

MINISTÉRIO DA SAÚDE
FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ
INSTITUTO OSWALDO CRUZ

Mestrado em Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Ensino em
Biociências e Saúde

AÇÃO EDUCATIVA EM TUBERCULOSE ENVOLVENDO CRIANÇAS E
ADOLESCENTES COM A FORMA ATIVA E LATENTE DA DOENÇA E
SEUS CUIDADORES

ANDRÉA DA SILVA SANTOS

Rio de Janeiro
Dezembro de 2020

Santos, Andréa da Silva.

AÇÃO EDUCATIVA EM TUBERCULOSE ENVOLVENDO CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM A FORMA ATIVA E LATENTE DA DOENÇA E SEUS CUIDADORES / Andréa da Silva Santos. - Rio de Janeiro, 2020.

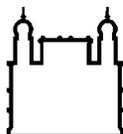
169 f.; il.

Dissertação (Mestrado) - Instituto Oswaldo Cruz, Pós-Graduação em Ensino em Biociências e Saúde, 2020.

Orientadora: Anna Cristina Calçada Carvalho.

Bibliografia: f. 118-124

1. Tuberculose Pediátrica.. 2. Ação educativa.. 3. Crianças.. 4. Cuidadores.. I. Título.



Ministério da Saúde

FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz

INSTITUTO OSWALDO CRUZ

Programa de Pós-Graduação em Ensino em Biociências e Saúde

ANDRÉA DA SILVA SANTOS

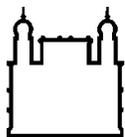
Ação educativa em tuberculose envolvendo crianças
e adolescentes com a forma ativa e latente da doença e seus cuidadores

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação *Stricto sensu* do Mestrado em Ensino em Biociências e Saúde do Instituto Oswaldo Cruz da Fundação Oswaldo Cruz – Fiocruz, como parte dos requisitos para obtenção do grau de Mestre em Ensino em Biociências e Saúde.

Orientadora: Prof^a Dr^a Anna Cristina Calçada Carvalho

RIO DE JANEIRO

Dezembro de 2020



Ministério da Saúde

FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz

INSTITUTO OSWALDO CRUZ

Programa de Pós-Graduação em *Stricto Sensu* em Ensino em Biociências e Saúde

ANDRÉA DA SILVA SANTOS

Ação educativa em tuberculose envolvendo crianças e adolescentes com a forma ativa e latente da doença e seus cuidadores

Orientadora: Prof^a Dr^a Anna Cristina Calçada Carvalho

Aprovada em: 14 / 12 / 2020

EXAMINADORES:

Prof^a Dr^a Valéria da Silva Trajano Presidente (IOC/Fiocruz)

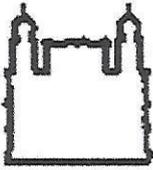
Prof. Dr. Clemax Couto Sant'Anna (UFRJ)

Prof^a Dr^a Christiane Mello Schmidt (UFF)

Prof. Dr. Antônio José da Silva Gonçalves (IOC/FIOCRUZ)

Prof^a Dr^a Lúcia Rodriguez de La Rocque (Fiocruz (Suplente))

Rio de Janeiro, 14 de dezembro de 2020



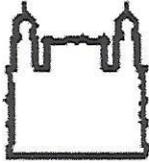
Ministério da Saúde

Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Oswaldo Cruz

Ata da defesa de dissertação de mestrado acadêmico em Ensino em Biociências e Saúde de **Andréa da Silva Santos**, sob orientação da Dr^a. Anna Cristina Calçada Carvalho. Ao décimo quarto dia do mês de dezembro de dois mil e vinte, realizou-se às treze horas e trinta minutos, de forma síncrona remota, o exame da dissertação de mestrado acadêmico intitulada: **“Ação educativa em tuberculose envolvendo crianças e adolescentes com a forma ativa e latente da doença e seus cuidadores.”**, no programa de Pós-graduação em Ensino em Biociências e Saúde do Instituto Oswaldo Cruz, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Ciências - área de concentração: Ensino Não Formal em Biociências e Saúde, na linha de pesquisa: Ensino e Aprendizagem em Biociências e Saúde (NF) A banca examinadora foi constituída pelos Professores: Dr^a. Valéria da Silva Trajano – IOC/FIOCRUZ (Presidente), Dr. Clemax Couto Sant’Anna– UFRJ/RJ, Dr^a. Christiane Mello Schmidt – UFF/RJ e como suplentes: Dr^a. Lucia de La Rocque Rodriguez- IOC/FIOCRUZ e Dr. Antonio Jose da Silva Gonçalves - IOC/FIOCRUZ. Após arguir a candidata e considerando que a mesma demonstrou capacidade no trato do tema escolhido sistematização da apresentação dos dados, a banca examinadora pronunciou-se pela aprovação da defesa da dissertação de mestrado acadêmico. De acordo com o regulamento do Curso de Pós-Graduação em Ensino em Biociências e Saúde do Instituto Oswaldo Cruz, a outorga do título de Mestre em Ciências está condicionada à emissão de documento comprobatório de conclusão do curso. Uma vez encerrado o exame, o Presidente da Banca atesta a decisão e a participação da aluna e de todos os membros da banca de forma síncrona remota, a Coordenadora do Programa Dr^a. Tania Cremonini de Araujo Jorge, assinou a presente ata tomando ciência da decisão dos membros da banca examinadora. Rio de Janeiro, 14 de dezembro de 2020.

Dr^a. Valéria da Silva Trajano (Presidente da Banca):

Dr^a. Tania Cremonini de Araujo Jorge (Coordenadora do Programa):



Ministério da Saúde

Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Oswaldo Cruz

ADENDO À ATA DA DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE MESTRADO ACADÊMICO EM ENSINO EM BIOCÊNCIAS E SAÚDE DE ANDRÉA DA SILVA SANTOS

Correções sugeridas pela Banca Examinadora a serem efetuadas pela Pós-Graduanda no prazo de 90 dias:

Sem correções

Empty lined area for corrections, crossed out with a diagonal line.

Data da defesa:

14/12/2020

Assinatura do Presidente da Banca

Aos meus pais, José Luiz e Regina,
que são minha fortaleza.
Ao meu marido, Igor,
pelo carinho e apoio.
Aos meus filhos, Gabriel e Rafael,
alegrias e verdadeiras bênçãos na minha vida.

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, agradeço a Deus por todas as oportunidades que me foram e que me são dadas, tanto na vida pessoal quanto na vida acadêmica e profissional.

À minha família, com carinho muito especial aos meus pais, José Luiz e Regina, pelo exemplo de vida, pelos conselhos e ensinamentos e pela vida em si, e aos meus irmãos, Fernanda e Rodrigo, os primeiros amigos da vida, por todo o apoio.

Àquele que é meu companheiro, meu amor e grande incentivador nesta jornada, meu marido Igor, e aos meus amados filhos, Gabriel e Rafael, com quem compartilhei, ao longo dos estudos desta dissertação, momentos de alegria e de tensão, por não poder me dedicar somente a eles, e que tudo merecem, pois sabem do meu amor infinito.

Às minhas amigas, Márcia Assumpção, que, muitas vezes, foi mais do que um ombro amigo e acolhedor, Magna, minha maior incentivadora, e Selma, por todo o apoio nessa trajetória.

À minha querida orientadora, Prof^ª Dr^ª Anna Cristina Calçada de Carvalho, que tão generosamente me acolheu, me mostrando rumos para o estudo, e me auxiliando muito nas horas certas e incertas da realização de um trabalho acadêmico. Grata por tudo e para sempre.

Aos Professores que compuseram o Seminário Discente, Prof^ª Dr^ª Tania Cremonini de Araújo-Jorge, Prof. Dr. Marcelo Diniz Monteiro de Barros e Prof^ª Dr^ª Claudia Teresa Vieira de Souza, pela leitura atenciosa e pelos preciosos aconselhamentos e correções. Aos professores que compõem esta Banca de Defesa, Prof^ª Dr^ª Valéria da Silva Trajano, Prof. Dr. Clemax Couto Sant'Anna, Prof^ª Dr^ª Christiane Mello Schmidt, Prof. Dr. Antônio José da Silva Gonçalves, e Prof^ª Dr^ª Lúcia Rodriguez de La Rocque, já antecipadamente agradeço a acolhida generosa. A todos, profundamente grata. À Prof^ª Dr^ª Lúcia Rodriguez de La Rocque, pela revisão atenciosa deste trabalho.

Desde a preparação para o Seminário Discente, quando houve a qualificação deste estudo, pude contar com a ajuda preciosa de alguns Doutores, Mestres e Amigos, seja com uma leitura atenta, seja com uma revisão cuidadosa. Por todas as contribuições recebidas, agradeço à minha amiga querida, Prof^ª Dr^ª Maria de Fátima Barros Pimenta.

Aos Professores e colegas do Liteb e do Laboratório de Pesquisa Clínica em TB da UFRJ, representado pelo Prof. Dr. Afrânio, pela elaboração conjunta da pesquisa no Centro Municipal de Saúde de Duque de Caxias.

A todos os meus amigos e colegas de trabalho do SEGEM/DGA, em especial à minha vice-Diretora de Gestão do IOC, Wânia Santiago.

Aos colegas que muito me ajudaram no trabalho de pesquisa no Centro de Saúde de Duque de Caxias, com carinho muito especial, aos bolsistas do LITEB Antônio e Fabiana e, em especial, a Lorryne Isidoro-Gonçalves que, além da coleta dos dados, tem uma contribuição especial na inserção das informações no banco de dados, aos enfermeiros Adriana e André do Laboratório de Pesquisa Clínica em TB da UFRJ, e às pediatras Ana Lúcia Miceli e Luiza Martins Vieira.

Ao designer do ICICT, Cláudio Viola da Silva, que transformou com grande maestria nossas aspirações em uma realidade gráfica.

A todos os cuidadores que acompanharam as crianças e adolescentes ao Centro Municipal de Saúde de Duque de Caxias, essas famílias que gentilmente se dispuseram a gastar um tempo conosco, respondendo às perguntas, assistindo e participando das atividades educativas, a generosidade de todas elas foi fundamental para a realização deste trabalho.

Por fim, não sendo possível enunciar, minha gratidão a todas as pessoas que, em algum momento, passaram pela minha vida.

MEMORIAL

Meu caminhar em direção a uma vida profissional e acadêmica começou com a graduação em Farmácia Industrial e Bioquímica, pela Universidade Federal Fluminense (UFF), concluída em 2000, seguida pela especialização em Gestão pela Qualidade Total no LATEC/ UFF, concluída em 2003.

Atuei, durante seis anos, como Farmacêutica Militar no Laboratório Farmacêutico da Marinha (LFM), na área de Planejamento e Controle de Produção e em Armazenamento de insumos para a saúde.

Durante todos estes anos, realizei cursos de aperfeiçoamento profissional na minha área, que abarca tanto a Farmácia quanto a Gestão. Fui aprovada em concurso, realizado em 2006, para o cargo de Tecnologista de Gestão em Saúde Pública da Fiocruz, onde sou responsável pelo Serviço de Gestão de Materiais do Instituto Oswaldo Cruz (IOC).

Minha vida profissional e acadêmica sempre foi pautada pelos desafios que gosto de enfrentar e, como estou no IOC desde 2006, quis resgatar um trabalho realizado lá no início da vida profissional, em 1998, quando já havia trabalhado com tuberculose no Instituto Fernandes Figueira (IFF) da Fiocruz, onde fui bolsista do Programa de Aperfeiçoamento Profissional (PAP). Assim, fui aprovada em 2017 para o curso de Mestrado em Ensino em Biociências e Saúde do IOC da Fiocruz.

Sempre em busca de novos conhecimentos, percebi que aqui, nesta Casa, se apresentavam as condições de aprender com os mais competentes profissionais da área, de adquirir os saberes mais profundos, e o desafio estava à minha frente. Voltei ao estudo da tuberculose e, quando fui aceita pela minha orientadora, Profa^a Dr^a Anna Cristina Calçada Carvalho, foi um momento de grande felicidade e, também, de preocupação pela responsabilidade assumida.

Em 2019, surge mais um desafio, pois grávida, não poderia mais acompanhar a pesquisa *in loco* e, em 2020, a pandemia da SARS-Cov-2 interrompeu os contatos com os cuidadores e com as crianças e adolescentes que participavam do estudo. Mas como todo desafio, enfrentar buscando novas soluções é o caminho para o enfrentamento e com essa dissertação não seria diferente. Que novos desafios me acompanhem, sempre, na vida acadêmica e profissional.

LISTA DE FIGURAS

Figura 01	Países com alta carga de TB conforme os grupos (2019)	24
Figura 02	Tratamento da TB em crianças com a nova formulação de fármacos dispersíveis.....	34
Figura 03	Pirazinamida sob a forma de comprimido dispersível de 150mg	37
Figura 04	Nova formulação de comprimidos combinados e dispersíveis para o tratamento da TB ativa em menores de 10 anos	39
Figura 05	Desenvolvimento da ação educativa.....	58
Figura 06	Escala de Likert para avaliação dos participantes sobre a ação educativa sobre TB.....	60
Figura 07	Roteiro dos temas a serem abordados durante a apresentação de cada tela durante a ação educativa	61
Figura 08	Desenvolvimento de estilo e identidade visual das telas sobre TB pediátrica.....	62
Figura 09	Desenho para ligar os pontos e para colorir.....	63
Figura 10	Atividades em comemoração ao Dia Mundial de Combate à TB – CMSDC – 26 de março de 2019	64
Figura 11	Tela 1 de 11 do material educativo sobre TB para crianças	66
Figura 12	Tela 2 de 11 do material educativo sobre TB para crianças	67
Figura 13	Tela 3 de 11 do material educativo sobre TB para crianças	68
Figura 14	Tela 4 de 11 do material educativo sobre TB para crianças	69
Figura 15	Tela 5 de 11 do material educativo sobre TB para crianças	70
Figura 16	Tela 6 de 11 do material educativo sobre TB para crianças	71
Figura 17	Tela 7 de 11 do material educativo sobre TB para crianças	72
Figura 18	Tela 8 de 11 do material educativo sobre TB para crianças	73
Figura 19	Tela 9 de 11 do material educativo sobre TB para crianças	74
Figura 20	Tela 10 de 11 do material educativo sobre TB para crianças	75
Figura 21	Tela 11 de 11 do material educativo sobre TB para crianças	76
Figura 22	Profissão das cuidadoras de crianças e adolescentes com TB ativa e latente.....	79
Figura 23	Ocupação das cuidadoras de crianças e adolescentes com TB ativa e latente sem profissão definida	81

Figura 24	Nuvem de palavras elaborada a partir da pergunta feita às cuidadoras: Você sabe o que é tuberculose? (n = 30).....	83
Figura 25	Nuvem de palavras elaborada a partir da pergunta: Você sabe o que é tuberculose? Crianças e adolescentes (N = 36)	89
Figura 26	Nuvem de palavras elaborada a partir da pergunta: Você sabe quais são os efeitos colaterais dos remédios? Cuidadoras (n = 20).....	93
Figura 27	Nuvem de palavras elaborada a partir da pergunta: O que facilitaria o tratamento? – Cuidadoras (N = 56).....	94
Figura 28	Capa do livro Educação em Saúde.....	102
Figura 29	Apresentação de pôster na Semana da Pós-Graduação <i>Stricto Sensu</i> do IOC. 2019.....	103
Figura 30	Notícia publicada no Jornal Extra sobre as atividades a serem realizadas no CMS de Duque de Caxias em comemoração do Dia Mundial do Combate à TB. 26 de março de 2019.....	104

LISTA DE QUADROS

Quadro 01	TB - Indicadores epidemiológicos: Brasil, Região Sudeste, Estado do Rio de Janeiro (2019).....	27
Quadro 02	TB pulmonar em casos novos: Brasil, Região Sudeste, Estado do Rio de Janeiro (2019).....	27
Quadro 03	Casos de tuberculose registrados nos quatro distritos de Duque de Caxias em 2015.....	28
Quadro 04	Esquema básico para tratamento de TB ativa em crianças menores de 10 anos.....	38
Quadro 05	Esquema básico para tratamento de TB pulmonar em crianças maiores de 10 anos.....	38

LISTA DE TABELAS

Tabela 01	Aspectos sociodemográficos das cuidadoras de crianças e adolescentes com TB ativa e latente atendidos no CMSDC – maio a outubro de 2019 (N = 41)	78
Tabela 02	Conhecimentos, atitudes e práticas (CAP) sobre TB de cuidadoras de crianças e adolescentes com TB ativa e latente atendidos no CMSDC – maio a outubro de 2019 (N=36)	81
Tabela 03	Escore de conhecimento sobre TB e sua associação com variáveis sociodemográficas das cuidadoras	86
Tabela 04	Conhecimentos, atitudes e práticas (CAP) sobre TB de crianças e adolescentes com TB ativa e latente atendidos no CMSDC – maio a outubro de 2019 (N=36) *	87
Tabela 05	Aspectos gerais sobre o tratamento das crianças e dos adolescentes com TB ativa e latente atendidas no CMSDC sob o ponto de vista das cuidadoras – maio a outubro de 2019 (n=56) *	91
Tabela 06	Aspectos gerais sobre o tratamento das crianças e dos adolescentes com TB ativa e latente atendidos no CMSDC – maio a outubro de 2019 (n= 32)	96
Tabela 07	Percepção da ação educativa em TB sob o ponto de vista das cuidadoras – maio a outubro de 2019 (N = 30)	99
Tabela 08	Percepção da ação educativa em TB sob o ponto de vista das Crianças e dos adolescentes– maio a outubro de 2019 (N=24).....	100

LISTA DE ABREVIATURAS E DE SIGLAS

AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
BCG	Bacilo de Calmette-Guérin
CAP	Conhecimentos, Atitudes e Práticas
CDC	<i>Centers for Disease Control and Prevention</i>
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CIEP	Centros Integrados de Educação Pública
CMSDC	Centro Municipal de Saúde de Duque de Caxias
CNDSS	Comissão Nacional sobre Determinantes Sociais da Saúde
CONITEC	Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS
CPT	Centro de Pesquisas em Tuberculose
E	Etambutol
ESF	Estratégia de Saúde da Família
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
I	Isoniazida
IC	Intervalo de Confiança
ICICT	Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde
ILTB	Infecção Latente pelo <i>Mycobacterium tuberculosis</i>
IOC	Instituto Oswaldo Cruz
Kg	quilograma
LIBET	Laboratório de Inovação em Terapias, Ensino e Bioprodutos
MDR	Multi Drogas Resistente
mg	miligrama
mL	mililitro
MS	Ministério da Saúde
MTB	<i>Mycobacterium tuberculosis</i>
ODS	Objetivos de Desenvolvimento Sustentável
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
OR	<i>Odds Ratio</i>
P	Pirazinamida

PIBIC	Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica
PNCT	Programa Nacional de Controle de Tuberculose
R	Rifampicina
RH	Rifampicina e Isoniazida
RHZ	Rifampicina, Isoniazida e Pirazinamida
RR	Resistência à Rifampicina
SBMT	Sociedade Brasileira de Medicina Tropical
SESP	Serviço Especial de Saúde Pública
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SPPS	<i>Statistical Package for the Social Sciences</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
TALE	Termo de Assentimento Livre e Esclarecido
TARV	Terapia Antirretroviral
TB	Tuberculose
TBI	Tuberculose Infantil
TBP	Tuberculose Pulmonar
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TDO	Tratamento Diretamente Observado
UFRJ	Universidade Federal do Rio de Janeiro
UNITAID	Central Internacional para a Compra de Medicamentos contra a AIDS, Malária e Tuberculose
UNO	<i>United Nations Organization</i>
UNESCO	Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura
WHO	<i>World Health Organization</i>



Ministério da Saúde
FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz

INSTITUTO OSWALDO CRUZ

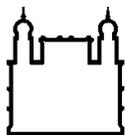
AÇÃO EDUCATIVA EM TUBERCULOSE ENVOLVENDO CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM A FORMA ATIVA E LATENTE DA DOENÇA E SEUS CUIDADORES RESUMO

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO EM ENSINO EM BIOCÊNCIAS E SAÚDE

Andréa da Silva Santos

Tuberculose (TB) é uma doença infectocontagiosa com grande morbiletalidade em todo o mundo. A eficácia do tratamento da TB em crianças e adolescentes pode ser comprometida pela falta de informações sobre a doença, seu tratamento, formas de contágio e, principalmente, sobre a administração correta da medicação. O objetivo primário do estudo foi realizar uma ação educativa sobre TB para crianças e jovens com a forma ativa e latente da doença em tratamento no Centro Municipal de Saúde de Duque de Caxias, assim como para seus cuidadores. Realizamos entre maio e outubro de 2019 um estudo qualiquantitativo, baseado em questionário padronizado sobre conhecimento, atitudes e práticas (CAP) sobre TB, seguido da ação educativa. Para a ação educativa elaboramos 11 telas, para exibição por computador ou tablet, que abordavam aspectos da transmissão, manifestações clínicas, tratamento e prevenção da TB pediátrica. Um total de 58 crianças e adolescentes (63% do sexo feminino, mediana de idade de 10 anos) e 41 cuidadores (todas mulheres, mediana de idade de 36 anos, 75% mães) participaram do estudo. Das 36 cuidadoras que responderam ao questionário CAP, 86% conheciam a TB e apontaram a tosse (97%), febre e emagrecimento (94%) e emagrecimento (92%) como os principais sinais e sintomas da doença. Indagadas sobre o modo de transmissão da TB, 97% disseram que seria através do ar, mas 65% disseram também que poderia se dar por meio de objetos. Noventa e cinco por cento das cuidadoras não sabiam o que era TB latente. Todas as cuidadoras disseram que a cura da TB é possível tomando os remédios e comparecendo às consultas. Quanto à administração dos medicamentos, 37% das cuidadoras referiram dificuldade em administrar o medicamento e 26% tiveram que quebrar os comprimidos devido à dificuldade da criança em engoli-los. Quando os jovens foram perguntados se conheciam outras pessoas com TB, 81% disseram que sim, sendo que 38% citaram os próprios pais. O diagnóstico da TB causou sentimentos de medo (75%) e tristeza (72%) nas cuidadoras e 57% perceberam mudança de comportamento das pessoas quando souberam da TB nas suas famílias. As variáveis associadas a um maior conhecimento sobre TB entre as cuidadoras foram idade > 35 anos e morar em residências com mais de cinco pessoas. Ao final do encontro foi solicitada a avaliação dos participantes sobre o recurso educativo usado, utilizando-se para isso uma escala de Likert. A ação educativa foi apreciada pelas cuidadoras, porém as crianças foram mais críticas: 13% acharam que o tempo empregado foi longo e 17% consideraram a linguagem utilizada complexa. Nossos resultados mostram que há lacunas de conhecimento a respeito da transmissão e das formas de TB (ativa e latente). A manipulação dos fármacos é frequente e dificulta o correto tratamento das crianças, problema que deve ser reduzido com a disponibilidade das novas formulações. A ação educativa em saúde foi bem avaliada e acreditamos que possa ter contribuído para que os participantes aprimorassem seus conhecimentos sobre a TB, reduzindo o estigma associado à doença e aumentando a chance de um desfecho favorável do tratamento.

Palavras-chave: Tuberculose Pediátrica. Ação educativa. Crianças. Cuidadores.



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz

OSWALDO CRUZ INSTITUTE

EDUCATIONAL ACTION IN TUBERCULOSIS INVOLVING CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH THE ACTIVE AND LATENT FORM OF THE DISEASE AND THEIR CAREGIVERS ABSTRACT

MASTERS DISSERTATION IN THE TEACHING IN BIOCIENCES AND HEALTH

Andréa da Silva Santos

Tuberculosis (TB) is an infectious disease with great morbidity and mortality throughout the world. The effectiveness of TB treatment in children and adolescents can be compromised due to the lack of information about the disease, its treatment, forms of transmission and, mainly, about the correct administration of the medication. The primary objective of this study was to carry out an educational action on TB for children and adolescents with the active and latent form of the disease in treatment at the Municipal Health Center of Duque de Caxias, as well as for their caregivers. Between May and October 2019, we carried out a qualitative study based on a standardized questionnaire on knowledge, attitudes and practices (KAP) on TB, followed by an educational action. For the educational action, we created 11 screens for display by computer or tablet, which addressed transmission aspects, clinical manifestations, treatment and prevention of pediatric TB. A total of 58 children and adolescents (63% female, median age of 10 years of age) and 41 caregivers (all women, median age of 36 years, 75% were mothers) participated in the study. Of the 36 caregivers who answered the KAP questionnaire, 86% declared they knew TB and pointed out cough (97%), fever (94%) and weight loss (92%) as the main signs and symptoms of the disease. When asked about TB transmission mode, 97% said it would be through the air, but 65% also said it could be through objects. Ninety-five percent of caregivers did not know what latent TB was. All caregivers said that curing TB is possible by taking medication and attending medical visits. Regarding medication administration, 37% of caregivers reported difficulty in administering the medication and 26% had to break the pills due to the child's difficulty in swallowing them. When adolescents were asked if they knew other people with TB, 81% said they did, and 38% cited their own parents. TB diagnosis caused feelings of fear (75%) and sadness (72%) in caregivers and 57% perceived a change in people's behavior when they knew about TB in their families. The variables associated with greater knowledge about TB among caregivers were age > 35 years and dwelling in homes with more than five people. At the end of the meeting, participants were asked to evaluate the educational resource employed by using a Likert scale. The educational action appreciated by the caregivers, but the children were more critical: 13% found that the time employed was long and 17% considered the language used complex. Our results show that there are knowledge gaps regarding the transmission and forms of TB (active and latent). The manipulation of drugs is frequent and hinders the correct treatment of children, a problem that should be reduced by the new formulations. The educational action in health was well evaluated and we believe that it may have contributed for the participants to improve their knowledge about TB, reducing the stigma associated with the disease and increasing the chance of a favorable treatment outcome.

Keywords: Pediatric Tuberculosis. Educational action. Children. Caregivers.

SUMÁRIO

RESUMO	15
ABSTRACT	16
SUMÁRIO	17
1 INTRODUÇÃO	20
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	23
2.1 Tuberculose no mundo	23
2.2 Tuberculose no Brasil	25
2.2.1 <i>Tuberculose em Duque de Caxias, RJ</i>	28
2.3 Determinantes sociais e doenças negligenciadas	29
2.4 Tuberculose Pediátrica	30
2.5 Tratamento da Tuberculose Ativa e Latente	33
2.6 Educação em saúde: falando sobre TB para crianças e adolescentes afetados e suas famílias	41
3 JUSTIFICATIVA	46
4 OBJETIVOS	47
4.1 Objetivo primário	47
4.2 Objetivos secundários	47
5 METODOLOGIA	48
5.1 Hipótese de estudo	48
5.2 Desenho do estudo	48
5.3 Contexto e sujeitos da pesquisa	49
5.3.1 <i>Critérios de inclusão e de exclusão</i>	50
5.4 Desenvolvimento do estudo	50
5.4.1 <i>Questões éticas</i>	52
5.4.2 <i>Gestão e análise de dados</i>	53
5.4.2.1 <i>Análise quantitativa</i>	53
5.4.2.2 <i>Análise qualitativa</i>	53
5.4.3 <i>Cálculo da amostra</i>	56
5.5 Ação educativa	56
5.5.1 <i>Período de estudo</i>	59
6 RESULTADOS	60

6.1	Elaboração do material educativo	60
6.2	Desenvolvimento da ação educativa com crianças e adolescentes afetados pela TB e seus cuidadores	77
6.2.1	<i>População do estudo</i>	77
6.2.2	<i>Dados sociodemográficos da população de estudo</i>	77
6.2.2.2	Cuidadores de crianças e adolescentes com TB ativa e latente	77
6.2.2.3	Crianças e adolescentes com TB ativa e latente.....	80
6.2.3	<i>Conhecimentos, atitudes e práticas (CAP) sobre TB: transmissão, prevenção e tratamento da TB</i>	80
6.2.3.1	Respostas das cuidadoras	80
6.2.3.2	O conhecimento das cuidadoras sobre TB e sua associação com variáveis sociodemográficas	85
6.2.3.3	Respostas das crianças e adolescentes	86
6.2.4	<i>Questões específicas sobre o tratamento das crianças e adolescentes com TB ativa e latente</i>	90
6.2.4.1	Respostas das cuidadoras	90
6.2.4.2	Respostas das crianças e adolescentes	95
6.2.5	<i>Atitudes e estigmas em relação à TB</i>	98
6.2.5.1	Respostas das cuidadoras	98
6.2.5.2	Respostas das crianças e adolescentes	98
6.3	Avaliação da ação educativa	98
6.3.1	<i>Respostas das cuidadoras</i>	98
6.3.2	<i>Respostas das crianças e dos adolescentes</i>	100
6.4	Outras produções científicas	101
7	DISCUSSÃO	105
7.1	Limitações	115
8	CONCLUSÃO	117
	REFERÊNCIAS	118
	APÊNDICES	125
	Apêndice 01 – Termo de autorização de uso de imagem e som – cuidador	
	Apêndice 02 – Termo de autorização de uso de imagem e som - criança	
	Apêndice 03 – TALE – crianças de 07 a 08 anos	
	Apêndice 04 – TALE – crianças entre 09 e 11 anos	
	Apêndice 05 – TALE – crianças entre 12 e 14 anos	

Apêndice 06 – TCLE – criança – responsável

Apêndice 07 – TCLE

Apêndice 08 – Avaliação de material didático

Apêndice 09 – Questionário CAP – criança ativa

Apêndice 10 – Questionário CAP – criança latente

Apêndice 11 – Questionário CAP - cuidador

Apêndice 12 – Capítulo de livro – TB crianças

1 INTRODUÇÃO

A tuberculose (TB) permanece ainda hoje como uma das principais causas de morbiletalidade em todo o mundo. A Organização Mundial da Saúde (WHO, 2020) estima que, em 2019, ocorreram 10 milhões de casos novos de TB, causando a morte de 1,4 milhão de indivíduos. Também em 2019, a TB foi uma das dez principais causas de morte no mundo, ficando na frente do Vírus da Imunodeficiência Humana/Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (HIV/AIDS) como principal causa de morte por um único agente infeccioso (WHO, 2020). Apesar dos avanços alcançados no controle da TB na última década, o nosso país ainda se encontra entre aqueles com mais alta carga da doença no mundo. Na nova classificação da OMS dos países prioritários para o controle da TB (formada por três listas, cada qual composta por 30 países), o Brasil ocupa a 20ª posição quanto à carga da doença e a 19ª no que se refere à coinfeção TB-HIV e, em 2019, foram notificados, no Brasil, 73.864 casos da doença (WHO, 2019; Brasil, 2020a).

As crianças constituem 11% do total de casos de TB no mundo (um milhão de casos) (Starke, 2017) e estima-se que a TB foi a responsável pela morte de 239.000 crianças no mundo em 2015 (Dodd *et al.*, 1917)¹ A taxa de mortalidade por TB entre crianças não tratadas foi estimada em 21,9%, alcançando a taxa de 43,6% entre crianças abaixo dos cinco anos. No entanto, quando a TB é tratada corretamente, a taxa de mortalidade se reduz a 0,9% (Jenkins *et al.*, 2016). Deve-se considerar, porém, que a mortalidade por TB entre crianças é subestimada, uma vez que muitas recebem o diagnóstico de pneumonia, HIV/AIDS, meningite ou desnutrição como causa da morte (Graham *et al.*, 2014; Marais, 2017; Santos BA *et al.*, 2020).

O tratamento da Infecção Latente pelo *Mycobacterium tuberculosis* (ILT) é a principal ação capaz de prevenir o desenvolvimento da TB ativa em indivíduos já infectados com o *Mycobacterium tuberculosis* (MTB) (WHO, 2020). O tratamento da ILT é feito com o fármaco isoniazida, diariamente, por seis meses (Brasil, 2011). Porém, a droga é disponibilizada no Brasil sob a forma de comprimidos de 100 mg e, portanto, para que a dose adequada ao peso da criança seja alcançada, é necessário quebrar o comprimido, com a possibilidade de perda de parte da dose.

¹ A diversidade de metodologias e dos levantamentos sobre Tuberculose pediátrica, no mundo, levou às dificuldades de se precisar os números corretamente, conforme informa a WHO (2020).

O tratamento da TB ativa é ainda mais complexo, porque prevê a terapia combinada de três a quatro fármacos (rifampicina, isoniazida, pirazinamida e etambutol) por dois meses (a fase intensiva), seguida de pelo menos mais quatro meses de uso de rifampicina e isoniazida (fase de manutenção). A terapia anti-TB em crianças foi dificultada ulteriormente pela inexistência, até recentemente, de fármacos elaborados especificamente para pacientes em idade pediátrica. Comprimidos de sabor amargo, feitos para adultos, eram as únicas formulações disponíveis para as crianças, e ainda são os únicos disponíveis na maioria dos programas anti-TB (Brasil, 2011). A equipe de saúde e os cuidadores, para prepararem a dose recomendada e facilitar a tomada pelas crianças, precisavam quebrar os comprimidos ou macerá-los, comprometendo a correta avaliação da dose administrada. Além disso, para atenuar o sabor amargo, os comprimidos macerados são, muitas vezes, misturados com líquidos e alimentos que podem alterar a biodisponibilidade do fármaco (*TB Alliance*, 2020). Embora a OMS tenha revisado suas recomendações de dosagem para TB pediátrica em 2010 (WHO, 2019), ainda são poucas as evidências sobre as melhores doses e esquemas de tratamento da TB em crianças, e ensaios clínicos avaliando novas drogas anti-TB para pacientes pediátricos devem ser uma prioridade (WHO, 2019).

Em 2013, a Central Internacional para a Compra de Medicamentos contra a AIDS, Malária e Tuberculose (Unitaid), em parceria com a TB Alliance, o Programa Mundial de TB da OMS e o Departamento de Medicamentos Essenciais e Produtos de Saúde, lançaram uma iniciativa para o desenvolvimento de medicamentos pediátricos adequadamente dosados e acessíveis. As formulações elaboradas especificamente para crianças (*child-friendly*) facilitam a adesão à terapia anti-TB, melhoram o desfecho do tratamento, reduzem a letalidade e diminuem o risco do surgimento de cepas de MTB resistentes às drogas. Além disso, o uso de combinações de dose fixa para crianças foram introduzidas no Brasil, o que facilita a aquisição das drogas pelo sistema de saúde e pelo seu armazenamento. Do ponto de vista das famílias, a disponibilidade de um tratamento anti-TB que seja de sabor agradável para crianças e simples de administrar pelos cuidadores facilitaria a rotina diária de tomada da medicação (WHO, 2019).

Considerando-se o grande número de casos de TB, tanto no Brasil quanto no mundo, é importante que os profissionais de saúde desenvolvam propostas de uma ação educativa em saúde, visando apresentar os conceitos importantes sobre a

doença, bem como ouvir o que cuidadores e pacientes conhecem sobre a doença, levando-os a considerar os conceitos corretos. Isso pode contribuir para eliminar ideias errôneas ou desinformação sobre a TB, como formas de propagação, estigma etc. Nesse contexto, apresentamos na presente dissertação uma proposta de ação educativa para crianças e adolescentes de sete a 14 anos de idade com TB ativa e latente e seus cuidadores, tendo como foco o tratamento da doença. Acreditamos que a educação em saúde pode trazer benefícios para pacientes e familiares no enfrentamento da TB, reduzindo o sofrimento desencadeado pela desinformação, pelo preconceito e pelo estigma social, propiciando uma participação ativa do grupo familiar para alcançar o bom desfecho do tratamento.

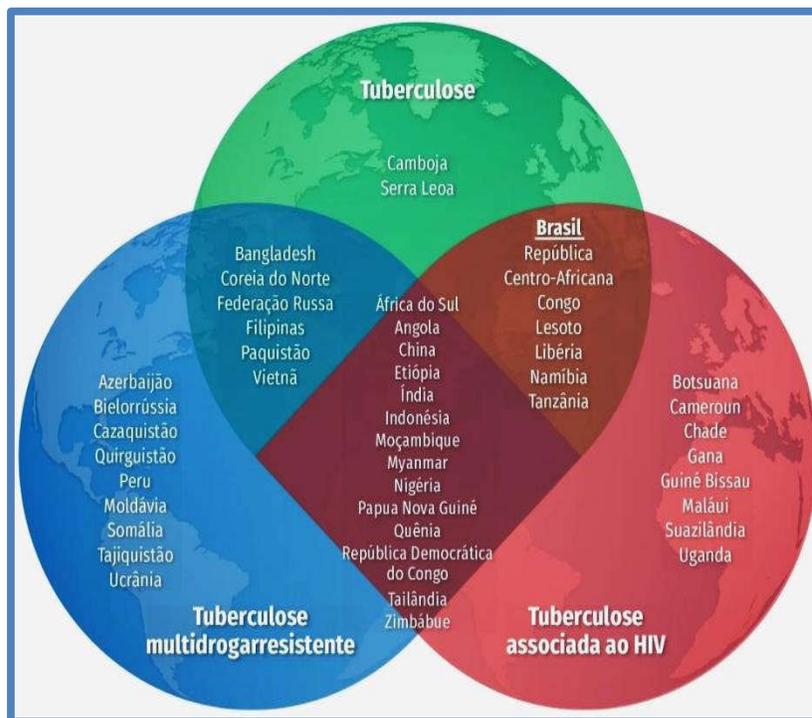
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 Tuberculose no mundo

A TB é uma doença infectocontagiosa responsável por grande morbiletalidade no mundo, sobretudo em países subdesenvolvidos e em desenvolvimento (Bueno *et al.*, 2020). A doença é transmitida por pacientes com a forma pulmonar ou laríngea, e se propaga pelo ar por meio dos aerossóis formados quando o paciente espirra, tosse ou fala. A OMS estima que entre 1,6 e 1,8 bilhão de pessoas estejam infectadas pelo MTB. Devido às medidas de controle adotadas pelos países entre 2000 e 2019, mais de 54 milhões de vidas foram salvas e o número de mortes pela doença caiu em um terço: porém, ainda existem, a cada ano, 10 milhões de casos novos no mundo, muitos dos quais ainda ficam sem tratamento (WHO, 2019).

A OMS divide os países com alta carga de TB em três grupos: TB, TB associada ao HIV e TB associada à MTB multidroga resistente (WHO, 2019). Como fica perceptível na Figura 01, o Brasil se encontra em dois grupos de países: pela carga de TB e pela associação com HIV.

Figura 01 – Países com alta carga de TB conforme os grupos (2019)



Fonte: Adaptado da WHO, 2019.

Em termos geográficos, em 2018, 44% dos casos de TB no mundo ocorreram no Sudeste Asiático, seguidos de 24% na África e 18% no Pacífico Ocidental, e participações menores que 10% cada no Leste Mediterrâneo (8%), Américas (3%) e Europa (3%). Os países com maior incidência de TB, representando dois terços dos casos mundiais, foram a Índia (27%), a China (9%), e a Indonésia (8%), seguidos de perto por mais países do Sudeste Asiático e África (WHO, 2019).

Devido a esse quadro, a OMS estabeleceu metas e marcos globais, visando reduzir o ônus da doença, com metas para que a epidemia global de TB acabe até 2030, com a estratégia denominada *End TB*. Essa estratégia tem como proposta reduzir em 95% as mortes por TB e reduzir a incidência de TB em 90% tanto para casos novos quanto para recaídas. Esses percentuais de redução são para 2035, em comparação com os dados de 2015 (WHO, 2019).

Segundo documento *End TB Strategy* da OMS de 2015, que apresentou as metas para os próximos anos, associando TB e outras epidemias como AIDS, malária e doenças tropicais, que devem ser combatidas até 2030. Espera-se que haja uma redução de 80% de incidência de TB até 2030 (em comparação com dados de 2015), e 90% na redução das mortes até 2030 (em comparação com 2015). Além disso, as

metas pretendem que, entre 2018 e 2022, 40 milhões de pessoas sejam tratadas de TB, dentre as quais, 3,5 milhões de crianças e 115 mil crianças com TB droga resistente. A meta inclui a utilização de um fundo de 13 bilhões de dólares por ano para promover o acesso universal à prevenção, ao diagnóstico, ao tratamento e aos cuidados dos doentes com TB em todo o mundo, até 2022.

Segundo a ótica de Caiassa *et al.* (2008), quando se analisa o tema “saúde urbana”, existem diversos aspectos a serem discutidos e, por isso, é necessário que se veja as regiões e suas diversidades, sejam países, estados ou municípios, para que seja possível elaborar diretrizes para o enfrentamento da doença conforme as especificidades locais, ainda mais ao se considerar o Brasil e suas culturas regionais/locais, onde comportamentos, crenças, etc, variam muito de região para região. Vale ressaltar que, no nosso trabalho, por exemplo, lidou-se com pessoas de uma cidade da Região Metropolitana do Rio de Janeiro, mas não se pode considerar que os conhecimentos sejam uniformizados na mencionada região, pois depende de muitos fatores, como escolaridade, conhecimentos prévios de uma doença na vizinhança ou na família, condições sócio-econômicas, dentre outras.

2.2 Tuberculose no Brasil

Assim como em todo o mundo, a TB se propagou ao longo dos séculos, e também ocorre no Brasil, onde é um grande problema de Saúde Pública, devido às condições geográficas e sociais favoráveis para sua difusão em um imenso e disperso território, com muitos locais de difícil acesso para as equipes de saúde. A pobreza, que atinge grande parcela da população, associada às más condições de vida e limitado acesso aos serviços públicos, aos tratamentos e aos cuidados, agrava ainda mais o caso da TB em nosso país. Outro fator que dificulta o controle da TB é a associação com outras comorbidades (HIV, diabetes, desnutrição) que podem ou não estar associadas à pobreza da população atingida. Santos *et al.* (2018, p. 2) ressaltam, entretanto, que os casos de TB não seguem uma distribuição homogênea, pois a maioria dos casos está nas regiões mais pobres, afetando, principalmente, os grupos populacionais mais vulneráveis, tanto individuais quanto coletivos, resultados “da própria situação social e econômica em que se encontram”.

Ainda assim, é preciso sublinhar que, frequentemente, as condições de pobreza criam obstáculos ao enfrentamento não só da TB, como de diversas outras

doenças no Brasil. A TB é observada, particularmente, em populações confinadas, como aquelas desprovidas de liberdade, entre usuários de drogas diversas e em parcelas populacionais em situações de precariedade econômica, onde predominam as más condições de saúde, de moradia e de saneamento básico (Stringuini *et al.*, 2017).

Seguindo tais orientações internacionais, o Brasil tem como meta, com o Plano Nacional pelo Fim da Tuberculose, reduzir a incidência para menos de 10/100 mil habitantes, e menos de um óbito/100 mil habitantes, até 2035 (Bertolozzi *et al.*, 2020). Apesar de preconizada pelo manual de normas do Programa Nacional de Controle da TB (Brasil, 2019b), a avaliação de contatos ainda é muito baixa (Brasil, 2020); no Estado do Rio de Janeiro, esse percentual foi de apenas 37% em 2017 (Brasil, 2020).

Em 2018, houve 4.490 óbitos pela TB, equivalendo a um coeficiente de mortalidade de 2,2 óbitos por 100 mil habitantes. Porém, pode-se afirmar que houve um decréscimo, entre 2008 e 2017, da ordem de 2.1% - média anual, mas a queda mais significativa foi até 2012 e, depois, seguiu-se um período de estabilização (Brasil, 2020).

Havia uma tendência de queda, desde 2010, porém, a partir de 2017, passou-se a ter um aumento de casos. Vale ressaltar que houve uma queda de 8% na taxa de mortalidade no país entre 2008 e 2018, pois, em 2008, foram 4.881 mortes e, em 2018, 4.490 mortes. Em 2019, foram diagnosticados 73.864 casos novos de tuberculose no país, com um coeficiente de incidência de 35 casos/100 mil habitantes. Entre 2017 e 2019, a tendência foi a diminuição da incidência entre os maiores de 65 anos, enquanto o aumento se deu na faixa etária de menores de 10 anos, como também na faixa etária de 10 até 64 anos (Brasil, 2020).

O panorama epidemiológico apontado pelo mencionado Boletim destaca que, em 2018, os estados da federação que apresentaram maior incidência de TB na população foram: Amazonas (72,9 casos/100 mil hab.) e Rio de Janeiro (66,3 casos/100 mil hab.). Manaus teve 102,6 casos/100 mil hab., enquanto o município do Rio de Janeiro teve 89,9 casos/100 mil hab. (Brasil, 2020). Vale ressaltar, a partir dessa síntese dos dados e indicadores epidemiológicos, que o Estado do Rio de Janeiro apresenta coeficientes de incidência e de mortalidade por 100 mil hab. muito superiores às médias brasileiras e da Região Sudeste. É importante destacar que o Estado do Rio de Janeiro é o 2º estado com maior coeficiente de incidência e o 1º em coeficiente de mortalidade (Quadro 01).

Quadro 01 – TB - Indicadores epidemiológicos:
Brasil, Região Sudeste, Estado do Rio de Janeiro (2019)

Indicadores	Brasil	Região Sudeste	Estado RJ
Casos novos (n)	72.788	33.857	11.139
Coeficiente incidência (/100 mil hab.)	34,8	38,7	66,3
Coeficiente mortalidade (/100 mil hab.)	2,2	2,2	4,2
Casos de retratamento TB total (%)	16,2	16,3	18,0
Examinados casos novos (labor. %)	53,6	53,9	34,2
TB pós-óbito (%)	423	199	58

Fonte: Adaptado de Brasil. Boletim Epidemiológico, 2020.

O número de pessoas com TB testadas para HIV aumentou significativamente entre 2010 e 2018 e, em 2019, os dados brasileiros mostram que 76% dos casos novos de TB foram testados para infecção pelo HIV, com uma prevalência de infecção pelo HIV de 8,4% entre os casos novos de TB. A maior parte das testagens para HIV foram na Região Sul e o perfil epidemiológico mostra que não só o Sul, como também o Amazonas e o Distrito Federal, apresentaram alto índice de coinfeção, mas menos da metade realizaram terapia antirretroviral (Brasil, 2020).

Especificamente em relação aos casos novos de TB pulmonar, tem-se os seguintes indicadores, também respectivamente no Brasil, na Região Sudeste e no Estado do Rio de Janeiro:

Quadro 02 – TB pulmonar em casos novos:
Brasil, Região Sudeste, Estado do Rio de Janeiro (2019)

Indicadores em Casos Novos	Brasil	Região Sudeste	Estado RJ
TB pulmonar – TODO (%)	36,9	42,0	36,5
Cura TB pulmonar (laboratorial %)	71,4	75,6	66,2
Abandono TB pulmonar (%)	10,8	11,8	12,6
Cura TB MDR/RR (%)	59,3	63,4	59,6

Fonte: Adaptado de Brasil. Boletim Epidemiológico, 2019b.

Como pode-se observar no Quadro 02, o Estado do Rio de Janeiro apresenta piores indicadores também no que diz respeito à taxa de cura da TB pulmonar (sensível e resistente) e ao abandono do tratamento, quando comparado com o restante do país (Brasil, 2020).

2.2.1 Tuberculose em Duque de Caxias, RJ

O município de Duque de Caxias, situado na região metropolitana do Rio de Janeiro, possuía, segundo o Censo de 2010, cerca de 850 mil habitantes, distribuídos por quatro distritos: Distrito I - Duque de Caxias, Distrito II - Campos Elísios, Distrito III - Imbariê e Distrito IV - Xerém. Em 2013, o PIB o colocou em 21º lugar entre municípios brasileiros e em 3º no Estado do Rio, sendo que a indústria petroquímica é a principal fonte do município. No entanto, a pobreza é uma constante entre os moradores, com desemprego e baixa escolaridade muito presentes nas populações mais vulneráveis (Silva, 2017).

Especificamente em relação à saúde no âmbito municipal, existem 14 unidades públicas de saúde, sendo sete unidades básicas de Saúde, dentre as quais se destaca o Centro Municipal de Saúde de Duque de Caxias que, dentre outros serviços, possui um Serviço de Tisiologia, dedicado a pessoas com TB.

De acordo com Silva (2017), a Secretaria Municipal de Saúde de Duque de Caxias informou que o município, em 2015, foi o segundo município fluminense em número absoluto de casos notificados de TB no Estado e o sexto com maior coeficiente de incidência de TB, com 80 casos/100 mil habitantes, coeficiente maior do que o do Estado, que foi de 68,9/100 mil hab., e do país (30,9/100 mil hab.) no mesmo ano. No Quadro 03 são apresentados os casos de TB do município de Duque de Caxias distribuídos pelos seus quatro distritos em 2015.

Quadro 03 – Casos de tuberculose registrados nos quatro distritos de Duque de Caxias em 2015

Dados/Distritos	Duque de Caxias*	Campos Elísios	Imbariê	Xerém	Total
População N	324.428	255.653	173.963	55.448	855.048
Casos Novos N	315	178	154	37	684
Casos Novos %	46,1	26,0	22,5	5,4	100,0
Incidência /100 mil	97,1	69,63	88,53	66,73	

Fonte: Adaptação a partir de Silva, 2017.

* O Quadro se refere aos Distritos do Município de Caxias, dentre os quais há um distrito com o mesmo nome do município.

Em 2015, quase a metade dos casos foram tratados no Centro Municipal de Saúde de Duque de Caxias (Silva, 2017).

2.3 Determinantes sociais e doenças negligenciadas

A Organização Pan-Americana de Saúde e a OMS (2020) definem que doenças tropicais negligenciadas são as doenças transmissíveis, que prevalecem nas condições tropicais em 149 países, afetando mais de um bilhão de pessoas, e que atingem populações em situação de pobreza, sem saneamento adequado e com proximidade a vetores infecciosos. Também a TB se inclui neste quadro de pobreza e de falta de saneamento. A expressão “doenças negligenciadas” é frequentemente utilizada para definir doenças que poderiam não mais existir, mas que para isso, exigiriam uma agenda de saúde global que “assuma e evoque, com mais vigor teórico e metodológico, a dimensão da negligência de corpos e populações, aprofundando o debate com as matrizes biomédica e político-econômica” (Oliveira *et al.*, 2018, p. 2291). Segundo essa autora, em 2006 ficou definido que, no Brasil, doenças negligenciadas são as que prevalecem em situação de pobreza, num quadro de desigualdades econômicas, sociais, culturais e que se constituem como um entrave ao desenvolvimento. Dentre essas populações vulneráveis, encontram-se as crianças, que contraem doenças como a TB e outras doenças infecciosas devido, em grande parte, ao estado de pobreza em que vivem (Andrade, Rocha, 2015).

Rocha e David (2015) discutem a saúde não apenas como ausência de doença, mas também de serviços de saúde capazes de oferecer ações preventivas, curativas e/ou reabilitadoras, e cada dia mais é importante associar doenças ao conceito de risco, para tornar possível identificar os fatores que aumentam a probabilidade de ocorrerem as doenças ou seus agravos. As recomendações do Boletim Epidemiológico (Brasil, 2020) apontam para a necessidade de desenvolver ações que reduzam a morbimortalidade por TB e, dentre elas, aumentar as ações preventivas do adoecimento, a manutenção de coberturas vacinais e a ampliação da vigilância para o tratamento da infecção latente.

Agho, Hall e Ewald (2014) analisaram os determinantes das atitudes em relação à TB na Nigéria, com adolescentes e adultos, e observaram que os indivíduos mais pobres, com menor escolaridade e os mais jovens são aqueles que apresentam mais atitudes negativas em relação à TB, e essas atitudes podem retardar a procura pelo tratamento da doença. No mesmo sentido, Acosta e Bassanesi (2014) apontam para uma maior incidência de TB na população cuja condição sociodemográfica é mais precária.

Nesse sentido, Duarte e Lonrothd (2018) destacam que os profissionais de saúde precisam atentar para a associação entre essas doenças e determinantes socioeconômicos, como falta de saneamento e de recursos básicos, precariedade das condições de moradia que, associados à desinformação para a saúde, são fatores que aumentam o risco de TB nessas populações. Para Moreira, Kritski e Carvalho (2020), o perfil socioeconômico dos países é um forte determinante da epidemiologia da TB, haja vista a doença ser influenciada tanto por fatores biológicos como desnutrição ou infecção por HIV, quanto por fatores sociais.

Sob essa ótica, é importante destacar que, quando se lida com as doenças negligenciadas, se está na verdade lidando com populações em situação socioeconômica de precariedade e muita desigualdade sócioeconômica – situação na qual é importante inserir crianças e adolescentes, incapazes de tomar as decisões sobre suas vidas, e que são um dos grupos que mais precisam de atenção em saúde.

2.4 Tuberculose Pediátrica

A tuberculose pediátrica (TBI) é um problema de saúde pública há décadas, mas só recentemente vem recebendo maior destaque. Crianças e adolescentes de zero a 14 anos representam em torno de 10% a 20% de todos os casos de TB nos países endêmicos (OMS, 2020). De acordo com dados da Organização Mundial de Saúde (OMS, 2020), das 40 milhões de pessoas com TB no mundo, pelo menos 3,5 milhões são crianças com menos de 15 anos e, de 1,5 milhão de pessoas com TB multidrogarresistente (MDR) em tratamento, 115 mil são crianças.

É preciso mencionar que o conceito de criança e o de adolescente varia muito, conforme o país ou instituição. No Brasil, considera-se criança a pessoa até 12 anos, e adolescente a pessoa na faixa etária de 12 a 18 anos. O Ministério da Saúde define adolescente conforme orientação da Organização Mundial de Saúde, ou seja, a pessoa entre 10 e 19 anos (neste estudo, considerou-se como adolescente a pessoa com 10 anos ou mais, haja vista não haver uniformidade nos trabalhos pesquisados, que tanto podem seguir orientações locais quanto internacionais).

Sob essa ótica, é importante oferecer terapia preventiva para TB a pelo menos 4 milhões de crianças com idade inferior a cinco anos. Dentre as recomendações, há a indicação não só do tratamento em si, como também de que se promova e se dê suporte para acabar com o estigma e toda forma de discriminação a pessoas afetadas

pela TB (OMS, 2020). Na maioria dos casos, trata-se de TB pulmonar (TBP), e o quadro clínico varia conforme a idade, o estado nutricional, os fatores de risco da infecção, antecedentes de contato, evolução da doença e infecções por outros agentes (Union, 2020).

As crianças são mais vulneráveis à TB, em particular as menores de cinco anos pois, devido à imaturidade de seu sistema imunológico, o risco de progressão rápida da infecção para a doença ativa e o desenvolvimento de formas disseminadas da doença é maior. Nos adolescentes (dez anos ou mais), o quadro clínico e o diagnóstico de TB são semelhantes às manifestações clínicas dos adultos (Carvalho *et al.*, 2018). Os principais sintomas da TBP são a tosse persistente e sem melhora, perda de peso ou ausência de ganho ponderal, febre e suores noturnos, fadiga e diminuição das atividades habituais, como brincar. Particularmente, são sintomas que permanecem mais do que duas ou três semanas sem nenhuma melhora após tratamento com antibióticos de largo espectro (Union, 2020).

O diagnóstico da doença da TBP baseia-se no exame do escarro (baciloscopia/teste molecular e cultura para MTB), radiografia do tórax e teste tuberculínico. As crianças (menores de 10 anos) são paucibacilíferas, e isso pode dificultar o diagnóstico bacteriológico, pois são eliminados poucos bacilos pela tosse, isso sem contar que as lesões pulmonares costumam ser menos extensas e com menor frequência de cavidades do que as observadas em adolescentes e adultos. Para o diagnóstico da TB pulmonar em crianças (menores de 10 anos) é frequentemente utilizado um sistema de pontuação da TB pulmonar, no qual se leva em conta os sinais clínicos, radiológicos e epidemiológicos para fazer o diagnóstico (Carvalho *et al.*, 2018; Brasil, 2020).

A TB se caracteriza por apresentar uma forma latente da infecção quando a pessoa está infectada com o *Mycobacterium tuberculosis*, mas o indivíduo não apresenta sintomas, usualmente devido à capacidade do sistema imunológico para suprimir o crescimento e a disseminação bacteriana. Pessoas com TB latente não transmitem a doença para outras pessoas a menos que o sistema imunológico falhe; a falência causa reativação (o crescimento bacteriano não é mais suprimido) o que resulta em tuberculose ativa. A prova tuberculínica positiva indica a infecção pelo MTB (Brasil, 2020b; Marais, 2017).

O tratamento da ILTB é a principal ação para se prevenir o desenvolvimento da TB ativa nas pessoas infectadas pelo bacilo (WHO, 2019). O esquema de tratamento

da TB latente mais utilizado baseia-se no uso diário, por seis meses, do fármaco isoniazida, disponibilizado sob a forma de comprimidos que, para adequação ao peso das crianças, necessitam ser macerados, o que leva a perdas.

É importante avaliar os antecedentes de contato, isto é, saber se existe alguma pessoa com TBP em contato estreito com a criança na mesma casa (ou em outro local), já que a criança se infecta com o MTB, na maioria das vezes, dentro da própria casa. No entanto, quanto mais velha for a criança, mais contatos externos ela pode ter, como amigos, escola etc. Em especial, deve-se ressaltar que, via de regra, as crianças desenvolvem TB dentro do prazo de até um ano após a exposição (Carvalho *et al.*, 2018).

Entre os procedimentos eficazes para reduzir a transmissão da TB, além de diagnosticar e tratar precocemente os adultos afetados pela doença, podemos citar: propiciar às famílias e às crianças uma educação em saúde sobre como se propaga a TB, sem, contudo, estigmatizar os pacientes afetados pela TB; encorajar a boa higiene de todos, tanto em casa como nos locais públicos; e incentivar nas casas a ventilação natural e a luz do sol (Union, 2016).

A equipe de saúde deve realizar um encontro com o caso índice² o mais cedo possível, para identificação das pessoas com as quais ele teve contato. Estes contatos devem ser listados, bem como o tipo de convívio – se na própria casa ou no trabalho - e todos devem ser identificados para a necessidade de contato por telefone ou visita domiciliar. É importante realizar as visitas domiciliares para melhor compreensão das circunstâncias da convivência e do grau de contato e todos os envolvidos devem comparecer à unidade de saúde, o que é feito por meio de convite. Dessa maneira, possibilita-se o tratamento da TB com os fármacos necessários e com a informação para que haja uma boa adesão ao tratamento que deve ser Tratamento Diretamente Observado (TDO) (Union, 2016).

Em relação à prevenção, nos locais onde a TB é endêmica ou em locais onde o risco de exposição à TB é muito alto, todos os bebês devem ser vacinados com uma dose única da vacina BCG. Ressalve-se que, de acordo com a Recomendação n. 16 da WHO, a vacina não deve ser administrada em crianças infectadas pelo HIV e, nos

² Caso índice é considerado como sendo o primeiro dentre vários casos de natureza similar e que são epidemiologicamente relacionados. É frequentemente identificado como caso fonte, ou seja, a fonte de contaminação ou da infecção.

casos de mães soropositivas, vacinar o bebê, desde que não apresente sintomas sugestivos de infecção (Dantas, 2004).

A política de imunização com esta vacina, segundo a proposição da OMS, é dividida em quatro categorias, conforme a indicação, a idade e os grupos que deve atingir. Nesse aspecto, o primeiro grupo abrange os países partícipes dos Programas para erradicação da TB e para imunizações, que consideram que a vacina deve ser administrada ao nascer ou no primeiro contato do nascituro com um serviço de saúde, e essa imunização diminui as formas mais graves da doença e o Brasil se insere nessa categoria. No segundo grupo, a imunização deve ser adotada para infância e adolescência – recomendação que é seguida, por exemplo, no Reino Unido, onde a vacinação é realizada entre 12 e 13 anos de idade. No terceiro grupo, incluem-se países que adotam a vacinação do bebê e, mais tarde, com revacinação quando a criança entra na idade escolar. E um último grupo de países é aquele onde nunca se recomenda a vacina BCG como rotina, sendo ela indicada apenas quando ocorre um grupo de risco – como acontece nos Estados Unidos, dentre outros países. Assim, é preciso que se conheça a realidade de cada país, e até mesmo a evolução ou surgimento de novos grupos de risco, para se determinar qual conduta é a mais adequada (Dantas; 2004; Brasil, 2020b).

2.5 Tratamento da Tuberculose Ativa e Latente

O tratamento de TB precisa ter atividade bactericida precoce, visando a prevenção do surgimento de bacilos resistentes e possuir atividade esterilizante (Brasil, 2020a). Nesse sentido, é necessário que o tratamento da TB seja padronizado, compreendendo duas fases, a saber, a intensiva e a de manutenção. Conforme o Quadro 04, o Sistema Único de Saúde (SUS) é o único que exclusivamente oferece o tratamento da TB no Brasil, e nas crianças menores de 10 anos, incluem o esquema de uso de três medicamentos na fase intensiva (isoniazida, rifampicina e pirazinamida), e apenas dois na fase de manutenção (rifampicina e isoniazida). Até recentemente, os fármacos disponíveis para o tratamento da TB em crianças exigiam frequentemente a sua manipulação, com fragmentação e maceração dos comprimidos, o que dificultava a correta administração das doses previstas segundo o peso das crianças. Já existem medicamentos dispersíveis, o que é muito importante para o tratamento de crianças. A disponibilização, a partir de 2020, das novas

formulações de doses combinadas, com comprimidos dispersíveis em água, facilitará a administração dos fármacos anti-TB em crianças, embora ainda não sejam disponíveis, no nosso meio, estudos que tenham avaliado a efetividade da nova apresentação dos fármacos (Figura 02).

Figura 02 – Tratamento da TB em crianças com a nova formulação de fármacos dispersíveis



Fonte: TB Alliance, 2020

A isoniazida, que é apresentada sob a forma de comprimido, tem um amplo poder bactericida e apresenta uma elevada solubilidade em água, com maior estabilidade em pH 6,6. Eventos adversos graves em crianças, como os neurológicos e hepáticos, embora possam ocorrer, são raros. Os níveis séricos desta medicação dependem da velocidade de acetilação, determinada pela N-acetiltransferase genótipo-2, que pode diferir entre os grupos étnicos. Via de regra, considera-se as crianças como acetiladoras rápidas, e os efeitos adversos, sobretudo hepatite, ocorrem com maior frequência nos pacientes acetiladores lentos, sendo raro em crianças que receberam doses habituais de 10 mg/kg/dia (Brasil, 2020a).

A isoniazida possui função bactericida sobre os bacilos de multiplicação rápida, porém é um medicamento com ação mais restrita sobre os bacilos de multiplicação intermitente ou aqueles de crescimento lento. Este fármaco deve ser administrado

com o estômago vazio, requerendo-se um meio ácido para que seja absorvido. É importante evitar a tomada do medicamento com alimentos, sobretudo os ricos em carboidratos, não se administrando o medicamento com líquidos ricos em glicose ou lactose ou com os alimentos ricos em histamina e tiramina, como queijos, peixes, ou bebidas alcoólicas (Arbex *et al.*, 2010).

Em 2019, o Ministério da Saúde emitiu um Ofício/Circular orientando que o uso da isoniazida em crianças menores de 10 anos deveria ser feito com a maceração do comprimido, na dosagem adequada ao peso da criança e posterior diluição em água. Essa suspensão deveria ser em seguida aspirada com uma seringa e dada à criança por via oral, ressaltando que esse procedimento deve ser realizado imediatamente na hora de dar a medicação para as crianças. O Informativo da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical (SBMR, 2020), emitido em outubro de 2019, explicou que ainda não se encontra disponível no Brasil a isoniazida dispersível, e havia a expectativa da disponibilização desse medicamento em 2020, assim como já está disponível a rifampicina sob a forma de medicamento dispersível. A SBMT afirma ainda que é preciso realizar estudos de custo-efetividade e de farmacocinética para que se avalie os impactos da sua produção e consequente utilização na população pediátrica.

A rifampicina, apresentada sob a forma de comprimido, tem amplo poder bactericida e o maior poder esterilizante dentre os fármacos anti-TB e é, portanto, a droga que permite a realização do tratamento em seis meses. Tratamentos sem o seu uso devem se estender por, pelo menos, um ano. Via de regra, as doses recomendadas são bem toleradas pelas crianças, e são raros os efeitos adversos, alérgicos ou hepatotóxicos. Esse fármaco existe em solução (20mg/ml) e em cápsulas (300mg), ou ainda em doses combinadas (Brasil, 2020a).

A rifampicina é o medicamento mais importante no tratamento da TB, por atuar no bacilo em crescimento e ativo também na fase estacionária, o que, em associação com o fármaco pirazinamida, permite encurtar o tratamento para seis meses. Da mesma forma que o fármaco isoniazida, deve ser ingerido com estômago vazio, pois os alimentos podem provocar uma diminuição na absorção da ordem de até 26% (Arbex *et al.*, 2010).

A pirazinamida é apresentado sob a forma de comprimido simples de 500 mg e mais recentemente sob a forma isolada e combinada com isoniazida e rifampicina em comprimidos dispersíveis. O fármaco é obtido como um pó cristalino, com baixa solubilidade em água, formando suspensões que se sedimentam com facilidade. Este

fármaco apresenta uma boa absorção oral e, em geral, é utilizado em combinação com outros agentes, na fase intensiva do tratamento para TB ativa. A pirazinamida também é causa infrequente de efeitos adversos em crianças e, geralmente, estes efeitos são relacionados à dosagem, bem como à duração do tratamento. Deve-se destacar que existem poucos estudos sobre a tolerância e sobre os efeitos adversos deste fármaco em crianças (Brasil, 2020a). O fármaco pirazinamida é um tuberculostático tem pH ácido, mostrando-se eficaz contra micro-organismos intracelulares em macrófagos, e sua atividade contra MTB é dependente do pH, sendo quase inativa em pH neutro, sendo também bactericida dependendo da dosagem utilizada conforme sinaliza o Conitec (Brasil, 2020a).

A pirazinamida é um fármaco de ação bactericida com potente ação esterilizante, sobretudo em áreas de inflamação aguda. Em agosto de 2018 foi interrompida a produção nacional da pirazinamida em suspensão oral. Em vista disto, o Ministério da Saúde (Brasil, 2020a) recomendou a manipulação do comprimido de 500 mg para a preparação farmacêutica da suspensão oral extemporânea, a ser utilizado no tratamento da TB em crianças menores de 10 anos. A partir de janeiro de 2020, o Ministério da Saúde disponibilizou a formulação de pirazinamida de 150mg sob a forma de comprimido dispersível. O comprimido dispersível de pirazinamida deve ser dissolvido em água potável e administrado imediatamente após o preparo. Esse medicamento segue com a orientação de ser administrado sem alimentos, com o estômago vazio. (Brasil, 2020a)

Figura 03 – Pirazinamida sob a forma de comprimido dispersível de 150mg



Fonte: Arquivo pessoal.

O etambutol apresenta poder bacteriostático e é utilizado em conjunto em esquemas terapêuticos. Sua utilização, associada a drogas mais potentes, tem como objetivo impedir a emergência de bacilos resistentes. No Brasil, este fármaco é utilizado somente em esquemas para o tratamento básico de crianças maiores de 10 anos, não sendo recomendado para os menores desta idade, devido ao baixo risco de resistência primária nessa população, não existindo formulações disponíveis para crianças. Estudos realizados com a administração deste fármaco em uma população infantil de baixa idade tiveram de ser interrompido pela possibilidade de toxicidade ocular. Por esse motivo, a OMS (2020) recomenda que, em lactentes e crianças, a utilização do etambutol tem uso seguro na dose de 20 mg/kg/dia. Importante destacar que, no Brasil, o fármaco se apresenta apenas na forma de comprimidos revestidos de 400 mg ou em doses combinadas, mas não na nova formulação em comprimidos dispersíveis recém utilizados em nosso país (Brasil, 2020a).

Segundo o Manual de Recomendações (Brasil, 2019b), o tratamento da TB para crianças é feito com o esquema básico de três fármacos na fase intensiva (rifampicina, isoniazida e pirazinamida) e dois na fase de manutenção (rifampicina e

isoniazida), com apresentações farmacológicas individualizadas, sejam comprimidos ou suspensão (Quadro 04).

Quadro 04 – Esquema básico para tratamento de TB ativa em crianças menores de 10 anos

Fase de tratamento	Fármaco	Dosagem diária, de acordo com o peso do paciente						
		≤ 20 kg mg/kg	21-25 kg mg	26-30 kg mg	31-35 kg mg	36-40 kg mg	41-45 kg mg	≥ 45 kg mg
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	1000	1000	1500	1500	2000
4RH	Rifampicina	15 (10-20)	300	450	500	600	600	600
	Isoniazida	10 (7-15)	200	300	300	300	300	300

Fonte: Organização Mundial da Saúde.⁽¹⁷⁾

Fonte: OMS (WHO, 2019)

Em relação ao tratamento para adolescentes maiores de 10 anos, desde 2010 é recomendado o uso de etambutol na fase intensiva do tratamento (Quadro 05).

Quadro 05 – Esquema básico para tratamento de TB pulmonar em crianças maiores de 10 anos

Esquema ^b	Fármacos (mg/comprimido) ^c	Peso, kg	Dose
2RHZE Fase intensiva	RHZE (150/75/400/275)	≤ 20	10/10/35/25 mg/kg/dia
		20- 35	2 comprimidos
		36-50	3 comprimidos
		> 50	4 comprimidos
4RH Fase de manutenção	RH (150/75)	≤ 20	10/10 mg/kg/dia
		20-35	2 comprimidos
		36-50	3 comprimidos
		> 50	4 comprimidos

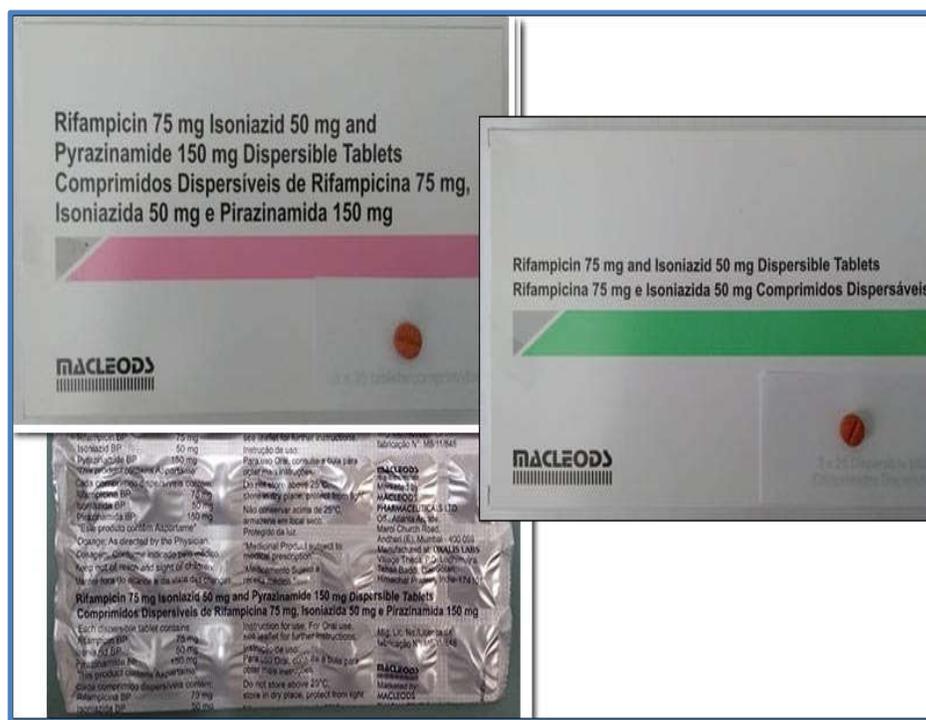
R: rifampicina; H: isoniazida; Z: pirazinamida; e E: etambutol. ^aOs medicamentos são em comprimidos com dose fixa combinada. ^bO número que antecede a sigla indica o número de meses do tratamento. ^cDose respectiva em mg de cada comprimido abaixo da sigla de cada medicamento.

Fonte: OMS (WHO, 2019).

Em Ofício/Circular 03/2020, de 09 de março de 2020, o Ministério da Saúde recomendou as doses fixas pediátricas supramencionadas RHZ e RH, sob a forma de comprimidos dispersíveis, para tratamento de crianças menores de 10 anos. A

orientação para o preparo é: dissolver os comprimidos em 50 ml de água potável (e caso a criança tenha dificuldade de deglutição, a diluição pode ser em, no mínimo, 10 mL de água potável), agitar vigorosamente a suspensão e administrar imediatamente após o preparo. Recomenda-se também que os medicamentos sejam tomados em jejum, e que se aguarde pelo menos 1 hora antes de dar algum alimento à criança.

Figura 04 – Nova formulação de comprimidos combinados e dispersíveis para o tratamento da TB ativa em menores de 10 anos



Fonte: Arquivo pessoal.

Malhotra *et al.* (2015) realizaram uma revisão de literatura sobre o tratamento de TB em crianças, explicando que os fármacos são, via de regra, semelhantes àqueles de uso adulto, e que são formulações inapropriadas de dosagem para tratamento das crianças com TB, o que pode levar ao aumento dos riscos no tratamento devido à não adesão ou até mesmo à interrupção do seu uso por parte das crianças.

Halicki *et al.* (2018) desenvolveram estudos para desenvolvimento de uma nanoemulsão contendo rifampicina sob uma formulação líquida e concluíram que o novo composto não afetava a sua atividade, o que pode ser considerado como uma alternativa para a administração oral do medicamento, contribuindo tanto para evitar

administração de concentrações inadequadas quanto se revelando como funcional no tratamento da TB infantil.

Não existem estimativas oficiais sobre a prevalência da ILTB em crianças, pela falta de testes diagnósticos acurados; porém, é estimado que, no mundo, haja cerca de 53 milhões de crianças com ILTB (dados de 2010) (Carvalho *et al.*, 2018).

O Manual de Recomendações para o Controle da Tuberculose no Brasil (Brasil, 2020b) orienta sobre os regimes terapêuticos e o tempo de tratamento da ILTB, esclarecendo que são dois os medicamentos: isoniazida e rifampicina:

- Para o uso da isoniazida, em adultos e adolescentes com idade maior do que 10 anos, cinco a 10 mg/kg/dia de peso, até a dose máxima de 300 mg/dia de. Para as crianças menores de 10 anos, a recomendação é de 10 mg/kg/dia de peso, com dose máxima de 300 mg/dia. A duração do tratamento é entre seis a nove meses;
- Para o uso da rifampicina, em adultos e adolescentes com idade maior do que 10 anos, 10 mg/kg/dia de peso até a dose máxima de 600 mg por dia. Para crianças menores de 10 anos, a recomendação é 15 (10 – 20) mg/kg/dia de peso, até a dose máxima de 600 mg por dia. A duração do tratamento é de quatro meses (Brasil, 2020b).

As crianças, em geral, toleram bem os fármacos utilizados no tratamento da TB nas doses recomendadas, podendo ocorrer sintomas leves como náuseas e vômitos, sendo incomuns reações graves de intolerância medicamentosa (Carvalho *et al.*, 2018; Brasil, 2019b). A rifampicina é um esquema que atualmente também é recomendado. É seguro e eficaz, e tem a vantagem de ser usado por 4 meses e ser indicado para pessoas infectadas por cepas de MTB resistentes à isoniazida (Brasil, 2020b).

É importante ressaltar que, nesse contexto do tratamento com esses dois fármacos na ILTB em crianças e adolescentes, permanece a questão de ainda não haver, no Brasil, comprimidos dispersíveis de isoniazida. Dada a alta taxa de eficácia do uso da isoniazida no tratamento da ILTB (entre 60 e 90%), é este o medicamento recomendável, mas o gosto amargo e a necessidade de maceração do comprimido ainda são um entrave à melhor aceitação deste fármaco pelas crianças, sobretudo as menores (Brasil, 2020b).

2.6 Educação em saúde: falando sobre TB para crianças e adolescentes afetados e suas famílias

O termo educação em saúde começou a ser utilizado no início do século XX e, no Brasil, o Serviço Especial de Saúde Pública (SESP) desenvolveu estratégias para otimizar a formação de profissionais da saúde, entre as décadas de 1940 e 1960. Esse serviço possuía uma visão autoritária e tecnicista, não levando em conta a possibilidade de a população brasileira assumir os cuidados necessários à sua saúde (Renovato e Bagnato, 2008); e as estratégias empreendidas eram por meio de campanhas sanitárias (Falkenberg *et al.*, 2014, p. 848). Além dessas campanhas, ao longo dos anos, diversas expressões foram sendo utilizadas, como: educação e saúde, educação para a saúde, educação na saúde, educação popular e educação popular em saúde (Falkenberg *et al.*, 2014).

Assim, a expressão educação em saúde engloba vários conceitos diferentes, que tanto podem remeter a práticas verticalizadas, quanto aos conceitos mais utilizados atualmente, os quais se pautam no sentido imaginado pelo educador Paulo Freire que, na década de 1960, influenciou as práticas da educação - que abraçam, também, as questões da saúde da população e conhecimentos tradicionais e populares. De acordo com Vasconcelos (2001 *apud* Falkenberg *et al.*, 2014, p. 849), a educação popular em saúde remete a um movimento histórico onde profissionais de saúde defendem que, para enfrentar os problemas de saúde em um país com tanta diversidade de saberes, inclusive populares, é preciso levar em consideração essas diferentes realidades. Essas práticas também se correlacionam com o pensamento de Rogers (1973), que desenvolveu a teoria da abordagem centrada no cliente na área da Psicologia. Ainda neste sentido, também a OMS (2017) apresentou uma orientação para os cuidados centrados no paciente, quando se deve criar estratégias para as pessoas adoecidas, visando preservar os seus direitos, o seu bem estar e uma assistência de qualidade.

São várias questões que precisam ser abordadas quando se fala de educação em saúde em TB, dentre elas, o estigma, o abandono do tratamento, os saberes populares, a necessidade de promoção da autoconfiança e da responsabilidade, tanto individual quanto coletiva, no tocante a um tratamento ou cuidado com a saúde.

Há que se considerar, ainda, que a doença pode levar as pessoas ao estigma e, quando se fala de cuidados centrados no paciente, é preciso compreender a

realidade vivenciada pelos indivíduos, e que muitas vezes, em parte por conta das dificuldades e dos determinantes sociais, noutra parte pela falta de informações especificamente elaboradas para aquela dada comunidade, e, nesse contexto, instala-se o estigma (Schilling e Miyashiro, 2008). Esses autores definem estigma como uma situação em que o preconceito – que é uma avaliação pejorativa sobre uma pessoa – cerca aqueles que são considerados “diferentes”, e recomendam uma Educação inclusiva para todos, respaldada pelos direitos humanos universais e pela Constituição brasileira. Para as autoras supracitadas, estigma é uma marca ou cicatriz, podendo ser infamante e imoral na reputação de alguém, podendo ser, também, algo desonroso ou vergonhoso, que leva à vergonha e à raiva.

No que se refere à TB, diversos trabalhos na literatura internacional descreveram um impacto positivo de intervenções educativas em saúde na redução do abandono do tratamento (Bam *et al.*, 2006; Liefooghe *et al.*, 1999). Em estudos de revisão em que foram avaliadas estratégias para reduzir o abandono de tratamento, inclusive de pacientes com TB multirresistente (TB-MDR), a educação do paciente foi identificada como uma das variáveis associadas com baixa taxa de abandono (Toczek *et al.*, 2013; Volmink e Garner, 2007). Além disso, a desinformação sobre a doença leva o paciente com TB ao medo da discriminação, com consequências negativas na busca do cuidado e no compartilhamento da informação sobre a doença com familiares e com a comunidade. Por outro lado, o apoio de familiares e amigos está associado ao aumento da adesão ao tratamento da TB (Vries *et al.*, 2017; Hargreaves *et al.*, 2011).

Briceño-León (1996) considera que é preciso estabelecer algumas orientações que promovam o encontro entre educação sanitária e a participação comunitária. Para ele, é necessário conhecer o ser humano para o qual se pretende desenvolver um trabalho educativo, pois só conhecendo o indivíduo, se poderá propor uma ação eficiente e permanente em saúde.

Nesse sentido, o supracitado autor recomenda sete teses, a saber: 1) que não existe um sujeito que sabe *versus* outro que não sabe; 2) que a educação não envolve apenas os ensinamentos didáticos; 3) que não existem pessoas que não sabem e sim pessoas que podem ser transformadas; 4) que a educação deve ser dialógica e participativa; 5) que essa educação deve promover a autoconfiança daqueles que aprendem; 6) que ela deve reforçar o modelo de conhecimento segundo o qual os esforços trazem benefícios para os indivíduos e para as comunidades; e 7) que a

educação fomenta a responsabilidade individual e a cooperação coletiva. Todos esses princípios estão imbricados, não se podendo trabalhar apenas com um deles, e no nosso estudo, buscou-se reforçar que deve existir uma relação dialógica e participativa, que permita reforçar os conhecimentos da população sobre a saúde.

Quando se trabalha com TB, se está lidando com questões relacionadas a determinantes sociais, preconceitos e estigma social. Portanto, essas questões têm de ser abordadas nos encontros com os cuidadores. Como essas famílias encaram o fato de terem uma criança doente com TB que, possivelmente, se infectou a partir de um familiar adulto doente? Qual será o sentimento de uma mãe ou de um pai que se sente em culpa por ter feito adoecer seu filho?

Faz-se, portanto, imprescindível conhecer os saberes e as práticas prévias dos participantes da pesquisa, para identificar, com clareza, a matéria-prima sobre a qual se deve desenvolver o trabalho educativo. Nesse sentido, a educação deve ser dialógica e participativa, ou seja, não é possível ensinar sem participação e diálogo. No processo dialógico, todos expõem suas ideias de maneira participativa. O conhecimento do indivíduo sobre o seu mal e sobre as circunstâncias que o levaram ao adoecimento gera uma ação eficiente e permanente em saúde. E conhecer o indivíduo implica em conhecer suas crenças, seus hábitos e atitudes e suas circunstâncias que são as condições reais em que a pessoa vive e que dependem da pessoa, da família, da comunidade ou da sociedade onde se encontra (Freire, 2011; Briceño-Leon, 1996).

Tuberculose é doença da pobreza e, segundo Freire (2011) e, em um país com tanta pobreza, associada à falta de saneamento, de condições de moradia, de renda, de escolaridade, dentre outros, entende-se que a educação é um ato sócio-político, de apropriação da realidade pelos educandos, para que possam intervir de forma compreensiva, reflexiva e crítica, por meio da ação-reflexão-ação, deixando a consciência ingênua para assumir uma consciência crítica. Vale ressaltar que são poucos os estudos acerca de uma ação educativa em saúde, com foco nas crianças e nos adolescentes.

Existem estudos realizados em outros países, porém, considerando-se as diferentes realidades, tanto na saúde quanto na educação dos indivíduos, nem sempre se pode considerá-los como aplicáveis ao caso brasileiro, cujos determinantes sociais são de grande peso para a população em questão. É importante ressaltar que Fortuna (2017) trabalhou com histórias em quadrinhos enquanto material educativo

impresso, objetivando ações educativas. A autora reconhece, também, que tais materiais voltados para o tema educação em saúde são, ainda, escassos no Brasil, considerando-se que abrangem vários suportes, como filmes, desenhos, histórias em quadrinhos etc. A solução, para a autora, foi o enfoque cognitivista desenvolvido a partir de conversas, para a criação de oficinas dialógicas, articulando, em suas palavras, ciência e arte.

Essa relação dialógica nos leva a refletir sobre o pensamento de Freire, para quem, é preciso conhecer a realidade, para que se possa promover uma educação transformadora dessa realidade.

Berbel (2012) demonstra que a educação exige um caminho metodológico que parte da realidade para sua observação, por meio da percepção do ponto chave que leva à teorização, permitindo que seja desenvolvida uma hipótese de solução aplicável à realidade vivida. No nosso estudo, foi possível perceber, por meio de questionário e da escuta dos participantes, que eles tanto adquiriram conhecimentos sobre a doença, seja por experiências vivenciadas na família ou na comunidade, seja pelo trabalho no Centro de Saúde, mas também possuem crenças e sofrem com o estigma, o que precisa ser trabalhado, buscando-se soluções para isso. Em outras palavras, a educação é transformadora da realidade e, em relação à área da saúde, essa metodologia permite um diálogo onde quem ensina (no caso, transmite a informação), utiliza a realidade daqueles que aprendem, para que esse conhecimento transmitido possa ser transformador. Através da consciência crítica e da autonomia de pensamento, tanto Berbel quanto Freire apontam que a educação é transformadora e permite que quem recebe a educação – ou atividade educativa – a compreenda como necessária a ser aplicada à sua realidade.

A produção dos materiais educativos vem sendo um recurso importante para a consolidação de conhecimentos no campo da saúde e, complementarmente, estudos de Brumwell *et al.* (2018) demonstraram que são muito poucas as pesquisas dirigidas especificamente a crianças e adolescentes com TB e/ou seus cuidadores. Rosemberg *et al.* (2002) e Arthur (1995) questionam a grande produção de materiais educacionais pelos profissionais de saúde e as problemáticas envolvidas nessas produções, pois existe uma grande complexidade para a formulação desses materiais, seja pelo público-alvo, seja pelas especificidades de cada doença, ou até mesmo pelas diferentes realidades locais.

Assim, dois estudos são importantes para se associar atividade educativa em saúde de crianças e adolescentes com TB, e seus cuidadores, ambos publicados pela *TB Alliance* (2020). Shah e Seidel (2015) criaram ferramentas didáticas e lúdicas para o público infanto-juvenil, como jogos de “passa a bola”, ou “duas mentiras e uma verdade”, adaptando as perguntas conforme a compreensão de cada faixa etária das crianças e dos adolescentes. Outro estudo importante é o de Smith (2015), destinado a jovens de idade entre 11 e 14 anos, na Inglaterra. O princípio motivador da produção desses materiais foi a perspectiva de que educar as crianças e suas famílias representaria um esforço positivo da comunidade para o combate à TB. O aprendizado de crianças sobre TB e TB pediátrica poderia auxiliar na identificação e no tratamento de casos da doença na família e na comunidade, por meio do reconhecimento de sintomas, além de facilitar o rastreamento dos contatos.

Na elaboração do material educativo deve ser buscada a conjugação da pertinência técnica sobre o conhecimento que se deseja comunicar com recursos linguísticos e visuais atraentes, que facilitem a interação entre as partes. A linguagem pode influenciar as crenças e o comportamento das pessoas, e por esse motivo o uso de uma linguagem apropriada, que reduza o estigma associado à TB e estimule as pessoas afetadas a procurarem o cuidado, e a falarem livremente sobre a doença, deve ser uma prioridade (Zachariah *et al.*, 2012; *Stop TB Partnership*, 2013).

É importante adequar os textos usados na produção do material educativo à escolaridade das pessoas que participam de uma atividade, pois a compreensão deve ser clara e imediata. Para avaliar essa compreensão, podem ser usados testes de legibilidade, muito frequentes na área da saúde (Beaver e Luker, 1997; Dollahite *et al.*, 1996; Pander Maat e Lentz, 2010; Pires *et al.*, 2015), bem como a análise de conteúdo (Bardin, 2011).

A apropriação de conhecimentos sobre a transmissão, tratamento e prevenção da TB por parte das crianças, dos adolescentes e de suas famílias estreita o elo com o sistema de saúde e com os profissionais, incrementa o rastreamento dos contatos e favorece a adesão ao tratamento.

3 JUSTIFICATIVA

As crianças apresentam um maior risco de progredirem rapidamente da fase de TB infecção para a TB ativa e desenvolvem mais frequentemente formas extrapulmonares e disseminadas da doença. O risco de TB é ainda mais elevado em crianças menores de 5 anos (Newton *et al.*, 2008; WHO, 2013; *Union*, 2020). A maioria das crianças desenvolve TB na forma ativa dentro de um ano após se infectarem, por esse motivo, a história de contato com um caso de TB pulmonar é tão importante e revela a manutenção da transmissão dentro da comunidade (WHO, 2013).

Em 2014, foi lançada, pela OMS, a Estratégia pelo Fim da Tuberculose (*The End TB Strategy*) e, em 2017, foi publicado o Plano Nacional pelo Fim da Tuberculose como Problema de Saúde Pública (Brasil, 2020), que tem como metas a redução em 90% do coeficiente de incidência e em 95% do número de óbitos no país até 2035. Para que essas metas ambiciosas possam ser atingidas no nosso país, é imprescindível priorizar a prevenção, o diagnóstico e o tratamento da TB pediátrica e, nesse contexto, métodos diagnósticos menos invasivos e novos fármacos específicos para o público infanto-juvenil devem ser priorizados. Do mesmo modo, a apropriação de conhecimentos sobre a transmissão, o tratamento e a prevenção da TB por crianças e jovens afetados pela TB e seus cuidadores, por meio de uma ação educativa em saúde, pode auxiliar a atingir essas metas, estreitando os laços dessas famílias com o sistema de saúde e favorecendo a adesão ao tratamento.

Um dos componentes principais da estratégia End TB (Pilar 1) é o dos “Cuidados Integrados Centrados no Paciente” (*Integrated, Patient Centered Care*). Essa abordagem considera as necessidades, as perspectivas e as experiências individuais de cada paciente, respeitando o seu direito de ser informado e de receber a melhor atenção de saúde possível, de acordo com as suas necessidades. Acreditamos que dar a oportunidade às crianças e aos adolescentes afetados pela TB e aos seus cuidadores de terem acesso à informação sobre TB de maneira prazerosa e participativa representa uma atividade em plena sintonia com o princípio do *Integrated, Patient Centered Care*.

4 OBJETIVOS

4.1 Objetivo primário

O objetivo primário foi realizar uma ação educativa sobre tuberculose para crianças e adolescentes com a forma ativa e latente da doença em tratamento no Centro Municipal de Saúde de Duque de Caxias (CMSDC), assim como para seus cuidadores, visando a melhoria dos conhecimentos em relação à doença com vistas a que se reduza o estigma, se favoreça a autoestima e se proporcione um desfecho favorável do tratamento.

4.2 Objetivos secundários

Os objetivos secundários são:

- a) elaborar e avaliar material educativo sobre TB pediátrica para jovens afetados pela doença e seus cuidadores, visando oferecer um instrumento auxiliar para atividades de educação em saúde com foco no tratamento anti-TB para a população pediátrica;
- b) analisar os CAP de crianças e adolescentes com TB na forma ativa e latente, identificando as possíveis lacunas de conhecimento a serem abordadas durante a ação educativa;
- c) descrever o perfil sociodemográfico dos cuidadores e a relação destes com o conhecimento, atitudes e práticas (CAP) sobre TB.

5 METODOLOGIA

5.1 Hipótese de estudo

A melhoria dos conhecimentos, atitudes e práticas sobre TB das crianças com TB nas formas ativa e latente e de seus cuidadores reduz o estigma associado à doença, aumenta a autoestima de pacientes e familiares, facilita a correta tomada da terapia anti-TB e aumenta a adesão ao tratamento da TB nas formas MTB ativa e latente.

5.2 Desenho de estudo

Trata-se de estudo qualiquantitativo, com uma ação educativa. De acordo com Minayo (2004), não se deve buscar uma dicotomia entre estudos quali e quantitativos, quando se trabalha com Pesquisa Social na área da Saúde, pois é importante trabalhar, na prática, com as relevâncias dos dados e, por outro, com significados subjetivos. Assim, essa autora entende que um tipo não exclui o outro nem é superior, apenas dizem respeito a diferentes formas de se perceber a realidade social.

O estudo é baseado em questionário semiestruturado, com perguntas abertas e fechadas, realizado com crianças, adolescentes e seus cuidadores, no Centro de Saúde Municipal de Duque de Caxias, RJ, entre maio a outubro de 2019. Foi realizada uma entrevista e após essa fase, foi feita uma ação educativa, elaborada com a finalidade de discutir os principais aspectos da doença e do tratamento anti-TB.

O estudo quantitativo exige analisar também os dados da realidade social que são objetivos, utilizando-se de uma linguagem observacional neutra, enquanto que, na pesquisa social de cunho qualitativo, o objeto é o ser humano e a sociedade e este caráter não pode se resumir a números, mas a uma compreensão e a “um desafio na busca de caminhos” (Minayo, 2004, p. 36). Neste estudo, foram identificados os saberes dos cuidadores e das crianças e adolescentes sobre TB, o tratamento, e sobre o que significou para eles a ação educativa. As atividades (entrevista e ação educativa) foram realizadas pela mestranda e por alunos de iniciação científica treinados previamente. Os profissionais do Laboratório de Pesquisa Clínica (LPC) em TB da UFRJ foram nossos parceiros nesse projeto. A seleção dos dias para a

realização das atividades se baseou na agenda para atendimento das crianças e adolescentes dos pediatras do Serviço de Tisiologia do CMS.

Foram utilizados seis questionários, cinco termos de consentimento/assentimento e dois termos de autorização de imagem e som (vide Apêndices, bem como demais documentação mencionada a seguir). As variáveis dos cuidadores analisadas foram: sexo, idade, renda, escolaridade, grau de parentesco, cor da pele, profissão, número de pessoas habitando na mesma casa. Das crianças e adolescentes foram registrados o sexo, idade e forma de TB. O questionário CAP sobre TB de cuidadores e crianças de sete anos continha perguntas sobre sinais e sintomas da TB, mecanismo de transmissão, medidas preventivas, tratamento da doença ativa e latente; estigma. No caso, percepções, sentimentos como estigma foram reportados pelos respondentes, não sendo possível mensurar a intensidade dos mesmos. No questionário de avaliação da ação educativa estavam presentes questões referentes à apreciação da atividade como um todo e, em particular, dos desenhos, da linguagem e do tempo utilizado para sua realização.

A revisão bibliográfica foi baseada em artigos, documentos, teses, dissertações e livros, referentes ao período de 1973 a 2020, pesquisados nas bases de dados: Biblioteca Virtual em Saúde, Scielo (Biblioteca Eletrônica Científica Online), Arca-Fiocruz, PubMed e em sites oficiais, tais como os da OMS e do MS. A busca foi feita em português, inglês e espanhol. O termo utilizado na busca foi tuberculose em combinação com: doença, tratamento, transmissão, educação em/ na/para saúde, criança, cuidadores, conhecimentos - atitudes - práticas (CAP) e estigma. Para a pesquisa foram usadas as línguas inglesa e portuguesa.

5.3 Contexto e sujeitos da pesquisa

O contexto da pesquisa foi no Centro Municipal de Saúde de Duque de Caxias, município cujo PIB o coloca em 3º lugar no Estado do Rio de Janeiro, mas, que por outro lado, encontra uma grande pobreza, baixa escolaridade, falta de saneamento público, e desemprego, tornando parte da população vulnerável às doenças negligenciadas, dentre as quais, a TB. Duque de Caxias é o 2º município do Estado no número de casos, com aproximadamente 670 casos novos/ano, conforme dados da Prefeitura Municipal de Duque de Caxias (2020).

5.3.1 *Crítérios de incluso e de excluso*

Os crítérios de incluso para participao no estudo foram: a) crianas maiores de sete anos e menores de quinze, de ambos os sexos, em tratamento para TB nas formas ativa ou latente; b) cuidadores de ambos os sexos, com idade igual ou superior a 18 anos, de crianas menores de 15 anos de idade em tratamento para TB na forma ativa (pulmonar e/ou extrapulmonar) ou em terapia da ILTB.

As crianas com idade menor do que sete anos no puderam participar do questionrio porque o Termo de Assentimento  vlido apenas para quem tem mais de sete anos, porm,  importante ressaltar que elas puderam participar da atividade educativa que foi aberta a todos.

5.4 **Desenvolvimento do estudo**

Os cuidadores dos pacientes peditricos com TB nas formas ativa e latente atendidos no CMSDC foram convidados a participar do estudo e a assinar os TCLE na ocasio da consulta mdica, autorizando a prpria participao e a da criana, caso fosse sua responsvel legal. s crianas a partir dos sete anos, foi solicitada a assinatura do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE). A reunio para apresentao do questionrio aos cuidadores e s crianas com sete anos ou mais foi realizada na rea destinada  espera da consulta, na parte externa do Servio de Tisiologia, ou em uma sala de atendimento de pacientes (caso disponvel), antes ou depois da consulta mdica, a fim de causar o menor transtorno possvel aos cuidadores e s crianas e adolescentes.

A avaliao dos conhecimentos, atitudes e prticas em relao  TB e ao seu tratamento foi feita por meio da aplicao de um questionrio semiestruturado, baseado no modelo publicado pela OMS (2020), traduzido para o portugus por dois pesquisadores e anteriormente validado em projeto do mesmo grupo de pesquisa. Foram feitas perguntas sobre a transmisso, aspectos clnicos, preveno, sentimentos em relao  doena e sobre o tratamento da TB, em particular sobre a administrao dos medicamentos anti-TB. Foi solicitada autorizao para a gravao das reunies para aplicao dos questionrios e uso da imagem em documento especfico: porm, no houve gravao desses encontros, pois apenas a pesquisadora se encontrou com quem ia responder, ouviu e anotou as respostas.

Por meio do questionário, também foram pesquisadas outras variáveis como dados sociodemográficos dos cuidadores: sexo, idade, cor, renda familiar, entre outros.

Logo após a aplicação do questionário, realizamos a ação educativa que teve duração de 20 a 30 minutos, o que dependeu da interação com a pesquisadora, a disponibilidade de tempo, e a rapidez da pessoa em responder. Trabalhamos com os cuidadores e com as crianças e adolescentes, valendo-nos do auxílio de pranchas de desenhos apresentados por meio de um *tablet* ou de um *notebook*.

Os recursos educativos (telas) foram elaborados previamente e especificamente para esse projeto. Houve o cuidado de desenvolver imagens que pudessem ser de fácil compreensão, tanto por crianças pequenas quanto por adolescentes e suas cuidadoras, de diferentes estratos sociais e culturais. Também procuramos usar uma linguagem livre de palavras que pudessem ser estigmatizantes, conforme recomendação da Union (2020). Ao final do encontro, foi solicitada a avaliação dos participantes do estudo sobre o recurso educativo utilizado, usando-se, para isso, uma escala de Likert (“carinhas”). Essa escala apresenta variáveis de um a cinco, com um correspondendo a ruim, e cinco correspondendo a excelente, o que permite que se quantifique as respostas com uma análise do quanto os respondentes concordam ou discordam dos temas apresentados. Essas variáveis vão de um a cinco, com o 1º correspondendo a ruim, e o 5º, a excelente, conforme analisam Sanches *et al.* (2011).

A elaboração dessas atividades visou criar, posteriormente, um novo material para Oficinas de Ciência e Arte a ser utilizado com as crianças e seus cuidadores em 2020 a partir da avaliação realizada por elas na primeira fase do estudo. No entanto, devido à pandemia de Covid-19 as oficinas não puderam ser realizadas.

5.4.1 *Questões éticas*

O presente projeto foi realizado segundo os princípios da Declaração de Helsinki e da resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde (MS). O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do IOC/Fiocruz (centro coordenador) e, sucessivamente, à Secretaria Municipal de Saúde de Duque de Caxias (responsável legal pela sede de realização do estudo). Os participantes (cuidadores, crianças e adolescentes) foram arrolados no estudo

somente após a assinatura do TCLE e do TALE. Os responsáveis legais pelos pacientes foram convidados a assinarem o TCLE autorizando a participação do menor no estudo. Além disso, às crianças a partir dos 7 anos também foi solicitada a assinatura do TALE.

Em relação aos riscos relacionados ao projeto, não houve a exposição dos cuidadores ou das crianças e adolescentes a quaisquer procedimentos médicos, uma vez que os dados foram coletados por meio de encontros, não havendo risco físico iminente para os participantes. Caso alguma das perguntas causasse desconforto ao respondente, ele poderia recusar a respondê-las, ou mesmo interromper a sua disponibilidade de responder, sem que houvesse qualquer prejuízo ao tratamento da criança. As crianças e os adolescentes em tratamento para TB por ativa e latente não foram submetidos a nenhum ulterior procedimento médico em consequência da participação no estudo. Para assegurar a confidencialidade dos dados, todos os questionários e os arquivos eletrônicos foram mantidos trancados quando não estivessem em uso pela equipe envolvida no projeto. O banco de dados foi elaborado sem a identificação nominal dos participantes, mantendo-se sigilo das informações por todo o estudo.

Em 17 de março de 2019, o projeto foi aprovado pelo CEP IOC (CAAE 06805219.2.0000.5248) e, em maio de 2019, foram iniciadas as atividades no Serviço de Tisiologia do Centro Municipal de Saúde (CMS) de Duque de Caxias.

5.4.2 *Gestão e análise de dados*

5.4.2.1 *Análise quantitativa*

Os dados coletados foram inseridos no banco de dados eletrônico e para a criação do banco e análise estatística foi utilizado o programa SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*), versão 22.0, para *Windows*.

Foram descritas as características sociodemográficas dos cuidadores e as respostas ao questionário CAP, e para as variáveis numéricas, foram descritas a mediana e os valores mínimos e máximos. Para as variáveis categóricas, foram apresentados os valores da frequência absoluta e percentual.

Para a avaliação do conhecimento sobre TB e sua associação com variáveis sociodemográficas, foi criado um escore de nível de conhecimento e as *Odds Ratio*, com seus intervalos de confiança a 95%, foram descritos. O nível de significância escolhido foi de 5%.

Na elaboração do escore, foram consideradas as respostas de cinco perguntas extraídas da sessão três do questionário CAP (conhecimento e conscientização sobre TB), que versava sobre sinais e sintomas da TB, transmissão e prevenção da TB, se a TB tem cura e sobre o tratamento da TB. A cada resposta correta foi atribuído um valor de um, ou zero para a resposta errada, perfazendo um total máximo de 35 pontos. Uma pontuação maior ou igual a 29 pontos, correspondentes a 82% de acertos, foi definido com um bom nível de conhecimento sobre TB.

5.4.2.2 Análise qualitativa

Na análise das respostas abertas dos cuidadores e das crianças e adolescentes, nessa fase do estudo e para servir de subsídio para a análise de conteúdo mais aprofundada, foram criadas nuvens de palavras (*word clouds*)³, com o uso do programa gratuito *Wordle* (<http://www.wordle.net/>). Esse recurso de representação visual de textos se baseia na frequência com que as palavras aparecem no texto: quanto maior frequência da palavra, maior ela aparece na nuvem.

Para se realizar a extração e interpretação das palavras, foi utilizada a técnica de Análise de Conteúdo (AC) de Bardin (2011). Esta autora apresenta uma fundamentação teórica sobre a produção de textos e sobre a análise de seus conteúdos, sobretudo trabalhando com questões abertas, que são utilizadas no presente estudo. É importante não apenas descrever esses conteúdos, mas tratá-los, por exemplo, por classificação, relativamente a outras categorias. Além disso, (Bardin, 2011), considera que esses saberes produzidos, isto é, os conteúdos, podem ser de diversas naturezas, tais como psicológica, econômica, sociológica etc. Nesse sentido, entende ser necessário completar os segmentos de definições pré-existentes, e, sobretudo, evidenciar a finalidade, seja ela implícita ou explícita, de qualquer análise

³ McNaught C, Lam P. Using Wordle as a Supplementary Research Tool. *The Qualitative Report*, v 15 (3), p 630-643, 2010. Disponível em <https://nsuworks.nova.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1167&context=tqr>. Último acesso em 23 de novembro de 2020.

de conteúdo, pois a intenção da análise é a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção.

Com isso, Bardin (2011) enfatiza que o pesquisador, ao analisar o conteúdo de respostas, deve descrever, resumir as informações e interpretar; produzir inferências (que são deduções lógicas), as quais levam à investigação das causas ou antecedentes e as consequências. Essa fase descritiva da análise de conteúdo é chamada, pela autora, de condições de produção. Existe um plano sincrônico ou horizontal para designar o texto e sua análise descritiva, e um plano diacrônico ou vertical para as variáveis inferidas. É importante, ainda, avaliar, ao final da análise de conteúdo, a estrutura da associação das ideias, bem como os resultados, em função de variáveis externas, que podem ser a personalidade, o contexto, as condições socioculturais e econômicas, etc.

Existem algumas fases, ou etapas, para a realização da análise de conteúdo, conforme Bardin (2011) teoriza, e a primeira é a pré-análise, quando se organiza todo o material que será analisado. Nesse momento, é feita a seleção dos enunciados mais significativos, e que serão enfatizados qualitativamente, o que se faz à luz das hipóteses e com os objetivos com que se trabalha. Em seguida, explora-se o material, categorizando-o. A terceira e última fase é o tratamento dos resultados e a sua interpretação, de forma reflexiva e crítica.

Mozzato e Grzybovski (2011) assinalam que a análise de conteúdo é uma técnica de análise de dados que vem se destacando, recentemente, por permitir associar o rigor científico e a profundidade das pesquisas, sobretudo no campo dos estudos qualitativos, e, quando se lida com as novas tecnologias, essa técnica se revela como uma facilitadora da demonstração dos resultados nas áreas da ciência, com ênfase nas ciências sociais, administração, psicologia etc. Nesse sentido, essa é uma técnica de análise das comunicações que sistematiza a descrição dos conteúdos das mensagens. Essas autoras defendem que a análise de conteúdo descodifica o que é comunicado, entendendo-se, por essa expressão, que a análise da comunicação se realiza desfazendo o que foi construído nas frases, para que se permita observar omissões, ênfases em determinadas palavras ou expressões, compreensão dos fatos que são analisados, e pode incluir a análise léxica, análise das categorias, da enunciação ou das conotações. Além disso, a análise de conteúdo pode ser bastante ampla e abrangente, mas possui duas funções intrínsecas, a saber,

a verificação das hipóteses de trabalho e a descoberta do que existe de velado, incompleto, inseguro ou pouco esclarecido nos discursos.

Para a elaboração das nuvens, foram extraídas das respostas os substantivos, adjetivos e verbos mais frequentes, abstraindo-se os artigos (definidos e indefinidos), preposições e conjunções. Palavras com o mesmo significado foram representadas por apenas um de seus sentidos, sendo escolhido o mais frequente. Dessa forma, tanto para Bardin (2011) quanto para Mozzato e Grzybovski (2011), o trabalho realizado na análise dos conteúdos das respostas foi por meio de categorias e de seleção dos vocábulos mais frequentes.

Na fase de análise prévia, foram selecionadas as frases e as principais palavras dos respondentes, e desse conteúdo, destacamos aquelas mencionadas mais vezes, sem se fazer qualquer juízo de valor (por exemplo, não se avaliou se era uma resposta “correta”, apenas foi aceito o entendimento de quem estava respondendo ao questionário). Dessa forma, quem respondeu ao questionário CAP tanto podia dizer que a TB é provocada por um vírus ou bacilo, por exemplo, e não houve correção por parte do pesquisador, para que não se tolhesse a fluidez das respostas seguintes. Assim foram aceitas todas as respostas dadas, para a elaboração das nuvens, tendo em vista que o que se almeja, com a conversa, é identificar o que os cuidadores, as crianças e os adolescentes conhecem, como se sentem, e como agem, no cotidiano, a respeito da TB.

Feita essa análise, passamos a explorar esse material das respostas dadas, e foram criadas categorias, no que se permitiu que palavras ou expressões semelhantes se agrupassem sem precisar repetição, o que nos levou a elaborar as nuvens de palavras com ênfase naquelas mais frequentes nas respostas. No entanto, palavras com o mesmo sentido, como por exemplo, “pega” e “transmite”, foram mantidas, embora, à primeira vista, pareça que o verbo transmitir replica a fala de profissionais de saúde, enquanto o verbo pegar é utilizado de forma mais popular, mas, de qualquer forma, ambos passam a mesma informação de conhecimento sobre o assunto. Nessa fase da elaboração das nuvens, portanto, foram categorizados os conteúdos, agrupados pela ordem de grandeza em que aparecem nas diversas respostas.

5.4.3 Cálculo da amostra

A amostra foi de conveniência, segundo a casuística de casos de pacientes com TB ativa e latente de idade menor de 15 anos tratados no CMSDC durante o período do estudo. Neste Centro, uma média de 30 pacientes nessa faixa etária iniciam o tratamento para a TB ativa por ano. O número de crianças em terapia para ILTB tratados no CMSDC é de cerca de 60 por semestre. A expectativa inicial do estudo era trabalhar com a previsão de 25 crianças/adolescentes (com TB ativa e latente) e 25 cuidadores, potencialmente recrutáveis como amostra mínima, o que foi superado pela adesão de 41 cuidadores e 36 crianças/adolescentes.

5.5 Ação educativa

As cuidadoras dos jovens com TB em tratamento no CMSDC recebiam o convite para participar do nosso estudo assim que chegavam para a consulta, na parte externa do Serviço de Tisiologia, que funciona com uma sala de espera. onde foram colocadas uma mesa e cadeiras. O material utilizado nas atividades (impressos, *tablet* e mobiliário) foi guardado no Laboratório de Pesquisa Clínica (LPC) em TB da UFRJ. Os profissionais do LPC nos deram apoio logístico em todas as etapas das atividades.

Caso não pudessem colaborar no momento, por ser o horário da consulta, eram convidadas a se apresentarem logo após a consulta na área reservada para a realização das atividades. Caso não pudessem participar naquele mesmo dia ou tivessem que interromper a entrevista, devido a terem outros compromissos, anotávamos os dados dos pacientes e aguardávamos um novo comparecimento ao Centro de Saúde para dar continuidade às atividades previstas no estudo. Essa dinâmica se desdobrou por vários dias, o que nos levou a inúmeras visitas ao Centro de Saúde, a fim de completar os questionários e a ação educativa. Após assinarem os termos de consentimento (TCLE, TALE e autorização do uso de som e imagem), aplicávamos os questionários e, na sequência, a ação educativa, com duração total de aproximadamente 20 a 30 minutos, dependendo do número de pessoas entrevistadas. As entrevistas foram realizadas por um ou dois entrevistadores, na dependência do número de participantes previsto para o dia.

A aplicação dos questionários CAP antes da ação educativa permitiu que os pesquisadores adequassem os discursos das telas de acordo com as lacunas de conhecimento sobre TB.

Trabalhamos com as cuidadoras e com as crianças e adolescentes, valendo-nos do auxílio de telas apresentados por meio de um *tablet* ou de um *notebook*. Os recursos educativos (pranchas de desenhos) foram elaborados previamente e especificamente para o nosso estudo. As telas da ação educativa foram elaboradas para abrangerem todos os pontos mais importantes que levantamos com as respostas dos questionários: o que é TB, etiologia, forma de transmissão, manifestações clínicas, tratamento, prevenção e estigma e, em particular, sobre a correta administração da terapia anti-TB, que avaliamos ser um ponto crucial e que exige um olhar mais aprofundado pelos pesquisadores.

Durante o encontro foram oferecidos lanches (suco e biscoitos) para as crianças e adolescentes que participaram da pesquisa a fim de estimular a participação e mitigar a fome, já que muitas crianças chegavam ao CMS sem terem ainda se alimentado.

Figura 05– Desenvolvimento da ação educativa



Fonte: Arquivo pessoal. Fotos de André Bezerra.

Ao final do encontro, solicitamos uma avaliação sobre a ação educativa realizada, utilizando uma escala de Likert. Por meio desta avaliação, pudemos concluir que a ação foi bem recebida pelas cuidadoras, que apreciaram bastante o momento. Em relação às crianças e aos adolescentes, 13% acharam que o tempo empregado foi longo e para 17% a linguagem utilizada foi complexa.

A ação educativa serviu para ampliar conhecimentos e para reforçar conceitos importantes sobre a doença, os aspectos em relação ao tratamento e contribuiu para esclarecer que o estigma precisa ser superado. Permitiu também verificar que essas pessoas, que frequentam esse centro médico são bem esclarecidas e que os profissionais de saúde dessa área estão de parabéns quanto à comunicação em saúde e transposição de conhecimentos biomédicos sobre a doença.

Figura 06– Escala de Likert para avaliação dos participantes sobre a ação educativa sobre TB.

Critérios	Muito insatisfeito	Pouco insatisfeito	Neutro	Pouco satisfeito	Muito satisfeito
1 – Você gostou da apresentação que fizemos sobre a tuberculose?					
2 – Você gostou dos desenhos que usamos?					
3 – Os desenhos lhe ajudaram a entender melhor sobre a tuberculose?					
4 – Você ficou satisfeito com a linguagem que usamos para explicar os desenhos?					
5 – O que você achou do tempo da apresentação?					

Fonte: ficha de avaliação de material impresso em saúde criada pelos autores

5.5.1 Período de estudo

A fase de desenvolvimento do projeto no CMSDC teve uma duração de 21 meses, com final previsto para dezembro de 2020, segundo o cronograma inicialmente apresentado. O Comitê de Ética em Pesquisa aprovou o projeto em março de 2019, e se iniciou a sua aplicação de maio a outubro de 2019. A partir de então, os dados coletados começaram a ser analisados.

6 RESULTADOS

6.1 Elaboração do material educativo

Em fevereiro de 2019 iniciaram-se as primeiras reuniões para a elaboração dos desenhos que seriam utilizados na ação educativa. O grupo de trabalho era composto pela pesquisadora responsável pelo projeto, pela mestranda do referido projeto, por alunos de graduação e pós-graduação e pelo designer gráfico. Durante as reuniões, foram discutidos os pontos prioritários sobre TB a serem abordados durante a ação e os desenhos foram sendo criados e adaptados de acordo com o desenvolvimento das discussões, até chegarmos à versão final a ser utilizada e avaliada pelas crianças, adolescentes e seus cuidadores.

As duas primeiras reuniões tiveram como foco a elaboração de um documento que foi chamado pelo grupo de “rascunho” (Figura 07), discriminando, nele os conteúdos que deveriam ser abordados durante o encontro; já estruturados na ordem de apresentação. A natureza do material logo ficou definida como um conjunto de telas de desenhos que seriam apresentadas preferencialmente em um dispositivo móvel do tipo *tablet* ou de um *laptop*, seguindo uma sequência específica. Com este aspecto resolvido, pôde-se passar para a etapa de elaboração de propostas de estilo de desenho e criação de personagens. O conteúdo textual, por outro lado, foi preparado, revisto e ajustado ao longo de todo o processo de produção do recurso educacional, sempre buscando clareza e objetividade nas informações dispostas.

Figura 07 - Roteiro dos temas a serem abordados durante a apresentação de cada tela durante a ação educativa

PROPOSTA DE CONTEÚDO DOS SLIDES PARA OS PACIENTES COM TB E SEUS CUIDADORES

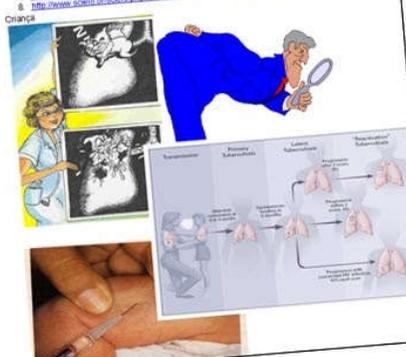
TÓPICO/PERGUNTA	INFORMAÇÃO	COMO DESCRVER A INFORMAÇÃO (TEXTOS/IMAGENS/ILUSTRAÇÃO)
1-O que é tuberculose?	A TB é causada por um micróbio chamado <i>Mycobacterium tuberculosis</i> , também conhecido como bacilo de Koch.	... mostrar uma pessoa tossindo e eliminando no ar os "micróbios" e outra respirando e se infectando. Microscópio - foto da imagem ao microscópio
2-Como se pega Tuberculose?	A tuberculose se espalha quando uma pessoa com TB tosse, canta ou fala e você respira. Pessoas grávidas podem respirar essas bactérias e se infectar.	podemos mostrar uma criança perto de um adulto, por exemplo a mãe que cuida da criança (já para pais e avós), brinca com o filho, abraça e que brinca com outras pessoas. 
3- Formas iniciais de TB (patente) Quais são os órgãos afetados pela tuberculose?	A TB atinge principalmente os pulmões, mas pode atingir também outros órgãos como cérebro, ossos, glândulas Linfáticas e ossos ou rins.	... desenho de uma pessoa inteira e os órgãos mais atingidos (uma imagem de um pulmão pode não dizer nada se a pessoa não conhece a forma que um pulmão tem). A partir do desenho qual seta para mostrar radiografia do tórax, radiografia cervical e TUM de coluna vertebral. Auxiliar a possibilidade de ampliar as imagens.
4-Quais são os sintomas de tuberculose?	<ul style="list-style-type: none"> apatia - criança não brinca 	... desenhar cada sintoma usando a criança como modelo. <ul style="list-style-type: none"> respirar mais rapidamente Nunca interromper o tratamento.

El sendo vacinado
ingerindo medicamento
seguir a medicação
familiar
desenho de uma pessoa
depois a janela, deixando o
líquido entrar
indo a boca ao trair
tapa frequentando
le ônibus escolar

Referências

- <https://www.cdc.gov/tb/publications/poster/ptb-016/ptb16brca.pdf>
- <https://www.cdc.gov/tb/publications/poster/ptb-016/ptb16brca.pdf>
- <https://www.ama-assn.org/speicalty/tb-infection-in-children>
- Childhood TB - Fofield
- What parents need to know about tuberculosis (TB) infection in children (imagem scaned)
- <https://www.cdc.gov/tb/diagnostic/ptb-016/ptb16brca.pdf>
- <http://www.sociedadebrasil.org.br/ptb-016/ptb16brca.pdf>
- <http://www.sociedadebrasil.org.br/ptb-016/ptb16brca.pdf>

Criança



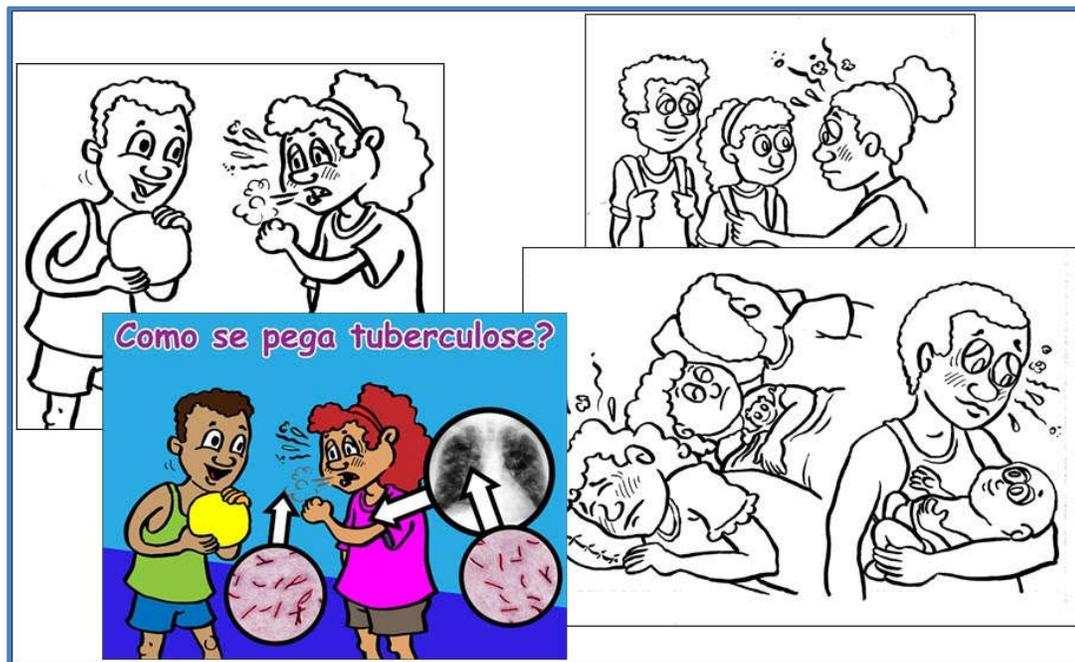
Com hora fixa,
sendo remetido para
de preparação dos
alimentos e de alimentos.



Legenda: Excertos de um dos “rascunhos” do recurso educativo
Fonte: Arquivo pessoal. Desenhos de Cláudio Viola da Silva.

O designer gráfico realizou uma pesquisa por referências visuais para iniciar a criação de um estilo e identidade visual para as ilustrações e elementos gráficos. As propostas de desenhos foram sendo apresentadas ao grupo na medida em que as discussões iam avançando (Figura 08). O grupo discutiu questões como a diagramação dos quadros, uso de tipografia, uso de cores e o aspecto final dos personagens. Também foram feitos alguns testes em computadores, *tablets* e *smartphones* para se definir detalhes quanto a proporções e resolução das imagens.

Figura 08 - Desenvolvimento de estilo e identidade visual das telas sobre TB pediátrica



Legenda: Versões descartadas de algumas telas, com propostas de estilo de desenho e diagramação dos conteúdos.

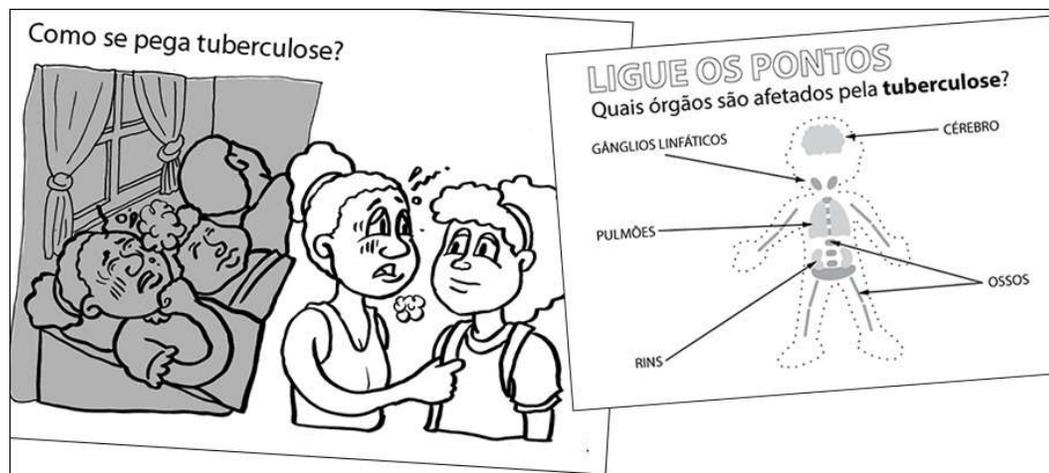
Fonte: Arquivo pessoal. Desenhos de Cláudio Viola da Silva

O material final elaborado consistia em 11 telas que contavam a história de Malu, uma menina que se infectou com MTB a partir do contato com sua mãe com TB pulmonar. Na sequência das telas, foram discutidos os principais conceitos sobre a TB (etiologia, forma de transmissão, manifestações clínicas, tratamento, prevenção e estigma) e, em particular, sobre a correta administração da terapia anti-TB. Na tela final, reforçou-se o conceito de que TB tem cura, a fim de transmitir uma mensagem positiva de incentivo para o aumento da adesão ao tratamento.

Durante o processo de elaboração do material chegamos ao Dia Mundial de Luta contra a Tuberculose, comemorado no dia 24 de março. Surgiu, então, a partir do convite feito pela direção do CMS de Duque de Caxias ao nosso grupo de pesquisa, a oportunidade de participar das atividades comemorativas, marcadas no CMS para o dia 25 de março de 2019. Algumas ilustrações foram adaptadas para a produção de atividades como jogos, tais como pintura dos desenhos, ligue-os-pontos (Figura 09) e estes materiais foram usados durante o evento, que foi mediado por integrantes do grupo de pesquisa. Foram feitas versões em preto e branco das imagens e os elementos visuais e conteúdos escritos foram simplificados. No processo de escolha

das pranchas de desenhos que seriam usados na atividade pesaram os critérios de melhor adaptação da imagem para as atividades lúdicas e maior adequação dos conteúdos ao público infantil. Por exemplo, a tela sobre “Como se pega a TB” foi considerada mais adequada para ser utilizada no evento do que a tela “Como tratar a TB”, que é mais voltada para os cuidadores da criança.

Figura 09 – Desenho para ligar os pontos e para colorir



Legenda: Adaptação de algumas telas para a realização de atividades lúdicas como “ligue os pontos” e para colorir, com remoção de cores, textos e outros elementos gráficos.
Fonte: Arquivo pessoal. Desenhos de Cláudio Viola da Silva.

Foram apresentadas diversas atividades, dentre as quais, exibição de diapositivos sobre TB por meio de *notebook*, desenho, pintura e jogos, como formas de se trabalhar ludicamente as informações básicas sobre a doença. A atividade durou três horas, e contou com a participação de dezenas de crianças, adolescentes e seus cuidadores.

A atividade da Oficina do evento não foi específica, pois foi uma oficina experimental, agregando não só pessoas em consulta para TB, como outras pessoas que estavam no Centro naquele dia. Havia, concomitantemente, uma campanha de vacinação, o que propiciou que a atividade abrangesse um público maior, inclusive, por ter sido realizada na entrada do Centro, o que motivou o interesse das pessoas

Foram desenvolvidas outras atividades como o jogo da memória, abordando questões importantes sobre a TB, tais como sintomas, transmissão, diagnóstico, tratamento, estigma e prevenção da doença.

Além disso, no evento houve distribuição de panfletos, orientações e identificação de sintomáticos respiratórios, atividades essas realizadas pela equipe de enfermagem do CMS. Abaixo, as imagens do evento (Figura 10):

Figura 10 – Atividades em comemoração ao Dia Mundial de Combate à TB – CMSDC – 26 de março de 2019



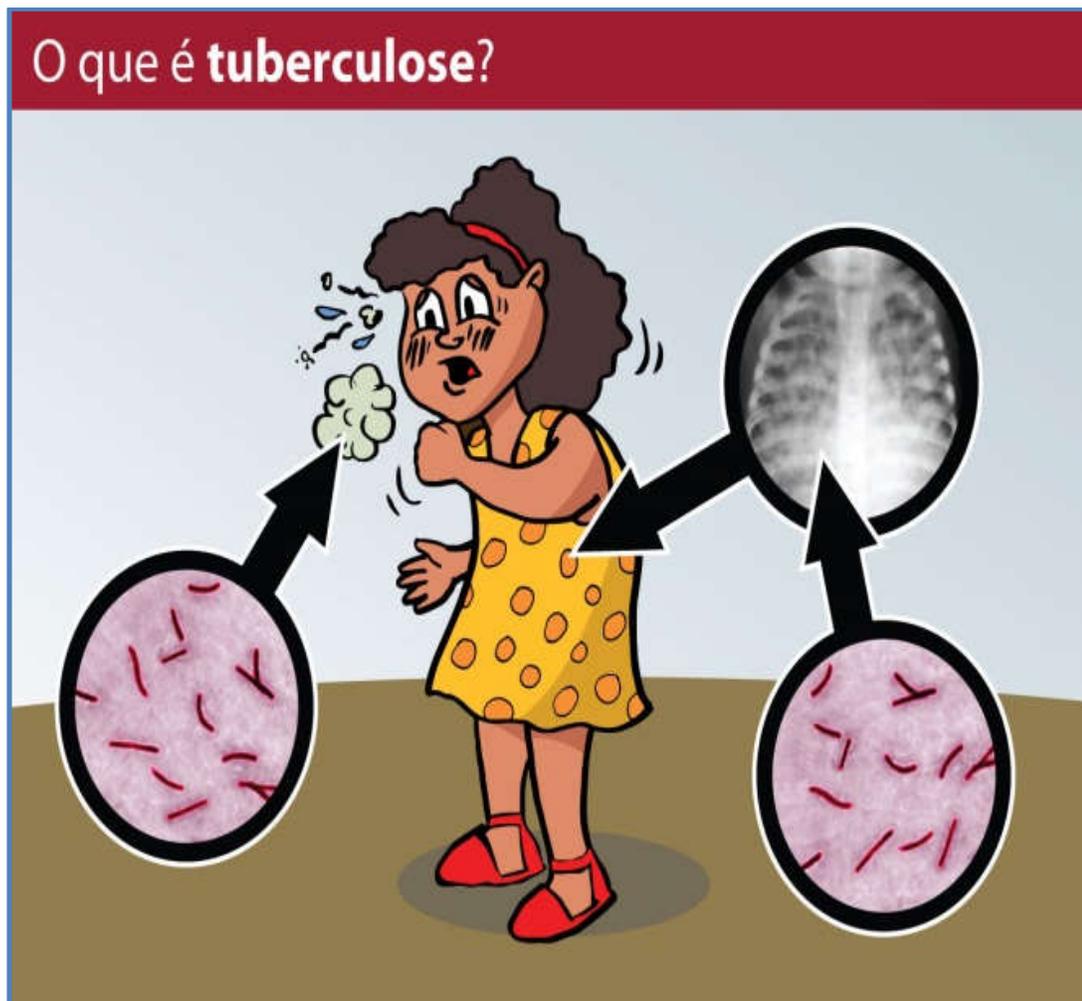
Fonte: Arquivo pessoal

Após o total de seis reuniões, o grupo passou a se comunicar remotamente, principalmente por e-mail. O designer gráfico implementou os ajustes que ainda surgiram com as comunicações remotas. Parte da equipe realizou um encontro presencial em que foram elaboradas as fotos da preparação dos medicamentos para administração em crianças e estas imagens foram inseridas no material em substituição de imagens de terceiros disponíveis na internet, que estavam sendo usadas até então. Os arquivos finalizados foram salvos no dispositivo que seria usado na ação educativa, tendo sido nomeados de forma que ficassem organizados na sequência da apresentação. A Figura 11 e as seguintes são uma montagem com o conjunto definitivo das telas já nesta sequência.

A seguir, apresentamos a sequência definitiva das telas com um roteiro sugerido do que deveria ser dito junto com a apresentação do material. Esse roteiro é

apenas uma ideia, para que quem apresenta o material possa seguir e mencionar as principais informações, e não precisa falar com essas mesmas palavras, pois aqui, apresentou-se um discurso mais formal e, no contato com os participantes, a fala foi informal, para que atingisse inclusive crianças e adolescentes.

Figura 11 - Tela 1 de 11 do material educativo sobre TB para crianças

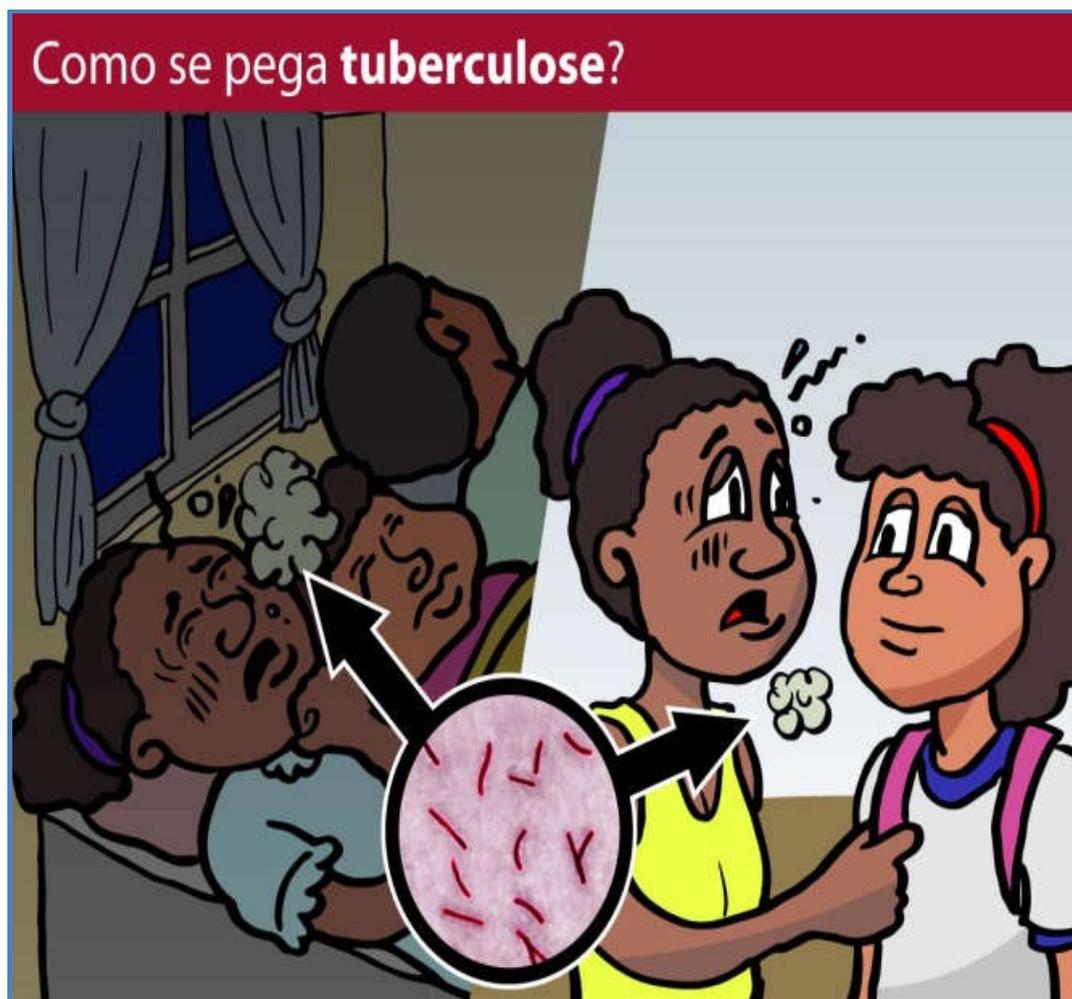


Legenda: "O que é tuberculose" - Tela inicial que dá suporte às informações básicas sobre a doença, o bacilo agente causador da doença e a manifestação pulmonar, forma de apresentação mais comum da TB.

Roteiro. A tuberculose é uma doença transmissível que afeta, principalmente, os pulmões. O micróbio causador da doença é transmitido pelo ar, quando a pessoa doente tosse, espirra ou fala. Vamos contar a história da Malu, uma menina que adoeceu por TB.

Fonte: Arquivo pessoal. Desenhos de Cláudio Viola da Silva.

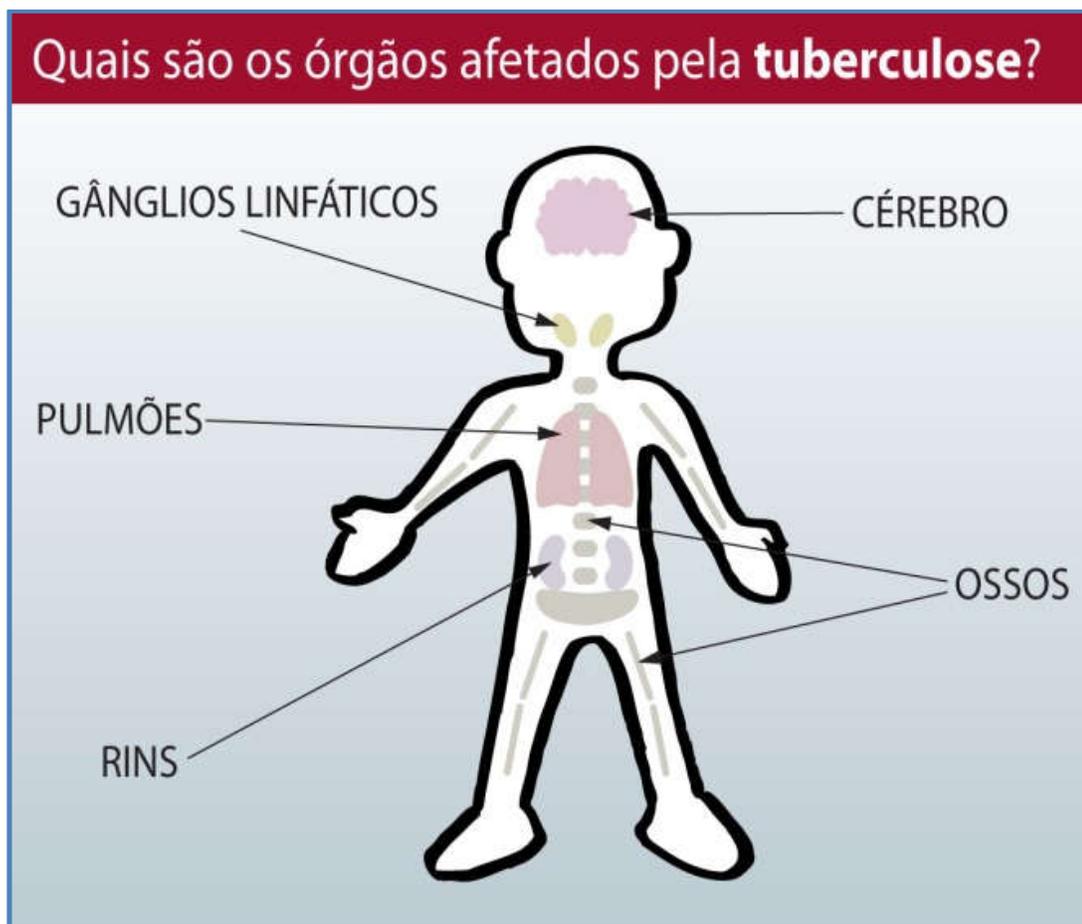
Figura 12 – Tela 2 de 11 do material educativo sobre TB para crianças



Legenda: "Como se pega tuberculose?" - Tela que ilustra formas comuns de transmissão do MTB. Roteiro. A mãe da Malu estava com uma tosse que não passava há semanas. Era tuberculose, mas ela ainda não sabia. Como as duas estavam sempre juntas, inclusive dormiam juntas em um quarto com pouca ventilação (janelas fechadas) a Malu respirava os micróbios (que ao microscópio aparecem como bastões vermelhos) que a mãe soltava no ar quanto tossia, e assim a Malu acabou pegando tuberculose também.

Fonte: Arquivo pessoal. Desenhos de Cláudio Viola da Silva.

Figura 13 - Tela 3 de 11 do material educativo sobre TB para crianças

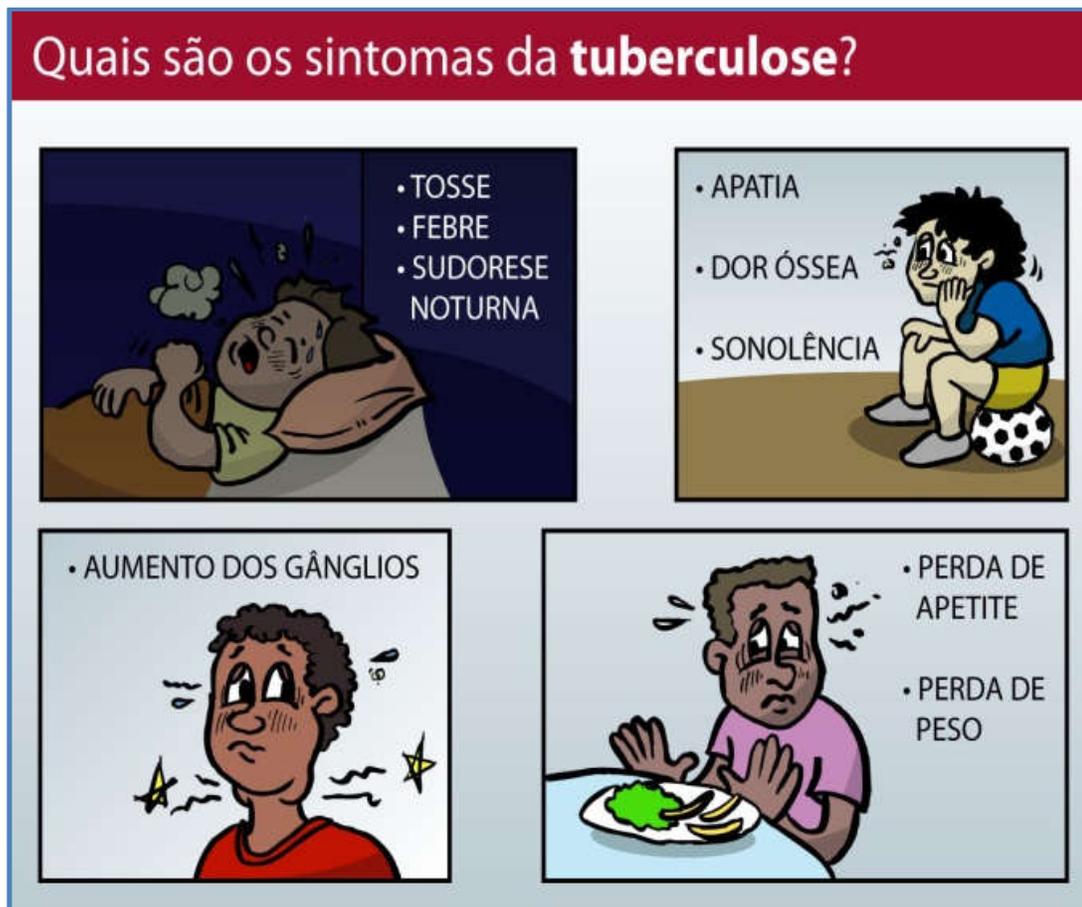


Legenda: "Quais são os órgãos afetados pela tuberculose? Tela que apresenta os órgãos do corpo humano que podem ser afetados pela doença.

Roteiro. A tuberculose pode afetar outros órgãos, além dos pulmões, como os rins, ossos, gânglios linfáticos e até o cérebro. Mas só a forma pulmonar é transmissível para outras pessoas.

Fonte: Arquivo pessoal. Desenhos de Cláudio Viola da Silva.

Figura 14 - Tela 4 de 11 do material educativo sobre TB para crianças

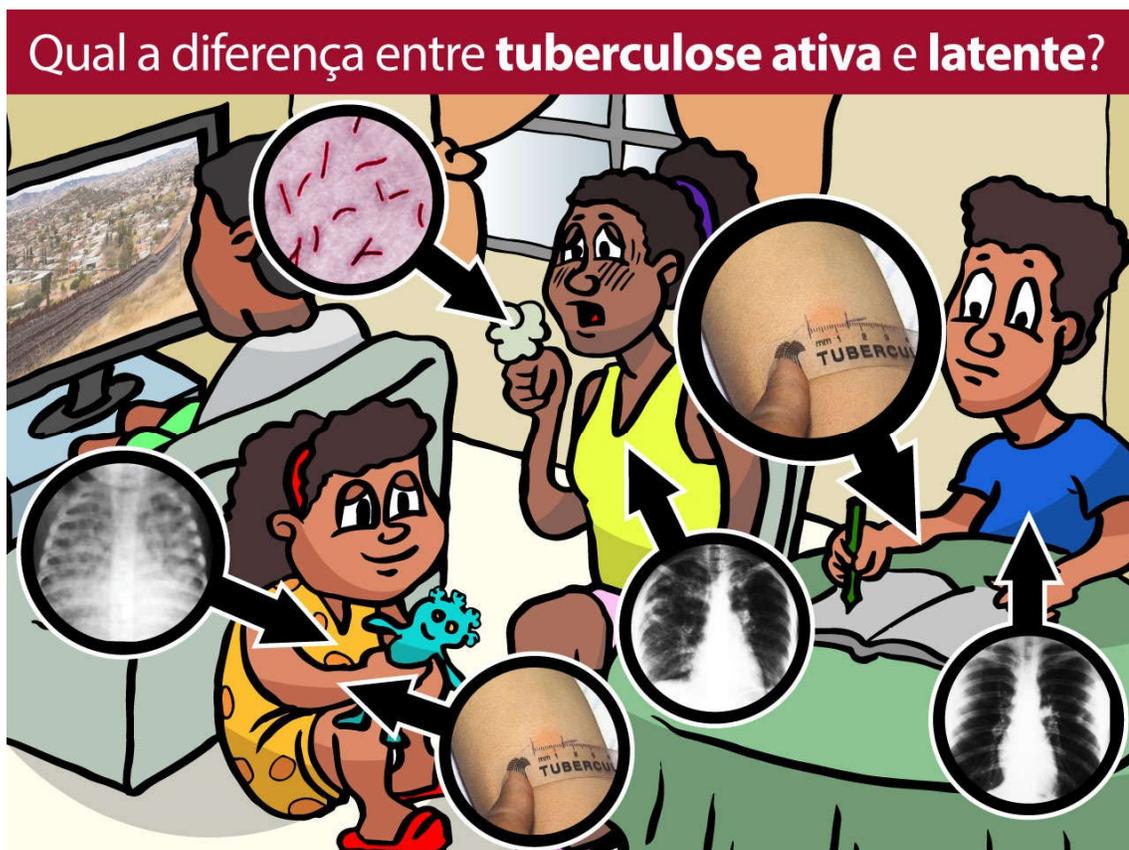


Legenda: "Quais são os sintomas da tuberculose?" - Tela que lista os sintomas mais comuns da doença e, em particular, nas crianças.

Roteiro. As pessoas podem apresentar sintomas diferentes, dependendo da localização da tuberculose. Os sintomas mais comuns são: tosse, febre, perda de apetite, cansaço e diminuição das atividades habituais (não tem vontade de brincar). Na forma ganglionar a criança pode ter caroços no pescoço.

Fonte: Arquivo pessoal. Desenhos de Cláudio Viola da Silva.

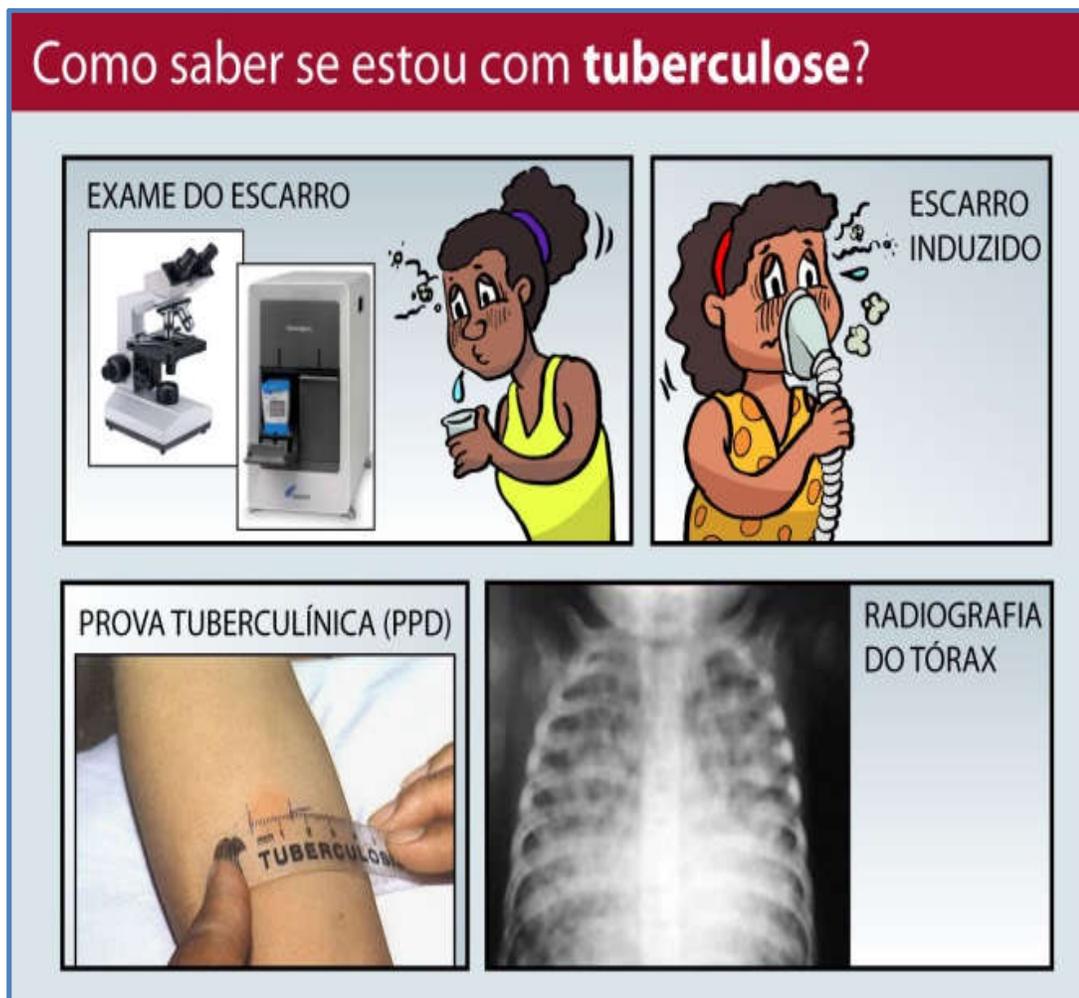
Figura 15 - Tela 5 de 11 do material educativo sobre TB para crianças



Legenda: "Qual a diferença entre tuberculose ativa e latente?" - Tela que apoia informações sobre as diferentes manifestações da doença, desde a infecção até o adoecimento.

Roteiro. Nem todo mundo que respira o micróbio da tuberculose adoece. A mãe da Malu, por exemplo, adoeceu, ela tinha muita tosse e febre, ou seja, tinha tuberculose na forma ativa. Já o irmão mais velho da Malu, tinha sido infectado pelo micróbio da tuberculose, mas não tinha sintoma algum, porque no caso dele a doença não se desenvolveu, o micróbio ficou na forma latente, ou seja, "dormindo". Ele teve a confirmação da infecção pela prova tuberculínica (o teste na pele), e a radiografia do tórax estava normal. Já a Malu, que também se infectou, desenvolveu a doença, tinha sintomas e a radiografia do tórax não era normal. A prova tuberculínica dela também era positiva. Fonte: Arquivo pessoal. Desenhos de Cláudio Viola da Silva.

Figura 16 - Tela 6 de 11 do material educativo sobre TB para crianças



Legenda: "Como saber se estou com tuberculose" - Tela que ilustra os métodos diagnósticos mais comuns da doença.

Roteiro. Há diversos exames que podem ser feitos para confirmar que a pessoa está com tuberculose. Alguns desses exames permitem descobrir a doença na forma latente, ou seja, quando a pessoa não tem sintomas. A prova tuberculínica é o teste feito na pele, se injeta uma substância embaixo da pele, e é preciso voltar ao CMS depois de 3 dias para medir o resultado. Caso a pessoa esteja com o bacilo da tuberculose, vai se formar um carocinho na pele e se for de pelo menos 5 mm indica que a pessoa se infectou, mas pode não estar doente. Se a pessoa tiver sintomas, como a tosse, precisará fazer o exame do escarro, cuspiendo no copinho o catarro do fundo do peito, e então vamos procurar o micróbio da TB nele. Mas quando a criança tem dificuldade em escarrar é feito o escarro induzido, em que a criança faz uma nebulização antes de cuspir no potinho. A radiografia do tórax (ou raio x do pulmão), é a foto do pulmão para verificar se há lesões.

Fonte: Arquivo pessoal. Desenhos de Cláudio Viola da Silva.

Figura 17 - Tela 7 de 11 do material educativo sobre TB para crianças

Como tratar a tuberculose?

<p style="text-align: center;">TUBERCULOSE LATENTE</p>  <div style="text-align: center; background-color: #ccc; padding: 10px; margin: 10px 0;">  </div> <p style="text-align: center;">ISONIAZIDA Tempo de tratamento: 6 MESES</p>	<p style="text-align: center;">TUBERCULOSE ATIVA</p>  <div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: center; margin: 10px 0;"> <div style="text-align: center;"> <p style="font-size: 8px;">RIFAMPICINA</p>  </div> <div style="text-align: center;"> <p style="font-size: 8px;">ISONIAZIDA</p>  </div> <div style="text-align: center;"> <p style="font-size: 8px;">PIRAZINAMIDA</p>  </div> <div style="text-align: center;"> <p style="font-size: 8px;">ETAMBUTOL</p>  </div> </div> <p>FASE INTENSIVA: RIFAMPICINA+ISONIAZIDA+PIRAZINAMIDA (+ETAMBUTOL) Tempo de tratamento: 2 meses</p> <p>FASE DE MANUTENÇÃO: RIFAMPICINA+ISONIAZIDA Tempo de tratamento: 4 a 10 meses (dependendo da forma clínica)</p>	<p style="text-align: center;">PREPARAÇÃO</p> 
---	---	---

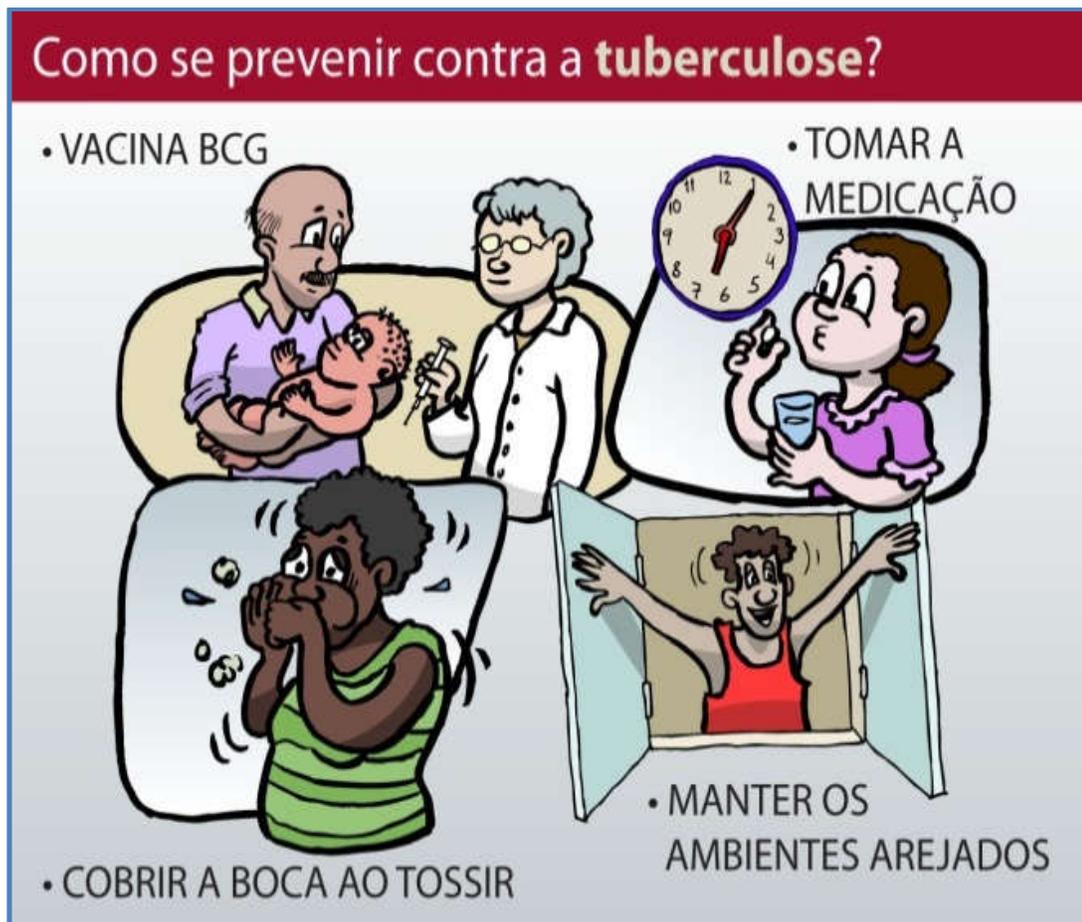
Legenda: "Como tratar a tuberculose?" - Tela que ilustra os tipos de tratamento, as diferentes apresentações dos fármacos anti-TB e o modo de preparação da medicação.

Roteiro. O tratamento da tuberculose é longo e deve ser feito com muita atenção. Para as pessoas com a forma latente da doença, o tratamento é um pouco mais simples, se usa apenas um remédio. Para crianças menores pode ser preciso quebrar o comprimido. Depois, tem que diluir em água potável e em seguida puxar na seringa a quantidade que o médico pediu e dar à criança por via oral logo em seguida. O tratamento para a forma ativa envolve mais remédios e é feito em duas fases, e o tratamento dura 6 meses. Atenção! O tratamento não pode ser interrompido para que a doença não volte.⁴

Fonte: Arquivo pessoal. Desenhos de Cláudio Viola da Silva.

⁴ Essa tela será atualizada para a incorporação da nova formulação quando for disponibilizada para acesso livre.

Figura 18 - Tela 8 de 11 do material educativo sobre TB para crianças



Legenda: "Como se prevenir contra a tuberculose?" - Tela que apoia informações sobre as formas de prevenção da TB.

Roteiro: A TB pode ser prevenida de várias formas. A vacina BCG protege contra a TB e deve ser dada no primeiro mês de vida da criança para prevenir as formas graves da doença. Se você tiver sido infectado pelo micróbio da TB (teste da pele positivo), mas não estiver doente, pode tomar um remédio (a isoniazida é o mais comum) para evitar que adoença no futuro. Quem estiver com TB nos pulmões deve cobrir a boca quando tossir. Se deixarmos nossas casas bem ventiladas (janelas abertas) e deixando a luz do sol entrar, teremos menos risco de pegar a TB.

Fonte: Arquivo pessoal. Desenhos de Cláudio Viola da Silva.

Figura 19 - Tela 9 de 11 do material educativo sobre TB para crianças

Quais são os efeitos colaterais dos remédios?

EFEITOS COLATERAIS MAIS FREQUENTES

- DOR DE ESTÔMAGO
- ENJOO
- SUOR/URINA DE COR AVERMELHADA
- COCEIRA OU MANCHAS VERMELHAS NA PELE
- DOR NAS JUNTAS
- FRAQUEZA E DORMÊNCIA NAS MÃOS E PÉS

EFEITO COLATERAL MAIS GRAVE

- HEPATITE



SUSPENDER A MEDICAÇÃO EM CASO DE:
ENJOO, VÔMITO, DOR ABDOMINAL DO LADO DIREITO DA BARRIGA, OLHOS E PELES AMARELADOS

SE SURGIREM ESSES SINTOMAS, SUSPENDA A MEDICAÇÃO E PROCURE IMEDIATAMENTE O MÉDICO!

Legenda: "Quais são os efeitos colaterais dos remédios?" - Tela que lista possíveis efeitos colaterais do tratamento e apresenta recomendações

Roteiro. Os remédios para a TB podem causar alguns efeitos colaterais. Se qualquer desses sintomas aparecer (listar os sinais e sintomas), pare de tomar os remédios e procure imediatamente o médico.

Fonte: Arquivo pessoal. Desenhos de Cláudio Viola da Silva.

Figura 20 - Tela 10 de 11 do material educativo sobre TB para crianças

Verdades e mentiras sobre a **tuberculose**



PODE ABRAÇAR
E BEIJAR



PODE COMPARTILHAR
TALHERES, COPOS E PRATOS



PODE COMPARTILHAR
ROUPA DE BANHO
E DE CAMA



PODE IR PARA
A ESCOLA
APÓS INICIAR
O TRATAMENTO

Legenda: "Verdades e mentiras sobre a tuberculose" - Tela que apoia a discussão sobre conceitos errôneos e estigmatizantes sobre a TB.

Roteiro. Ninguém deve se sentir culpado por pegar tuberculose. Isso pode acontecer com qualquer pessoa. O importante é iniciar o tratamento e respeitar a orientação médica. Abraçar uma pessoa ou beber no mesmo copo, por exemplo, não transmite a doença. A criança com tuberculose pode retornar à escola poucos dias depois de iniciado o tratamento.

Fonte: Arquivo pessoal. Desenhos de Cláudio Viola da Silva.

Figura 21 - Tela 11 de 11 do material educativo sobre TB para crianças



Legenda: "Tuberculose tem cura!" - Tela com apelo motivacional para reforçar o conceito de que o tratamento correto da TB leva à cura da doença.

Roteiro: A tuberculose tem cura! A Malu aprendeu tudo sobre a doença. Ela, a mãe e o irmão se curaram. E agora estão ensinando tudo o que sabem para que todos possam se prevenir e ajudar a acabar com a tuberculose.

Fonte: Arquivo pessoal. Desenhos de Cláudio Viola da Silva.

6.2 Desenvolvimento da ação educativa com crianças e adolescentes afetados pela TB e seus cuidadores

6.2.1 População do estudo

No período de maio a outubro de 2019 realizamos 28 idas ao CMSDC nos dias das consultas pediátricas do Serviço de Tisiologia, onde conseguimos realizar entrevistas em 25 dessas visitas.

No total, 50 cuidadores foram convidados a participar do estudo, porém 9 não puderam participar da atividade por questões de tempo ou pessoais, restando 41 cuidadores entrevistados. Esses 41 cuidadores responderam a um total de 58 questionários, correspondendo às 58 crianças em tratamento para TB: sete com TB ativa (12%) e 51 com TB latente (88%).

Em relação aos questionários, 36 cuidadores responderam ao questionário CAP e 40 responderam ao questionário sociodemográfico.

6.2.2 Dados sociodemográficos da população de estudo

6.2.2.1 Cuidadores de crianças e adolescentes com TB ativa e latente

Dos 41 cuidadores recrutados no estudo todos eram mulheres, com mediana de idade de 36 anos, 48% pardas e 75% eram as próprias mães das crianças com TB. As famílias das participantes viviam em casas com uma mediana de 5 pessoas/domicílio.

Com relação ao nível de instrução, 50% possuíam até 9 anos de escolaridade; apenas uma cuidadora possuía o Ensino Superior incompleto, e outra disse nunca ter frequentado a escola.

Quando indagadas se, atualmente, possuíam trabalho remunerado, 60% disseram que não. Dentre as profissões, as mais citadas foram: 15% vendedoras, 8% domésticas e 8% auxiliares de serviços gerais. Sobre a renda familiar, 30% afirmaram ser de até um salário mínimo. Com relação a quem seria o principal provedor de renda na família, 38% afirmaram ser o marido e 35% afirmaram serem elas próprias (Tabela 01).

Tabela 01 – Aspectos sociodemográficos das cuidadoras de crianças e adolescentes com TB ativa e latente atendidos no CMSDC – maio a outubro de 2019 (N = 41)

Variável	N=41	%
Sexo		
Feminino	41	100,0
Idade		
Mediana (mínimo – máximo)	36 (19-67)	
Etnia	n=40	
Branca	9	22,5
Preta	12	30,0
Parda	19	47,5
Escolaridade	n=40	
Nenhuma	1	2,5
Ensino Fundamental incompleto	11	27,5
Ensino Fundamental completo	9	22,5
Ensino Médio incompleto	5	12,5
Ensino Médio completo	13	32,5
Ensino Superior incompleto	1	2,5
Grau de Parentesco com a criança	n=40	
Avó	6	15,0
Bisavó	2	5,0
Cunhada	1	2,5
Irmã	1	2,5
Mãe	30	75,0
Você atualmente trabalha?	n=40	
Sim	16	40,0
Não	24	60,0
Profissão	n=40	
Artesão	1	2,5
Auxiliar de Serviços Gerais	3	7,5
Copeira	2	5,0
Inspetora	1	2,5
Operadora de caixa	1	2,5
Costureira	1	2,5
Atendente	2	5,0
Cozinheira	1	2,5
Sapateira	1	2,5
Domésticas	3	7,5
Vendedora	6	15,0
Sem profissão	18	45,0
Quantas pessoas moram na casa	n=40	
Mediana (mínimo – máximo)	5 (2-9)	
Renda familiar	n=40	
Até 0,5 salário mínimo	5	12,5
De 0,5 a 1 salário mínimo	7	17,5
De 1 a 1,5 salário mínimo	9	22,5
De 1,5 a 2 salários mínimos	2	5,0
Igual ou superior a 2 salários mínimos	6	15,0
Não informado	11	27,5
Principal provedor de renda	n=40	

Marido	15	37,5
Filho(a)	2	5,0
Bolsa Família	2	5,0
Cuidadora	14	35,0
Pensão	3	7,5
Aposentadoria	1	2,5
Pais	2	5,0
Não soube informar	1	2,5

Fonte: Elaborado pela autora

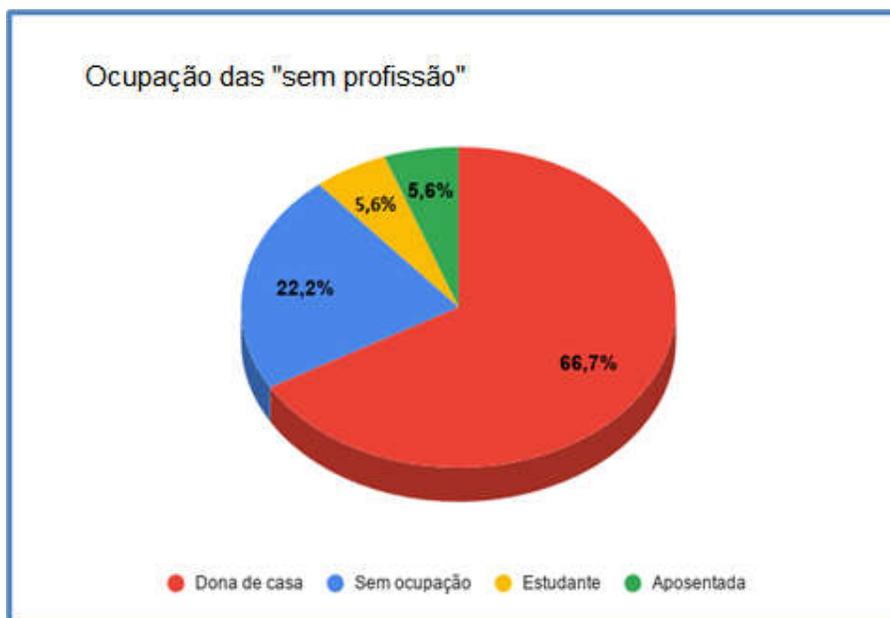
Em relação à profissão das cuidadoras e à ocupação daquelas “sem profissão”, tem-se, conforme o IBGE (2020) e sua Classificação Brasileira de Ocupações, que existem “outras formas de trabalho”, dentre as quais se incluem os afazeres domésticos, cuidados de pessoas, produção para consumo próprio e trabalho voluntário, por exemplo. Dentre as cuidadoras, 45% não tinham profissão e, dentre as que possuíam trabalho formal, 15% eram vendedoras, seguidas por domésticas e auxiliares de serviços gerais (cada qual com 7,5%) (Figura 22). Também são consideradas, nessas outras formas, aquelas com trabalho informal ou sem ocupação definida e, nesta categoria, 67% eram donas de casa, 22% não possuíam nenhuma ocupação e as demais, eram estudantes ou aposentadas (Figura 23).

Figura 22 – Profissão das cuidadoras de crianças e adolescentes com TB ativa e latente



Fonte: Elaborado pela autora

Figura 23 – Ocupação das cuidadoras de crianças e adolescentes com TB ativa e latente sem profissão definida



Fonte: Elaborado pela autora

6.2.2.3 Crianças e adolescentes com TB ativa e latente

Foram recrutadas no estudo 58 crianças e adolescentes. Devido à idade mínima para participar, que era sete anos, 36 crianças participaram, e a idade mediana foi de 10 anos (mínima sete - máxima 14).

6.2.3 *Conhecimentos, atitudes e práticas (CAP) sobre TB: transmissão, prevenção e tratamento da TB*

6.2.3.1 Respostas das cuidadoras

Um total de 36 cuidadoras respondeu ao questionário CAP completo, sendo que as perguntas referentes ao tratamento da TB foram repetidas ao início do questionário específico sobre o tratamento, possibilitando que obtivéssemos as respostas de todas as cuidadoras referentes às questões sobre o tratamento da TB comuns aos dois questionários.

No que refere aos conhecimentos sobre transmissão, prevenção e tratamento da TB, 86% das cuidadoras souberam dizer o que era TB, e a grande maioria (89%) disse que a TB é uma doença muito grave. Reconheceram a tosse (97%), febre (94%) e emagrecimento (92%) como os principais sinais e sintomas da doença. Quando indagadas sobre o modo de transmissão da TB, a quase totalidade (97%) disse que a transmissão ocorria através do ar, quando uma pessoa com TB tosse ou espirra; em contrapartida, 64% disseram que a transmissão também poderia se dar compartilhando ou tocando objetos. Já em relação à prevenção, 86% das cuidadoras disseram que deixar as janelas abertas e alimentar-se bem evitaria a doença. Quando perguntadas se conheciam outras pessoas com TB, 89% delas disseram que sim; e 98% sabiam que a doença tem cura. Todas as cuidadoras disseram que uma pessoa pode ficar curada comparecendo às consultas no Centro de Saúde e tomando corretamente os remédios receitados pelo médico. Contudo, é importante destacar que 32% afirmaram que se pode ficar curado rezando/orando, enquanto 15% disseram que a cura é possível com o uso de ervas medicinais.

Perguntadas se sabiam o que é ILTB, 95% disseram que não sabiam. As duas últimas questões foram respondidas por somente 2 cuidadoras que disseram saber o que era ILTB, afirmando que a criança com ILTB não apresenta sintomas e não transmite a doença (Tabela 02).

Tabela 02 - Conhecimentos, atitudes e práticas (CAP) sobre TB de cuidadoras de crianças e adolescentes com TB ativa e latente atendidos no CMSDC – maio a outubro de 2019 - cuidadores (N= 36)

Variáveis	N=36	%
1. Você sabe o que é tuberculose?		
Sim	31	86,1
Não	5	13,9
2. Na sua opinião, a TB é uma doença grave?	n=36	
Muito grave	32	88,9
Mais ou menos grave	4	11,1
Não muito grave	0	0,0
3. Quais são os sinais e sintomas da TB?		
Manchas no corpo (exantema)	6	16,7
Tosse	35	97,2
Catarro com sangue	24	66,7
Dor de cabeça	21	58,3
Enjoo	22	61,1
Perda de apetite	31	86,1
Emagrecimento	33	91,7
Febre	34	94,4
Dor no peito	24	66,7

Falta de ar	31	86,1
Cansaço	31	86,1
4. Como uma pessoa pega Tuberculose?		
Através do aperto de mão	1	2,8
Através do ar quando a pessoa com Tuberculose tosse ou espirra	35	97,2
Usando os mesmos copos, pratos e talheres	18	50,0
Tocando objetos em lugares públicos	5	13,9
5. Como uma pessoa pode se proteger para não pegar a TB?		
Evitando o aperto de mãos	1	2,8
Evitando compartilhar pratos	17	47,2
Lavando as mãos depois de tocar em locais públicos	21	58,3
Deixando as janelas de casa abertas	31	86,1
Alimentando-se bem	31	86,1
Deixando a luz do sol entrar	29	80,6
Tomando a vacina	29	80,6
6. Você conhece outras pessoas com Tuberculose?		
Sim	32	88,9
Não	4	11,1
7. A Tuberculose tem cura?	N=41	
Sim	40	97,6
Não	1	2,4
8. Como uma pessoa com Tuberculose pode ficar curada?		
Ervas medicinais	6	14,6
Repouso em casa sem tomar os remédios	0	0,0
Rezando/orando	13	31,7
Tomando os remédios que o médico passou de forma correta	41	100,0
Comparecendo às consultas no centro de saúde	41	100,0
9. Você sabe o que é Tuberculose latente?		
Sim	2	4,9
Não	39	95,1

Fonte: Elaborado pela autora

* As perguntas 3, 4, 5 e 8 aceitavam mais de uma resposta.

Trinta cuidadoras (de um total de 31) responderam em seguida à primeira pergunta aberta: o que é TB? Para a interpretação dos resultados a essa pergunta foi elaborada uma nuvem de palavras, e as respostas mais frequentes foram: doença (18 respostas), pulmão (11), bactéria (5), transmitida (4), tosse (4), pneumonia (3), ar (3), febre (3), vírus (3), curada (2), tratamento (2); as demais palavras também foram citadas, cada uma apenas 1 vez: evolui, afeta, recaída, suor, infecção, resfriado e bacilo.

Entre as categorias citadas pelas cuidadoras destacam-se o agente etiológico, a forma de transmissão e sinais e sintomas da doença. Em relação ao agente etiológico, chama a atenção o fato de que uma cuidadora mencionou na sua resposta

as palavras vírus ou bacilo, com entendimento de que são sinônimas. Com relação à forma de transmissão e evolução da doença, as cuidadoras responderam que a TB é um resfriado que evolui para pneumonia, ou que se pega em ambiente fechado. No que diz respeito aos sinais e sintomas, o conceito de que a TB é uma doença que provoca febre, tosse e sudorese foi citado por algumas cuidadoras.

Figura 24 - Nuvem de palavras baseada nas respostas das cuidadoras sobre a definição de tuberculose (n = 30)



Fonte: Elaborada pela autora

A definição da TB como uma doença pulmonar foi evidenciada nos depoimentos de 33% (10/30) das respondentes.

“É uma doença que dá no pulmão”. Mãe de criança com ILTB, 36 anos.

“É uma doença dos pulmões”. Mãe de criança com ILTB, 30 anos.

Essa caracterização da doença por meio do órgão afetado pode ter origem na ênfase das ilustrações frequentemente expostas em consultórios de atendimento médico nas unidades de saúde para o tratamento da TB. Ademais, a TB não afeta apenas os pulmões, mas apenas 3% (1/30) demonstrou ter conhecimento desse fato, o que sugere uma lacuna no conhecimento dessas cuidadoras em relação à doença, haja vista a maioria reconhecer apenas o pulmão como órgão atingido pelo MTB.

“É uma doença, uma bactéria que ataca o pulmão e outros órgãos”. Mãe de criança com ILTB, 30 anos.

Outros equívocos também foram evidenciados, como citar que a TB é proveniente de uma gripe ou pneumonia mal curada (13%; 4/30).

“É uma doença que é transmitida, que às vezes é um resfriado muito forte que pode causar pneumonia”. Mãe de criança com ILTB, 31 anos.

“É uma pneumonia mal curada”. Mãe de criança com ILTB, 33 anos.

Esse equívoco pode estar relacionado com o fato de que os sintomas da TB pulmonar, tais como tosse, febre e escarro, também serem comuns à gripe.

Além disso, há as que vinculam o ar ao modo de transmissão (10%; 3/30). Dentre estas respondentes, apenas 3% (1/30) mencionaram tosse e espirro relacionadas ao contágio, mas não ficou explícito se entenderam o modo de transmissão.

“É uma doença que ‘pega pelo ar’, pela respiração”. Mãe de criança com ILTB, 29 anos.

“‘Pega pelo ar’ quando a pessoa tosse ou espirra; pode desenvolver ou não”. Mãe de criança com ILTB, 28 anos.

Algumas cuidadoras (10%; 3/30) também caracterizaram a doença pelos sintomas. Houve, também, dúvidas quanto ao agente etiológico da doença, pois 20% (6/30) das respondentes acreditavam que se tratasse de uma bactéria e 13% (4/30) que fosse um vírus. Destas, houve quem afirmasse que tanto o vírus quanto a bactéria seriam os agentes etiológicos da doença.

“É uma doença causada por uma bactéria ou vírus”. Mãe de criança com ILTB, 36 anos.

Uma cuidadora referiu que os talheres e copos estão envolvidos no modo de transmissão da TB, confirmando o equívoco anteriormente revelado pelo questionário fechado, o que aponta para uma necessidade de discussão sobre o assunto. Quanto ao agente etiológico, tornamos a afirmar que esse tipo de conhecimento não influencia o cuidado do paciente com TB. Diferente da separação de copos e talheres, que pode gerar estigmatização e isolamento das crianças e adolescentes acometidos.

“É uma doença que dá no pulmão e se usar coisas como copo e talher pega, depois de 15 dias de tratamento não passa para ninguém”. Mãe de criança com ILTB, 38 anos.

Duas cuidadoras citaram que, quando há abandono do tratamento, a doença pode recidivar; e uma lembrou que TB tem cura:

“É uma doença que tem cura e se não tomar remédio ela pode voltar”. Mãe de criança com ILTB, 38 anos.

6.2.3.2 O conhecimento das cuidadoras sobre TB e sua associação com variáveis sociodemográficas

De um total de 41 cuidadoras, 33 (80%) responderam simultaneamente ao questionário CAP e ao de tratamento (cinco cuidadoras não responderam ao questionário CAP e três não responderam ao questionário sobre tratamento). A pontuação média foi de 29,2 (DP± 2,29), correspondendo a 83% do total de 35 pontos possíveis. A mediana foi de 29 pontos, com uma variação de um mínimo de 25 pontos e um máximo de 33 pontos. Categorizamos a pontuação, considerando um nível de conhecimento sobre TB muito bom para valores maiores ou iguais 29 pontos (83%) e conhecimento bom com pontuações menores que 29.

Na tabela 03, apresentamos a análise univariada da associação entre o nível de conhecimento sobre TB e as características sociodemográficas das cuidadoras. Observamos uma associação estatisticamente significativa entre idade e número de pessoas vivendo na mesma casa com o nível de conhecimento sobre TB: cuidadoras com idade igual ou maior que 35 anos apresentaram escores mais altos (84% vs. 43%; $p=0,02$), assim como pessoas vivendo em casa com mais de cinco pessoas (89% vs. 36%; $p=0,003$). Em relação à etnia, à escolaridade e à renda salarial das cuidadoras, não foram observadas diferenças estatisticamente significativas no que se refere ao conhecimento sobre TB.

Tabela 03 – Escore de conhecimento sobre TB e sua associação com variáveis sociodemográficas das cuidadoras

Variável	Escore < 82% Conhecimento bom	Escore > 82% Muito bom	OR (IC 95%)	Valor de p
Idade				
< 35 anos	8 (57,1%)	6 (42,9%)	1	0,02
≥ 35 anos	3 (15,8%)	16 (84,2%)	7,09 (1,40- 35,70)	
Cor da pele				
Branca	3 (37,5%)	5 (62,5%)	1	1,00
Não branca	8 (32%)	17 (68%)	1,28 (0,149-4,124)	
Escolaridade				
< 10 anos de escola	5 (27,8%)	13 (72,2%)	1	0,49
≥ 10 anos de escola	6 (40%)	9 (60%)	1,73 (0,134-2,484)	
Número de pessoas na casa				
< 5 pessoas	9 (64,3%)	5 (35,7%)	1	0,003
≥ 5 pessoas	2 (11,1%)	16 (88,9%)	0,69 (0,11-0,434)	
Renda familiar				
< 1,5 salário mínimo	4 (28,6)	10 (71,4%)	1	0,39
≥ 1,5 salário mínimo	4 (50%)	4 (50%)	2,5 (0,66 -2,437)	

* OR= Odds Ratio; IC= Intervalo de confiança

Fonte: Elaborado pela autora

6.2.3.3 Respostas das crianças e adolescentes

Na tabela 04 são apresentadas as respostas de 36 crianças e adolescentes no que refere aos conhecimentos gerais sobre TB: 69% deles souberam dizer o que era TB e a maioria (67%) disse que a TB é uma doença muito grave. Apontaram a tosse (86%), cansaço (78%) e emagrecimento (72%) como os principais sinais e sintomas da TB. Quando indagados sobre o modo de transmissão da doença, a quase totalidade (94%) disse que ocorria através do ar, quando uma pessoa com TB tosse ou espirra; em contrapartida, 59% disseram que poderia se dar compartilhando copos, pratos ou talheres. Já em relação à prevenção, 83% das crianças e adolescentes disseram que tomando a vacina e deixando a luz do sol entrar em casa (72%), evitariam a doença. Quando perguntados se conheciam outras pessoas com TB, 81%

das crianças e adolescentes disseram que sim, 38% das crianças citaram os próprios pais. Setenta e oito por cento das crianças e adolescentes sabiam que a doença tem cura. A grande maioria delas disse que uma pessoa pode ficar curada tomando corretamente os remédios receitados pelo médico (97%) e comparecendo às consultas no Centro de Saúde (86%). Contudo, é importante destacar que 69% afirmaram que se pode ficar curado rezando/orando, enquanto 53% das crianças disseram que a cura pode vir com o uso de ervas medicinais.

Perguntados se sabiam o que é ILTB, 97% disseram que não sabiam. As duas últimas questões foram respondidas por somente uma criança, que disse saber o que era, afirmando que a ILTB não causa sintomas e que a criança não transmite a doença.

Tabela 04 – Conhecimentos, atitudes e práticas (CAP) sobre TB de crianças e adolescentes com TB ativa e latente atendidos no CMSDC – maio a outubro de 2019 (N=36) *

Variáveis	N=36	%
1. Você sabe o que é tuberculose?		
Sim	25	69,4
Não	11	30,6
2. Na sua opinião, a TB é uma doença grave?		
Muito grave	24	66,7
Mais ou menos grave	8	22,2
Não muito grave	4	11,1
3. Quais são os sinais e sintomas da TB?		
Manchas no corpo (exantema)	12	33,3
Tosse	31	86,1
Catarro com sangue	14	38,9
Dor de cabeça	22	61,1
Enjoo	22	61,1
Perda de apetite	20	55,6
Emagrecimento	26	72,2
Febre	25	69,4
Dor no peito	21	58,3
Falta de ar	24	66,7
Cansaço	28	77,8
4. Como uma pessoa pega TB?	n= 34	
Através do aperto de mão	4	11,8
Através do ar quando a pessoa com Tuberculose tosse ou espirra	32	94,1
Usando os mesmos copos, pratos e talheres	20	58,8
Tocando objetos em lugares públicos	16	47,1
Não sei	2	5,9
5. Como uma pessoa pode se proteger para não pegar a TB?	N=36	
Evitando o aperto de mãos	6	16,7

Evitando compartilhar pratos	20	55,6
Lavando as mãos depois de tocar em locais públicos	23	63,9
Deixando as janelas de casa abertas	21	58,3
Alimentando-se bem	24	66,7
Deixando a luz do sol entrar	26	72,2
Tomando a vacina	30	83,3
Não sei	1	2,8
6. Você conhece outras pessoas com tuberculose?		
Sim	29	80,6
Não	7	19,4
7. Quem você conhece com Tuberculose?	n=29	
Pais	11	37,9
Padrasto	2	6,9
Irmãos	3	10,3
Tios	10	34,5
Primos	5	17,2
Amigos/colegas	5	17,2
8. A Tuberculose tem cura?	N=36	
Sim	28	77,8
Não	7	19,4
Não Sei	1	2,8
9. Como uma pessoa com TB pode ficar curada?		
Ervas medicinais	19	52,8
Repouso em casa sem tomar os remédios	2	5,6
Rezando/orando	25	69,4
Tomando os remédios que o médico passa	35	97,2
Comparecendo às consultas no centro de saúde	31	86,1
10. Você sabe o que é Tuberculose latente?	N=36	
Sim	1	2,8
Não	35	97,2

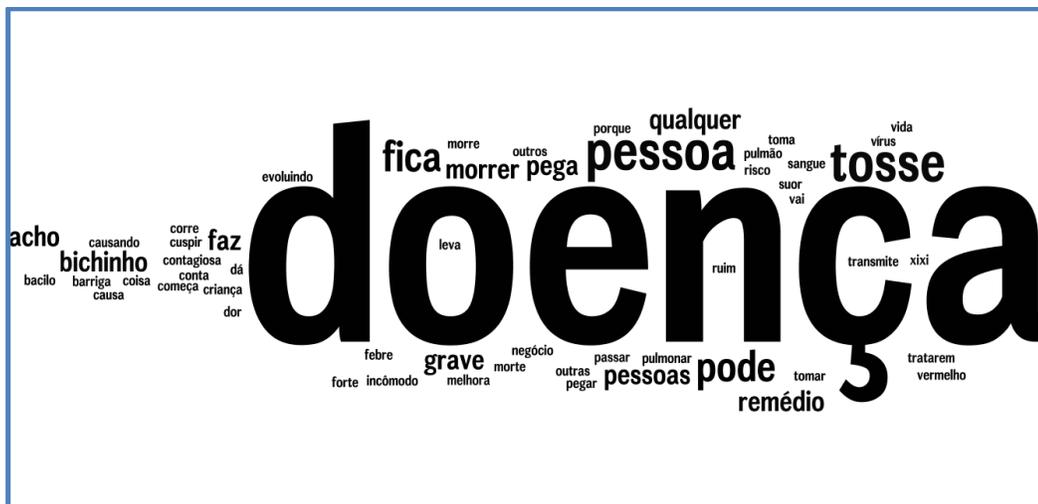
Fonte: Elaborado pela autora

*As perguntas 3, 4, 5, 7 e 9 aceitavam mais de uma resposta.

Para interpretar as respostas das crianças e adolescentes para a pergunta aberta “Você sabe o que é tuberculose?”, elaborou-se uma nuvem de palavras; as palavras mais frequentemente citadas foram: doença (21 vezes), tosse (4), morrer (3), grave (2), remédio (2) e as demais palavras que tiveram apenas 1 menção foram: transmite, criança, morre/morte, vírus, bacilo, pulmonar, bichinho, pulmão, febre e suor.

Entre as categorias mencionadas pelas crianças e adolescentes temos, além de doença, a forma de transmissão e os sinais e sintomas da TB. Para eles, a TB é transmitida por um vírus ou um bacilo. Descreveram também que a TB é uma doença transmissível e que pode levar à morte se não for feito o tratamento. Citaram ainda a correlação entre TB e pulmão, ou doença pulmonar, cujos sintomas são febre e sudorese, além da tosse (Figura 25).

Figura 25 - Nuvem de palavras baseada nas respostas de crianças e adolescentes sobre a definição de tuberculose (N = 36)



Fonte: Elaborada pela autora

Dessa forma, nos 25 depoimentos, 80% (20/25) dos respondentes caracterizaram a TB como uma doença. Entre estes, 24% (6/25) tinham consciência de que era uma doença grave, mas apenas 12% (3/25) citaram o valor do tratamento (remédio) para a cura ou para evitar a morte.

“É uma doença muito ruim porque essa doença leva a vida das pessoas a morrer se elas não se tratarem”. 14 anos, ILTB.

“Doença muito grave que se não tomar remédio a criança morre”. 11 anos, ILTB.

Dentre os respondentes, 12% (3/25) das crianças declararam que a tuberculose é uma doença contagiosa.

“... uma doença que transmite para outras pessoas”. 12 anos, ILTB.

Quando perguntados sobre o modo de transmissão, a quase totalidade (94%) respondeu que era através do ar, porém 59% também afirmaram que a transmissão poderia ocorrer por meio de compartilhamento de objetos pessoais.

Apenas 8% (2/25) das crianças apontaram que a TB é uma doença pulmonar e 4% (1/25) que era causada por um bacilo. Entretanto, 16% (4/25) reconheciam que a TB era causada por um agente externo ao organismo e 4% (1/25) declararam que esse agente era um vírus.

“... é uma doença pulmonar”. 12 anos, ILTB.

“Sei que é uma doença que começa de bacilo, vai evoluindo e causando incômodo”. 11 anos, ILTB.

“Bichinho’ que dá no pulmão”. 14 anos, com TB pulmonar

Um fato que chama a atenção é que 20% (5/25) caracterizaram a doença pelos sintomas, sendo a tosse o sintoma mais frequente, com 16% (4/25) de crianças citando-a.

“É uma doença que a pessoa tosse muito, que a pessoa corre risco de morrer”. 7 anos, ILTB.

6.2.4 *Questões específicas sobre o tratamento das crianças e adolescentes com TB ativa e latente*

6.2.4.1 Respostas das cuidadoras

Na Tabela 05, são apresentadas as respostas das cuidadoras referentes ao tratamento da TB de 56 crianças (duas crianças ainda não tinham iniciado o tratamento). Em relação ao número de comprimidos administrados à criança por dia, aproximadamente 77% delas utilizavam mais de um comprimido ou frações destes, o que levava à manipulação dos fármacos (fragmentação) e/ou à tomada de mais de um comprimido. A maioria (88%) respondeu corretamente em relação ao tempo de tratamento da TB nestas crianças, isto é, 6 meses. A quase totalidade (96%) das cuidadoras sabia o motivo pelo qual estavam dando os remédios para as crianças.

A administração dos fármacos foi um problema frequentemente relatado: 37% das cuidadoras tiveram dificuldade em dar o medicamento para as crianças (17% relataram que sempre tinham essa dificuldade) e 26% referiram ter que quebrar o medicamento pela dificuldade da criança em engolir os comprimidos. Noventa e oito por cento administravam o medicamento com água, mas 7% usavam suco. Vale sublinhar que 43% das cuidadoras disseram que o medicamento se perde quando quebrado ou macerado, e 37% disseram que essa perda sempre ocorre. Setenta e um por cento das cuidadoras desconheciam o nome do medicamento usado pelos jovens. É relevante destacar que 76% informaram nunca se esquecerem de dar os remédios às crianças e 91% afirmaram dar sempre a medicação no mesmo horário, antes do café da manhã, ou seja, em jejum para que ocorra melhor absorção do fármaco, de acordo com a orientação médica.

Tabela 05 - Aspectos gerais sobre o tratamento das crianças e dos adolescentes com TB ativa e latente atendidas no CMSDC sob o ponto de vista das cuidadoras – maio a outubro de 2019 (n=56)*

Variável	n=56	%
1. Quantos remédios a criança toma por dia para tratar a Tuberculose?		
0,5 comprimidos	2	3,6
1 comprimido	13	23,2
1,25 comprimidos	1	1,8
1,5 comprimidos	4	7,1
1,75 comprimidos	2	3,6
2 comprimidos	5	8,9
2,25 comprimidos	1	1,8
2,5 comprimidos	3	5,4
3 comprimidos	24	42,9
4,5 comprimidos	1	1,8
2. Por quanto tempo a criança tem que tomar os remédios?		
1 mês	0	0,0
De 2 a 3 meses	1	1,8
De 4 a 5 meses	0	0,0
6 meses	49	87,5
Mais de 6 meses	4	7,1
Não sei	2	3,6
3. Você sabe por que a criança está tomando esse remédio?		
Sim	54	96,4
Não	2	3,6
4. Você tem dificuldade em dar o(s) remédio(s)?	n=54**	
Nunca	34	63,0
Raramente	5	9,3
Às vezes	4	7,4
Muitas vezes	2	3,7
Sempre	9	16,7
5. Com que líquido você dá os remédios?***		
Água	53	98,2
Suco	4	7,4
Refrigerante	0	0,0
Iogurte	0	0,0
Leite	0	0,0
6. Você costuma quebrar os comprimidos para ajudar a criança a engolir?		
Nunca	40	74,1
Raramente	1	1,9
Às vezes	3	5,6
Muitas vezes	0	0,0
Sempre	10	18,5
7. Você acha que quando prepara o(s) remédio(s), dissolvendo ou quebrando, uma parte do(s) remédio(s) se perde?	n=51	
Sim	22	43,1
Não	29	56,9

8. Com que frequência isso acontece? #	n=19	
Nunca	7	36,8
Raramente	1	5,3
Às vezes	4	21,1
Muitas vezes	0	0,0
Sempre	7	36,8
9. Você sabe o nome do(s) remédio(s) que está dando à criança?	n=55	
Sim	16	29,1
Não	39	70,9
10. Você esquece de dar os remédios à criança?	n=55	
Nunca	42	76,4
Raramente	4	7,3
Às vezes	7	12,7
Muitas vezes	2	3,6
Sempre	0	0,0
11. A criança toma o(s) remédio(s) sempre no mesmo horário?	n=56	
Antes do café da manhã	51	91,1
Após o café da manhã	2	3,6
Antes do café da manhã ou antes do jantar	1	1,8
Junto com o café da manhã	1	1,8
Antes do café da manhã ou após o café da manhã	1	1,8
12. Você sabe quais são os efeitos colaterais (sintomas) que podem surgir depois que a criança começa a tomar o(s) remédio(s)?	n=55	
Sim	27	49,1
Não	28	50,9
13. Você sabe o que fazer caso a criança se sinta mal tomando o(s) remédio(s)?	n=55	
Sim	34	61,8
Não	21	38,2

Fonte: Elaborada pela autora

* 2 crianças ainda não tinham iniciado o tratamento da TB e, por isso, as suas cuidadoras não responderam ao questionário.

** Nem todas as cuidadoras responderam a todas as perguntas.

***A pergunta 5 aceitava mais de uma resposta.

Para interpretar as respostas das cuidadoras a pergunta aberta “Você sabe quais são os efeitos colaterais dos remédios?”, elaborou-se uma nuvem de palavras; as palavras mais frequentemente citadas foram: enjoo (9 respostas), dor de cabeça (3 respostas), manchas vermelhas (3 respostas), vômito (3 respostas), coceira (2 respostas) e dor de barriga (2 respostas). Além dessas palavras, as cuidadoras também apontaram outras respostas sobre efeitos colaterais: mal estar, fome, tosse, febre, urina avermelhada, emagrecimento, engordar e nervosismo. (Figura 26).

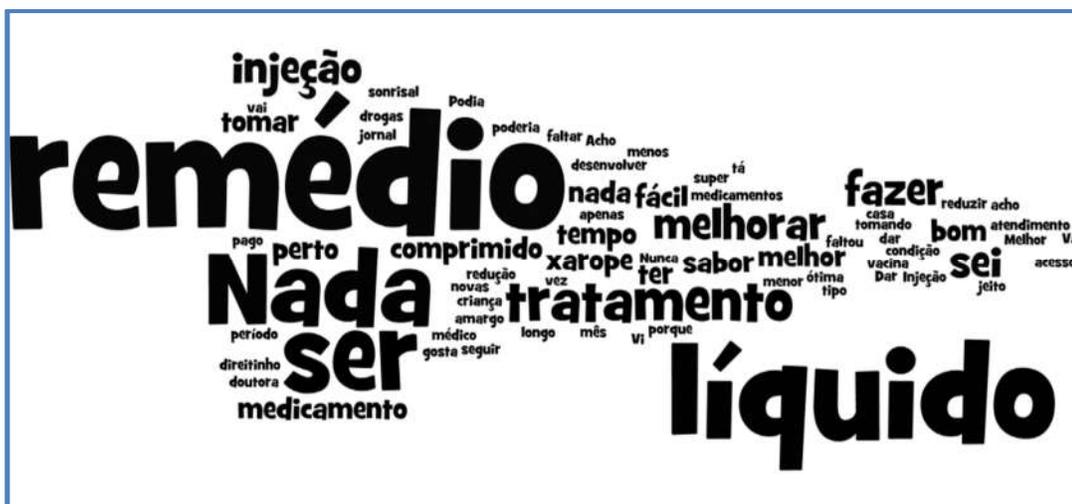
Figura 26 – Nuvem de palavras baseada nas respostas das cuidadoras sobre os efeitos colaterais dos remédios (n = 20)



Fonte: Elaborada pela autora

Quarenta e seis cuidadoras (82,1%) responderam à pergunta sobre o que facilitaria o tratamento das crianças com TB. As respostas foram muito divergentes: desde “não há nada que se possa fazer” (34%), até a disponibilidade do uso de injeção ou medicamento líquido (20%). Ademais, se somássemos todas as sugestões dadas que giram em torno da medicação, teríamos um percentual de 43% (20/46) de cuidadoras insatisfeitas com a forma de apresentação da medicação. As palavras que apareceram com maior frequência foram: remédio (14), líquido (13), nada (9), melhorar (4), injeção (4) e tratamento (4). Também foram mencionadas, 1 vez cada, as palavras amargo e sabor (Figura 27).

Figura 27 – Nuvem de palavras baseada nas respostas das cuidadoras sobre o que facilitaria o tratamento (N = 56)



Fonte: Elaborada pela autora

“Tinha que dar vacina porque tem criança que não gosta de tomar remédios; fazer um remédio com líquido/sabor”. Avó de criança com ILTB, 47 anos.

“... desenvolver novas drogas para reduzir o tempo de tratamento”. Mãe de criança com ILTB, 41 anos.

Um número pequeno de cuidadoras reclamou da distância percorrida para obter o tratamento 6% (2/31).

“Se o atendimento fosse mais perto, facilitaria o tratamento”. Mãe de criança com ILTB, 30 anos

Uma cuidadora já sabia que a nova formulação para o tratamento da TB pediátrica com uso de comprimido dispersíveis seria disponível em breve.

“Vi no jornal que vai ser um comprimido, tipo “sonrisal”. Vai ser melhor, né?”. Mãe de criança com ILTB, 30 anos.

Mesmo com as dificuldades da administração da medicação às crianças, citadas por algumas cuidadoras, outras elogiaram a qualidade do atendimento recebido e o fato do tratamento ser gratuito e sempre disponível.

“Acho que está super fácil. A doutora é ótima e o tratamento não é pago e é de fácil acesso. Nunca faltou remédio.” Mãe de criança com ILTB, 27 anos.

“Do jeito que está já está bom, é só seguir o tratamento” Mãe de criança com ILTB, 38 anos.

“Nada. Só ter o medicamento. Para mim tá bom. Melhor que injeção” Mãe de criança com TBA, 32 anos.

6.2.4.2 Respostas das crianças e adolescentes

Na Tabela 06 são apresentadas as respostas das 32 crianças e adolescentes referentes ao tratamento da TB. Em relação ao número de comprimidos administrados a eles por dia, aproximadamente 75% disseram que utilizavam mais de um comprimido ou frações destes, o que levava à manipulação dos fármacos (fragmentação) e/ou mais de uma tomada do comprimido. Quarenta e três por cento responderam corretamente em relação ao tempo de tratamento da TB (seis meses). A maioria (71%) das crianças e adolescentes sabia o motivo pelo qual estavam tomando os remédios.

Quanto à administração dos fármacos, 28% das crianças e adolescentes tiveram dificuldade em tomar o medicamento (10% relataram que sempre tinham essa dificuldade) e 7% das crianças e adolescentes referiram ter que quebrar o medicamento pela dificuldade de engolir os comprimidos. Noventa e sete por cento tomavam o medicamento com água, mas também com outros líquidos, como leite, suco e refrigerante (17%). Importante ainda citar que 97% delas não sabiam o nome do medicamento.

Outro aspecto relevante foi que 48% das crianças e adolescentes disseram que nunca se esquecem de tomar os remédios e 90% afirmaram tomar sempre no mesmo horário, antes do café da manhã. Sobre se sabiam quais os sintomas ou efeitos colaterais da medicação, 77% das crianças e adolescentes responderam negativamente e 57% não sabiam o que fazer caso se sentissem mal tomando o medicamento.

Tabela 06 - Aspectos gerais sobre o tratamento das crianças e dos adolescentes com TB ativa e latente atendidos no CMSDC – maio a outubro de 2019 (n= 32)

Variável		%
1. Quantos remédios você toma por dia no tratamento da doença?	n=32	
1 comprimido	6	18,8
1,5 comprimidos	2	6,3
2 comprimidos	3	9,4
2,5 comprimidos	4	12,5
3 comprimidos	14	43,8
4,5 comprimidos	1	3,1
Não sei	2	6,3
2. Por quanto tempo você tem de tomar os remédios?	n=30	
1 mês	2	6,7
De 2 a 3 meses	3	10,0
De 4 a 5 meses	1	3,3
6 meses	13	43,3
Mais de 6 meses	3	10,0
Não sei	8	26,7
3. Você sabe por que está tomando esse(s) remédio(s)?	n=31	
Sim	22	71,0
Não	9	29,0
4. Você tem dificuldade em tomar o(s) remédio(s)?	n=29	
Nunca	21	72,4
Raramente	3	10,3
Às vezes	2	6,9
Muitas vezes	0	0,0
Sempre	3	10,3
5. Com que líquido/alimento você toma o(s) remédio(s)?	n=30	
Água	29	96,7
Suco	2	6,7
Refrigerante	2	6,7
Iogurte	0	0,0
Leite	1	3,3
6. Você costuma quebrar o(s) comprimido(s) para ajudar a engolir?	n=29	
Nunca	27	93,1
Raramente	0	0,0
Às vezes	1	3,4
Muitas vezes	0	0,0
Sempre	1	3,4
7. Você sabe o nome do(s) remédio(s) que está tomando?	n=30	
Sim	1	3,3
Não	29	96,7
8. Você toma o(s) remédio(s) todos os dias?	n=29	
Nunca	14	48,3
Raramente	3	10,3
Às vezes	4	13,8

Muitas vezes	3	10,3
Sempre	5	17,2
9. Você toma o(s) remédio(s) sempre no mesmo horário?		
Antes do café da manhã	26	89,7
Após o café da manhã	2	6,9
Antes do almoço	0	0,0
Após o almoço	1	3,4
Antes do jantar	0	0,0
Após o jantar	0	0,0
10. Você sabe quais são os efeitos colaterais (sintomas) que podem surgir depois que começa a tomar o(s) remédio(s)?	n=30	
Sim	7	23,3
Não	23	76,7
11. Você sabe o que deve fazer caso se sintam mal tomando o(s) remédio(s)?	n=30	
Sim	13	43,3
Não	17	56,7

Fonte: Elaborada pela autora

* A pergunta 5 aceitava mais de uma resposta e por isso a soma dos percentuais pode dar mais de 100%.

Para interpretar as respostas das crianças e dos adolescentes com TB a pergunta aberta “Você sabe quais são os efeitos colaterais dos remédios?”, dos 30 participantes da pesquisa, apenas sete (23%) responderam que sim. Dentre os efeitos colaterais, a dor de barriga foi o efeito colateral que teve maior citação por três respondentes (43%), em seguida a dor de garganta, e enjoo, mencionado por duas pessoas (29%). Os demais efeitos colaterais apontados por apenas uma pessoa (14%) foram: fome, gases, vontade de vomitar, gosto ruim e aumento de peso. Apenas uma criança (14%) declarou não apresentar nenhum efeito colateral.

“Dor na barriga e dor na garganta”. Oito anos, sexo masculino, ILTB.

“Dor na garganta, gosto ruim.” Dez anos, sexo masculino, ILTB.

“Vontade de vomitar, enjoo”. Nove anos, sexo feminino, ILTB.

“Dor de barriga... e vontade de soltar muitos gases. Duas semanas, depois parou”. Dez anos, sexo feminino, ILTB.

6.2.5 *Atitudes e estigmas em relação à TB*

6.2.5.1 Respostas das cuidadoras

As cuidadoras foram indagadas sobre atitudes e estigmas em relação à TB. Duas das três perguntas foram feitas apenas às cuidadoras de jovens com TB ativa (n=6) e uma das cuidadoras não quis responder. Ao se perguntar sobre com quem elas conversariam sobre o fato de a criança ou adolescente estar em tratamento da doença, 67% disseram que conversariam com outros membros da família, enquanto 33% disseram que com os pais da criança. Em seguida, quando perguntadas se perceberam uma mudança de tratamento das pessoas com relação a elas próprias ou à criança/adolescente, após saberem que estavam em tratamento para TB, 57% disseram que sim. A pergunta referente à reação que tiveram ao saber que a criança/adolescente estava com TB (respondidas por 36 cuidadoras de crianças com TB ativa e latente), teve como respostas mais frequentes o medo (75%) e a tristeza (72%).

6.2.5.2 Respostas das crianças e adolescentes

Apenas um adolescente com TB ativa respondeu à pergunta sobre atitudes e estigma. Inicialmente, havia duas crianças aptas pela condição de terem TB ativa, mas apenas uma continuou a responder ao questionário, informando que conversaria com os pais sobre a doença. Os sentimentos experimentados foram de medo, vergonha e tristeza, e esta criança disse que não percebeu se outras pessoas a trataram diferente; e que frequentava a escola antes de adoecer, mas interrompeu os estudos devido à doença.

6.3 Avaliação da ação educativa

6.3.1 *Respostas das cuidadoras*

A Tabela 07 mostra a percepção das cuidadoras sobre a ação educativa em TB. No primeiro quesito (“Gostou da apresentação?”), o grau “Muito satisfeito” foi respondido pela totalidade das cuidadoras – que escolheram a opção “muito satisfeito”

para as quatro primeiras questões: se gostaram dos desenhos, se eles permitiram-lhes entender melhor a Tuberculose, sobre a linguagem e os desenhos. Apenas o item 5 (o que achou do tempo de apresentação) obteve um percentual um pouco abaixo (87%) no que se refere ao grau “Muito satisfeito” demonstrado nas respostas das cuidadoras. Neste quesito, temos “Muito insatisfeito” (3%); “Pouco insatisfeito” (3%) e “Neutro” (7%). Elas ficaram muito satisfeitas com a apresentação, tendo apreciado os desenhos que foram usados e disseram que estes desenhos as ajudaram a entender melhor a doença. Também ficaram muito satisfeitas com a linguagem utilizada, sendo o tempo da apresentação o único quesito em que houve respostas diferentes (87% ficaram muito satisfeitas).

Tabela 07 – Percepção da ação educativa em TB sob o ponto de vista das cuidadoras – maio a outubro de 2019 (N = 30)

Variável	n=30	%
1. Você gostou da apresentação que fizemos sobre a Tuberculose?		
Muito insatisfeito	0	0,0
Pouco insatisfeito	0	0,0
Neutro	0	0,0
Pouco satisfeito	0	0,0
Muito satisfeito	30	100,0
2. Você gostou dos desenhos que usamos?		
Muito insatisfeito	0	0,0
Pouco insatisfeito	0	0,0
Neutro	0	0,0
Pouco satisfeito	0	0,0
Muito satisfeito	30	100,0
3. Os desenhos lhe ajudaram a entender melhor sobre a Tuberculose?		
Muito insatisfeito	0	0,0
Pouco insatisfeito	0	0,0
Neutro	0	0,0
Pouco satisfeito	0	0,0
Muito satisfeito	30	100,0
4. Você ficou satisfeito com a linguagem que usamos para explicar os desenhos?		
Muito insatisfeito	0	0,0
Pouco insatisfeito	0	0,0
Neutro	0	0,0
Pouco satisfeito	0	0,0
Muito satisfeito	30	100,0
5. O que você achou do tempo da apresentação?		
Muito insatisfeito	1	3,3
Pouco insatisfeito	1	3,3
Neutro	2	6,7

Pouco satisfeito	0	0,0
Muito satisfeito	26	86,7

Fonte: Elaborado pela autora

6.3.2 Respostas das crianças e dos adolescentes

A tabela 08 apresenta a resposta das crianças e adolescentes a respeito da ação educativa. Na variável 1 (você gostou da apresentação que fizemos) o grau “Muito satisfeito”, obteve o percentual de (96%) nas respostas das crianças e dos adolescentes; apenas (4%) demonstraram “Pouco insatisfeito”. Na variável 2 (você gostou dos desenhos que usamos), o grau (Muito satisfeito alcançou (83%); (4%) situaram-se no grau “Neutro”; (13%) evidenciaram o grau “Pouco satisfeito”. Na variável 3 (os desenhos lhe ajudaram a entender melhor sobre a Tuberculose) o grau “Muito satisfeito”, atingiu (91%); o grau “Pouco insatisfeito (4%); igual percentual atingiu o grau “Pouco satisfeito”. Na variável 4 (você ficou satisfeito com a linguagem que usamos para explicar os desenhos) o grau “Muito satisfeito” foi evidenciado por (78%) do total de respondentes; o grau “Pouco satisfeito” foi demonstrado por (17%) e o grau “Neutro” por (4%). Na variável 5 (o que você achou do tempo da apresentação) o grau “Muito satisfeito” alcançou (78%) dos respondentes; os demais graus “Muito insatisfeito” ficou com (4%); o “Pouco insatisfeito” com igual percentual (4%) e o grau “Neutro” com (8%) do total de respondentes. A mesma foi bem avaliada por todas; porém, 13% acharam que o tempo empregado foi longo e para 17% a linguagem utilizada foi complexa.

Tabela 08 – Percepção da ação educativa das crianças e dos adolescentes com tuberculose ativa e latente atendidas no CMSDC – maio a outubro de 2019 (N=24)

Variável	N= 24	
1. Você gostou da apresentação que fizemos sobre a Tuberculose?		
Muito insatisfeito	0	0,0
Pouco insatisfeito	1	4,2
Neutro	0	0,0
Pouco satisfeito	0	0,0
Muito satisfeito	23	95,8
2. Você gostou dos desenhos que usamos?	n=23	
Muito insatisfeito	0	0,0
Pouco insatisfeito	0	0,0
Neutro	1	4,3
Pouco satisfeito	3	13,0
Muito satisfeito	19	82,6

3. Os desenhos lhe ajudaram a entender melhor sobre a Tuberculose?		
Muito insatisfeito	0	0,0
Pouco insatisfeito	1	4,3
Neutro	0	0,0
Pouco satisfeito	1	4,3
Muito satisfeito	21	91,3
4. Você ficou satisfeito com a linguagem que usamos para explicar os desenhos?		
Muito insatisfeito	0	0,0
Pouco insatisfeito	0	0,0
Neutro	1	4,3
Pouco satisfeito	4	17,4
Muito satisfeito	18	78,3
5. O que você achou do tempo da apresentação?		
Muito insatisfeito	1	4,4
Pouco insatisfeito	1	4,4
Neutro	2	8,7
Pouco satisfeito	1	4,4
Muito satisfeito	18	78,3

Fonte: Elaborado pela autora

*Uma criança desistiu e não completou o questionário

6.4 Outras produções científicas

O trabalho realizado em 2019 deu origem a algumas produções e possibilitou que a autora participasse de outras atividades, listadas abaixo.

Capítulo de livro

Santos AS, Isidoro-Gonçalves L, Martins PS, Fortuna DBS, Carvalho ACC. Capítulo 5: Tuberculose – crianças. In: Santos, AA (org.). Educação em saúde: trabalhando com produtos educacionais. Curitiba: CRV, 2019, 252 p, p. 53-64. No prelo, 2020.

Figura 28 – Capa do livro Educação em Saúde



Fonte: Arquivo pessoal

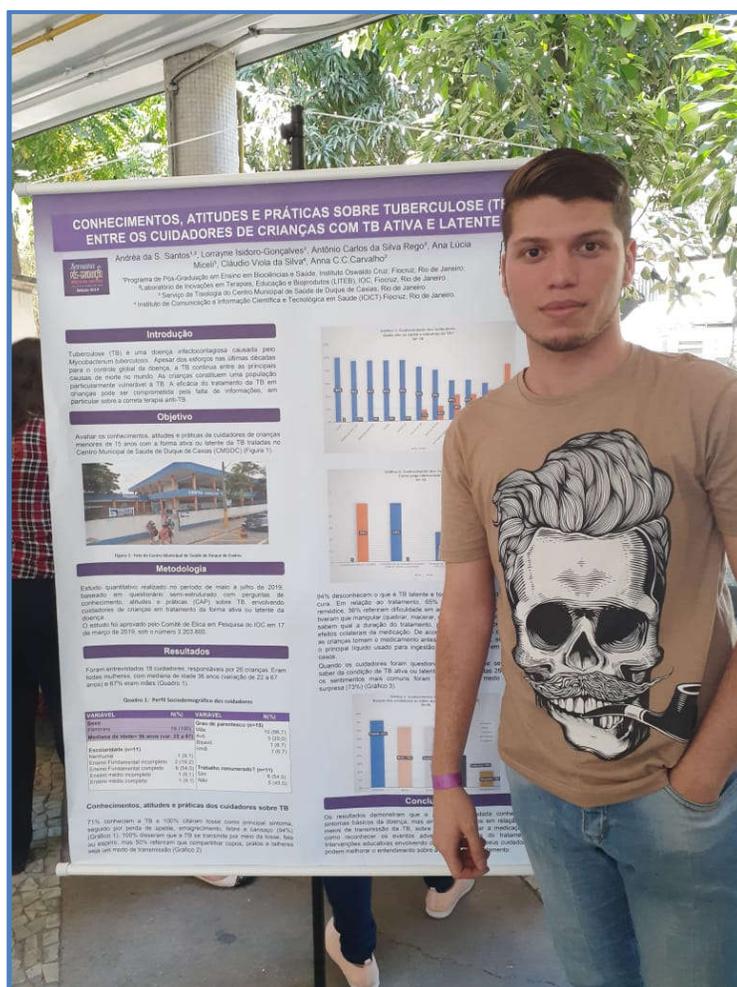
Resumo em Congresso

Santos AS, Isidoro-Gonçalves L, Rego ACS, Miceli AL, Silva CV, Carvalho ACC. Conhecimentos, atitudes e práticas sobre tuberculose (TB) entre cuidadores de crianças com TB ativa e latente. XVI Congresso de Pneumologia Pediátrica. Maceió, AL, 13 a 16 de novembro de 2019.

Pôster em Semana da Pós-Graduação Stricto Sensu do IOC

Pôster “Conhecimentos, atitudes e práticas sobre tuberculose (TB) entre cuidadores de crianças com TB ativa e latente”. Fiocruz. Semana da Pós-Graduação *Stricto Sensu* do IOC. Rio de Janeiro, 09 a 13 de setembro de 2019.

Figura 29 – Apresentação de pôster na Semana da Pós-Graduação *Stricto Sensu* do IOC. 2019.



Fonte: Arquivo pessoal. Trabalho apresentado pelo aluno de iniciação científica Antônio Carlos da Silva Rego

Atividade educativa de Oficina

Foi realizada uma oficina sobre TB para crianças, atividade essa que integra esta dissertação no Instituto Oswaldo Cruz (IOC) na área de Ensino de Biociências e Saúde.

Em 2019, a SMS realizou a Semana de Prevenção e Controle da Tuberculose no município, em comemoração ao Dia Mundial da Luta contra a Tuberculose em 24 de março. O evento contou com a participação da responsável pelo projeto, pela mestrandia e pela aluna do Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (PIBIC), Lorrayne Isidoro-Gonçalves e o designer do Instituto de Comunicação e

Informação Científica e Tecnológica em Saúde (ICICT), Cláudio Viola da Silva, que elaborou desenhos especificamente para a ocasião, abordando o tema da TB entre crianças e adolescentes.

Figura 30 – Notícia publicada no Jornal Extra sobre as atividades a serem realizadas no CMS de Duque de Caxias em comemoração do Dia Mundial do Combate à TB. 26 de março de 2019.



2) MAIS BAIXADA
extra.globo.com
Terça-feira, 26 de março de 2019

Caxias

Dia de combater a tuberculose

Mutirão que acontece hoje em centro de saúde vai oferecer atendimento gratuito e orientação contra a doença

▶ A Secretaria municipal de Saúde de Caxias realiza hoje, no Centro Municipal de Saúde de Duque de Caxias (CMSDC), no Centro (Rua General Gurgão, s/nº), um mutirão para marcar o Dia Mundial de Combate à Tuberculose e para en-

errar as atividades da Semana de Prevenção e Controle da Tuberculose na cidade.

A programação, promovida pelo Programa Municipal de Controle da Tuberculose (PCT), acontece das 8h às 15h, e conta com diversas ati-

vidades, como: ação educativa com distribuição de panfletos e orientação; atividades lúdicas para as crianças; exposição; e atendimento.

Quem for ao evento também vai participar de uma visualização microscópica do bacilo *Mycobacterium Tuberculosis*, com a orientação da equipe do Laboratório do CMSDC. Confira abaixo a programação completa.



Agentes da secretaria vão distribuir panfletos e orientar os pacientes que forem à unidade

PROGRAMAÇÃO

8H ÀS 9H
Realização da Ação Educativa, com abordagem, distribuição de panfletos, orientações e identificação de sintomas respiratórios (com condução dos casos identificados).

9H ÀS 13H
Atividades lúdicas com Anna Cristiana Carvalho (Infectologista e pesquisadora da Fiocruz) no pátio de entrada da unidade. Público-alvo:

crianças, seus pais e/ou responsáveis.

9H ÀS 15H
Mostra de Exposição Diálogo organizada pela enfermeira Jacky Torres de Araújo, no pátio de entrada do CMSDC. Público-alvo: usuários, estagiários e funcionários da unidade.

9H ÀS 15H
Visualização microscópica do bacilo *Mycobacterium Tuberculosis*, orientada pela equipe do Laboratório do CMSDC, no pátio de entrada da unidade. Público-alvo: usuários, estagiários e funcionários.

9H ÀS 15H
Atendimento nos consultórios do Setor da Tisiologia do CMSDC, com as enfermeiras Graça Santolim e Vanusa Araújo. Público-alvo: demanda espontânea e sintomáticos e pacientes captados pelas ações do dia.

Fonte: Jornal Extra – Caderno Mais Baixada - Caxias, 26 de março de 2019

7 DISCUSSÃO

Nosso objetivo neste estudo foi o de identificar os saberes de crianças e adolescentes e cuidadores sobre as TB; promover os conhecimentos, atitudes e práticas sobre tuberculose entre crianças e adolescentes em tratamento para a doença, assim como para suas cuidadoras, a fim de possibilitar a terapia correta da TB, reduzir o estigma ainda associado à doença e favorecer um melhor desfecho do tratamento.

Para atingir esse objetivo, realizamos uma atividade educativa em saúde para crianças e adolescentes com TB e suas cuidadoras. Desenvolver atividades educativas em ambiente não formal de ensino, como foi nossa proposta, i.e., em um Centro Municipal de Saúde, exigiu a busca de um processo de trabalho que integrasse nossas atividades com a rotina de uma unidade de saúde muito movimentada. Observamos que as pessoas que buscavam tratamento para a TB nesse centro recebiam informações sobre a doença por meio de diversas fontes e em diferentes ambientes; tanto durante as consultas médicas, por meio dos enfermeiros, médicos e assistentes sociais, mas também na sala de espera, ao conversarem com outros pacientes e familiares.

Dentro desse cenário complexo, procuramos desenvolver uma ação educativa que fosse interativa, dialógica e problematizadora (Freire, 2011; Briceño-Léon, 1996; Fochezatto e Conceição, 2012). Como cita Pitano (2017), uma palavra-chave no pensamento freireano é conscientização, que foi o que buscamos na nossa atividade educativa em saúde: tomada de consciência sobre aspectos da TB que pudessem, diretamente, melhorar a vivência das crianças e das famílias com a doença, promover o tratamento correto e, indiretamente, possibilitar que crianças, jovens e cuidadores fossem multiplicadores da informação para outras pessoas da família e da própria comunidade.

A OMS (2017) recomenda uma estratégia de abordagem centrada na pessoa para os serviços integrados de saúde e sublinha que é importante avaliar os serviços oferecidos em relação à população alvo. O pilar 1 da estratégia End TB é aquele dedicado aos Cuidados Integrados Centrados no Paciente (*Integrated Patient Centered Care*) e nele se destaca a necessidade de se priorizar as vivências e

perspectivas de cada paciente, respeitando sua maneira de ser e transformando as abordagens para a saúde conforme as necessidades individuais.

Segundo Rogers (1973), um dos precursores da abordagem centrada na pessoa, a educação deve ser focada no educando, tanto quanto a psicanálise deve focar no cliente ou paciente. Quando o jovem tem a liberdade para aprender por sua própria motivação e interesse, e quando não lhes é dada uma tarefa por obrigação, eles se sentem mais interessados, e essa deve ser a função primordial da educação: despertar o interesse no aprendiz. E, quando essa aprendizagem é compreendida, e não imposta de “cima para baixo”, propicia novas experiências que também ao serem compartilhadas, reforçam os saberes. Mota, Prado e Pina (2008) diferenciam saber e conhecimento, pois para eles saber é conquistar e ter a posse da realidade, o que propicia a colocação do conhecimento em ações num dado contexto, ou seja, saber é o entendimento de uma verdade e conhecimento é a obtenção de uma imagem cognitiva interna de uma verdade.

Concomitantemente, a orientação da OMS (WHO, 2017) para os cuidados centrados no paciente assinala que é preciso criar estratégias para o indivíduo doente, priorizando seus direitos, seu bem estar e uma maior adesão ao tratamento, sob o ponto de vista de uma assistência de alta qualidade. As recomendações incluem a educação e o aconselhamento em saúde; uma boa comunicação (que pode englobar visitas domiciliares ou contato por meio digital ou telefônico); suporte material (como cestas básicas ou outros materiais que se façam necessário em comunidades/famílias carentes); apoio psicológico; educação da equipe de saúde e o tratamento diretamente observado. No nosso estudo, pudemos perceber que tanto cuidadoras quanto crianças e adolescentes possuíam noções básicas sobre a TB, ainda precisavam ter as orientações reforçadas como por exemplo a forma de transmissão da TB.

O Manual de Recomendações do Ministério da Saúde (Brasil, 2019b) sugere ações de informação, educação e comunicação, visando ampliar os conhecimentos sobre TB. Dentre essas recomendações, várias estratégias podem ser utilizadas, tais como formação de promotores de saúde, grupos de informação ou de adesão ao tratamento e mobilização de ex-pacientes para atuarem como multiplicadores, além da produção de materiais informativos sobre TB. Araújo e Munoz (2020) trabalham com a promoção à saúde sob a ótica de jovens. Embora os jovens em questão sejam aprendizes das práticas em saúde, e não afetados por alguma doença, as autoras

entendem que é preciso construir laços afetivos entre os participantes para que os jovens tenham voz e possam manter um diálogo aberto e franco com os profissionais de saúde.

As atividades educativas por nós desenvolvidas tiveram como temática principal o tratamento da TB, seja na administração da dose correta para crianças que precisam da manipulação dos fármacos, seja sobre a importância de completar os seis meses de tratamento. O abandono do tratamento pode representar um problema, principalmente para os adolescentes que adoecem por TB. No estudo realizado por Pinto e Freitas (2018) os autores observaram que a fragilidade dos vínculos da família com a atenção primária é o principal motivo do abandono do tratamento de TB por adolescentes, o que exige fortalecimento da estratégia de saúde da família nas redes e centros de saúde. Mendes e Fensterseifer (2004) realizaram um levantamento estatístico sobre a TB no Brasil, e observaram que as práticas de atividades educativas tem um papel positivo na redução do abandono do tratamento, e em nosso estudo também pudemos perceber que a orientação correta sobre a prevenção e o tratamento foram eficazes, da mesma forma que observamos que a ação educativa junto às crianças, aos adolescentes e suas cuidadoras, contribuiu para reforçar ou explicar melhor os conhecimentos que eles precisam ter sobre a TB. No estudo de Hatzenbuehler *et al.* (2017) os autores reforçam a importância de compartilhar conhecimentos sobre a doença, informando os jovens sobre os sintomas e medidas de prevenção e tratamento nas escolas. Assim sendo, o papel da educação dos jovens acometidos pela TB na redução do abandono e do tratamento contribui não apenas para o conhecimento individual, mas atinge também as famílias e as comunidades. Morisky *et al.* (2001) também trabalharam com adolescentes afetados pela ILTB, e observaram que é importante utilizar estratégias educacionais para se levar o conhecimento a esses jovens, ficando perceptível que com estratégias educacionais, se obtém maiores cuidados e maior adesão ao tratamento da TB.

Nesse sentido, nosso trabalho visou uma relação dialógica, para que os participantes pudessem questionar ou tirar dúvidas sobre os temas que estavam sendo apresentados. A aplicação do questionário CAP antes da apresentação das telas com os desenhos e da discussão permitiu que os pesquisadores, ao identificarem as principais lacunas de conhecimento sobre TB, reforçassem alguns aspectos abordados no decorrer da ação. Houve o cuidado de desenvolver imagens que pudessem ser de fácil compreensão, tanto por crianças pequenas quanto por

adolescentes e suas cuidadoras, de diferentes estratos sociais e culturais. Também procuramos usar uma linguagem livre de palavras que pudessem ser estigmatizantes, conforme recomendação da Union (2020). Dessa forma, partimos de uma observação dos conhecimentos prévios do público-alvo de nosso trabalho, com o sentido de facilitar a troca de conhecimentos e promover maior interação com aqueles que participariam da atividade, pois todos já traziam um conhecimento prévio sobre TB que foi reforçado e/ou reorientado pela atividade educativa.

Nosso estudo procurou desenvolver a ação educativa segundo o conceito de educação em saúde. Para Falkenberg *et al.* (2014), o processo educativo da construção dos conhecimentos em saúde, ou seja, da educação em saúde, implica em promover práticas que aumentem a autonomia das pessoas, bem como incrementem os debates entre profissionais de saúde e gestores, para que a atenção em saúde esteja em consonância com a saúde para todos. Partimos, portanto, do conceito da educação em saúde, que promove estratégias para a saúde de todos por meio de práticas pedagógicas e sociais de conteúdo técnico e/ou científico (Fonseca, 2013). A educação em saúde tem como fim conscientizar as comunidades sobre as questões referentes à saúde de um dado grupo (Queiroz, 2011). Assim, a expressão educação em saúde implica em reflexão e questionamento, para que haja uma construção coletiva do conhecimento (Rosa, Marciano e Rocha, 2007).

Vários autores descreveram diferentes abordagens de educação em saúde sobre TB para jovens. Osonwa e Eko (2015) estudaram jovens afetados pela TB na Nigéria e observaram que os conhecimentos sobre a doença são muito poucos entre os adolescentes. Para contornar esse quadro, os autores recomendam que devem ser adotadas estratégias de mobilização social nas escolas para difundir os conhecimentos sobre TB junto aos adolescentes. Tahan, Gabardo e Rossoni (2020), em estudo sobre jovens afetados pela TB, enfatizam que os pesquisadores devem dar maior voz às crianças e adolescentes afetados pela TB. Jetty (2020) mostrou, em estudo sobre a presença de TB em jovens Inuits no Canadá, que os determinantes sociais como a pobreza, a inadequação de moradias e a insegurança alimentar, bem como o isolamento das pessoas afetadas pela doença, elevam a vulnerabilidade desses indivíduos. Para minimizar os problemas decorrentes deste quadro, o autor recomenda que se utilize uma abordagem que possa diminuir o estigma da TB, criando espaços de acolhimento e de diálogo para os jovens e suas famílias. Nesse sentido, o propósito do nosso estudo foi promover o conhecimento dos jovens

afetados pela TB e de suas cuidadoras, para evitar novas contaminações, para que tenham noções de como o tratamento é eficaz e como deve ser seguido, e principalmente, que, ao saberem que TB tem cura, possam se sentir mais acolhidos pela sociedade, diminuindo o estigma da doença.

No Brasil, entre os estudos que encontramos no campo da educação em TB voltada para crianças e adolescentes, podemos citar alguns realizados no âmbito escolar. Estes estudos realizados em escolas não envolveram, portanto, crianças e adolescentes afetados diretamente pela TB. Um destes exemplos é o trabalho de Oliveira *et al.* (2018), que desenvolveram atividades de educação em saúde para TB em aulas de Ciências para alunos do Programa de Educação de Jovens e Adultos – a partir de 15 anos -, no município do Rio de Janeiro. A abordagem educativa utilizada incluiu a elaboração de uma peça teatral e de folhetos sobre TB preparados pelos alunos, mostrando assim que atividades interativas motivam uma maior participação dos jovens. Outro trabalho foi o de Fortuna (2017), no qual a autora utilizou-se de histórias em quadrinhos elaboradas por alunos de sete a 14 anos de um CIEP em São Gonçalo, Rio de Janeiro, para levar ao público jovem informações sobre TB, tais como a forma de contágio e o tratamento.

Na busca por referências de práticas educativas em TB para crianças e adolescentes, pesquisamos na literatura nacional e internacional autores que trabalhassem especificamente com a produção de materiais educativos voltados para jovens afetados pela TB. Nos trabalhos de Shah e Seidel (2015) e de Smith (2015), em língua inglesa, o tema da TB teve como público alvo crianças e jovens nas escolas, portanto, não envolviam pacientes com TB, diferentemente do que fizemos no nosso trabalho. Nosso estudo mostrou que é importante desenvolver atividades e que as mídias eletrônicas são um excelente suporte, pois desperta a atenção das crianças, dos adolescentes e das suas cuidadoras. No mesmo sentido, Fortuna (2017) demonstrou que histórias em quadrinhos e suportes eletrônicos são eficazes como ferramentas para ações educativas.

Entre as experiências e jogos sobre TB podemos citar aqueles produzidos pela iniciativa do Fundo Global (OPAS, 2020), alguns dos quais foram sucessivamente reapresentados no capítulo sobre recursos educacionais em TB para crianças, elaborado por nosso grupo (Santos AS *et al.*, 2020).

Optamos em utilizar um recurso digital e as potencialidades dessas mídias, por estarmos trabalhando com um público de crianças e adolescentes. Jogos e

apresentações utilizando artes visuais se revelam como uma importante ferramenta para a educação em saúde, particularmente para o público jovem. A utilização de jogos tradicionais, como jogos de tabuleiro, já vem sendo aplicada há muito tempo como recurso para educação em saúde. Schall (1999) e Silva-Pires (2015) fizeram uso de jogos de tabuleiro para ensino de doenças infecciosas como HIV/AIDS e outras doenças negligenciadas. Silva-Pires, Araújo-Jorge e Trajano (2012) apontam que mídias digitais em sala de aula são uma ferramenta importante para o professor, o que pode ser estendido aos profissionais que lidam com educação em saúde também.

A respeito do uso de mídias digitais para a educação em saúde, Cruz *et al.* (2011) realizaram levantamento dos estudos sobre o tema e dos 19 materiais encontrados, apenas um era brasileiro. Os autores observaram que os estudos tratavam da educação para profissionais de saúde, telemedicina, narração de histórias utilizando as palavras proferidas pelos pacientes em consultas, vídeos para pacientes que reforçavam as informações dadas pelos profissionais de saúde, apropriação das tecnologias digitais incorporadas a práticas pedagógicas tradicionais como forma de enriquecer as atividades, dentre outras. França, Rabelo e Magnago (2019) analisam que as mídias digitais e a comunicação são ferramentas poderosas para a educação permanente em saúde e permitem a disseminação da informação tanto para profissionais, de saúde ou da educação, quanto para os educandos. Fernandes, Caron e Silva realizaram um dossiê sobre educação e mídias digitais (2020), e apontam que ainda são poucos os trabalhos de mídias digitais e audiovisuais para educação em saúde nas escolas. Nos ambientes não formais de ensino, os autores afirmam que é possível difundir os conhecimentos quando são utilizadas tecnologias digitais e que, quanto maior forem a escolaridade e a renda de quem participa de atividades digitais para a saúde, melhor é a compreensão dos conceitos. No mesmo sentido, no nosso estudo foi perceptível que a utilização de mídias digitais são um forte atrativo para ações educativas em ambientes não formais de ensino.

Na avaliação do nosso trabalho, os participantes demonstraram apreço pela atividade realizada, respondendo com as opções boa/ótima na avaliação feita por meio da escala de Likert. No entanto, é possível que os pacientes e suas cuidadoras possam sentir constrangimento ou possam ter dificuldade de expressarem o que de fato acharam da atividade realizada, devido à timidez ou receio de desagradarem os profissionais de saúde, visto muitas vezes como os detentores do saber, como aqueles que ensinam, e não se vendo eles próprios como parte ativa no processo

educativo. Apesar de a ação ter sido bem recebida, o desenho do estudo não se propôs a avaliar o impacto desta na realidade dos participantes, mas nossas observações a partir da avaliação da ação educativa pelos participantes nos leva a considerar que as crianças parecem ser mais “sinceras” que as cuidadoras, manifestando opiniões sobre alguns aspectos que não apreciaram, como a longa duração da apresentação. O impacto da ação poderia ter sido avaliado com *follow up* ou por meio das oficinas dialógicas, nas quais poderíamos verificar as mudanças de comportamento em relação ao enfrentamento da TB e ao seu tratamento.

O cuidador desempenha um papel fundamental na qualidade da saúde da criança, que não é autônoma e depende do adulto para ter acesso ao diagnóstico e tratamento de sua doença. Machado *et al.* (2015), em estudo realizado em área de alta vulnerabilidade social, destacam que os cuidados da criança com TB passam, obrigatoriamente, pelos adultos, englobando também pessoas das relações sociais mais próximas, como os vizinhos e amigos. Portanto, intervenções educativas que têm como público alvo crianças e jovens devem, necessariamente, envolver a participação de um cuidador.

Observamos que as cuidadoras das crianças e adolescentes possuíam um bom nível de conhecimento sobre TB. Esses saberes estiveram associados às características sociodemográficas das cuidadoras, em particular à idade igual ou maior que 35 anos e à moradia em uma residência com mais de cinco pessoas. As demais características, como etnia, escolaridade e renda, não estiveram associadas ao nível de conhecimento sobre TB. Uma possível explicação para a associação encontrada poderia ser o fato de pessoas mais velhas e vivendo em moradias densamente habitadas possuírem um maior nível de conhecimento sobre TB por já terem passado por experiências de outros familiares com TB. As crianças e adolescentes, ao serem perguntadas se conheciam outras pessoas com TB, em sua maioria disseram que sim e 38% citaram que estas pessoas eram os próprios pais. Nossos achados divergem daqueles descritos por Zuluaga *et al.* (1991) que, ao avaliarem os conhecimentos sobre TB em uma comunidade na Colômbia, encontraram que as pessoas com menor escolaridade e as mais idosas (acima de 50 anos) foram as que possuíam menor conhecimento sobre TB.

As pessoas de classe social mais desfavorável, geralmente, vivem em locais mais densamente povoados, habitando em casas pequenas e sem ventilação. Sabemos que a TB é uma doença da pobreza, e que informação – ou educação – é

uma ferramenta importante para que os responsáveis pelos cuidados com a criança e com o adolescente disponham de melhores recursos para tratarem corretamente os pacientes e prevenirem a transmissão da doença. Porém, quando a habitação tem um único cômodo, onde todos convivem, é difícil eliminar os fatores que contribuem para a transmissão da TB nos domicílios. Assim, determinantes sociais da saúde, tais como moradias sem ventilação e sem saneamento básico, baixa renda familiar, e desconhecimento sobre como é possível tratar e cuidar da doença perpetuam a TB no nosso meio (Duarte e Lonrothd, 2018; Moreira, Kritski e Carvalho, 2020).

No que se refere aos conhecimentos sobre os sintomas da doença, tanto as cuidadoras quanto as crianças reconheceram a tosse como o principal sintoma, achado esse citado pelo manual de normas do Programa Nacional de Controle da TB (Brasil, 2019b). Os participantes também relataram as manifestações físicas dos doentes, citando o emagrecimento (92%) como o aspecto que mais se destacava, por fazer com que as mudanças físicas da pessoa afetada pela TB ficasse mais perceptível para a sociedade (Souza *et al.*, 2010; Oliveira, 2017).

A grande maioria dos participantes (94%) souberam informar que a transmissão da TB ocorre pelo ar, quando a pessoa doente tosse ou espirra, mas muitos (56%) também manifestaram o conceito equivocado de que a TB também pode ser transmitida por meio do compartilhamento de objetos. Resultado semelhante foi descrito por Sans Barbero e Blasco Hernandez (2009) que, ao analisarem os conhecimentos, atitudes e práticas de jovens com idade acima de 15 anos em Madri, Espanha, observaram que 77% deles possui o conhecimento sobre a doença e conhecem os tratamentos, porém cometem enganos ao identificarem as formas de transmissão que, segundo os entrevistados, pode se dar por meio do contato com sangue, atividade sexual e compartilhamento de objetos de uso pessoal. Também no estudo qualitativo de Corona Aguilera *et al.* (2000) em Havana, Cuba, que envolveu a participação de jovens de idade acima dos 15 anos, os autores afirmam que muitos participantes do estudo disseram que a TB se propaga pelo compartilhamento de objetos pessoais do indivíduo doente, pela higiene inadequada e pelo tabagismo. Constata-se, portanto, que o conceito errôneo de que a transmissão da TB pode se dar por meio do uso compartilhado de objetos é ainda frequente, o que pode representar uma causa de sofrimento e isolamento da criança e do adolescente na própria casa, quando os objetos usados por ela (como copos, pratos e talheres, além de brinquedos) passam a ser separados.

O estigma associado à TB ainda é muito presente, como descrito em diversos estudos. Sagili, Satyanarayana e Chadra (2016), no estudo realizado na Índia com pacientes afetados pela TB, definem estigma como um processo que desvaloriza o indivíduo em um dado ambiente cultural por possuir um determinado atributo indesejado. Os autores ressaltam que o estigma, enquanto atitude ou crença, alija a pessoa do convívio social, seja pela doença, seja por outros atributos. Craig *et al.* (2017) consideram o estigma associado à TB como um importante determinante social da doença. No nosso estudo as cuidadoras destacaram a mudança de comportamento das pessoas ao saberem da TB na família, o que pode ser fonte de ulterior sofrimento. Porém, as crianças e adolescentes não deram ênfase a esse aspecto, demonstrando que se sentiram menos afetados pelo olhar do outro. A promoção de ações para reduzir o estigma associado à TB poderá reduzir o atraso no diagnóstico da doença e aumentar a adesão ao tratamento.

Percebe-se, nesse campo de observações, que a desinformação sobre as características da TB pode ser fonte de comportamentos estigmatizantes. As cuidadoras, embora afirmando saberem o que é a doença, desconhecem algumas informações básicas como, por exemplo, que 15 dias após o início do tratamento a pessoa deixa de transmitir a doença, e essa observação foi feita pela pesquisadora a partir da constatação das respostas que as cuidadoras deram sobre o estigma que acompanha a criança afetada pela doença. Quando uma criança ou adolescente adoece de TB, as cuidadoras revelam sentimentos de medo e de tristeza e, por serem elas as responsáveis pelos filhos, sentem-se culpadas.

Vale ressaltar que poucos, sejam cuidadoras ou pacientes, conheciam o conceito da ILTB, o que certamente não é um conceito de fácil compreensão, visto que implica em entender que uma pessoa, mesmo infectada pelo MTB, pode não apresentar manifestações da doença. Silva *et al.* (2014) observaram, em estudo realizado com cuidadores de crianças e adolescentes em tratamento para ILTB em uma comunidade do Rio de Janeiro, que das 85 cuidadoras entrevistadas, a maioria soube conceituar corretamente ILTB por terem recebido orientação médica prévia, e apenas 2 confundiram o conceito de ILTB com o conceito da própria doença, alegando que a ILTB era uma “tuberculose ‘fraca’”. No entanto, os estudos que visam reforçar conhecimentos sobre ILTB junto a profissionais de saúde mostram que muitos destes profissionais desconhecem a ILTB, conforme relatado por Trajman *et al.* (2019). Estes autores pesquisaram o conhecimento sobre ILTB em três centros de saúde brasileiros

e identificaram que apenas 19% dos profissionais da área da saúde haviam recebido treinamento sobre a prevenção da TB, que 64% deles não sabiam distinguir a ILTB da TB ativa e 52% não sabiam como prevenir a progressão para a TB ativa.

Um aspecto positivo encontrado em nosso estudo é que quase todas as cuidadoras disseram que a TB tem cura, assim como a maioria das crianças, e que a cura está associada ao tratamento correto e feito por tempo apropriado. Esse conceito, além de ser correto, favorece o enfrentamento da TB e reduz o sofrimento psicológico associado à doença.

Em relação à administração do tratamento da TB às crianças, observa-se o quanto era frequente a tomada de mais de um comprimido por vez, a necessidade de manipulação dos fármacos e quanto era temerária a perda de parte da medicação e sua consequente subdosagem. Infelizmente, não realizamos durante a ação educativa a parte prática inicialmente prevista sobre a correta manipulação da medicação (maceração e diluição dos comprimidos) utilizada para o tratamento da TB ativa e latente. Iríamos realizar essa atividade na Oficina que seria feita na segunda fase do estudo, prevista para 2020 e suspensa devido à pandemia de COVID-19.

Reforça-se, assim, a necessidade de fármacos anti-TB de fácil administração, pensados especificamente para crianças. A nova formulação para o tratamento da TB na infância foi aprovada pelo Ministério da Saúde (Brasil, 2019a) em 2019; e desde janeiro de 2020 já se encontra disponível.

Com a nova formulação, parte dos problemas pode ter sido superada, no entanto, sem educação e orientação específicas dos pacientes e cuidadores, esse progresso é limitado. Wademan *et al.* (2019) realizaram uma pesquisa qualitativa para identificar a aceitabilidade da nova formulação de dose fixa combinada, e mostraram que as experiências das crianças e de suas cuidadoras variaram muito, do prazer à repulsa pela medicação. Além disso, ainda permanece a questão da necessidade de manipulação da isoniazida para o tratamento da infecção latente, haja vista ainda não ser disponível a apresentação do comprimido dispersível de forma isolada. Em Ofício circular de outubro de 2019, o Ministério da Saúde emitiu uma Nota Técnica orientando quanto à correta preparação do comprimido de isoniazida 100 mg deveria ser macerado em 5 ml de água e, conforme prescrição para cada paciente, essa suspensão deveria ser aspirada, com auxílio de uma seringa e dada à criança por via oral, destacando que a solução deveria ser preparada imediatamente antes da utilização, o que serve tanto para o tratamento da ILTB quanto ativa.

Interessante notar que grande parte das cuidadoras - e a maioria das crianças e adolescentes -, desconheciam o nome do medicamento que estavam utilizando. Quanto à adesão ao tratamento, todas as cuidadoras afirmaram que nunca esquecem de dar o remédio; porém, reconhecemos que a admissão de uma possível “falha” no cuidado à criança poderia ser dificilmente admitida pela cuidadora. De toda forma, a maioria, tanto das cuidadoras quanto das crianças, confirma as boas práticas de tomar o remédio sempre no mesmo horário, antes do café da manhã, conforme é recomendado pelo manual de normas do Programa Nacional de Controle da TB (Brasil, 2019b).

Indagadas se conheciam os efeitos colaterais/sintomas que podem surgir ao tomar os remédios, as cuidadoras se dividiram, conhecendo ou ignorando esses efeitos ou sintomas, enquanto pouco mais da metade das crianças desconhecia esses efeitos. A discussão sobre os efeitos colaterais também foi abordada durante a atividade educativa, com a apresentação de uma tela específica sobre o tema. Reconhecer os possíveis eventos adversos associados ao tratamento, e saber como se comportar caso estes ocorram, possibilita a assistência precoce ao jovem afetado e reduz o risco de ulteriores complicações devido à persistência da utilização do fármaco causador da toxicidade.

7.1 Limitações

Nosso estudo apresentou alguns limites, ligados tanto à natureza do estudo em si, quanto à sua condução. O fato de os participantes estarem no CMSDC para a consulta médica, e poderem participar do estudo antes ou após a consulta, fez com que alguns participantes tivessem que interromper a conversa antes de completada a ação educativa, o que resultou em alguns questionários incompletos. Outra limitação percebida foi o fato de que algumas pessoas não compreendiam adequadamente as perguntas do questionário, o que pode ter levado a algumas inconsistências nas respostas. E por fim, não conseguimos aprofundar a discussão da ação educativa e avaliar seu impacto por meio das oficinas dialógicas, suspensas devido à pandemia do Covid-19.

8 CONCLUSÃO

Ainda são poucos os trabalhos sobre ações educativas em TB para crianças e adolescentes no nosso meio e, em particular, sobre atividades que proponham recursos educacionais voltados para jovens afetados diretamente pela TB. Os desenhos utilizados na ação educativa, elaborados especificamente para o público-alvo e disponibilizados por meio digital, motivaram os pacientes a participarem do estudo, pois os recursos digitais exercem forte atração sobre os jovens. O material por nós desenvolvido poderá ser sucessivamente aprimorado, com a incorporação de telas sobre a nova formulação dos fármacos para uso pediátrico, maior interatividade com o usuário (com o desenvolvimento de jogos para uso individual ou coletivo, por exemplo) e a sua disponibilização como recurso educacional aberto. Esperamos que este recurso educacional seja de utilidade para profissionais da saúde e da educação que cuidam de crianças e adolescentes, afetados ou não pela doença, para uso em ambientes formais e não formais de ensino.

REFERÊNCIAS

- Acosta LM; Weide SL. The Porto Alegre paradox: social determinants and tuberculosis incidence. *Rev. bras. epidemiol.*, 2014, vol.17, suppl.2, p.88-101.
- Agho KE, Hall J, Ewald B. Determinants of the knowledge of and attitude towards Tuberculosis in Nigeria. *Health Popul Nutr* 2014 Sep;32(3):520-538.
- Andrade BLA, Rocha DG. Doenças negligenciadas e bioética: diálogo de um velho problema com uma nova área do conhecimento. *Revista Bioética*, vol. 23, n. 1, 2015, p. 105-113.
- Araújo AM, Munoz NM. A promoção à saúde na experiência de jovens promotores da saúde. *Psicol. Estud.*, Maringá, v. 25, e46795, 2020.
- Arbex MA *et al.* Drogas antituberculose: Interações medicamentosas, efeitos adversos e utilização em situações especiais. Parte 1: Fármacos de primeira linha. *J Bras Pneumol.* 2010;36(5):626-640
- Arthur VAM. Written patient information: a review of the literature. *Journal of Advanced Nursing*, v. 21, n. 6, p. 1081–6, 1995. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7665771>. Acesso em: 26 out. 2019.
- Bam TS *et al.* Factors affecting patient adherence to DOTS in urban Kathmandu, Nepal. *Int J Tuberc Lung Dis.* 2006,10(3):270-6.
- Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70, 2011.
- Beaver K, Luker K. Readability of patient information booklets for women with breast cancer. *Patient Education and Counseling*, v. 31, n. 2, p. 95–102, 1997.
- Berbel NAN. A metodologia da problematização com o arco de Maguerez: uma reflexão teórica epistemológica. Londrina: Eduel, 2012.
- Bertolozzi MR *et al.* The incidence of tuberculosis and its relation to social inequalities: Integrative Review Study on PubMed Base. *Esc. Anna Nery*, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, e20180367, 2020.
- Brasil. Ministério da Saúde. Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS. Doses Fixas Pediátricas RHZ (Rifampicina 75 mg + Isoniazida 50 mg + Pirazinamida 150 mg) e RH(Rifampicina 75 mg + Isoniazida 50 mg) comprimidos dispersíveis para tratamento da tuberculose em crianças menores de 10 anos. Brasília: Conitec, 2019a; 2020a.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Manual de Recomendações para o Controle da Tuberculose no Brasil. 2 ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2011; 2019b; 2020b.
- Briceño-León R. Siete tesis sobre la educación sanitaria para la participación comunitaria. *Cad. Saúde Públ.*, Rio de Janeiro, 12(1):7-30, jan-mar, 1996.
- Brumwell A *et al.* A rapid review of treatment literacy materials for tuberculosis patients. *Int J Tuberc Lung Dis.* 2018 Mar 1,22(3):336-341.

- Bueno NS *et al.* Como as novas tecnologias podem auxiliar na redução do absenteísmo em consulta pediátrica? *Rev. paul. pediatr.*, São Paulo, v. 38, e2018313, 2020.
- Caiaffa WT *et al.* Saúde urbana: "a cidade é uma estranha senhora, que hoje sorri e amanhã te devora". *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 13, n. 6, p. 1785-1796, Dec. 2008.
- Carvalho ACC *et al.* Epidemiological aspects, clinical manifestations, and prevention of pediatric tuberculosis from the perspective of the End TB Strategy. *J. bras. pneumol.*, São Paulo, v. 44, n. 2, p. 134-144, abr. 2018.
- Corona Aguilera AE *et al.* Conocimientos, percepciones y prácticas de grupos de población respecto a la tuberculosis. 1994-1996. *Rev Cubana Med Trop* 2000;52(2):110-4.
- Craig GM *et al.* Tuberculosis stigma as a social determinant of health: a systematic mapping review of research in low incidence countries. *International Journal of Infectious Diseases* 56 (2017) 90–100
- Cruz DI *et al.* O uso das mídias digitais na educação em saúde. *Cadernos da Fucamp*, v. 10, n. 13, 2011.
- Dantas OMS. Avaliação da efetividade da segunda dose da vacina BCG contra tuberculose em crianças e adolescentes na Região Metropolitana de Recife. Tese. Recife: UFP, 2004.
- Dodd P *et al.* The global burden of tuberculosis mortality in children: a mathematical modelling study. *Lancet Glob Health*, n. 5, v. 9, p. e898-e906, 2017.
- Dollahite J *et al.* Readability of printed sources of diet and health information. *Patient Education and Counseling*, v. 27, n. 2, p. 123–134, 1996.
- Duarte R, Lonroth K. Tuberculosis, social determinants and co-morbidities (including HIV). *Pulmonol.* 2018; 24(2):115-119.
- Falkenberg MB *et al.* Educação em saúde e educação na saúde: conceitos e implicações para a saúde coletiva. *Ciência e Saúde Coletiva*, 19 (3), 847-852, 2014.
- Fernandes HL, Caron MF, Silva MAA. Dossiê Temático "Educação e Mídias Digitais". *Revista Eletrônica de Educação*, v. 14, 1-5, e3902002, jan./dez. 2020. Disponível em: <http://www.reveduc.ufscar.br/index.php/reveduc/article/viewFile/3902/960>. Acesso em 10 nov. 2020.
- Fochezatto A, Conceição GH. A proposta da educação problematizadora no pensamento Paulo Freire. IX ANPED-Sul. Seminário de Pesquisa em Educação da Região Sul, 2012.
- Fonseca A. Jogo educativo para escolares. Dissertação de Mestrado em Enfermagem. Niterói: UFF, 2013.
- Fortuna DBS. Prospecção de materiais educativos impressos sobre saúde no Instituto Oswaldo Cruz e desenvolvimento de metodologia para avaliação de materiais através de oficinas criativas de fanzines e quadrinhos. Tese (Doutorado) – FIOCRUZ, Instituto Oswaldo Cruz, Pós-graduação em Ensino de Biociências e Saúde. Rio de Janeiro, 2017. Disponível em: https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/23818/2/danielle_fortuna_ioc_dout_2017.pdf. Acesso em 15 nov. 2020.

França T, Rabello ET, Magnago C. As mídias e as plataformas digitais no campo da Educação Permanente em Saúde: debates e propostas. *Saúde debate*, Rio de Janeiro, v. 43, n. spe1, p. 106-115, Aug. 2019.

Freire P. *Pedagogia da Autonomia*. São Paulo: Paz e Terra, 2011.

Graham SM *et al.* Importance of tuberculosis control to address child survival. *The Lancet* 383, No9928, p1605-1607, 2014.

Halicki PCB *et al.* Alternative Pharmaceutical Formulation for Oral Administration of Rifampicin. *Mary Ann Liebert Inc.* vol 16, no 8, XXXX 2018, Assay and Drug Development Technologies.

Hargreaves Jr CA *et al.* The social determinants of Tuberculosis: from evidence to action. *Am J Public Health*. 2011, 101(4), p. 654–62.

Hatzenbuehler LA *et al.* Increased adolescent knowledge and behavior following a one-time educational intervention about tuberculosis. *Patient Education and Counseling* 100 (2017) 950–956.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Base de dados. Disponível em: www.ibge.gov.br. Acesso em 12 out. 2020.

Jenkins HE *et al.* Mortality in children diagnosed with tuberculosis: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Infect Dis*, S1473-3099(16)30474-1, 2016.

Jetty R. Tuberculosis among First Nations, Inuit and Métis children and youth in Canada: Beyond medical management. *Paediatr Child Health* 2020, 1–4.

Liefooghe R *et al.* A randomized trial of the impact of counseling on treatment adherence of tuberculosis patients in Sialkot, Pakistan. *Int J Tuberc Lung Dis*. 1999, 3(12):1073-80.

Machado DC, Moreira MCN, Sant'Anna CC. A criança com tuberculose: situações e interações no contexto da saúde da família. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 31(9):1964-1974, set, 2015.

Malhotra S *et al.* From availability to uptake: planning for the introduction of new, child-friendly anti-tuberculosis formulations. *Int J Tuberc Lung Dis* 19(12):S32–S38, 2015. The Union <http://dx.doi.org/10.5588/ijtld.15.0482>

Marais BJ. Improving access to tuberculosis preventive therapy and treatment for children. *Int J Infect Dis*, 2812, 2017.

McNaught C; Lam P. Using wordle as a supplementary research tool. *The Qualitative Report*, v 15 (3), p 630-643, 2010. Disponível em <https://nsuworks.nova.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1167&context=tqr>. Último acesso em 23 de novembro de 2020.

Mendes AM; Fensterseifer LM. Tuberculose: porque os pacientes abandonam o tratamento?. *Bol. Pneumol. Sanit.*, Rio de Janeiro, v. 12, n. 1, p. 27-38, abr. 2004.

Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em Saúde*. 8 ed. São Paulo: Hucitec, 2004.

Moreira ASR, Kristski AL, Carvalho ACC. Determinantes sociais da saúde e custos catastróficos associados ao diagnóstico e tratamento da tuberculose. *J Bras Pneumol*. 2020;46(2):e20200015.

- Morisky DE *et al.* Behavioral interventions for the control of tuberculosis among adolescents. *Public Health Reports*. November–December 2001, Volume 116.
- Mota EAD, Prado GVT, Pina TA. Buscando possíveis sentidos de saber e conhecimento na docência. *Cadernos de Educação, FaE/PPGE/UFPEL, Pelotas* [30]: 109 - 134, janeiro/junho 2008.
- Mozzato AR, Grybovski D. Análise de conteúdo como técnica de análise de dados qualitativos no campo da administração: potencial e desafios. *RAC, Curitiba*, v. 15, n. 4, pp. 731-747, Jul./Ago. 2011.
- Newton SM *et al.* Paediatric tuberculosis. *Lancet Infect Dis*. 2008, 8:498–510.
- Oliveira LMP. Estratégias educativas para redução do abandono do tratamento de tuberculose em ambiente não formal de ensino. Tese. Doutorado Instituto Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2017.
- Oliveira LMP, Carvalho ACC, Araújo-Jorge TC. Estratégias interativas para a educação e promoção da saúde no ensino de jovens e adultos: uma experiência sobre tuberculose. *Revista Ciências & Ideias*, v. 8, p. 90, 2018.
- Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS). Fundo Global. 2020. Disponível em: https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=3783:fundo-mundial-arrecada-us-s-11-7-bilhoes-contra-aids-tuberculose-e-malaria-2&Itemid=812. Acesso em 15 nov. 2020.
- Osonwa KO, Eko EE. Assessment of knowledge, attitude and tuberculosis related social stigma among school adolescent in a semi-urban town in Cross River State, Nigeria. *International Journal of Education and Research* Vol. 3 No. 2 February 2015.
- Pander Maat, Lentz L. Improving the usability of patient information leaflets. *Patient Education and Counseling*, v. 80, n. 1, p. 113–119, 2010.
- Pinto JTJM, Freitas CHSM. Caminhos percorridos por crianças e adolescentes com tuberculose nos serviços de saúde. *Texto contexto - enferm.* [online]. 2018, vol.27, n.1, e3880016. Epub Mar 22, 2018.
- Pires C, Vigário M, Cavaco A. Readability of medicinal package leaflets: a systematic review. *Revista de Saúde Pública*. 49:4, p. 1-13, 2015.
- Pitano SC. A educação problematizadora de Paulo Freire, uma pedagogia do sujeito social. *Inter-Ação, Goiânia*, v. 42, n. 1, p. 87-104, jan./abr. 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ia.v42i1.43774>.
- Prefeitura Municipal de Duque de Caxias. Dia de combate à TB. Disponível em: <http://duquedecaxias.rj.gov.br/noticia/centro-municipal-de-saude-promove-acao-pelo-dia-mundial-de-combate-a-tuberculose-em-duque-de-caxias/1116>. Acesso em 15 fev. 2020.
- Queiroz S. Reflexões sobre Educação para a Saúde. Observatório das Políticas de Educação e formação. Centro de Estudos Interdisciplinares em Educação e Desenvolvimento, Portugal. 2011.
- Renovato RD; Bagnato MHS. As contribuições do Serviço Especial de Saúde Pública para a formação profissional da Enfermagem no Brasil (1942-1960). *Rev. bras. enferm.*, Brasília, v. 61, n. 6, p. 909-915, Dec. 2008
- Rocha PR, David HSL. Determinação ou Determinantes? Uma discussão com base na Teoria da Produção Social da Saúde. *Rev Esc Enferm USP* · 2015; 49(1):129-135.

- Rogers C. Liberdade para aprender. 2 ed. Belo Horizonte: Interlivros, 1973.
- Rosa RSD, Marciano ECV, Rocha FES. A educação para a saúde na ótica do acadêmico de enfermagem. *Revista Mineira de Enfermagem*. Vol. 1, n.2, 2007.
- Rozemberg B, Silva A, Vasconcellos-Silva P. Impressos hospitalares e a dinâmica de construção de seus sentidos: o ponto de vista dos profissionais de saúde. *Caderno de Saúde Pública*, v. 18, n. 6, p. 1685–1694, 2002.
- Sagili KD, Satyanarayana S, Chadha SS. Is knowledge regarding tuberculosis associated with stigmatising and discriminating attitudes of general population towards tuberculosis patients? Findings from a community based survey in 30 districts of India. *Plos One* | doi:10.1371/journal.pone.0147274 February 1, 2016.
- Sanches C, Meireles M, De Sordi J. O. Análise qualitativa por meio da Lógica Paraconsistente: método de interpretação e síntese de informação obtida por escalas Likert. In: encontro de pesquisa em administração e contabilidade da ANPAD (ENEPQ), 3, 2011, João Pessoa. Anais... João Pessoa, 2011. Disponível em: <http://www.anpad.org.br/diversos/trabalhos/EnEPQ/enepq_2011/ENEPQ221.pdf>. Acesso em: 16 set. 2020.
- Sans Barbero B, Blasco Hernández T. Conocimientos, actitudes y percepciones de la población inmigrante latinoamericana enferma de tuberculosis en la Comunidad de Madrid. *Atención Primaria*. Volume 41, Issue 4, April 2009, Pages 193-200
- Santos AS *et al.* Tuberculose – crianças. Capítulo 5. In: Santos AA (org.). Educação em saúde: trabalhando com produtos educacionais. Maceió: Hawking, 2020, v. 2.
- Santos BA *et al.* Tuberculose em crianças e adolescentes: uma análise epidemiológica e espacial no estado de Sergipe, Brasil, 2001-2017. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 25, n. 8, p. 2939-2948, ago. 2020.
- Santos JN *et al.* Fatores associados à cura no tratamento da tuberculose no estado do Rio de Janeiro, 2011-2014. *Epidemiol. Serv. Saúde*, Brasília, v. 27, n. 3, e2017464, 2018.
- Santos KR, Silva EJS, Lima MAS. A relevância da educação em saúde na redução das implicações emocionais em pacientes com tuberculose: revisão sistemática. FAINTVISA - Faculdades Integradas da Vitória de Santo Antão Poster. 2018. Disponível em: <http://www.adaltech.com.br/anais/medtrop2018/listaresumos.htm>. Acesso em 16 set. 2020.
- Schall VT *et al.* Avaliação do Jogo ZIG-ZAIDS – um recurso lúdico-educativo para informação e prevenção da AIDS entre pré-adolescentes. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 15(Sup. 2):107-119, 1999
- Shah S, Seidel S. Childhood Tuberculosis Education Tools for Children and their Families. 68 pag. 2015. Ed.TB Alliance. Disponível em: <https://www.tballiance.org/downloads/community/Childhood-TB-Toolkit.pdf>. Acesso em 16 jan. 2020.
- Schilling F, Miyashiro SG. Como incluir? O debate sobre o preconceito e o estigma atualidade. *Educação e Pesquisa*, São Paulo, v.34, n.2, p. 243-254, maio/ago.2008.
- Silva AR, Sousa AI, Sant'Anna CC. Práticas de cuidado empregadas no tratamento de crianças e adolescentes com infecção latente por tuberculose. *Epidemiol. Serv. Saúde*, Set 2014, vol.23, no.3, p.547-552.

Silva E. A inserção e o trabalho do técnico de enfermagem no tratamento supervisionado do Programa de Controle da Tuberculose no município de Duque de Caxias - RJ. 2017. Dissertação (Mestrado Profissional em Educação Profissional em Saúde). Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio, 2017.

Silva-Pires FES, Araújo-Jorge TC, Trajano VS. Avaliação sobre o uso do programa PowerPoint em sala de aula por estudantes da Educação Básica. *Revista Brasileira de Ensino de Ciência e Tecnologia*, v. 5, n. 1 (2012).

Silva-Pires FES. Inovações educacionais para o desenvolvimento do tema de doenças negligenciadas no ensino médio por meio de oficinas e jogos. Mestrado acadêmico. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2015.

Smith L. TB Educational Resource Pack. The Truth About TB. Brent. 2015. Disponível em: <http://www.thetruthabouttb.org/wp-content/uploads/2014/10/TB-Educational-Resource-FINAL-lowres.pdf>. Acesso em 16 jul. 2019.

Souza SS, Silva DMGV, Meirelles BS. Social representations of tuberculosis. *Acta Paul Enferm.*, v.23, n. 1, p 23-8. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n1/04.pdf>>. Acesso em: 12 out 2020.

Starke JR. Tuberculose infantil em 2017: para onde caminhamos? *Residência Pediátrica*. Editorial, ano 2017, vol. 7, supl. 1.

Sociedade Brasileira de Medicina Tropical (SBMT). Tuberculose em crianças: novo medicamento deve simplificar e facilitar o tratamento. 02 out. 2019. Disponível em: <https://www.sbmt.org.br/portal/tuberculosis-in-children-new-drug-should-simplify-and-facilitate-treatment/>. Acesso em 27 nov. 2020.

Stop TB Partnership. United to End TB: Every Word Counts. 2013. Disponível em http://www.stoptb.org/assets/documents/resources/publications/acsm/LanguageGuide_ForWeb20131110.pdf. Acesso em 14 set. 2019.

Stringuini S et al. Socioeconomic status and the 25 × 25 risk factors as determinants of premature mortality: a multicohort study and meta-analysis of 1.7 million men and women. *Volume 389, Issue 10075, 1229-1237, March 25, 2017.*

Tahan TT, Gabardo BMA, Rossoni AMO. Tuberculose na infância e adolescência: um olhar sob perspectivas diferentes. *J. Pediatr. (Rio J.)*, Porto Alegre, v. 96, supl. 1, p. 99-110, Mar. 2020.

TB Alliance. Child-friendly medicines. Disponível em <https://www.tballiance.org/child-friendly-medicines>. Acesso em 12 jun 2020.

TB Alliance. Transforming TB Treatment. Disponível em: <https://www.tballiance.org/>. Acesso em 16 jan. 2020.

Toczek A *et al.* Strategies for reducing treatment default in drug-resistant tuberculosis: systematic review and meta-analysis. *Int J Tuberc Lung Dis.* 2013,17(3):299-307.

Trajman A *et al.* Knowledge, attitudes and practices on tuberculosis transmission and prevention among auxiliary healthcare professionals in three Brazilian high-burden cities: a cross-sectional survey. *BMC Health Services Research* (2019) 19:532.

UNION. The Union's desk guide for diagnosis and management of TB in children. 3rd ed. Paris: Union Internationale Contre la Tuberculose et les Maladies Respiratoires,

2020. Disponível em: unions-desk-guide-diagnosis-and-management-tb-children-africa-3rd-edition. Acesso em 16 mar. 2020.

United Nations Organization. Stop TB Partnership. The Paradigm Shift 2018 2022. Geneva, Switzerland: Stop TB Partnership. 2020.

Vasconcelos EM. Participação popular e educação nos primórdios da saúde pública brasileira. In: _____. (Org.). A saúde nas palavras e nos gestos: reflexões da Rede de Educação Popular nos Serviços de Saúde. São Paulo: Hucitec, 2001.

Volmink J, Garner P. Withdrawn: Interventions for promoting adherence to tuberculosis management. Cochrane Database Syst Rev. 2007 Jul 18,(4):CD000010.

Vries SG *et al.* Barriers and facilitators to the uptake of tuberculosis diagnostic and treatment services by hard-to-reach populations in countries of low and medium tuberculosis incidence: a systematic review of qualitative literature. Lancet Infect Dis. 2017 May; 17(5): e128-e 143. doi: 10.1016/S1473-3099(16)30531-X.

Wademan DT *et al.* Acceptability of a first-line anti-tuberculosis formulation for children: qualitative data from the SHINE trial. Int J Tuberc Lung Dis 23(12):1263–1268, 2019. <http://dx.doi.org/10.5588/ijtld.19.0115>

World Health Organization (WHO). A patient-center approach centred to TB care. WHO/CDS/TB/2018.13. WHO 2018.

World Health Organization (WHO). Global Tuberculosis Report 2019. Geneva: World Health Organization, Oct 2019; Oct. 2020.

World Health Organization (WHO). Roadmap for childhood tuberculosis: towards zero deaths. 2013. Disponível em: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/89506/1/9789241506137_eng.pdf. Acesso em 14 set. 2019.

World Health Organization. People-centred and integrated health services: an overview of the evidence. Interim report. Geneva: WHO, 2015; 2017.

Zachariah R *et al.* Language in tuberculosis services: can we change to patient-centred terminology and stop the paradigm of blaming the patients? Int J Tuberc Lung Dis 16(6):714–717, 2012.

Zuluaga L *et al.* Encuesta de Conocimientos sobre la Tuberculosis. Comuna Nororiental de Medellín, Colombia. Bol. of Saint Panam, 11(5), 1991.

APÊNDICES

Apêndice A – Termo de autorização de uso de imagem e som – cuidador

TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE USO DE IMAGEM E SOM

Eu _____, CPF nº _____, RG nº _____, depois de conhecer e entender os objetivos, procedimentos metodológicos, riscos e benefícios da pesquisa, bem como de estar ciente da necessidade do uso de minha imagem e/ou depoimento, especificados no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), AUTORIZO, através do presente termo, o pesquisador Anna Cristina Carvalho, do projeto de pesquisa intitulado “O que as crianças com tuberculose e suas famílias sabem sobre a doença e o seu tratamento? Intervenção educativa em tuberculose envolvendo crianças com a forma ativa e latente da doença e seus cuidadores” a realizar os registros de imagens que se façam necessários e/ou a colher meu depoimento para fins desta pesquisa, obedecendo ao que está previsto nas Leis que resguardam os direitos dos idosos (Estatuto do Idoso, Lei N.º 10.741/2003) e das pessoas com deficiência (Decreto N.º 3.298/1999, alterado pelo Decreto N.º 5.296/2004).

Por esta ser a expressão da minha vontade declaro que autorizo a utilização destas imagens e/ou depoimentos para fins científicos e de estudos (livros, artigos, slides e transparências), em favor desta pesquisa, sem que nada haja a ser reclamado a título de direitos conexos à minha imagem ou a qualquer outro, e assino a presente autorização em 02 vias de igual teor e forma. O sigilo e anonimato devem ser preservados.

Rio de Janeiro, ____ de _____ de _____

Participante da pesquisa

Pesquisador Responsável

Dra. Anna Cristina Carvalho - Pesquisadora do Laboratório de Inovações em Terapias, Ensino e Bioprodutos (LITEB) do Instituto Oswaldo Cruz, da Fundação Oswaldo- Cruz, Av. Brasil 4365 - Pavilhão Cardoso Fontes, sala 52, Manguinhos, Rio de Janeiro

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos – CEP Fiocruz/IOC
Av. Brasil, 4036, 7º andar - sala 705 - Expansão Manguinhos - Rio de Janeiro-RJ - CEP: 21.040-360
Tel.: (+55 21) 3882-9011 e-mail: cepfiocruz@ioc.fiocruz.br

Apêndice B – Termo de autorização de uso de imagem e som – criança

TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE USO DE IMAGEM E SOM

Eu _____, CPF nº _____, RG nº _____, depois de conhecer e entender os objetivos, procedimentos metodológicos, riscos e benefícios da pesquisa, bem como de estar ciente da necessidade do uso de minha imagem e/ou depoimento, especificados no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), AUTORIZO, através do presente termo, o pesquisador Anna Cristina Carvalho, do projeto de pesquisa intitulado “O que as crianças com tuberculose e suas famílias sabem sobre a doença e o seu tratamento? Intervenção educativa em tuberculose envolvendo crianças com a forma ativa e latente da doença e seus cuidadores” a realizar as fotos que se façam necessárias e/ou a colher depoimento _____, menor de idade, neste ato devidamente representado por mim, seu responsável legal para fins desta pesquisa, obedecendo ao que está previsto nas Leis que resguardam os direitos das crianças e adolescentes (Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA, Lei N.º 8.069/1990).

Por esta ser a expressão da minha vontade declaro que autorizo a utilização de imagem e/ou depoimentos, para fins científicos e de estudos (livros, artigos, slides e transparências), em favor desta pesquisa, sem que nada haja a ser reclamado a título de direitos conexos à sua imagem ou a qualquer outro, e assino a presente autorização em 02 vias de igual teor e forma.

O sigilo e anonimato devem ser preservados.

Rio de Janeiro, ____ de _____ de _____

Participante da pesquisa (menor)

Responsável Legal do Participante da pesquisa (menor)

Pesquisador Responsável

Dra. Anna Cristina Carvalho - Pesquisadora do Laboratório de Inovações em Terapias, Ensino e Bioprodutos (LITEB) do Instituto Oswaldo Cruz, da Fundação Oswaldo- Cruz, Av. Brasil 4365 - Pavilhão Cardoso Fontes, sala 52, Manguinhos, Rio de Janeiro

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos – CEP Fiocruz/IOC
Av. Brasil, 4036, 7º andar - sala 705 - Expansão
Manguinhos - Rio de Janeiro-RJ - CEP: 21.040-360 Tel.: (+55 21) 3882-9011 e-mail:
cepfiocruz@ioc.fiocruz.br

Apêndice C – TALE – crianças de 07 a 08 anos

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TALE)**Para crianças entre 7 e 8 anos de idade**

(De acordo com as Normas da resolução nº 510 de 07 de abril de 2016 do Conselho Nacional de Saúde).

Nome do participante: _____ Idade: _____.

Olá,

Meu nome é _____, trabalho na Fiocruz e estamos fazendo uma pesquisa que se chama “**O que as crianças com tuberculose e suas famílias sabem sobre a doença e o seu tratamento? Intervenção educativa em tuberculose envolvendo crianças com a forma ativa e latente da doença e seus cuidadores**”. Queremos com essa pesquisa saber o que você conhece sobre tuberculose para lhe ajudar a tratar melhor essa doença.

Para você participar dessa pesquisa, você e o seu responsável deverão concordar, assinando este documento.

1) O que faremos

Eu vou lhe fazer algumas perguntas sobre tuberculose e como você se comporta em relação à doença. Se você não gostar de alguma pergunta ou não quiser responder não tem problema. Você só responderá as perguntas que sentir vontade.

Depois das perguntas iremos mostrar a você algumas figuras e desenhos sobre como a tuberculose é transmitida, como se prevenir dela e sobre a forma certa de tomar os remédios. Ao final, pediremos sua opinião a respeito do que lhe mostramos, das imagens usadas e se você gostou ou não do nosso papo. Nós iremos gravar a nossa conversa para podermos estudar melhor suas respostas. Além disso, poderemos tirar fotos ou gravar vídeos.

Alguns meses após a nossa primeira conversa, você será convidado para participar de um novo encontro. Nesse encontro vamos mostrar para você um material educativo sobre tuberculose e pediremos sua opinião sobre ele.

No final da pesquisa contaremos para você e para seus pais o que aprendemos com a pesquisa. Conversaremos com os médicos e vamos tentar ajudar outras pessoas que também sofrem com a doença.

2) Onde será feita a pesquisa

A pesquisa será feita aqui no Centro Municipal de Saúde de Duque de Caxias, localizado na R. Gen. Gurjão, s/n - Centro, Duque de Caxias - RJ, 25011-500.

Telefones (21) 2773-6322 (21) 2772-5030.

3) Alguma coisa ruim pode me acontecer?

Não vamos colher sangue e nem lhe dar injeção. Também não vamos lhe dar remédio novo.

Se você não quiser responder a alguma pergunta, porque não gostou dela, você pode fazer isso sem problemas. Também pode parar a entrevista e não responder mais nada, ninguém vai ficar triste por causa disso e não vai atrapalhar o seu tratamento aqui no Centro Municipal de Saúde de Duque de Caxias.

4) O que ganho participando dessa pesquisa?

Se você participar da pesquisa vai nos ajudar a conhecer o que as crianças com tuberculose sabem sobre a doença e assim poderemos fazer materiais (revistas, livros, vídeos) para passar informações sobre a tuberculose para outras crianças e assim elas poderão se tratar melhor e ficarem boas da doença.

5) Vou gastar ou ganhar dinheiro se participar da pesquisa?

Você não vai gastar e nem ganhar dinheiro se participar dessa pesquisa.

6) Segredo das informações

O que você nos contar nessa pesquisa será segredo, só os pesquisadores vão saber o que você respondeu, mas o seu nome não irá aparecer nos trabalhos que iremos fazer. Se você quiser, poderemos conversar no futuro sobre os resultados da pesquisa.

Assentimento

Eu _____ aceito participar da pesquisa ***“O que as crianças com tuberculose e suas famílias sabem sobre a doença e o seu tratamento? Intervenção educativa em tuberculose envolvendo crianças com a forma ativa e latente da doença e seus cuidadores”***.

Entendi as coisas ruins e as coisas boas que podem acontecer.

Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir e que ninguém vai ficar com raiva de mim.

Os pesquisadores tiraram minhas dúvidas e conversaram com os meus responsáveis.

Se tiver alguma dúvida sobre a pesquisa, posso pedir para meus responsáveis entrarem em contato pelo telefone (21) 2562-1050 e falar com a Dra. Anna Cristina Carvalho, pesquisadora do Laboratório de Inovações em Terapias, Ensino e

Bioprodutos (LITEB) do Instituto Oswaldo Cruz, da Fundação Oswaldo- Cruz, Av. Brasil 4365 - Pavilhão Cardoso Fontes, sala 52, Manguinhos, Rio de Janeiro ou com Andréa da Silva Santos, (21) 2562-1930, farmacêutica, e funcionária do Serviço de Gestão de Materiais do IOC – FIOCRUZ, localizado na Av. Brasil, 4365 – Pavilhão Paulo Sarmentos – Manguinhos, Rio de Janeiro, RJ. CEP: 21 040-900.

Meus pais também podem ligar para o Comitê de Ética em Pesquisa no telefone (21) 3882-9000 (Ramal: 9011) ou pelo e-mail: etica@fiocruz.br se tiverem dúvidas sobre como está sendo feito o

estudo. O Comitê de ética é formado por um grupo de pessoas que trabalham para defender os interesses dos participantes das pesquisas.

Recebi uma cópia deste termo de assentimento e li e concordo em participar da pesquisa.

Rio de Janeiro, ____ de _____ de _____.

Investigador

Nome: _____

Data: _____

Assinatura: _____

Participante:

Nome: _____

Data: _____

Assinatura: _____

Apêndice D – TALE – crianças entre 09 e 11 anos

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TALE)**Para crianças entre 09 anos e 11 anos**

(De acordo com as Normas da resolução nº 510 de 07 de abril de 2016 do Conselho Nacional de Saúde)

Nome do participante: _____ Idade: _____.

Olá,

Meu nome é _____, trabalho na Fiocruz e estamos fazendo uma pesquisa que se chama “**O que as crianças com tuberculose e suas famílias sabem sobre a doença e o seu tratamento? Intervenção educativa em tuberculose envolvendo crianças com a forma ativa e latente da doença e seus cuidadores**”. Queremos com essa pesquisa saber o que você conhece sobre tuberculose para lhe ajudar a tratar melhor essa doença.

Para você participar dessa pesquisa, você e o seu responsável deverão concordar, assinando este documento.

1) O que faremos:

Para participar dessa pesquisa, pediremos que você responda a um questionário chamado CAP, que é a abreviação de “conhecimentos, atitudes e práticas”. Com esse questionário, queremos saber quais são seus conhecimentos sobre tuberculose e como você se comporta em relação à doença. A entrevista vai demorar mais ou menos 10 minutos. Se você não gostar de alguma pergunta ou não quiser responder não tem problema. Você só responderá as perguntas que sentir vontade.

Depois das perguntas iremos mostrar para você algumas figuras e desenhos sobre como a tuberculose é transmitida, como se prevenir dela e sobre a forma certa de tomar os remédios. Ao final, pediremos sua opinião a respeito do que lhe mostramos, das imagens usadas e se você gostou ou não do nosso papo. Nós iremos gravar a nossa conversa para podermos estudar melhor suas respostas.

Além disso, poderemos tirar fotos ou gravar vídeos.

Alguns meses após a nossa primeira conversa, você será convidado para participar de um novo encontro. Nesse encontro vamos mostrar para você um material educativo sobre tuberculose e pediremos sua opinião sobre ele.

No final da pesquisa contaremos para você e para seus pais o que aprendemos com a pesquisa. Conversaremos com os médicos e vamos tentar ajudar outras pessoas que também sofrem com a doença.

2) Onde será feita a pesquisa?

A pesquisa será feita aqui no Centro Municipal de Saúde de Duque de Caxias, localizado na R. Gen. Gurjão, s/n - Centro, Duque de Caxias - RJ, 25011-500.

Telefones (21) 2773-6322 (21) 2772-5030.

3) Alguma coisa ruim pode me acontecer?

Não vamos colher sangue e nem lhe dar injeção. Também não vamos lhe dar remédio novo.

Se você não quiser responder a alguma pergunta, porque não gostou dela, você pode fazer isso sem problemas. Também pode parar a entrevista e não responder mais nada, ninguém vai ficar triste por causa disso e não vai atrapalhar o seu tratamento aqui no Centro Municipal de Saúde de Duque de Caxias.

4) O que ganho participando dessa pesquisa?

Se você participar da pesquisa vai nos ajudar a conhecer o que as crianças com tuberculose sabem sobre a doença e assim poderemos fazer materiais (revistas, livros, vídeos) para passar informações sobre a tuberculose para outras crianças e assim elas poderão se tratar melhor e ficarem boas da doença.

5) Vou gastar ou ganhar dinheiro se participar da pesquisa?

Você não vai gastar e nem ganhar dinheiro se participar dessa pesquisa.

6) Segredo das informações?

As respostas que você vai nos dar serão transferidas do questionário para o computador. Somente os pesquisadores principais envolvidos na pesquisa terão acesso às informações e ao questionário. O seu nome não irá aparecer, portanto os seus dados pessoais serão secretos. Se você quiser, poderemos conversar no futuro sobre os resultados da pesquisa.

Assentimento

Eu _____ aceito participar da pesquisa ***“O que as crianças com tuberculose e suas famílias sabem sobre a doença e o seu tratamento? Intervenção educativa em tuberculose envolvendo crianças com a forma ativa e latente da doença e seus cuidadores”***.

Entendi as coisas ruins e as coisas boas que podem acontecer.

Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir e que ninguém vai ficar com raiva de mim.

Os pesquisadores tiraram minhas dúvidas e conversaram com os meus responsáveis.

Se tiver alguma dúvida sobre a pesquisa, posso pedir para meus responsáveis entrarem em contato pelo telefone (21) 2562-1050 e falar com a Dra. Anna Cristina Carvalho, pesquisadora do Laboratório de Inovações em Terapias, Ensino e Bioprodutos (LITEB) do Instituto Oswaldo Cruz, da Fundação Oswaldo Cruz, Av. Brasil 4365 - Pavilhão Cardoso Fontes, sala 52, Manguinhos, Rio de Janeiro ou com Andréa da Silva Santos, (21) 2562-1930, farmacêutica e funcionária do Serviço de Gestão de Materiais do IOC – FIOCRUZ, localizado na Av. Brasil, 4365 – Pavilhão Paulo Sarmientos – Manguinhos, Rio de Janeiro, RJ. CEP: 21 040900.

Meus pais também podem ligar para o Comitê de Ética em Pesquisa no telefone (21) 3882-9000 (Ramal: 9011) ou pelo e-mail: etica@fiocruz.br se tiverem dúvidas sobre como está sendo feito o

estudo. O Comitê de ética é formado por um grupo de pessoas que trabalham para defender os interesses dos participantes das pesquisas.

Recebi uma cópia deste termo de assentimento e li e concordo em participar da pesquisa.

Rio de Janeiro, ____ de _____ de _____.

Investigador

Nome: _____

Data: _____

Assinatura: _____

Participante:

Nome: _____

Data: _____

Assinatura: _____

Apêndice E – TALE – crianças entre 12 e 14 anos

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – (TALE)

Para crianças entre 12 anos e 14 anos

(De acordo com as Normas da resolução nº 510 de 07 de abril de 2016 do Conselho Nacional de Saúde)

Nome do participante: _____ Idade: _____.

Você está sendo convidado a participar do projeto de pesquisa intitulado “O que as crianças com tuberculose e suas famílias sabem sobre a doença e o seu tratamento? Intervenção educativa em tuberculose envolvendo crianças com a forma ativa e latente da doença e seus cuidadores.” Serão fornecidas informações para que você decida se quer participar do estudo, que tem como objetivo avaliar se atividades educativas sobre tuberculose ajudam no tratamento da tuberculose ativa (quando a criança tem sintomas da doença) e da tuberculose latente (quando a criança tem a infecção pelo bacilo da tuberculose, mas ainda não adoeceu).

A sua participação nessa pesquisa consistirá em responder a algumas perguntas, para conhecermos o que você sabe sobre tuberculose e o seu tratamento. Além disso, perguntaremos à você o que acha sobre o material educativo, que iremos mostrar.

Explicamos, abaixo, o que você fará, se decidir participar do estudo.

1) Procedimentos

Para participar deste estudo você deverá autorizar e assinar esse termo de assentimento. Então, pediremos que você responda a um questionário chamado CAP, que é a abreviação de “conhecimentos, atitudes e práticas”. Com esse questionário, queremos saber quais são seus conhecimentos sobre tuberculose e como você se comporta em relação à doença. A entrevista terá duração aproximada de 5 a 10 minutos. Logo em seguida, conversaremos com você sobre tuberculose, sobre o micróbio que causa a doença, como ela se transmite, quais são os sintomas, como se faz o diagnóstico e, em particular, sobre como fazer o tratamento corretamente. Durante a nossa conversa iremos mostrar a você alguns slides e gravaremos a nossa conversa. Após a nossa conversa, pediremos a sua opinião a respeito do que conversamos, das imagens usadas e se você gostou ou não do nosso papo, por meio do preenchimento de uma ficha de avaliação. Além disso, poderemos tirar fotos ou registrar vídeos.

Alguns meses após a nossa primeira conversa, você será convidado para participar de um encontro, onde apresentaremos um material educativo sobre tuberculose e pediremos, novamente, a sua opinião a respeito, usando, para isso um questionário.

2) Sede do estudo

O estudo será realizado nas dependências do Serviço de Tisiologia do Centro Municipal de Saúde de Duque de Caxias, localizado na R. Gen. Gurjão, s/n - Centro, Duque de Caxias - RJ, 25011-500. Telefones (21) 2773-6322 (21) 2772-5030.

3) Riscos/Desconfortos

Algumas das perguntas do questionário poderão lhe parecer desagradáveis, mas se causarem em você algum sentimento ruim, você poderá interromper a entrevista a qualquer momento. Não serão colhidas amostras de sangue ou de qualquer outro material e nem serão administrados remédios experimentais, portanto você não correrá riscos ou problemas físicos por causa desta pesquisa.

Você poderá abandonar o estudo a qualquer momento durante sua realização, sem que isto afete o seu tratamento no Centro Municipal de Saúde de Duque de Caxias.

4) Tratamento e compensação por danos

Não se aplica a esse estudo, porque não há riscos de danos físicos ligados à participação no estudo.

5) Alternativas

Se você decidir não participar desse estudo, ou interromper a sua participação a qualquer momento, o seu tratamento será mantido, sem qualquer prejuízo.

6) Benefício

A sua participação, nesse estudo, ajudará no entendimento do que as crianças e adolescentes sabem sobre a tuberculose e dará a possibilidade de conhecer melhor como se transmite informações sobre a doença para os pacientes e seus familiares. A produção desse conhecimento científico poderá auxiliar você diretamente, mas também outras crianças e adolescentes que no futuro poderão ter tuberculose.

7) Custos/Reembolso

Sua participação no estudo não implicará em custos adicionais. Você não terá qualquer despesa com a participação nesse estudo e nem ganhará dinheiro por participar.

8) Segredo das informações

Não serão publicadas informações que permitam a sua identificação. As informações coletadas serão codificadas e mantidas em um local reservado. Os dados coletados serão transferidos do questionário para o computador. Somente os pesquisadores principais envolvidos na pesquisa terão acesso às informações e ao questionário. Os dados desse estudo poderão ser discutidos com pesquisadores de outras instituições, mas nenhuma identificação será fornecida, portanto os dados pessoais serão confidenciais (secretos). Os resultados do estudo serão discutidos com você, caso você queira.

Assentimento

Diante do exposto nos parágrafos anteriores eu, _____, firmado abaixo, residente à _____, concordo em participar do estudo intitulado “O que as crianças com tuberculose e suas famílias sabem sobre a doença e o seu tratamento? Intervenção educativa em tuberculose envolvendo crianças com a forma ativa e latente da doença e seus cuidadores.”

Eu, fui completamente orientado(a) pelo(a) Pesquisador(a) _____, que está realizando o estudo, de acordo com sua natureza, propósito e duração. Eu pude questioná-la(o) sobre todos os aspectos do estudo. Além disto, ele/ela me entregou uma cópia da folha de informações para os participantes, a qual li, compreendi e me deu plena liberdade para decidir acerca da minha espontânea participação nesta pesquisa. Assinando este assentimento, não estou desistindo de nenhum dos meus direitos como paciente. Além disso, a minha participação no estudo não libera os pesquisadores de suas responsabilidades legais e profissionais, no caso de alguma situação que me prejudique.

Declaro que entendi que estou sendo convidado (a) a participar desta pesquisa sobre a tuberculose. Sei que terei que participar de entrevista e fornecer meus dados pessoais, participar de encontros informais para trocar e produzir conhecimentos sobre a tuberculose, sendo estes dados registrados em audiovisual para análise posterior e uso em divulgação científica.

Caso surja alguma dúvida nos próximos dias sobre a minha participação nesse estudo, eu ou meu responsável poderemos ligar para o telefone (21) 2562-1050 e falar com a Dra. Anna Cristina Carvalho, pesquisadora do Laboratório de Inovações em Terapias, Ensino e Bioprodutos (LITEB) do Instituto Oswaldo Cruz, da Fundação Oswaldo- Cruz, Av. Brasil 4365 - Pavilhão Cardoso Fontes, sala 52, Manguinhos, Rio de Janeiro ou para Andréa da Silva Santos, (21) 2562-1930, farmacêutica e funcionária do Serviço de Gestão de Materiais do IOC – FIOCRUZ, localizado na Av. Brasil, 4365 – Pavilhão Paulo Sarmentos – Manguinhos, Rio de Janeiro, RJ. CEP: 21 040-900.

Meus pais também podem ligar para o Comitê de Ética em Pesquisa no telefone (21) 3882-9000 (Ramal: 9011) ou pelo e-mail: etica@fiocruz.br se tiverem dúvidas sobre como está sendo feito o estudo. O Comitê de ética é formado por um grupo de pessoas que trabalham para defender os interesses dos participantes das pesquisas.

Concordo, portanto, em cooperar com esse estudo e informar à equipe de pesquisa responsável por mim, sobre qualquer anormalidade observada.

Estou ciente de que sou livre para sair do estudo a qualquer momento, podendo modificar a decisão de participar desse estudo se eu assim o desejar.

Concordo, portanto, com a utilização de minhas imagens na condição de que minha identidade não seja reconhecida.

Estou recebendo uma cópia assinada deste Termo.

Rio de Janeiro, ____ de _____ de _____.

Investigador

Nome: _____

Data: _____

Assinatura: _____

Participante:

Nome: _____

Data: _____

Assinatura: _____

Apêndice F – TCLE – criança – responsável

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – (TCLE)

(De acordo com a resolução nº466, de 12 de dezembro de 2012 e as normas da resolução nº 510 de 07 de abril de 2016 do Conselho Nacional de Saúde)

Nome do menor: _____ Idade: _____.

Nome do responsável: _____.

Você está sendo convidado a autorizar a participação do menor _____ no projeto de pesquisa intitulado “O que as crianças com tuberculose e suas famílias sabem sobre a doença e o seu tratamento? Intervenção educativa em tuberculose envolvendo crianças com a forma ativa e latente da doença e seus cuidadores.” Serão fornecidas informações para que você decida ou não pela participação da criança no estudo, que tem como objetivo avaliar se atividades educativas sobre tuberculose ajudam no tratamento da tuberculose ativa (quando a criança tem sintomas da doença) e da tuberculose latente (quando a criança tem a infecção pelo bacilo da tuberculose, mas ainda não adoeceu). Essa pesquisa justifica-se por ser a tuberculose ainda muito frequente no nosso país e o seu tratamento nas crianças pode ser complicado pela falta de conhecimento sobre a doença e sobre como preparar e dar corretamente os medicamentos.

Este estudo foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Oswaldo Cruz da Fiocruz. O Comitê de Ética é a instância que tem por objetivo defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. Dessa forma, o comitê tem o papel de avaliar e monitorar o andamento do projeto, de modo que a pesquisa respeite os princípios éticos de proteção aos direitos humanos, da dignidade, da autonomia, da não maleficência, da confidencialidade e da privacidade.

A participação da criança nessa pesquisa consistirá em responder a algumas perguntas para conhecermos o que ela sabe sobre tuberculose e o seu tratamento. Além disso, perguntaremos a ela o que acha sobre o material educativo que iremos mostrar.

Explicamos abaixo o que a criança fará caso você autorize a participação dela no estudo.

1) Procedimentos

Para a criança participar deste estudo, você deverá autorizar e assinar esse termo de consentimento. Caso a criança seja maior de 6 anos ela também deverá assinar o termo de assentimento, concordando em participar do estudo. Esse documento, que consta de 7 páginas, será confeccionado em 2 vias de igual teor, ficando uma via com o pesquisador e a outra será entregue a você. Então pediremos que a criança responda a um questionário chamado CAP, que é a abreviação de “conhecimentos, atitudes e práticas”. Com esse questionário queremos conhecer o que ela sabe sobre tuberculose e como ela se comporta em relação à doença. A entrevista terá duração de 5 a 10 minutos. Logo em seguida, conversaremos com vocês sobre tuberculose, sobre o micróbio que causa a doença, como ela se transmite, quais são os sintomas, como se faz o diagnóstico e, em particular, sobre como fazer o tratamento corretamente. Durante o nosso encontro, que irá durar cerca de 10 minutos, iremos mostrar a você alguns slides e gravaremos a nossa conversa. Em seguida, pediremos a sua opinião de vocês

a respeito do que conversamos, das imagens usadas e se vocês gostaram ou não do nosso papo, por meio do preenchimento de uma ficha de avaliação. Além disso, poderemos tirar fotos ou registrar vídeos.

Alguns meses após a nossa primeira conversa, você e a criança serão convidados para participarem de um encontro onde apresentaremos um material educativo sobre tuberculose e pediremos, novamente, a opinião de vocês a respeito dele, usando, para isso, um questionário.

Alguns dados pessoais (idade, cor, escolaridade, condições de moradia e renda familiar) e clínicos (forma clínica da tuberculose, método diagnóstico, fase de tratamento, fármacos utilizados) da criança serão coletados diretamente do prontuário clínico.

2) Sede do estudo

O estudo será realizado nas dependências do Serviço de Tisiologia do Centro Municipal de Saúde de Duque de Caxias, localizado na R. Gen. Gurjão, s/n - Centro, Duque de Caxias - RJ, 25011-500. Telefones (21) 2773-6322 (21) 2772-5030.

3) Riscos/Desconfortos

Se você achar que alguma pergunta causa algum sentimento indesejável, à criança você poderá interromper a entrevista a qualquer momento. Não serão colhidas amostras de material biológico e nem serão administradas drogas experimentais, portanto a criança não estará sujeita a riscos ou a danos físicos decorrentes desta pesquisa.

4) Tratamento e compensação por danos

Devido à natureza do estudo, não são previstos danos físicos em consequência da participação da criança na pesquisa. Mas, se você sofrer danos psicológicos decorrentes da sua participação no presente estudo, lhe será garantida assistência médica e psicológica no Centro Municipal de Saúde de Duque de Caxias, sob a responsabilidade do pesquisador do estudo.

5) Benefício

A participação da criança nesse estudo, ajudará no entendimento do que as crianças e seus cuidadores com tuberculose sabem sobre a doença e dará a possibilidade de conhecer melhor e como se transmitir informações sobre a tuberculose, para os pacientes e seus familiares. A produção desse conhecimento científico poderá auxiliar o menor _____, diretamente, mas também a outros pacientes, que no futuro poderão ter tuberculose.

6) Esclarecimento

Você terá a garantia de receber esclarecimentos sobre qualquer dúvida relacionada a pesquisa e poderá ter acesso aos seus dados em qualquer etapa do estudo.

7) Liberdade

A participação da criança nessa pesquisa não é obrigatória. Se você decidir que a criança não irá participar desse estudo, ou interromper a sua participação a qualquer momento (retirando seu consentimento), o tratamento da criança de quem você cuida será mantido sem prejuízos de qualquer natureza.

8) Custos/Reembolso

A participação da criança no estudo não implicará em custos adicionais. O(a) senhor(a) (a) não terá qualquer despesa com a realização dos procedimentos previstos nesse estudo.

Não haverá benefícios financeiros pela participação da criança nessa pesquisa.

9) Confidencialidade dos dados

Não serão publicados dados ou informações que permitam a identificação da criança. As informações coletadas serão codificadas e mantidas em um local reservado. Os dados coletados serão transferidos do questionário para arquivos eletrônicos, no computador. Somente os pesquisadores, principais envolvidos na pesquisa, terão acesso às informações e ao questionário. Os dados, desse estudo, poderão ser discutidos com pesquisadores de outras instituições, mas nenhuma identificação será fornecida, portanto os dados pessoais serão confidenciais. Os resultados, do estudo, serão discutidos com você, caso seja de sua vontade.

Todas as páginas deverão ser rubricadas pelo participante da pesquisa e pelo pesquisador responsável (ou pessoa por ele delegada e sob sua responsabilidade).

Consentimento

Diante do exposto nos parágrafos anteriores eu, _____, responsável legal do(a) paciente _____, firmado abaixo, residente à _____, concordo que a criança participe do estudo intitulado "O que as crianças com tuberculose e suas famílias sabem sobre a doença e o seu tratamento? Intervenção educativa em tuberculose envolvendo crianças com a forma ativa e latente da doença e seus cuidadores."

Eu fui completamente orientado pelo(a) Pesquisador(a) _____, que está realizando o estudo, de acordo com sua natureza, propósito e duração. Eu pude questioná-la(o) sobre todos os aspectos do estudo. Além disto, ele/ela me entregou 1 via de igual teor do termo de assentimento, o qual li e compreendi, e me deu plena liberdade para decidir acerca da minha espontânea participação nesta pesquisa. Assinando este consentimento não estou desistindo de nenhum dos meus direitos como responsável pelo paciente. Além disso, a minha participação no estudo não libera os pesquisadores de suas responsabilidades legais e profissionais, no caso de alguma situação que me prejudique.

Declaro que entendi que a criança está sendo convidado (a)(s) a participar desta pesquisa que versa sobre a tuberculose. Sei que teremos que participar de entrevista e fornecer nossos dados pessoais,

participar de encontros informais para trocar e produzir conhecimentos sobre a tuberculose, sendo estes dados registrados em audiovisual para análise posterior e uso em divulgação científica.

Concordo, portanto, com a utilização das imagens da criança na condição de que sua identidade não seja reconhecida.

Caso surja alguma dúvida, nos próximos dias, sobre a minha participação nesse estudo, poderei ligar para o telefone (21) 2562-1050 e falar com a Dra. Anna Cristina Carvalho, pesquisadora do Laboratório de Inovações em Terapias, Ensino e Bioprodutos (LITEB) do Instituto Oswaldo Cruz, da Fundação Oswaldo- Cruz, Av. Brasil 4365 - Pavilhão Cardoso Fontes, sala 52, Manguinhos, Rio de Janeiro ou para Andréa da Silva Santos, (21) 2562-1930, do Serviço de Gestão de Materiais do IOC – FIOCRUZ, localizado na Av. Brasil, 4365 – Pavilhão Paulo Sarmientos – Manguinhos, Rio de Janeiro, RJ. CEP: 21.040-900.

Se tiver alguma consideração ou dúvida sobre a condução ética da pesquisa, poderei entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos - CEP Fiocruz/IOC (Avenida Brasil, 4.036 - 7º andar, sala 705 - Expansão - Manguinhos - Rio de Janeiro-RJ - CEP: 21.040-360 / e-mail: cepfiocruz@ioc.fiocruz.br e telefone: (21) 3882-9011.

Depois de tal consideração, concordo em cooperar com esse estudo e informar à equipe de pesquisa responsável por mim, sobre qualquer anormalidade observada.

Estou ciente de que sou livre para sair do estudo a qualquer momento, podendo modificar a decisão de eu participar desse estudo se eu assim o desejar.

Concordo, portanto, com a utilização de minhas imagens na condição de que minha identidade não seja reconhecida.

Estou recebendo uma 1 via assinada de igual teor deste Termo.

Local: _____

Data: ____/____/____

Nome do (a) responsável pelo menor: _____

Assinatura: _____

Nome do (a) pesquisador (a): _____

Assinatura: _____

Apêndice G – TCLE

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – (TCLE)

(De acordo com a resolução nº466, de 12 de dezembro de 2012 e as normas da resolução nº 510 de 07 de abril de 2016 do Conselho Nacional de Saúde)

Nome do participante: _____ Idade: _____.

Você está sendo convidado a participar do projeto de pesquisa intitulado “O que as crianças com tuberculose e suas famílias sabem sobre a doença e o seu tratamento? Intervenção educativa em tuberculose envolvendo crianças com a forma ativa e latente da doença e seus cuidadores.” Serão fornecidas informações para que você decida se quer participar do estudo, que tem como objetivo avaliar se atividades educativas sobre tuberculose ajudam no tratamento da tuberculose ativa (quando a criança tem sintomas da doença) e da tuberculose latente (quando a criança tem a infecção pelo bacilo da tuberculose, mas ainda não adoeceu). Essa pesquisa justifica-se por ser a tuberculose ainda muito frequente no nosso país e o seu tratamento nas crianças pode ser complicado pela falta de conhecimento sobre a doença e sobre como preparar e dar corretamente os medicamentos.

Este estudo foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Oswaldo Cruz da Fiocruz. O Comitê de Ética é a instância que tem por objetivo defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. Dessa forma, o comitê tem o papel de avaliar e monitorar o andamento do projeto, de modo que a pesquisa respeite os princípios éticos de proteção aos direitos humanos, da dignidade, da autonomia, da não maleficência, da confidencialidade e da privacidade.

A sua participação, nessa pesquisa, consistirá em responder a algumas perguntas, para conhecermos o que você sabe sobre tuberculose e o seu tratamento. Além disso, perguntaremos a você o que acha sobre o material educativo, que iremos mostrar.

Explicamos abaixo o que você fará se decidir participar do estudo.

1) Procedimentos

Para participar deste estudo, você deverá autorizar e assinar esse termo de consentimento. Esse documento, que consta de 7 páginas, será confeccionado em 2 vias de igual teor, ficando uma via com o pesquisador e a outra será entregue a você. Então, pediremos que você responda a um questionário chamado CAP, que é a abreviação de “conhecimentos, atitudes e práticas”. Com esse questionário, queremos saber quais são seus conhecimentos sobre tuberculose e como você se comporta em relação à doença.

A entrevista terá duração aproximada de 5 a 10 minutos. Logo em seguida, conversaremos com você sobre tuberculose, sobre o micróbio que causa a doença, como ela se transmite, quais são os sintomas, como se faz o diagnóstico e, em particular, sobre como fazer o tratamento corretamente. Durante a nossa conversa, que irá durar cerca de 10 minutos, iremos mostrar a você alguns slides e gravaremos a nossa conversa. Após a nossa conversa, pediremos a sua opinião a respeito do que conversamos,

das imagens usadas e se você gostou ou não do nosso papo, por meio do preenchimento de uma ficha de avaliação. Além disso, poderemos tirar fotos ou registrar vídeos.

Alguns meses após a nossa primeira conversa, você será convidado para participar de um encontro, onde apresentaremos um material educativo sobre tuberculose e pediremos, novamente, a sua opinião a respeito, usando, para isso um questionário.

2) Sede do estudo

O estudo será realizado nas dependências do Serviço de Tisiologia do Centro Municipal de Saúde de Duque de Caxias, localizado na R. Gen. Gurjão, s/n - Centro, Duque de Caxias - RJ, 25011-500. Telefones (21) 2773-6322 (21) 2772-5030.

3) Riscos/Desconfortos

Algumas das perguntas do questionário poderão lhe parecer inapropriadas, mas se causarem em você algum sentimento indesejável, você poderá interromper a entrevista a qualquer momento. Não serão colhidas amostras de material biológico e nem serão administradas drogas experimentais, portanto você não estará sujeito a riscos ou a danos físicos decorrentes desta pesquisa.

4) Tratamento e compensação por danos

Devido à natureza do estudo, não são previstos danos físicos em consequência da sua participação na pesquisa. Mas, se você sofrer danos psicológicos decorrentes da sua participação no presente estudo, lhe será garantida assistência médica e psicológica no Centro Municipal de Saúde de Duque de Caxias, sob a responsabilidade do pesquisador do estudo.

5) Benefício

A sua participação nesse estudo ajudará no entendimento do que os cuidadores com tuberculose sabem sobre a doença e dará a possibilidade de conhecer melhor e como se transmitir informações sobre a tuberculose, para os pacientes e seus familiares. A produção desse conhecimento científico poderá auxiliar o menor _____ diretamente, mas também a outros pacientes, que no futuro poderão ter tuberculose.

6) Esclarecimento

Você terá a garantia de receber esclarecimentos sobre qualquer dúvida relacionada a pesquisa e poderá ter acesso aos seus dados em qualquer etapa do estudo.

7) Liberdade

A sua participação nessa pesquisa não é obrigatória. Se você decidir que não irá participar desse estudo, ou interromper a sua participação a qualquer momento (retirando seu consentimento), o tratamento da criança, de quem você cuida, será mantido sem prejuízos de qualquer natureza.

8) Custos/Reembolso

A participação no estudo não implicará em custos adicionais. Você não terá qualquer despesa com a realização dos procedimentos previstos nesse estudo. Não haverá benefícios financeiros para você participar dessa pesquisa.

9) Confidencialidade dos dados

Não serão publicados dados ou informações que permitam sua identificação. As informações coletadas serão codificadas e mantidas em um local reservado. Os dados coletados serão transferidos do questionário para arquivos eletrônicos, no computador. Somente os pesquisadores, principais envolvidos na pesquisa, terão acesso às informações e ao questionário. Os dados, desse estudo, poderão ser discutidos com pesquisadores de outras instituições, mas nenhuma identificação será fornecida, portanto os dados pessoais serão confidenciais. Os resultados, do estudo, serão discutidos com você, caso seja de sua vontade.

Todas as páginas deverão ser rubricadas pelo participante da pesquisa e pelo pesquisador responsável (ou pessoa por ele delegada e sob sua responsabilidade).

Consentimento

Diante do exposto nos parágrafos anteriores eu, _____, firmado abaixo, residente à _____, concordo em participar do estudo intitulado “O que as crianças com tuberculose e suas famílias sabem sobre a doença e o seu tratamento? Intervenção educativa em tuberculose envolvendo crianças com a forma ativa e latente da doença e seus cuidadores.”

Eu fui completamente orientado pelo(a) Pesquisador(a) _____, que está realizando o estudo, de acordo com sua natureza, propósito e duração. Eu pude questioná-la(o) sobre todos os aspectos do estudo. Além disto, ele/ela me entregou 1 via de igual teor do termo de assentimento, o qual li e compreendi, e me deu plena liberdade para decidir acerca da minha espontânea participação nesta pesquisa. Assinando este consentimento, não estou desistindo de nenhum dos meus direitos como responsável pelo paciente. Além disso, a minha participação no estudo não libera os pesquisadores de suas responsabilidades legais e profissionais, no caso de alguma situação que me prejudique.

Declaro que entendi que estou sendo convidado (a) a participar desta pesquisa que versa sobre a tuberculose. Sei que terei que participar de entrevista e fornecer meus dados pessoais, participar de encontros informais para trocar e produzir conhecimentos sobre a tuberculose, sendo estes dados registrados em audiovisual para análise posterior e uso em divulgação científica.

Concordo, portanto, com a utilização das imagens da criança na condição de que sua identidade não seja reconhecida.

Caso surja alguma dúvida, nos próximos dias, sobre a minha participação nesse estudo, poderei ligar para o telefone (21) 2562-1050 e falar com a Dra. Anna Cristina Carvalho, pesquisadora do Laboratório

de Inovações em Terapias, Ensino e Bioprodutos (LITEB) do Instituto Oswaldo Cruz, da Fundação Oswaldo- Cruz, Av. Brasil 4365 - Pavilhão Cardoso Fontes, sala 52, Manguinhos, Rio de Janeiro ou para Andréa da Silva Santos, (21) 2562-1930, do Serviço de Gestão de Materiais do IOC – FIOCRUZ, localizado na Av. Brasil, 4365 – Pavilhão Paulo Sarmentos – Manguinhos, Rio de Janeiro, RJ. CEP: 21.040-900.

Se tiver alguma consideração ou dúvida sobre a condução ética da pesquisa, poderei entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos - CEP Fiocruz/IOC (Avenida Brasil, 4.036 - 7º andar, sala 705 - Expansão - Manguinhos - Rio de Janeiro-RJ - CEP: 21.040-360 / e-mail: cepfiocruz@ioc.fiocruz.br e telefone: (21) 3882-9011.

Depois de tal consideração, concordo em cooperar com esse estudo e informar à equipe de pesquisa responsável por mim, sobre qualquer anormalidade observada.

Estou ciente de que sou livre para sair do estudo a qualquer momento, podendo modificar a decisão de eu participar desse estudo se eu assim o desejar.

Concordo, portanto, com a utilização de minhas imagens na condição de que minha identidade não seja reconhecida.

Estou recebendo uma 1 via assinada de igual teor deste Termo.

Local: _____

Data: ___/___/_____

Nome do participante: _____

Assinatura: _____

Nome do (a) pesquisador (a): _____

Assinatura: _____

Apêndice H – Avaliação de material didático

Título do projeto: *O que as crianças com tuberculose e suas famílias sabem sobre a doença e o seu tratamento? Intervenção educativa em tuberculose envolvendo crianças com a forma ativa e latente da doença e seus cuidadores*

Ficha de avaliação do material educativo audiovisual – 1º encontro

Nome do participante: _____

Número no projeto: _____

Data da avaliação: ___/___/___

Critérios	Muito insatisfeito	Pouco insatisfeito	Neutro	Pouco satisfeito	Muito satisfeito
1 – Você gostou da apresentação que fizemos sobre a tuberculose?					
2 – Você gostou dos desenhos que usamos?					
3 – Os desenhos lhe ajudaram a entender melhor sobre a tuberculose?					
4 – Você ficou satisfeito com a linguagem que usamos para explicar os desenhos?					
5 – O que você achou do tempo da apresentação?					

Você gostaria de fazer alguma sugestão para melhorar a nossa apresentação?

Apêndice I – Questionário CAP – crianças com TB ativa

Título do projeto: O que as crianças com tuberculose e suas famílias sabem sobre a doença e o seu tratamento? Intervenção educativa em tuberculose envolvendo crianças com a forma ativa e latente da doença e seus cuidadores

Questionário CAP: conhecimentos, atitudes e práticas em tuberculose e seu tratamento **Questionário da Criança – TB ativa**

Nome do participante: _____

Número no projeto: _____

Nome do entrevistador: _____

Data da entrevista: ____ / ____ / ____.

Informação para o participante:

Nós gostaríamos de saber quais são os seus conhecimentos sobre tuberculose e como você se comporta em relação a essa doença e ao seu tratamento. A nossa intenção é entender as suas necessidades, descobrir qual é o melhor modo para trazer informações sobre tuberculose que lhe ajudem a enfrentar a doença e fazer corretamente o tratamento.

As suas respostas não serão fornecidas a ninguém e você pode interromper a entrevista quando quiser. Obrigado pela sua participação!

Informação para o entrevistador:

Coloque X na opção de resposta selecionada pelo entrevistado. Não escreva as respostas, a menos que seja solicitado na pergunta.

1. Na sua opinião, a TB é uma doença grave? (Marque apenas uma opção)

- () Muito grave.
- () Mais ou menos grave.
- () Não muito grave.

2. Quais são os sinais e sintomas da TB? (Marque todas as respostas que forem mencionadas)

- () Manchas no corpo (exantema).
- () Tosse.
- () Catarro com sangue.
- () Dor de cabeça.
- () Enjoo.
- () Perda de apetite.
- () Emagrecimento.

- () Febre.
- () Dor no peito.
- () Falta de ar.
- () Cansaço.
- () Não sei.
- () Outros: _____

3. Como uma pessoa pega TB? (Marque todas as respostas que forem mencionadas)

- () Através do aperto de mão.
- () Através do ar quando a pessoa com TB tosse ou espirra.
- () Usando os mesmos copos, pratos e talheres.
- () Tocando objetos em lugares públicos (maçanetas das portas, suporte de ferro para as mãos em transporte público, etc).
- () Não sei. 4
- () Outro (por favor explicar): _____

4. Como uma pessoa pode se proteger para não pegar a TB? (Marque todas as respostas que forem mencionadas)

- () Evitando o aperto de mãos.
- () Evitando compartilhar pratos.
- () Lavando as mãos depois de tocar em objetos em locais públicos.
- () Deixando as janelas de casa abertas.
- () Alimentando-se bem.
- () Deixando a luz do sol entrar.
- () Tomando vacina. Se marcada essa opção, perguntar se sabe o nome da vacina: _____
- () Não sei.
- () Outro (por favor explique): _____

5. Qual foi a sua reação quando soube que estava com TB? (Marque todas as respostas que forem mencionadas)

- () Medo.
- () Surpresa.
- () Vergonha.
- () Embaraço.
- () Tristeza.
- () Outro: _____

6. Você frequentava a escola antes de adoecer?

- () Sim.
- () Não.

7. Em que ano da escola você estava?

R: _____

8. Depois que adoeceu, você deixou de ir à escola? Se sim, pular para as perguntas 9 e 10.

() Sim.

() Não.

9. Por que você deixou de ir à escola?

R: _____

10. Por quanto tempo você deixou de ir à escola (semanas): _____

11. Você conheceu outras pessoas com tuberculose?

() Sim – Quem? _____

() Não.

Apêndice J – Questionário CAP – crianças com TB latente

Título do projeto: O que as crianças com tuberculose e suas famílias sabem sobre a doença e o seu tratamento? Intervenção educativa em tuberculose envolvendo crianças com a forma ativa e latente da doença e seus cuidadores

Questionário CAP: conhecimentos, atitudes e práticas em tuberculose e seu tratamento **Questionário da Criança – TB latente**

Nome do participante: _____

Número no projeto: _____

Nome do entrevistador: _____

Data da entrevista: ____ / ____ / ____.

Informação para o participante:

Nós gostaríamos de saber quais são os seus conhecimentos sobre tuberculose e como você se comporta em relação a essa doença e ao seu tratamento. A nossa intenção é entender as suas necessidades, descobrir qual é o melhor modo para trazer informações sobre tuberculose que lhe ajudem a enfrentar a doença e fazer corretamente o tratamento.

As suas respostas não serão fornecidas a ninguém e você pode interromper a entrevista quando quiser. Obrigado pela sua participação!

Informação para o entrevistador:

Coloque X na opção de resposta selecionada pelo entrevistado. Não escreva as respostas, a menos que seja solicitado na pergunta.

1. Você sabe o que é tuberculose?

() Sim - O que é? _____

() Não.

2. Na sua opinião, a TB é uma doença grave? (Marque apenas uma opção)

() Muito grave.

() Mais ou menos grave.

() Não muito grave.

3. Quais são os sinais e sintomas da TB? (Marque todas as respostas que forem mencionadas)

() Manchas no corpo (exantema).

() Tosse.

() Catarro com sangue.

() Dor de cabeça.

- () Enjoo.
- () Perda de apetite.
- () Emagrecimento.
- () Febre.
- () Dor no peito.
- () Falta de ar.
- () Cansaço.
- () Não sei.
- () Outros: _____

4. Como uma pessoa pega TB? (Marque todas as respostas que forem mencionadas)

- () Através do aperto de mão.
- () Através do ar quando a pessoa com TB tosse ou espirra.
- () Usando os mesmos copos, pratos e talheres.
- () Tocando objetos em lugares públicos (maçanetas das portas, suporte de ferro para as mãos em transporte público etc.).
- () Não sei.
- () Outro (por favor explicar): _____

5. Como uma pessoa pode se proteger para não pegar a TB? (Marque todas as respostas que forem mencionadas)

- () Evitando o aperto de mãos.
- () Evitando compartilhar pratos.
- () Lavando as mãos depois de tocar em objetos em locais públicos.
- () Deixando as janelas de casa abertas.
- () Alimentando-se bem.
- () Deixando a luz do sol entrar.
- () Tomando vacina. Se marcada essa opção, perguntar se sabe o nome da vacina: _____
- () Não sei.
- () Outro (por favor explique): _____

6. Você conhece outras pessoas com tuberculose?

- () Sim – Quem? _____
- () Não.

7. A TB tem cura?

- () Sim.
- () Não.

8. Você sabe o que é tuberculose latente? Se não pular para a pergunta 11.

- Sim.
- Não.

9. A criança com tuberculose latente tem sintomas da doença?

- Sim.
- Não.

10. A criança com tuberculose latente pode transmitir a doença para outras pessoas?

- Sim.
- Não.

11. Como uma pessoa com TB pode ficar curada? (Marque todas as respostas que forem mencionadas)

- Ervas medicinais.
- Repouso em casa sem tomar remédios.
- Rezando.
- Tomando os remédios que o médico passa.
- Comparecendo às consultas no centro de saúde.
- Não sei.
- Outro: _____

12. Quantos remédios você toma por dia no tratamento da doença?

- 1 comprimido.
- 2 comprimidos.
- 3 comprimidos.
- 4 comprimidos.
- Não sei.

13. Por quanto tempo você tem que tomar os remédios?

- 1 mês.
- 2 – 3 meses 3. 4 – 5 meses.
- 5 – 6 meses.
- Mais de 6 meses.
- Não sei.

14. Você sabe por que está tomando esse remédio?

- Sim – Por quê? _____
- Não.

Apêndice K – Questionário CAP - cuidador

Título do projeto: O que as crianças com tuberculose e suas famílias sabem sobre a doença e o seu tratamento? Intervenção educativa em tuberculose envolvendo crianças com a forma ativa e latente da doença e seus cuidadores

Questionário CAP: conhecimentos, atitudes e práticas em tuberculose e seu tratamento **Questionário do Cuidador**

Nome do participante: _____

Número no projeto: _____

Nome do entrevistador: _____

Data da entrevista: ____ / ____ / ____.

Informação para o participante:

Nós gostaríamos de saber quais são os seus conhecimentos sobre tuberculose e como você se comporta em relação a essa doença e ao seu tratamento. A nossa intenção é entender as suas necessidades, descobrir qual é o melhor modo para trazer informações sobre tuberculose que lhe ajudem a enfrentar a doença e fazer corretamente o tratamento.

As suas respostas não serão fornecidas a ninguém e você pode interromper a entrevista quando quiser. Obrigado pela sua participação!

Informação para o entrevistador:

Coloque X na opção de resposta selecionada pelo entrevistado. Não escreva as respostas, a menos que seja solicitado na pergunta.

1. Você sabe o que é tuberculose?

- () Sim - O que é? _____
- () Não.

2. Na sua opinião, a TB é uma doença grave? (Marque apenas uma opção)

- () Muito grave.
- () Mais ou menos grave.
- () Não muito grave.

3. Quais são os sinais e sintomas da TB? (Marque todas as respostas que forem mencionadas)

- () Manchas no corpo (exantema).
- () Tosse.
- () Catarro com sangue.

- () Dor de cabeça.
- () Enjoo.
- () Perda de apetite.
- () Emagrecimento.
- () Febre.
- () Dor no peito.
- () Falta de ar.
- () Cansaço.
- () Não sei.
- () Outros: _____

4. Como uma pessoa pega TB? (Marque todas as respostas que forem mencionadas)

- () Através do aperto de mão.
- () Através do ar quando a pessoa com TB tosse ou espirra.
- () Usando os mesmos copos, pratos e talheres.
- () Tocando objetos em lugares públicos (maçanetas das portas, suporte de ferro para as mãos em transporte público etc.).
- () Não sei.
- () Outro (por favor explicar): _____

5. Como uma pessoa pode se proteger para não pegar a TB? (Marque todas as respostas que forem mencionadas)

- () Evitando o aperto de mãos.
- () Evitando compartilhar pratos.
- () Lavando as mãos depois de tocar em objetos em locais públicos.
- () Deixando as janelas de casa abertas.
- () Alimentando-se bem.
- () Deixando a luz do sol entrar.
- () Tomando vacina. Se marcada essa opção, perguntar se sabe o nome da vacina: _____
- () Não sei.
- () Outro (por favor explique): _____

6. Qual foi a sua reação quando soube que a criança estava com TB? (Marque todas as respostas que forem mencionadas)

- () Medo.
- () Surpresa.
- () Vergonha.
- () Embaraço.
- () Tristeza.
- () Outro: _____

7. Você conhece outras pessoas com tuberculose?

- () Sim – Quem? _____
- () Não.

8. Você sabe o que é tuberculose latente? Se não pular para a pergunta 15.

- () Sim.
- () Não.

Apêndice L – CAPÍTULO 5

TUBERCULOSE CRIANÇAS

Andrea Silva Santos
Lorrayne Isidoro-Gonçalves
Pedro da Silva Martins
Danielle Barros Silva Fortuna
Anna Cristina Calçada Carvalho

Resumo

A tuberculose (TB) permanece ainda hoje como uma das principais causas de morbiletalidade em todo o mundo. As crianças constituem uma população particularmente vulnerável à TB, representando cerca de 10% do total de casos. As atividades de educação em TB envolvendo crianças podem auxiliar na identificação e tratamento de casos da doença na família e na comunidade, facilitando o reconhecimento de sintomas e promovendo a avaliação dos contatos. Além disso, crianças com TB ativa se beneficiam de atividades educativas sobre a doença, aumentando a adesão ao tratamento correto e reduzindo o isolamento do paciente e o estigma associados à TB. Apresentamos no presente capítulo uma oficina de produção de história em quadrinhos (HQ) e dois jogos sobre TB para serem utilizados com crianças dos 7 aos 14 anos de idade. Almejamos com essas iniciativas auxiliar os educadores no planejamento de atividades educativas em TB que possam contribuir para o alcance das metas de redução da incidência da doença e do número de mortes por TB previstas no Plano Nacional pelo Fim da Tuberculose.

1. Estado da Arte

A tuberculose (TB) permanece ainda hoje como uma das principais causas de morbiletalidade em todo o mundo. A Organização Mundial da Saúde estima que em 2017 ocorreram 10 milhões de casos novos de TB, causando a morte de 1,6 milhão de indivíduos (WHO, 2018). O nosso país ainda se encontra entre aqueles com mais alta carga da doença no mundo. Em 2017 foram notificados no Brasil 69.569 casos da doença e 4.426 homens, mulheres e crianças morreram de TB (Brasil, 2018). As crianças constituem 10% do total de casos de TB e estima-se que a TB foi a responsável pela morte de 239.000 crianças no mundo em 2015 (Dodd et al., 2017).

A TB é causada pelo *Mycobacterium tuberculosis* (MTB), bactéria que é transmitida pelo ar quando o paciente com a forma pulmonar da doença fala ou tosse. Pessoas que frequentam o mesmo ambiente do paciente com TB pulmonar, em particular os que vivem na mesma casa, apresentam maior risco de se infectarem. As crianças, uma vez infectadas, apresentam maior chance de progredir rapidamente da fase de TB infecção para a TB doença e desenvolvem mais frequentemente formas extrapulmonares e disseminadas da doença. O risco de TB é ainda mais elevado em crianças menores de 5 anos (Graham et al., 2016). A maioria das crianças que adoecem desenvolve TB ativa dentro de um ano após se infectarem, por esse motivo a história de contato com um caso de TB pulmonar é tão importante e revela a manutenção da transmissão dentro da comunidade (WHO, 2013).

Para a prevenção primária da TB em crianças é disponível a vacina BCG (Bacilo de Calmette-Guérin), capaz de prevenir 60% a 90% das formas graves da doença em crianças (formas disseminadas e meningite tuberculosa), porém sem eficácia na prevenção da doença em adultos (WHO, 2013). A avaliação dos contatos de pacientes com TB pulmonar é um ponto chave na prevenção da TB entre crianças. O tratamento da infecção latente por TB (ILTB) é a principal intervenção capaz de prevenir o desenvolvimento da TB em indivíduos já infectados com o MTB, mas que não apresentam sinais e sintomas da doença. O tratamento da ILTB é em geral realizado com isoniazida, diariamente, por seis meses. Para menores de 10 anos a rifampicina por quatro meses é atualmente o esquema de tratamento recomendado (Brasil, 2019).

O tratamento da TB ativa é mais complexo, porque prevê a terapia combinada de três a quatro fármacos (rifampicina, isoniazida, pirazinamida e etambutol) por dois meses, seguidos de, pelo menos, mais quatro meses de uso de rifampicina e isoniazida (Brasil, 2019).

Em 2017 o Programa Nacional de Controle da TB publicou o Plano Nacional pelo Fim da Tuberculose (Brasil, 2018). As metas do plano preveem a redução do coeficiente de incidência em 90% e do número de óbitos por TB em 95% até 2035. Para que essas metas ambiciosas sejam atingidas no nosso país é imprescindível que as principais informações sobre prevenção, diagnóstico e tratamento da TB sejam transmitidas à população. As crianças representam um público de particular interesse na educação em TB, já que se trata de uma população sob maior risco de adoecimento. Além disso, o aprendizado de crianças sobre TB pode auxiliar na

identificação e tratamento de casos da doença na família e na comunidade, por meio do reconhecimento precoce dos sintomas da doença, além de facilitar a avaliação de contatos.

Apresentamos nesse capítulo uma oficina de produção de história em quadrinhos (HQ) e produtos educacionais sob a forma de jogos, adaptados do trabalho de Shah e Seidel (2015), destinados a estudantes entre 7 e 14 anos. As atividades podem ser desenvolvidas em ambientes de ensino formal e não formal. Antes do início das atividades, sugerimos que seja feita uma introdução sobre TB, seja sob a forma de diapositivos, vídeos ou por meio de uma roda de conversa. No quadro 1 são apresentados websites para consulta sobre TB, assim como são sugeridos vídeos de acesso livre sobre o tema. Um dos vídeos sugeridos (uma animação) é em inglês e pode ser utilizado durante a disciplina de Inglês, integrando assim o ensino da língua estrangeira com a educação em TB.

Websites**1. Ministério da Saúde (MS), Brasil.**

Idioma: português.

Endereços:

<http://portalms.saude.gov.br/saude-de-a-z/tuberculose>

<http://portalarquivos.saude.gov.br/campanhas/tuberculose/>

2. Rede Brasileira de Pesquisa em Tuberculose (REDE-TB), Brasil.

Idioma: português.

Endereço: <http://www.redetb.org.br/index.php/sobre-a-tuberculose>

3. International Union Against Tuberculosis and Lung Disease (Union), França.

Idioma: inglês, espanhol e francês.

Endereço: <https://www.theunion.org/>

4. Centers for Disease Control and Prevention (CDC), Estados Unidos.

Idioma: inglês e espanhol.

Endereço: <https://www.cdc.gov/tb/>

5. Organização Mundial da Saúde/World Health Organization (OMS/WHO), Suíça.

Idioma: inglês.

Endereço: <http://www.who.int/tb/en/>

Vídeos**1. Minha vida. Tuberculose.**

Idioma: português.

Quadro 1. Websites e vídeos recomendados para a pesquisa sobre TB.

Atividade 1: Criando histórias em quadrinhos - Oficina de HQ

Público: crianças de 7 a 14 anos.

Materiais: papel, lápis de cor, caneta, material de referência, fotografias, régua e outros materiais de desenho.

Tempo mínimo estimado: 1 hora.

Instruções: antes de iniciar a criação de quadrinhos propriamente dita, o mediador pode utilizar alguns exercícios criativos para estimular as habilidades de desenho e criatividade (atividades a, b, c).

a. Dinâmica das “caras e bocas” - Objetivo: estimular o participante a testar seu traço e perceber que é capaz de gerar expressões faciais apenas desenhando olhos e bocas. Estratégia: cada pessoa recebe 2 folhas A4, faz 3 dobraduras em cada até ficar em tamanho A6. Em seguida, abre a folha e desenha no primeiro papel diferentes pares de olhos, com diferentes expressões: assustado, dormindo, arregalado, triste, etc. No outro papel, desenha em cada quadrado diferentes tipos de boca: aberta, fechada, sorrindo, sem dentes, gritando, etc. Depois solicita-se que cada pessoa experimente associar diferentes combinações de olhos e bocas, e assim cada um percebe que mesmo quem não tem o dom de desenhar é capaz de expressar sentimentos e contar histórias.

b. Concepção dos personagens – Objetivo: criar personagens para vivenciar as histórias que serão imaginadas. Estratégia: em um slide (ou cartaz) coloca-se a fotografia de uma mulher do século passado e provoca-se: quem é ela? O que ela gosta de fazer? O que ela esconde? Qual sua profissão? No que ela está pensando? Esse exercício é muito instigante, pois os participantes especulam as mais inusitadas possibilidades. Isso traz a dimensão criativa do grupo e a perspectiva de que a criação ficcional é um mundo sem limites. Em seguida cada participante vai criar seus personagens livremente.

c. Exercício dos balões – Objetivo: exercitar e experimentar criação de roteiros e falas. Estratégia: distribuir HQ com os balões em branco. Os participantes criam o conteúdo das falas e posteriormente apresenta-se em projeção as falas originais das HQ. Essa atividade é enriquecedora e lúdica, pois os participantes percebem o quanto é diferente a natureza dos diálogos criados e quão interessante é comparar o diálogo original e os criados por eles e pelos colegas.

d. Criando HQ individual e coletiva – Objetivo: criar uma tira ou HQ curta, exercitando a criação em grupo e negociando a divisão de tarefas. Estratégia: o

mediador fala sobre alguns elementos da linguagem dos quadrinhos, mostrando exemplos, e após a escolha do tema, que aqui propomos ser sobre TB, de forma individual ou em pequenos grupos, cada um vai criar sua história em quadrinhos. Neste momento o mediador entrega os materiais de desenho para que todos criem livremente.

É pertinente que seja estabelecido um tempo para criação e comunicar que ao final desse processo criativo cada um vai apresentar sua HQ para todo o grupo.

e. Apresentação das criações – Objetivo: socializar as criações; cada pessoa e/ou grupo expõe as dificuldades e aspectos que mais gostaram da atividade. Estratégia: dar destaque ao tema e aos conceitos científicos que foram explorados; é o momento ideal para ajustes em possíveis erros conceituais que venham à tona, é também o espaço para conversas e histórias da vida real, além de exposição de dúvidas e compartilhamento dos desafios para a criação da HQ. Na figura reproduzimos um folder sobre elaboração de HQ produzido por Fortuna (2012) e utilizado em oficina de HQ sobre TB com alunos do CIEP 513 George Savalla Gomes - Palhaco Carequinha, em São Gonçalo, Rio de Janeiro.

DICAS

- Essas são apenas sugestões de como você pode criar e montar suas Histórias em quadrinhos, mas quem vai mandar É A SUA IMAGINAÇÃO!
- Quer ter boas idéias para criar? LEIA bastante! Vale livros, sites, HQs, jornais, revistas, assistir filmes também vale a pena!
- Converse e interaja com as pessoas, conhecendo diferentes tipos de personalidades você terá ótimas idéias para construir seus personagens!

Se quiser conhecer um pouco mais sobre o assunto, esses sites são bem legais:

Diversão: <http://www.divertudo.com.br/quadrinhos/quadrinhos-text.html>

Quadrinize: <http://www.quadrinize.com/>

doReê História em Quadrinhos: <http://doart.br/taq/roteiro-de-hq/>

DeviantArt: <http://kretilli.deviantart.com/>

<http://watchazine.blogspot.com/>

Impulso HQ: <http://impulsohq.com>

Máquina de Quadrinhos da Turma da Mônica: <http://www.maquinaquadrinhos.com.br/HistoriasPublicadas.aspx>

Como Desenhá Mangá: <http://howtodrawmanga.wordpress.com/>

FOLDER ELABORADO POR:
Danielle Barros S. Fortuna
Orientação:
Tânia Cremonini de Araújo-Jorge

Este folder é parte da pesquisa intitulada "Elaboração de material educativo sobre Tuberculose no formato História em Quadrinhos estilo mangá com alunos do ensino fundamental de uma escola de São Gonçalo, RJ" (Monografia de Especialização *Lato Sensu* em Ensino de Biociências e Saúde).

Fundação Oswaldo Cruz - FIOCRUZ
Instituto Oswaldo Cruz (IOC)
Especialização em Ensino de Biociências e Saúde

AGRADECIMENTOS:
Aos alunos e profª Regina e à direção do CI-EP Brizolão 513—George Savalla Gomes—Palhaça Carquinha, São Gonçalo, RJ.

CC BY-NC-SA

A obra "Como criar suas Histórias em Quadrinhos" de Danielle Barros Silva Fortuna foi licenciada com uma Licença Creative Commons - Atribuição - Uso Não Comercial - Obras Derivadas Proibidas 3.0 Não Adaptada. É autorizado o uso e reprodução deste material para fins não comerciais, desde que citado a fonte.

Não vai mais utilizar este folheto? Passe para outro papel que queira. Vai jogar no lixo? Mandá para reciclagem! Pense na sua responsabilidade com o meio ambiente!

COMO CRIAR SUAS HISTÓRIAS EM QUADRINHOS



São Gonçalo, RJ
Dezembro - 2011

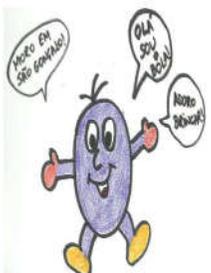
Aqui você vai encontrar dicas básicas de como criar e montar suas próprias História em Quadrinhos!

PERSONAGENS

Toda história conta com personagens, são através das suas ações que as histórias acontecem!

Para criar um bom personagem, é preciso dar vida a ele, ou seja, levar em consideração algumas perguntinhas:

Quem ele é?
Onde ele vive?
O que ele gosta e não gosta?
O que ele faz da vida?
Quais são os seus sonhos?



Se não souber desenhar, uma idéia é fazer colagens. Ou você pode tentar fazer um desenho simples, como um círculo (bola) com olhos, braços e pernas! Como nesse amiguinho aí!

ESCOLHA UM TEMA

Primeiro pense qual tema você quer abordar na Historinha, você que escolhe!

Podem ser temas ligados à saúde, como a da Turma do Pedro, do cotidiano, amizade, escola, passeios, ficção, Ciências...você pode também misturar mais de um tema na mesma história! Qualquer situação pode virar uma historinha legal!

Depois de escolhido o tema, agora vamos partir para o...

ROTEIRO

O roteiro é a história escrita da sequência dos acontecimentos. Assim como uma redação, deve que ter começo, meio e fim.

Use a criatividade para criar uma história interessante para o seu leitor, para isso pode usar o bom humor, uma dose de suspense, cenas românticas, e não se esqueça do final, abuse da sua imaginação!

Exemplo:
[Cena na rua] O Bolo está indo para casa, quando encontra seu amigo Zece.
-Tudo bem, Zece? Como posso ajudá-lo?
- Ó Bolo! Tudo bem! Você poderia me ajudar com a pesquisa de escola?
-Para me ajudar, é só responder uma pergunta: o que você quer ser quando crescer?
-Hum...essa é difícil.O que eu quero ser quando crescer? (pensando)
-Ah, já sei! GRANDE!

AGORA TRANSPORTE SUA IDÉIA DO ROTEIRO PARA OS QUADRINHOS!

É só dividir a história em cenas, cada cena estará em um quadrinho...



BALÕES

Os diálogos da história vão aparecer dentro dos balões. Há diversos tipos deles, as letras devem estar em maiúsculas.

Exemplos:
Sonho ou pensamento: **SERÁ?**
Balão de fala: **BOM DIA!**
Onomatopéias (imitam os sons): **TRIM!**
Cachicho: **SILÊNCIO!**

TÍTULO: Depois que a historinha estiver pronta, invente um título bem original pra história!

Exemplo: **FOME de BOLA**

Figura. Folder sobre produção de HQ.
Fonte: Fortuna (2012).

Atividade 2: Jogo Duas Mentiras e Uma Verdade

O jogo tem como objetivo incentivar os alunos a pensarem sobre o que são mitos (mentiras) e o que são verdades a respeito da TB.

Tipo de jogo: quiz interativo. Público: crianças de 7 a 14 anos. Tempo estimado da atividade: 30 minutos. Materiais: uma folha de respostas para "Duas Mentiras e Uma Verdade", caneta ou lápis, folha de papel e prêmios (opcional). Como se joga: dúvida os participantes em grupos de 3 a 6 pessoas, dependendo do número de participantes. Explique em seguida as regras do jogo: o educador lerá 3 sentenças, sendo que 2 das sentenças são falsas e uma é verdadeira. Cada grupo deverá decidir qual sentença é verdadeira e a escreverá no papel. Faça com que cada grupo mostre seu papel e anote os grupos que acertaram.

Diga em seguida qual é a resposta correta e discuta com os participantes o porquê das outras respostas serem falsas. Continue o jogo lendo o próximo conjunto de 3 sentenças, até que todas as sentenças sejam lidas. O grupo com o maior número de respostas corretas receberá um prêmio (opcional). Ao terminar, peça a opinião dos alunos sobre o jogo e se eles têm qualquer pergunta a fazer.

Exemplo de grupos de sentenças que podem ser usadas são mostrados no Quadro 2. Para a lista completa de sentenças consulte os anexos.

Afirmativa	Resposta
1. Você pode pegar TB usando uma colher que foi usada por outra pessoa que tem TB.	Falso
2. TB é uma doença de transmissão aérea, o que significa que é disseminada através do ar.	Verdadeiro
3. A TB uma doença transmitida através da água, e isso significa que você pega a TB bebendo água com a bactéria.	Falso

Quadro 2. Exemplos de sentenças a serem usadas no Jogo Duas Mentiras e Uma Verdade.

Fonte: Shah & Seidel, 2015.

Atividade 3: Jogo do Passe a Bola

O jogo tem como objetivo testar o conhecimento individual dos alunos sobre a diferença entre os tópicos sobre TB pediátrica em um jogo interativo.

Tipo de jogo: interativo. Público: crianças de 7 a 14 anos.

Tempo estimado: 15 – 25 minutos. Materiais: bola, ou outro objeto que seja fácil de passar ao redor rapidamente. Folheto do banco de perguntas e pequenos prêmios.

Como se joga: todos os participantes em pé em círculo, o educador passa a bola para alguém e faz uma pergunta. A criança deve responder à pergunta corretamente, se acertar ganha um prêmio, se senta e passa a bola para outra criança que esteja em pé e o educador fará então uma nova pergunta. Se a criança não souber a resposta correta deve passar a bola para outra criança em pé e será feita a mesma pergunta. Continue a jogar a bola para uma nova pessoa até que a pergunta seja respondida corretamente (até três tentativas). Depois de três tentativas o educador dirá a resposta correta. Faça a pergunta novamente mais tarde para se assegurar que os participantes se lembram da resposta. As perguntas podem ser repetidas durante todo o jogo se os alunos tiverem dificuldade em respondê-las. O educador pode fazer as perguntas em ordem aleatória, ou apenas escolher certas categorias de perguntas com base em seu público e disponibilidade de tempo. Garanta que cada criança receba um prêmio no final, mesmo que não responda corretamente às perguntas. Finalize o jogo perguntando às crianças o que acharam da atividade e se elas têm alguma dúvida sobre qualquer pergunta (Quadro 3). Para ter acesso a outras perguntas, consulte os anexos.

Perguntas	Respostas
Diga dois sintomas comuns da TB	Tosse persistente, febre, fadiga, perda de apetite, perda de peso.

Diga duas maneiras para ajudar a evitar a propagação da TB	Ventilar melhor os ambientes, ficar em espaços abertos, avaliação dos contatos intradomiciliares, cobrir a boca com as mãos quando tossir, manter janelas abertas.
Como a TB é transmitida?	Através do ar. Quando alguém com TB ativa tosse, espirra, fala ou canta, as bactérias são espalhadas pelo ar que você respira.

Quadro 3. Exemplos de perguntas para o jogo do Passe a Bola.

Fonte: Shah & Seidel, 2015.

Referências

1. Brasil. Boletim Epidemiológico. Secretaria de Vigilância em Saúde – Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico: v. 49, n.11. 2018. Implantação do Plano Nacional pelo Fim da Tuberculose como Problema de Saúde Pública no Brasil: primeiros passos rumo ao alcance das metas Disponível em <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/marco/26/2018-009.pdf>
2. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Manual de recomendações para o controle da tuberculose no Brasil – Brasília: Ministério da Saúde, 2ª. ed., 2019.
3. Dodd PJ, Yuen CM, Sismanidis C, Seddon JA, Jenkins HE. The global burden of tuberculosis mortality in children: a mathematical modelling study. *Lancet Glob Health*. 2017;5(9):e898-e906.
4. Fortuna DBS, Fortuna JL, Araújo-Jorge TC. Histórias em quadrinhos (HQ) para o ensino de Biociências e saúde: relato de experiência da criação da HQ Pedro e sua turma superando a tuberculose In: REIS, M. J. E; FERREGUETT, C; AUDI, L.C.C.; MOLAR, J.O. (Org.). Educação e Desenvolvimento: Diferentes olhares. 1ed.Campinas: Pontes Editores, 2015, v. 2, p. 13-37. Disponível em https://issuu.com/daniellefortuna/docs/00cap__tulo_de_livro_-_hist__rias_e
5. Fortuna, DBS. Elaboração, testagem e estudo de recepção de material educativo sobre tuberculose no formato história em quadrinhos estilo mangá com alunos do ensino fundamental de uma escola estadual em São Gonçalo-RJ. Monografia (especialização) – Instituto Oswaldo Cruz, Pós-Graduação em Ensino de Biociências e Saúde, 2012.
6. Grahan S et al. The Union’s Desk guide for diagnosis and management of tuberculosis in children. 3 ed. IUATLD. Paris, 2016. Disponível em http://www.theunion.org/what-we-do/publications/english/2016_Desk-guide_Africa_Web.pdf.
7. Shah S, Seidel S. Childhood Tuberculosis Education Tools for Children and their Families. 68 pag. 2015. Ed.TB Alliance. Disponível em: <https://www.tballiance.org/downloads/community/Childhood-TB-Toolkit.pdf>.
8. World Health Organization (WHO). Global tuberculosis report. 2018. Disponível em <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274453/9789241565646-eng.pdf?ua=1>
9. World Health Organization (WHO). Roadmap for childhood tuberculosis: towards zero deaths. 2013. Disponível em http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/89506/1/9789241506137_eng.pdf.

Anexos

Banco de perguntas de jogos sobre tuberculose Banco de perguntas do Jogo Duas Mentiras e Uma Verdade.

Introdução

Afirmativa	Resposta
1. TB não afeta crianças.	Falso.
2. TB é causada por uma bactéria.	Verdadeiro.
3. TB é um problema apenas em (nome do lugar/bairro onde estiverem).	Falso.
1. Os sintomas dos adultos e das crianças não são necessariamente os mesmos.	Verdadeiro.
2. Se a pessoa não tem nenhum sintoma significa que ela, com certeza, não tem TB.	Falso.
3. Os sintomas mais comuns da TB são aumento de peso, perda de cabelo e pressão alta.	Falso.

Sintomas

1. Você pode pegar TB usando uma colher que foi usada por outra pessoa que tem TB.	Falso.
2. TB é uma doença de transmissão aérea, o que significa que é disseminada através do ar.	Verdadeiro.
3. A TB é uma doença transmitida através da água e isso significa que você pega a TB bebendo água com a bactéria.	Falso.

Banco de Perguntas do Jogo Passe a Bola

Perguntas-chaves sobre tuberculose.

Perguntas	Respostas
1 – Diga dois sintomas comuns da TB	Tosse persistente, febre, fadiga, perda de apetite, caroços no pescoço (forma ganglionar), perda de peso.
2 – Diga duas maneiras para evitar a propagação de TB	Melhor ventilação dos ambientes, ficar em espaços abertos, avaliação dos contatos, colocar a mão na boca quando tossir, manter as janelas abertas
3 – Como é transmitida a tuberculose?	Através do ar. Quando alguém com TB ativa tosse, espirra, fala ou canta, as bactérias são espalhadas pelo ar que você respira.
4 - Imagine que você tenha TB. Como se chama a atividade que avalia os seus contatos próximos para ver se alguém perto de você tem TB?	Rastreamento/avaliação de contato.
5 – Verdadeiro ou falso: se você começar a se sentir melhor, você não precisa continuar o seu tratamento.	Falso.
6 – Qual pergunta você ainda tem sobre tuberculose?	Resposta aberta.

Noções básicas sobre TB.

1 – Que organismo causa a tuberculose?	Bactéria, <i>Mycobacterium tuberculosis</i> .
2 – Quais são os dois estágios da tuberculose?	TB latente (inativa) e ativa.

3 – Em que fase da tuberculose você se encontra quando não apresenta sintomas e você não pode transmitir a tuberculose para os outros?	Latente.
4 - Qual órgão mais atingido pela tuberculose?	Pulmões.
5 - Diga os dois tipos de tuberculose (com base em onde em seu corpo a tuberculose pode se manifestar).	Tuberculose pulmonar e extrapulmonar.

Transmissão

1 - Você pode pegar tuberculose abraçando alguém ou compartilhando uma colher? Por que sim ou por que não?	Não. A doença se transmite apenas pelo ar.
--	--

Fatores de Risco

1 – Por que as crianças mais jovens correm maior risco de ter tuberculose?	Porque o sistema imunológico das crianças com menos de cinco anos não é totalmente desenvolvido, por isso é mais difícil lutar contra as bactérias.
2 – Diga dois fatores ambientais que podem lhe deixar em risco de se infectar com o bacilo da tuberculose	Má ventilação, espaço fechado e ausência de luz solar.

Métodos de Prevenção

1 – Se você tem tuberculose, o que você pode fazer para ajudar a evitar a propagação da doença?	Aderir ao tratamento completo, tossir cobrindo a boca com a mão, um lenço ou com o braço.
---	---

1 - Por que o rastreamento de contatos é importante?	O rastreamento de contato é importante para ajudar a diagnosticar outras pessoas que tiveram exposição às bactérias da tuberculose e, assim, ajudar a evitar a propagação da doença e oferecer um tratamento mais rápido para aqueles que precisam dele.
--	--

Tratamento

1 - Por que é tão importante completar o tratamento da tuberculose?	Você deve completar todo o seu tratamento porque, caso contrário, as bactérias ainda podem viver e crescer dentro de você, e fazer você se sentir doente novamente.
2 - O que pode acontecer se você não completar o tratamento da tuberculose?	As bactérias podem se tornar resistentes a múltiplos medicamentos, de modo que o medicamento que funcionou em você anteriormente não funcionará mais. O esquema de tratamento deverá muito mais longo do que na primeira vez.
3 - O que é tuberculose resistente a múltiplos medicamentos?	É uma forma de tuberculose onde o medicamento que o médico lhe dá pára de funcionar contra as bactérias da TB. A TB ainda é curável, porém você precisará de um tratamento fazer um tratamento diferente.
4 - Só as pessoas que não terminam seu tratamento podem ter MDR-TB (tuberculose multirresistente)?	Não. Algumas pessoas se infectam diretamente com bactérias resistentes aos fármacos.