma, o significado dos outros constitutivos da representação. E é por meio dele que os outros elementos ganham um sentido, um valor e função organizadora que é o núcleo central que determina a natureza dos elos, unindo entre si os elementos da representação. Nesse sentido, o núcleo é o elemento unificador e estabilizador da representação (FERREIRA, 2016).

O núcleo tem a propriedade da estabilidade, é o elemento mais estável e resistente à mudança, assegurando a continuidade das RS. Toda a modificação do núcleo central provoca uma transformação completa da representação, a qual permite o estudo comparativo das representações (FERREIRA, 2016).

Em torno do núcleo central e como seu complemento indispensável se organiza os elementos periféricos que constituem a interface entre a realidade concreta e o sistema central, por isso são mais acessíveis, mais vivos e mais concretos (FERREIRA, 2016). Esses elementos possuem três funções primordiais: função de concretização, que possibilita a elaboração das representações sociais e sua utilização em termos concretos, compreensíveis e transmissíveis; função de regulação, que constitui o aspecto móvel e evolutivo das representações e função de defesa, a qual age como um elemento de defesa do núcleo central. Assim, em caso de transformações da representação, estas acontecerão primeiramente nos

elementos periféricos, pois é neles que poderão aparecer e ser toleradas contradições.

A RS tornou-se pertinente ao embasamento desta tese, pois pode auxiliar no desvelamento da representação que os familiares cuidadores atribuíram ao cuidado da criança com tuberculose mostrando como estes têm vivenciado o processo de adoecimento que é sentido singularmente por cada um. Por fim, compreenderam-se os processos de ancoragem e objetivação dessas famílias, despontando as formas de cuidado na construção destas representações.

O conhecimento dessas representações possibilitará o aperfeiçoamento do cuidado familiar à criança, tendo em vista que a enfermagem, a partir do conhecimento produzido por esta tese, poderá contribuir para a qualificação da assistência prestada às crianças e suas famílias, ampliando a orientação do cuidado extensivo à família. Para os programas e políticas de saúde o produto é mostrar que ainda são necessários avanços na perspectiva do diagnóstico e tratamento da tuberculose infantil, bem como pensar os determinantes sociais em saúde relacionados ao processo de adoecimento por tuberculose.

5 METODOLOGIA

A seguir serão apresentadas as etapas que foram utilizadas para operacionalizar este estudo.

5.1 TIPO DE ESTUDO

Realizou-se uma pesquisa descritiva, de abordagem qualitativa, embasada nas Representações Sociais de Serge Moscovici (2015). Para Minayo (2017), a pesquisa qualitativa trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes. Ela permite que o autor se envolva diretamente na situação e possibilita observar os agentes no seu cotidiano, convivendo e interagindo socialmente com estes.

5.2 LOCAL DE REALIZAÇÃO

O estudo foi realizado no primeiro semestre de 2019 em municípios da 3ª Coordenadoria Regional de Saúde (CRS). Essa Coordenadoria atende 22 municípios: Amaral Ferrador, Arroio do Padre, Arroio Grande, Canguçu, Capão do Leão, Cerrito, Chuí, Cristal, Herval, Jaguarão, Morro Redondo, Pedras Altas, Pedro Osório, Pelotas, Pinheiro Machado, Piratini, Rio Grande, Santa Vitória do Palmar, Santana da Boa Vista, São José do Norte, São Lourenço do Sul e Turuçu, que juntos apresentam população estimada de 845.135 pessoas de acordo com o Censo de 2010 (PELOTAS, 2020). Os municípios eleitos para a realização do estudo foram aqueles que tiverem casos de crianças em tratamento para tuberculose pulmonar ou que realizaram tratamento nos últimos cinco anos, de acordo com as informações fornecidas pela 3ª CRS.

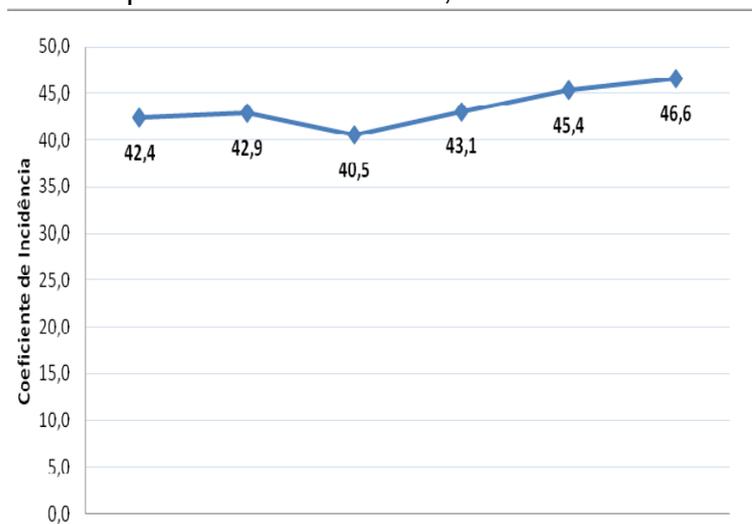
No ano de 2019, foram notificados 5224 casos novos de tuberculose no Rio Grande do Sul (RS), com 7529 casos no total. O coeficiente de incidência foi próximo a 45,4 casos por 100 mil habitantes em 2018. Os percentuais de cura e abandono de tuberculose no RS estão descritos abaixo, para o ano de 2018. A OMS preconiza que são necessários 85% de cura e 5% de abandono para a redução de incidência em um território. No Brasil, o percentual de cura em 2018 para casos

novos de tuberculose pulmonar, com confirmação laboratorial, foi de 57,2%, enquanto o abandono foi de 12,9% (Rio Grande do Sul, 2020).

O percentual de coinfeção TB/HIV foi de 16,1% no ano 2018 e de 14,5% no ano 2019 (Dados do SINAN Estadual, próximos, para este indicador, do dado nacional, de 13,9% de coinfeção). No Brasil a taxa média de coinfeção TB/HIV é de 8,4%, no ano de 2019 (Rio Grande do Sul, 2020).

As taxas de cura de tuberculose estão entre as menores do Brasil (em 2018, a taxa foi de 57, 23%; valores preliminares, porém que colocam o Estado entre o penúltimo e o antepenúltimo colocado em cura). No RS, o coeficiente de mortalidade, tendo tuberculose como causa básica, foram de 2,38 óbitos por 100 mil habitantes no ano de 2017 e, 2,64 no ano de 2018. Isso corresponde a 269 óbitos em 2017 e 299 óbitos em 2018. Comparado ao Brasil, há um coeficiente de mortalidade de tuberculose um pouco acima da média nacional (2,2) (Rio Grande do Sul, 2020).

Figura 2 - Coeficientes de Incidência de Casos Novos de Tuberculose no RS, por 100 mil habitantes, 2014 a 2019.



Fonte: Rio Grande do Sul (2020).

Figura 3 - Coeficiente de Incidência de Tuberculose: Rio Grande do Sul comparado aos demais Estados, 2019.



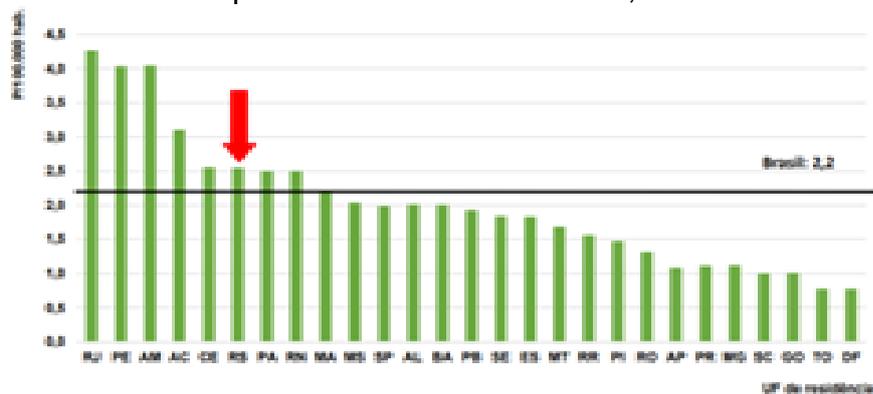
Fonte: Rio Grande do Sul (2020).

Figura 4 - Coeficiente de Mortalidade por Tuberculose como causa básica, RS, 2014 a 2018.



Fonte: Rio Grande do Sul (2020).

Figura 5 - Coeficiente de Mortalidade por Tuberculose no Rio Grande do Sul comparado aos demais estados, 2018



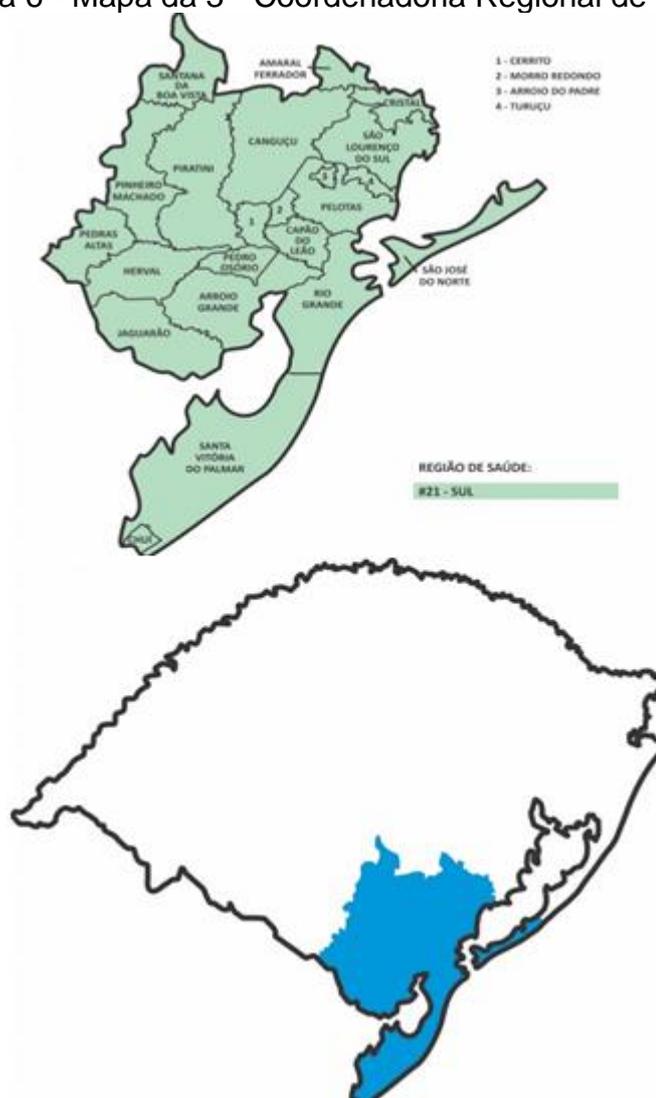
Fonte: SIM/MS (BOL).
**Dados provisionais

Fonte: Rio Grande do Sul (2020).

A partir deste panorama que mostra a permanência da doença em níveis elevados de incidência, de abandono e baixas taxas de cura evidencia-se o maior

risco de transmissibilidade para pessoas próximas, especialmente para as crianças, que corresponderam ao número de 70 casos diagnosticados em 2015, na faixa etária de 0 a 9 anos (RIO GRANDE DO SUL, 2016).

Figura 6 - Mapa da 3ª Coordenadoria Regional de Saúde



Fonte: Rio Grande do Sul (2019).

Destaca-se que os Municípios de Referência da 3ª CRS são Pelotas e Rio Grande, estes considerados prioritários para o enfrentamento da tuberculose, pois a carga da doença em termos de taxa de incidência é maior (PELOTAS, 2018). O Rio Grande do Sul possui 15 municípios prioritários: Alvorada, Cachoeirinha, Canoas, Gravataí, Guaíba, Novo Hamburgo, Pelotas, Porto Alegre, Rio Grande, Santa Cruz do Sul, Santa Maria, São Leopoldo, Sapucaia do Sul, Uruguaiiana e Viamão. Em 2014, esses municípios foram responsáveis por 64% dos casos novos de

tuberculose do Rio Grande do Sul (3118 dos 4885 casos novos diagnosticados), bem como por 80% dos abandonos de tratamento (567 dos 710 abandonos registrados no Estado) (RIO GRANDE DO SUL, 2016).

Figura 7 - 3ª CRS – Região de Saúde: Municípios de Referência: Pelotas, Rio Grande

3ª CRS – Região de Saúde 21
Municípios de Referência: Pelotas, Rio Grande

1. Percentual de Cura Tuberculose Pulmonar com Confirmação Laboratorial					
Região Residência	2010	2011	2012	2013	2014
21 Sul	79,8%	73,9%	79,5%	75,3%	67,6%

*Preliminar. Meta para este indicador: 75% (Ministério da Saúde); 85% (OMS).

2. Percentual de Testagem Anti-HIV em Casos Novos de Tuberculose						
Região Residência	2010	2011	2012	2013	2014	2015
21 Sul	69,6%	74,3%	76,3%	87,7%	80,5%	80,9%

*Preliminar. Meta para este indicador: 85%

3. Percentual de Abandono de Tuberculose Pulmonar com Confirmação Laboratorial					
Região Residência	2010	2011	2012	2013	2014
21 Sul	11,0%	12,2%	9,1%	16,8%	16,4%

*Preliminar. Meta para este indicador: 5%

4. Coinfecção HIV, Casos Novos de Tuberculose, 2014			
Região Residência	Positivo	Total	% TB/HIV
21 Sul	78	420	18,6%

5. % Culturas de Escarro Realizadas em Casos de Retratamento, 2014			
Região Residência	Soma Cultura	Total Retrat	%Cultura
21 Sul	38	137	27,7%



Fonte: Rio Grande do Sul (2016).

Vale destacar que na análise das Coordenadorias Regionais de Saúde/Regiões de Saúde, é importante observar as regiões que possuem resultados que fogem ao padrão em relação à média dos resultados, num primeiro momento. Nesses locais que estão fora do padrão, ainda que possam ser locais com um menor número de diagnósticos de tuberculose pulmonar, pode haver subnotificação no sentido da ausência de registro no sistema de informação ou mesmo o não preenchimento da ficha de notificação por parte do profissional que faz o diagnóstico da tuberculose pulmonar (PELOTAS, 2016).

5.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Participaram do estudo 13 familiares cuidadores, de crianças em tratamento para tuberculose pulmonar ou que realizaram tratamento nos últimos cinco anos residentes em algum dos 22 municípios atendidos na Região de Saúde da 3ª Coordenadoria Regional de Saúde. Os familiares cuidadores são pessoas que assistem e cuidam de um familiar com algum tipo de doença, deficiência ou incapacidade, o que impede o desenvolvimento normal das suas atividades diárias e das suas relações sociais, passando a sua vida a organizar-se em torno do cuidado ao familiar doente (Ferré-Grau *et al.*, 2008)

A amostragem foi intencional a partir dos seguintes critérios de inclusão: ser o principal familiar cuidador que permanecesse mais tempo com a criança e ter 18 anos ou mais. Foram excluídos do estudo os familiares cuidadores que não realizavam cuidados diretos com a criança.

É válido ressaltar que a pesquisadora recebeu da 3ª CRS uma planilha tabulada sobre os possíveis casos de tuberculose infantil, na qual envolveram 28 casos de tuberculose, com oito casos de tuberculose no adulto, três registros equivocados (data de nascimento, números de telefones e endereços errados, com isso, impossibilitou-se a localização dos familiares cuidadores), quatro casos na forma extrapulmonar da doença e duas famílias não aceitaram participar da pesquisa pela exposição em falar sobre uma doença estigmatizada, totalizando assim a amostra de familiares cuidadores.

5.4 PROCEDIMENTOS PARA A COLETA DOS DADOS

A coleta de dados foi realizada por meio de entrevista semiestruturada que ocorreu de forma individual a partir de um roteiro guia contendo perguntas abertas e fechadas, a fim de obter uma melhor compreensão da realidade, relativa ao fenômeno em estudo (APÊNDICE A). Foi operacionalizada por meio de um roteiro com perguntas relacionadas às representações sociais dos familiares cuidadores acerca do cuidado que prestam à criança com tuberculose pulmonar e a forma como esse cuidado influencia na adesão da criança ao tratamento e na sua cura.

Entrevista, tomada no sentido amplo de comunicação verbal, e no sentido restrito de coleta de informações sobre determinado tema científico, é a estratégia mais usada no campo da pesquisa qualitativa. Ela tem o objetivo de construir informações pertinentes para um objeto de pesquisa, sendo abordado pelo entrevistador (MINAYO, 2017).

Após contato presencial com a gestão da 3ª CRS sobre o desenvolvimento desta tese, com o foco de investigação da tuberculose infantil englobando os 22 municípios da Região de Saúde pesquisada. Buscou-se, então, obter informações sobre o panorama de casos existentes (o levantamento das crianças em tratamento para tuberculose pulmonar ou que realizaram tratamento nos últimos cinco anos).

Posteriormente, foi recebido pela pesquisadora, via e-mail, uma planilha com as informações atualizadas por meio do próprio sistema de informação da 3ª CRS para então começar os procedimentos que envolveram a coleta de dados. É importante salientar o recebimento de autorização do responsável pela Área técnica da Secretaria Estadual da Saúde, da anuência do responsável pelo Setor na 3ª CRS e da aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa para dar início a coleta dos dados.

Mediante as informações de telefone e endereço das famílias, fornecidas pela 3ª CRS, foi realizado o contato telefônico para convidá-las a participar do estudo. As entrevistas foram realizadas unicamente pela pesquisadora do estudo no primeiro semestre de 2019, tendo como escolha de local para realização a preferência do familiar pelo seu próprio domicílio. Para a operacionalização da coleta de dados foi feito previamente o contato presencial com as Unidades Básicas de Saúde (UBS) de cada município do estudo, para que um Agente Comunitário de Saúde (ACS) pudesse acompanhar a pesquisadora durante a coleta de dados. As entrevistas foram gravadas em áudio e transcritas para posterior análise.

Ressalta-se que o acompanhamento do ACS não ocorreu em todas as entrevistas, tendo em vista que algumas UBS estavam com afastamento deste profissional e, outras, por se traterem de unidades tradicionais de saúde, não dispunham do ACS. Além do mais, o acompanhamento se deu somente para levar a pesquisadora até os domicílios, portanto, o ACS não ficou presente durante a entrevista e, dessa forma, não houve influência para a participação dos familiares cuidadores.

Quanto à transcrição dos dados, todas as entrevistas foram gravadas em áudio e, posteriormente, transcritas pessoalmente pela pesquisadora de modo

artesanal, valorizando este momento genuinamente interpretativo (FARÍAS e MONTERO, 2005). Foram utilizadas algumas regras para transcrever como ter realizado a transcrição logo após cada entrevista, em arquivo Word, fonte Times New Roman, tamanho 12, entrelinhas com espaço simples; com a utilização de colunas distribuídas à direita para nomear o Entrevistador com a letra “E” e, à esquerda, para o entrevistado com o número correspondente à entrevista, por exemplo, “1”, em caso de frase ou fragmento da entrevista suprimido empregou-se o seguinte símbolo: [...]; não foram inseridos ruídos durante a entrevista, como: conversas paralelas, tosse, rádio ligado, entre outros. Ainda, na distribuição de colunas, incluiu-se ao lado da coluna da entrevista, outra coluna para apontamentos do comportamento não verbal ou tom emocional do entrevistado, do contexto e observações da pesquisadora.

5.5 TIPO DE ANÁLISE DE DADOS E SUA OPERACIONALIZAÇÃO

Os dados coletados foram analisados e apresentados por intermédio do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) proposto por Lefèvre e Lefèvre (2009), como um modo de resgatar as representações sociais, preservando suas dimensões individual e coletiva articuladas. Na forma de DSC as RS ficam próximas das opiniões como elas de fato são praticadas por coletividades de atores sociais (LEFEVRE; LEFEVRE, 2014).

Esta técnica consiste na elaboração do discurso-síntese a partir de fragmentos dos discursos de sentido semelhante, de acordo com uma sistematização e padronização. Permitirá, ainda, conhecer os pensamentos, representações, crenças e valores de uma coletividade sobre o tema da tuberculose, a partir da utilização de métodos científicos. Dessa forma, para que o pensamento coletivo possa se autoexpressar por meio da pesquisa empírica, faz-se necessária a constituição de um sujeito portador desse discurso coletivo: um sujeito coletivo (LEFEVRE; LEFEVRE, 2014).

A técnica tem sua operacionalização a partir da extração de cada um dos depoimentos para as Ideias Centrais ou Ancoragens e as suas correspondentes Expressões Chave; com as Ideias Centrais/Ancoragens e Expressões Chave semelhantes compõe-se um ou vários discursos síntese que são os Discursos do Sujeito Coletivo (LEFEVRE; LEFEVRE, 2014).

As expressões chave (ECH) são pedaços, trechos do discurso, que devem ser destacados pela pesquisadora e que revelam a essência do conteúdo do discurso ou a teoria subjacente (LEFEVRE; LEFEVRE, 2014).

A Ideia Central (IC) é um nome ou expressão linguística que revela, descreve e nomeia, da maneira mais sintética e precisa possível, o(s) sentido (s) presentes em cada uma das respostas analisadas e de cada conjunto homogêneo de ECH, que vai dar nascimento, posteriormente, ao Discurso do Sujeito Coletivo (LEFEVRE; LEFEVRE, 2014).

Algumas ECH remetem não apenas a uma IC correspondente, mas também e explicitamente a uma afirmação que se denomina Ancoragem (AC) que é a expressão de uma dada teoria ou ideologia que o autor do discurso professa e que está embutida no seu discurso como se fosse uma afirmação qualquer (LEFEVRE; LEFEVRE, 2014).

O DSC é um discurso-síntese redigido na primeira pessoa do singular, a partir de trechos de discursos individuais. Devem aparecer em itálico para indicar que se trata de uma fala ou de um depoimento coletivo. O DSC é uma técnica de processamento de dados com vistas à obtenção do pensamento coletivo. Ele apresenta como resultado um painel de discursos de sujeitos coletivos, justamente para sugerir uma *pessoa coletiva* falando como se fosse um sujeito individual de discurso (LEFÈVRE; LEFÈVRE; MARQUES, 2009).

Na construção do DSC, devem-se considerar os seguintes princípios: coerência e posicionamento próprio. A coerência significa a agregação de pedaços isolados de depoimentos para formar um todo discursivo coerente, em que cada uma das partes se reconheça enquanto constituinte desse todo, e o todo seja constituído por essas partes e o posicionamento próprio, no qual cada discurso deve sempre expressar um posicionamento próprio, distinto, original, específico sobre o tema que está sendo pesquisado (LEFEVRE; LEFEVRE, 2014).

Ao construir-se o DSC é necessário utilizar como critérios de análise dos discursos individuais a diferença/antagonismo ou a complementaridade. Quando se trata de discursos diferentes, a apresentação deles, em separado, é obrigatória. Quando se trata de discursos complementares, a apresentação dos discursos depende do/a pesquisador/a querer resultados mais detalhados ou mais genéricos. Há discursos que não são iguais, mas que não constituem cadeias argumentativas inconciliáveis, então, podem ser reunidos sem provocar contradição ou incoerência;

pode-se, também, separá-los quando se quer realçar matrizes de posicionamento (LEFEVRE; LEFEVRE, 2014).

Para fazer com que o discurso coletivo pareça individual, devem-se ‘limpar’ as particularidades dos pedaços selecionados de um relato de modo que apresentem uma estrutura sequencial clara e coerente que possa ser atribuída ao coletivo. “Para a construção do DSC, é preciso aproveitar todas as ‘peças’, isto é, todas as ideias presentes nos depoimentos para que a figura não fique incompleta; entre as ‘peças’ repetidas ou muito semelhantes, escolhe-se apenas um exemplar” (MARINHO, 2015).

Após a análise da totalidade dos depoimentos encontrou-se as ideias centrais que subsidiaram a construção de vários DSCs. Cada DSC foi uma faceta da representação social do conjunto dos sujeitos investigados em relação ao tema investigado. Os conjuntos dos discursos coletivos construídos neste estudo expressaram a influência do conhecimento do senso comum acerca da tuberculose sobre o cuidado familiar à criança com tuberculose pulmonar.

5.6 ASPECTOS ÉTICOS

Foram respeitados os princípios éticos da pesquisa envolvendo seres humanos, conforme a Resolução 510/2016 (BRASIL, 2012). Solicitou-se a autorização do responsável pela Área técnica da Secretaria Estadual da Saúde do Rio Grande do Sul e da anuência do responsável pelo Setor/Serviço na 3ª CRS em Pelotas/RS para a realização do estudo (ANEXO A). O projeto de pesquisa foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde da Universidade Federal do Rio Grande (CEPAS/ FURG) (ANEXO B), após o parecer favorável deste comitê sob o número (CEPAS 162/2019) e Certificado de Apresentação de Apreciação Ética (CAAE): 94574218.2.0000.5324, iniciou-se a coleta dos dados, mediante orientação acerca dos objetivos e metodologia do estudo e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B).

As falas dos participantes foram identificadas pela letra F (Familiar) seguida do número da entrevista, com vistas a garantir o seu anonimato. Os participantes foram devidamente informados do objetivo do estudo, justificativa, metodologia, benefícios e riscos esperados e formas de divulgação dos resultados do estudo.

Solicitou-se o seu consentimento para a divulgação dos dados de forma anônima. Os familiares de crianças com tuberculose pulmonar puderam negar-se a participar do estudo, o que inviabilizaria sua realização. No entanto, foram orientados de que sua participação é livre e voluntária. Foram deixados à vontade para comunicarem à pesquisadora verbalmente sua desistência em participar da pesquisa em qualquer de suas etapas, pessoalmente, por telefone ou carta.

A pesquisadora responsabilizou-se por todos os procedimentos envolvidos na pesquisa, tendo o compromisso com o anonimato dos participantes e assumindo a responsabilidade com o cumprimento integral da Resolução 510/16, que rege as pesquisas com seres humanos.

5.7 DOCUMENTOS DO COMITÊ DE ÉTICA

5.7.1 Análise crítica dos riscos e benefícios

5.7.1.1 Riscos

A participação no estudo poderia gerar desconforto e constrangimentos. Em caso de constrangimentos decorrentes dos questionamentos realizados se disponibilizou amparo da equipe multiprofissional das Unidades Básicas de Saúde para oferta de apoio emocional e esclarecimentos.

5.7.1.2 Benefícios

O estudo possibilitou aos familiares participantes refletirem acerca de suas vivências no cuidado à criança com tuberculose pulmonar, assim como sobre a compreensão das experiências e forneceu conhecimentos que qualifiquem o cuidado realizado por eles. Além disso, esperou-se que o conhecimento produzido, neste estudo, trouxesse subsídios para a enfermagem prestar um cuidado de melhor qualidade aos familiares e crianças com tuberculose pulmonar.

5.7.1.3 Explicitação das responsabilidades dos pesquisadores

As pesquisadoras responsabilizaram-se por todos os procedimentos envolvidos na pesquisa, com o compromisso relacionado ao anonimato dos participantes. Assumimos a responsabilidade com o cumprimento integral da resolução 466/12 que rege as pesquisas com seres humanos.

5.7.1.4 Explicitação de critérios para suspender ou encerrar a pesquisa

A suspensão da pesquisa aconteceria frente à recusa dos participantes. Cada participante foi deixado à vontade para comunicar as pesquisadoras verbalmente sua desistência ou não concordância com a realização da pesquisa em qualquer de suas etapas, pessoalmente ou por telefone ou carta.

5.7.1.5 Demonstrativo da existência de infraestrutura necessária ao desenvolvimento da pesquisa

Os recursos disponíveis da Escola de Enfermagem, Unidades Básicas de Saúde e Serviços de Referência ao atendimento de pessoas com tuberculose puderam garantir a infraestrutura necessária para a operacionalização da pesquisa, quando de preferência dos familiares para as situações que eventualmente se apresentassem.

5.7.1.6 Declaração de que os resultados da pesquisa serão tornados públicos

Ao término deste estudo, foram divulgados os resultados da pesquisa por meio de artigos publicados em revistas e participações em eventos na forma de relatório, pôster e tema livre. Comprometemo-nos a utilizar os materiais e dados coletados exclusivamente para os fins previstos no protocolo e a publicar os resultados sejam eles favoráveis ou não. Declaramos, ainda, que não há conflitos de interesses entre o/a (os/as) pesquisador/a (es/as) e participantes da pesquisa. Aceitamos as responsabilidades pela condução científica do projeto em questão.

5.7.1.7 Declaração sobre o uso e destinação do material e/ou dados coletados

Declaramos que durante a realização da pesquisa os dados (gravações, consentimentos) ficarão sob a confiança das pesquisadoras para poderem realizar a análise dos dados. Após, eles serão arquivados em caixa lacrada por cinco anos para que se assegure a validade do estudo. Serão guardadas na Escola de Enfermagem em local sigiloso sob a responsabilidade da professora orientadora.

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A seguir, será apresentada a caracterização dos participantes do estudo e as categorias geradas a partir da análise dos dados:

6.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO

Participaram do estudo 13 familiares cuidadores de crianças com tuberculose pulmonar (Tabela 1) residentes nos 22 municípios da 3^a CRS, predominando as mães como cuidadoras principais, destas, uma avó foi a cuidadora. Quanto ao sexo variou entre 29 a 61 anos com predomínio da faixa dos 29 anos. Três eram separadas, uma solteira, uma viúva, oito casadas. 11 mães apresentaram ensino fundamental. Quanto à profissão, duas, referiram trabalhar como acompanhante, uma, como motogirl e vigilante, seis eram do lar, uma serviços gerais, uma pensionista, uma servidora pública, uma cuidadora. A renda familiar constitui-se por sete mães que apresentaram renda maior que um salário mínimo, quatro com um salário-mínimo, uma menor que um salário-mínimo e uma com mais de cinco salários-mínimos.

Tabela 1 - Distribuição dos familiares cuidadores segundo sexo, parentesco, idade, estado civil, escolaridade, profissão e renda. Rio Grande/RS, 2020.

Tabela 1 Caregiver characteristics (N=13)	
Características	Valor
Feminino, No (%)	13 (100)
Parentesco, No. (%)	
Mãe	12 (92.30)
Avó	1 (7.70)
Idade (SD)	37 (8.7)
Estado civil, No. (%)	
Separada	3 (23.07)
Solteira	1 (7.70)
Divorciada	1 (7.70)
Casada	8 (61.53)
Escolaridade, No. (%)	
Ensino Fundamental Incompleto	10 ()
Ensino Médio Completo	2 ()
Ensino Superior Completo	1 ()
Profissão, No. (%)	
Acompanhante	2 (15.35)
Motogirl	1 (7.70)
Do lar	6 (46.15)
Serviços gerais	1 (7.70)
Pensionista	1 (7.70)
Funcionária Pública	1 (7.70)
Cuidadora	1 (7.70)

Renda familiar, No. (%)	
maior que um salário-mínimo	7 (53.84)
igual a salário-mínimo	4 (30.76)
menor que um salário-mínimo	1 (7.70)
mais que cinco salários- mínimos	1 (7.70)

Fonte: Elaborado pela autora (2020).

6.2 REPRESENTAÇÕES SOCIAIS SOBRE A FORMA DE CONTÁGIO DA CRIANÇA COM TUBERCULOSE

As RS sobre a forma de contágio da criança para os familiares cuidadores representam a transmissão da doença pela convivência dela com um adulto diagnosticado com tuberculose pulmonar, geralmente os próprios pais ou algum familiar próximo (avós, cunhado, tio), porém alguns não souberam precisar como a criança adquiriu. Outros familiares, contudo, tiveram a RS do contágio da tuberculose do pai, da mãe ou outro familiar adulto associada ao consumo de drogas, alcoolismo, má alimentação e imunidade baixa. Ressalta-se ainda, que neste âmbito das RS do contágio, os familiares cuidadores relataram que a maioria das crianças foram vacinadas com a BCG ainda no hospital, exceto um recém-nascido prematuro que não havia atingido o peso necessário para a vacinação, porém fez após a alta hospitalar.

Ideia Central 1: As crianças adquiriram a tuberculose por contato direto com os pais e familiares próximos diagnosticados com tuberculose pulmonar.

Expressões-chave:

Do pai! Em três meses que o pai dele estava fazendo o tratamento. Ele (filho) apareceu com os sintomas (A1).

Foi tudo através do nosso contato porque eu (mãe) estava com a tuberculose. Eu adoeci e fui para o hospital. Chegando lá eles constataram que era tuberculose e eu fiz o tratamento (A2).

Ele adquiriu a tuberculose do pai. O pai dele tinha e estava fazendo tratamento (A3).

A mãe dela tinha tuberculose (A4).

Eu acho que ele adquiriu a tuberculose na época em que a gente viajava muito. Toda semana a gente ia para a minha irmã e meu pai morava com ela. Meu pai tem tuberculose (A5).

Teve um cunhado meu que morava na peça dos fundos onde eu morava. Anos que ele teve tuberculose. Ele era doente, vivia na rua. Não sei se de repente ela pegou dele (A6).

Como eu já tinha tido a tuberculose eu já sabia mais ou menos os sintomas. Eu comecei o meu tratamento em setembro, o meu foi de nove meses, quer dizer, então nós fomos juntas até março quando o dela terminou e o meu terminou agora esse mês. (A11)

Acho que ela pegou da tia que estava tratando a tuberculose há dois meses. (A12)

Eu tive tuberculose e passei pra ele. (A13)

DSC 1: *Foi tudo através do nosso contato [...] do pai! O pai dele tinha e estava em tratamento. A mãe dela tinha tuberculose. Eu estava com a tuberculose e fiz o tratamento. Meu pai tem tuberculose. Teve um cunhado meu há anos que teve tuberculose. Não sei se de repente ela pegou dele. Ele (criança) apareceu com os sintomas. Como eu já tinha tido a tuberculose eu já sabia mais ou menos os sintomas. Eu comecei o meu tratamento em setembro, o meu foi de nove meses, quer dizer, então nós fomos juntas até março quando o dela terminou e o meu terminou agora esse mês. Acho que ela pegou da tia que estava tratando a tuberculose há dois meses. Eu tive tuberculose e passei pra ele.*

Ideia Central 2: Alguns familiares cuidadores tiveram dúvidas sobre a forma com que a criança adquiriu a doença, associando o contágio ao fato dela já estar adoecida por outra condição como pneumonia e derrame pleural. Ainda, relacionaram a possibilidade da transmissão advinda do meio de convivência da criança, como o ambiente hospitalar durante sua internação, escolar e pela condição mais insalubre da própria casa.

Expressões-chave:

Eu não sei mesmo, ela pegou não sei de quem, que eu saiba não teve contato (A7).

Eu fiquei na dúvida, não fiquei sabendo como ele pegou. Na época eu soube que na escola dele a monitora teve tuberculose e a gente não ficou sabendo, não sabe se foi dela ou do ar. O meu irmão também teve, então a gente ficou nessa, entre o meu irmão e ela (A8).

Nunca ninguém admitiu, mas para mim foi no hospital, porque ela nasceu prematura, com baixo peso e ficou internada na Unidade de Tratamento

Intensivo Neonatal (UTI) por 15 dias e em seguida que ela veio para a casa e já começaram a aparecer os problemas respiratórios. (A9)

Ele teve uma pneumonia que não foi curada, não foi manifestada e acabou dando a tuberculose. Teve derrame pleural, tirou três litros de água do pulmão, então eu acho isso que causou a tuberculose. (A10)

Na época quando ela ficou doente nós estávamos de obra em casa e minha mãe veio morar junto, ela teve que sair do quarto e dá para a vó, até eu achei que foi por causa disso, como ela estava dormindo no chão, podia até ser isso, mas eu acho que ela já estava. (A11)

DSC 2: *Eu não sei mesmo, ela pegou não sei de quem, que eu saiba não teve contato, não fiquei sabendo como ele pegou. Na escola dele a monitora teve tuberculose e o meu irmão também teve. Nunca ninguém admitiu, mas para mim foi no hospital, porque ela nasceu prematura, com baixo peso e ficou internada na UTI neonatal por 15 dias e em seguida que ela veio para a casa já começaram a aparecer os problemas respiratórios. Teve uma pneumonia, um derrame pleural, tirou três litros de água do pulmão, então eu acho isso que causou a tuberculose. Quando ela ficou doente nós estávamos de obra em casa e minha mãe veio morar junto, ela teve que sair do quarto e dá para a avó, até eu achei que foi por causa disso, como ela estava dormindo no chão, podia até ser isso, mas eu acho que ela já estava.*

Ideia Central 3: O contágio da criança também significou para os familiares cuidadores o convívio dela com um familiar diagnosticado de tuberculose pulmonar como algo que contribuiu para as crianças adquirirem a doença, tendo em vista o compartilhamento do lar, de hábitos (dormir junto com a criança), costumes, atividades e visitas aos familiares.

Expressões-chave:

Só que eu já estava separada dele (pai) e ele veio para cá e nós colocamos ele no quarto do meu filho (A1).

Ele era pequenino, a gente come alguma coisa e dá para ele e dormia junto comigo, na mesma cama (A2).

Os médicos resolveram fazer os exames nele e aí constataram que ele também tinha por causa da convivência (A3).

Todos nós tivemos contato com ela, eu nunca separei nada. (A4)

Meu pai tem tuberculose. A gente se via seguido porque ele morava aqui no bairro. (A5)

Não sei se de repente a peça que meu cunhado morava ficou fechada e não sei se foi disso que ela pegou (A6).

A gente dormia junto, todos os dias ela pedia para deitar comigo na cama. (A12)

DSC 3: *Ele dormia junto comigo, na mesma cama. Eu comia alguma coisa e dava para ele. Ele tinha tuberculose por causa da convivência comigo. Todos nós tivemos contato com ela, eu nunca separei nada. A gente se via seguido porque ele morava aqui no bairro. A peça que meu cunhado morava ficou fechada e não sei se foi disso. Os médicos resolveram fazer os exames nele e aí constataram que ele também tinha por causa da convivência. A gente dormia junto, todos os dias ela pedia para deitar comigo na cama.*

Ideia Central 4: Os familiares cuidadores associaram o contágio à dependência química do pai, mãe e avô da criança, assim como o abandono do tratamento representaram a potencialização para a transmissão da doença. Neste caso, o uso de drogas lícitas e ilícitas contribuiu para a falta de adesão ao tratamento.

Expressões-chave:

Do pai, porque assim, o pai dele, 12 anos atrás tinha adquirido por causa da cachaça (alcoolismo). Ele tinha tido tuberculose e tomava cachaça. Não se alimentava, não tinha quase apetite (A1).

A minha filha era usuária de drogas (crack), não fazia o tratamento para tuberculose. Não cuidava da minha neta (A4).

Meu pai tem tuberculose. Ele fez o tratamento, mas não terminou porque ele bebe e não quis parar de tomar cachaça para fazer o tratamento (A5).

Eu tive problemas com drogas, não me tratava direito, acho que passou a doença pra ele (A13).

DSC 4: *Do pai, ele era usuário de drogas, tinha pego por causa da cachaça. Ele tinha tido tuberculose e tomava cachaça. A minha filha era usuária de drogas e não fazia o tratamento para a tuberculose. Meu pai ele bebe. Ele fez o tratamento, mas não terminou porque não quis parar de tomar cachaça para fazer o tratamento.*

Eu tive problemas com drogas, não me tratava direito, acho que passou a doença pra ele.

Ideia Central 5: Todas as crianças com tuberculose foram vacinadas com a vacina BCG para a prevenção das formas graves de tuberculose, porém uma das mães mencionou que a criança prematura só fez a vacina após sair do hospital.

Expressões-chave:

Foi vacinado! (A1)

Aquela vacina ele fez sim. (A2)

Sim. Essa vacina ele tem. (A3)

Foi. Eu dei tudo quanto é vacina nela. Foi tudo direitinho. (A4)

Fez sim, fez a vacina no hospital. (A5)

Sim, ela fez a vacina. (A6)

Foi, foi sim. (A7)

Foi, ele tem todas as vacinas em dia. (A8)

Depois que ela saiu do hospital ela tomou a BCG, como ela ficou internada e era muito pequenina, prematura, fez posteriormente. (A9)

Sim, ele já saiu do hospital com a vacina. (A10)

Sim, fez. Na época dela já saía do hospital com a BCG. (A11)

Fez a vacina sim. (A12)

Essa ele fez. (A13)

DSC 5: *Foi vacinado, foi sim! Fez sim. Essa vacina ele tem. Eu dei tudo quanto é vacina nele. Foi tudo direitinho. Fez a vacina no hospital. Sim, ele já saiu do hospital com a vacina. Sim, fez. Na época dela já saía do hospital com a BCG.*

Em relação à RS da forma de contágio da criança com tuberculose os familiares cuidadores atribuíram o contágio pela convivência de um adulto diagnosticado com tuberculose no mesmo ambiente. Neste caso, as mães foram as

principais cuidadoras das crianças e algumas delas já estavam adoecidas por tuberculose pulmonar.

Estudo realizado em Taiwan destacou achados que mostram o maior risco para desenvolver a tuberculose em crianças contatos de casos de índice feminino (CHAN *et al.*, 2014). A proximidade com o caso índice, que geralmente são os pais, muito provavelmente a mãe, a avó, ou os cuidadores importantes da criança influenciam para o seu risco de adoecimento, haja vista que compartilham o mesmo lar e, muitas vezes, a cama.

Estes achados se correlacionam com a presente pesquisa, pois os familiares cuidadores tiveram a RS do contágio associada ao fato de dormir com a criança e coabitar a mesma casa, sendo que alguns já apresentavam diagnóstico de tuberculose pulmonar, constituindo-se como fonte de transmissão para a criança. A maior convivência e até mesmo o relacionamento parental pode explicar o risco significativamente maior de desenvolver a tuberculose na criança cujos casos índices são mulheres (CHAN *et al.*, 2014).

Moscovici (2013) aponta justamente que a RS tem sua origem a partir da interação, comportamento e comunicação entre os indivíduos no quadro da vida cotidiana. Neste estudo a RS atribuída pelas mães sobre o contágio da criança é o conhecimento particular delas que impacta no cuidado, pois é elaborado no dia a dia, envolve comportamentos e a comunicação delas com outras pessoas, criando informações acerca desta nova realidade.

Estudo realizado em Portugal apresentou um caso clínico de uma criança de dois anos com diagnóstico de tuberculose pulmonar, confirmado a partir da história prévia de contato com um tio avô materno diagnosticado com tuberculose pulmonar em fase contagiosa/bacilífera (SILVA *et al.*, 2013). Vale ressaltar que o tio avô mantinha contato diário com a família (não coabitava, mas faziam as principais refeições em conjunto). Dessa forma, a tuberculose geralmente atinge as crianças por meio do contato com pessoas bacilíferas, sendo por isso considerada um excelente indicador de alerta para a suspeita da tuberculose infantil (SILVA *et al.*, 2013).

Outra pesquisa demonstrou um relato de caso de uma menina de dez anos assintomática e diagnosticada com tuberculose pulmonar. Após investigação de contatos na família, descobriu-se também o diagnóstico positivo para a doença em sua irmã de dois anos e sua mãe grávida de 37 anos. Portanto, o diagnóstico de

tuberculose pode indicar um evento sentinela, sugerindo um possível caso de fonte não diagnosticada ou não tratada, que geralmente é um membro adulto da família (JOHN *et al.*, 2018).

Os familiares cuidadores e as crianças estão inseridos num cotidiano em que há múltiplas interações, influências de um meio e o diálogo entre eles, configurando-se na influência do meio social. Assim, essas RS circulam, se entrecruzam e se cristalizam continuamente, por meio de uma palavra, de um gesto, ou de uma convivência, em nosso mundo cotidiano (MOSCOVICI, 2013).

Editorial sobre a trajetória da tuberculose infantil e suas perspectivas futuras destaca que investigar a relação do adoecimento da criança a um caso fonte contribui para o diagnóstico oportuno e a eficácia do tratamento (STARKE, 2017a). Sendo assim, este estudo mostrou que a RS dos familiares cuidadores acerca do contágio da criança foi relacionada à convivência parental ou de um familiar próximo com tuberculose ativa.

Tendo em vista essa casuística, a OMS recomenda que as crianças residentes com uma pessoa apresentando tuberculose potencialmente contagiosa sejam avaliadas (STARKE, 2017b). Nesta pesquisa os familiares cuidadores representaram o contágio do filho ao fato deles próprios estarem acometidos pela tuberculose, com a proximidade de convívio e o compartilhamento do mesmo ambiente potencial para a transmissão da doença à criança.

O ambiente e a interação que ocorre nele influenciaram no adoecimento das crianças e o contágio aconteceu em razão deste meio, da circulação de pais e familiares também com tuberculose pulmonar. Assim, se estabelece como um conhecimento prático e partilhado socialmente tendo como função, compreender e dominar o ambiente que designa uma forma de conhecimento específico, o saber do senso comum, cujos conteúdos manifestam a operação de processos generativos e funcionais socialmente caracterizados (MOSCOVICI, 2013).

Estudo sobre a taxa de incidência de tuberculose em crianças de 0 a 14 anos nos municípios do estado de São Paulo mostrou o panorama da tuberculose na infância associado à infecção recente promovida por contato com adulto bacilífero. Portanto, recomenda-se que as ações de controle foquem no diagnóstico e tratamento precoce da tuberculose do adulto, caso contrário, não se reduzirá a tuberculose infantil (VENÂNCIO; TUAN; NASCIMENTO, 2015).

O referido estudo aponta a relação estreita do número de casos de tuberculose nas crianças relacionados com a prevalência da doença no adulto, o que reflete a continuidade da cadeia de transmissão. Este contexto conjectura que a doença no âmbito infantil precisa ser considerada como um evento sentinela, com vistas à investigação na comunidade, pois há o alerta de uma infecção recente devido ao contato com um adulto bacilífero (VENÂNCIO; TUAN; NASCIMENTO, 2015).

Pesquisa cujo objetivo foi estimar a carga da tuberculose infantil nos 22 países com alta carga da doença utilizou um modelo matemático para avaliar a prevalência de tuberculose em crianças expostas nos domicílios com adulto bacilífero. Sendo assim, a previsão do modelo é que cerca de 500.000 casos de tuberculose ocorreram em menores de 15 anos nos 22 países em 2010 (DODD *et al.*; 2014). Ainda, os resultados do estudo apontam que o modelo previu a mediana do número de crianças residentes na mesma casa que um adulto com tuberculose. Estimou que cerca de 15 milhões de crianças compartilhavam o mesmo domicílio e aproximadamente 53 milhões delas foram infectadas com *Mycobacterium tuberculosis* (MTB) nos referidos países (DODD *et al.*, 2014).

Estimativas previram que cerca de 7,6 milhões de crianças menores de 15 anos foram infectadas com MTB em 2010 e 650.000 desenvolveram a tuberculose. Prevê-se que a Índia responda por 27% da carga total de tuberculose pediátrica nos 22 países, sendo a proporção prevista de carga da doença em crianças para cada país correlacionada com a incidência variando entre 4% e 21% (DODD *et al.*, 2014).

Guia sobre a tuberculose infantil produzido pela OMS corrobora com os achados já citados em que a maioria dos casos de tuberculose na infância ocorre nas crianças por meio de um contato conhecido diagnosticado com tuberculose, frequentemente um dos pais ou um familiar próximo (WHO, 2016a). É importante ressaltar que isso pode trazer como consequência o adoecimento da criança por tuberculose pulmonar e até mesmo sua morte se não receber o tratamento adequado.

Este guia que busca “zero mortes por tuberculose infantil” demonstra a necessidade de programar mais estudos que incluam a investigação de contatos, que é universalmente recomendada. Este tipo de ação que consiste na detecção sistemática das crianças que são contatos de pessoas diagnosticadas com

tuberculose e a instituição do tratamento preventivo de crianças menores de cinco anos são atuações chaves acerca do controle da tuberculose infantil (WHO, 2016b).

É importante refletir acerca do fato de crianças evoluírem para a forma de tuberculose ativa após exposição do agregado familiar com a tuberculose bacilífera. Frente a isso, estudo confirmou dados que apontam para uma realidade em ascensão na qual a população infantil está adoecendo a partir da exposição doméstica ao MTB (DODD *et al.*, 2014).

A criança apresenta maior probabilidade de infectar-se mediante exposição a um contato de pessoa com tuberculose pulmonar e baciloscopia positiva. No entanto, a transmissão também pode ocorrer de pessoas com tuberculose pulmonar apresentando baciloscopia negativa e cultura positiva (WHO, 2016a).

Crianças com infecção latente de tuberculose (ILTB) em relação aos adultos apresentam maiores chances de progressão para a forma ativa da doença (RITZ; CURTIS, 2014). Por este motivo, elas podem facilmente contrair a doença do cuidador devido à relação estreita entre ambos. Destaca-se que a permanência maior da criança acontece no ambiente familiar onde ela geralmente adquire a doença.

Neste contexto, abalizam-se ações que priorizem prevenir a tuberculose nas crianças como a triagem de crianças que compartilham uma casa com um adulto diagnosticado de tuberculose, consolidando-se em um rastreamento efetivo de contato domiciliar e a realização de terapia preventiva. Provavelmente essas medidas reduziram substancialmente o número de crianças que desenvolvem a doença e poderiam ter um efeito substancial sobre esses casos futuros evitáveis (DODD *et al.*, 2014).

Pesquisa desenvolvida pelo Instituto Nacional de Pediatria da Cidade do México, com o objetivo de conhecer a situação real da tuberculose pulmonar na população de crianças, quanto ao seu diagnóstico e tratamento, demonstrou que o contato epidemiológico com a tuberculose foi registrado em 86 (98,9%) casos de tuberculose pulmonar, sendo identificados 36 (41,9%) casos positivos. Reafirma-se que os casos positivos resultaram do contato da criança com seu cuidador, representando 75 % deste número (SALDAÑA *et al.*, 2014).

Todos os familiares cuidadores deste estudo mencionaram que as crianças receberam a vacina BCG ainda no ambiente hospitalar, exceto uma recém-nascida pela prematuridade. No entanto, não apontaram a relação de proteção conferida

contra a tuberculose, ou o fato da criança ser vacinada e poder evitar as formas graves da doença. Embora não tenham se observado essas informações nos depoimentos, a vacina é indicada para prevenir as formas graves da tuberculose (miliar e meníngea) em crianças e deve ser feita ao completar o primeiro mês de vida ou no primeiro comparecimento à unidade de saúde, até os quatro anos, 11 meses e 29 dias (BRASIL, 2016).

A única vacina contra a tuberculose atualmente disponível é a BCG (bacilo de Calmette & Guérin) (YOU *et al.*, 2018). É obtido por atenuação do *Mycobacterium bovis*, apresentada em ampolas com múltiplas doses. A administração da vacina é intradérmica, no braço direito, na altura da inserção do músculo deltoide. Essa localização permite fácil verificação da existência de cicatriz que aparece geralmente a partir da terceira semana após a aplicação. Em alguns casos, essa cicatrizaç o é mais demorada, podendo prolongar-se até o quarto mês e, raramente, além do sexto mês (BRASIL, 2018).

N o h a recomenda o de revacinar crian as que foram vacinadas com BCG e que n o apresentem cicatriz vacinal independentemente do tempo transcorrido ap s a vacina o. Essa nova orienta o do Programa Nacional de Imuniza oes (PNI) segue a posi o tomada pela Organiza o Mundial de Sa de (OMS), em fevereiro de 2018, que aponta a aus ncia de cicatriz de BCG ap s a vacina o como um n o indicativo de aus ncia de prote o. Portanto, a revacina o n o traz benef cio adicional contra tuberculose ou hansen ase (BRASIL, 2018).

As crian as vacinadas podem apresentar como eventos adversos a forma o de abscesso e/ou ulcera o no local da aplica o e linfadenite regional.   contraindicada em casos de imunodefici ncia cong nita ou adquirida, incluindo crian as infectadas pelo HIV que apresentem sintomas da doen a e recomenda-se adiar a vacina o com BCG em rec m-nascidos com peso inferior a 2.000g e em presen a de afec oes dermatol gicas extensas em atividade (BRASIL, 2018).

  importante ressaltar que as epidemias de HIV/AIDS aumentaram a preval ncia global de tuberculose. Pela imunodefici ncia h  baixas c lulas T CD4 + e as crian as infectadas pelo HIV s o mais propensas a desenvolver doen a disseminada da BCG ap s a inocula o neonatal. Assim, a OMS recomendou que a vacina BCG, *Mycobacterium bovis* atenuada viva, n o fosse administrada em crian as com diagn stico de HIV positivo, que apresentam sinais cl nicos de doen a ou de imunodepress o pelo HIV (PANG *et al.*, 2016; BRASIL, 2018).

O Ministério da Saúde tem apontado ao longo da trajetória de vacina BCG resultados satisfatórios na aplicação em massa com o propósito de prevenir as formas graves da tuberculose, como a meningite tuberculose e a tuberculose miliar (forma disseminada). Embora, seja importante ressaltar que a vacina não oferece eficácia de 100% na prevenção da tuberculose pulmonar (BRASIL, 2018).

O país apresenta uma realidade na qual quase não são registradas as formas graves da doença, muito embora se observe a permanência e incidência da tuberculose pulmonar. Aponta-se como exemplo da importância da vacina o fato da Suécia que suspendeu a vacinação de rotina e gerou um aumento do número de casos de tuberculose em crianças (BRASIL, 2018).

Dados da OMS revelam que a BCG é capaz de prevenir mais de 40 mil casos anuais de meningite tuberculosa em países que apresentam altos índices de tuberculose, nos quais a vacina integra o programa de vacinação infantil. É importante analisar estes resultados associados à alta cobertura vacinal, razão pela qual é tão importante que toda criança receba a vacina BCG (BRASIL, 2018).

Estudo que utilizou um modelo matemático para estimar o número de mortes pediátricas por tuberculose evitadas pelos níveis usuais de cobertura da BCG estimou que um ano de vacinação global com uma cobertura de 90% evite 117.132 mortes durante os primeiros 15 anos de vida. Portanto, sem a BCG estimam-se que 11.713 mortes adicionais por tuberculose ocorreriam nos primeiros 15 anos de vida pela falta de oferta anual da vacina, representada por 10% (26 milhões de doses). Assim, a escassez de BCG impacta no aumento expressivo da mortalidade pediátrica por tuberculose (HARRIS; DODD; WHITE, 2016).

Pesquisa que utilizou abordagem de dois estudos caso-controle sobre a duração de proteção da vacina BCG em grupos de etnia negra (0-19 anos) elegíveis para a vacinação e o segundo com pessoas de etnia branca (10-29 anos). Apontou que a vacinação infantil com BCG em uma população de alto risco para tuberculose mostrou proteção de pelo menos 10 anos, enquanto na população menos exposta foi de pelo menos 20 anos (MANGTANI *et al.*, 2017).

Estudo de coorte retrospectivo de base populacional realizado na Noruega avaliou a eficácia da vacina em longo prazo em indivíduos com idade entre 12 e 50. A eficácia contra tuberculose pulmonar até nove anos foi de 67%, de 10-19 anos foi de 63%, 20-29 anos foi de 50% e 30-40 anos foi de 40%. Os resultados são

consistentes com a proteção BCG de longa duração, mas diminuindo a eficácia da vacina em longo prazo com o tempo (NGUIPDOP-DJOMO *et al.*, 2015).

Uma pesquisa desenvolvida na Groelândia que objetivou estimar o risco de tuberculose nas crianças menores de 15 anos antes e depois da implementação de intervenções para o controle da doença demonstrou que a incidência de tuberculose diminuiu após as intervenções nacionais de controle. Ainda, o risco da doença foi inversamente associado à vacinação com BCG (BIRCH *et al.*, 2014).

Estudo realizado também no mesmo país teve como objetivo usar a parada transitória na vacinação com BCG para avaliar o efeito desta na prevalência de infecção por MTB e incidência de tuberculose. A vacinação com a BCG reduziu as chances de contágio e a eficácia da vacina contra o MTB foi de 20%, ainda reduziu o risco de tuberculose, produzindo uma eficácia de 50% (MICHELSEN *et al.*, 2014).

A BCG foi removida do programa de vacinação da Groelândia em 1991, com isso, a tuberculose aumentou novamente, sobretudo, os casos de meningite tuberculosa em crianças pequenas com desfechos fatais. Assim, em 2000 o Programa Nacional de intervenção contra a tuberculose incluiu a formação de um grupo central em tuberculose para coordenar as intervenções nacionais (BIRCH *et al.*, 2014).

As intervenções nacionais focaram-se em diretrizes para diagnóstico, tratamento, rastreamento de contato, triagem anual para MTB em crianças em idade escolar, campanhas públicas e treinamento para profissionais de saúde. Além disso, uma enfermeira especialista em tuberculose foi recrutada para coordenação nacional e treinamento de pessoal (BIRCH *et al.*, 2014).

Uma revisão de literatura citou alguns estudos que apontaram o risco menor de ILTB em adultos com cicatriz BCG se comparado aos sem cicatriz, que eram contatos de crianças com tuberculose pulmonar. Achados de uma pesquisa destacaram o efeito protetor significativo da vacina BCG contra a infecção por MTB entre bebês, após um surto em uma creche no Reino Unido (PANG *et al.*, 2016).

Vale comentar sobre o histórico da Groelândia na década de 1950 no qual a população *Inuíte* apresentou as maiores taxas de incidência de tuberculose já observadas em todo o mundo, de 2.200 casos por 100.000 habitantes. Após 1954 instituiu-se um hospital com 211 leitos exclusivamente para o tratamento de pessoas com tuberculose, um navio especializado no atendimento à doença navegou pelo litoral, oferecendo exames de Raios-x e a BCG foi introduzida (BIRCH *et al.*, 2014).

Uma revisão sobre a situação atual de novas vacinas contra a tuberculose em crianças reafirma que a vacinação com BCG pode proteger as crianças dos tipos graves de tuberculose, como a meningite tuberculosa e a tuberculose miliar, enquanto sua eficácia contra a forma pulmonar pediátrica variou de nenhuma proteção a proteção muito alta. Ainda, os dados são limitados sobre a eficácia de proteção em crianças avaliadas por ensaios clínicos, sendo um exemplo a vacina MVA85A em teste (PANG *et al.*, 2016). Até o momento, nenhuma vacina demonstrou ser clinicamente mais segura e eficaz do que a vacina BCG. Portanto, antes que uma nova vacina seja desenvolvida com eficácia mais promissora, deve-se reconsiderar como usar melhor a BCG para maximizar sua eficácia em crianças.

Além disso, demonstrou que a vacina BCG preveniu estimados 73% das meningites tuberculosas e 77% das doenças miliares em crianças desde o nascimento até os cinco anos. Considerando o baixo custo de dois a três dólares por dose, a vacinação com BCG é uma intervenção altamente eficaz em termos de custo contra a tuberculose infantil (PANG *et al.*, 2016).

Em contrapartida, uma pesquisa alemã investigou o impacto da vacinação com BCG realizada na infância sobre a resposta imune sistêmica e pulmonar ao MTB em indivíduos adultos saudáveis, expostos a pacientes com baciloscopia positiva. Os resultados sugerem que a vacinação não tem efeito substancial sobre o sistema imune adaptativo com relação à proteção contra a infecção por MTB na vida adulta, sublinham a importância da análise de respostas imunes funcionais específicas de células pulmonares humanas para a avaliação de correlatos de imunidade em futuros ensaios de vacinas contra tuberculose (HERZMANN *et al.*, 2014).

As RS de como a criança adquiriu a tuberculose relacionaram-se por sua convivência com um adulto diagnosticado com tuberculose pulmonar, que foram os próprios pais ou familiares próximos. Alguns familiares cuidadores associaram o contágio ao diagnóstico de tuberculose do pai, da mãe ou outro familiar adulto relacionado ao consumo de drogas, alcoolismo, má alimentação e imunidade baixa e, outros, não souberam precisar a forma de transmissão.

6.3 REPRESENTAÇÕES SOCIAIS ACERCA DOS SINTOMAS APRESENTADOS PELA CRIANÇA

As RS acerca dos sintomas apresentados pela criança significaram para os familiares cuidadores a busca pelos serviços de saúde na rede pública e privada diante dos sintomas manifestados pelas crianças como febre, tosse, emagrecimento, falta de apetite, suor, cansaço, presença de caroços, hemoptise, dificuldade respiratória, sonolência e dor, com o propósito de sanar o problema. No entanto, alguns familiares, inicialmente, não relacionaram os sintomas da criança a alguma doença, pelo contrário, acharam ser habitual e que estavam associados à fase normal de crescimento da criança.

Ideia Central 1: A criança apresentou sintomas como febre, tosse, emagrecimento, falta de apetite, suor, cansaço, presença de caroços, hemoptise, dificuldade respiratória, sonolência e dor que serviram de alerta para o familiar cuidador desconfiar que algo não estava bem.

Expressões-chave:

Só o suor e a canseira. A magreza, eu já reparei num instante, porque decai muito a pessoa. Mas foram esses três sintomas. (A1)

Saiu uns caroços nela. (A4)

Ele tinha um caroço no pescoço, um carocinho menor que o meu mindinho. Ele se queixava de muita dor naquele caroço. (A5)

Era tosse e cansaço. Ela estava sempre cansada e começou a emagrecer. Começou a cuspir sangue e a tossir com sangue. Só dormia, andava cansada, não se alimentava, começou a piorar. (A6)

Porque ela começou com tosse, estava com febre bem alta, dor nas costas, falta de ar e não queria comer. Ela não podia nem respirar mais. (A7)

A febre, muita febre. Ele começou a ter febre e a emagrecer. Começou a emagrecer dia após dia e a não querer comer. (A8)

Febre, dificuldade de respiração, muita tosse, vômito, começou a não aceitar leite, alimentação, ela chorava muito. (A9)

Começou a ter febre, muita febre. Ele tinha dor e falta de ar. Emagreceu muito, falta de apetite, ele não estava comendo muito. (A10)

Ela teve muito gripada, com muita tosse, suores frios de noite, molhava a roupa. Não comia, tinha febre sempre ao entardecer, a partir das 18h começava a febre. (A11)

Ela começou a perder quilo, não comer e teve febre. (A12)

Um mês quase com tosse e emagrecendo muito. (A13)

DSC 1: *Suor, canseira, magreza, tosse, emagrecimento. Não se alimentava, cuspi sangue, começou a tossir com sangue. Decai muito a pessoa. Saiu uns caroços nela. Ele tinha um caroço no pescoço, um carocinho menor que o meu mindinho, e ele se queixava de muita dor naquele caroço. Só dormia, andava cansada, não se alimentava. Ela estava sempre cansada e começou a emagrecer. Começou a piorar, a cuspir sangue e a tossir com sangue. Começou com tosse, febre alta, dor nas costas, falta de ar, não podia respirar mais. Ele começou a ter febre e a emagrecer, a não querer comer nada. Febre, dificuldade de respiração, muita tosse, vômito, começou a não aceitar leite, alimentação, ela chorava muito. Começou a ter febre, muita febre. Ele tinha dor e falta de ar. Emagreceu muito, falta de apetite, ele não estava comendo muito. Ela teve muito gripada, com muita tosse, suores frios de noite, molhava a roupa. Não comia, tinha febre sempre ao entardecer, a partir das 18h começava a febre. Ela começou a perder quilo, não comer e teve febre. Um mês quase com tosse e emagrecendo muito.*

Ideia Central 2: Os sintomas que as crianças manifestaram fizeram seus familiares cuidadores buscarem atendimento nos diversos serviços da rede de saúde, em Unidade Básica de Saúde, Unidade de Pronto Atendimento, Pronto Socorro, Serviço de urgência e Emergência, Hospital e consultório privado.

Expressões-chave:

Peguei e levei ela para consultar. (A1)

Nós fomos ao médico. (A4)

Levei ele no posto. (A5)

Levei ela no hospital. (A6)

Eu comecei a levar nos postos. (A7)

Eu fui na UPA, no postinho e no pronto socorro. (A8)

Ela consultou gastroenterologista, fez exames complementares. (A9)

A gente foi parar no hospital porque não passava. (A10)

Eu levava no posto, ela estava com muita tosse. (A11)

Eu fui direto ao postinho e depois no pronto socorro. (A12)

DSC 2: *Peguei e levei ela para consultar. Nós fomos ao médico, levei ele no posto e depois no hospital, levei nos postos. Eu fui na UPA, no postinho e no pronto socorro. Ela consultou gastroenterologista, fez exames complementares. A gente foi parar no hospital porque não passava. Eu levava no posto, ela estava com muita tosse. Eu levava no posto, ela estava com muita tosse. Eu fui direto ao postinho e depois no pronto socorro.*

Ideia Central 3: Os familiares cuidadores não perceberam os sintomas iniciais da doença e os relacionaram ao processo normal de crescimento da criança.

Expressões-chave:

No início ele não apresentou sintoma nenhum. Eu não notei. Tinha falta de apetite, mas como ela já é chatinha para comer a gente não deu bola. (A2)

Ele não apresentou nenhum sintoma. Ele só emagreceu um pouco, mas eu achei que era normal, estava em fase de crescimento. (A3)

Tinha uma tosse, mas eu não dei muita bola. (A6)

DSC 3: *No início ele não apresentou sintoma nenhum. Eu não notei. Tinha falta de apetite, só emagreceu um pouco, tinha uma tosse, mas como ela já é chatinha para comer a gente não deu bola, estava em fase de crescimento.*

As RS dos familiares cuidadores envolveram os sintomas que as crianças apresentaram, os quais serviram de alerta para a busca nos serviços de saúde, sendo o Hospital e a Unidade Básica de Saúde os mais citados. Por outro lado os sintomas sentidos pelas crianças como suor, cansaço, emagrecimento, falta de apetite, adenopatia, tosse, hemoptise e sonolência não foram associados por estes cuidadores à tuberculose, alguns pensaram se tratar “de um estado de normalidade” relacionado ao processo de crescimento e desenvolvimento da criança.

Os sintomas da tuberculose na criança são inespecíficos e isso tem impactado em dificuldades para diagnosticá-las, muitas vezes são ignorados e

despercebidos pelos profissionais de saúde. Portanto, a epidemia real da tuberculose infantil ainda apresenta estatísticas duvidosas no sentido do problema ser mais grave do que o estimado atualmente (WHO, 2018b).

O fato das crianças não apresentarem, muitas vezes, sintomas específicos pode ser confundido com as infecções prevalentes na infância, como as pneumonias, dificultando a avaliação clínica (BRASIL, 2018). Alguns familiares cuidadores mencionaram que as crianças foram inicialmente tratadas para quadros de infecções respiratórias e pneumonias pelos sintomas apresentados como febre e tosse.

No entanto, a recomendação do manual de controle da tuberculose versa sobre os sintomas que indicam a suspeita de tuberculose, sendo a tríade clássica de investigação clínica: redução do apetite, perda de peso e tosse crônica (BRASIL, 2018). A tosse é caracterizada por ser persistente, com mais de duas semanas de duração, com piora progressiva, diferentemente de outros casos de tosse crônica nessa fase de vida.

A criança quando apresenta quadro de febre, essa é persistente, geralmente acima de 38°C, e ocorre ao final da tarde. Há perda de peso, pode-se encontrar retificação na curva de peso/estatura. Outros sinais e sintomas gerais, como anorexia, adinamia, sudorese noturna, hepatoesplenomegalia e linfonomegalia, podem estar presentes e ajudar na suspeição diagnóstica (BRASIL, 2018).

Uma pesquisa que descreve sobre as "Doenças Infecciosas da Pobreza" mais prevalentes entre as populações pobres e vulneráveis, destaca a tuberculose como uma das principais enfermidades que afetam as crianças. Assim, é necessário que os profissionais de saúde estejam familiarizados com a epidemiologia e manifestações clínicas para garantir o diagnóstico e tratamento rápidos (HANSEN; PAINTSIL, 2016).

O mesmo estudo diz que a tuberculose pode estar silenciosa em crianças por um longo período de tempo e quando ela se manifesta a sintomatologia é inespecífica, levando ao atraso do diagnóstico. A manifestação clínica da tuberculose pulmonar infantil inclui febre, perda de peso, tosse e sudorese noturna, sendo a forma pulmonar responsável por 60% a 80% de todos os casos (HANSEN; PAINTSIL, 2016).

Nesta pesquisa, a maioria dos familiares cuidadores mencionou a presença de tosse, produtiva ou não, manifestada pelas crianças, revelando sinais de seu

adoecimento. Assim, um estudo descritivo realizado em Gana, a partir da coleta de dados em prontuários despontou que 932 pacientes ambulatoriais de um total de 3987 apresentaram tosse por duas ou mais semanas (AMENUVEGBE; FRANCIS; FRED, 2016).

As RS devem ser vistas como uma maneira específica de compreender e comunicar aquilo que é sabido, neste caso, os familiares perceberam algo que não estava habitual, os sintomas de adoecimento da criança. Assim, há percepções que reproduzem a realidade significativa sobre algo, é uma forma de saber prático que liga um sujeito a um objeto, de natureza social, material ou ideal, situando-se em uma relação de simbolização e interpretação (LOBO; WERNECK, 2018).

Ainda, 85% dos contatos mencionaram a tosse persistente como um sinal/sintoma de tuberculose, indicando também que a doença pode ser curada. O estudo identificou entraves nos registros, centros de diagnóstico inadequado, falta de pessoas treinadas e estigma na comunidade como fatores que contribuem para a baixa detecção de casos de tuberculose no distrito de Nkwanta South (AMENUVEGBE; FRANCIS; FRED, 2016).

Uma pesquisa realizada no Paquistão destacou em seus achados os sintomas mais prevalentes nas crianças com diagnóstico de tuberculose, incluindo a tosse com duração \geq duas semanas, febre, suor noturno, dispneia, perda de peso, produção de escarro. A tosse e perda de peso foram os sintomas mais frequentemente observados entre os pacientes (LAGHARI *et al.*, 2019).

A inespecificidade do quadro clínico da doença na população infantil requer dos profissionais o alerta, sobretudo para as regiões endêmicas, aumentando ainda mais o índice de suspeita. Em uma área endêmica, o uso de abordagem diagnóstica baseada na sintomatologia (tosse persistente, não remitente, com mais de duas semanas; perda de peso durante os três meses anteriores e fadiga) mostrou precisão no diagnóstico da tuberculose pulmonar em crianças não infectadas pelo HIV com três anos ou mais (HANSEN; PAINTSIL, 2016).

Estudo realizado em Uganda avaliou a eficácia da triagem hospitalar baseada nos sintomas apresentados pela criança. A partir disso, as crianças que exibiram tosse, reduzida ludicidade e brincavam pouco foram associadas ao quadro de tuberculose pela comprovação do exame radiológico. Assim, a triagem baseada nestes sintomas apresentou sensibilidade de 81,8% e um valor preditivo negativo de 97,6% (BONNET *et al.*, 2017).

Ainda, as crianças contatos representaram a totalidade de 281, com idade média de três anos, destas 44 iniciaram o tratamento para a tuberculose e 234 receberam o tratamento preventivo. Portanto, a triagem hospitalar baseada nos sintomas demonstrou seu potencial para prevenir novos casos e evitar o agravamento do quadro clínico da criança (BONNET *et al.*, 2017).

As crianças frequentemente são acometidas pela tuberculose pulmonar primária e clinicamente apresenta-se, na maior parte das vezes, de forma insidiosa. Os sinais mostram uma criança irritadiça, com febre baixa, sudorética durante a noite, inapetente e o exame físico pode ser inexpressivo (BRASIL, 2018). Os familiares cuidadores mencionaram sobre estes sintomas, entretanto, não comentaram sobre a criança apresentar-se irritadiça.

Pesquisa que empregou um modelo multivariado de predição de risco para a tuberculose ativa prevalente, aplicado em um cenário de rastreamento de contato ativo exclusivamente pediátrico, descobriu que as crianças expostas à tuberculose, sintomáticas e menores de cinco anos ou aquelas com linfadenopatia ao exame clínico tinham pelo menos quatro vezes mais chances de ter tuberculose ativa (TOGUN *et al.*, 2016). Os familiares cuidadores deste estudo destacaram que a maioria das crianças tiveram contato com a tuberculose pulmonar e também apresentaram linfadenopatia.

Uma revisão integrativa aponta dados sobre as manifestações clínicas da tuberculose na infância e adolescência, as quais são inespecíficas e as crianças podem ser assintomáticas ou ainda seu estado clínico ser confundido com ILTB. No entanto, os sintomas mais prevalentes são fadiga, perda de apetite e peso, sudorese noturna, fraqueza, febre noturna, dor torácica e tosse (produtiva ou improdutiva), hemoptise, anorexia, palidez, linfadenopatia e hepatoesplenomegalia (CARVALHO *et al.*, 2018).

Embora as crianças com febre e fadiga/mal-estar tenham aproximadamente duas vezes mais chances de ter tuberculose ativa quando comparadas àquelas sem esses sintomas, as diferenças foram de significância estatística limítrofe. O modelo de regressão multivariada de predição clínica mostrou que a idade <5 e presença de linfadenopatia ao exame clínico foram fortes, significativas e preditores independentes de tuberculose ativa (TOGUN *et al.*, 2016).

O Ministério da Saúde reafirma no Manual de Recomendações para o Controle da tuberculose, que as manifestações clínicas podem ser variadas, sendo o

sintoma mais frequente a febre, moderada, vespertina, persistente por 15 dias ou mais (BRASIL, 2018). Muitas vezes, a suspeita de tuberculose é feita em crianças com diagnóstico de pneumonia sem melhora com o uso de antimicrobianos para germes comuns.

Uma pesquisa chinesa sobre os recentes avanços na epidemiologia e manifestações clínicas da tuberculose menciona os sintomas como diversos, inespecíficos e ocultos. Há uma prevalência de crianças assintomáticas e aquelas com sintomas apresentam febre baixa e tosse persistente (PAN; ZHANG, 2014).

A maioria dos quadros clínicos é subagudo e apenas 20% das crianças com tuberculose diagnosticadas por microbiologia apresentam sintomas típicos de tuberculose. Os sintomas mais comuns incluem a tosse persistente durante duas a três semanas ou mais, na maior parte seca e sinais pulmonares óbvios (PAN; ZHANG, 2014).

Estudo realizado no Instituto Nacional de Pediatria, Cidade do México, em um Hospital Pediátrico, objetivou conhecer a situação real da tuberculose pulmonar na população de crianças quanto ao seu diagnóstico e tratamento. A febre foi encontrada em 94,3%, tosse em 77% e perda de peso em 55,2%. História de contato com a tuberculose foi estabelecida em 41,9%, radiografia de tórax com consolidação em 48,3% e linfonodo mediastinal em 47,1% (SALDAÑA *et al.*, 2014).

Além disso, os achados demonstraram também os sinais e sintomas inespecíficos, sendo a febre e a tosse as manifestações clínicas mais consistentes, independentemente da idade, que representam 94,3% do motivo da consulta médica. Ainda, a perda de peso foi observada na maioria dos pacientes independentemente da idade, já a expectoração e a hemoptise foram significativamente mais frequentes no grupo com mais de 14 anos (SALDAÑA *et al.*, 2014).

Pesquisa que objetivou avaliar os casos de tuberculose na Tunísia e descrever as ferramentas de diagnóstico em 46 crianças diagnosticadas com tuberculose apontou a tosse e a deterioração no estado geral como os sintomas mais frequentes (47,8% e 43,7%), edema cervical (19,5%), dor torácica (17,4%) e hemoptise (4,3%). Anormalidades foram encontradas na radiografia de tórax em 35 casos (76%).

Estudo descreve que 60-80% das crianças menores de dois anos de idade desenvolvem sinais radiológicos após a infecção por MTB e, frequentemente,

evoluem para doença grave, sem sintomas prévios significativos, geralmente nos primeiros 12 meses após o contato com casos de tuberculose ativa, pela imunidade imatura. Entretanto, em crianças de dois a 10 anos de idade, a infecção primária raramente evolui para doença grave; quando isso ocorre, é acompanhado por sintomas clínicos significativos (CARVALHO *et al.*, 2018).

Na faixa etária acima de 10 anos a infecção primária geralmente evolui para tuberculose ativa do tipo adulto e os sintomas são mais característicos. Uma intervenção precoce eficaz nesta faixa etária reduzirá a possibilidade de doença cavitária e a transmissão da doença para a comunidade (CARVALHO *et al.*, 2018).

No término da infância e início da adolescência (10 anos ou mais) aparecem formas semelhantes às encontradas em adultos. As crianças quase sempre têm sintomas respiratórios e são mais frequentemente positivas à baciloscopia. Nessa faixa de idade, é fácil realizar o exame de escarro e o diagnóstico pode ser comprovado pelos métodos bacteriológicos convencionais (baciloscopia e cultura) (BRASIL, 2018).

As lesões passam a serem mais extensas, nos terços superiores dos pulmões, escavadas e disseminadas bilateralmente e quase sempre os pacientes têm sintomas respiratórios e são mais frequentes. Os achados radiográficos mais sugestivos da tuberculose indicam adenomegalias hilares e/ou paratraqueais (gânglios mediastínicos aumentados de volume); pneumonias com qualquer aspecto radiológico, de evolução lenta, às vezes associada à adenomegalias mediastínicas ou que cavitam durante a evolução; infiltrado nodular difuso (padrão miliar) (BRASIL, 2018).

A prevalência de adenopatia diminui com a idade; é 100% em crianças <3 anos de idade e 88% em crianças mais velhas. A prevalência de envolvimento parenquimatoso detectável em radiografias, no entanto, é significativamente menor em crianças <3 anos de idade (51%) em comparação com crianças maiores (78%) (CONCEPCION *et al.*, 2017).

Reafirma-se a importância de que as crianças com sintomas devem ser avaliadas e investigadas de modo a identificar precocemente a enfermidade por coabitarem ou frequentarem o mesmo ambiente que um adulto com tuberculose ativa, especialmente em lugares com pouca ventilação, o que aumenta a possibilidade de transmissão. Essas medidas configuram-se seguras para evitar o adoecimento da criança. No entanto, são pouco utilizadas, principalmente em

regiões endêmicas com maiores casos novos e índices de mortalidade pela tuberculose infantil, ainda, com as menores proporções de crianças expostas sendo tratadas (STARKE, 2017a).

Estudo que objetivou analisar e discutir a produção científica brasileira sobre ações de controle da tuberculose apontou a demora das pessoas em buscar um serviço de saúde diante do aparecimento dos sinais e sintomas (SOUZA *et al.*, 2014). Na presente pesquisa os familiares cuidadores pensaram que os sintomas da criança fossem algo atinente à infância e não à doença, justificando a demora na procura por ajuda. Destaca-se que quanto mais precoce o diagnóstico e tratamento menor será o tempo de transmissibilidade.

Muitas vezes, alguns fatores podem estar ocultos neste contexto de busca, principalmente pelo medo do diagnóstico e estigma associado à tuberculose, tendo a doença uma imagem negativa na sociedade. O atraso do diagnóstico resulta no agravamento do quadro clínico e sintomatologia da doença, dificultando o tratamento e favorecendo a transmissão para outras pessoas na comunidade (SOUZA *et al.*, 2014).

O acesso aos serviços de saúde está relacionado à condição de pobreza extrema de muitas famílias de crianças com a doença que vivem em comunidades sem ou com poucos serviços de saúde. Os problemas sociais e financeiros podem significar que as crianças não são levadas para avaliação após o desenvolvimento de sintomas e, mesmo que sejam avaliadas, a confirmação diagnóstica pode ser um desafio (DODD *et al.*, 2014).

As RS dos familiares cuidadores acerca dos sintomas apresentados pela criança envolveu a busca pelos serviços de saúde, da rede primária até a terciária, diante dos sintomas apresentados pelas crianças como: febre, tosse, emagrecimento, falta de apetite, sudorese, cansaço, presença de caroços pelo corpo, hemoptise, dificuldade respiratória, sonolência e dor, com o propósito de sanar o problema. No entanto, alguns familiares, inicialmente, não relacionaram os sintomas da criança a alguma doença, pelo contrário, acharam ser habitual e que estavam associados ao seu crescimento.

6.4 REPRESENTAÇÕES SOCIAIS SOBRE O RECEBIMENTO DO DIAGNÓSTICO DE TUBERCULOSE PULMONAR NA CRIANÇA

As RS sobre o recebimento do diagnóstico de tuberculose pulmonar na criança significaram para os familiares cuidadores receber o diagnóstico da criança por meio de diferentes métodos diagnósticos empregados pelos profissionais nos serviços de saúde. Algumas crianças estavam internadas no momento do recebimento do diagnóstico, porém outras o receberam tardiamente, pois, apesar dos sintomas apresentados, os médicos não desconfiaram, inicialmente, de tuberculose. O agravamento da condição clínica e o diagnóstico de tuberculose de algum familiar próximo serviram como motivação para a busca de atendimento. Ainda, receber o diagnóstico gerou sentimentos como o medo da morte, de perder a criança, de preocupação, choque, desespero, pânico, mas também de tranquilidade e alívio por não se tratar de uma doença mais grave como o câncer.

Ideia Central 1: O familiar cuidador recebeu o diagnóstico por meio de diferentes métodos investigativos empregados pelos profissionais médicos: investigação de contatos, a partir dos sintomas manifestados pela criança, teste tuberculínico (PPD), radiografia do pulmão, biópsia dos gânglios e pulmão, tomografia, exame de sangue, urina, escarro e lavado gástrico. Os sintomas apresentados pela criança eram semelhantes aos de seus comunicantes e serviram de alerta para os familiares procurarem atendimento.

Expressões-chave:

O primeiro dia que ele sentiu os sintomas já foi para o hospital, não esperei agravar. Eu disse: - Meu filho tu estás com tuberculose, peguei ele e fui para o hospital. Desconfiei porque o pai dele recentemente teve tuberculose. (A1)

Na verdade eu já estava me tratando! Os médicos resolveram fazer os exames nele. Ele fez aquela vacina para ver se ia dar reação, deu que ele tinha e constataram por causa da convivência. (A2)

Constou pelo raio-x do pulmão que ele pegou. Foi na clínica do médico dele, em Santa Catarina, que ele começou a fazer o tratamento. Depois nós viemos para cá e ele terminou. (A3)

Devido ela não fazer o tratamento da cabeça (epilepsia). Foi dentro do hospital onde a gente estava fazendo os exames para a cabeça. O médico me disse: - Tu

procuras outro médico que ele vai te explicar o que é isso. Chegamos em casa, ela disse que engraçado vó eu estou com um caroço aqui. Ela teve que fazer uma biópsia. Deu que ela tinha que fazer esse tratamento como se fosse uma tuberculose. (A4)

Ele tinha um caroço no pescoço e eu pensei que era caxumba e levei ele no posto. Fomos no hospital, fizeram um monte de exames nele. Botaram ele dentro de um troço, não sei como é o nome daquilo, tomografia. Depois tiraram um pedacinho. (A5)

Eu acho que foi em novembro que eu levei ela para consultar no hospital. Ela começou só a cuspir sangue. Fizeram exames e já suspeitaram que era tuberculose. Urina e escarro, que ela não conseguia cuspir o catarro. Fizeram por sonda e aquele outro exame que deixa uma manchinha que fica no braço. (A6)

Ela começou com tosse, estava com febre e doente. Comecei a levar nos postos, sempre nos postos, disseram que era pontada dupla e ela não melhorava e um dia levei no hospital, fizeram raio-x e a médica disse que era suspeita ainda. Encaminhou para o serviço especializado, fizeram exame de escarro e tinha comprovado que era tuberculose. (A7)

Foram tantos exames, foi no hospital, que eles começaram a fazer tudo que é tipo de exame e eles não estavam descobrindo, fizeram punção do pulmão. (A8)

Foi em seguida que ela veio para a casa, depois de três internações, que ela começou a apresentar os problemas respiratórios. Depois precisou ficar internada e encaminharam para o hospital em Porto Alegre. Fez uma tomografia de pulmão e lavado gástrico para ter certeza. Fez o teste do suor para investigar fibrose cística, fez outro exame que é com contraste para ver se não tinha alguma fístula, ela fez outra tomografia que não acusou nada, fez vários exames, exames de sangue, radiografia. (A9)

Eu levava no posto, me deram o exame de escarro, ela fez o exame de escarro e deu positivo. O posto daqui que me deu o exame de escarro e daí eu fiz no INPS. (A11)

Fez vários exames, exame de raio-x, da manchinha na pele e tomografia do pulmão. (A12)

O postinho pediu exame de escarro e raio-x. (A13)

DSC1: *Eu não deixei agravar, nos primeiros sintomas já levei no hospital. O pai dele teve tuberculose e eu desconfiei. Eu estava me tratando e os médicos constataram por causa da convivência. E resolveram fazer uns exames nele: ele fez aquela vacina para ver se ia dar reação, aquele exame que deixa uma manchinha que fica no braço. Constou pelo raio-x do pulmão que ele pegou. Botaram ele dentro de um troço, não sei como é o nome daquilo, tomografia. Depois tiraram um pedacinho, teve que fazer uma biópsia. Fizeram exames e já suspeitaram que era tuberculose: urina e escarro. Deu que ela tinha que fazer esse tratamento como se*

fosse uma tuberculose. Comecei a levar nos postos, disseram que era pontada dupla, ela não melhorava e levei no hospital, fez raio-x e era suspeita, encaminhou para o serviço especializado e fizeram o exame de escarro, comprovando que era tuberculose. Foram tantos exames, foi no hospital, que eles começaram a fazer tudo que é tipo de exame, fizeram punção do pulmão. Foi em seguida que ela veio para a casa, depois de três internações, que ela começou a apresentar os problemas respiratórios. Depois precisou ficar internada e encaminharam para o hospital em Porto Alegre. Fez uma tomografia de pulmão e lavado gástrico para ter certeza. Fez o teste do suor para investigar fibrose cística, fez outro exame que é com contraste para ver se não tinha alguma fístula, ela fez outra tomografia que não acusou nada, fez vários exames, exames de sangue, radiografia. Eu levava no posto, me deram o exame de escarro, ela fez o exame de escarro e deu positivo. O posto daqui que me deu o exame de escarro e daí eu fiz no INPS. Fez vários exames, exame de raio-x, da manchinha na pele e tomografia do pulmão. O postinho pediu exame de escarro e raio-x.

Ideia Central 2: Receber o diagnóstico de tuberculose pulmonar na criança envolveu sua internação hospitalar para a investigação da doença pelo agravamento do quadro clínico e piora dos sintomas apresentados.

Expressões-chave:

Quando ele chegou do jogo de futebol, ele dormiu e suou a camiseta. Mande ele na venda, chegou na metade do caminho e voltou porque se sentiu zozzo. A minha prima é enfermeira e trabalha no hospital. Ela olhou para ele e já chamou o médico. O médico disse: - Mãe ele está com água no pulmão. Já ficou baixado. Ficou 16 dias baixado. (A1)

Em janeiro sim ela começou a piorar e eu levei ela para o hospital. Internaram ela, ficou 15 dias internada tomando remédio. Estava bem feio. Disseram que mais um mês eu tinha perdido ela. Chegou lá com 29 kg. (A6)

Ficou quase um mês internado no hospital, descobriram que ele estava com líquido entre pulmão e pleura. (A8)

Ela foi diagnosticada com cinco meses. Ficou internada com um suposto diagnóstico de pneumonia e não reagia aos antibióticos. Nós fomos encaminhados para Porto Alegre para ver o que poderia ser e fazer exames mais detalhados. (A9)

Fomos para o Pronto Socorro, tivemos nove dias internados, depois a gente subiu para o bloco e ele operou, teve derrame pleural, ficou mais umas duas

semanas eu acho. Primeiro era suspeita de um linfoma e não era. Ele fez a cirurgia, depois da cirurgia que a gente foi descobrir tudo, veio os exames e deu tuberculose. (A10)

Teve que ficar internado porque não sabiam o que era, a situação foi piorando, vários exames e não descobriam. (A12)

DSC 2: *Ele dormiu e suou a camiseta. Se sentiu zozzo. Começou a piorar e eu levei para o hospital. O médico disse: - Mãe ele está com água no pulmão. Internaram e ficou 16 dias baixado tomando remédio. Estava bem feio. Disseram que mais um mês eu tinha perdido ele. Chegou lá com 29 kg. Ficou quase um mês internado no hospital, descobriram que ele estava com líquido entre pulmão e pleura. Ela foi diagnosticada com 5 meses. Ficou internada com um suposto diagnóstico de pneumonia e não reagia aos antibióticos. Nós fomos encaminhados para Porto Alegre para ver o que poderia ser e fazer exames mais detalhados. Fomos para o Pronto Socorro, tivemos nove dias internados, depois a gente subiu para o bloco e ele operou, teve derrame pleural, ficou mais umas duas semanas eu acho. Primeiro era suspeita de um linfoma e não era. Ele fez a cirurgia, depois da cirurgia que a gente foi descobrir tudo, veio os exames e deu tuberculose. Teve que ficar internado porque não sabiam o que era, a situação foi piorando, vários exames e não descobriam.*

Ideia Central 3: Verificou-se a dificuldade dos profissionais médicos em diagnosticarem a doença. Mesmo frente aos sintomas característicos manifestados pela criança como tossir sangue, gânglios aumentados, febre alta e emagrecimento acentuado, com o agravamento do quadro clínico e não melhora da sintomatologia apresentada.

Expressões-chave:

Começou só a tossir sangue, aí eu levei ela no hospital. O médico disse que era normal, de repente ela machucou um dente ou a gengiva e engoliu sangue e estava cusindo. Fui embora. Depois eu vi que ela começou a piorar porque ela não é de dormir. (A6)

Eu levei lá e o médico me encaminhou para médico dessa área mesmo. (A4)

Ele tinha um caroço no pescoço e ele se queixava de muita dor naquele caroço. Eu pensei que era caxumba e levei no posto e disseram que eram as glândulas dele que estavam inchadas. E aí aquilo foi crescendo. (A5)

Disseram que era pontada dupla, ela tomou o remédio, três meses fazendo o tratamento e não curava. Ela emagreceu bastante nesses três meses, perdeu 9,5 kg porque não achavam o que ela tinha, não batiam o raio-x. Um dia eu peguei ela e disse hoje não vai passar, nós vamos para o hospital e eles vão ter que te dar um raio-x. (A7)

Demoraram em descobrir, a gente ficou nesse tempo de um mês para descobrir. Eu fui duas vezes na UPA e as duas vezes me disseram que era uma virose, mas eu nunca vi uma virose passar sete dias, 15 dias e nada. Eu procurei o postinho e nada também. Fomos no pronto socorro e também disseram que era virose e eu disse: mas como assim virose, comecei a conversar com eles, não tem como uma virose passar mais de um mês e eles começaram a fazer os exames e foi quando eles descobriram, mas demoraram ainda, mais uns 10 dias para descobrir. (A8)

Ela só foi piorando e piorando. Fez milhões de radiografias, ela tinha algumas alterações, e nos tratavam como pneumonia. Foi bem demorado o diagnóstico dela, fiquei muito indignada pela demora do diagnóstico, explicaram assim:- é que a condição de vocês não pressupõem fatores de risco para a tuberculose (A9).

Minha mãe levou ele no posto e a doutora tinha dito que estava com água no pulmão. Encaminharam ele para o pronto socorro, eles estavam investigando, até então não falavam nada com nada ali. (A10)

Eu levava no posto e o doutor dizia que era virose, dava uma medicação, um antibiótico, passava, dava uns 15 dias voltava. Eu dizia para o doutor vamos pedir um exame de escarro, acho que ela está com tuberculose. Ficou três meses assim, até que insisti e insisti. (A11)

Foi agravando, ele não parava mais de tossir, tinha sangue e febre não baixava. O médico disse que ia melhorar com antibiótico e nada. (A13)

DSC 3: *Começou só a tossir sangue e eu levei ela no hospital. O médico disse que era normal. Depois eu vi que ela começou a piorar porque ela não é de dormir. Ele tinha um caroço no pescoço. Eu pensei que era caxumba e levei ele no posto e disseram que eram as glândulas dele que estavam inchadas. Disseram que era pontada dupla, ela tomou o remédio, três meses fazendo o tratamento e não curava. Ela emagreceu bastante nesses três meses, perdeu 9,5 kg porque não achavam o que ela tinha, não batiam o raio-x, levei para o hospital para fazer raio-x. Ficou nesse tempo de um mês para descobrir. Eu fui duas vezes na UPA e me disseram que era uma virose, mas eu nunca vi uma virose passar sete dias, 15 dias e nada. Eu procurei o postinho e nada também. Fomos no pronto socorro e também disseram que era virose e eu disse: - mas como assim virose, não tem como uma virose passar mais de um mês. Ela só foi piorando e piorando. Fez milhões de radiografias, ela tinha algumas alterações, e nos tratavam como pneumonia. Foi*

bem demorado o diagnóstico dela, fiquei muito indignada pela demora do diagnóstico, explicaram assim:- é que a condição de vocês não pressupõem fatores de risco para a tuberculose. Minha mãe levou ele no posto e a doutora tinha dito que estava com água no pulmão. Encaminharam ele para o pronto socorro, eles estavam investigando, até então não falavam nada com nada ali. Eu levava no posto e o doutor dizia que era virose, dava uma medicação, um antibiótico, passava, dava uns 15 dias, voltava. Eu dizia para o doutor vamos pedir um exame de escarro, acho que ela está com tuberculose. Ficou três meses assim, até que insisti e insisti. Foi agravando, ele não parava mais de tossir, tinha sangue e febre não baixava. O médico disse que ia melhorar com antibiótico e nada.

Ideia Central 4: O recebimento do diagnóstico de tuberculose pulmonar na criança gerou na maioria dos familiares cuidadores sentimentos negativos como o medo da morte, preocupação, choque, pavor, pânico pelo desconhecimento sobre a doença e indignação pela demora do diagnóstico. No entanto, alguns familiares relataram alívio ao descobrir a doença e não ser algo mais grave como câncer e, tranquilidade, pois já haviam passado pela experiência de adoecimento por tuberculose.

Expressões-chave:

Primeira coisa será que meu filho vai morrer. (A1)

É criança, é filho, a gente fica preocupada. (A2)

Foi um choque, nunca pensei que fosse passar por isso. Ainda mais num filho da gente. É complicado. Foi difícil, um desespero. (A3)

Foi horrível! Na mesma época perdi a minha filha, que era a mãe dela. (A4)

Eu me apavorei! (A5)

Foi difícil. (A6)

No início eu fiquei apavorada. (A7)

No começo a gente ficou meio que em pânico porque a gente não conhecia, não sabia. (A8)

Fiquei muito indignada pela demora do diagnóstico, mas aliviada, porque eu já estava achando em função da má formação que ela tinha que pudesse ser algum problema congênito. (A9)

Quando a gente recebeu o diagnóstico da tuberculose foi um alívio porque até então a suspeita era de um linfoma, que ele estava tomado de um linfoma. (A10)

Foi tranquilo porque eu já tive e conhecia a doença, mas tem que se tratar direitinho, medicação no horário, mas foi bem tranquilo. Eu não fiquei com medo. (A11)

Achei que fosse coisa pior, fiquei aliviada quando tive o diagnóstico de tuberculose. (A12)

Pensei logo que era câncer, ele nunca melhorava, não achavam o que tinha. (A13)

DSC4: *Foi horrível, um choque. Será que meu filho vai morrer. É criança. É filho. A gente fica preocupado. Nunca pensei que fosse passar por isso. Foi difícil, complicado, deu desespero, me apavorei. Foi difícil! Fiquei apavorada. No começo a gente ficou meio que em pânico porque a gente não conhecia, não sabia. Fiquei muito indignada pela demora do diagnóstico, mas aliviada, porque eu já estava achando em função da má formação que ela tinha que pudesse ser algum problema congênito. Quando a gente recebeu o diagnóstico da tuberculose foi um alívio porque até então a suspeita era de um linfoma, que ele estava tomado de um linfoma. Foi tranquilo porque eu já conhecia a doença, mas tem que se tratar direitinho, medicação no horário, mas foi bem tranquilo. Eu não fiquei com medo. Achei que fosse coisa pior, fiquei aliviada quando tive o diagnóstico de tuberculose. Pensei logo que era câncer, ele nunca melhorava, não achavam o que tinha.*

Os familiares cuidadores deste estudo, diante dos sintomas manifestados pelas crianças, buscaram ajuda nos seguintes serviços de saúde: Unidade Básica de Saúde, Unidade de Pronto Atendimento, Pronto Socorro, Serviço de urgência e Emergência, Hospital e consultório privado; e o fato deles ou de algum familiar próximo da criança estar com tuberculose serviu de alerta quanto ao possível contágio da criança. Como métodos investigativos citaram a investigação de contatos, a realização de prova tuberculínica, lavado gástrico, tomografia, exame de escarro, raio-x e biópsia pulmonar.

A tuberculose infantil apresenta especificidades de acordo com a faixa etária da criança que são importantes para a investigação diagnóstica. A forma pulmonar difere do adulto, pois costuma ser abacilífera, isto é, negativa ao exame bacteriológico, pelo reduzido número de bacilos nas lesões (BRASIL, 2018).

Estudo realizou uma revisão em artigos científicos sobre o diagnóstico da tuberculose, no qual destacou os seguintes testes realizados: teste tuberculínico, o ensaio de liberação de interferon- γ , a baciloscopia, estudos de imagem do tórax, a cultura de escarro para o MTB e os testes de amplificação de ácidos nucleicos, como o Xpert. Destaca-se, ainda, que o diagnóstico definitivo de tuberculose se dá pela identificação do MTB de uma amostra biológica por meio da baciloscopia, da cultura ou de métodos moleculares (FERRI *et al.*, 2014).

As amostras geralmente encaminhadas para a pesquisa são escarro, lavado brônquico, lavado broncoalveolar e outras relacionadas com o trato respiratório. Os testes imunológicos disponíveis são o teste tuberculínico e ensaios de liberação de interferon-gama (IGRAs, do inglês Interferon gammarelease assay). Imagens torácicas visualizadas por radiografia convencional, ultrassonografia, imagem de ressonância magnética e tomografia computadorizada com alterações podem levar a suspeita da doença e não ao diagnóstico definitivo (FERRI *et al.*, 2014).

A baciloscopia consiste em realizar um esfregaço em lâmina do material biológico, com posterior coloração de Ziehl-Neelsen, Kinyoun. O exame cultural permite o isolamento e crescimento do Bacilo Álcool Ácido Resistente (BAAR) de amostras clínicas em meios específicos e é considerado o exame padrão-ouro, com alta sensibilidade e especificidade para a detecção de tuberculose pulmonar e extrapulmonar (FERRI *et al.*, 2014).

Os testes de biologia molecular de amplificação de ácidos nucleicos (TAAN) são métodos rápidos com alta especificidade e sensibilidade. Entre as metodologias mais empregadas nos TAAN, está a Reação em cadeia da Polimerase (PCR, do inglês Polymerase Chain Reaction), que pode ser aplicada diretamente na amostra biológica, como no escarro ou na colônia suspeita, recentemente foi recomendada pela OMS e pela ANVISA, é o ensaio comercial Expert® MTB/RIF (FERRI *et al.*, 2014).

É importante ressaltar que o diagnóstico de tuberculose pulmonar infantil, na prática clínica, segue um sistema de escore validado pelo Ministério da Saúde para a realidade brasileira, não existindo outro padrão para o diagnóstico e nem um algoritmo diagnóstico universal. Este é baseado em uma combinação de critérios clínicos, epidemiológicos, associados a teste imunológico não específico de infecção tuberculosa e à radiografia de tórax. O sistema valoriza dados clínicos, radiológicos

e epidemiológicos, contato de adulto com tuberculose e não envolve a confirmação bacteriológica, sabidamente difícil na infância (BRASIL, 2018).

Uma investigação de um surto de tuberculose em uma escola primária na Itália descobriu 15 alunos com tuberculose ativa e 173 com tuberculose latente. Uma das crianças que estudava no colégio, com sete anos, apresentou febre, dor de cabeça e astenia e foi atendida por um pediatra, porém nenhuma radiografia foi realizada (FACCINI *et al.*, 2013).

Dois meses depois, a criança foi hospitalizada pelo agravamento da sintomatologia e, assim, foi realizado o lavado gástrico e isolada amostra de MTB. Como resultado deste caso, as autoridades locais de saúde conduziram para a investigação de contatos utilizando a prova tuberculínica (PT) para investigação da ILTB e de tuberculose ativa em crianças (FACCINI *et al.*, 2013).

No contexto das crianças e adolescentes o resultado da PT deve ser analisado levando em consideração as manifestações clínicas e epidemiológicas, por meio do escore clínico para descartar a possibilidade da tuberculose pulmonar, particularmente, nos casos negativos a baciloscopia com finalidade de permitir o tratamento da ILTB. Portanto, um resultado positivo à prova tuberculínica não diagnostica a tuberculose ativa, mas indica que o indivíduo foi infectado pelo MTB em algum momento de sua vida (BRASIL, 2018).

Os dados da investigação italiana se aproximam dos resultados deste estudo, haja vista que algumas mães mencionaram que a abordagem médica ao filho envolveu a realização da PT e a suspeita diagnóstica pela convivência da criança com a própria mãe, diagnosticada com tuberculose pulmonar. No entanto, elas não mencionaram sobre as ações de busca de contatos pelas equipes de saúde fora do ambiente familiar, como, por exemplo, na escola, assim como foi descrito no estudo realizado na Itália que realizou a investigação de contatos no colégio de uma criança em idade escolar após o diagnóstico tuberculose pulmonar.

O que se observou nos depoimentos dos familiares cuidadores foi o afastamento imediato da criança em frequentar a escola, as dúvidas de professores sobre a doença e sua forma de transmissão. Além disso, o estigma e preconceito neste espaço social perpetuou-se no sentido de que a escola não permitiu que as crianças fossem para as aulas, mesmo transcorrido o período de transmissibilidade, e sequer houve argumentação com os pais sobre isso.

Este mesmo estudo revelou a consequência do atraso do diagnóstico, contribuindo para o aumento da transmissão da tuberculose dentro da escola. A principal causa deste atraso foi o baixo grau de suspeita em relação à doença. No entanto, a tuberculose também pode ser de difícil diagnóstico em crianças porque elas são menos capazes de produzir escarro (FACCINI *et al.*, 2013).

Pesquisa envolvendo a incidência de tuberculose em crianças de 0 a 14 anos realizada em São Paulo apontou para a ocorrência de subnotificação dos casos de tuberculose na infância devido à limitação encontrada para se comprovar a doença nesta faixa etária, uma vez que 80% dos casos são negativos no exame do escarro (VENÂNCI; TUAN; NASCIMENTO, 2015). No presente estudo os familiares cuidadores também citaram o exame de escarro assim como outros métodos diagnósticos: a PT, biópsia de gânglios e pulmão, exame de raio-x, suspeição do médico pela convivência de um familiar com tuberculose, entre outros.

A natureza bacilar da tuberculose dificulta o diagnóstico frente às dificuldades de obter espécimes, tornando um desafio as investigações clínicas de tuberculose infantil. Estudo realizado na Tunísia cujo objetivo foi avaliar os casos de tuberculose e descrever as ferramentas de diagnóstico em 46 crianças com tuberculose, levando em consideração sua história clínica, radiografia de tórax, teste tuberculínico, investigações bacteriológicas e histológicas apontou que o teste tuberculínico foi positivo em 73% dos casos, sendo o diagnóstico confirmado em 56,6% dos casos pelo isolamento do MTB e/ou biópsia (SNÈNE *et al.*, 2016).

Estudo retrospectivo de coorte realizado no Quênia sobre a epidemiologia da tuberculose pediátrica revelou que no total de 2877 crianças, 12% delas tiveram a doença confirmada bacteriologicamente por esfregaço, GeneXpert ou cultura. No geral, 32% das crianças (n = 7578) tiveram exame de baciloscopia de escarro; destes, 36% (n = 2755) foram positivos para MTB (ONYANGO *et al.*, 2018).

Estudo em país do norte da África apontou que o diagnóstico foi feito em argumentos presumíveis em 20 casos (43,4%) com base em história de contato com a doença, sintomas sugestivos e teste tuberculínico positivo. A biópsia cirúrgica foi necessária para o diagnóstico em 17 casos (nasofaringe, osso, linfonodos cervicais, mediastinais e mesentéricos). A tuberculose pulmonar foi diagnosticada em 52% dos casos e duas crianças foram diagnosticadas com a forma disseminada (SNÈNE *et al.*, 2016).

Concluiu-se que as crianças representam grupo de alto risco após o contato domiciliar com a tuberculose. As dificuldades relacionadas ao diagnóstico associam-se ao seu retardo e início tardio do tratamento, devendo somar-se esforços para superar esses limites e evitar a morte infantil por tuberculose (SNÈNE *et al.*, 2016).

Em editorial escrito por Starke (2017a), do Departamento de Medicina Pediátrica e Doenças Infecciosas do Texas, Estados Unidos da América (EUA), baseado na sua experiência clínica pediátrica e amparado por pesquisas na área da tuberculose infantil apontou alguns desdobramentos acerca das dificuldades de diagnosticar a tuberculose em crianças. O autor assinalou a necessidade da busca por um teste diagnóstico mais preciso e sensível para a forma ativa da doença, que possa ser realizado ainda no local de atendimento.

Para o diagnóstico rápido da tuberculose em criança o gene Xpert MTB/RIF⁶ apresenta melhores resultados comparado à pesquisa de Bacilos Álcool Ácidos Resistentes (BAAR)⁷ em esfregaço de escarro. Ainda, o teste imunológico chamado ensaio de liberação de interferon-gama⁸ (IGRAs, do inglês Interferon gamma release assay), como possibilidade de substituição à PT nos países desenvolvidos, pois tem melhor especificidade e valor preditivo positivo, especialmente em crianças que receberam a vacina com o bacilo Calmette-Guérin (BCG) (STARKE, 2017b).

Estudo avaliou os resultados do teste imunológico IGRA em um modelo multivariado de predição de risco para a tuberculose, aplicado em um cenário de estudo de rastreamento de contato ativo exclusivamente pediátrico identificando que das 35 crianças diagnosticadas com a doença ativa, 16 receberam diagnóstico por confirmação bacteriológica e 19 por diagnóstico clínico (TOGUN *et al.*, 2016).

Neste estudo, revelou-se que um resultado positivo do IGRA não é um preditor de tuberculose ativa, o que é atribuível à incapacidade dos IGRA de distinguir entre a tuberculose ativa e a sensibilização ao MTB. No entanto, uma

⁶ O método GeneXpert MTB/RIF é uma ferramenta rápida para o diagnóstico da tuberculose que detecta a presença do material genético do complexo MTB e a resistência à rifampicina em uma única reação, fornecendo resultados dentro de 2h (LIMA *et al.*, 2017).

⁷ Para a pesquisa do BAAR é realizada a baciloscopia que envolve um esfregaço em lâmina do material biológico (escarro), com posterior coloração de Ziehl-Neelsen, a mais empregada para o diagnóstico de tuberculose (FERRI *et al.*, 2014).

⁸ O IGRA fundamenta-se na resposta do hospedeiro a duas proteínas, ESAT-6 e CFP-10. Elas são fortes indutoras da secreção de interferon-gama (IFN- γ) pelo paciente, são produzidas apenas pelas bactérias do complexo MTB e por todas as cepas patogênicas de *M. bovis*, estando ausentes na BCG e na maioria das micobactérias não tuberculosas. Se o paciente já teve contato com a micobactéria causadora de TB, os linfócitos T de memória irão secretar grande quantidade de IFN- γ (FERRI *et al.*, 2014).

resposta positiva de IFN- γ não acrescentou nenhum valor discriminatório à capacidade de um modelo multivariado de predição clínica para discriminar entre a doença ativa e outra doença (TOGUN *et al.*, 2016).

Crianças que têm HIV apresentam maior risco de adoecer por tuberculose após ILTB. A partir disso, estudo avaliou uso da PT e do teste de liberação de interferon-gama em 1.343 crianças em um cenário de alta carga de tuberculose e HIV. A pesquisa concluiu que o uso de ensaio de liberação em crianças recentemente expostas e infectadas com o HIV oferece vantagens em comparação com o teste tuberculínico para identificar a infecção tuberculosa e impactar no controle global da tuberculose (MANDALAKAS, 2015).

O Guia para a Tuberculose Infantil: Em Direção a Zero Mortes (Mortalidade Zero) lançado pela cooperação de organizações como a OMS e o Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF) propôs metas que visem acabar com a morte por tuberculose infantil, com a necessidade de desenvolver um trabalho em conjunto e com captação de recursos para o controle da doença. A partir disso destaca-se dentre os dez passos, o eixo que foca no diagnóstico: Formar alianças e parcerias para melhorar o diagnóstico e o manejo da tuberculose infantil (WHO, 2016).

Além disso, o Guia reforça algumas orientações quanto ao diagnóstico da doença como suspeitar de tuberculose em crianças que são contatos de uma pessoa com tuberculose ou que apresentem sinais e sintomas característicos. É preciso, ainda, reconhecer os sintomas típicos da doença em todos os níveis de atenção à saúde, sobretudo, assegurar a capacidade de diagnosticar ao menos no nível secundário e que os sistemas de referência estejam operando em razão das crianças identificadas com tuberculose para referenciar os casos complexos e de crianças muito enfermas para uma atenção mais especializada (WHO, 2016).

Outro aspecto importante a ser considerado é a falta de prova diagnóstica exata em crianças menores, o que resulta em dificuldades para confirmar o diagnóstico de tuberculose e até mesmo a associação de outros diagnósticos. Soma-se a isso no contexto da confirmação diagnóstica e tratamento o fato de muitas crianças não serem registradas e notificadas nos programas nacionais e locais de tuberculose (WHO, 2016).

Pesquisa paquistanesa identificou que as crianças foram diagnosticadas com tuberculose a partir dos sintomas apresentados, história de contato com a

tuberculose, resultado positivo no teste tuberculínico e evidência de tuberculose na radiografia torácica. Os ensaios de cultura micobacteriana e Xpert MTB/RIF foram utilizados como testes complementares e especificamente realizados para excluir a doença na forma resistente (LAGHARI *et al.*, 2019).

Profissional pediatra dialoga em editorial sobre o fato de a tuberculose infantil não ter recebido atenção adequada pelos programas de saúde infantil, o que dificulta alcançar a meta de zero mortes. A dificuldade de confirmação microbiológica da tuberculose em crianças e a ocorrência delas raramente serem contagiosas a outras pessoas contribui para a falta de atenção conferida pelos programas locais e nacionais, somam-se os entraves das notificações de casos inadequados (STARKE, 2017a).

Estudo realizado em Karnataka, na Índia, demonstrou que o algoritmo padronizado para o diagnóstico da tuberculose era seguido apenas para 37% das crianças e desvelou dificuldades operacionais para a realização do diagnóstico. Nos serviços de saúde verificou-se a indisponibilidade de um pediatra em tempo integral, dificuldades de funcionamento da máquina de raio-x pelos frequentes cortes de energia, uso de tuberculina de má qualidade para a prova tuberculínica e treinamento deficiente do pessoal a respeito da tuberculose (BHAT *et al.*, 2013).

Outra situação envolveu o encontro de representantes de programas de controle da tuberculose no combate à doença em países africanos, com o propósito de discutir acerca da tuberculose infantil (STARKE, 2017a). Foi colocada a pauta sobre a importância da radiografia de tórax e alguns participantes comentaram que poderiam tê-la disponibilizado, mas não o fizeram porque a radiografia não era considerada essencial no diagnóstico da tuberculose pulmonar em adultos, que se baseava em exames de escarro.

Estudo cujo objetivo foi descrever as práticas de triagem para o diagnóstico de tuberculose em programas de tratamento antirretroviral pediátrico na África, Ásia, Caribe e América Central e do Sul apontou a necessidade urgente de melhorar a capacidade desses programas em diagnosticar a tuberculose em crianças infectadas pelo HIV. Embora a microscopia do escarro e a radiografia de tórax estivessem disponíveis em todos esses programas, foi usada a radiografia de tórax em 86%, a microscopia do escarro em 52%, culturas em 17% e o Xpert MTB/RIF em 8% das 146 crianças diagnosticadas com tuberculose (BALLIF *et al.*, 2015).

Ainda apenas 86% das instalações ofereciam tratamento para a tuberculose e 30% nunca forneceram tratamento para infecção tuberculosa em crianças infectadas com o HIV. O método de diagnóstico molecular gene Xpert MTB/RIF raramente estava disponível para diagnosticar a tuberculose infantil e o rastreamento foi largamente baseado na identificação dos sintomas (BALLIF *et al.*, 2015).

Nesta pesquisa nenhum dos familiares cuidadores apontou no recebimento do diagnóstico da tuberculose na criança a realização do método diagnóstico gene Xpert para a investigação da doença. Levando em consideração o local da realização de a pesquisa ser nos 22 municípios da 3ª CRS do estado do Rio Grande do Sul, a cidade de Pelotas é o município prioritário para o controle da doença e apresentou 198 casos novos de tuberculose em 2016 (RIO GRANDE DO SUL, 2018), o que representaria a necessidade urgente de equipes de saúde utilizar também na população infantil este método diagnóstico.

Vale ressaltar que todos estados brasileiros receberam o equipamento de diagnóstico, a partir de 2014, desde sua inclusão por meio da Portaria nº 48, de 10 de setembro de 2013 que tornou pública a decisão de incorporar o Teste Xpert MTB/RIF para diagnóstico de casos novos de tuberculose e detecção de resistência à rifampicina no SUS (BRASIL, 2013). Porém, observa-se a necessidade cada vez maior de incorporação deste método também para a realidade de outros municípios prioritários como Rio Grande, estudado na pesquisa, o qual concentra um número alto de novos casos da doença.

Pesquisa cujo objetivo foi estimar o impacto orçamentário do GeneXpert MTB/RIF para o diagnóstico da tuberculose sob a perspectiva do Programa Nacional de Controle da Tuberculose, valendo-se de um modelo estatístico apoiado no método epidemiológico entre 2013 e 2017, comparou-se um teste Xpert MTB/RIF com duas baciloscopias diagnósticas, sendo o custo individual esperado do diagnóstico com a baciloscopia para o cenário de referência de R\$ 100,25 e com o Xpert MTB/RIF de R\$ 167,41 por caso notificado. A incorporação do GeneXpert MTB/RIF demandaria um montante de R\$ 147 milhões em cinco anos e representaria um impacto de 23% a 26% nos dois primeiros anos, e de cerca de 11% entre 2015 e 2017 (PINTO *et al.*, 2017).

Estudo atual que realizou uma revisão sobre o panorama de evidências acerca do desempenho do Xpert MTB/Rif Ultra (Ultra) no diagnóstico da tuberculose em crianças demonstrou que este teste fornece maior sensibilidade analítica quando

comparado ao inicial Xpert. Ainda, a introdução Xpert MTB/RifUltra já apresentou melhor desempenho técnico com aumento da sensibilidade pelo equipamento incluir câmara maior para amplificação de DNA, possibilitando volume maior de amostra avançando para a reação de PCR real (ATHERTON *et al.*, 2019).

Outra pesquisa analisou os resultados da utilização do método GeneXpert para o diagnóstico laboratorial da tuberculose que revelou bom desempenho do método diagnóstico. A técnica é considerada simples, com baixos riscos biológicos, com custo equivalente ao de outras técnicas moleculares, e pode ser realizada com treinamento mínimo, porém o GeneXpert ainda não elimina a necessidade do uso de métodos bacteriológicos tradicionais (LIMA *et al.*, 2017).

Os desafios no diagnóstico da tuberculose infantil envolvem as dificuldades de obter amostras de escarro. Portanto o uso de espécimes diagnósticos alternativos é de particular interesse na população pediátrica para a confirmação diagnóstica. A partir disso, o Ultra representa o avanço mais recente em diagnósticos moleculares e é recomendado pela OMS para o diagnóstico de tuberculose pulmonar em crianças, em conjunto com amostras de expectoração ou aspirado gástrico (ATHERTON *et al.*, 2019).

Além disso, a OMS recomenda o uso do Xpert como teste diagnóstico inicial em todas as crianças com suspeita da doença, com base em vários estudos que corroboraram para a precisão diagnóstica na tuberculose pulmonar e na resistência à rifampicina. Esse sistema totalmente automatizado tem a vantagem de poder ser executado sob demanda de pessoal com treinamento mínimo, totalizando um tempo de execução de aproximadamente duas horas para o resultado (ATHERTON *et al.*, 2019).

A literatura demonstrou a trajetória de avanços para o aprimoramento do diagnóstico da tuberculose, como é o caso do Xpert que envolve tecnologia automatizada de amplificação de ácidos nucleicos para substituir a microscopia tradicional de escarro. A natureza bacilar da doença leva a um resultado de aproximadamente 96% da mortalidade pediátrica associada à tuberculose ocorrida antes do início do tratamento (ATHERTON *et al.*, 2019)

Estudo canadense sobre a abordagem para detectar a tuberculose em crianças também faz referência ao uso do teste de liberação de interferon- γ como apoio ao diagnóstico frente a suspeita de tuberculose. Reafirma, também, sobre a eliminação da doença estar associada à melhoria dos determinantes sociais da

saúde, um dos principais fatores que contribuem para a disseminação da tuberculose em populações de risco (LE SAUX, 2019).

Como o teste Xpert MTB/RIF detecta a tuberculose e a resistência à rifampicina diretamente dos espécimes de expectoração, uma pesquisa avaliou a urina como uma possível fonte de espécime para diagnosticar a tuberculose em crianças, tendo em vista que as crianças pequenas nem sempre podem expectorar. No entanto, o estudo revelou que a amostra de urina para o teste não parece contribuir no diagnóstico de tuberculose infantil (LOPEZ *et al.*, 2019).

Em contrapartida, estudo realizado em Ruanda que utilizou o ensaio Xpert MTB/RIF com amostras de lavagem gástrica de 216 crianças contatos de casos domésticos de tuberculose revelou que o teste não contribuiu para a confirmação bacteriológica da tuberculose ativa em contatos infantis. Aponta que este achado pode estar relacionado à baixa prevalência de tuberculose em contatos infantis refletida pela alta cobertura de 89% das crianças estarem recebendo terapia preventiva com isoniazida no momento da triagem, ainda, a baixa sensibilidade do teste nos contatos também pode sugerir associação pela doença bacilar (BIRUNGI *et al.*, 2018).

Estudo realizado no Reino Unido avaliou a prática clínica sobre o manejo da infecção tuberculosa latente e da tuberculose em 13 clínicas pediátricas especializadas em tuberculose e comparou com as diretrizes nacionais e internacionais. Os resultados demonstraram uma prática diferente das diretrizes pediátricas para o atendimento da tuberculose, como limites de idade para o tratamento preventivo e diferente duração do tratamento da tuberculose. Portanto, estudos pediátricos prospectivos são necessários para informar e padronizar a prática clínica (TURKOVA *et al.*, 2014).

Tais achados se aproximam dos dados encontrados nesta pesquisa, pois se observou pelo conteúdo dos depoimentos dos familiares que eles relataram formas muito diferentes de confirmação do diagnóstico da tuberculose infantil. Assim, a prática clínica de manejo foi empregada de modo que cada profissional e serviço de saúde desempenharam uma abordagem distinta, possivelmente não seguindo os protocolos preconizados pelo MS para o diagnóstico da doença.

Na Groenlândia, o diagnóstico de tuberculose é feito com base em critérios clínicos combinados com análises laboratoriais, como microscopia e/ou cultura positiva de MTB, Teste de *Mantoux* ou QuantiFERON®. O diagnóstico, no entanto,

não é fácil em crianças porque elas podem não apresentar sintomas mais comuns em adultos, como a tosse e pode ser frequentemente clínico sem uma microscopia de MTB positiva, visto que as bactérias no escarro, bem como as radiografias, são difíceis de detectar em crianças (BRIGDEN *et al.*, 2015).

Um relato de caso sobre uma menina assintomática de 10 anos, diagnosticada com tuberculose por radiografia de tórax e pela presença BAAR no escarro mostrou que toda a família foi rastreada usando o teste de *mantoux*, sendo positivo em sua irmã de dois anos de idade e sua mãe grávida de 37 anos. A tuberculose pulmonar foi confirmada por meio dos exames citados, assim ressalta-se a necessidade de conscientização sobre a falta de sintomas na tuberculose infantil e a importância da triagem de pacientes de alto risco. Este relatório destaca os desafios do diagnóstico da tuberculose em crianças, que podem ser assintomáticas com resultados laboratoriais negativos (JOHN *et al.*, 2018).

Por fim, é um equívoco achar que as crianças com tuberculose são sempre difíceis de diagnosticar e tratar tendo em vista as novas ferramentas de diagnóstico já empregadas em alguns países. No entanto, em outras realidades são urgentemente necessários principalmente onde há alta carga de tuberculose (BRIGDEN *et al.*, 2015).

Todavia, a doença pode ser diagnosticada com abordagens disponíveis e os resultados do tratamento são satisfatórios. Ressalta-se a necessidade de maior conscientização sobre a tuberculose, o treinamento adequado dos profissionais de saúde e a inclusão de estratégias de gestão integrada de doenças da infância, o melhor acesso e a qualidade dos cuidados que as crianças recebem (BRIGDEN *et al.*, 2015).

Em áreas prevalentes de HIV a tuberculose infantil é ainda mais significativa, portanto, o que levou estudo a identificar características clínicas associadas à tuberculose pulmonar confirmada por cultura em crianças. A razão de chances ajustada para a tuberculose aumentou com história de febre por mais de uma semana, radiografia de tórax sugestiva e com teste cutâneo tuberculínico positivo. Estes itens devem ser considerados em sistemas de pontuação para o diagnóstico de tuberculose em ambientes com alta prevalência de HIV (FRIGATI *et al.*, 2015).

Muitas crianças com tuberculose permanecem sem diagnóstico devido à ausência de serviços, falta de exames diagnósticos direcionados à criança e subestimação da tuberculose como uma causa comum de doença na infância

(MALIK *et al.*, 2018). Os familiares cuidadores mencionaram a demora em diagnosticar a tuberculose e principalmente o fato dos profissionais pensarem os sintomas sugestivos como uma causa de pneumonia e outras infecções e, assim, retardar a descoberta precoce e tratamento oportuno.

Estudo objetivou demonstrar o impacto da triagem verbal sistemática e do rastreamento de contatos em populações pediátricas. Identificou-se que crianças com sintomas ou risco de tuberculose foram encaminhadas para avaliação clínica e radiológica de tórax, assim como exames bacteriológicos (MALIK *et al.*, 2018).

De tal modo, mais de 105.000 crianças foram examinadas verbalmente e 5880 presumíveis crianças com tuberculose foram identificadas; 1417 crianças foram diagnosticadas com tuberculose. Outras 390 crianças com tuberculose foram diagnosticadas por meio de rastreamento de contato. Essas atividades resultaram em um aumento de três vezes nas notificações de casos de tuberculose pediátrica (MALIK *et al.*, 2018)

Mesmo diante do avanço diagnóstico e de técnicas laboratoriais atuais para identificar as crianças com tuberculose elas têm maior probabilidade de apresentar culturas negativas e resultados de testes cutâneos de tuberculina, assim como a radiografia de tórax ambígua e sintomatologia inespecífica comparada aos adultos. Sem contar que as crianças são mais vulneráveis de progredir da infecção para a doença ativa, particularmente se forem menores de cinco anos. Dessa forma, os profissionais de saúde devem usar diferentes estratégias diagnósticas que atendam especificamente as necessidades das crianças (CHIAPPINI *et al.*, 2016).

As RS sobre o recebimento do diagnóstico de tuberculose pulmonar na criança esse foi recebido pelos familiares por meio de diferentes métodos diagnósticos empregados pelos profissionais médicos nos serviços de saúde. Algumas crianças estavam internadas no momento do recebimento do diagnóstico, porém outras o receberam tardiamente, pois, apesar dos sintomas apresentados, os médicos não desconfiaram, inicialmente, de tuberculose. O diagnóstico gerou sentimentos como o medo da morte, de perder a criança, de preocupação, choque, desespero, pânico, mas também de tranquilidade e alívio por não se tratar de uma doença mais grave como o câncer.

6.5 REPRESENTAÇÕES DAS MUDANÇAS PRODUZIDAS NA FAMÍLIA A PARTIR DA DESCOBERTA DA TUBERCULOSE PULMONAR DA CRIANÇA

As RS das mudanças produzidas na família a partir do diagnóstico da tuberculose na criança significaram para os familiares cuidadores transformações ocorridas no seu modo de viver. Representaram a não aceitação da criança em relação à sua doença, dificuldades sentidas por ela durante o seu tratamento e na internação hospitalar, o afastamento de familiares do trabalho para cuidá-la, afastamento da criança em frequentar a escola e do convívio social, dificuldades financeiras, de deslocamento até o serviço de saúde, preconceito sofrido na família, vizinhança, escola e serviço de saúde.

Ideia Central 1: A criança custa a aceitar que está doente, passa a conviver com o afastamento dos familiares comunicantes da doença como forma de evitar o contágio e vivencia a internação hospitalar. Além de precisar tomar os medicamentos, vivencia o afastamento social causado pela necessidade de ficar em isolamento respiratório durante a internação hospitalar.

Expressões-chave:

Ele não aceitou a doença, ele não queria ter. Ele vive lá na casinha dele (pai com tuberculose) e a gente vive aqui. Não tem mais aquele contato. (A1)

Nem ele entendia também o que estava acontecendo. Então, para ele, era uma coisa normal como jogar futebol, era normal (A2).

Foi difícil. Ela nunca esteve internada, nunca tomou remédio, nunca teve nada. Presa naquela cama, sem sair para lugar nenhum. No hospital, ela ficou no isolamento. Não dava nem para ela passear no corredor (A6).

Ele ficou quase um mês internado, dizia: - mãe eu não quero voltar mais para o hospital, no hospital não tem o que fazer, eu quero ter a minha vida de volta. Eu mesmo pagando a internet no celular dele, o que ele mais queria era ficar bom e voltar para a casa. (A8)

Ele não queria ter a doença, ficou no hospital e teve que se afastar dos amigos. Parou de jogar bola e andar de bicicleta. (A13)

DSC 1: *Ele não aceitou a doença. Não entendia também o que estava acontecendo, não queria ter. Para ele, era uma coisa normal como jogar futebol, era normal Ele nunca esteve internado, nunca tomou remédio, nunca teve nada. Preso*

naquela cama, sem sair para lugar nenhum. No hospital, ele ficou no isolamento. Não dava nem para ele passear no corredor. Ele ficou quase um mês internado, dizia: - mãe eu não quero voltar mais para o hospital, no hospital não tem o que fazer, eu quero ter a minha vida de volta. Ele não queria ter a doença, ficou no hospital e teve que se afastar dos amigos. Parou de jogar bola e andar de bicicleta.

Ideia Central 2: As mudanças ocorridas envolveram o contexto de vida da família como dificuldade de acesso ao serviço de saúde, barreiras geográficas e de deslocamento pelo uso de lancha. Além do afastamento da mãe do trabalho e suas preocupações financeiras representando uma barreira econômica.

Expressões-chave:

Bem complicado. O postinho era longe, tinha que sair de casa para levar ela para tomar o remédio. (A3)

Eu tive que fazer todo o tratamento dela lá (Rio Grande). Fui obrigada a dizer que eu morava em São José do Norte porque eu trabalhava e não tinha condições de todo dia pegar e pagar a lancha. (A4)

Eu só me apavorei porque pensei que ia sair do nosso dinheiro o tratamento. Ou tu comes ou compras o remédio. A gente não tinha nada, na época nem comida. (A5)

Fiquei 15 dias afastada do serviço para ficar com ela no hospital. Eu vinha em casa pouco ver as crianças (A6).

Só sobre o meu trabalho mesmo. Eu ficava com ele de manhã no hospital, depois vinha para casa trabalhar. A partir de uma seis ou sete horas eu ia para lá e saía só no outro dia. (A1)

Eu recebo por mês e às vezes eu não tenho passagem para ir às consultas dela, ela tem que ir à consulta, se ela não for não vem remédio para o posto. Eu tenho que ir lá todos os meses senão não vem a medicação para o posto e até mesmo para o médico olhar ela. (A7)

Bastante coisa mudou. Eu ficava todo tempo com ele no hospital, cuidando depois vinha trabalhar. (A10)

Eu tive que me afastar do serviço para cuidar dela, levar nas consultas e cuidar em casa. Fiquei quase um mês sem trabalhar, até ela melhorar um pouco. (A12)

DSC 2: *O postinho era longe, tinha que sair de casa. Eu trabalhava e não tinha condições de todo dia pegar e pagar a lancha. Pensei que ia sair do nosso dinheiro o tratamento. Ou tu comes ou compras o remédio. Fiquei 15 dias afastada do serviço para ficar com ela no hospital. Ficava com ela de manhã, depois vinha*

para casa trabalhar. A partir de uma seis ou sete horas eu ia para lá e saía só no outro dia. Eu recebo por mês e às vezes eu não tenho passagem para ir às consultas dela, ela tem que ir à consulta, se ela não for não vem remédio para o posto. Bastante coisa mudou. Bastante coisa mudou. Eu ficava todo tempo com ele no hospital, cuidando depois vinha trabalhar. Eu tive que me afastar do serviço para cuidar dela, levar nas consultas e cuidar em casa. Fiquei quase um mês sem trabalhar, até ela melhorar um pouco.

Ideia Central 3: As mudanças produzidas nas famílias impactaram no fato de conviverem com o preconceito associado à tuberculose perpetuado no meio social, próprio núcleo familiar da criança, serviço de saúde e vizinhança.

Expressões-chave:

As pessoas de fora, os vizinhos já olhavam de cara feia, tem tuberculose. A criança e o pai têm. Foi difícil. Mais foram os adultos os preconceituosos. (A3)

Na verdade a minha família até hoje não acredita que ele estava com tuberculose. (A2)

Ninguém sabia quando nós estávamos no hospital. (A6)

As pessoas não falam por causa do preconceito, aquela dali tem tuberculose não vou chegar perto, não vou na casa dela. Como aconteceu com nós, ela estava com a suspeita, passando mal dentro de casa, com febre, eu levei no posto 24h. Lá disseram que se ela está com tuberculose não podia ter trazido ela sem máscara, eu disse: - Ela está com suspeita de tuberculose, a moça disse- Vou falar com o médico, acho que ela não vai querer atender porque não tem medicação para dar para isso. Teve preconceito em outro posto também e no centro de atenção social, a psicóloga disse ela tem que vir de máscara aqui, eu disse agora ela não tem mais o vírus já fez 30 dias de tratamento. Teve bastante gente da família que descobriram que ela estava com tuberculose e não vieram mais na minha casa, fiquei revoltada com isso, em vez de ajudar, pelo contrário, abandonam e viram as costas. (A7)

Minhas primas vinham aqui em casa e depois que ele foi diagnosticado com tuberculose desapareceram de frequentar a minha casa, não apareceram mais para tomar mate. (A13).

DSC 3: *Na hora a gente sente uma vergonha. As pessoas de fora, os vizinhos já olhavam de cara feia. Foi difícil. Mais foram os adultos os preconceituosos. Minha família não acreditava que ela estava com tuberculose. Ninguém sabia quando nós estávamos no hospital. Aquela dali tem tuberculose não vou chegar perto, não vou na casa dela. Eu levei no posto 24h. Lá disseram que se ela está com tuberculose*

não podia ter trazido ela sem máscara, eu disse: - Ela está com suspeita de tuberculose, a moça disse- Vou falar com o médico, acho que ela não vai querer atender. Gente da família que descobriram que ela estava com tuberculose e não vieram mais na minha casa. Minhas primas vinham aqui em casa e depois que ele foi diagnosticado com tuberculose desapareceram de frequentar a minha casa, não apareceram mais para tomar mate.

Ideia Central 4: O modo de viver da família sofreu mudanças no que diz respeito ao convívio social da criança. Algumas ficaram afastadas do colégio de 15 a 30 dias para evitar o contágio, outras, não foram aceitas e sofreram preconceito pelos professores e direção da escola por estarem com tuberculose. Em contrapartida, alguns familiares não comunicaram a condição de adoecimento da criança tanto na escola como para a própria família e vizinhança.

Expressões-chave:

Lógico que na hora a gente sente uma vergonha. A gente não comunicou isso no colégio. (A1)

Na escola nem ficaram sabendo, mas também não tinha o porquê deles saberem lá. (A2)

No colégio a gente teve que falar e as professoras falaram não pode estar frequentando o colégio, porque tem tuberculose e as crianças podem pegar. (A3)

Ficou afastado do colégio um bom tempo, até ele tomar bem os medicamentos, mas foi difícil. (A3)

A gente não saía de casa. O doutor disse que não era para alarmar muito. Só os primeiros meses que eu fiquei em casa com ela. (A4)

Na escolinha eles me disseram para não levar ele porque tinham um monte de criança e não sabiam se era contagioso ou não. (A5)

Ela ficou 15 dias afastada do colégio. (A6)

Na escola no início afastaram, até a própria médica disse que era bom no início ela se afastar. Na escola ela foi afastada por 30 dias. (A7)

Ele ficou um mês afastado do colégio, porque ele estava muito fraquinho, para eles também não ficarem falando que ele estava magro demais. No começo ele ficou meio que por casa, depois que ele começou a sair, até pela disposição. (A8)

Eu fui falar com a diretora da escola e ela disse vai ter que separar os talheres, separar as coisas, eu disse: - não, vocês não façam isso porque ele vai ficar com vergonha e não vai querer ir à escola. (A8)

A gente restringiu bastante as saídas dela. (A9)

Até então ninguém ficou sabendo, só a minha mãe, irmã e irmãos dele, porque ninguém ficou sabendo. Ele se afastou do colégio todo esse tempo que teve no hospital. No colégio só falei que ele fez uma cirurgia, não falei nada que ele teve tuberculose. (A10)

Eu tive muito problema de preconceito com ela no colégio, ela rodou no ano que ela estava doente. Já estava nos 20 dias de tratamento e os professores não deixavam participar das aulas. Tive que pedir para o pessoal do postinho vim e dar uma palestra na escola para conversar sobre a doença, conversar com os professores que não pegava depois daquilo. Só falei mesmo para escola e para as pessoas que convivem no dia a dia com a gente. (A11)

Eu não quis falar da doença dela no colégio, fiquei com medo do preconceito, de falarem algo pra ela. (A12)

Ele ficou afastado 30 dias da escola, até se recuperar bem. (A13)

DSC 4: *A gente não falou, não comunicou no colégio. Não saía de casa. Nos primeiros meses a gente ficava em casa. Mas depois a gente teve que falar e as professoras falaram não pode estar frequentando porque tem tuberculose e as crianças podem pegar. Ficou afastado do colégio um bom tempo, até ele tomar bem os medicamentos, mas foi difícil. Na escolinha eles me disseram para não levar ele. Ele ficou 15 dias afastado do colégio. Na escola ela foi afastada por 30 dias. Ele estava muito fraquinho, para eles também não ficarem falando que ele estava magro demais. No começo ele ficou meio que por casa, depois que ele começou a sair, até pela disposição. A gente restringiu bastante as saídas dela. Até então ninguém ficou sabendo, só a minha mãe, irmã e irmãos dele, porque ninguém ficou sabendo. Ele se afastou do colégio todo esse tempo que teve no hospital. No colégio só falei que ele fez uma cirurgia, não falei nada que ele teve tuberculose.*

Eu tive muito problema de preconceito com ela no colégio, ela rodou no ano que ela estava doente. Já estava nos 20 dias de tratamento e os professores não deixavam participar das aulas. Tive que pedir para o pessoal do postinho vim e dar uma palestra na escola para conversar sobre a doença, conversar com os professores que não pegava depois daquilo. Só falei mesmo para escola e para as pessoas que convivem no dia a dia com a gente. Eu não quis falar da doença dela no colégio, fiquei com medo do preconceito, de falarem algo pra ela. Ele ficou afastado 30 dias da escola, até se recuperar bem.

Ideia Central 5: Alguns familiares cuidadores sofreram influência de familiares e da diretora da escola que sugeriram a separação de objetos e utensílios domésticos os quais acreditavam estar contaminados. No entanto, apenas uma mãe mencionou ter separado estes objetos após a alta hospitalar e retorno ao lar.

Expressões-chave:

Tinha gente que dizia tem que separar talher, faca, eu nunca separei nada. (A1)

Teve uma pessoa que chegou e disse para mim: - Separa as coisas, separa talher. Eu disse que não ia separar que se tivesse que ter ia ter. (A5)

Só depois que ela deu alta que eu tive que separar as coisas contaminadas. (A6)

Tudo normal, usando o mesmo talher e copo. Lavo a roupa dela junto com a nossa, continua tudo a mesma coisa, não mudou nada. (A7)

A diretora da escola disse vai ter que separar os talheres, separar as coisas. (A8)

Meus familiares diziam: - separa tudo pra não pegar em vocês. Mas eu nunca separei nada. (A13)

DSC 5: *Tinha gente que dizia tem que separar talher, faca, separar as coisas, eu nunca separei nada. A diretora da escola disse vai ter que separar os talheres, separar as coisas. Depois que ela deu alta que eu tive que separar as coisas contaminadas. Tudo normal, usando o mesmo talher e copo, lavo a roupa dela junto com a nossa. Meus familiares diziam: - separa tudo pra não pegar em vocês. Mas eu nunca separei nada.*

Quanto às mudanças produzidas no modo de viver da família a partir da descoberta da tuberculose pulmonar da criança verificou-se uma RS permeada por dificuldades familiares, financeiras, de deslocamento até o serviço de saúde e a necessidade do afastamento de familiares do trabalho para cuidar a criança. Em relação à criança citaram dificuldades em aceitar a doença, realizar o tratamento e na internação hospitalar. O diagnóstico representou também, dificuldades em frequentar a escola e no convívio social, assim como o preconceito sofrido na família, vizinhança, escola e serviço de saúde.

Pesquisa sobre a experiência da cuidadora familiar da criança relacionou mudanças ocorridas na vida da família frente ao adoecimento. Essas foram de

ordem afetiva, social, profissional e econômica. Além disso, as familiares sofreram alterações na estrutura interna em suas famílias e foram necessárias novas configurações e adaptações impostas pelas necessidades de cuidados das crianças (LISE *et al.*, 2017).

As RS sobre as mudanças vividas pelos pais que cuidam de seus filhos com uma condição que limita a vida mostrou que os familiares se sentiram presos dentro de casa, o pai protetor, o viver com a sombra da morte e a necessidade de percorrer um caminho diferente. Para os pais, enquanto cuidadores, a representação sobre essa nova condição do filho significaram embarcar em um novo caminho de vida. Sua vida foi transformada pela condição que se apresentou de enfermidade do filho e isso passou a ter uma representação de viver algo do qual não se imaginava ou esperava (COLLINS *et al.*, 2016).

Para os familiares cuidadores a internação hospitalar da criança representou um momento de dificuldades sentidas por ela, de precisar tomar remédios, de alterar a rotina, por estar em isolamento, por não ter o cotidiano do lar, de brincadeiras e hábitos da casa. Estudo realizado em Portugal com o objetivo de conhecer os sentimentos e opiniões de pais face à hospitalização de filhos demonstrou as transformações ocorridas na família com a chegada da doença e internação hospitalar. Assim, para eles representou sentimentos ambivalentes, como a ansiedade, a tristeza e o medo e também a esperança, a segurança e o interesse (ANTÃO *et al.*, 2018).

A RS de alguns familiares cuidadores das crianças com tuberculose sobre a sua internação envolveu aspectos emocionais decorrentes da situação de doença, o que pode acarretar significativo sofrimento psíquico e emocional para a criança, visto que ela encontrava-se em isolamento e longe do lar. Uma revisão integrativa referente à produção nacional e internacional sobre a interação da equipe de enfermagem, família e criança hospitalizada considerou positiva a presença da família na unidade de pediatria e que é importante conhecer as representações sociais destas famílias sobre saúde e doença para garantir-lhe uma assistência efetiva (AZEVEDO; JUNIOR; CREPALDI, 2017).

As RS das mudanças ocorridas no modo de vida da família mostraram que o diagnóstico de tuberculose pulmonar na criança causa um desequilíbrio em todo funcionamento do núcleo familiar, com impacto emocional, social e laboral, devido à mudança abrupta e indesejada da condição da criança saudável para de criança

doente. Portanto, a representação de uma doença e da hospitalização de um filho está associada a sentimentos, como medo, tristeza, angústia, ansiedade, incertezas e mudanças que, de uma forma geral tornam difícil e desgastante, além da internação implicar adaptação dos pais a novas rotinas (ANTÃO *et al.*, 2018).

Uma pesquisa cujo objetivo foi compreender o impacto do processo de hospitalização para o acompanhante familiar do paciente internado em Unidade de Terapia Semi-Intensiva demonstrou a necessidade de transformações na organização familiar. A representação deste processo é de ter que conviver com a rotina impessoal da hospitalização regulada pela prática institucional, com regras e horários, impactando na diminuição do convívio social e na busca por adaptação a uma nova realidade (NEVES *et al.*, 2018).

No entanto, uma revisão de literatura demonstrou algumas fortalezas para minimizar o sofrimento da criança pela hospitalização, representadas pela presença da família e dos pais no cuidado ao filho hospitalizado, permitindo reduzir o estresse emocional, contribuindo para aumentar a sensação de segurança e cooperação da criança no período de internação. Além da colaboração desenvolvida entre equipe de enfermagem e família para construir vínculos e auxiliar o processo de recuperação da criança (AZEVEDO; JUNIOR; CREPALDI, 2017).

A tuberculose e a hospitalização representaram no universo das mudanças ocorridas na família os problemas financeiros mencionados pelos familiares cuidadores, a preocupação deles pela necessidade do dinheiro para uma nova realidade que surgiu em razão da doença, a qual passou a envolver o custeio com o processo de cuidado à criança, como deslocamento para o serviço de saúde e acompanhamento nas consultas periódicas. Pesquisa sobre a hospitalização apontou dados relacionados às queixas pelas questões e dificuldades financeiras decorrentes dos gastos pelo processo de internação, que antes não estavam no orçamento da família, aliado à impossibilidade de manter a capacidade laboral (NEVES *et al.*, 2018).

Ainda, a RS do impacto da tuberculose nas famílias compreende a situação financeira pelo fato dos cuidadores precisarem comparecer no serviço de saúde várias vezes na semana. Assim, em geral, apenas um dos pais trabalha e as idas ao serviço impedem alguns cuidadores de trabalhar, para levar a criança diariamente para tomar o medicamento, compromete a renda familiar. Por não terem com quem dividir a tarefa de acompanhar a criança pode causar um sentimento de inutilidade e

dependência financeira, como decorrência da necessidade de paralisação das atividades laborais (SILVA; SANTOS; ALMEIDA, 2014).

Estudo com o objetivo de compreender a experiência vivenciada por cuidadores de crianças com tuberculose ou comunicantes em relação ao TDO identificou em seus resultados as mudanças ocorridas na rotina da família. O TDO exigiu que alguém da família comparecesse diariamente na unidade de saúde para acompanhar a criança na tomada do medicamento, modificando suas rotinas (SILVA; SANTOS; ALMEIDA, 2014).

Pesquisa apreendeu o impacto da doença crônica de um filho na vida da mãe representado por mudanças de rearranjo na dinâmica da família. A mãe como cuidadora principal abandonou o trabalho para dedicar-se aos cuidados do filho e isso repercutiu no núcleo familiar, por causar alterações de diminuição da renda familiar em função do cuidador principal abdicar do emprego, além de representar mudança no modo e estilo de vida da mãe pela responsabilidade do cuidado (COLESANTEI *et al.*, 2015).

Um estudo que objetivou identificar as variáveis socioeconômicas que influenciam as famílias da criança com doença crônica mostrou as representações das famílias diante do adoecimento associadas aos gastos econômicos pela doença devido aos deslocamentos para o hospital e à medicação. Ainda a perda de rendimento por parte de um dos progenitores, que deixa de trabalhar para cuidar da criança, sendo na maioria dos casos a mãe, também agrava o impacto econômico gerado pela doença, principalmente pelas famílias com maiores necessidades de suporte social e apoio (MARQUES, 2017).

Nesta pesquisa as mães também foram as principais cuidadoras e revelaram o afastamento do trabalho por alguns dias para cuidar das crianças com tuberculose pulmonar. Porém não abandonaram a atividade laboral, como destacado em alguns estudos referenciados. Pelo contrário, elas tentaram conciliar a rotina de cuidados direcionados ao filho, tanto no hospital como em casa, à necessidade de manter o emprego e seguir com o trabalho após o término do afastamento.

Pesquisa cujo objetivo foi analisar os impactos do adoecimento e as estratégias de enfrentamento junto a uma família com doença crônica demonstrou que ocorrem mudanças no processo de viver em toda dinâmica familiar, com busca de estratégias para adaptar-se à nova realidade de enfrentamento da condição imposta. Apontou, ainda, dados sobre a dificuldade geográfica encontrada para

realização do tratamento em outras cidades, exigindo a necessidade de deslocamento, algo que para os familiares representou atrapalhar o tratamento e estar longe da família (ASSIS; ALVES, 2015).

Os familiares cuidadores das crianças com tuberculose pulmonar tiveram a representação das mudanças ocorridas sentidas pelas dificuldades financeiras e de deslocamento para uma cidade vizinha para a realização de tratamento, pois envolvia gasto financeiro diário com o transporte fluvial, sendo a embarcação o único meio possível para ir até o serviço de saúde. Também foi mencionado sobre as grandes distâncias entre as residências e as unidades de saúde, muitas vezes, com dificuldades de pagar a passagem do ônibus para levar a criança para as consultas de acompanhamento.

Os resultados de uma pesquisa sobre adoecimento e condição crônica aproximam-se dos achados deste estudo, nos quais demonstraram a questão financeira sentida pela família como um prejuízo econômico, uma vez que o cuidador precisa se ausentar do trabalho para acompanhar a pessoa em tratamento em outra cidade. Diante das transformações ocorridas na família pelo adoecimento houve a necessidade e fragilidade financeira (ASSIS; ALVES, 2015).

Pesquisa com objetivo de conhecer a experiência da cuidadora familiar da criança em tratamento conservador renal evidenciou que a situação financeira da cuidadora sofre influência pelas novas demandas apresentadas, como aumento das despesas pelos cuidados da criança, perda da fonte de renda, necessidade em se dedicar ao cuidado com a saúde da criança e abandono da sua atividade profissional. Assim, as maiores dificuldades enfrentadas pelos pais das crianças são as financeiras, por não conseguirem sustentar a rotina do emprego, dos cuidados com a saúde da criança e as despesas médicas, fator este que mais contribuiu para a instabilidade financeira (LISE *et al.*, 2017).

Para os familiares cuidadores as mudanças ocorridas no modo de vida da família representaram o preconceito sofrido pela família, serviço de saúde e vizinhança após a descoberta da tuberculose pulmonar da criança. As RS dessas mudanças significaram ocultar a doença, sofrer abalo emocional, represália da vizinhança, atendimento preconceituoso no serviço de saúde e afastamento de familiares em frequentar a casa da criança.

A família diante dessas mudanças em seu núcleo passa por diversas transformações, adaptações e reinvenções para então poder melhor enfrentar a

nova situação vivenciada, representada por preconceito, estigma, segregação de seus próprios familiares e do meio social. Investigação sobre o estigma social em famílias de pessoas com tuberculose identificou diferentes grupos e comportamentos familiares, os quais tiveram as RS baseadas na vergonha do familiar com tuberculose, o encobrimento da doença na comunidade e o uso de expressões para substituírem a palavra tuberculose nas conversas com familiares, amigos e vizinhos (TOUSO *et al.*, 2014).

Pesquisa que examinou os fatores epidemiológicos, culturais e sociodemográficos associados à estigmatização da tuberculose e sua ligação com a busca de saúde por tosse apresentada em crianças menores de cinco anos destacou que o estigma da doença foi diferente entre os 13 países avaliados. O estigma da tuberculose foi negativamente correlacionado com o conhecimento da curabilidade da doença e o comportamento de procura por serviços de saúde pelas mães cuidadoras foi marginalmente afetado pelo estigma da tuberculose (ROOD *et al.*, 2017).

Os familiares cuidadores das crianças com tuberculose pulmonar deste estudo não mencionaram sobre a existência de HIV nos filhos e outras comorbidades, o que poderia contribuir ainda mais para o preconceito e estigma. Desvelaram, no entanto, o estigma relacionado propriamente à tuberculose, possivelmente, por se tratar de uma doença infectocontagiosa em que o medo do contágio permanece historicamente na sociedade. Portanto, é necessário consciência sobre a eficácia do tratamento, que já no início diminui a transmissibilidade e é capaz de atingir a cura e, tão logo, deve-se priorizar a expansão do conhecimento acerca do modo de transmissão da doença.

A tuberculose prejudica o cotidiano devido ao preconceito e à rejeição, causando isolamento da sociedade e da família, além do medo de transmitir a doença às pessoas próximas (SILVA; SANTOS; ALMEIDA, 2014). Alguns familiares cuidadores deste estudo tiveram essas mesmas RS, nas quais sofreram preconceito e distanciamento das pessoas do convívio após o diagnóstico de tuberculose da criança.

Pesquisa com o objetivo de investigar o significado da tuberculose e o seu impacto na família demonstrou as mudanças ocorridas no convívio familiar e na sociedade em geral, a partir da revelação diagnóstica (FREITAS *et al.*, 2012). A família representou a ambivalência entre o cuidado com o outro e a perpetuação do

estigma presente, que permaneceu de forma não intencional, porém influenciando no próprio indivíduo e em toda sua dinâmica familiar.

As RS atreladas às mudanças no núcleo familiar também geram sentimentos como a negação da tuberculose pelos familiares. Estudo demonstrou que na busca pelo diagnóstico da doença há a demora em recebê-lo (MACHADO; MOREIRA; SANT'ANNA, 2015). Assim, os cuidadores percorrem outras vias para a descoberta, com o comportamento de negação, principalmente, pelo medo da discriminação dos filhos em virtude do estigma e do preconceito que envolve a doença.

Para os familiares cuidadores as RS sobre as mudanças que aconteceram na família após a descoberta da tuberculose pulmonar envolveram o afastamento da criança em frequentar a escola, o preconceito manifestado por parte dos professores da escola em não deixá-la frequentar as aulas, a ocultação das mães em contar sobre a condição de adoecimento no colégio e a restrição das saídas da criança de casa. Uma pesquisa qualitativa que objetivou compreender os significados que abrangem o adoecimento por tuberculose na criança demonstrou o comportamento de uma das mães, a qual retirou a criança da escola e do convívio habitual, colocando-a sob vigilância e criando um “esconderijo”, que traduz uma estratégia adotada para a preservação sobre a condição de estar com a tuberculose (MARQUES, 2017).

No entanto, os familiares cuidadores das crianças com tuberculose do presente estudo não tiveram essas RS de retirá-la da escola e o afastamento delas ocorreu como o preconizado para evitar a transmissão, pelo período de 15 dias, e algumas até 30 dias, pela condição clínica fragilizada. É importante salientar que com o início do tratamento, a transmissão da tuberculose tende a diminuir gradativamente e, em geral, após 15 dias, ela encontra-se muito reduzida (BRASIL, 2018).

Vale ressaltar a existência de preconceito no ambiente escolar manifestado pelos próprios professores, os quais impediram algumas crianças de frequentar a escola no período que estiveram adoecidas. Os familiares cuidadores mencionaram a representação do medo sentido pelos educadores da criança com tuberculose transmitir a doença para outros colegas da turma, recomendando que ela não frequentasse a escola, talvez pelo desconhecimento em relação à doença e sua forma de transmissão.

Estudo avaliou a relação entre a história de exposição à tuberculose no domicílio e casos diagnosticados da doença pelo contato na escola demonstrando que ter um caso índice na sala de aula aumentou significativamente o risco de colegas de turma contrair tuberculose ativa. A exposição prévia à tuberculose no domicílio pode ocasionar o adoecimento da criança e transmitir a doença para os colegas de aula. Nos achados deste estudo, 45 casos novos de tuberculose foram diagnosticados nas turmas de casos-índice, representando a sala de aula um local importante de transmissão (PAN *et al.*, 2018).

Uma pesquisa realizada na China objetivou identificar os fatores de risco para um surto de tuberculose em escola na qual um total de 411 alunos estavam no mesmo ano letivo do caso índice, sendo 25 estudantes detectados com tuberculose. Os resultados também demonstraram que estar na mesma classe do caso índice resultou em um risco significativamente maior de ter a doença ativa (HUANG *et al.*, 2016).

Pesquisa realizada em Suazilândia sobre as investigações de contato em escola após identificação de um aluno com tuberculose pulmonar infecciosa identificou 177 casos positivos para os sintomas de tuberculose. No entanto, nenhum caso foi positivo para a doença a partir da amostra de escarro. Conclui-se que as investigações de contato na escola devem ser intensificadas e também as pesquisas para estabelecer melhores práticas sobre a doença (USTERO *et al.*, 2017).

Os estudos apresentados mostraram as evidências do risco elevado de transmissão da tuberculose no meio escolar, o que repercuti na necessidade de melhorar o rastreamento dos contatos e ações preventivas neste espaço para evitar os surtos da doença na escola. Os familiares cuidadores tiveram diferentes RS acerca do fato de contar na escola sobre a doença do filho. Alguns preferiram não avisar porque pensaram ser desnecessário e, outros, no entanto, comentaram para evitar a transmissão para as demais crianças e avisar sobre a real situação de adoecimento.

Estes familiares não mencionaram se havia alguma outra criança com tuberculose na turma de escola ou que apresentassem sintomas sugestivos da doença. Também não comentaram sobre nenhum tipo de ação/intervenção que a escola tivesse realizado para informar sobre a doença e reduzir os riscos de surto de tuberculose no contexto escolar.

As RS acerca das mudanças produzidas na família pelo diagnóstico de tuberculose pulmonar da criança mostrou que esse ocasionou transformações no seu modo de viver. Representaram a não aceitação da criança em relação à sua doença, as dificuldades sentidas por ela durante o seu tratamento e na internação hospitalar, o afastamento de familiares do trabalho para cuidá-la e da criança em frequentar a escola e do convívio social, dificuldades financeiras e de deslocamento até o serviço de saúde, preconceito sofrido na família, vizinhança, escola e serviço de saúde.

6.6 REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DO CUIDADO FAMILIAR À CRIANÇA APÓS O ADOECIMENTO POR TUBERCULOSE PULMONAR

As RS para os familiares cuidadores do cuidado conferido à criança significaram o zelo redobrado e a maior atenção por se tratar de uma criança. Como formas de cuidado destacaram-se o estímulo à alimentação, promoção da higiene pessoal e do lar, preocupação com a prevenção de doenças e complicações da tuberculose (evitar o frio, chuva e o ambiente fechado), além da administração do tratamento medicamentoso, assim como incentivo, estímulo à criança e acompanhamento no hospital. A rede de apoio social da família constituiu-se de familiares, amigos, colegas, empregador dos pais e professores que prestaram o apoio e auxílio no cuidado à criança.

Ideia Central 1: Um dos principais cuidados com a criança envolveu o incentivo à sua alimentação com a intenção de melhorar a condição de saúde.

Expressões-chave:

Eu cuido dele, a alimentação. Sempre digo para ele beber bastante água, beber bastante líquido, não ficar só no refrigerante. - Olha a tua saúde, tu tens que engordar. Sempre estou de olho. (A1)

A gente dá mais atenção, tenta alimentar o máximo possível, se empenhar em alimentar ele bem. A gente tem que forçar e elogiar. (A2)

Muito cuidado com a alimentação. Tinha que comer de três em três horas. Tinha que tomar um suco que eles receitaram lá. (A6)

Cuidava da alimentação, fazia de tudo, tudo o que ela gostava. Fazia arroz de leite. (A4)

Faço ela comer, o alimento eu tentei aumentar, fazer ela comer mais coisas que ela não comia. Fazer comer primeiro antes de tomar o remédio, porque se ela tomar o remédio de estômago vazio ela passa mal, eu faço ela almoçar primeiro. (A7)

Cuidava da alimentação para ele se fortalecer. De vez em quando ele pedia uma coisa quando ele começou a comer, eu dizia:- filho tem chocolate quente, ele comia, quem tem filho sabe, se a gente pudesse trocar de lugar com eles. (A8)

Ele era bem alimentado todo tempo, toda hora, como sempre foi. Com suco e iogurte, fruta. (A10)

Tentava fazer ela comer que é muito difícil, fazia as coisas que ela gosta de comer, fazia ela tomar água.(A11)

Sempre cuidei da alimentação, mas o cuidado foi redobrado quando ela teve doente. Tentava oferecer o que mais gostava de comer. (A12)

Eu dava o melhor para ele comer, para se fortalecer. (A13)

DSC 1: *Eu cuido a alimentação. Sempre digo para ele beber bastante água, beber bastante líquido, não ficar só no refrigerante. A gente dá mais atenção, tenta alimentar o máximo possível, se empenhar em alimentar ele bem. A gente tem que forçar, elogiar, Enfim, muito cuidado com a alimentação. O alimento eu tentei aumentar, faço ela comer primeiro antes de tomar o remédio. Cuidava da alimentação para ele se fortalecer. De vez em quando ele pedia uma coisa quando ele começou a comer quem tem filho sabe, se a gente pudesse trocar de lugar com eles. Ele era bem alimentado todo tempo, toda hora, como sempre foi. Com suco e iogurte, fruta. Tentava fazer ela comer que é muito difícil, fazia as coisas que ela gosta de comer, fazia ela tomar água que não ela não toma. Sempre cuidei da alimentação, mas o cuidado foi redobrado quando ela teve doente. Tentava oferecer o que mais gostava de comer. Eu dava o melhor para ele comer, para se fortalecer.*

Ideia Central 2: O cuidado familiar à criança com tuberculose pulmonar esteve associado à administração do medicamento durante o tratamento, com o estímulo da alimentação para a adesão ao tratamento e minimizar os efeitos colaterais. Assim, os familiares cuidadores incentivaram as crianças por meio de conversa sobre a importância do tratamento e de ingerir os medicamentos para ficarem curadas.

Expressões-chave:

A gente cuidou direitinho. Dei a medicação certa, não deixei falhar. Tem que estar sempre em cima. Eu geralmente dava uma fruta, uma coisa, e dava o remédio em cima para não ficar muito repunado. (A2)

Eu cuidei, tive que levar todos os dias ele no postinho para tomar o medicamento. Tomar o medicamento tudo certinho, ele não podia faltar. Em casa dava o remédio com água, suco natural. (A3)

Ela tomava os remédios só com suco. (A4)

Tu tens que engambelar, prometer uma coisa ou outra para tomar o remédio, para ficar forte, para crescer, para ficar grande. (A5)

Depois começou a tomar o remédio em casa. Sempre dei direitinho. (A6)

Depois que ela tomava o remédio eu fazia ela tomar um suco de beterraba, eu tento assim ter um iogurte para ela, ter um suco. (A7)

Cuidei a medicação porque criança não gosta de tomar o remédio. Era antes do almoço que ele tomava e depois almoçava, mas eu que dava para ele, tudo na hora do meio dia estava eu em casa para dar o remédio. (A8)

Só a medicação era eu que fazia, como era uma vez por dia, eu que dava pra ela quando eu chegava geralmente, eu preferia tomar a frente porque eu sei que tem que fazer bem direitinho. (A9)

A mãe meio dia em ponto já estava com tudo pronto. Ele toma com o iogurte o remédio e depois come a comida. (A10)

Eu levava ela todos os dias no posto para tomar o remédio. (A11)

Eu que dava os remédios, depois do café da manhã. Sempre fazendo comer antes. (A12)

Dava um suco primeiro e depois os comprimidos. (A13)

DSC 2: *A gente cuidou direitinho, eu dei a medicação certa, não deixei falhar. Tem que estar sempre em cima. Eu cuidei, tive que levar todos os dias ele no postinho para tomar o medicamento. Tomar o medicamento tudo certinho, ele não podia faltar. Sempre dei, geralmente, com uma fruta, água, suco natural e dava o remédio em cima para não ficar muito repunado. Tu tens que engambelar, prometer uma coisa ou outra para tomar o remédio. Depois que ela tomava o remédio eu fazia ela tomar um suco de beterraba. Cuidei a medicação, eu que dava para ele, tudo na hora do meio dia estava eu em casa para dar o remédio. A mãe meio dia em ponto já estava com tudo pronto. Ele toma com o iogurte o remédio e depois come a comida. Eu levava ela todos os dias no posto para tomar o remédio. Eu que dava os*

remédios, depois do café da manhã. Sempre fazendo comer antes. Dava um suco primeiro e depois os comprimidos.

Ideia Central 3: O cuidado da criança pelos familiares cuidadores significou adotar algumas medidas de prevenção como orientar para não andar de pés descalços, não enviar o filho para o colégio, a não pegar frio, mudar de cômodo para ambiente arejado e ventilado e uso do ventilador a partir de suas compreensões para evitar um novo adoecimento e até mesmo a transmissão da tuberculose.

Expressões-chave:

Mas sobre criança a gente tem que ter um cuidado redobrado. A gente está sempre incentivando. Dias de chuva eu não mando no colégio, é questão de prevenção. Olha o frio, não anda de pé descalço. (A1)

Teve uma onda dos amiguinhos dele andarem bebendo e fumando, eu disse tu já teve problema no pulmão, tu não vai cair nessa onda de fumar (A1)

Eu não deixava ele ir para a rua pegar frio, eu cuidava assim. (A5)

A higiene da pessoa, ele sempre estava limpo, eu sempre estava abrindo o quarto dele, trocando forro de cama, passando pano no chão, nunca deixei ficar fechado. (A4)

Ela dormia com a irmã numa cama de casal, agora peguei e passei ela para a sala e coloquei o ventilador, porque é mais arejado e ela tinha muita falta de ar. (A7)

Tentei deixar ele mais em casa no começo para se recuperar. (A8)

Cuidava não deixando na rua, não andava no frio, fica dentro de casa, não sai. (A9)

Refrigerante eu tive que tirar porque tomava muito, como ele estava com problema de água no pulmão ele teve que parar um pouco. (A10)

Eu só cortei o refrigerante. (A11)

Procurava ventilar mais a casa, manter tudo limpo e aberto para arejar, principalmente o quarto dele. (A13)

DSC 3: *Sobre criança a gente tem que ter um cuidado redobrado. Dias de chuva eu não mando no colégio, é questão de prevenção. Olha o frio. Eu não deixava ele ir para a rua pegar frio, eu cuidava assim. Eu disse tu já teve problema no pulmão, tu não vai cair nessa onda de fumar. A higiene da pessoa, ele sempre estava limpo, eu sempre estava abrindo o quarto dele, trocando forro de cama,*

passando pano no chão, nunca deixei ficar fechado. Ela dormia com a irmã numa cama de casal, passei ela para a sala porque é mais arejado. Tentei deixar ele mais em casa no começo para se recuperar. Refrigerante eu tive que tirar porque tomava muito, como ele estava com problema de água no pulmão ele teve que parar um pouco. Eu só cortei o refrigerante. Procurava ventilar mais a casa, manter tudo limpo e aberto para arejar, principalmente o quarto dele.

Ideia Central 2: As facilidades para cuidar da criança ancoraram-se em uma rede de apoio social formada pelos próprios membros da família, avós, tias, primas, sogra, irmã, pai e mãe, além de amigos, vizinhança, empregador dos pais, colegas dos familiares cuidadores, diretora da escola e professores, amigos da criança, serviço e profissionais de saúde.

Expressões-chave:

Eu tenho uma amiga que é enfermeira há 25 anos, ela ia para lá cuidar dele. A minha prima e colega trabalhavam lá e iam cuidar também. Inclusive o pessoal ali do postinho. (A1)

Eu sempre tive muito apoio da família. A minha mãe mora do outro lado da rua e sempre me ajudou. As tias dele também, todo mundo me ajudou na minha família. (A2)

Da família tive bastante apoio. Minha mãe me ajudou bastante nesse momento. Quando eu não podia ir no postinho ela ia, o pai levava também para tomar os medicamentos, nas consultas, ajudou bastante. (A3)

Recebi apoio da minha família, da minha patroa, ela vinha aqui, me ensinava e explicava, então, ela sempre me ajudou, me amparou, nunca me deixou de lado. A vizinhança me ajudou muito. (A4)

Minha sogra me ajudou muito, ela que fez tudo pra mim. Então quer dizer se ela não tivesse feito o tratamento, levado no médico, eu não sei o que seria. (A5)

A minha irmã ajudou, veio e dormiu um dia com ela no hospital. O meu cunhado também ficou um dia com ela. (A6)

Só a família mesmo, só os de casa mesmo que ajudaram. (A7)

A diretora e professores da escola me apoiaram, ela me disse:- tudo que ele precisar eu vou estar aqui para ajudar e apoiar, e foi mesmo. Até as crianças foram ver ele no hospital. (A8)

O apoio da família porque eu voltei a trabalhar em seguida, minha licença maternidade era de seis meses, então minha sogra cuidava dela o tempo inteiro porque se não, se eu não tivesse minha sogra eu provavelmente teria que

contratar alguém mais habilitado da área da saúde. O pai dela sempre junto e minha mãe revezava com a minha sogra até porque é cansativo. (A9)

Os tios dele, pessoal da família do pai dele também ajudaram bastante. Minha mãe cuidou, ela não deixava sair pra rua. (A10)

O posto de saúde, pessoal dali maravilhoso, eles sempre chamaram reservado, nunca deram remédio na frente de ninguém, muito bom mesmo. (A11)

As tias dela ajudaram muito, ficavam com ela quando eu precisava sair. (A12)

Meus familiares me apoiaram todo tempo, me ajudando para o que precisasse. (A13)

DSC 2: *Ajuda para cuidar não faltou. A minha amiga, prima e colega cuidaram dele. Sempre tive muito apoio da família, da minha patroa, ela vinha aqui me ensinava e explicava. A vizinhança, a minha mãe me ajudou bastante. O pai levava também para tomar os medicamentos. Minha sogra me ajudou muito, ela que fez tudo para mim e a minha irmã e meu cunhado ficaram um dia com ela no hospital. Só a família mesmo. A diretora e professores da escola me apoiaram, ela me disse: tudo que ele precisar eu vou estar aqui para ajudar e apoiar, e foi mesmo. Até as crianças foram ver ele no hospital. O apoio da família porque eu voltei a trabalhar em seguida, minha licença maternidade era de seis meses, então minha sogra cuidava dela o tempo inteiro porque se não, se eu não tivesse minha sogra eu provavelmente teria que contratar alguém mais habilitado da área da saúde. O pai dela sempre junto e minha mãe revezava com a minha sogra até porque é cansativo. Os tios dele, pessoal da família do pai dele também ajudaram bastante. Minha mãe cuidou, ela não deixava sair pra rua. O posto de saúde, pessoal dali maravilhoso, eles sempre chamaram reservado, nunca deram remédio na frente de ninguém, muito bom mesmo. As tias dela ajudaram muito, ficavam com ela quando eu precisava sair. Meus familiares me apoiaram todo tempo, me ajudando para o que precisasse.*

Para os familiares cuidadores a RS do cuidado conferido à criança significou o zelo redobrado e a maior atenção por se tratar de uma criança. Como formas de cuidado destacaram-se o estímulo à alimentação, promoção da higiene pessoal e do lar, preocupação com a saúde (evitar o frio, chuva e o ambiente fechado), além da administração do medicamento e acompanhamento nos serviços de saúde e durante a internação hospitalar.

A RS compreendida pelo cuidado também significou para os familiares cuidadores uma rede de apoio social, constituída pelos familiares, amigos, colegas, empregador dos pais, professores, direção da escola e profissionais de saúde, com destaque para a enfermagem. Essa rede fortaleceu-se pela condição de adoecimento da criança e foi essencial para que os familiares cuidadores encontrassem o suporte e apoio diário para os cuidados de seus filhos.

A Teoria das Representações Sociais desvelou os significados atribuídos pelos familiares cuidadores da criança com tuberculose ao cuidado, às formas como o exerceram, as pessoas e lugares envolvidos no período de tratamento, as suas fortalezas e fragilidades. O conhecimento das RS dos familiares acerca do cuidado foi construído no seu próprio cotidiano a partir de situações vivenciadas no ato de cuidar de alguém, informações produzidas no meio social ou compartilhadas pelos profissionais de saúde, sobretudo, pela enfermagem (MOSCOVICI, 2013).

Na RS, o ser humano constitui-se como um sujeito ativo na sociedade, salientando-se na comunicação, na interação e nas relações pessoais que produz no seu dia a dia, sendo que as construções mentais são elaboradas a partir do real, objetivando a interpretação e re-elaboração desse próprio real (MOSCOVICI, 2013).

É importante a análise de características relacionadas com o contexto de famílias que vivenciam a tuberculose e participam diretamente dos cuidados à criança. Estudo sobre a participação das famílias na gestão do cuidado menciona o predomínio de mulheres como principais cuidadoras, faixa etária de 30 a 59 anos, com ensino fundamental, alocadas em trabalhos informais e renda de dois a quatro salários mínimos (YAMAMURA *et al.*, 2014).

Estes achados se aproximam da presente pesquisa na qual as mães prevaleceram como cuidadoras, faixa etária de 29 a 61 anos, com ensino fundamental incompleto, predominando o trabalho como donas de casa e renda média de dois salários mínimos. Este perfil sociodemográfico relacionou-se com as dificuldades financeiras que algumas mães apresentaram de comprar suplementos e vitaminas prescritos para contribuir na recuperação da saúde das crianças. Relataram que não tinham condições financeiras para a aquisição, assim como a passagem do transporte, com o propósito de acompanhamento das consultas mensais ou TDO.

A prevalência da tuberculose relaciona-se com o baixo grau de escolaridade e isto influencia na adesão ao tratamento, somado a um conjunto de condições

socioeconômicas, que aumentam a vulnerabilidade social e são os principais responsáveis pela maior incidência da enfermidade. Em contrapartida, os resultados evidenciam que as famílias estão participando na gestão do cuidado, no tratamento e acompanhamento dos familiares aos serviços de saúde (YAMAMURA *et al.*, 2014).

Estudo apontou resultados que mostram a realidade de crianças que têm tuberculose e suas famílias, marcada por condições socioeconômicas desfavoráveis e baixa escolaridade. Tais fatores influenciam na busca por sistemas de cuidado. A aglomeração de pessoas nas residências, em casas apertadas, muitas vezes úmidas por falta de ventilação e mal iluminadas, situação social precária com poucos recursos para viverem em ambientes mais espaçosos, arejados e bem iluminados, sobrevivência com uma renda de menos de um salário mínimo e baixa escolaridade caracterizaram a vida e o entorno familiar das crianças adoecidas (BROTTO, 2013).

As famílias assumem comportamentos distintos diante do adoecimento por tuberculose, o que está diretamente relacionado ao modo de enfrentamento da doença, às suas concepções acerca do processo saúde e doença, influências da conjuntura histórica, social, econômica e cultural. Neste sentido, estudo envolvendo crianças com tuberculose revelou comportamentos antagônicos de autonomia e proteção da família, onde convivia com a tensão entre menos autonomia/mais autonomia e menos proteção/mais proteção (MACHADO; MOREIRA; SANT'ANNA, 2015).

Uma revisão integrativa sobre o cuidado à família da criança com doença crônica apontou achados que destacaram as rotinas de cuidados no dia a dia da criança, com a necessidade de amor, gregária, aceitação, atenção, zelo e cuidados psicossociais. A rotina de vida da família se transforma frente ao adoecimento da criança e, muitas vezes, perde-se o controle sobre suas vidas. Portanto, é importante que a família seja bem informada sobre a patologia e empoderada para os cuidados à criança de forma a desenvolver autonomia sobre a organização da sua vida (VAZ *et al.*, 2018).

Em muitos casos a falta de proteção familiar conferida à criança pode agravar a condição de adoecimento que ela se encontra, evoluindo rapidamente para a morte se não for diagnosticada precocemente e receber o tratamento adequado. Os achados de uma pesquisa apontaram que um familiar com tuberculose ativa, especificamente o pai, que não realizava o tratamento, ao perceber que sua filha apresentava os sintomas sugestivos da doença, também não buscou o serviço de

saúde para o cuidado da criança. A mesma foi levada para diagnóstico e tratamento pelos profissionais da Atenção Básica por meio da Busca Ativa (MACHADO; MOREIRA; SANT'ANNA, 2015).

É importante ressaltar que neste estudo os familiares cuidadores revelaram a busca de ajuda nos serviços de saúde diante do agravamento dos sintomas manifestados pela criança. A procura por ajuda na rede de saúde pode ser determinada pelo conhecimento destas pessoas acerca da doença, dos sinais e sintomas, dos significados que elas atribuem ao fato de identificar a situação como algo que representa risco de vida à criança, danos para a família e para a coletividade.

Estudo mostrou que os familiares cuidadores levaram seus filhos ao serviço de saúde após identificarem adoecimento do trato respiratório. A maioria passou pela experiência da dificuldade em diagnosticar a doença e dois terços das crianças foram diagnosticadas por meio da Busca Ativa (BROTTO, 2013). Os familiares cuidadores das crianças com tuberculose pulmonar do presente estudo também mencionaram que procuraram ajuda em diversos serviços de saúde e tiveram demora em receber o diagnóstico de tuberculose pelas dificuldades dos profissionais em identificarem a doença.

No entanto, mesmo diante destas dificuldades todos os familiares das crianças pesquisadas buscaram tratamento para seus filhos. Como formas de cuidado as mães utilizavam nebulização e xaropes, outra estratégia concomitante foi afastar a criança do adulto bacilífero que não aderiu ao tratamento (BROTTO, 2013).

As experiências de familiares de crianças com tuberculose demonstraram os sentimentos de insegurança e culpa frente ao diagnóstico, em função do desconhecimento quanto à evolução da doença e seu tratamento (SILVA; SANTOS; ALMEIDA, 2014). Como meio de reparação da culpa, o cuidador adota uma postura de superproteção da criança, tende a afastá-la de seus familiares, principalmente quando já existe algum caso de tuberculose entre eles, temendo a piora da situação clínica da criança.

A RS dos familiares cuidadores deste estudo sobre o cuidado significou a proteção da criança no sentido amplo de cuidá-la da melhor forma possível para minimizar o agravamento do quadro clínico. Assim, o comportamento de um familiar também foi o afastamento da criança diante do contato com o adulto apresentando reincidência de tuberculose por falta de tratamento.

De modo geral, ao mesmo tempo em que a família confere proteção no sentido de cuidar seu familiar enfermo, de não segregá-lo do meio social e tampouco ocultar a tuberculose, ela também pode estar presente para a permanência do estigma, que muitas vezes não é intencional, mas está associado a crenças e valores. Ainda, há preocupação da família sobre a discriminação que afeta o familiar. Por isso falar sobre a doença na comunidade e serviços de saúde é desafiador e complexo, pois pode dificultar o recebimento de apoio e acolhimento nas relações sociais (SÁ *et al.*, 2012).

Os laços familiares podem estar associados de maneira positiva ou negativa no que tange o apoio às pessoas com doenças infectocontagiosas, pois a tuberculose desencadeia vários sentimentos, como tristeza, medo, culpa, vergonha e mudanças físicas e psicológicas, bem como o isolamento social e o estigma (USHIE; JEGEDE, 2012). Sendo assim, o contexto familiar nem sempre fornecerá o suporte necessário a essas pessoas. Em alguns casos, a própria família pode causar diminuição da autoestima, estresse e ser uma representação negativa (USHIE; JEGEDE, 2012).

No estudo atual alguns depoimentos dos familiares cuidadores mostraram o preconceito sentido por esses familiares em relação à criança com tuberculose, o que pode ter influenciado negativamente na rede de apoio. Alguns mencionaram sentir vergonha do filho estar com tuberculose e não revelaram seu diagnóstico socialmente, para a vizinhança e escola.

Pesquisa cujo objetivo foi compreender a experiência vivenciada por cuidadores de crianças com tuberculose ou comunicantes em relação ao Tratamento Diretamente Observado (TDO) identificou que o cuidador busca protegê-la de situações que podem piorar o seu estado de saúde ou, no caso de comunicante, que possam levá-la a desenvolver a doença. O cuidador passou a empregar novas práticas de cuidado pela imposição da doença, adotou rotinas diferentes, principalmente de potencializar higiene e limpeza do ambiente para evitar a transmissão para os demais integrantes, ou prevenir a piora daquele já acometido (SILVA; SANTOS; ALMEIDA, 2014).

É válido ressaltar que os familiares cuidadores deste estudo também tiveram as RS da necessidade de um cuidado redobrado da criança, de manter o ambiente limpo e ventilado, de mudar o quarto antes compartilhado pela criança com outros irmãos para evitar a transmissão da tuberculose a outros familiares. Além de

mencionarem sobre o cuidado para a criança não se expor à chuva e frio, a fim de evitar complicações e agravar sua condição de saúde, já fragilizada pela tuberculose.

É importante ressaltar a importância do ambiente sano no âmbito da prevenção da tuberculose, se não tiver a existência do bacilo não há tuberculose, neste sentido, identificar precocemente pessoas com tuberculose e tratá-las reduz a chance de contaminação do ar e, se não há contaminação do ar, evita-se a transmissão do bacilo para outras pessoas (BRASIL, 2018). Nesta pesquisa os familiares cuidadores, de alguma forma, ao seu modo, empregaram práticas de cuidados associando a importância do ambiente limpo para prevenir a doença.

As RS destes familiares cuidadores sobre a importância de ventilar e arejar o ambiente como uma medida básica de prevenção da tuberculose está apropriado do ponto de vista científico. Esta medida simples de controle da transmissão baseia-se no princípio de que quanto maior a remoção das partículas do meio ambiente, menor o risco de infecção por tuberculose e para isso ser efetivado é necessário que haja o uso da ventilação natural para aumentar o fluxo de ar no lugar, direcionando este fluxo com partículas infectantes para fora, por meio de janelas abertas em extremidades opostas no local. A bactéria é, de modo geral, sensível à radiação ultravioleta (BRASIL, 2018).

Estudo sobre as principais doenças infecciosas da pobreza que afetam crianças incluem a infecção pelo vírus da imunodeficiência humana, tuberculose, malária e doenças tropicais negligenciadas, aborda sobre o desafio que elas causam à saúde pública em países de baixa e média renda. Assim, demonstra as estratégias de prevenção da tuberculose infantil: imunização em países de alta carga e melhoria da habitação e saneamento; quimioprevenção da ILTB e programas eficientes de vigilância; e descoberta de medicamentos anti-TB mais eficazes e toleráveis para encurtar a duração do tratamento, melhorar a adesão e diminuir a carga de bacilos da doença na comunidade (HANSEN; PAINTSIL, 2016).

Os estudos apontam a ligação da tuberculose à pobreza pelo fato das condições de vulnerabilidade social das pessoas menos favorecidas, visto que elas vivem em casas precárias, com poucos cômodos e muitas pessoas compartilhando do mesmo espaço. São também as que têm maior dificuldade em conseguir o atendimento adequado e acesso aos serviços de saúde. Portanto prevenir a tuberculose envolve melhorar as condições de habitação para diminuir a chance do

contágio. Se há muitas pessoas dormindo no mesmo quarto, em casas mal ventiladas e sem sol, o risco de transmissão é muito maior (BRASIL, 2018; HANSEN; PAINTSIL, 2016).

Estudo que buscou identificar práticas alternativas de cuidado utilizadas por familiares de crianças e adolescentes com ILTB sob tratamento preventivo com isoniazida (TPI) na comunidade da Rocinha, município do Rio de Janeiro-RJ, Brasil, revelou que práticas especiais de cuidados foram adotadas por 52 familiares. Em 35 famílias houve emprego de ervas e alimentos especiais pelos familiares, e em 17 casos houve mudanças de hábitos de vida, como evitar sereno, chuva e esforço físico (SILVA; SOUSA; SANT'ANNA, 2014a).

Para os familiares cuidadores das crianças com tuberculose pulmonar as RS do cuidado esteve relacionada às mudanças de hábitos da criança e família para melhorar sua saúde. Assim como nos achados de estudos citados, na presente pesquisa os cuidadores preocuparam-se em alimentar melhor seus filhos, estimulando-os para ingerir mais água, iogurte e frutas, e evitando beber principalmente refrigerante e comer besteira, assim como a exposição à chuva, frio e sereno.

Para os familiares cuidadores as RS envolvendo os cuidados da criança com tuberculose pulmonar significou preocupar-se com a alimentação, fazer o que a criança gostava mais de comer e estimulá-la para se alimentar o melhor possível. Pesquisa com dados semelhantes revela que as famílias são responsáveis pela alimentação da criança, em prover o alimento, em estimular a alimentação, com a necessidade de auxiliar ou supervisioná-la de acordo com a situação de cuidado, em grau maior ou menor, o que tem grande impacto na rotina diária da família (VAZ *et al.*, 2018).

Estudo que analisou a vivência da família no cuidado domiciliar às crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) demonstrou a atuação da família nos cuidados diários da criança, principalmente quanto à alimentação, visto que elas não conseguem se alimentar sozinhas e dependem de alguém para realizar este cuidado (REIS *et al.*, 2017). Os familiares cuidadores das crianças com tuberculose pulmonar tiveram a representação do cuidado significativamente associada à alimentação, haja vista que no momento do adoecimento as crianças necessitaram ainda mais deste zelo, demandando o cuidado para melhorar a ingesta alimentar e, conseqüentemente, sua saúde.

A família passa por períodos de adaptação, em razão da demanda de cuidados especiais que as crianças necessitam e desencadeia uma desorganização inicial intensa em sua rotina. Estudo demonstrou que as famílias se adaptaram e ajustaram para inserção de novos hábitos alimentares, com a necessidade de introduzir, diversificar e substituir alimentos, acompanhamento no serviço de saúde para controle da doença e a organização financeira, o que também foi evidenciado nesta pesquisa com familiares cuidadores de crianças com tuberculose pulmonar (LISE *et al.*, 2017).

Pesquisa com objetivo de conhecer os caminhos percorridos por pessoas menores de 15 anos em busca do diagnóstico e tratamento da tuberculose identificou as fragilidades nos cuidados em relação à adesão ao tratamento. Os cuidadores mencionaram as dificuldades dos filhos em aceitar e ingerir os medicamentos devido à palatibilidade das drogas. Além disso, por considerarem uma melhora significativa dos sinais e dos sintomas da tuberculose eles se esqueciam de administrar a dose diária (PINTO; FREITAS, 2018).

Neste estudo, as RS do cuidado para os familiares cuidadores significaram administrar os medicamentos diariamente àquelas crianças em regime autoadministrado e, também, acompanhar e levar até o serviço de saúde as que se encontravam em TDO. Todos os familiares mencionaram o cuidado em relação ao tratamento medicamentoso, pois eles eram os responsáveis em administrá-lo ou encarregados de levar a criança até a unidade de saúde para a tomada diária da medicação.

As RS do cuidado familiar à criança após o adoecimento por tuberculose pulmonar envolveram uma rede de apoio social formada pelos próprios membros da família e também por amigos, colegas, vizinhança, empregador dos pais, professoras, direção da escola e profissionais de saúde. A rede contribuiu para o cuidado da criança no período de hospitalização e em casa, por meio de apoio e permanência junto à criança, acompanhamento à unidade de saúde para o TDO e consultas periódicas.

Estudo que objetivou conhecer o cuidado familiar à criança com doença crônica mostrou que esta necessita de uma rede de apoio social para o auxílio nesse cuidado. Os familiares cuidadores encontraram apoio da família ampliada, que contribuiu com recursos físicos e também emocionais para manter a saúde e o equilíbrio tão necessário nesse momento de reestruturação (SANTOS *et al.*, 2014).

As RS para os familiares cuidadores das crianças com tuberculose também significaram buscar fortalezas no próprio núcleo familiar, como os avós, tios, cunhados e primos para o enfrentamento diário do adoecimento da criança. Estes se constituíram de uma rede de apoio social da família, que contribuiu diariamente para o cuidado da criança, tanto no ambiente hospitalar como em casa. Estudo com análise na relação da dimensão do enfoque familiar e pessoas com tuberculose revelou a necessidade do apoio familiar como aspecto que afeta a adesão ao tratamento, destacando a importância da família para o êxito terapêutico (SÁ *et al.*, 2012). Portanto, a inclusão do familiar no tratamento é ação importante e que deve ser considerada em todos os casos.

Pesquisa sobre a experiência da cuidadora familiar da criança em tratamento conservador renal destacou achados em relação à presença de fontes de apoio no cuidado à saúde da criança, como meios familiares (marido, filhos, avós, tios e irmãos), institucional (escola, serviço de nefrologia, sistema de saúde) e espiritual. Porém, também se destacou a ausência das fontes de apoio por algumas cuidadoras, o que gera um impacto em termos de sobrecarga de cuidados diários (LISE *et al.*, 2017).

Estudo sobre a percepção de pessoas com tuberculose em relação ao apoio e cuidados prestados pela família considerou como formas de apoio receber a atenção necessária e ajuda na rotina, apoio financeiro, emocional e motivação para a recuperação precoce, assim como acompanhamento ao centro de saúde, lembrando sobre necessidade dos medicamentos, dando refeições, comida e água servidas na cama e permitindo descansar. Foram descritos como cuidados as palavras de encorajamento, motivar para lutar contra a doença, dar esperança e pensamento positivo para evitar o desânimo e pensamentos negativos como suicídio ou fugir de casa (KAULAGEKAR-NAGARKAR; DHAKE; JHA, 2012).

Apesar das evidências amplamente documentadas de que o apoio familiar melhora a adesão ao tratamento da tuberculose, este também pode representar uma associação negativa entre apoio familiar e adesão (USHIE; JEGEDE, 2012). A família pode ter um efeito negativo sobre a vida das pessoas com tuberculose, pois ela torna-se estigmatizada perante a comunidade e sofre rejeição por ter um indivíduo acometido integrante da família (USHIE; JEGEDE, 2012).

Neste estudo, a maioria dos familiares cuidadores das crianças com tuberculose relatou ter recebido apoio de sua rede social ampliada, envolvendo os

amigos, vizinhos, professores e profissionais de saúde. No entanto, uma das mães demonstrou que recebeu apoio somente das pessoas “de casa”, da família, não mencionando uma rede ampliada para contribuir com os cuidados da criança.

Pesquisa que analisou, por meio de revisão da literatura, a importância do apoio das redes sociais às famílias de crianças com doença crônica demonstrou as mudanças na dinâmica familiar diante da condição de adoecimento da criança e que as redes sociais de apoio, sejam elas formais ou informais, podem conferir resiliência e fortalecimento para os desafios impostos pela doença (DOMÍNGUEZ; CASTRO; 2015). As RS acerca da rede de apoio para os familiares cuidadores das crianças com tuberculose significaram o cuidado conferido e apoio mútuo de outras pessoas à família da criança.

Estudo que apresentou categoria sobre a percepção do apoio de cuidadores de crianças com doença crônica apontou dados que estes cuidadores reconhecem o apoio familiar como sendo o principal sustentáculo no cuidado à saúde da criança. A família foi baluarte no âmbito social, emocional e financeiro. Já o apoio das instituições esteve relacionado com o recebimento de informações e orientações; e espiritual relacionado à fé que proporciona visão otimista em relação ao futuro (LISE *et al.*, 2017).

Os familiares cuidadores das crianças com tuberculose mencionaram uma rede de apoio social ampliada, formada pelos amigos e vizinhos, que ajudaram e apoiaram no cuidado da criança. Estudo demonstrou que o apoio dos amigos auxilia a família a se organizar e vivenciar essa experiência do adoecer da criança de forma menos traumática, além de contribuir com a família no cuidado à criança tanto em casa como no hospital (SANTOS *et al.*, 2014).

No presente estudo, no entanto, não se evidenciaram achados associando o apoio financeiro à rede social da família. As RS acerca da rede de apoio construída por eles envolveram a disponibilidade do cuidado com a criança, por meio da oferta de ajuda para estar com a criança e apoiar para o que fosse necessário.

Neste estudo houve a concepção de uma rede de apoio social conformada também pelos professores, direção da escola e profissionais de enfermagem, os quais apoiaram e ajudaram os familiares cuidadores das crianças com tuberculose. É necessário reconhecer que a escola é um ambiente favorável para o enfrentamento de condições adversas provocadas pelo adoecimento e acima de

tudo proporcionar a essas crianças um ritmo de vida cada vez mais próximo da normalidade (DOMÍNGUEZ; CASTRO; 2015).

As RS que se tem de algo, nem sempre estão relacionadas com a maneira, segundo Moscovici (2013), delas serem impostas e transmitidas sobre as pessoas. Portanto, são o produto de uma sequência completa de elaborações e mudanças que ocorrem no decurso do tempo e ao longo de sucessivas gerações (MOSCOVICI, 2013).

Para os familiares cuidadores das crianças com tuberculose a rede de apoio social foi marcada pela presença das enfermeiras e serviços de saúde, que foram importantes para o cuidado da criança e suporte para a família. Estudo que envolveu a vivência da família no cuidado domiciliar às crianças com necessidades especiais de saúde evidenciou a importância da consolidação da rede social e de apoio para favorecer o acesso e utilização oportuna aos serviços e para melhorias na qualidade de vida das CRIANES e suas famílias (REIS *et al.*, 2017).

Os familiares cuidadores das crianças com tuberculose pulmonar mencionaram que as enfermeiras mantinham discricção para o atendimento à criança, com práticas de cuidado baseadas no respeito e humanização. Além disso, foram profissionais essenciais durante o TDO, em que a criança era levada até a unidade de saúde para tomar a medicação diariamente, além de esclarecer dúvidas e orientar as famílias para o cuidado.

Pesquisa objetivou compreender a experiência da família de crianças e adolescentes com mielomeningocele diante da descoberta do adoecimento crônico, bem como sua vivência cotidiana na realização dos cuidados necessários a essas, apontou que a Enfermagem assumiu importante papel na vida dessas famílias e das crianças. Os profissionais de enfermagem foram essenciais para dar suporte emocional, de orientações e dos cuidados inseridos na rede de atenção em saúde (FIGUEIREDO; SOUSA; GOMES, 2016).

Estudo que buscou conhecer os caminhos percorridos por pessoas menores de 15 anos em busca do diagnóstico e tratamento da tuberculose apontou que o profissional que mantinha mais contato com a família era a enfermeira e, segundo alguns cuidadores, ela conhecia a história da doença atual, chamava as pessoas com tuberculose pelo nome e facilitava a comunicação fornecendo o número do telefone pessoal. As enfermeiras também exerceram o cuidado relacionado à distribuição e o controle dos medicamentos das UBSs (PINTO; FREITAS, 2018).

Pesquisa cujo objetivo foi compreender o compromisso que o enfermeiro tem no cuidado desenvolvido na atenção básica de saúde à pessoa com tuberculose destacou o cuidado permeado por aspecto ético-profissional, institucional-político e o social. Os princípios éticos da enfermagem foram o elemento que motivou as ações de cuidado na prática das enfermeiras, pautadas no compromisso com as diretrizes e princípios que norteiam o SUS (CALVACANTE; SILVA, 2016).

Os achados mencionados nos estudos convergem com os resultados desta pesquisa, haja vista que os familiares cuidadores também expressaram a importância das enfermeiras em sua rede de apoio social. A prática de cuidado dessas profissionais envolveu a preocupação e empenho para controlar a transmissão da doença, o respeito à criança e família ao direito de ser assistida por um sistema de saúde, o trabalho de educação em saúde para orientações e esclarecimentos sobre a tuberculose.

Um estudo de caso de um jovem portador de tuberculose pulmonar que objetivou construir um plano de assistência de enfermagem, visando à melhoria da qualidade de vida do paciente, identificou 13 diagnósticos de enfermagem: padrão respiratório ineficaz, nutrição/fadiga, manutenção ineficaz da saúde e do lar, distúrbios da identidade/autoestima, risco de solidão/suicídio e angústia espiritual. Assim, concluiu-se que o papel da enfermagem no processo de cuidado é relevante e abrangeu as ações de controle da doença, realizando a supervisão do tratamento, evitando seu abandono, garantindo a adesão e um tratamento bem-sucedido (GUIMARÃES *et al.*, 2018).

Pesquisa que analisou a atuação da enfermagem no tratamento da tuberculose a partir de registros de dados secundários identificou a mediana de 46,0 atendimentos ao longo do tratamento, o que revela a proximidade do paciente com o serviço de saúde e profissionais. As ações desenvolvidas junto aos pacientes eram majoritariamente centradas na equipe de enfermagem, tornando perceptível a importância desta categoria para o alcance dos indicadores relacionados aos Objetivos do Milênio para a tuberculose (BRUNELLO; SIMIELE-BECKA; ORFÃO, 2015).

Estudo sobre as RS de enfermeiros relacionada à tuberculose identificou as implicações para o atendimento de enfermagem influenciado pelo medo ao atender as pessoas com tuberculose, fato que explica o distanciamento de alguns

enfermeiros. Tais RS podem gerar estigma e preconceito e influenciar na adesão ao tratamento (RODRIGUES; MOTTA; FERREIRA, 2016).

Outro estudo, cujo objetivo foi compreender o nível do conhecimento dos profissionais enfermeiros da Atenção Básica (AB) sobre a prevenção e o tratamento da tuberculose pulmonar apontou que o conhecimento dos profissionais sobre a tuberculose foi satisfatório (SANTOS; DUTRA; FERREIRA, 2015). Quanto às ações de cuidado citaram o atendimento imediato para um paciente sintomático respiratório, sabiam sobre os sinais e sintomas, forma de transmissão, medidas de precaução, tratamento diretamente observado e condições relevantes para o sucesso do tratamento e evidências para a alta.

A abordagem da enfermagem frente à tuberculose perpassa o controle da doença, envolve também o enfoque na família e a orientação para a comunidade. Estudo demonstrou escore satisfatório no enfoque à família, dessa forma, os profissionais consideraram importante a participação da família no plano de cuidados, visto que é nela que a pessoa com tuberculose encontra forças e apoio para sua reabilitação e terapêutica (CECILIO; MARCON, 2015).

Estudo sobre as percepções de pais quanto à atuação dos profissionais de saúde frente à tuberculose, destacou que as enfermeiras foram citadas pelo apoio oferecido à família durante todo o tratamento, por atenderem as crianças com humanização; além disso, elogiaram o tratamento e atenção conferidos por estas profissionais (LIMA, 2016). Alguns responsáveis comentaram inclusive que as crianças gostavam de ir para as consultas por serem bem atendidas pelas enfermeiras.

Pesquisa cujo objetivo foi avaliar a efetividade de um programa educativo para melhorar o conhecimento de famílias sobre a tuberculose infantil destacou que o método informativo virtual utilizado pelos enfermeiros foi mais eficaz que a estratégia educativa tradicional para aprimorar o conhecimento da tuberculose infantil em mães (AVILA; ESCOLAR; ESTRADA, 2016). Os profissionais de enfermagem assumem o compromisso de educar famílias e cuidadores para que tenham conhecimento e habilidades relacionadas às práticas de cuidado e identificação precoce de sinais de alerta da tuberculose.

É preciso dar incentivo e intensificar as ações promovidas no início do tratamento, para garantir que não haja o abandono e a conseqüente resistência às drogas, tendo que recomeçar o tratamento desde o início com fármacos. Nesta

pesquisa foi possível perceber a relação de vínculo da enfermeira com as crianças e famílias que influenciaram na adesão ao tratamento (LIMA, 2016).

Estudo sobre a abordagem de enfermeiras junto às pessoas com tuberculose demonstrou a atuação assistencial pautada em ações como visitas, orientações gerais, ações educativas, acompanhamento do tratamento, consultas, pedido de medicamentos, preenchimento de ficha social para o recebimento de cesta básica, solicitação de exames, dentre outras (RÊGO *et al.*, 2015). Assim, é notório entre os profissionais que a enfermeira é um agente participativo e decisivo nas ações de organização do cuidado em tuberculose.

No que tange a abordagem à tuberculose, destaca-se a visita domiciliar como um espaço de promoção da saúde e construção de vínculos entre os sujeitos envolvidos no processo. Desse modo, se a equipe de saúde consegue efetivar a humanização do cuidado, por meio da escuta solidária, a partir da identificação de necessidades, este se torna mais receptivo à equipe que o acompanha e à terapêutica proposta. Evita-se, assim, o abandono, a ocorrência de multirresistência e facilita-se a quebra da cadeia de transmissão (CLEMENTINO; MIRANDA, 2015).

Por fim, a natureza das RS é convencional e prescritiva. Convencional ao enquadrar os acontecimentos, os objetos e as pessoas em determinadas categorias, gradualmente transformando-os em modelos de determinados tipos, diferentes de outros e partilhado por um grupo de pessoas. Todos os novos elementos juntam-se a esse modelo e sintetizam-se nele, “mesmo quando uma pessoa ou objeto não se adequa exatamente ao modelo, nós o forçamos a assumir determinada forma, entrar em determinada categoria, na realidade, a se tornar idêntico aos outros, sob pena de não ser compreendido, nem decodificado” (MOSCOVICI, 2013, p. 34).

As RS do cuidado familiar à criança após o adoecimento por tuberculose pulmonar mostraram o zelo redobrado e a maior atenção por se tratar de uma criança. Como formas de cuidado destacaram o estímulo à alimentação, promoção da higiene pessoal e do lar, preocupação com a prevenção de doenças e complicações da tuberculose (evitar o frio, chuva e o ambiente fechado), empenho na administração do tratamento medicamentoso, assim como incentivo, estímulo à criança e acompanhamento no hospital. O cuidado também envolveu a formação de uma rede de apoio social da família constituída por familiares, amigos, colegas, empregador dos pais e professores que prestaram o apoio e auxílio no cuidado à criança.

6.7 REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DOS FAMILIARES CUIDADORES ACERCA DA PERCEPÇÃO DO TRATAMENTO DA TUBERCULOSE PULMONAR IMPLEMENTADO NA CRIANÇA

As RS para os familiares cuidadores acerca da percepção do tratamento significaram a melhora da condição clínica da criança, com uma representação positiva do tratamento, eles perceberam que para atingir a cura era necessário seguir o tratamento farmacológico. O tratamento representou também a melhora do apetite, alimentação e aumento de peso, o contato com outras crianças, o retorno da rotina de vida habitual, o apoio recebido da família e a fé em Deus para a adesão ao tratamento.

Ideia Central 1: A percepção dos familiares cuidadores diante do tratamento da criança envolveu a condição de melhora de sua saúde, do apetite, da imunidade e resgate da rotina habitual de vida.

Expressões-chave:

Porque ele não se alimentava, não comia direito. Depois que ele baixou o hospital ele aprendeu a comer, agora ele come de tudo. Engordou. (E1)

O dia que ele terminou o tratamento nem gripe ele pegava. Ele tomava banho, comia sorvete. Depois de 20 dias de tratamento ele começou a ter contato com as outras crianças, já não ficava mais isolado. (E2)

O tratamento foi excelente, ajudou muito ele. (E3)

O tratamento que ela fez ajudou ela a melhorar. (A4)

As noites só, que ela gemia de dor e febre, aí depois que ela começou o tratamento tudo passou. Mas antes do tratamento ela passava a noite com dor, gemendo, porque desde que ela começou a medicação ela começou a melhorar, acalmou a dor nas costas, passou a tosse. Ela engordou até, já engordou 2 quilos e pouco. (A7)

Tinha que tomar pra ficar bem, porque se não toma continua com a doença e se agrava e é pior. (A6).

Ela engordou. (A7)

Quando ele começou a fazer o tratamento ele começou a comer, a sentir vontade de comer, passou a febre. Levantou-se, porque ele vivia na cama, ele brincava com os guris na rua e ele não tinha mais isso. Depois de um mês de tratamento eu já via uma enorme diferença. (A8)

Eu acho muito bom, porque desde que ela começou a medicação ela melhorou, acalmou a dor nas costas, passou a tosse. (A9)

Ele entrou no tratamento, fez o tratamento e está bem. Engordou bastante. (A10)

Ela foi realmente melhorar na metade do tratamento, a gente conseguiu ver uma melhora boa mesmo. (A11)

Notei que com o tratamento ela passou a se alimentar melhor, abriu o apetite. (A12)

DSC 1: *Ele não se alimentava, não comia. Depois que ele baixou o hospital ele aprendeu a comer, agora ele come de tudo. Engordou. O tratamento ajudou. O dia que terminou o tratamento nem gripe pegava. Tomava banho, comia sorvete e começou a ter contato com outras crianças. Porque desde que ela começou a medicação ela começou a melhorar, acalmou a dor nas costas, passou a tosse. Quando ele começou a fazer o tratamento ele começou a comer, passou a febre. Levantou-se, porque ele vivia na cama, ele brincava com os guris na rua e ele não tinha mais isso. Depois de um mês de tratamento eu já via uma enorme diferença. Eu acho muito bom, porque desde que ela começou a medicação ela melhorou, acalmou a dor nas costas, passou a tosse. Ele entrou no tratamento, fez o tratamento e está bem. Engordou bastante. Ela foi realmente melhorar na metade do tratamento, a gente conseguiu ver uma melhora boa mesmo Notei que com o tratamento ela passou a se alimentar melhor, abriu o apetite.*

Ideia Central 2: Todos os familiares cuidadores reconheceram a importância do tratamento farmacológico como o único modo para a criança ficar curada, completando o esquema terapêutico de seis meses, com as doses diárias corretas e sem falhar. A compreensão da família acerca da sua importância foi fundamental para a cura da criança.

Expressões-chave:

É fazer o tratamento, nunca deixei ele sem tomar o remédio. Tem que partir da família. Eu acho que o remédio é o segredo para a pessoa se curar. (A1)

Eu acho que o tratamento ajudou sim. O importante é não falhar no meio do caminho. Então, eu acho que é importante a família fazer o certo, no caso das crianças, importante o pai e a mãe terem responsabilidade. (A2)

A medicação certa e o empenho da família. Eu creio que foi isso daí, fazer a medicação direito. (A3)

Eu acho que para ficar curada tu tens que fazer todo o tratamento. (A5)

O remédio, ela fez tratamento de seis meses. (A6)

É o tratamento, fazer todo tratamento até terminar, até o médico dar alta, não adianta parar e não ter a alta. (A7)

O tratamento é essencial, dia após dia eu via a melhora dele. (A8)

É a medicação administrada corretamente e os cuidados básicos bem feitinhos, ter certa restrição de contato com outras crianças, com pessoas doentes. (A9)

O tratamento. A tuberculose trata, ele começou a tratar, tomou o remédio direitinho e tá curado. (A10)

É uma coisa bem tratável, uma doença que tem que ser mais conversada sobre ela. Acho que fazer certinha a medicação, não tem outra coisa, é a medicação mesmo, tomar certinho, não falhar, tomar nos horários certos. (A11)

Tuberculose tem cura, tem que tratar até o final. Foi o que eu fiz, sempre dei o remédio certinho. (A12)

É importante não falhar, ir até o fim do tratamento para ficar curado. (A13)

DSC 2: *É fazer o tratamento. Nunca deixei ele sem tomar o remédio. Eu acho que o remédio é o segredo para a pessoa se curar. O importante é não falhar no meio do caminho. Para ficar curada tu tens que fazer todo o tratamento. Tem que partir da família. É importante a família fazer o certo. Eu acho que para ficar curado tu tens que fazer todo o tratamento. O tratamento que ele fez ajudou ele a melhorar. Fazer todo tratamento até a alta. O tratamento é essencial, dia após dia eu via a melhora dele. É a medicação administrada corretamente e os cuidados básicos bem feitinhos, ter certa restrição de contato com outras crianças, com pessoas doentes. O tratamento. A tuberculose trata, ele começou a tratar, tomou o remédio direitinho e tá curado. É uma coisa bem tratável, uma doença que tem que ser mais conversada sobre ela. Acho que fazer certinha a medicação, não tem outra coisa, é a medicação mesmo, tomar certinho, não falhar, tomar nos horários certos. Tuberculose tem cura, tem que tratar até o final. Foi o que eu fiz, sempre dei o remédio certinho. É importante não falhar, ir até o fim do tratamento para ficar curado.*

Ideia Central 3: Os familiares cuidadores buscaram estimular a criança durante o tratamento, de maneira a incentivá-la para tomar os remédios, destacando

o apoio da família, das enfermeiras e a fé em Deus para a superação das dificuldades impostas pelo adoecimento.

Expressões-chave:

Eu digo vamos passar juntinhos. Eu sempre incentivando ele: - Isso tem cura, tu não vai morrer. Eu acho que a família em primeiro lugar, o apoio, porque a pessoa com tuberculose fica carente e depressiva. E a fé da pessoa, tem que se apegar a Deus. (A1)

Vamos tomar o remédio para ficar forte, para crescer, para ficar grande, entrar para a escolinha. Então aquilo ali a gente vai estimulando. (A2)

A minha boa vontade de ajudar ela. Eu como vó procurei fazer o melhor. Eu conversei com ela, as amiguinhas dela conversaram com ela. (A4)

Eu dizia para ele que tinha que tomar para ficar bem, porque se não toma continua com a doença e se agrava e é pior. Tem que tomar agora porque já está terminando. (A5)

Eu dizia para ela tens que tomar se não tu vai ficar pior e morrer. As enfermeiras botavam o remédio num copinho com água, elas sempre davam um iogurte, alguma coisa. Em casa ela tomava com água e depois eu dava um suco, senão não ia o remédio dela. (A6)

Ela me diz: - Mãe dá vontade de parar com esses remédios, eu digo; - Não é assim, tem que terminar todo o tratamento. (A7)

Eu dizia:- quanto mais tu fizeres direitinho melhor vai ser pra ti, eu falava bastante para ele que era importante ele fazer para não voltar. (A8)

Uma benção. Acho que Deus botou a mãe e tomou a medicação por seis meses e não tem mais nada. (A10)

Eu falava: tu tens que tomar o remédio para ficar curado. (A12)

DSC 3: *Eu sempre incentivando ele: - Vamos tomar o remédio para ficar forte, para ficar bem, se não a doença se agrava. A família em primeiro lugar, o apoio e a fé da pessoa, porque a pessoa com tuberculose fica carente e depressiva. A pessoa tem que se apegar à Deus. Eu conversei com ela, as amiguinhas dela conversaram com ela. Eu dizia: - Tu tens que tomar se não tu vai ficar pior e morrer. As enfermeiras botavam o remédio num copinho com água, elas sempre davam um iogurte. A minha boa vontade de ajudar ela. Eu procurei fazer o melhor. Mãe dá vontade de parar com esses remédios, eu digo: - Não é assim, tem que terminar todo o tratamento. Eu dizia:- quanto mais tu fizeres direitinho melhor vai ser pra ti, eu*

falava bastante para ele que era importante ele fazer para não voltar. Eu falava: tu tens que tomar o remédio para ficar curado.

Ideia Central 4: A percepção do tratamento pelos familiares cuidadores significou dificuldades sentidas pela criança principalmente relacionadas à ingestão dos medicamentos e conseqüente efeitos colaterais. Assim, configurou-se um desafio para os familiares fazer a criança ingerir os medicamentos.

Expressões-chave:

Só o remédio que às vezes ele não queria tomar ficava enjoadinho. A dificuldade que eu tive é essa. Ele já estava enjoado e repunado, porque o tratamento é prolongado. Só do remédio mesmo, que a criança às vezes está disposta, outras não. (A2)

Os comprimidos eram muito grandes e ela não queria tomar nada. Por ser grande ela dizia que não queria tomar (A4).

Ele já estava revoltado com aquele remédio. Na hora de engolir, que era em comprimido, tinha dificuldade de engolir e trocaram tudo para líquido. Ele achava muito doce a medicação e teve um tempo que ele já não queria tomar mais. (A5)

Só tomar o remédio que era difícil, aquele baita remédio. No hospital ela fazia onda, depois nada de tomar o remédio, botava mais fora do que tomava. Tomava um pouco e o resto ia para o lixo. (A6)

Ela é meio dura na queda agora no fim, ela está se fazendo para tomar a medicação porque tem que ir no posto, tem que tomar todos os dias no posto. Ela me diz: - Mãe dá vontade de parar com esses remédios. No início ela apresentou umas alergias do remédio. (A7)

Foi difícil para tomar os remédios, porque eram quatro comprimidos todos os dias e eram muito fortes os remédios. Ele passou muito trabalho, nos exames, nas coisas, a criança não gosta toda hora de ficar furando. (A8)

Mantive a sonda nasogástrica porque como o remédio era muito ruim e ela recusava, dava vômito. (A9)

Ele não queria tomar os medicamentos, falava que eram grandes e amargos. (A12)

DSC 4: *Só os remédios que as vezes ele não queria tomar. Ficava enjoadinho, os comprimidos eram muito grandes. Na hora de engolir tinha dificuldades. A criança às vezes está disposta outras não. Só tomar o remédio que era difícil, aquele baita remédio. No hospital ele fazia onda, depois nada de tomar o remédio, botava mais fora do que tomava. Tomava um pouco e o resto ia para o lixo. Ele já estava enjoado e repunado, porque o tratamento é prolongado. Ela é meio*

dura na queda agora no fim, ela está se fazendo para tomar a medicação porque tem que ir no posto. Foi difícil para tomar os remédios, porque eram quatro comprimidos todos os dias e eram muito fortes os remédios. Ele passou muito trabalho, nos exames, nas coisas, a criança não gosta toda hora de ficar furando. Mantive a sonda nasogástrica porque como o remédio era muito ruim e ela recusava, dava vomito. Ele não queria tomar os medicamentos, falava que eram grandes e amargos.

Ideia Central 5: Alguns familiares ficaram preocupados e apreensivos se teriam que pagar pelo tratamento da tuberculose. No entanto, sentiram-se mais tranquilos ao descobrir sobre a gratuidade do tratamento ofertado pelo sistema de saúde.

Expressões-chave:

O tratamento muito bom, de eles fornecerem o tratamento gratuito, assim excelente, porque nem todos têm condições de pagar, porque é um tratamento caro. (A8)

Eu só me apavorei porque pensei que ia sair do nosso dinheiro o tratamento. Pensei:- e agora o dinheiro para comprar o remédio. Minha sogra disse:- não, eles dão o remédio, fiquei mais tranquila. (A5)

Quando descobriram que era tuberculose, eu achei que o tratamento era todo pago e pensei: eu não tenho condições de pagar. (A11)

DSC 5: *O tratamento muito bom, de eles fornecerem o tratamento gratuito, assim excelente, porque nem todos têm condições de pagar, porque é um tratamento caro. Eu só me apavorei porque pensei que ia sair do nosso dinheiro o tratamento. Pensei:- e agora o dinheiro para comprar o remédio. Minha sogra disse:- não, eles dão o remédio, fiquei mais tranquila. Quando descobriram que era tuberculose, eu achei que o tratamento era todo pago e pensei: eu não tenho condições de pagar.*

Ideia Central 6: Alguns familiares cuidadores mencionaram recomendações no sentido de tornar o atendimento à tuberculose mais efetivo, com a descoberta precoce do diagnóstico e outras formas de tratamento para as crianças menores, a fim também de evitar a internação da criança para a descoberta da doença. É

necessário, ainda, que os serviços estejam preparados para orientar e esclarecer os familiares cuidadores.

Expressões-chave:

Eles precisam falar mais sobre a doença, orientar, ter mais informação nos postinhos, orientação, médico que é o que falta, para tu não precisar ir lá no hospital para descobrir a tuberculose, não era o caso que ele precisasse ficar internado, mas como eles não souberam aqui no postinho, nem lá na UPA. O que eu peço é que ninguém passe pelo o que eu passei, por achar que ia perder o filho da gente por não saber, eu digo assim, demorar tanto, eu estava em pânico e meu marido também. (A8)

Eu acho que poderia ter medicação, também não é muito comum os casos de tuberculose em criança no tamanho dela, mas poderia ter medicação infantil, acho que seria bem importante líquido e que não precisasse estar diluindo, ter cuidado com a quantidade. Mas se tivesse uma medicação condizente com a idade seria bem mais tranquilo. (A9)

A demora do diagnóstico deixou toda a família desesperada, sem saber o que ela tinha, o tempo passando e ela piorando. Tinha que ter um jeito de descobrir mais rápido essa doença. (A11)

DSC 6: *Eles precisam falar mais sobre a doença, orientar, ter mais informação nos postinhos, orientação, médico que é o que falta, para tu não precisar ir lá no hospital para descobrir a tuberculose, não era o caso que ele precisasse ficar internado, mas como eles não souberam aqui no postinho, nem lá na UPA. O que eu peço é que ninguém passe pelo o que eu passei, por achar que ia perder o filho da gente por não saber, eu digo assim, demorar tanto, eu estava em pânico e meu marido também. Eu acho que poderia ter medicação infantil, acho que seria bem importante líquido e que não precisasse estar diluindo. Se tivesse uma medicação condizente com a idade seria bem mais tranquilo. A demora do diagnóstico deixou toda a família desesperada, sem saber o que ela tinha, o tempo passando e ela piorando. Tinha que ter um jeito de descobrir mais rápido essa doença*

As RS da família acerca da percepção do tratamento da tuberculose pulmonar da criança significou a melhora da saúde, do apetite, o aumento de peso, da imunidade e resgate da rotina habitual de vida. Ainda, perceberam a importância do tratamento farmacológico para a criança ficar curada, estimulando e incentivando-a durante o tratamento a tomar os remédios, destacando o apoio da família, das

enfermeiras e a fé em Deus para a superação das dificuldades sentidas pela criança e pelos seus cuidadores.

A representação social acerca da percepção do tratamento para a maioria dos familiares cuidadores envolveu o conhecimento deles sobre a criança ficar curada se fizesse o tratamento medicamentoso como o preconizado, pelo período de seis meses, com a tomada diária do remédio. O Ministério da Saúde (2018) afirma que a tuberculose é curável em quase todos os casos novos, que respondem satisfatoriamente ao tratamento farmacológico, a partir do seu correto manejo, com seguimento até atingir a cura.

Tratar a tuberculose infantil envolve seguir um esquema de tratamento com medicamentos associados de alto poder bactericida, baseado em duas fases que compreendem a intensiva ou de ataque, na qual se busca reduzir o número de bacilos e eliminá-los com resistência natural aos medicamentos, diminuindo também a contagiosidade. Por sua vez, a fase de manutenção que combina ação bactericida esterilizante dos fármacos, vai eliminar os bacilos latentes ou persistentes e reduzir a possibilidade de recidiva da doença (RABAHI; JUNIOR; FERREIRA, 2017).

Uma revisão abordou sobre a epidemiologia, as manifestações clínicas e a prevenção da tuberculose na infância destacando as especificidades que envolvem as diferentes faixas etárias. As crianças constituem-se grupo prioritário para a atenção à tuberculose porque são mais vulneráveis em adquirir a doença, têm rápida progressão da infecção para a doença ativa, há baixa eficácia da vacinação contra as formas pulmonares e disponibilidade limitada de tratamento preventivo da infecção tuberculosa latente, dificuldades de diagnóstico confirmado bacteriologicamente e pouca disponibilidade de fármacos antituberculose próprios para crianças (CARVALHO *et al.*, 2018).

O tratamento recomendado para a criança menor de 10 anos segue os protocolos da OMS, que são seguidos pelo MS. A indicação do Esquema Básico de Tratamento envolve casos novos e de retratamento (recidiva e reingresso após abandono) que apresentem doença ativa em crianças (< 10 anos de idade), de todas as formas de tuberculose pulmonar e extrapulmonar, exceto a forma meningoencefálica e osteoarticular (BRASIL, 2018).

O uso das drogas combinadas para o tratamento da tuberculose da criança (abaixo de 10 anos) envolve o Esquema Básico com Rifampicina, Isoniazida e Pirazinamida (RHZ) por dois meses e Rifampicina e Isoniazida (RH) por quatro

meses. A recomendação e apresentação farmacológica dos comprimidos em doses de R 150mg, H 75mg, Z 400mg é preconizada pela OMS e utilizada pela maioria dos países (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 2015; BRASIL, 2018).

Em relação às crianças maiores de 10 anos a apresentação farmacológica dos medicamentos, atualmente em uso, para o esquema básico é de comprimidos em doses fixas combinadas com a apresentação tipo 4 em 1 (RHZE) ou 2 em 1 (RH), onde se tem o acréscimo do Etambutol na fase de ataque. É indicado para casos novos de tuberculose ou retratamento (recidiva e reingresso após abandono que apresentem doença ativa) em adultos e adolescentes (≥ 10 anos de idade); todas as apresentações clínicas (pulmonares e extrapulmonares), exceto a forma meningoencefálica e ostearticular (CARVALHO *et al.*, 2018; BRASIL, 2018).

Quadro 2 - Esquema básico para o tratamento da tuberculose em crianças (< 10 anos)

FASES DO TRATAMENTO	FÁRMACOS	PESO DO PACIENTE						
		Até 20Kg	≥ 21 Kg a 25Kg	≥ 26 Kg a 30Kg	≥ 31 Kg a 35Kg	≥ 36 Kg a 39Kg	≥ 40 Kg a 44Kg	≥ 45 Kg
		Mg/Kg/Dia	Mg/Dia	Mg/Dia	Mg/Dia	Mg/Dia	Mg/Dia	Mg/Dia
2RHZ	Rifampicina	15 (10-20)	300	450	500	600	600	600
	Isoniazida	10 (7-15)	200	300	300	300	300	300
	Pirazinamida	35 (30-40)	750	1.000	1.000	1.500	1.500	2.000
4RH	Rifampicina	15 (10-20)	300	450	500	600	600	600
	Isoniazida	10 (7-15)	200	300	300	300	300	300

Fonte: BRASIL (2018).

Quadro 3 - Esquema básico para o tratamento da tuberculose em crianças (≥ 10 anos)

ESQUEMA	FAIXAS DE PESO	UNIDADE/DOSE	DURAÇÃO
RHZE 150/75/400/275 mg (comprimidos em doses fixas combinadas)	20 a 35 Kg	2 comprimidos	2 meses (fase intensiva)
	36 a 50 Kg	3 comprimidos	
	51 a 70 Kg	4 comprimidos	
	Acima de 70 Kg	5 comprimidos	
RH 300/150 mg ¹ ou 150/75 mg (comprimidos em doses fixas combinadas)	20 a 35 Kg	1 comp 300/150 mg ou 2 comp 150/75 mg	4 meses (fase de manutenção)
	36 a 50 Kg	1 comp 300/150 mg + 1 comp de 150/75 mg ou 3 comp 150/75 mg	
	51 a 70 Kg	2 comp 300/150 mg ou 4 comp 150/75 mg	
	Acima de 70 Kg	2 comp 300/150 mg + 1 comp de 150/75 mg ou 5 comp 150/75 mg	

Fonte: BRASIL (2018).

A RS acerca da percepção do tratamento para todos os familiares cuidadores significou administrar a medicação diariamente, sem falhar nenhum dia para que a criança pudesse fazer o tratamento correto e ficar curada, reconhecendo a importância de não deixá-la sem o remédio. Esses resultados mostram que as recomendações de tratamento foram seguidas, visto o esquema de medicação ser de uso diário e administrado em uma única tomada (BRASIL, 2018).

É indicado que os medicamentos sejam administrados preferencialmente em jejum (uma hora antes ou duas horas após o café da manhã), em uma única tomada, ou em caso de intolerância digestiva, com uma refeição (RABAHI; JUNIOR; FERREIRA, 2017; BRASIL, 2018). No entanto, observou-se que os familiares cuidadores não seguiram na íntegra a recomendação preconizada, utilizaram de diferentes formas de cuidado para a administração do medicamento, geralmente administrando-o com uma fruta, suco ou iogurte e antes do almoço em razão das dificuldades de aceitação do remédio pela criança e por compreenderem que dessa maneira ela não sentiria os efeitos colaterais como enjojo e náuseas.

Um dos familiares mencionou que a criança não quis aceitar a medicação em comprimido, pois teve dificuldades para engolir e, assim, os profissionais trocaram para suspensão líquida. Em crianças menores de cinco anos que apresentem dificuldade para ingerir os comprimidos, recomenda-se o uso dos medicamentos em forma de xarope ou suspensão (BRASIL, 2018).

Uma revisão sistemática buscou discutir acerca da tuberculose na infância, com destaque para as particularidades que envolvem o manejo da tuberculose pediátrica. Assim, demonstrou a existência de fármacos antituberculose na forma de comprimidos dissolvíveis de gosto palatáveis disponíveis nas seguintes doses: rifampicina (75 mg), isoniazida (50 mg) e pirazinamida (150 mg) para a fase intensiva; e rifampicina (75 mg) e isoniazida (75 mg) para a fase de manutenção. Vale ressaltar que essa apresentação já existe desde 2015, no entanto, não está disponível no Brasil, embora negociações estejam em curso para adquiri-las. Ainda não existem fármacos de segunda linha disponíveis em formulações adequadas para crianças (CARVALHO *et al.*, 2018).

O contexto desta pesquisa envolveu vários municípios e por isso os familiares cuidadores mencionaram regimes de tratamento diferentes de acordo com a padronização que cada secretaria de saúde do município emprega, todavia todas as crianças foram tratadas sob regime ambulatorial. Alguns familiares citaram o

Tratamento Diretamente Observado (TDO), no qual a criança recebia a dose da medicação diariamente na UBS, exceto nos finais de semana e a forma autoadministrada, que envolvia o familiar cuidador administrar a dose na criança, retirando a medicação mensalmente no Programa Municipal de Controle da Tuberculose (PMCT).

O TDO é recomendado para a realidade brasileira, assim como para Europa e EUA, envolvendo todas as formas de tuberculose. No Brasil, foi implementado em 1998 pelo Programa Nacional de Controle da Tuberculose (PNCT) e, a partir de 2000, ocorreram ações de descentralização, com a extensão do controle da tuberculose para a atenção básica e a proposta de se expandi-lo para 100% das unidades de saúde dos municípios prioritários e para pelo menos 80% dos pacientes bacilíferos desses municípios (BRASIL, 2018; SOTGIU *et al.*, 2016; NAHID *et al.*, 2016). Porém, ressalta-se que isso não ocorreu e muitas cidades ainda não possuem o TDO, ainda, destaca-se que a maior parte dos países que utiliza o TDO realiza tratamento intermitente (não diário), como é feito no Brasil.

Com esta pesquisa pôde-se observar a fragilidade de disponibilização do TDO nos municípios que compuseram o estudo, mesmo diante da realidade de serem prioritários para o controle da doença não foi mencionado sobre essa modalidade de tratamento, de acordo com os depoimentos. É importante a ampliação da oferta do TDO de forma descentralizada, facilitando o acesso ao cuidado, de modo que os serviços de tuberculose assegurem que o paciente receba o TDO na unidade de saúde mais próxima de sua residência, no próprio domicílio ou no trabalho, conforme pactuado entre o paciente e o serviço de saúde (SHUHAMA *et al.*, 2017).

Pesquisa que avaliou o grau de implantação da estratégia TDO para tuberculose em um município de grande porte revelou sua implantação parcial nas UBS, englobando o contexto externo e organizacional, já na efetividade não está implantada. Concluiu-se que implantação parcial da estratégia, na cidade de Manaus, reflete na falta de cumprimento desta ferramenta tão importante para o controle da tuberculose, levando à baixa efetividade do programa (LÂVOR; PINHEIRO; GONÇALVES, 2016).

Pesquisa que buscou conhecer a opinião dos profissionais de saúde sobre o tratamento diretamente observado da tuberculose em 15 municípios que integram a 15ª Regional de Saúde do Paraná desvelou que o TDO não estava implantado em

todos os municípios devido ao baixo número de casos, no entanto, os profissionais reconheceram sua importância. Houve dificuldades para a implementação dessa estratégia, como a falta de tempo, de recursos humanos e de transporte, visto a importância dessa estratégia para a melhoria da organização e oferta de serviços de saúde (CECILIO; MARCON, 2016).

O Manual de Recomendações para o Controle da Tuberculose no Brasil (2018) aponta o TDO como principal ação de apoio e monitoramento do tratamento das pessoas com tuberculose, também ampliado às crianças, que pressupõe uma atuação comprometida e humanizada dos profissionais de saúde. Além da construção do vínculo, o TDO inclui a observação da ingestão dos medicamentos, que deve ser realizada, idealmente, em todos os dias úteis da semana.

Uma revisão integrativa sobre recomendações do TDO baseadas na realidade brasileira demonstrou que apesar da supervisão da tomada dos medicamentos através do TDO permitir o contato frequente do paciente com o sistema de saúde e favorecer a adesão ao tratamento, revisões sistemáticas não conseguiram demonstrar uma maior efetividade do TDO em comparação ao tratamento autoadministrado. Isso provavelmente ocorre porque a efetividade do tratamento é na verdade ligada a vários fatores relacionados ao paciente, à doença, ao atendimento, ao tratamento e não apenas à tomada do medicamento, que é uma variável ligada ao atendimento do paciente (RABAHI; JUNIOR; FERREIRA, 2017).

Pesquisa que avaliou o TDO em comparação à terapia autoadministrada em pessoas em tratamento para tuberculose ativa demonstrou que a cura da doença foi baixa com a autoadministração em todos os estudos e a observação direta não melhorou substancialmente isso. Ainda, o TDO não forneceu uma solução para a baixa adesão ao tratamento da tuberculose, tendo em vista as implicações de recursos e custos desta modalidade, as políticas públicas precisam ser reconsideradas para incorporar opções que levem em conta barreiras financeiras e logísticas ao atendimento, abordagens que motivem pacientes e funcionários e acompanhamento dos não aderentes (KARUMBI; GARNER, 2015).

Pesquisa com objetivo de compreender a experiência vivenciada por cuidadores de crianças com tuberculose ou comunicantes em relação ao TDO destacou em seus achados as seguintes categorias: “Vivendo uma situação difícil”, “Mudando a rotina da família”, “A responsabilidade é quase sempre da mãe” e “Buscando-se adaptar-se ao tratamento diretamente observado”. As dificuldades

enfrentadas pelo cuidador da criança ao iniciar o TDO modificam significativamente a rotina familiar. A responsabilidade pela sua continuidade é principalmente da mãe, que busca adaptar-se às exigências do tratamento e enfrentar a situação (MEDEIROS; SANTOS; ALMEIDA, 2014).

Esses dados aproximam-se dos resultados da presente pesquisa, na qual os familiares cuidadores foram as mães como principais responsáveis pelo tratamento da criança, envolvendo os cuidados com o processo de levá-la até a unidade de saúde. O TDO também causou mudanças na rotina familiar, porque diariamente as mães precisavam levar as crianças para a realização da tomada do medicamento, sendo que algumas também administravam dupla jornada, de trabalho e cuidado da casa.

É importante que a observação do TDO seja realizada por profissional de saúde capacitado e com a observação da tomada no mínimo três vezes por semana durante todo tratamento (24 doses na fase intensiva e 48 doses na fase de manutenção em casos de tratamento padronizado por seis meses) (BRASIL, 2018). A RS para os familiares cuidadores acerca da percepção do tratamento fez emergir que o profissional enfermeiro da unidade de saúde é quem administrava diariamente os medicamentos e os dispensava para o final de semana. Assim, nessas ocasiões e também em feriados as mães administravam as doses nas crianças, visto que elas dependiam desse cuidado para a continuidade do tratamento.

Estudo considerou o TDO como uma prática amplamente executada por profissionais de nível médio e superior que atuam na Estratégia Saúde da Família e foi importante ao propor subsídios ao aprimoramento dessa modalidade de tratamento. O TDO constituiu-se como ação de controle da doença, um disparador para o planejamento das ações, realizado por profissionais enfermeiros atuantes tanto no âmbito da assistência como da gestão, no cotidiano dos serviços de saúde (SHUHAMA *et al.*, 2017).

Pesquisa que elaborou e validou semanticamente um instrumento de avaliação da transferência do TDO como política de controle da tuberculose segundo a experiência de profissionais de saúde de nível médio e superior revelou que os profissionais de saúde consideraram o TDO uma importante ferramenta para a prática profissional. O processo resultou em um instrumento elaborado e validado semanticamente, tornando sua utilidade para mensurar a transferência do TDO

como política de controle da tuberculose aos profissionais de saúde (SILVA *et al.*, 2015).

A modalidade de TDO torna-se essencial também para identificação de riscos para a não adesão ao tratamento e o estabelecimento de vínculos entre serviço de saúde-paciente-família (MEDEIROS; SANTOS; ALMEIDA, 2014). No âmbito do TDO em crianças, pode-se identificar a rede social/familiar, se o familiar cuidador acompanha-a até a unidade de saúde, levando-a diariamente para a administração do medicamento supervisionado pelo profissional de saúde.

Para os familiares cuidadores das crianças com tuberculose a representação social da percepção do tratamento significou a internação hospitalar para investigação da doença e recebimento do diagnóstico. Algumas crianças, inicialmente, receberam a terapia medicamentosa ainda no ambiente hospitalar e, após a alta, continuaram acompanhamento pelo regime ambulatorial, sob a modalidade TDO e autoadministrado.

Ressalta-se que as diretrizes brasileiras apontam que somente há a necessidade de hospitalização para o regime de tratamento diante de situações e alguns casos especiais. Recomenda-se nos casos de tuberculose meningoencefálica, intolerância aos medicamentos antiTB incontrolável em ambulatório; estado geral que não permita tratamento em ambulatório; intercorrências clínicas e/ou cirúrgicas relacionadas ou não à tuberculose que necessitem de tratamento e/ou procedimento em unidade hospitalar; e situação de vulnerabilidade social como ausência de residência fixa ou grupos com maior possibilidade de abandono, especialmente se for um caso de retratamento, falência ou multirresistência (BRASIL, 2018).

Em relação ao seguimento do tratamento em crianças e adolescentes este inclui avaliação clínica e exames complementares, com acompanhamento clínico mensal (RABAHI; JUNIOR; FERREIRA, 2017; BRASIL, 2018). No entanto, um dos familiares cuidadores mencionou que não foi exigido pelo serviço de saúde levar a criança mensalmente para acompanhamento de consulta clínica, o que representa uma fragilidade no seguimento de tratamento.

Ainda, o acompanhamento bacteriológico também deve ser mensal nas crianças que conseguem expectorar e apresentem facilidade de coleta. Já o controle radiológico de tórax deve ser realizado no segundo mês de tratamento, quando a evolução estiver sendo favorável, para confirmar a melhora com diminuição dos

achados anteriores; ou com um mês de tratamento para afastar outras doenças, caso a evolução não seja favorável (BRASIL, 2018).

Outra recomendação importante quanto ao seguimento de tratamento é a testagem do HIV na criança, na qual se destaca a importância de se conversar com os familiares cuidadores sobre a investigação (BRASIL, 2020). O exame diagnóstico deve ser realizado pelo menos uma vez durante o tratamento. Nesta pesquisa, os familiares cuidadores não mencionaram sobre a testagem do HIV, quando foram questionados sobre os tipos de exames que a criança realizou (BRASIL, 2020).

Acompanhar o tratamento da tuberculose na criança significa também ajustar as doses do esquema terapêutico conforme ela vai restabelecendo o seu peso e isso acontece gradualmente. Ainda, como a família é responsável pelos cuidados da criança, a adesão deverá ser centrada em todos que fazem parte do núcleo familiar (BRASIL, 2018).

Assim, todos os familiares cuidadores mencionaram que as crianças começaram a ganhar peso já no primeiro mês de tratamento, com a melhora do apetite e disposição. Os resultados de uma pesquisa sobre o tratamento de crianças com tuberculose, menores de 14 anos, tratadas sob o TDO, revelaram que mais da metade estavam abaixo do peso, uma proporção de 90% (LAGHARI *et al.*, 2019).

Revisão sistemática que buscou avaliar os efeitos de suplementos nutricionais orais em pacientes com tuberculose ativa em uso de medicamentos antituberculosos identificou que fornecer alimentos ou suplementos calóricos pode ajudar alguns pacientes em tratamento a ganharem mais peso, porém não existem evidências atuais de que essa intervenção melhore os desfechos do tratamento da tuberculose. O fornecimento de suplementos com múltiplos micronutrientes (polivitamínicos) pode ter pouco ou nenhum efeito no risco de morrer entre as pessoas com tuberculose e sem HIV (GROBLER *et al.*, 2016).

Um dos familiares cuidadores mencionou que foram prescritos para a criança suplementos nutricionais durante o tratamento para ajudá-lo a ganhar peso e contribuir na sua recuperação. No entanto, o familiar revelou não ter tido condições financeiras para adquirir a suplementação vitamínica, pois a família vivia em condições de vulnerabilidade social.

A desnutrição é um fator de risco pré-definido para a tuberculose em crianças. Crianças com tuberculose são em geral observadas como desnutridas. Por isso a importância das consultas de acompanhamento, nas quais, observa e

registra-se o peso corporal, com o ajuste da dose dos medicamentos de acordo com o ganho de peso (LAGHARI *et al.*, 2019).

É frequente que as pessoas e crianças com tuberculose sejam desnutridas e apresentem o sistema imune debilitado, pois a doença faz aumentar a demanda metabólica da criança e ao mesmo tempo reduz sua ingestão alimentar, podendo conseqüentemente levar a um quadro de desnutrição. Por outro lado, deficiências nutricionais podem reduzir a função imune e assim agravar a tuberculose ou retardar o processo de recuperação (GROBLER *et al.*, 2016).

Estudo paquistanês destacou achados nos quais a maioria das crianças (95,1%) ganhou peso maior ou igual ao 5º percentil. Todas as crianças tiveram seu exame de radiografia torácica repetido no final da fase de continuação, assim como o exame de escarro, e aquelas que apresentaram radiografia normal foram registrados como bem sucedidas no tratamento, juntamente com a melhora dos sintomas (LAGHARI *et al.*, 2019).

As equipes e serviços de saúde precisam no âmbito da abordagem terapêutica investigar as pessoas em casa, pois em muitos casos há mais de uma pessoa enferma, a criança e o adulto que lhe transmitiu a doença. Observar os fatores de risco como casos de crianças menores de um ano, história prévia de abandono, cuidador ausente ou usuário de drogas ilícitas é fundamental para planejar ações que minimizem o abandono do tratamento da criança (BRASIL, 2018).

Os familiares cuidadores foram unânimes quanto à melhora da condição clínica da criança após o início do tratamento, variando o tempo em que cada sintoma cessou de criança para criança, de dias, semanas e meses. No entanto, a literatura aponta que a criança responde clinicamente em cerca de uma semana, com a melhora da febre, sendo na consulta de primeiro mês de tratamento, a observação do ganho de peso e a melhora da tosse nos casos pulmonares (RABAHI; JUNIOR; FERREIRA, 2017).

Pesquisa realizada na China sobre os avanços na perspectiva do tratamento da tuberculose infantil aponta a importância de iniciar o tratamento da tuberculose precocemente, com fortalecimento das duas fases de tratamento, para eliminar as bactérias e reduzir a infecciosidade e prevenir a resistência às drogas. Ainda, cita que o tratamento atual para tuberculose em crianças continua sendo o baseado em

drogas anti-TB, as quais também são adotadas na realidade brasileira (PAN; ZHANG, 2014).

No entanto, ressalta que o avanço da ciência e tecnologia tem permitido testar novas drogas e tratamentos futuros, com tecnologia imunológica e genética, que ainda não puderam substituir o papel de liderança dos medicamentos de primeira linha. Os imunomoduladores que estimulam a secreção de macrófagos e faz aumentar a atividade bactericida ainda estão em fase de pesquisa e não há consenso sobre os tipos de imunopotenciadores e quais podem ser mais bem utilizados na prática clínica (PAN; ZHANG, 2014).

Uma pesquisa desenvolvida com pais cuidadores de crianças com tuberculose, em Delhi, Índia, analisou os atrasos para iniciar o tratamento nas crianças com a doença e os fatores associados. Identificou-se um atraso total médio de 52 dias, sendo que 64% dos cuidadores pensaram que os sintomas desapareceriam sem tratamento (KALRA, 2017).

É válido ressaltar que este achado se aproxima dos resultados da presente pesquisa, visto que alguns familiares cuidadores perceberam ou associaram os sintomas da tuberculose na criança ao seu crescimento e desenvolvimento, compreendendo como algo normal dessa fase. Em razão disso, possivelmente, o tempo para diagnosticar e iniciar o tratamento foi maior, podendo até mesmo ter agravado o quadro clínico da criança (KALRA, 2017).

O estudo indiano apontou fatores associados ao tempo de atraso como o sexo da pessoa com tuberculose, idade do cuidador, religião e comunidade onde reside, além dos aspectos que envolveram o sistema e serviço de saúde. As longas distâncias percorridas por quem vivia distante dos serviços de saúde se configuraram em barreiras geográficas para o início precoce do tratamento, bem como o atendimento profissional prestado e número de profissionais consultados (KALRA, 2017).

A RS da percepção do tratamento pelos familiares cuidadores também significou enfrentar o problema de acesso aos serviços de saúde pelas distâncias longas em relação aos seus locais de moradia. Os deslocamentos configuraram-se como barreiras geográficas para levar as crianças até as unidades de saúde a fim de realizar o tratamento na modalidade TDO, com a administração diária dos medicamentos. Ainda, associaram a isso as dificuldades financeiras que

representaram entraves para o acompanhamento das consultas mensais e tratamento supervisionado.

Um estudo prospectivo objetivou avaliar os resultados do tratamento e os preditores de resultados mal sucedidos em crianças com tuberculose em Sindh, Paquistão. Revelou que baciloscopia positiva, reações adversas aos medicamentos e história prévia de contato com a tuberculose tiveram associação estatisticamente significativa com os resultados de tratamento mal sucedidos (LAGHARI *et al.*, 2019).

No entanto, o número de crianças que obtiveram sucesso no tratamento foi expressivo, de 508 crianças do estudo, 483 (95,1%) foram satisfatórios; 90,7% de adesão completa ao tratamento; 15 (3%) foram curados e 468 (92,1%) completaram o tratamento. Das com desfechos desfavoráveis, 6 (1,2%) morreram, 4 (0,8%) falharam o tratamento, 9 (1,8%) perderam o acompanhamento e 6 (1,2%) foram transferidos para outras unidades como MDR-TB (LAGHARI *et al.*, 2019).

Os achados quanto ao sucesso do tratamento foram semelhantes com os resultados desta pesquisa na qual os familiares cuidadores desvelaram a RS sobre a importância do tratamento para a criança, completando o esquema terapêutico até atingir a cura. Apenas um dos familiares citou a troca apresentação do medicamento da criança pelas dificuldades de deglutição, para a forma de suspensão líquida, em vez de comprimidos administrados.

Uma pesquisa sobre a melhora da detecção e tratamento da tuberculose na infância realizada no Paquistão assemelha-se aos achados de outros estudos já citados nesta pesquisa. A taxa de sucesso do tratamento em crianças (curadas e tratamento concluído) detectado pelo estudo foi mais de 94% na área de intervenção em Jamshoro, uma população rural do país, na qual 1404 crianças iniciaram o tratamento para tuberculose entre outubro de 2014 e março de 2016, metade estava na faixa etária de 0 a 4 anos (MALIK *et al.*, 2018).

Um estudo retrospectivo de coorte realizado no Quênia analisou dados do Programa Nacional de Tuberculose visando identificar os fatores de risco para a mortalidade durante o tratamento da tuberculose infantil como ser infectado pelo HIV, tanto aquelas crianças em terapia antirretroviral (tiveram quase 5 vezes a probabilidade de morte) como as que não estavam (3 vezes a probabilidade), crianças com menos de 5 anos de idade, crianças atendidas em unidades de saúde pública tiveram um aumento de 28% na probabilidade de morte em comparação

àquelas atendidas em instituições privadas. Ressalta-se que o tratamento foi bem sucedido em 90% dos casos, com a mortalidade em 4% (ONYANGO *et al.*, 2018).

É válido contextualizar que o país adota, assim como no Brasil, as recomendações da OMS para o manejo das crianças com tuberculose, recebem aconselhamento e testagem para o HIV e a vacina de Bacille Calmette-Guerin é administrada em todos os recém-nascidos no nascimento como parte do Programa Expandido de Imunização do Quênia. No entanto, é necessário o fortalecimento de ações que foquem no início precoce da terapia antirretroviral entre crianças em tratamento para a tuberculose (ONYANGO *et al.*, 2018).

Na perspectiva do tratamento da tuberculose infantil é importante destacar o tratamento para ILTB como uma das formas relevantes de prevenção da tuberculose. Diante de 1,3 milhão de crianças menores de 5 anos de idade como contatos de caso de tuberculose pulmonar em 2016, estas representam grupo elegível para tratamento preventivo da tuberculose.

Outros dados são alarmantes quanto às taxas de mortalidade associada à tuberculose entre crianças não tratadas, com estimativa de 21,9% no total e em 43,6% entre aquelas com menos de 5 anos de idade. Se o tratamento for realizado corretamente, cumprindo a dosagem diária e o tempo necessário, essa mortalidade pode ser reduzida para 0,9%. Destaca-se que o contexto da mortalidade infantil por tuberculose apresenta o panorama de dados subestimados, pois, para muitas crianças que morrem por tuberculose, a causa da morte é listada como pneumonia, HIV/AIDS, meningite ou desnutrição (GRAHAM *et al.*, 2014; MARAIS, 2017; JENKINS *et al.*, 2017).

Muito embora o número de crianças com menos de cinco anos que teriam iniciado o tratamento para ILTB tenha aumentado em 85% entre 2015 e 2016, ele ainda representa apenas 13% das crianças elegíveis para receber tratamento (WHO, 2017). Editorial sobre a eliminação da tuberculose na América Latina demonstra a importância de estratégias com foco na identificação precoce e tratamento eficaz dos casos de tuberculose infecciosa, a fim de quebrar a cadeia transmissão e reduzir a incidência da doença, com destaque para a eficácia de 60-90% do tratamento da ILTB com isoniazida por 6-12 meses (idealmente, por 9 meses) sem diferenças significativas no nível de proteção entre tratamentos de diferentes durações (RENDON *et al.*, 2016).

A Estratégia pelo Fim da tuberculose, criada pela OMS, prioriza ações que valorizem o tratamento preventivo, apresentando indicadores de $\geq 90\%$ dos indivíduos infectados pelo HIV e crianças que são contatos de casos de tuberculose pulmonar. Assim, são necessários investimentos nos serviços e equipes de saúde para melhorar o desempenho na ação de investigação de contatos e disponibilidade de terapia preventiva (MARAIS, 2017).

Estudo apontou achados em sua revisão que emergem a reflexão sobre a fragilidade e vulnerabilidade das crianças no âmbito do controle da tuberculose, que é complexo para esse grupo. Assim, diante das metas lançadas pela OMS, já citadas, devem ser priorizados esforços conjuntos que abordem as peculiaridades da tuberculose na infância: garantir a identificação (por meio do rastreamento de contatos) e tratamento precoces da tuberculose ativa e da ILTB em crianças; utilizar métodos mais sensíveis e menos invasivos para o diagnóstico da tuberculose extrapulmonar e da tuberculose em pacientes que produzem amostras paucibacilares; tornar os fármacos antituberculose próprios para crianças mais amplamente disponíveis; e formular novos fármacos para formas resistentes de tuberculose que apresentem baixa toxicidade em crianças (CARVALHO *et al.*, 2018).

As RS da família acerca da percepção do tratamento da tuberculose pulmonar implementado na criança apontou que, para a família, esse significou a melhora da condição clínica da criança, com uma representação positiva do tratamento, pois eles perceberam que para atingir a cura era necessário seguir o tratamento farmacológico. Além de ter representado o resgate habitual da rotina de vida da criança, haja vista que ela passou a conseguir se alimentar melhor e ganhar peso. Ainda, para o enfrentamento do tratamento a rede de apoio social foi um recurso protetivo à família que influenciou na adesão ao tratamento.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo objetivou identificar as representações sociais da família acerca do cuidado que prestam à criança com tuberculose pulmonar. Após a análise dos dados reuniram-se Representações sociais acerca da forma de contágio da criança com tuberculose; dos sintomas apresentados pela criança; sobre o recebimento do diagnóstico de tuberculose pulmonar na criança; acerca das mudanças produzidas na família a partir da descoberta da tuberculose pulmonar da criança; do cuidado familiar à criança após o adoecimento por tuberculose pulmonar e da família acerca da percepção do tratamento da tuberculose pulmonar implementado na criança.

Quanto às **formas de contágio da criança com tuberculose** verificou-se que esta se dá pela convivência da criança com um adulto diagnosticado com tuberculose pulmonar, geralmente os próprios pais ou algum familiar próximo (avós, cunhado, tio). Porém, alguns não souberam precisar como a criança adquiriu a doença. Outros familiares, contudo, tiveram a RS do contágio da tuberculose do pai, da mãe ou outro familiar adulto associada ao consumo de drogas, alcoolismo, má alimentação e imunidade baixa. Os familiares cuidadores relataram que a maioria das crianças foi vacinada com a BCG ainda no hospital. Exceto um recém-nascido prematuro que não havia atingido o peso necessário para a vacinação.

Em relação às **Representações sociais acerca dos sintomas apresentados pela criança** os familiares cuidadores buscaram pelos serviços de saúde diante dos sintomas manifestados pelas crianças como: febre, tosse, emagrecimento, falta de apetite, sudorese, cansaço, presença de caroços pelo corpo, hemoptise, dificuldade respiratória, sonolência e dor, com o propósito de sanar o problema. No entanto, alguns familiares, inicialmente, não relacionaram os sintomas da criança a alguma doença, pelo contrário, acharam ser habitual e que estavam associados ao seu crescimento.

Quanto às **representações sociais sobre o recebimento do diagnóstico de tuberculose pulmonar na criança** esse foi recebido pelos familiares por meio de diferentes métodos diagnósticos empregados pelos profissionais nos serviços de saúde. Algumas crianças estavam internadas no momento do recebimento do diagnóstico, porém outras o receberam tardiamente, pois, apesar dos sintomas apresentados, os médicos não desconfiaram, inicialmente, de tuberculose. O agravamento da condição clínica e o diagnóstico de tuberculose de algum familiar

próximo serviram como motivação para a busca de atendimento. O diagnóstico gerou sentimentos como o medo da morte, de perder a criança, de preocupação, choque, desespero, pânico, mas também de tranquilidade e alívio por não se tratar de uma doença mais grave como o câncer.

As **Representações sociais acerca das mudanças produzidas na família pelo diagnóstico de tuberculose pulmonar da criança mostrou que esse ocasionou** transformações no seu modo de viver. Representaram a não aceitação da criança em relação à sua doença, as dificuldades sentidas por ela durante o seu tratamento e na internação hospitalar, o afastamento de familiares do trabalho para cuidá-la e da criança em frequentar a escola e do convívio social, dificuldades financeiras e de deslocamento até o serviço de saúde, preconceito sofrido na família, vizinhança, escola e serviço de saúde.

As **Representações sociais do cuidado familiar à criança após o adoecimento por tuberculose pulmonar** mostraram o zelo redobrado e a maior atenção por se tratar de uma criança. Como formas de cuidado destacaram o estímulo à alimentação, promoção da higiene pessoal e do lar, preocupação com a prevenção de doenças e complicações da tuberculose (evitar o frio, chuva e o ambiente fechado), empenho na administração do tratamento medicamentoso, assim como incentivo, estímulo à criança e acompanhamento no hospital. O cuidado também envolveu a formação de uma rede de apoio social da família constituída por familiares, amigos, colegas, empregador dos pais e professores que prestaram o apoio e auxílio no cuidado à criança.

Por fim, as **Representações sociais da família acerca da percepção do tratamento da tuberculose pulmonar implementado na criança** apontou que, para a família, esse significou a melhora da condição clínica da criança, com uma representação positiva do tratamento, pois eles perceberam que para atingir a cura era necessário seguir o tratamento farmacológico. Além de ter representado o resgate habitual da rotina de vida da criança, haja vista que ela passou a conseguir se alimentar melhor e ganhar peso. Ainda, para o enfrentamento do tratamento a rede de apoio social foi um recurso protetivo à família que influenciou na adesão ao tratamento.

Os dados possibilitaram concluir que as crianças adquiriram a tuberculose pela convivência com um adulto diagnosticado na família, ou seja, a presença de um adulto bacilífero no próprio contexto familiar da criança, o que determinou a

transmissão da doença. Essa realidade traz à tona reflexões importantes sobre a permanência da tuberculose na população adulta e sua conseqüente transmissão para as crianças, que são um grupo vulnerável em adquiri-la, visto a rápida progressão da infecção para a forma ativa da doença. A permanência maior da criança acontece no ambiente familiar e este apresentou-se como potencial para a transmissão da doença.

Verificou-se falha no rastreamento efetivo dos contatos domiciliares diante de um caso índice, pois não houve triagem das crianças que compartilhavam a casa com um adulto diagnosticado com tuberculose. Não houve a realização da terapia medicamentosa preventiva com o uso de isoniazida por seis meses, o que corresponderiam às ações de controle da doença no âmbito infantil.

Os dados deste estudo apontaram que todas as crianças receberam a vacina BCG, com destaque para a alta cobertura vacinal nos municípios de realização da pesquisa. Isso impacta positivamente na prevenção das formas graves da doença: a meningite tuberculosa e tuberculose miliar, que quase não são registradas no país, muito embora se observe a permanência e incidência da tuberculose pulmonar.

É importante destacar sobre a lacuna de informações acerca do conhecimento dos familiares cuidadores sobre a proteção da BCG. As famílias acreditavam que suas crianças estavam imunizadas contra a forma pulmonar, no entanto, há uma baixa eficácia da vacina na prevenção da tuberculose pulmonar em crianças. O fato da maioria das crianças terem sido imunizadas representou para os familiares a concepção de segurança e proteção contra a tuberculose pulmonar. Tal fato alude a necessidade de maiores informações e esclarecimentos por parte dos profissionais de saúde a toda população, alertando para essa possibilidade e a necessidade de tratamento dos comunicantes.

Nesta pesquisa os dados demonstraram que os sintomas apresentados pelas crianças, sugestivos de tuberculose, serviram de alerta para a busca de ajuda na rede de saúde pela maioria dos familiares cuidadores, muito embora alguns não os relacionaram inicialmente à doença e sim a uma fase normal de crescimento. Verificou-se que, ao buscarem por atendimento nos mais diversos serviços de saúde, enfrentaram barreiras e nós críticos: houve demora na obtenção do diagnóstico da criança. Tal evento foi gerador de sofrimento, angústia e peregrinação, pois a demora no diagnóstico retardou o início do tratamento.

Os dados apontaram a dificuldade dos profissionais realizarem o diagnóstico de tuberculose na criança em todos os níveis de atenção, do serviço básico ela foi encaminhada para policlínicas, serviços especializados, outras cidades, hospitais e, por fim, a maioria necessitou de hospitalização para o recebimento do diagnóstico. No atendimento inicial da criança, mesmo ela apresentando sintomas sugestivos da doença e contato familiar com a tuberculose, recebeu, inicialmente, tratamento para infecções respiratórias e outras doenças do aparelho respiratório, o que alerta para a dificuldade dos profissionais realizarem este diagnóstico.

Este estudo pôde também identificar diferentes práticas de diagnóstico empregadas pelos profissionais, antagônicas ao sistema de escore para o diagnóstico pediátrico adotado pelo Ministério da Saúde para o atendimento da tuberculose. Um dos itens de análise do escore valoriza a dimensão do contato de adulto com tuberculose, o que já poderia acenar para a suspeita de tuberculose na criança, além de outros itens como o quadro clínico, prova tuberculínica e estado nutricional.

A dificuldade na realização do diagnóstico da tuberculose impacta diretamente na criança, família e sociedade, leva ao agravamento do seu quadro clínico, ao risco de transmissão da doença e a demora no início do tratamento precoce. Com isso, há a necessidade urgente de qualificação profissional, de capacitação para o atendimento da tuberculose infantil para que se consiga identificar precocemente os casos na comunidade, sobretudo, ter o olhar para as crianças que estão nas famílias de adultos com tuberculose, acompanhar estes casos, realizar busca ativa, instituir o tratamento preventivo, falar sobre a doença, educar no âmbito da identificação da tuberculose, do seu diagnóstico e tratamento.

O estudo apontou que a família passou por transformações no seu modo de vida a partir da descoberta da tuberculose na criança, o cotidiano foi marcado pelas dificuldades sentidas pela própria criança em não aceitar a doença, em precisar se afastar da escola. Dificuldades associadas ao tratamento foram enfrentadas como efeitos colaterais e dificuldades com a ingestão dos medicamentos. Os familiares cuidadores apresentaram problemas financeiros pela necessidade de afastamento do trabalho para acompanhar a criança nos serviços de saúde; sofreram estigma, preconceito e afastamento de amigos e familiares no contexto familiar e das relações sociais.

O adoecimento da criança impactou para além das mudanças na dimensão física. Envolveu aspectos emocionais, psicológicos, sociais, culturais e econômicos associados às transformações causadas pela tuberculose. Neste sentido, é necessário o olhar atento dos serviços e profissionais, da comunidade e sociedade para que se possa compreender a complexidade do adoecimento por tuberculose na infância. Aponta-se a importância de envolver a família com o serviço de saúde e o meio social no qual ela está inserida para a construção do conhecimento, troca de saberes, superação de mistificações e tabus associados à tuberculose, que contribuem para a manutenção do seu estigma e preconceito.

Confirmou-se a tese de que o conhecimento construído ao longo do processo de viver, que permeia diferentes contextos existenciais, sociais, econômicos e culturais, influencia na construção da representação social das famílias acerca do processo de cuidado à criança com tuberculose pulmonar. Além disso, a Teoria das Representações Sociais auxiliou a dar voz às famílias das crianças com Tuberculose Pulmonar.

Os dados possibilitaram concluir que apesar de todas as dificuldades impostas pela condição de adoecimento da criança, a família buscou reorganizar-se para enfrentar o longo tratamento da tuberculose e todos os aspectos advindos do processo de adoecer. Para superar essa difícil situação os familiares cuidadores contaram com uma rede de apoio social fortalecida e ampliada, formada pelos familiares, amigos, vizinhos, escola e professores, profissionais de saúde, sobretudo, a enfermagem, serviços de saúde e a fé em Deus.

Os achados deste estudo demonstraram o importante papel da enfermagem na vida das famílias e crianças, na construção de vínculos e contribuição no processo de recuperação da criança, visto que foram profissionais essenciais para dar suporte emocional, de orientações e cuidados inseridos na rede de atenção em saúde. A abordagem da enfermagem frente à tuberculose perpassou o controle da doença, envolveu também o enfoque na família e a orientação para a comunidade.

Os profissionais de enfermagem assumiram o compromisso de educar os familiares cuidadores para que tivessem conhecimento e habilidades relacionadas às práticas de cuidado na atenção à tuberculose. Estes profissionais atuaram com princípios éticos em suas ações de cuidado, pautadas no compromisso com as diretrizes e princípios que norteiam o SUS, além de realizarem o acompanhamento e supervisão do tratamento, evitando seu abandono, garantindo a adesão e seu

sucesso. Assim, tornou-se perceptível a importância desta categoria para o alcance dos indicadores relacionados aos Objetivos do Milênio para a tuberculose.

Este estudo evidenciou a importância do cuidado conferido à criança pelo familiar cuidador. Sem as práticas de cuidados adotadas, com o zelo redobrado, incentivo à alimentação e ao tratamento, acompanhamento ao serviço de saúde, não seria possível atingir a cura da tuberculose. A família foi a responsável pela adesão ao tratamento da criança, ela cuidou diretamente da criança desde o diagnóstico até o momento da cura, preparou a melhor alimentação para o filho, o estimulou diariamente a tomar os remédios e esteve presente nos momentos difíceis.

Considerou-se a partir dos dados que o centro de cuidado foi a família da criança e o adoecimento por tuberculose na família como um acontecimento transformador e multifacetado da dinâmica familiar. Julga-se necessário valorizar mais o papel da família nessa conjuntura como forma também dela exercer o controle da doença, visto que a mesma detém o papel principal de atuação no âmbito do tratamento da criança.

Os dados do estudo apontaram a necessidade da família também ser cuidada, esclarecida a respeito da tuberculose, orientada sobre a manifestação dos sintomas, etiologia da doença, forma de transmissão, tratamento, cuidados gerais e até mesmo a desmistificação de alguns comportamentos de proteção que os familiares cuidadores adotaram como a separação de utensílios domésticos e quartos, o que contribuiu significativamente para a permanência do estigma. Os serviços e profissionais de saúde devem assegurar a inclusão da família e as práticas de cuidados exercidas por elas como ferramentas potencializadoras para o controle da tuberculose.

Os familiares cuidadores sinalizaram para os profissionais durante o atendimento sobre a possibilidade de a criança estar com tuberculose, por meio de seus conhecimentos que permeiam o senso comum, das experiências prévias que tiveram com a tuberculose e pelo próprio extinto de ser mãe e ser pai. No entanto, não foram verdadeiramente ouvidos e, com isso, não foi garantido precocemente o cuidado, diagnóstico e tratamento qualificado.

Esta investigação corroborou dados sobre a importância do tratamento farmacológico para atingir a cura. Todavia, sabe-se, que este fenômeno é complexo, ele envolve a adesão efetiva da pessoa que está em tratamento para a tuberculose. No caso das crianças, a participação da família em todo o processo de tratamento e

na sua adesão foi fundamental, pois se trata de tratamento longo e as medicações de difícil ingestão e causadoras de efeitos colaterais.

As famílias tiveram dificuldades financeiras para levar a criança até o serviço de saúde para a realização de TDO nos municípios que apresentaram essa modalidade ou para o acompanhamento mensal de consultas e retirada de medicamentos. O tratamento também impactou na rotina de vida da criança que inúmeras vezes não esteve disposta em aceitar a medicação, que sofreu com os efeitos colaterais e dificuldades para engolir o medicamento por longos seis meses. Já a família precisou mais do que se empenhar e buscar estratégias para estimular seu filho a aderir ao tratamento. Este foi relatado pelas famílias como um dos momentos mais difíceis depois do diagnóstico.

Concluiu-se que a família deve ser mais valorizada pelas políticas públicas de saúde pelo seu importante papel no controle da tuberculose já demonstrado neste estudo. Ela foi o cerne para que as crianças pudessem atingir a cura. O apoio e diálogo com as famílias precisam ser priorizados desde o momento que ela adentra o sistema de saúde pela atenção básica e percorre inúmeros caminhos dentro da rede de serviços até encontrar a resolubilidade de suas necessidades, que, inicialmente, não foram supridas pela longa demora em busca do diagnóstico da tuberculose em todos os níveis de atenção.

Evidencia-se a necessidade de pesquisas clínicas que avaliem novos métodos diagnósticos e medicamentos para as crianças, visto que os dados apontaram dificuldades de confirmação do diagnóstico de tuberculose infantil e, também, em relação à disponibilidade de tratamento mais acessível para as crianças, pela dificuldade de aceitação da medicação. Ademais, é imperativo que se avalie as reais necessidades da população infantil nas investigações em saúde para a elaboração de políticas de saúde e de uma prática clínica baseada em evidências.

Para novos estudos sugere-se discutir a subnotificação dos casos de tuberculose infantil, avaliação de diagnósticos errôneos, desenvolver métodos que possam estimar a real carga de tuberculose infantil no país e em nível mundial. Os dados desta pesquisa possibilitaram concluir a subnotificação existente nos casos de tuberculose infantil e isso se consolidou em um limite relacionado à dificuldade de ampliação da amostra, assim como no acesso aos dados reais para a localização dos familiares cuidadores e crianças para realizar a coleta de dados.

Outra sugestão de pesquisa relaciona-se à necessidade de melhorar a capacidade dos programas de tratamento antirretrovirais em diagnosticar a tuberculose nas crianças infectadas pelo HIV. Além de desenvolver protocolos para o manejo da tuberculose infantil que leve em consideração a família.

Ainda, para novos estudos, é importante o aprofundamento sobre a tuberculose e questões de gênero, visto que nesta pesquisa os dados mostraram exclusivamente as mulheres como as únicas cuidadoras das crianças com tuberculose. É necessário refletir e debater acerca do cuidado como atribuição feminina e pensar na redistribuição dos papéis sociais, principalmente a responsabilidade familiar entre o homem e a mulher.

Este estudo evidenciou a dependência química de familiares e as dificuldades de adesão ao tratamento da tuberculose. Assim, algumas crianças foram expostas duplamente em seus contextos familiares, pois representaram o contato dos próprios pais ou familiares adictos de drogas lícitas e ilícitas, e bacilíferos com dificuldade para aderir ao tratamento. Tais achados demonstraram a necessidade de pesquisas que busquem aprofundar o impacto dessas relações de convívio para o adoecimento da criança.

As limitações atinentes à subnotificação de casos possivelmente tenham origem na ausência de registro no sistema de informação ou mesmo no não preenchimento da ficha do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) por parte do profissional que faz o diagnóstico da tuberculose pulmonar, ainda, na subnotificação do diagnóstico de tuberculose como outras causas, pneumonias e doenças do trato respiratório. A planilha tabulada recebida pela pesquisadora envolveu 28 casos de tuberculose, com oito casos de tuberculose no adulto, três registros equivocados (data de nascimento digitada errada, números de telefones e endereços errados, com isso, impossibilitou-se a localização das famílias), quatro casos extrapulmonares e duas famílias não aceitarem participar da pesquisa por não quererem falar sobre uma doença estigmatizada.

Deve-se mencionar como um dos limites deste estudo o próprio campo de pesquisa, o território onde as famílias de crianças com tuberculose vivem é marcado por condições socioeconômicas desfavoráveis, nas quais se encontram situações de violência, assaltos, zonas de tráfico, prostituição e domínio de facções criminosas. Assim, a pesquisadora teve sua segurança comprometida e nem sempre pôde contar com a ajuda dos ACS, visto que algumas Unidades de Saúde não eram

modalidade Estratégia de Saúde da Família (ESF) e, por isso, não dispõem deste profissional na equipe.

A tuberculose infantil ainda é pouco valorizada pelas políticas públicas de saúde em comparação à população adulta, na qual se observam campanhas de prevenção permanentes, políticas de controle mais consolidadas, capacitações para os profissionais, eventos e maior produção científica. Há urgência de se discutir mais sobre o tema no âmbito infantil, com o propósito de priorizar a atenção necessária às crianças, criando estratégias, planos e pressupostos nacionais de saúde de maneira eficaz como aspectos transversais do sistema de saúde e comunidade.

Para tanto, todos os atores sociais, serviços e níveis de atenção e, não somente o Programa Nacional de Controle da Tuberculose, devem se mover para controlar a doença. Identificar precocemente os casos infantis, melhorar a detecção, diagnóstico e tratamento oportuno, mas, principalmente, controlar a doença no adulto, que é fonte de transmissão para a criança, como foi demonstrado nos dados deste estudo, são aspectos fundamentais para se qualificar a atenção à tuberculose.

É necessário ainda o desenvolvimento de capacitações permanentes e integradas, de fornecimento de material de referência em tuberculose infantil para que os profissionais de saúde busquem aprimorar seus conhecimentos neste âmbito. A criação de manuais, guias e algoritmos para a atenção às crianças no cotidiano dos serviços de saúde devem focar os principais aspectos relacionados à doença para o enfrentamento e controle da tuberculose.

REFERÊNCIAS

- ABNEY, K. C. **At the foot of Table Mountain: pediatric tuberculosis patient experiences in a centralized treatment facility in Cape Town, South Africa.** 2014. 229 f. Tese (Doutorado em Filosofia) – Escola de estudos africanos e de gênero, Antropologia e Linguística, Universidade de Cape Town, Cape Town, 2014.
- ADLER-SHOHET, F.C. *et al.* Management of latent tuberculosis infection in child contacts of multidrug-resistant tuberculosis. **The Pediatric Infectious Disease Journal**, v. 33, n. 6, p. 664-6, 2014.
- ALMEIDA, J. M.; PRACA, N. S. Transmisión vertical del VIH: comprendiendo el sentimiento de los padres por la técnica proyectiva. **Index de Enfermería**, v. 18, p. 80-4, 2009.
- AMENUVEGBE, G. K.; FRANCIS, A.; FRED, B. Low tuberculosis case detection: a community and health facility based study of contributory factors in the Nkwanta South district of Ghana. **BMC Res Notes**, n. 29, v. 9, p. 330, 2016.
- AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. Committee on Infectious Diseases. Red Book: **Report of the Committee on Infectious Diseases.** 30th ed. Elk Grove Village, IL: AAP, 2015.
- ANTÃO, C. *et al.* International Journal of Developmental and Educational Psychology. **Revista de Psicologia**, v. 1, n. 1, p. 125-132, 2018.
- ASSIS, C. L.; ALVES, G. F. Vivências e estratégias de enfrentamento em uma família com doente crônico com câncer. **Revista Psicologia e Saúde**, v. 7, n. 2, p. 142-151, 2015.
- ATHERTON, R. R. *et al.* Xpert MTB/RIF Ultra for Tuberculosis Testing in Children: A Mini-Review and Commentary. **Front. Pediatr.**, v. 7, 2019.
- AVILA, I. Y. C.; ESCOLAR, J. H.; ESTRADA, L. R. A. Effectiveness of an educational program on childhood tuberculosis supported on information and communication technologies aimed at community mothers from Cartagena. **Investigación y Educación en Enfermería**, v. 34, n. 3, p. 466-473, 2016.
- AZEVÊDO, A. V. S.; JUNIOR, A. C. L.; CREPALDI, M. A. Interação equipe de enfermagem, família, e criança hospitalizada: revisão integrativa. **Revisão Ciênc. saúde colet**, v. 22, n. 11, 2017.
- BALLIF, M. *et al.* International Epidemiologic Databases to Evaluate AIDS (IeDEA). Tuberculosis in Pediatric Antiretroviral Therapy Programs in Low- and Middle-Income Countries: Diagnosis and Screening Practices. **Journal of the Pediatric Infectious Diseases Society**, v.4, n.1, p. 30-8, 2015.
- BARRÊTO, A. J. R. *et al.* Gestão do cuidado à tuberculose: da formação à prática do enfermeiro. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 66, n. 6, p. 847-53, 2013.

BENJUMEA-BEDOYA, D.; ARBELÁEZ-MONTOYA, M. P. Estudio y manejo clínico de menores que conviven con pacientes de tuberculosis pulmonar, Medellín 2010-2011. **IATREIA**, v. 28, n.2, p.137-47, 2015.

BHAT, P. *et al.* Intensified tuberculosis case finding among malnourished children in nutritional rehabilitation centres in Karnataka, India: missed opportunities. **PLoS One**, v.8, n.12, p. 84255, 2013.

BIRCH, E. *et al.* Ten years of tuberculosis intervention in Greenland - has it prevented cases of childhood tuberculosis?. **Int J Circumpolar Health**, v. 11, n. 73, 2014.

BIRUNGI, F. M. *et al.* Xpert MTB/RIF assay did not improve diagnosis of pulmonary tuberculosis among child contacts in Rwanda. **Pan Afr Med J**, v. 17, n. 30, 2018.

BONNET, M. *et al.* Prospective cohort study of the feasibility and yield of household child tuberculosis contact screening in Uganda. **Int J Tuberc Lung Dis**, v. 21, n. 8, p. 862-868, 2017.

BRASIL. **Lei nº. 8.069, de 13 de julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm. Acesso em: 14 maio de 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Tratamento Diretamente Observado (TDO) de tuberculose na atenção básica**: protocolo de enfermagem. Brasília: Ministério da Saúde, 2011. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/tratamento_diretamente_observado_tuberculose.pdf. Acesso em: 14 maio de 2018.

BRASIL. **Cadastro Nacional dos Estabelecimentos de Saúde (CNES)**. 2011d. Disponível em: <http://cnes.datasus.gov.br/>. Acesso em: 14 maio de 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Sistema de Informação de Agravos de Notificação – Sinan Net**. 2011e. Disponível em: <http://portalsinan.saude.gov.br/>. Acesso em: 06 maio de 2018.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Brasília – DF, 2012. Disponível em: http://www.conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/index.html. Acesso em: 20 ago. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Técnicas de aplicação e leitura da prova tuberculínica**. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: <http://www.suvisa.ba.gov.br/sites/default/files/Boletim-Tuberculose-2014.pdf>. Acesso em: 06 maio de 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Secretaria de Atenção à Saúde – CNESNet**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: http://cnes.datasus.gov.br/Lista_Es_Nome_Por_Estado_Municipio.asp?VEstado=43&VMun=430310 Acesso em: 06 maio de 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de recomendações para o controle da tuberculose no Brasil**. Brasília, DF, 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de recomendações para o controle da tuberculose no Brasil**. 2. ed. Brasília, DF, 2019.

BRIGDEN, G. *et al.* Getting it right for children: improving tuberculosis treatment access and new treatment options. **Expert Rev Anti Infect Ther**, v. 13, n. 4, p. 451-61, 2015.

BROTTO, L. D. A. **Itinerário terapêutico da criança com tuberculose no Espírito Santo**. 2013. f. 223. Tese (Doutorado em Enfermagem em Saúde Coletiva) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2013.

BRUMANO, C. E. P. **A modelagem matemática como metodologia para o estudo de análise combinatória**. 2014. Dissertação (Mestrado Profissional em Educação Matemática) - Programa De Pós-Graduação em Educação Matemática, Universidade Federal De Juiz De Fora, Juiz de Fora, 2014.

BRUNELLO, M. E. F.; SIMIELE-BECKA, M. F.; ORFÃO, N. H. Atuação da enfermagem na atenção a uma condição crônica (tuberculose): análise de fontes secundárias. **Rev Gaúcha Enferm**, n. 36, p. 62-9, 2015.

CARVALHO, A. C. C. *et al.* Epidemiological aspects, clinical manifestations, and prevention of pediatric tuberculosis from the perspective of the End TB Strategy. **Bras Pneumol**, v. 44, n. 2, p. 134-144, 2018.

CASTELLANOS, M. **Adoecimento Crônico Infantil: um estudo das narrativas familiares**. São Paulo: Editora Hucitec; 2011.

CAVALCANTE, E. F. O.; SILVA, D. M. G. V. O compromisso do enfermeiro com o cuidado à pessoa com tuberculose. **Texto e Contexto de Enfermagem**, v. 25, n. 3, p. 2-10, 2016.

CECILIO, H. P. M.; HIGARASHI, I. H.; MARCON, S. S. Opinião dos profissionais de saúde sobre os serviços de controle da tuberculose. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 28, n.1, p.19-25, 2015.

CECILIO, H. P. M.; MARCON, S. S. O tratamento diretamente observado da tuberculose na opinião de profissionais de saúde. **Rev enferm UERJ**, v. 24, n. 1, 2016.

- CHAN, P.C. *et al.* Risk for tuberculosis in child contacts. Development and validation of a predictive score. **American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine**, v. 189, n. 2, p. 203-13, 2014.
- CHIAPPINI, E. *et al.* Recommendations for the diagnosis of pediatric tuberculosis. **Eur J Clin Microbiol Infect Dis**, v. 35, n. 1, p. 1-18, 2016.
- CHRISTI, M. J. *et al.* Pulmonary tuberculosis in severely-malnourished or HIV-infected children with pneumonia: a review. **Journal of Health, Population and Nutrition**, v. 31, n. 3, p. 308-13, 2013.
- CLEMENTINO, F. S.; MIRANDA, F. A. N. Tuberculose: acolhimento e informação na perspectiva da visita domiciliária. **Revista de Enferm UERJ**, v. 23, n. 3, p. 350-4, 2015.
- COLESANTE, M. F. L. *et al.* Impacto na vida de mães cuidadoras de crianças com doença crônica. **Rev enferm UERJ**, n. 23, v. 4, p. 501-6, 2015.
- COLLINS, A. *et al.* Lived experiences of parents caring for a child with a life-limiting condition in Australia: A qualitative study. **Palliative Medicine**, v. 30, n. 10, p. 950-959, 2016.
- CONCEPCION, N. D. P. *et al.* Standardized radiographic interpretation of thoracic tuberculosis in children. **Pediatr Radiol**, v. 47, n. 10, p. 1237–1248, 2017.
- COUTO, D. S. *et al.* Fatores determinantes para o abandono do tratamento da tuberculose: representações dos usuários de um hospital público. **Saúde Debate/Rio de Janeiro**, v. 38, n. 102, p. 572-581, 2014.
- CRISPIM, J. D. *et al.* Tuberculose no contexto das famílias: as vivências de familiares e pacientes acometidos pela doença. **Revista de Enfermagem UERJ**, v. 21, n. 1(esp.), p. 606-11, 2013.
- DESSUNTI, E.M. *et al.* Infecção latente de tuberculose: adesão ao tratamento e evolução dos casos. **Revista de Enfermagem UERJ**, v.21, n.2, p.711-7, 2013.
- DODD, P.J. *et al.* Burden of childhood tuberculosis in 22 high-burden countries: a mathematical modelling study. **Lancet Glob Health**, v. 2, n. 2, p. 453-59, 2014.
- DOMÍNGUEZ, A. G. D.; CASTRO, N. C. Doença Crônica na Infância: Desafios para a Promoção da Saúde e Redes Sociais de Apoio. **Revista Eletrônica de Relações Internacionais do Centro Universitário**, n. 15, p. 117-150, 2015.
- DETJEN, A. K. *et al.* Xpert MTB/RIF assay for the diagnosis of pulmonary tuberculosis in children: a systematic review and meta-analysis. **Lancet Respir Med.**, v. 3, n. 6, p. 451-61, 2015.
- DUARTE DE SÁ, L. *et al.* Cuidado ao doente de tuberculose na Estratégia Saúde da Família: percepções de enfermeiras. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 46, n. 2, p. 356-63, 2012.

FACCINI, M. *et al.* Tuberculosis outbreak in a primary school, Milan, Italy. **Emerg Infect Dis.**, v. 19, n. 3, p. 485-7, 2013.

FARIAS, L.; MONTERO, M. De la transcripción y otros aspectos artesanales de la investigación cualitativa. **International Journal of Qualitative Methods**, v. 4, n. 1, 2005.

FERRE-GRAU, C. *et al.* **El mundo del cuidador familiar**: una visión teórica y un modelo práctico. Tarragona: Silva, 2008.

FERREIRA, M. A. Teoria das Representações Sociais e Contribuições para as Pesquisas do Cuidado em Saúde e de Enfermagem. **Escola Anna Nery**, v. 20, n. 2, p. 214-219, 2016.

FERRI, A. O. *et al.* Diagnóstico da tuberculose: uma revisão. **Revista Liberato**, v. 15, n. 24, p. 105-212, jul./dez, 2014.

FIGUEIREDO, S. V.; SOUSA, A. C. C.; GOMES, I. L. V. Menores com necessidades especiais de saúde e familiares: implicações para a Enfermagem. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 69, n.1, p. 79-85, 2016.

FREITAS, I. M. *et al.* Conhecimento e percepção sobre tuberculose das famílias de pacientes em tratamento diretamente observado em um serviço de saúde de Ribeirão Preto - SP, Brasil. **Texto e Contexto de Enfermagem**, v. 21, n. 3, p. 642-9, 2012.

FRIGATI, L. *et al.* Clinical Predictors of Culture-confirmed Pulmonary Tuberculosis in Children in a High Tuberculosis and HIV Prevalence Area. **Pediatr Infect Dis J**, v. 34, n. 9, p. 206-10, 2015.

GRAHAM, S. M. *et al.* Importance of tuberculosis control to address child survival. **Lancet.**, v. 383, n. 9928, p. 1605-1607, 2014.

GROBLER, L. *et al.* Nutritional supplements for people being treated for active tuberculosis. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, v. 6, n. 11, p. 1-198, 2016.

GUIMARÃES, M. H. D. Tuberculose: uma reflexão sobre o papel do enfermeiro na saúde pública. **Revista Científica Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento**, v. 15, n. 1, p. 54-62, 2017.

GUIMARÃES, T. M. R. *et al.* Cuidados de Enfermagem a um Paciente Portador de Tuberculose Pulmonar e Comorbidades: Relato de Caso. **Rev. pesquis. cuid. fundam. (Online)**, n. 10, v. 3, p. 683-689, 2018.

HANSEN, C.; PAINTSIL, E. Infectious Diseases of Poverty in Children: A Tale of Two Worlds. **Pediatr Clin North Am**, v. 63, n. 1, p. 37-66, 2016.

HARRIS, R. C.; DODD, P. J.; WHITE, R. G. The potential impact of BCG vaccine supply shortages on global paediatric tuberculosis mortality. **BMC Med**, v.14, n. 138, 2016.

HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e doença**. Trad.: Ane Rose Bolner. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

HERZMANN, C. *et al.* German TB or Not TB Consortium. Early BCG vaccination is unrelated to pulmonary immunity against Mycobacterium tuberculosis in adults. **Eur Respir J.**, v. 44, n. 4, p. 1087-90, 2014.

HUANG, Y. *et al.* Investigation of a large school-based out break of tuberculosis infection in Eastern China. **Pediatrics Polska**, v. 91, n. 6, p. 541-546, 2016.

IBGE - INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – cidades. **População estimada da cidade de Pelotas para o ano de 2010**. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas-novoportal/por-cidade-estado-estatisticas.html?t=destaques&c=4314407>. Acesso em: 06 maio 2018.

JENKINS, H. E. *et al.* Incidence of multi-drug resistant tuberculosis disease in children: systematic review and global estimates. **Lancet**, v. 383, n. 9928, p. 1572-9, 2014.

JENKINS, H. E. *et al.* Mortality in children diagnosed with tuberculosis: a systematic review and meta-analysis. **Lancet Infect Dis.**, v. 17, n. 3, 2017.

JODELET, D. O movimento de retorno ao sujeito e a abordagem das representações sociais. **Sociedade e Estado**, v. 24, n. 3, p. 679-712, 2009.

JODELET, D. **Representações sociais e mundos de vida**. Curitiba: Ed. PUCPress, 2017.

JOHN, M. *et al.* Diagnosis of Tuberculosis in an Asymptomatic Child, Sibling, and Symptomatic Pregnant Mother in New York City by Tuberculin Skin Testing and the Importance of Screening High-Risk Urban Populations for Tuberculosis. **Am J Case Rep.**, v. 19, p. 1004-1009, 2018.

JUNG, B. C. **Os significados da experiência do adoecimento de pessoas com tuberculose**. 2015. 125 f. Dissertação (Mestrado em enfermagem) – Universidade Federal de Pelotas, 2015. Disponível em: <https://wp.ufpel.edu.br/pgenfermagem/files/2016/02/Disserta%C3%A7%C3%A3o-Bianca-Contreira-de-Jung.pdf>. Acesso em: 06 maio 2018.

JUNG, B. C. *et al.* Significados das experiências corporais de pessoas com tuberculose pulmonar: a construção de uma nova identidade. **Texto Contexto Enferm**, v. 27, n. 2, p. e2030016, 2018.

KALRA, A. Care seeking and treatment related delay among childhood tuberculosis patients in Delhi, India. **Int J Tuberc Lung Dis**, v. 21, n. 6, p. 645-650, 2017.

KARUMBI, J.; GARNER, P. Directly observed therapy for treating tuberculosis. **Cochrane Database Syst Rev**, v. 29, n. 5, p. 1-55, 2015.

KAULAGEKAR-NAGARKAR, A.; DHAKE, D.; JHA, P. Perspective of tuberculosis patients on family support and care in rural Maharashtra. **Indian Journal of Tuberculosis**, v. 59, n. 4, p. 224-30, 2012.

LAGHARI, M. *et al.* A prospective study of socio-demographic, clinical characteristics and treatment outcomes of children with tuberculosis in Sindh, Pakistan. **BMC Infect Dis**, v. 19, n. 1, p. 82, 2019.

LAVÔR, D. C. B. S.; PINHEIRO, J. S.; GONÇALVES, M. J. F. Evaluation of the implementation of the directly observed treatment strategy for tuberculosis in a large city. **Rev Esc Enferm USP**, n. 50, v. 2, p. 245-52, 2016.

LEFEVRE, F.; LEFEVRE, A. M.; MARQUES, M. C. Discurso do sujeito coletivo, complexidade e auto-organização. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 14, n. 1, p. 1193-204, 2009.

LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A. M. C. **O discurso do sujeito coletivo**: um novo enfoque em pesquisa qualitativa (desdobramentos). Caxias do Sul (RS): Educs, 2005.

LEFEVRE, F.; LEFEVRE, A. M. C. Discurso do sujeito coletivo: representações sociais e intervenções comunicativas. **Texto Contexto Enferm**, v. 23, n. 2, p. 502-7, 2014.

LE SAUX, N. Approaches to detecting tuberculosis in children and youth. **Paediatr Child Health**, v. 24, n. 1, p. 52-53, 2019.

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

LIMA, T. M. *et al.* Teste rápido molecular GeneXpert MTB/RIF para diagnóstico da tuberculose. **Rev Pan-Amaz Saude**, v. 8, n.2, p. 67-78, 2017.

LISE, F. *et al.* Criança em tratamento conservador renal: experiências das cuidadoras familiares. **Texto e Contexto Enfermagem**, v. 26, n. 3, 2017.

LOBO, R. F.; WERNECK, M. M. F. A interdisciplinaridade do conceito de Representações Sociais de Serge Moscovici. **RCH**, v. 11, n. 1, 2018.

LOPEZ, A. L. *et al.* Urine Xpert MTB/RIF for the diagnosis of childhood tuberculosis. **Int J Infect Dis**, v. 79, p. 44-46, 2019.

MACHADO, D. C.; MOREIRA, M. C. N.; SANT'ANNA, C. C. A criança com tuberculose: situações e interações no contexto da saúde da família. **Cad. Saúde Pública**, v. 31, n. 9, p. 1964-1974, 2015.

MALIK, A. A. *et al.* Improving childhood tuberculosis detection and treatment through facility-based screening in rural Pakistan. **The International Journal of Tuberculosis and Lung Disease**, v. 22, n. 8, p. 851-857, 2018.

MANGTANI, P. *et al.* Observational study to estimate the changes in the effectiveness of bacillus Calmette-Guérin (BCG) vaccination with time since vaccination for preventing tuberculosis in the UK. **Health Technol Assess.**, v. 21, n. 39, p. 1-54, 2017.

MARAIS, B. J. Improving access to tuberculosis preventive therapy and treatment for children. **Int J Infect Dis**, v. 56, p. 122-125, 2017.

MARINHO, M. L. C. O discurso do sujeito coletivo: uma abordagem qualiquantitativa para a pesquisa social. **Trabajo Social Global**, v. 5, n. 8, p. 90-115, 2015.

MARQUES, G. A família da criança com câncer: necessidades sócio-econômicas. **Rev Gaúcha Enferm**, v. 38, n. 4, 2017.

MEDEIROS, T.; SANTOS, M. A.; ALMEIDA, F. A. Compreendendo a experiência de cuidadores de crianças com tuberculose em tratamento diretamente observado. **Revista da escola de enfermagem da USP**, v. 48, n. 2, 2014.

MENDONÇA, A. M. *et al.* Abandonment of Treatment for Latent Tuberculosis Infection and Socioeconomic Factors in Children and Adolescents: Rio De Janeiro, Brazil. **PLoS One**, v. 11, n. 5, 2016.

MICHELSEN, S.W. *et al.* The effectiveness of BCG vaccination in preventing Mycobacterium tuberculosis infection and disease in Greenland. **Thorax**, v. 69, n. 9, p. 851-6, 2014.

MINAYO, M. C. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. **Revista Pesquisa Qualitativa**, São Paulo (SP), v. 5, n. 7, p. 01-12, abril. 2017. Disponível em: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/4111455/mod_resource/content/1/Minayosaturacao.pdf. Acesso em: 15 out. 2019.

MITANO, F. *et al.* Barreiras na detecção e notificação dos casos da tuberculose: uma análise discursiva. **Rev Bras Enferm**, v. 71, n. 1, p. 523-30, 2018.

MOREIRA, M. E. L.; GOLDANI, M. Z. A criança é o pai do homem: novos desafios para a área de saúde da criança. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 15, n. 2, p. 321-7, 2010.

MOSCOVICI, S. **Representações Sociais**: Investigações em Psicologia Social. Trad. Pedrinho A. Guareschi. 10. ed. Petrópolis (RJ): Vozes, 2013.

MOSCOVICI, S. **Representações Sociais**: Investigações em Psicologia Social. Trad. Serge Moscovici. 11. ed. Petrópolis (RJ): Vozes, 2015.

NAHID, P. *et al.* Executive Summary: Official American Thoracic Society/ Centers for Disease Control and Prevention/Infectious Diseases Society of America Clinical Practice Guidelines: Treatment of DrugSusceptible Tuberculosis. **Clin Infect Dis**, n. 63, v. 7, p. 853-67, 2016.

NEVES, L. *et al.* O impacto do processo de hospitalização para o acompanhante familiar do paciente crítico crônico internado em Unidade de Terapia Semi-Intensiva. **Esc Anna Nery**, v. 22, n. 2, 2018.

NGUIPDOP-DJOMO, P. *et al.* Duration of BCG protection against tuberculosis and change in effectiveness with time since vaccination in Norway: a retrospective population-based cohort study. **Lancet Infect Dis**, v. 16, n. 2, p. 219-26. 2015.

OLIWA, J. N. *et al.* Tuberculosis as a cause or comorbidity of childhood pneumonia in tuberculosis-endemic areas: a systematic review. **The Lancet Respiratory Medicine**, v. 3, n. 3, p. 235-43, 2015.

ONYANGO, D. O. *et al.* Epidemiology of Pediatric Tuberculosis in Kenya and Risk Factors for Mortality during Treatment: A National Retrospective Cohort Study. **J Pediatric**, v. 201, n. 6, p. 115-121, 2018.

PAN, D. *et al.* Tuberculosis Transmission in House holds and Classrooms of Adolescent Cases Compared to the Community in China. **Int J Environ Res Public Health**, v. 15, n. 12, 2018.

PAN, J. H.; ZHANG, X. Recent advances in the diagnosis and treatment of childhood tuberculosis. **Chinese Journal Of contemporary pediatrics**, v. 16, n. 2, p. 218-224, 2014.

PANG, Y. *et al.* Current status of new tuberculosis vaccine in children. **Hum Vaccin Immunother.**, v. 12, n. 4, p. 960-70, 2016.

PELOTAS. Secretaria Municipal de Saúde. **Plano Municipal de Saúde 2007-2009**. Pelotas, jan., 2007. 113p.

PELOTAS. Secretaria Estadual de Saúde. Coordenadoria Regional de Saúde. 2018. Disponível em: http://www.saude.rs.gov.br/lista/160/3%C2%AA_CRS. Acesso em: 22 jul. de 2018.

PINTO, J. T. J. M.; FREITAS, C. H. S. D. Caminhos percorridos por crianças e adolescentes com tuberculose nos serviços de saúde. **Texto e Contexto Enfermagem**, v. 27, n. 1, 2018.

PINTO, M. F. T. *et al.* Impacto orçamentário da incorporação do GeneXpert MTB/RIF para o diagnóstico da tuberculose pulmonar na perspectiva do Sistema Único de Saúde, Brasil, 2013-2017. **Cad. Saúde Pública**, v. 33, n. 9, e00214515, 2017.

RABAHI, M. F.; JÚNIOR, L. R. S; FERREIRA, A. C. G. J. Tratamento da tuberculose, **J. bras. Pneumol**, v. 43, n. 6, 2017.

RÊGO, C.C.D. *et al.* Processo de trabalho da enfermeira junto à pessoa com tuberculose na atenção primária à saúde. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 29, n. 3, p. 218-228, jul./set. 2015.

REIS, K. M. N. *et al.* A vivência da família no cuidado domiciliar à criança com necessidades especiais de saúde. **Ciencia y enfermeria**, v. 23, n. 1, 2017.

RENDON, A. *et al.* Roadmap for tuberculosis elimination in Latin American and Caribbean countries: a strategic alliance. **Eur Respir J.**, v. 48, n. 5, p. 1282-1287, 2016.

RIO GRANDE DO SUL. Secretaria de Estado da Saúde do Rio Grande do Sul. **Tuberculose no Rio Grande do Sul**: relatório técnico 2014 – 2015.

RIO GRANDE DO SUL. Secretaria Estadual da Saúde. Coordenadoria Regional de Saúde. **Relatório técnico da Tuberculose no Rio Grande do Sul 2016**. Disponível em: <http://www.saude.rs.gov.br/upload/arquivos/201703/03114034-relatorio-tecnico-da-tuberculose-no-rio-grande-do-sul-2016.pdf>. Acesso em: 22 jul. 2018.

RIO GRANDE DO SUL. Secretaria de Estado da Saúde do Rio Grande do Sul. Centro Estadual de Vigilância em Saúde. Divisão de Vigilância Epidemiológica. **Programa Estadual de Controle da Tuberculose – PECT/RS**. Informe Epidemiológico: Tuberculose, 2018. Disponível em: <https://www.cevs.rs.gov.br/upload/arquivos/201803/19134327-informe-epidemiologico-tuberculose-2018.pdf>. Acesso em: 20 nov. 2019.

RIO GRANDE DO SUL. Secretaria Estadual da Saúde. **3ª Coordenadoria Regional da Saúde**. 2019. Disponível em: <https://saude.rs.gov.br/3-crspelotas#:~:text=Mapa%20da%203%C2%AA%20Coordenadoria%20Regional,Santana%20da%20Boa%20Vista%2C%20S%C3%A3o>. Acesso em: 22 jul. 2019.

RIO GRANDE DO SUL. Centro Estadual de Vigilância em Saúde. **Informe Epidemiológico: Tuberculose 2020**. Disponível em: <https://estado.rs.gov.br/upload/arquivos//informe-epidemiologico-de-tuberculose-2020.pdf>. Acesso em: 15 out. 2020.

RITZ, N.; CURTIS, B. N. Novel concepts in the epidemiology, diagnosis and prevention of childhood tuberculosis. **Swiss Medical Weekly**, v. 144, n. 140, p. 1-8, 2014.

RODRIGUES, I. L. A.; da MOTTA, M. C. S.; FERREIRA, M. A. Representações sociais da tuberculose por enfermeiros. **Rev Bras Enferm**, v. 69, n. 3, p. 532-7, 2016.

RODRIGUES, B. G.; BARROS, J. K. A fabricação da teoria de representações sociais. **Cadernos de Pesquisa**, v. 47, n. 163, p. 358-375, 2017.

ROOD, E. J. J. *et al.* Using 15 DHS surveys to study epidemiological correlates of TB courtesy stigma and health-seeking behaviour. **Int J Tuberc Lung Dis**, n.1, v. 21, p. 60-68, 2017.

SÁ, L. D. *et al.* O cuidado à saúde da mulher com tuberculose na perspectiva do enfoque familiar. **Texto e Contexto de Enfermagem, Florianópolis**, v. 21, n.2, p. 409-17, 2012.

SALDAÑA, N.G. *et al.* Pulmonary Tuberculosis: Symptoms, diagnosis and treatment. 19-year experience in a third level pediatric hospital. **BMC Infect Dis**, 14, n. 19, p. 401, 2014.

SANTOS, A. P. O.; DUTRA, G. S.; FERREIRA, K. D. **Compreensão do conhecimento do profissional de enfermagem sobre prevenção e tratamento da tuberculose pulmonar na atenção básica**. Brasília – DF, 2015.

SANTOS, J. S. *et al.* O cuidado da criança e o direito à saúde: perspectivas de mães adolescentes. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 49, n. 5, p. 733-740, 2015.

SANTOS, L. M. C. *et al.* Aplicabilidade de modelo teórico a famílias de crianças com doença crônica em cuidados intensivos. **Rev Bras Enferm**, n. 67, v. 2, p. 187-94, 2014.

SHUHAMA, B. V. *et al.* Avaliação do tratamento diretamente observado da tuberculose segundo dimensões da transferência de políticas. **Rev Esc Enferm USP**, n. 51, 2017.

SILVA, A. R.; SOUSA, A. I.; SANT'ANNA, C. C. Barreiras no tratamento da infecção latente por tuberculose (ILTB) na criança: um estudo de caso. **Escola Anna Nery**, v. 18, n. 3, p. 386-391, 2014a.

SILVA, A. R.; SOUSA, A. I.; SANT'ANNA, C. C. Práticas de cuidado empregadas no tratamento de crianças e adolescentes com infecção latente por tuberculose. **Epidemiol. Serv. Saúde**, v. 23, n. 3, 2014b.

SILVA, D. I. *et al.* Vulnerability of children in adverse situations to their development: proposed analytical matrix. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 47, n. 6, p. 1397-402, 2013.

SILVA, L. M. C. *et al.* Elaboração e validação semântica de um instrumento de avaliação da transferência do tratamento diretamente observado como política de controle da tuberculose. **Rev Panam Salud Pública**, n. 38, v. 2, p. 129-35, 2015.

SILVA, S. F. N. *et al.* Tuberculose Infantil: a importância do rastreamento. **Rev Port Med Geral Fam**, v. 29, n. 1, p. 180-4, 2013.

SILVA, T. M. V.; SANTOS, M. A.; ALMEIDA, F. A. Compreendendo a experiência de cuidadores de crianças com tuberculose em tratamento diretamente observado. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 48, n. 2, p. 40-47, 2014.

SNÈNE, H. *et al.* Childhood tuberculosis: A descriptive study in a pneumo-pediatrics department in Tunisia. **Tunis Med**, v.94, n. 4, p. 259-264, 2016.

SOTGIU, G. *et al.* The ERS-endorsed official ATS/CDC/IDSA clinical practice guidelines on treatment of drug-susceptible tuberculosis. **Eur Respir J**, n. 48, v. 4, p. 963-71, 2016.

SOUZA, K. M. J. *et al.* Atuação da Enfermagem na transferência da política do tratamento diretamente observado da tuberculose. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 48, n. 5, p. 874-82, 2014.

STARKE, J. R. Tuberculose infantil em 2017: Para onde caminhamos?. **Residência Pediátrica**, v. 7, n. 1, p. 3-6, 2017a.

STARKE, J. R. Mortality in childhood tuberculosis: has there been any progress? **Lancet Infect Dis**, v. 17, n.3, p. 239-41, 2017b.

TAHAN, T. T.; GABARDO, B. M. A.; ROSSONI, A. M. O. Tuberculosis in childhood and adolescence: a view from different perspectives. **Jornal de Pediatria**, v. 96, n. 1, 2020.

TOGUN, T. O. *et al.* No added value of interferon- γ release to a prediction model for childhood tuberculosis. **Eur Respir J**, v. 47, n. 1, p. 223-32, 2016.

TOUSO, M. M. *et al.* Estigma social e as famílias de doentes com tuberculose: um estudo a partir das análises de agrupamento e de correspondência múltipla. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 19, n. 11, p. 4577-4585, 2014.

TAQUETTE, S. R.; MINAYO, M. C. 417 Análise de estudos qualitativos conduzidos. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, v. 26, n. 2, p. 417-434, 2016.

TURKOVA, A. *et al.* Management of paediatric tuberculosis in leading UK centres: unveiling consensus and discrepancies. **Int J Tuberc Lung Dis**, v. 18, n. 9, p. 1047-56, 2014.

USHIE, B. A.; JEGEDE, A. S. The paradox of family support: concerns of tuberculosis-infected HIV patients about involving family and friends in their treatment. **AIDS Patient Care STDS**, v. 26, n. 11, p. 674-80, 2012.

USTERO, P. A. *et al.* Schoolandhousehold tuberculosis contactinvestigations in Swaziland: Active TB case finding in a high HIV/TB burden setting. **PLoSOne**, n. 5, v. 12, 2017.

VALE, P. R. L. M. *et al.* Estratégias de empoderamento em saúde: diálogo entre o Plano Municipal e o relatório da Conferência de Saúde. **Revista Eletrônica Gestão & Saúde**, v. 9, n. 1, 2018.

VAZ, J.C. *et al.* Cuidado à família da criança com doença crônica. **Rev enferm UFPE**, n. 12, v. 5, p. 1397-408, 2018.

VENÂNCIO, T. S.; TUAN, T. S.; NASCIMENTO, L. F. C. Incidência de tuberculose em crianças no estado de São Paulo, Brasil, sob enfoque espacial. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n. 5, p. 1541-1547, 2015.

WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Guidance for national tuberculosis programmes on the management of tuberculosis in children**. 2. ed. Geneva: World Health Organization, 2014. Disponível em: http://www.who.int/tb/publications/childtb_guidelines/en/. Acesso em: 18 mar. 2018.

WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Hoja de ruta para abordar la TB infantil: hacia cero muertes**. Geneva: World Health Organization, 2016a. Disponível em: <http://www.who.int/tb/-publications/tb-childhoodroadmap/es/>. Acesso em: 18 mar. 2018.

WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global Tuberculosis Report 2016**. Geneva: World Health Organization, 2016b. Disponível em: http://www.who.int/tb/publications/global_report/en/.

WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global tuberculosis report 2017**. Geneva: World Health Organization, 2017. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/25-9366/1/9789241565516-eng.pdf?ua=1>. Acesso em: 27 set. 2019.

WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Tuberculose infantil**. Geneva: World Health Organization, 2018a. Disponível em: <http://www.who.int/tb/challenges/children/es/>. Acesso em: 18 mar. 2018.

WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Roadmap towards ending TB in children and adolescents**. Geneva: World Health Organization, 2018b. Disponível em: <http://www.who.int/tb/publications/2018/tb--childhoodroadmap/en/>. Acesso em: 18 mar. 2018.

YAMAMURA, M. *et al.* Famílias e o tratamento diretamente observado da tuberculose: sentidos e perspectivas para a produção do cuidado. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 35, n. 2, p. 60-6. 65, 2014.

YOU, N. N. *et al.* Progress in research of bacillus calmette-guerin vaccination and repeated vaccination. **Zhonghua Liu Xing Bing Xue Za Zhi.**, v. 10, n. 39(11), p. 1519-1523, 2018.

APÊNDICES

APÊNDICE A – ROTEIRO DA ENTREVISTA

Data da entrevista: _____

Nº. do instrumento _____

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO:

Nome:

Idade:

Sexo:

Grau de parentesco com a criança:

Local de moradia:

Renda familiar:

Grau de Instrução dos pais:

Profissão dos pais:

Idade da Criança:

Sexo da Criança:

Escolaridade da criança:

Medicamento utilizados para tratamento da tuberculose:

Situação da imunização:

QUESTIONÁRIO

1. Como você acha que a criança adquiriu tuberculose?
2. A criança foi vacinada contra a tuberculose?
3. Que sintomas a criança apresentou que levou você a procurar o serviço de saúde?
4. Como foi o recebimento do diagnóstico de tuberculose pulmonar na criança?
5. Quais as mudanças produzidas na família a partir da descoberta da tuberculose pulmonar?
6. A família sofreu preconceito/estigma devido a criança ter tuberculose pulmonar?
7. Como você vê o convívio da criança com tuberculose pulmonar com outras crianças?
8. Como você cuida da criança após o adoecimento por tuberculose pulmonar?
9. Que dificuldades têm para cuidar da criança com tuberculose pulmonar?
10. Que facilidades têm para cuidar da criança com tuberculose pulmonar?
11. Como você percebe o tratamento da tuberculose pulmonar para a criança?
12. Houve dificuldade para iniciar o tratamento?
13. O que você faz para estimular a criança a fazer o tratamento da tuberculose pulmonar?
14. O que você considera importante para a criança ficar curada?

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

**SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE - FURG
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

Você está sendo convidado(a) para participar, como voluntário(a), em uma pesquisa. Após ser esclarecido(a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que será em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

Título do Projeto: Representações sociais de familiares cuidadores acerca do cuidado à criança com tuberculose pulmonar

O presente estudo trata-se de uma pesquisa qualitativa cujo objetivo é conhecer as representações sociais dos familiares cuidadores acerca do cuidado que prestam à criança com tuberculose pulmonar. Será realizada entrevista semiestruturada com familiares de crianças com tuberculose pulmonar tendo como local de escolha o Programa de Controle da Tuberculose, durante as consultas de acompanhamento da criança em tratamento ou o domicílio, conforme seu interesse. O estudo será desenvolvido pela doutoranda em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande (FURG) Bianca Contreira de Jung ((53) 991615013, biancajung@furg.br) sob a orientação da Prof^a. Dr^a. Enf^a Giovana Calcagno Gomes (giovanacalcagno@furg.br, CI: 4029635838 / telefone: 32338858).

Declaro que fui informado (a):

- dos objetivos, da justificativa do trabalho e que a coleta de dados será realizada através de uma entrevista única com gravador digital;
- da garantia de requerer resposta a qualquer dúvida acerca dos procedimentos, riscos, benefícios e outros assuntos relacionados ao estudo;
- da liberdade de retirar meu consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do estudo, sem que me traga qualquer prejuízo;
- da segurança de que não serei identificado, e que se manterá caráter confidencial das informações relacionadas à minha privacidade;
- de que serão mantidos todos os preceitos Éticos e Legais durante e após o término do trabalho, em conformidade com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, que dispõe sobre Pesquisa Envolvendo Seres Humanos;
- .de que caso a participação no estudo me cause algum risco, como gerador de tristezas e angústias, serei atendido por psicólogo contratado para oferta de apoio emocional e esclarecimentos;
- .de que o estudo me trará como benefícios a possibilidade de refletir acerca de minhas vivências no cuidado à criança com tuberculose pulmonar;
- do compromisso de acesso às informações em todas as etapas do trabalho, bem como dos resultados, ainda que isso possa afetar minha vontade de continuar participando;
- de que os resultados do trabalho serão transcritos e analisados com responsabilidade e honestidade e divulgados para a comunidade geral e científica em eventos e publicações;
- . de que as informações obtidas serão analisadas em conjunto com outros pacientes, não sendo divulgada a identificação de nenhum paciente e adicionar a informação apresentada na metodologia sobre monitoramento e segurança dos dados;
- de que não terei despesas com a participação neste estudo e de que não há compensação financeira relacionada à minha participação;

- de que em caso de dano pessoal, diretamente causado pelos procedimentos ou tratamentos propostos neste estudo será disponibilizada consulta com Psicóloga contratada para oferta de apoio emocional e esclarecimentos;
- da liberdade de obter esclarecimentos junto ao Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde – CEPAS, da FURG, localizado no HU ou mediante contato com a pesquisadora responsável.

Rio Grande, _____ de _____ de 2019.

Msc. Bianca Contreira de Jung

Participante (assinatura ou digital)

Profª Giovana Calcagno Gomes

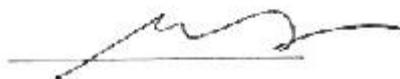
ANEXOS
ANEXO A – TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL PARA PESQUISA

TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL PARA PESQUISA

Eu, Marilina Assunta Bercini, coordenadora da Divisão do Centro Estadual de Vigilância em Saúde da Secretaria de Estado da Saúde do Rio Grande do Sul, ciente do projeto de pesquisa intitulado Representações sociais de famílias acerca do cuidado à criança com tuberculose pulmonar, desenvolvido por Bianca Contreira de Jung, bem como ciente de seus objetivos e metodologia, e de que o(a) pesquisador(a) não interferirá no fluxo normal do serviço, AUTORIZO sua execução, assim como o acesso aos prontuários dos sujeitos definidos e registros institucionais para fins exclusivos da referida pesquisa, com confidencialidade e privacidade quanto à identificação dos sujeitos. A coleta dos dados/Informações requeridas deverá ter início somente após o parecer de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa, conforme diretrizes e normas da Resolução CNS 466/2012.

Porto Alegre, 08 de outubro de 2018

Assinatura e carimbo do(a) Coordenador(a) do serviço envolvido:



/CEVS/SES-RS
Marilina Bercini
ID 1274171/2
Diretora
CEVS/SES

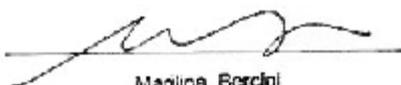
DECLARAÇÃO DE EVIDENTE INTERESSE PÚBLICO E DO SISTEMA ÚNICO
DE SAÚDE

Em atendimento ao disposto na Lei de Acesso à Informação nº 12.527, de 18 de novembro de 2011, em seu Art. 31, parágrafo 3º, inciso II, como gestor(a) do Departamento/Assessorado Programa de Tuberculose da SES/RS, declaro que a pesquisa intitulada Representações sociais de famílias acerca do cuidado à criança com tuberculose pulmonar cujo(a) pesquisador(a) responsável é Bianca Contreira de Jung, é dotada de **evidente interesse público, previsto em lei, para o Sistema Único de Saúde.**

Porto Alegre, 08 de outubro de 2018

Assinatura e carimbo do(a) Gestor(a) da área da SES/RS envolvida:

De acordo do(a) Diretor(a) do departamento:



Marilina Bordini
ID 1274171/2
Diretora
SES/RS

ANEXO B - PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA NA ÁREA DA SAÚDE - (CEPAS)



CEPAS / FURG
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA NA ÁREA DA SAÚDE
Universidade Federal do Rio Grande - FURG
www.cepas.furg.br

PARECER N° 162/2019

CEPAS E12/2019

Caae: 94574218.2.0000.5324

Título da pesquisa: Representações sociais de famílias acerca do cuidado à criança com tuberculose pulmonar

Pesquisador Responsável: Giovana Calcagno Gomes

PARECER DO CEPAS:

O Comitê, considerando tratar-se de um trabalho relevante, o que justifica seu desenvolvimento, emitiu o parecer de **APROVADO** para a emenda ao projeto: **"Representações sociais de famílias acerca do cuidado à criança com tuberculose pulmonar"**.

Segundo normas da CONEP, deve ser enviado relatório final de acompanhamento ao Comitê de Ética em Pesquisa, conforme modelo disponível na página <http://www.cepas.furg.br>.

Data de envio do relatório final: 31/12/2019

Após aprovação, os modelos de autorizações e ou solicitações apresentados no projeto devem ser re-enviados ao Comitê de Ética em Pesquisa devidamente assinados.

Rio Grande, RS, 27 de junho de 2019.

Prof. Eli Sinnott Silva
Coordenadora do CEPAS/FURG