

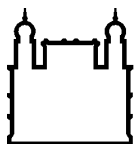
MINISTÉRIO DA SAÚDE  
FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ  
INSTITUTO OSWALDO CRUZ

Mestrado em Ensino em Biociências e Saúde

FACILITAÇÃO EDUCATIVA EM TUBERCULOSE BASEADA NA  
ABORDAGEM CENTRADA NA PESSOA COM ADOLESCENTES AFETADOS  
PELA DOENÇA

CLARA CARVALHO MENDES

Rio de Janeiro  
Maio de 2022



Ministério da Saúde

**FIOCRUZ**

**Fundação Oswaldo Cruz**

## **INSTITUTO OSWALDO CRUZ**

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

*CLARA CARVALHO MENDES*

FACILITAÇÃO EDUCATIVA EM TUBERCULOSE BASEADA NA  
ABORDAGEM CENTRADA NA PESSOA PARA ADOLESCENTES AFETADOS  
PELA DOENÇA

Dissertação apresentada ao Instituto  
Oswaldo Cruz como parte dos requisitos  
para obtenção do título de Mestre em Ensino  
em Biociências e Saúde

**Orientadoras:** Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Anna Cristina Calçada Carvalho  
Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Fernanda Fochi Nogueira Insfrán

**RIO DE JANEIRO**

Maio de 2022

Mendes, Clara Carvalho.

Facilitação educativa em tuberculose baseada na abordagem centrada na pessoa com adolescentes afetados pela doença / Clara Carvalho Mendes. - Rio de Janeiro, 2022.

177 f.; il.

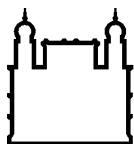
Dissertação (Mestrado) - Instituto Oswaldo Cruz, Pós-Graduação em Ensino em Biociências e Saúde, 2022.

Orientadora: Anna Cristina Calçada Carvalho.

Co-orientadora: Fernanda Fochi Nogueira Insfrán.

Bibliografia: f. 116-132

1. adolescentes. 2. cuidado centrado no paciente. 3. estigma. 4. autoestima. 5. conhecimentos, atitudes e práticas. I. Título.



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz

## **INSTITUTO OSWALDO CRUZ**

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

*CLARA CARVALHO MENDES*

FACILITAÇÃO EDUCATIVA EM TUBERCULOSE BASEADA NA  
ABORDAGEM CENTRADA NA PESSOA PARA ADOLESCENTES AFETADOS  
PELA DOENÇA

**Orientadoras:** Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Anna Cristina Calçada Carvalho  
Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Fernanda Fochi Nogueira Insfrán

**EXAMINADORES:**

Prof. Dr<sup>a</sup>. Isabela Cabral Félix de Sousa (IOC/FIOCRUZ) – (Presidente da banca)

Prof. Dr. Afranio Lineu Kritski (UFRJ)

Prof. Dr<sup>a</sup>. Marcia Cortez Bellotti de Oliveira (SMS/RJ)

Prof. Dr<sup>a</sup>. Valéria da Silva Trajano (IOC/FIOCRUZ) – (Revisora e suplente)

Prof. Dr<sup>a</sup>. Maria Armanda Monteiro da Silva Vieira (UFRJ) – (Suplente)

Rio de Janeiro, 10 de maio de 2022

## **AGRADECIMENTOS**

Gostaria de agradecer em primeiro lugar ao meu leitor e apoiador mais assíduo, meu agora marido Luciano Monteiro. Seu amparo em todos os sentidos me permitiu finalizar esse ciclo com muito mais qualidade e compreensão. Aos meus pais, por terem me dado a vida e aos meus amigos, pelas risadas e distrações.

Agradeço também a minha orientadora Anna Cristina Calçada Carvalho, sempre muito atenta e comprometida com todos os seus orientandos. A Fernanda Fochi Nogueira Insfrán por ter aceitado o convite para a coorientação, mesmo que a dissertação já estivesse iniciada. A Tania Cremonini de Araujo-Jorge, por todo o auxílio como coordenadora e brevemente como coorientadora. A Valéria da Silva Trajano, que esteve comigo no início da minha jornada nesse programa de pós-graduação e gentilmente aceitou revisar esse texto.

Obrigada às médicas que realizam o cuidado tão importante aos adolescentes com tuberculose no Serviço de Tisiologia do Centro Municipal de Saúde de Duque de Caxias, Ana Lúcia Miceli, Cristina M. V. Santos e Luíza Martins Vieira, e no Hospital Municipal Raphael de Paula Souza a Sheila Cunha Lucena. Às enfermeiras do CMSDC, Adriana da Silva Rezende Moreira, Patrícia Rodrigues Pinto, Ivina Cleide da Silva Soares e Jaqueline Rodrigues Oliveira, que nos auxiliaram no recrutamento dos adolescentes.

À Lorryne Isidoro Gonçalves e ao Cleber de Oliveira de Castro, alunos de iniciação científica, obrigada pela ajuda com os questionários e com a transcrição.

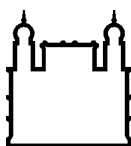
Um forte agradecimento principalmente aos adolescentes que aceitaram dividir comigo as suas vivências. Sem vocês essa pesquisa não seria possível.

Por fim, agradeço à Vice-Presidência de Educação, Informação e Comunicação /Fiocruz pelo apoio financeiro tão essencial à conclusão desse trabalho.

*“O ser humano possui um importante valor...  
Por mais que o rotulem e o avaliem, ele  
continua sendo, acima de tudo, uma pessoa.”*

*"Quando sou ouvido, torno-me capaz de rever  
o meu mundo e continuar."*

Carl Rogers



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz

## **INSTITUTO OSWALDO CRUZ**

### **PROPOSTA DE FACILITAÇÃO EDUCATIVA EM TUBERCULOSE BASEADA NA ABORDAGEM CENTRADA NA PESSOA PARA ADOLESCENTES AFETADOS PELA DOENÇA**

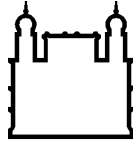
#### **RESUMO**

#### **DISSERTAÇÃO DE MESTRADO EM ENSINO EM BIOCÊNCIAS E SAÚDE**

A tuberculose (TB) continua sendo uma das principais causas de mortalidade no mundo e os adolescentes são um grupo frequentemente negligenciado nas agendas de pesquisa e estratégias de controle da TB. Os adolescentes têm peculiaridades relativas à TB, como alta incidência da doença e de abandono do tratamento, porém não contam com uma abordagem distinta para sua idade e singularidade. Em vista disso, elaboramos um estudo qualitativo de facilitação educativa à distância, baseada no cuidado centrado na pessoa, com adolescentes de 10 a 19 anos tratados para TB ativa em dois ambulatórios de tisiologia do estado do Rio de Janeiro, visando mensurar e compreender os conhecimentos, atitudes e práticas (CAP) sobre TB, assim como a autoestima dos pacientes e o estigma associado à doença. Para tanto, organizamos encontros remotos individuais, com a aplicação de três questionários/escalas (CAP, autoestima de Rosenberg, *Tuberculosis-related stigma*), seguidos de uma entrevista semiestruturada e, posteriormente, foi organizado um encontro coletivo com os adolescentes. As entrevistas foram transcritas para a análise do conteúdo. Como forma de avaliação da atividade realizada, os adolescentes responderam a uma escala de empatia. Foram incluídos 15 adolescentes, sendo 60% mulheres, 80% apresentavam TB pulmonar e 53% TB-RR ou MDR. Os participantes demonstraram ter um bom conhecimento acerca da doença, porém com alguns equívocos relacionados à transmissão da TB. Foi evidenciada a forte presença de estigma, representada no medo de conversar sobre a doença e no sentimento de tristeza com a reação das pessoas e com consequente isolamento do adolescente. Observamos no geral moderada a elevada autoestima nos adolescentes, no entanto 60% deles referiram se sentirem inúteis. Identificamos que o estigma e o sofrimento psíquico foram causados principalmente pelo medo da transmissão da doença. O encontro coletivo foi destacado como oportunidade de conhecer pessoas que passaram por situações parecidas e terem recebido as respostas para as suas dúvidas. Concluímos ser necessária uma abordagem centrada no cuidado à pessoa para o adolescente com TB, incluindo atividades educativas sobre a doença, melhor treinamento dos profissionais de saúde e a criação de programas de aconselhamento por pares. Tal abordagem poderia contribuir para a redução do estigma e do sofrimento relacionados à TB, reduzindo assim o impacto negativo da TB na vida desses jovens e promovendo a adesão ao tratamento e a cura da doença.

**Palavras-chave:** adolescentes; cuidado centrado no paciente; estigma; autoestima; CAP





Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz

## INSTITUTO OSWALDO CRUZ

### PROPOSAL FOR EDUCATIONAL FACILITATION IN TUBERCULOSIS BASED ON A PERSON-CENTERED APPROACH FOR ADOLESCENTS AFFECTED BY THE DISEASE

#### ABSTRACT

#### MASTER'S DISSERTATION IN EDUCATION IN BIOSCIENCES AND HEALTH

Tuberculosis remains one of the leading causes of mortality in the world and adolescents are a group often neglected in research agendas and tuberculosis control strategies. Adolescents have TB-related peculiarities, such as a high incidence of the disease and treatment dropout, but they do not have a distinct approach for their age and uniqueness. In view of this, we developed a qualitative study of distance education facilitation, based on person-centered care, with adolescents aged 10 to 19 years treated for active TB in two physiology outpatient clinics in the state of Rio de Janeiro, in order to measure and understand knowledge, attitudes and practices (KAP) about TB, as well as patients' self-esteem and the stigma associated with the disease. For that, we organized individual remote meetings, with the application of three questionnaires/scales (KAP, Rosenberg's self-esteem, Tuberculosis-related stigma), followed by a semi-structured interview and, later, a collective meeting was organized with the adolescents. The interviews were transcribed for content analysis. As a way of evaluating the activity performed, the adolescents answered an empathy scale. Fifteen adolescents were included, 60% of whom were women, 80% had pulmonary TB and 53% had RR-TB or MDR. Participants demonstrated good knowledge about the disease, but with some misconceptions related to TB transmission. The strong presence of stigma was evidenced, represented in the fear of talking about the disease and in the feeling of hurt with people's reaction, with consequent isolation of the patient. In general, we observed moderate to high self-esteem in adolescents with TB, however 60% of them reported feeling useless. We identified that stigma and psychological suffering were mainly caused by the fear of disease transmission. The collective meeting was highlighted as an opportunity to meet people who have gone through similar situations and have received answers to their questions. We concluded that a person-centered approach to care for adolescents with TB is necessary, including educational activities about the disease, better training of health professionals and the creation of peer counseling programs. Such an approach could contribute to reducing the stigma and suffering related to TB, thus reducing the negative impact of TB on the lives of these young people and promoting adherence to treatment and the cure of the disease.

**Keywords:** adolescents; patient-centered care; stigma; self-esteem; KAP

## LISTA DE FIGURAS

- Figura 1** – Processo de recrutamento dos participantes no estudo.....35
- Figura 2** – Etapas percorridas durante as entrevistas individuais com os adolescentes afetados pela TB.....38
- Figura 3** – Fluxograma de elegibilidade dos artigos identificados nas bases de dados até o ano de 2020.....42
- Figura 4** – Esquema de inclusão e exclusão de participantes em cada centro colaborador.....52
- Figura 5** - Frequência das respostas dos adolescentes afetados pela TB à escala CARE.....66
- Figura 6** – Frequência das categorias encontradas nas entrevistas individuais com adolescentes afetados pela TB.....69
- Figura 7** – Frequência das categorias encontradas nas entrevistas individuais com adolescentes afetados pela TB segundo padrão de resistência aos fármacos.....71
- Figura 8** – Frequência de categorias encontradas nas entrevistas individuais com adolescentes afetados por TB pulmonar e extrapulmonar.....73
- Figura 9** – Registro do encontro coletivo com adolescentes afetados pela TB....111

## LISTA DE TABELAS E QUADROS

<b>Quadro 1</b> - Bases de dados e estratégias de busca – quantificação dos registros identificados.....	41
<b>Quadro 2</b> - Principais características dos artigos selecionados nas bases de dados da BVS, PubMed e Scopus até o ano de 2020.....	43
<b>Quadro 3</b> - Síntese das 14 categorias identificadas nas falas dos adolescentes afetados pela TB.....	78
<b>Tabela 1</b> - Características sociodemográficas dos adolescentes afetados pela TB participantes do estudo.....	53
<b>Tabela 2</b> - Respostas dos adolescentes afetados pela TB sobre conhecimentos, atitudes e práticas em tuberculose.....	56
<b>Tabela 3</b> - Respostas dos adolescentes afetados pela TB à escala de autoestima de Rosenberg.....	60
<b>Tabela 4</b> - Respostas dos adolescentes afetados pela TB à escala <i>tuberculosis-related stigma</i> .....	63
<b>Tabela 5</b> - Média e desvio padrão das respostas dos adolescentes afetados pela TB a escala CARE.....	65

## LISTA DE ABREVIATURAS E DE SIGLAS

ACP – Abordagem Centrada na Pessoa  
AIDS - Síndrome da Imunodeficiência Adquirida  
CAP - Conhecimentos, Atitudes e Práticas  
CARE - *Consultation and Relational Empathy*  
CEP - Comitê de Ética em Pesquisa  
CMS – Centro Municipal de Saúde  
CMSDC - Centro Municipal de Saúde de Duque de Caxias  
DP - Desvio Padrão  
EAR – Escala de Autoestima de Rosenberg  
ETRS - Escala *Tuberculosis-related stigma*  
HIV - Vírus da Imunodeficiência Humana  
HMRPS - Hospital Municipal Raphael de Paula Souza  
ILTB - Infecção Latente pelo Mycobacterium tuberculosis  
IOC - Instituto Oswaldo Cruz  
LITEB - Laboratório de Inovação em Terapias, Ensino e Bioprodutos  
MDR - Multi Droga Resistente  
MS - Ministério da Saúde  
MTB - Mycobacterium Tuberculosis  
OMS - Organização Mundial da Saúde  
ONU - Organização das Nações Unidas  
TALE - Termo de Assentimento Livre e Esclarecido  
TB – Tuberculose  
TB-DR – Tuberculose Resistente  
TB-MDR – Tuberculose Multirresistente  
TB-RR - Tuberculose Resistente à Rifampicina  
TB-XDR – Tuberculose Extensivamente Resistente  
TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido  
TODO – Tratamento Diretamente Observado  
UNICEF - Fundo das Nações Unidas para a Infância

WHO – World Health Organization

# SUMÁRIO

<b>1. INTRODUÇÃO .....</b>	<b>16</b>
<b>2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA .....</b>	<b>18</b>
2.1. A tuberculose .....	18
2.2. A relevância da tuberculose no Brasil e no mundo .....	20
2.3. A tuberculose na adolescência .....	20
2.4. O cuidado centrado na pessoa.....	23
2.5. Educação em saúde centrada na pessoa .....	25
2.6. Estigma .....	28
2.7. Autoestima.....	30
<b>3. OBJETIVOS.....</b>	<b>32</b>
<b>4. MÉTODOS .....</b>	<b>33</b>
4.1. População de estudo .....	33
4.2. Tipo de estudo.....	33
4.3. Período do estudo.....	33
4.4. Local de recrutamento dos participantes.....	33
4.5. Critérios de inclusão .....	33
4.6. Critério de exclusão .....	34
4.7. Tamanho da amostra .....	34
4.8. Desenvolvimento do estudo.....	34
4.9. Gestão e análise de dados.....	38
<b>5. QUESTÕES ÉTICAS .....</b>	<b>39</b>
<b>6. RESULTADOS E DISCUSSÃO .....</b>	<b>40</b>
6.1. Revisão integrativa sobre tuberculose na adolescência com foco no cuidado centrado no paciente e seus aspectos psicossociais .....	40
6.2. Facilitação educativa .....	51
6.2.1. Seleção dos participantes.....	51

6.2.2. Perfil sociodemográfico e clínico dos participantes.....	52
6.2.3. Conhecimentos, atitudes e práticas sobre tuberculose .....	54
6.2.4. Avaliação da autoestima dos adolescentes com tuberculose.....	58
6.2.5. Avaliação do estigma associado à tuberculose .....	62
6.2.6. Avaliação da empatia durante as entrevistas (escala CARE) .....	65
6.2.7. Análise de conteúdo das entrevistas individuais.....	67
6.2.8. Conectando histórias e teorias .....	82
6.3. Encontro coletivo .....	107
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	112
REFERÊNCIAS.....	116
APÊNDICE.....	133
I. Mensagens dos adolescentes para seus pares .....	133
II. Roteiro para entrevista semiestruturada .....	135
III. Termos de Consentimento, Assentimento e Uso de Imagem e Som .....	136
ANEXO .....	168
Instrumentos para a coleta de dados .....	168

## 1. Introdução

A tuberculose (TB) permanece como uma das doenças com maior letalidade globalmente. Contudo, as políticas de controle e diagnóstico da doença reduziram drasticamente em virtude da pandemia de Covid-19. A Organização Mundial da Saúde (OMS) estima que em 2020 ocorreram 5,8 milhões de casos de TB diagnosticados no mundo, uma queda de 18% quando comparado com 2019. Todavia, tivemos um acréscimo de 7% no número de óbitos, com 1,3 milhão de mortes em 2020. A TB segue, depois da Covid-19, como a principal causa de morte por um único agente infeccioso em nível global, superando as mortes causadas por HIV/AIDS (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2021).

Em 2014 a nova Estratégia pelo Fim da Tuberculose (*The End TB Strategy*), foi aprovada pela Organização das Nações Unidas (ONU) e corroborada no Brasil em 2017, com o lançamento do Plano Nacional pelo Fim da Tuberculose como Problema de Saúde Pública (BRASIL, 2017). A nova estratégia tem como metas, para cumprimento até 2035, a redução do coeficiente de incidência em 90% e do número de óbitos por TB em 95%, em relação aos mesmos coeficientes registrados em 2015. As medidas de controle propostas pela *End TB Strategy* se baseiam em três pilares, a saber: pilar 1 – prevenção e cuidado integrado e centrado no paciente; pilar 2 – políticas arrojadas e sistema de apoio ao paciente; pilar 3 - intensificação da pesquisa e inovação em TB (BRASIL, 2017; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2015).

Com o objetivo de melhorar o atendimento em saúde e a relação entre profissionais de saúde e pacientes, têm-se investido na estratégia de “atendimento centrado no paciente” ou “cuidado centrado na pessoa”. Esse modelo de atendimento busca colocar o paciente, e não sua enfermidade, como protagonista do processo da saúde (GOMES, 2016; PROQUALIS, 2014). De acordo com a OMS, o cuidado centrado no paciente busca oferecer um tratamento respeitoso e adaptado para a individualidade e preferência de cada sujeito, respeitando seus valores e permitindo que estes guiem o processo terapêutico (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2018a).

Ademais, para atingir os objetivos da *End TB Strategy*, é necessário priorizar os indivíduos mais vulneráveis, que muitas vezes são negligenciados nas agendas de pesquisa e nas propostas para o controle da TB. O



adolescente apresenta diversas peculiaridades relacionadas à faixa etária que podem comprometer sua saúde e a adesão ao tratamento da TB (CHIANG *et al.*, 2020; SNOW *et al.*, 2020). Eles podem, portanto, ser caracterizados como uma faixa etária particularmente suscetível, em que uma abordagem centrada na pessoa se torna ainda mais relevante. Além disso, em geral, os adolescentes com TB não possuem estratégias de diagnóstico, tratamento e educação específicas para sua idade.

A relevância da TB no nosso país e, em particular, na nossa cidade, exige a adoção de medidas diferenciadas para enfrentar a doença entre as populações mais vulneráveis e com maior risco de desfecho desfavorável. As peculiaridades referentes à TB entre adolescentes exigem abordagens individualizadas, centradas nas necessidades dos pacientes dessa faixa etária de mudanças tão rápidas e complexas.

## 2. Fundamentação Teórica

### 2.1. A tuberculose

A tuberculose é uma doença infectocontagiosa causada por uma bactéria de nome *Mycobacterium tuberculosis* ou bacilo de Koch, em homenagem ao seu descobridor, Robert Koch. A bactéria penetra em nosso organismo por meio das vias respiratórias, ou seja, quando respiramos o ar no qual o microrganismo está presente. Isso acontece quando uma pessoa com TB tosse, fala ou espirra, espalhando pelo ambiente as gotículas ou aerossóis com o bacilo. Por essa razão, uma importante forma de prevenção da TB é a ventilação dos ambientes e, se possível com exposição solar, pois a bactéria perece diante dos raios ultravioletas (BRASIL, 2019).

Existem duas maneiras pelas quais a tuberculose pode se estabelecer em nosso organismo: a TB latente (ILTB) e a TB ativa. Na ILTB o indivíduo possui o bacilo em seu organismo, mas esse não se encontra “ativo”, sendo assim a pessoa não apresenta sintomas, nem ocorre a transmissão da doença. Contudo, é importante tratar a ILTB, pois ela pode vir a se desenvolver na forma ativa da doença. Na TB ativa (ou simplesmente TB), o sujeito tem sintomas e a transmissão dos bacilos para outras pessoas pode ocorrer. Essa forma da doença pode se configurar de diferentes maneiras, dependendo do órgão onde a bactéria se encontra. Na TB pulmonar, o tipo mais comum, o bacilo se aloja nos pulmões, sendo a TB pulmonar a forma mais importante do ponto de vista epidemiológico, pois representa forma transmissível da doença. Já a TB extrapulmonar (com exceção da laríngea), não é contagiosa e pode ter um decurso insidioso, podendo ser localizar em qualquer parte do corpo, como nos gânglios, ossos ou meninges, por meio da disseminação da bactéria pela via linfática ou sanguínea. A vacinação com a BCG é também imprescindível na luta contra as formas graves da doença, sendo a principal maneira de prevenção contra a TB meníngea e miliar (CAMPOS, 2006; CARVALHO *et al.*, 2018).

O diagnóstico da TB pulmonar acontece por meio de exames do escarro e radiografias e os principais sintomas da forma ativa são: tosse por mais de 3 semanas, febre, suor noturno, cansaço, dor no peito, perda de apetite e

emagrecimento, podendo ocorrer ainda, em quadros mais graves, escarro hemoptoico ou franca hemoptise, tão marcada na literatura e nos filmes.

O tratamento para a TB é ofertado exclusivamente pelo Sistema Único de Saúde, é polifarmacológico e de duração mínima de seis meses, podendo alterar em virtude da resistência aos medicamentos. Na TB ativa em que há sensibilidade aos fármacos, utilizam-se quatro substâncias (rifampicina, isoniazida, pirazinamida e etambutol – fármacos de primeira linha) durante os dois meses em que dura a fase intensiva do tratamento, permanecendo por mais quatro meses na fase de manutenção com o uso da rifampicina e isoniazida. Contudo, nos casos em que exista resistência aos antibióticos o tratamento é mais longo, caro e com mais efeitos colaterais. Na tuberculose resistente (TB-DR), há resistência a um dos fármacos de primeira linha. Já na TB multirresistente (TB-MDR) a resistência diz respeito aos dois principais fármacos de primeira linha contemporaneamente, isto é, à rifampicina e isoniazida. Nesses casos o tempo de tratamento é de no mínimo 18 meses e requer o uso combinado de medicamentos mais tóxicos, com mais efeitos colaterais, e o uso de drogas injetáveis ainda é utilizado (BRASIL, 2007).

Em geral, após 15 dias de iniciado o tratamento com execução correta, o indivíduo com TB pulmonar sensível aos fármacos de primeira linha não transmite mais a doença. Recomenda-se que nos casos de TB-DR, MDR e TB extensivamente resistente (TB-XDR) haja a confirmação do status bacilífero por meio do exame do escarro, pois o tempo de negatificação da bactéria pode ser mais longo (KOZAKEVICH; SILVA, 2015). De toda maneira, isso demonstra a não necessidade de que a pessoa com TB permaneça afastada de relações e ambientes sociais durante o tratamento.

O tratamento da TB é feito, na grande maioria dos casos, de forma ambulatorial. A internação hospitalar é uma situação de exceção e deve ser considerada somente em casos de: TB meningoencefálica; intolerância a medicações ou estado de saúde do paciente que tornem impossível o tratamento em ambulatório; intercorrências clínicas ou cirúrgicas que necessitem de procedimento hospitalar; e situações de vulnerabilidade social, como pessoas em situação de rua, grupos com maior probabilidade de abandono e casos de retratamento, falência ou multirresistência. Portanto, as hospitalizações devem ser consideradas em situações excepcionais e não

devem ser utilizadas para resolver deficiências da rede ou dos profissionais envolvidos (BRASIL, 2019).

## **2.2. A relevância da tuberculose no Brasil e no mundo**

O Brasil é um dos países com mais alta carga da doença no mundo, encontrando-se ainda entre os 30 países com maior número de pacientes com TB e TB-HIV no mundo (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020b), tendo sido registrados em 2019 um total de 66.819 casos de TB, que causaram a morte de 4.490 pessoas (BRASIL, 2021).

O Rio de Janeiro é um estado com elevado coeficiente de incidência de TB, (60 casos/100 mil hab.), ficando atrás somente do estado do Amazonas (64,8 casos/100 mil hab.), apresentando valores muito acima do coeficiente de incidência nacional (31,6 casos/100 mil hab.) Em 2020 foram notificados 10.421 novos casos de TB no estado do Rio de Janeiro, com o 3º maior coeficiente de mortalidade do país (3,8 óbitos/100 mil hab.), estando bem acima do coeficiente nacional (2,2 óbitos/100 mil hab.) (BRASIL, 2021).

## **2.3. A tuberculose na adolescência**

A adolescência é definida como um processo de amadurecimento biopsicossocial que acarreta na pessoa profundas mudanças físicas, sociais, neurológicas e emocionais. Existem diversas representações sobre a adolescência e o adolescente, dependendo do momento histórico e do autor. Importante frisar que existem diferenças entre o amadurecimento fisiológico – puberdade – e o amadurecimento psicossocial – que para alguns seria a adolescência –, podendo a puberdade preceder a adolescência e essa continuar depois do término da maturação biológica. Logo, não há uma definição estática, pois a adolescência é um período socialmente construído (SCHOEN-FERREIRA; AZNAR-FARIAS; SILVARES, 2010).

Rebeldia, instabilidade emocional, necessidade aumentada de aceitação e de pertencimento a um grupo, busca por satisfação e diferenciação em relação aos pais são características comumente descritas nessa fase. Tais características se justificam porque os jovens estão construindo uma

identidade, processo que se dá por toda a vida, porém se intensifica nessa fase, uma vez que em nossa cultura a adolescência é uma preparação para a vida adulta (CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA, 2002; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2014).

Apesar de entendermos que a adolescência não é um período engessado, com um início e fim bem definidos, e que para alguns autores é estendida até os 24 anos (de 20 a 24 anos chamados “adultos jovens”) (EISENSTEIN, 2005), utilizaremos como definição a faixa de idade compreendida entre os 10 e 19 anos (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2018).

A adolescência representa uma fase da vida marcada por grandes mudanças físicas e psicológicas. O cérebro do adolescente ainda está em formação, sendo a última etapa de maturação cerebral a do córtex pré-frontal. Essa é justamente a área responsável pela tomada de decisões, avaliações de risco e controle da impulsividade. O que explica comportamentos considerados típicos dos adolescentes como a rebeldia e a impulsividade. O adolescente usa costumeiramente então o sistema límbico, responsável pelas emoções para tomar decisões, sendo fortemente influenciados pelos seus pares.

Logo, a formação cerebral dos adolescentes não é construída só a partir de padrões biológicos, o ambiente com suas relações e experiências também afetam essa formação. Dessa maneira, eventos estressores são desencadeadores de alterações neuroquímicas e biológicas que, quando em longa duração, podem levar a mudanças irreversíveis na estrutura e funcionamento do cérebro.

Na adolescência vive-se o ápice da capacidade física, mas também é o período em que os jovens são expostos a novos riscos à saúde. Se estes riscos são, por um lado, em maior parte ligados a causas externas (acidentes automobilísticos, violência e uso de álcool), outros são decorrentes de doenças que encontram no jovem uma prevalência aumentada, como as doenças psiquiátricas (distúrbio bipolar e esquizofrenia) e infecciosas, como a infecção pelo HIV/AIDS e a tuberculose (GORE *et al.*, 2011). A distribuição destas enfermidades e os fatores de risco a elas associados, no entanto, variam de acordo com as condições socioeconômicas e culturais dos países onde os adolescentes vivem. Mais da metade dos adolescentes crescem em países

onde coexistem múltiplos agravos à saúde, incluindo as doenças da pobreza (HIV e outras doenças infecciosas, desnutrição e saúde sexual e reprodutiva precárias), acidentes e violência, assim como doenças não transmissíveis. Nestes países, o enfrentamento dessas doenças é fundamental. Apenas cerca de um terço dos adolescentes crescem em países onde as doenças não transmissíveis predominam, sendo a maior carga de doenças representada por transtornos mentais, uso de substâncias e doenças físicas crônicas (PATTON *et al.*, 2016).

Apenas recentemente a TB na infância e na adolescência passou a ser uma prioridade nas ações de controle, visto que até 2011 sequer havia estimativa global da carga da TB em crianças (TB ALLIANCE, [s.d.]). Porém, a definição de TB pediátrica usada pela OMS, considerando a faixa etária de 0 a 14 anos, não inclui os adolescentes entre 15 e 19 anos, e os dados sobre a prevalência da TB entre adolescentes, desagregados por faixa de idade (10 a 14 e 15 a 19 anos), não são habitualmente reportados (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2018).

Além disso, os adolescentes com TB podem apresentar uma maior prevalência de comorbidades, como a infecção pelo HIV. A infecção pelo HIV também esteve associada a piores desfechos de tratamento da TB entre adolescentes. Em estudo realizado na cidade do Rio de Janeiro, mostrou-se que entre 541 adolescentes entre 10 e 18 anos de idade com TB pulmonar, aqueles coinfectados com HIV apresentaram um desfecho de tratamento desfavorável muito superior com respeito aos pacientes HIV negativos, respectivamente de 64% (79/513) e 15% (18/28) (OLIVEIRA *et al.*, 2020; SNOW *et al.*, 2020).

Juntam-se a isso comportamentos de risco, como abuso de álcool e drogas e tabagismo (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2018c). O consumo de álcool entre adolescentes é motivado pela busca de satisfação pessoal, assim como representa uma forma de intensificar contatos sociais com os seus pares e iniciar novos relacionamentos. No entanto, o uso de álcool entre adolescentes constitui um problema de saúde pública em muitos países da Europa e da América do Norte, principalmente entre aqueles do sexo masculino. Estudos realizados no Brasil mostraram uma prevalência do uso de álcool no último mês que variou de 21% a 23% entre jovens até 17 anos de

idade (COUTINHO *et al.*, 2016; STRAUCH *et al.*, 2009). O consumo precoce e frequente de álcool está associado a efeitos psicológicos, sociais e físicos adversos para a saúde, incluindo baixa performance escolar, violência, acidentes de trânsito, uso de outras substâncias e relações sexuais desprotegidas, com conseqüente aumento de doenças sexualmente transmissíveis (incluindo a infecção pelo HIV) e da gravidez na adolescência (BUNDY *et al.*, 2017).

Adolescentes com TB também sofrem com o medo do estigma dos seus coetâneos e da comunidade onde vivem. Enfrentar o estigma é necessário para poder identificar e tratar os 2.9 milhões de casos de TB que não são atualmente identificados (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020). O medo da discriminação pode retardar a busca pelo diagnóstico e aumentar o risco de abandono do tratamento (ARCENCIO *et al.*, 2014; CHALLENGE TB, 2018; TOUSO *et al.*, 2014). O isolamento social e o estigma relacionados à TB podem ser causa de mal-estar psíquico, exacerbando problemas de saúde mental, que podem ter início muito precocemente, já que metade de todos os transtornos mentais começa aos 14 anos. O suicídio, o mais terrível desfecho de alguns destes transtornos, é a terceira causa mais frequente de morte entre adolescentes de 15 a 19 anos no mundo e também a terceira nas Américas entre aquele de 10 a 19 anos (OPAS, 2019; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020a). Ter boas relações familiares e sentir-se querido pelos colegas e professores são fatores associados com menor frequência de comportamentos de risco, assim como, no sentido inverso, o tabagismo, o abuso de álcool e drogas e o uso de armas (ANTEGHINI *et al.*, 2001; VINER *et al.*, 2012).

Adolescentes precisam de serviços médicos que os acolham e que incluam suporte psicossocial, permitindo assim que enfrentem de forma mais serena a doença, completem corretamente o tratamento da TB e fiquem menos tempo longe da escola (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020a).

#### **2.4. O cuidado centrado na pessoa**

Para que os objetivos da *End TB Strategy* sejam alcançados, são necessárias medidas eficazes de controle que se baseiam em três pilares,

como mencionados anteriormente. O cuidado centrado no paciente está explicitado no pilar 1: prevenção e cuidado integrado e centrado no paciente (BRASIL, 2017; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2015) e se encontra presente em toda a nova política de cuidado defendida pela OMS.

Para Rogers o conceito de cuidado/terapia/abordagem centrada na pessoa/cliente se edifica no respeito e na confiança na capacidade do indivíduo para realizar mudanças construtivas e construir uma vida plena. A partir dessa confiança, é possível para o profissional de saúde, educador ou familiar, criar um ambiente em que três atitudes estejam presentes: a empatia, a aceitação do outro sem julgamentos e a autenticidade. Como consequência desse ambiente, aumentam-se as percepções, as pessoas aprendem de modo mais significativo e tendem a se desenvolver mais e com maior autoconfiança, escolhendo caminhos e atitudes mais construtivas.

Por outro lado, para o autor, quando julgamos e criticamos o cliente, tratando-o como objeto e não como uma pessoa, diminuímos o respeito que temos por aquele indivíduo e deixamos de criar um ambiente facilitador de mudanças e crescimentos. Logo, percebemos que Rogers tinha uma visão da saúde na qual as relações sociais têm um grande impacto, criando uma teoria fundamentada no respeito e no acolhimento, com o olhar voltado para as pessoas e não para a sua enfermidade, o que por sua vez proporciona mais autonomia e empoderamento aos sujeitos (ROGERS, 1986b, 1992).

Desta forma, uma parte importante da comunicação em saúde deve basear-se na escuta empática, pois precisamos saber do que esse paciente precisa para conseguir melhorar sua saúde, e sabemos disso ao ouvi-lo. É por meio de uma conversa efetivamente dialógica que a real comunicação em saúde acontece. Uma maneira de realizar esse tipo de troca com o paciente é justamente o cultivo da empatia na atitude dos profissionais de saúde. Por isso, a escuta empática está presente na estratégia de atendimento centrado no paciente. A empatia é um processo de várias facetas em que adentramos no universo das percepções do outro e nos sentimos à vontade dentro dele, deixando de lado nossos pontos de vista para olhar para aquela pessoa sem preconceitos (ROGERS; ROSEMBERG, 2002).

Não podemos deixar de citar as áreas da medicina centrada na pessoa e da medicina narrativa, que ocupam na prática médica um caminho análogo ao



descrito acima por Rogers. A medicina centrada na pessoa é baseada na quebra da hierarquia entre o médico detentor do poder sobre o paciente passivo e é formada por quatro componentes: a identificação pelo médico das percepções que o indivíduo tem sobre a sua doença e como experencia a mesma; o conhecimento a respeito da vida do paciente, buscando um entendimento do sujeito como um todo, sua vida, personalidade e ambiente social; elaboração conjunta, pelo médico e pelo paciente, de um plano de ação e o fortalecimento da relação entre o profissional e o enfermo (STEWART *et al.*, 2017).

Na medicina narrativa o foco do médico também deve ultrapassar o aspecto biológico, focando no indivíduo e no desenvolvimento da relação terapêutica por meio de uma escuta atenta, onde as histórias e o que o enfermo tem a dizer são de extrema importância. Assim, também são desenvolvidas as habilidades de observação e empatia (ALMEIDA *et al.*, 2005).

Esse tipo de abordagem obriga a adaptação do cuidado para cada paciente, não havendo um mesmo tipo de abordagem que sirva para todos os pacientes. Contudo, a OMS indica que o cuidado centrado no paciente pode ser utilizado em intervenções que visam aumentar a adesão ao tratamento por meio de estratégias de educação e comunicação para os pacientes e equipes de saúde, além da oferta de suporte material e psicológico para aqueles em tratamento. Recomenda ainda a administração do cuidado centrado no paciente por meio do Tratamento Diretamente Observado (TDO) e a possibilidade do oferecimento de serviços online (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2018a).

## **2.5. Educação em saúde centrada na pessoa**

Apesar de própria ao trabalho em saúde, a educação em saúde muitas vezes é postergada e confundida com outros tipos de abordagens educativas, como a educação na saúde e a educação e saúde (FALKENBERG *et al.*, 2014). Segundo o Ministério da Saúde, a educação em saúde é um processo que visa a apropriação por parte da população de um determinado assunto, aumentando a autonomia das pessoas e a interlocução das mesmas com os

profissionais e gestores da saúde, de forma a possibilitar um cuidado em saúde adequado às necessidades dos indivíduos (BRASIL, 2012).

A educação em saúde acerca da TB pode ser uma das faces do cuidado centrado na pessoa, pois informações sobre a doença, desde os aspectos relacionados ao mecanismo de transmissão até aqueles relacionados à prevenção e ao tratamento, representam uma poderosa estratégia de empoderamento das pessoas acometidas pela doença. Ainda mais quando realizadas em um clima facilitador, onde predomine a empatia e o não julgamento.

É perceptível a conexão entre a educação em saúde e o ensino centrado na pessoa, já que ambas almejam o empoderamento dos sujeitos, capacitando-os como cidadãos autônomos na luta por seus direitos e desejos. Rogers (1986a) considerava que a sua abordagem para a educação é um projeto político, no qual o elemento central é o aprendiz, visando facilitar o desenvolvimento do poder desses indivíduos. Sua proposta, de certa maneira análoga às ideias freirianas, se encontra no caminho oposto ao da educação tradicional ou bancária. O autor até mesmo cita Paulo Freire e aponta semelhanças em seus trabalhos.

O livro de Freire, *A Pedagogia do Oprimido* foi primeiramente publicado em português, em 1968 e traduzido para o inglês, em 1970. Meu livro, *Liberdade para Aprender*, foi publicado em 1969. Não há indícios de que ele tenha ouvido falar do meu trabalho e nunca ouvi nada a respeito do trabalho dele. [...] Ainda assim, os princípios sobre os quais assenta seu trabalho são tão semelhantes aos princípios de *Liberdade para aprender*, que fiquei boquiaberto e estarecido. (ROGERS, 1986a, p.107 e 108)

Assim como Freire, Rogers entendia que para o modelo tradicional, o indivíduo no papel de professor era o detentor do conhecimento e o aprendiz uma caixa vazia onde o conhecimento precisava ser depositado. Embora com focos diferentes, ambos os autores lutavam por um modelo de educação horizontal (BRANCO; MONTEIRO; FELIX, 2016). Incomodava a Rogers que no sistema tradicional não existisse lugar para a pessoa inteira, sendo permitido e valorizado somente o seu intelecto. Sendo assim, o ensino centrado no estudante ou na pessoa, preconiza que o facilitador educacional partilha o poder e as responsabilidades com os demais envolvidos. Os aprendizes devem se envolver no processo de aprendizagem, de forma a descobrirem sobre o que querem aprender, desenvolvendo esse objeto de aprendizado desejado,

com espaço para diferentes recursos de aprendizagem, como livros, filmes e experiências. Para tanto, o facilitador deve desenvolver um clima de aprendizado autêntico, seguro e caloroso, onde tanto professor quanto aluno possam ser uma pessoa inteira, em um ambiente sem julgamentos, no qual exista empatia e compreensão (ROGERS, 1972).

Quando em um ambiente propício, onde predomine a liberdade e a segurança, o sujeito pode ter um tipo de aprendizagem que o autor denominava de significativa. Diferente do conceito criado por Ausubel (2003), que ao focar aspectos mais cognitivos determina que esse tipo de aprendizagem ocorre quando informações novas se ligam a conhecimentos já assimilados, desde que o conteúdo seja revelador e o estudante esteja disposto a realizar essa conexão; para Rogers a aprendizagem significativa é um envolvimento pessoal que ocorre quando a aprendizagem é permeada pela experiência e se relaciona a objetivos, desejos ou interesses pré-existentes. Esse tipo de aprendizado resultaria em mudanças de comportamento, atitude ou personalidade (ROGERS, 1972). Podemos entender, então, que a aprendizagem significativa na teoria rogeriana é aquela alcançada com a experiência, que faz sentido para quem a vivencia e conecta-se com a sua experiência passada, modificando a sua percepção presente.

Dessa maneira, na teoria rogeriana o foco não é o conteúdo em si, mas a habilidade de aprender. A ideia é que a aprendizagem é algo que nunca tem fim, sendo um processo continuado e, portanto, o foco do ensino deve ser sobre como aprender. O facilitador tem o papel de encorajar a vivência do processo de aprendizagem, mais do que o conteúdo. Nesse contexto, a aprendizagem acontece de forma experiencial, ou seja, a partir de vivências (INSFRÁN, 2004). Por conseguinte, as avaliações devem ser do tipo autoavaliativas, pois somente o próprio sujeito que escolheu o que gostaria de aprender (dentre algumas possibilidades) e se envolveu intimamente nesse processo pode julgar o significado e extensão da sua dedicação e assimilação. Ademais, o processo avaliativo externo leva à criação de uma atmosfera de tensão e ansiedade, que prejudica a aprendizagem (ROGERS, 1986).

Logo, Rogers acreditava que esse tipo de aprendizagem tende a ser mais profunda, uma vez que é uma escolha na qual o sujeito pode estar inserido por inteiro, com a sua cognição, sentimentos e experiências. O

principal dever do sistema educacional deveria ser o desenvolvimento de pessoas plenas e autorrealizadas (ROGERS, 1992), visto que a qualidade da relação entre facilitadores e aprendizes influencia no nível da aprendizagem e no desenvolvimento pessoal do aluno.

Sabemos que estratégias de educação em saúde são essenciais no enfrentamento da TB e de seu estigma (CHALLENGE TB, 2018), sendo necessárias e propícias de serem realizadas com adolescentes e acreditamos que com mais chances de sucesso quando estabelecidas por meio de uma abordagem centrada na pessoa.

Ademais, os adolescentes têm um papel potencial como multiplicadores de conhecimentos sobre TB para seus pares e suas comunidades. No entanto, lacunas de informações são identificadas com frequência e algumas delas também podem causar estigma e preconceito, além de atraso no diagnóstico e baixa adesão ao tratamento da TB, gerando mais sofrimento para o paciente adolescente (AGHO, HALL & EWALD, 2014; AGUILERA *et al.*, 2000; ORRETT & SHURLAND, 2001).

## **2.6. Estigma**

A tuberculose ainda é percebida no imaginário popular como uma doença de caráter moral, ligada a hábitos “incorretos”. Entretanto, não é mais considerada uma doença elegante, dos poetas sensíveis e românticos, como ocorria no XIX. Pelo contrário, atualmente ela é concebida como uma enfermidade da pobreza e dos marginais (PÔRTO, 2007), crenças essas que interferem no acesso ao diagnóstico e controle da doença.

Estigma é uma palavra de origem grega que se refere à marca ou a sinal associados a um *status* moral diferente. Alguém com um estigma, ou seja, alguém marcado, era uma pessoa que devia ser evitada, pois teria uma característica condenável (GOFFMAN, 1981; STOP TB PARTNERSHIP, 2019). Portanto, estigmatizar é desvalorizar e desacreditar uma pessoa e suas habilidades. Essa desvalorização tem um impacto tão grande que o estigma pode ser considerado um determinante social da saúde, como a condição socioeconômica e o racismo, pois é uma fonte de estresse e desvantagens sociais (HATZENBUEHLER; PHELAN; LINK, 2013).

O estigma pode ser definido em quatro componentes: a marcação de diferenças, a associação dessas diferenças com características negativas, a diferenciação entre as pessoas (“nós” e “eles”) e a perda de status e a discriminação. Além disso, uma parte importante da estigmatização é referente ao poder. O estigma necessita de uma disputa pelo poder, sendo necessário estar investido de poder social, econômico ou político para estigmatizar, o que, por sua vez, gera mais poder (LINK & PHELAN, 2001).

É possível identificar 6 tipos de estigma da TB: 1) o internalizado, no qual o indivíduo passa a compartilhar das crenças estigmatizantes; 2) o antecipado, onde o sujeito se angustia ante a perspectiva de ser estigmatizado; 3) o realizado ou experienciado, quando alguém age de forma a estigmatizar outras pessoas ou quando um sujeito efetivamente vivencia situações de estigma; 4) o secundário, diz respeito à expectativa, por parte de familiares ou pessoas próximas a alguém com TB, de sofrer estigma por sua relação com o enfermo; 5) o comunitário ou público, relativo ao estigma manifestado por vizinhos ou pela população em geral, e 6) o estrutural, no qual leis e políticas podem ser utilizadas para perpetuar o estigma ou diminuí-lo (CHALLENGE TB, 2018).

Logo, um indivíduo pode ser estigmatizado por diferentes motivos, seja por uma deficiência física, um transtorno mental, a cor de sua pele ou uma doença, como no caso da TB. Em todos os casos, o sujeito pode experimentar sentimentos de exclusão, sofrer com o distanciamento da comunidade, colegas ou parentes, e enfrentar reações hostis dos mesmos, pela ideia de que ele oferece, de alguma maneira, riscos para a sociedade e tem menos valor como ser humano. Dessa maneira, é compreensível que o estigma colocado sobre a TB cause atraso em diagnósticos e dificuldades para uma boa adesão e completude do tratamento, uma vez que existe a tendência por parte do paciente de querer evitar que o diagnóstico seja descoberto, na tentativa de impedir o sofrimento causado pela estigmatização (TEO *et al.*, 2020).

Criar estratégias para enfrentar o estigma é, então, primordial se queremos acabar com a tuberculose (CHALLENGE TB, 2018; STOP TB PARTNERSHIP, 2019). A dedicação ao tema do estigma no âmbito intrapessoal pode ainda contribuir para o estabelecimento de uma prática de cuidado centrado na pessoa. Entender como o estigma impacta as pessoas

com TB é um importante passo para capacitar esses sujeitos e construir programas de redução do estigma que alcancem outros níveis, como o estrutural (HEIJNDERS; MEIJ, 2007; HOOK *et al.*, 2021).

## **2.7. Autoestima**

A autoestima teve o seu conceito banalizado, sendo atualmente um constructo presente no dia a dia humano, mas sem seu correto entendimento (ASSIS & AVANCI, 2004). Há uma grande confusão a respeito do nascimento desse conceito, mas, segundo nossas pesquisas, o termo aparece pela primeira vez com o psicólogo William James por volta de 1890. Contudo, não era um aspecto importante no raciocínio de James. Foi entre as décadas de 40 e 50 que a autoestima começou a ganhar mais importância e aprofundamento na prática clínica e nos estudos experimentais em psicologia, sendo um importante conteúdo na teoria de Carl Rogers. Na década de 60 observou-se uma explosão nas pesquisas experimentais sobre a autoestima, estabelecendo o constructo como fundamental na pesquisa sobre aspectos psicológicos. Nesse momento Morris Rosenberg é o primeiro a criar uma grande escala para avaliar os aspectos que influenciam a autoestima de adolescentes (WARD, 1996). Rosenberg identifica que a estrutura familiar, a classe social, a etnia e a religião afetam a autoestima e que uma baixa autoestima poderia ocasionar ansiedade, isolamento social e baixa motivação e liderança. Ademais, Rosenberg conclui que o relacionamento com os pais e as práticas educacionais seriam os fatores que mais influenciariam no desenvolvimento da autoestima de crianças e adolescentes (ROSENBERG, 1965).

Outro importante ponto de confusão diz respeito à autoestima e ao autoconceito. Muitas pessoas, e mesmo pesquisadores, confundem os dois constructos ao pensar que significam a mesma coisa. Autoconceito é um constructo identificado na década de 40 por Victor Raimy, em seu doutorado orientado por Carl Rogers. Entende-se que o autoconceito é formado nos indivíduos antes da autoestima, sendo a percepção que o indivíduo tem de si. Com uma imagem de si formada, o sujeito pode avaliá-la positiva ou negativamente e a autoestima seria justamente esse julgamento a respeito de si, ou seja, a autoestima é a satisfação ou não com o autoconceito. O

entendimento dessa distinção é importante, pois o autoconceito tende a ser mais estável, ao contrário da autoestima que pode flutuar muito mais (CALHOUN & MORSE, 1977). Dessa maneira, a autoestima é mais específica e circunstancial, podendo ser mais facilmente influenciada e alterada.

A tuberculose e o seu, muitas vezes, conseqüente estigma parecem influenciar negativamente a autoestima das pessoas acometidas pela doença (FENG & XU, 2015; OROVWIGHO *et al.*, 2016). Moscibrodzki e colaboradores (2021) observaram que uma das formas de adolescentes e jovens adultos experienciarem o estigma é por meio da perda de autoestima. Por sua vez, a perda de autoestima leva à diminuição da autoconfiança, o que pode afetar na adesão ao tratamento (YAN *et al.*, 2018). Já a autoestima positiva tende a gerar níveis mais altos de sucesso terapêutico e pode ser motivada mais fortemente por programas de aconselhamento e apoio social, do que somente por intervenções educativas (HUSSAIN, MALIK & HUSSAIN, 2016). Os profissionais de saúde envolvidos no cuidado à TB também têm um importante papel, pois podem agir positivamente na manutenção e reconquista da autoestima por parte dos pacientes afetados pela TB (ARCÊNCIO *et al.*, 2008).

### **Pergunta do estudo**

A partir do contexto apresentado e dos referenciais escolhidos, a presente dissertação busca responder a seguinte pergunta: Como uma facilitação educativa, baseada no cuidado centrado na pessoa, pode auxiliar os adolescentes com TB?

Esperamos que os resultados aqui obtidos possam ser de valia para outras propostas de ações em realidades onde a TB é prevalente entre adolescentes e estes estão expostos a condições de vulnerabilidade social e a fatores de risco associados ao agravamento da TB.

### **3. Objetivos**

#### **Objetivo geral**

Realizar uma facilitação educativa, baseada na abordagem centrada na pessoa, com adolescentes afetados pela TB, a fim de aumentar o conhecimento acerca da doença, promover a autoestima e diminuir o estigma associado à tuberculose.

#### **Objetivos específicos**

1. realizar uma revisão integrativa sobre o tema da tuberculose na adolescência, tendo como foco o cuidado centrado no paciente;
2. descrever os conhecimentos, atitudes e práticas sobre TB de adolescentes com a forma ativa da doença, a fim de conhecer as lacunas do conhecimento sobre TB para subsidiar as atividades educativas;
3. avaliar a autoestima e a presença de estigma nos adolescentes com TB ativa, visando motivar mudanças positivas nesses aspectos;
4. promover um encontro virtual entre adolescentes com TB ativa, a fim de estimular o compartilhamento de experiências e o esclarecimento de dúvidas sobre a doença.



## **4. Métodos**

### **4.1. População de estudo**

Adolescentes de 10 a 19 anos em tratamento para tuberculose, ou que tenham terminado o tratamento até 6 meses antes da data do recrutamento no estudo.

### **4.2. Tipo de estudo**

Optamos por um modelo de estudo qualitativo, uma vez que partimos de uma pergunta fundamentalmente qualitativa. Por meio desta, buscamos entender o fenômeno investigado a partir da experiência (GODOY, 1995; GÜNTHER, 2006) de adolescentes com TB, por meio de entrevistas individuais e com uma oficina dialógica. Dessa forma, pudemos coletar dados subjetivos em profundidade, com a ajuda daqueles que estão intimamente inseridos no contexto da TB, para interpretá-los e relacioná-los com as informações disponíveis na literatura (GIBBS, 2009).

### **4.3. Período do estudo**

O estudo tinha previsão de início para abril de 2020, porém devido à pandemia por Covid-19 fomos obrigados a modificar a forma de intervenção (de presencial para virtual) e enviar emenda ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do centro coordenador e dos centros participantes, postergando o início do estudo para dezembro de 2020 e realizando-o até junho de 2021.

### **4.4. Local de recrutamento dos participantes**

Serviço de Tisiologia do Centro Municipal de Saúde (CMS) de Duque de Caxias e do Hospital Municipal Raphael de Paula Souza (HMRPS).

### **4.5. Critérios de inclusão**

Pacientes com diagnóstico de TB ativa (pulmonar ou extrapulmonar), com idade entre 10 e 19 anos, de ambos os sexos, em tratamento para TB, ou que tenham terminado o tratamento até 6 meses antes da data do recrutamento.

#### **4.6. Critério de exclusão**

Adolescentes sem acesso a telefone fixo ou celular ou que apresentassem comprometimento cognitivo moderado a grave.

#### **4.7. Tamanho da amostra**

A amostra foi de conveniência, segundo a casuística de participantes com TB ativa com idade entre 10 e 19 anos tratados no CMS de Duque de Caxias (CMSDC) e no HMRPS durante o período do estudo ou com tratamento concluído nos 6 meses anteriores à data de recrutamento. Os pacientes foram identificados no CMS a partir do livro de registro de casos (livro verde). A estimativa, baseada em levantamento realizado entre janeiro e outubro de 2020, era de que 15 adolescentes seriam elegíveis para participação no estudo em Duque de Caxias. No HMRPS esperava-se a inclusão também de 15 adolescentes, para uma amostra total de 30 jovens. Contudo, dadas as dificuldades ocasionadas pela pandemia da Covid-19, foram incluídos 4 adolescentes do CMS e 11 do HMRPS, totalizando 15 participantes.

#### **4.8. Desenvolvimento do estudo**

Os jovens (juntamente com os responsáveis legais, em caso de menores de idade) foram convidados para participarem do estudo segundo as seguintes modalidades:

No CMSDC:

- para os pacientes que ainda estavam em tratamento da TB, no dia da consulta um membro da equipe de pesquisa conversava com o adolescente e, no caso dos menores de idade, com o responsável legal, convidando-os para participar do estudo. No caso de aceite, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), TALE (Termo de Assentimento Livre e Esclarecido) e termo de autorização de uso de imagem e som eram preenchidos pelo adolescente e, quando necessário, pelo responsável;
- para aqueles que já haviam terminado o tratamento, um membro da equipe de pesquisa ligava para o adolescente (no caso dos menores de idade, para o responsável legal), convidando-o para participar do

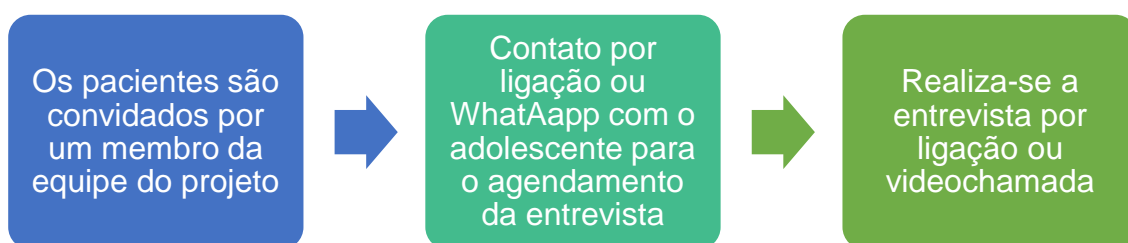
estudo. No caso de aceite, o TCLE, TALE e termo de autorização de uso de imagem e som eram obtidos posteriormente por gravação em áudio;

- a mestranda entrava em contato por ligação telefônica e/ou mensagem no Whatsapp diretamente com o adolescente (no caso dos menores de idade, com o responsável legal), convidando-o para participar do estudo. No caso de aceite, o TCLE, TALE e termo de autorização de uso de imagem e som eram obtidos por gravação em áudio.

Já com os adolescentes que faziam tratamento no HMRPS, a médica responsável pelo cuidado dos jovens os convidava para participarem da pesquisa durante a sua consulta. No caso de aceite, o TCLE, TALE e termo de autorização de uso de imagem e som eram preenchidos pelo adolescente e, quando necessário, pelo responsável.

Após o recrutamento de cada participante, a mestranda conversava com o jovem e, no caso dos menores de idade, também com o seu responsável, por ligação telefônica ou mensagem de texto no WhatsApp, de forma a tirar dúvidas que porventura existissem e marcar o dia e a forma como a entrevista se daria, se o jovem preferia que essa fosse realizada por ligação telefônica ou videochamada nos aplicativos Skype ou Zoom (Figura 1).

**Figura 1** - Processo de recrutamento dos participantes no estudo



Importante ressaltar que foi fornecida uma recarga de celular para aqueles adolescentes que não possuíam rede Wi-Fi em sua residência e que escolheram a entrevista no formato de chamada de vídeo.

Durante a entrevista aplicamos três questionários (ANEXO):

- questionário CAP (Conhecimentos, Atitudes e Práticas) em tuberculose, adaptado do modelo proposto pela WHO (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2008b) e anteriormente validado e traduzido para o português (OLIVEIRA, 2017);
- Escala de autoestima de Rosenberg (EAR) (AVANCI *et al.*, 2007): escala do tipo *Likert*, que busca mensurar a percepção positiva ou negativa que o indivíduo tem de si. Foi desenvolvida com a aplicação em adolescentes, possuindo 10 itens com pontuações de resposta de 1 a 4, para as afirmações 1, 3, 4, 7 e 10 e pontuação inversa, de 4 a 1, para os itens 2, 5, 6, 8 e 9. Dessa maneira, o escore máximo é de 40 pontos; a pontuação maior indica uma elevada autoestima e a pontuação menor, baixa autoestima;
- Escala *Tuberculosis-related stigma* (ETRS) (CRISPIM *et al.*, 2016): escala do tipo *Likert*, que busca avaliar a presença de estigma percebido pelo indivíduo com TB. O instrumento possui 12 itens, com pontuação de 1 a 4 para cada item, 1 correspondendo à opção discordo totalmente e 4 com a opção concordo totalmente. Dessa maneira, a pontuação máxima possível da escala (48 pontos) indica que quanto maior a pontuação obtida, maior a presença da vivência do estigma, e quanto menor o escore, menor a indicação da existência de estigma.

Durante nosso diálogo, buscamos saber da compreensão do adolescente sobre a TB por meio do questionário CAP, no intuito de identificar o que o participante sabia sobre os principais aspectos clínicos e de transmissão da TB, assim como a sua atitude e prática sobre questões ligadas à reação à doença e ao estigma a ela associado. Em seguida, passamos aos questionários específicos sobre autoestima e autoestigma.

Após responderem os questionários, foi realizada a entrevista semiestruturada, utilizando como base as informações identificadas por meio dos questionários. Nosso objetivo com a entrevista foi possibilitar que os participantes se expressassem e que pudessem ser ouvidos por meio da escuta empática, um dos pilares do atendimento centrado no paciente. O encontro teve como propósito entender o que esses adolescentes sabiam, como se sentiam e o impacto que a TB teve em suas vidas. Partimos do

pressuposto de que esses pacientes têm dúvidas, não entendem muito claramente pelo que estão passando, fato que ocasiona mais angústia e sofrimento, e não se sentem à vontade para conversar sobre estas questões com os profissionais de saúde. Procuramos atentar para estas particularidades, buscando saber dos adolescentes o que gostariam de perguntar a seu médico ou médica, de que forma gostariam que esses profissionais lhes respondessem e quais ferramentas seriam mais interessantes para descobrir mais sobre assuntos relacionados à TB.

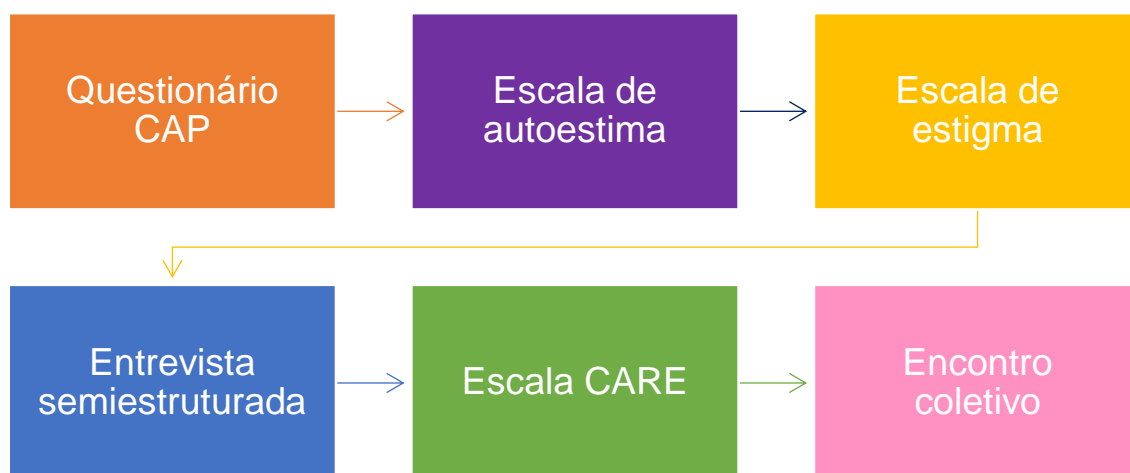
Um segundo encontro online foi promovido na forma de uma roda de conversa, que foi construída com base nas falas e demandas trazidas pelos participantes durante as entrevistas individuais.

Todas as entrevistas individuais, tanto aquelas realizadas por videochamada quanto aquelas feitas por ligação telefônica foram gravadas, assim como o encontro coletivo; as entrevistas individuais foram transcritas, para posterior análise qualitativa. Em alguns momentos de algumas gravações das entrevistas individuais houve ruídos no áudio, causados por problemas de conexão. Nesses casos, a mestranda pôde completar as lacunas, avaliando o contexto da fala ou mesmo pela sua lembrança da entrevista.

Como método de avaliação das entrevistas, utilizamos a escala de avaliação de empatia clínica *Consultation and Relational Empathy* (CARE) (SCARPELLINI *et al.*, 2014), que entende que o grau de efetividade da intervenção clínica tem relação com a percepção do atendido sobre a presença de empatia durante o contato com o profissional. Para evitar vieses, a escala foi aplicada por outro membro da equipe de pesquisa após a intervenção. O instrumento utiliza a escala *Likert* e consiste em 10 itens, que são pontuados de 1 a 5, sendo o escore máximo de 50 pontos.

As etapas seguidas durante as entrevistas individuais se encontram descritas na figura 2:

**Figura 2** - Etapas percorridas durante as entrevistas individuais com os adolescentes afetados pela TB



#### 4.9. Gestão e análise de dados

As frequências absolutas e relativas das variáveis categóricas foram calculadas; para as variáveis contínuas apresentamos a média e o desvio padrão ( $\pm$  DP); em caso de dados assimétricos, apresentamos a mediana e o intervalo interquartil.

Para a análise das perguntas abertas feitas durante a entrevista, que foram gravadas e transcritas, foi usada a técnica da análise de conteúdo (BARDIN, 2016). Esse tipo de análise é caracterizado pela descrição do conteúdo de documentos (sejam eles livros, jornais, cartas, transcrições de entrevistas ou outros mais) com o possível intuito de formular inferências. Parte-se de uma pré-análise, seguida da exploração e tratamento das informações manifestas e explícitas, com possibilidade de aprofundar-se nos conteúdos mais ocultos de cada mensagem, alcançando o campo das inferências e interpretações acerca dos achados (INSFRÁN, 2010). Depois de exaustivas leituras e releituras dos materiais escolhidos, é necessário a criação de categorias, operação de classificação realizada por meio de diferenciações e reagrupamentos, a partir das características semelhantes e distintas de cada parte dos documentos. Essas categorias podem ser criadas *a priori*, ou seja, pensadas antes da elaboração da análise para responder a questões postas anteriormente pelo pesquisador; podem também ser realizadas *a posteriori*, emergindo dos resultados encontrados durante a apreciação dos documentos; ou ainda, ser uma combinação das duas maneiras (FRANCO, 2005).

## 5. Questões éticas

Este estudo foi realizado segundo os princípios da Declaração de Helsinki e da resolução 466/12 e 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde. 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 e do Rio de Janeiro (responsáveis legais pelas sedes de realização do estudo), sendo aprovado pelo centro coordenador em 31 de março de 2020, sob o número do CAAE: 28186719.8.1001.5248. Em virtude da pandemia do Covid-19, uma emenda foi submetida aos três CEP, visando à realização da intervenção de forma remota, por videochamada, obtendo parecer final favorável de todos os comitês no dia 26 de outubro de 2020.

Os participantes foram arrolados no estudo somente após a assinatura do TCLE e/ou do TALE, pelos próprios participantes ou por seus responsáveis legais, autorizando a participação do paciente menor de idade no estudo.

Quanto aos riscos relacionados ao estudo, não houve a exposição dos participantes a procedimentos médicos que envolvessem a coleta de amostras biológicas e não foi oferecido algum tipo de tratamento farmacológico adicional ao prescrito pelo médico responsável pelo tratamento do paciente, portanto não existiu risco físico iminente para os participantes. Caso alguma das perguntas causasse desconforto ao entrevistado, foi-lhe assegurado o direito de se recusar a respondê-las, ou mesmo interromper a entrevista, sem que houvesse qualquer prejuízo ao tratamento do paciente.

A pesquisadora responsável pelas entrevistas é uma profissional formada em psicologia, portanto estava apta para avaliar a necessidade de suporte psicológico aos pacientes e, em tais casos, poderia encaminhar os participantes para atendimento no serviço de psicologia da unidade de saúde onde foi realizado o estudo. Para assegurar a confidencialidade dos dados, todos os questionários e os arquivos eletrônicos foram mantidos protegidos com permissão de acesso somente à 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.

## **6. Resultados e discussão**

### **6.1. Revisão integrativa sobre tuberculose na adolescência com foco no cuidado centrado no paciente e seus aspectos psicossociais**

A revisão integrativa, escolhida por sua abrangência, teve por objetivo agregar resultados de estudos sobre tuberculose na adolescência com foco no cuidado centrado no paciente e seus aspectos psicossociais, de forma sistemática e ordenada, contribuindo para o aprofundamento da questão investigada (COOPER, 1982; MENDES, SILVEIRA & GALVÃO, 2008; ROMAN & FRIEDLANDER, 1998; SOUZA, SILVA & CARVALHO, 2010).

Esse tipo de revisão é realizada em cinco etapas (COOPER, 1982), a saber: formulação de um problema ou questão norteadora, coleta de dados, avaliação dos dados coletados, análise e interpretação dos dados e apresentação pública do resultado. Na primeira etapa, nossa questão norteadora foi: o adolescente acometido pela TB está sendo atendido segundo os princípios da atenção centrada na pessoa, com atenção especial aos aspectos psicossociais envolvidos nesse processo?

Na segunda etapa, entre maio e junho de 2020, foi realizada a coleta de dados, buscando nas bases de dados Biblioteca Virtual em Saúde (BVS-LILACS), PubMed (MedLine) e Scopus (Elsevier) manuscritos em português, espanhol e inglês publicados a partir de 2000 a 2020. Após vários refinamentos na busca, utilizamos os descritores (DeCS, MeSH) em português e inglês: tuberculose / tuberculosis; adolescente / adolescent, cuidado centrado no paciente / patient-centred care; psicologia / psychology, e para ampliar a pesquisa utilizamos a palavra-chave “psychological support”. Para a OMS, o apoio psicológico é definido como sessões de aconselhamento ou apoio de grupo de pares (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2018a). Esta palavra-chave foi incluída para dar o equilíbrio necessário na recuperação do documento.

A fim de expandir o escopo de nossa pesquisa, para incluir artigos apresentados em conferências, reuniões ou publicados em periódicos não indexados, realizamos buscas com os mesmos termos no Google Scholar. Porém, após a busca nas primeiras 10 páginas, encontramos resultados



inconsistentes, com baixo nível de precisão e nenhum artigo novo que não tivesse sido identificado anteriormente.

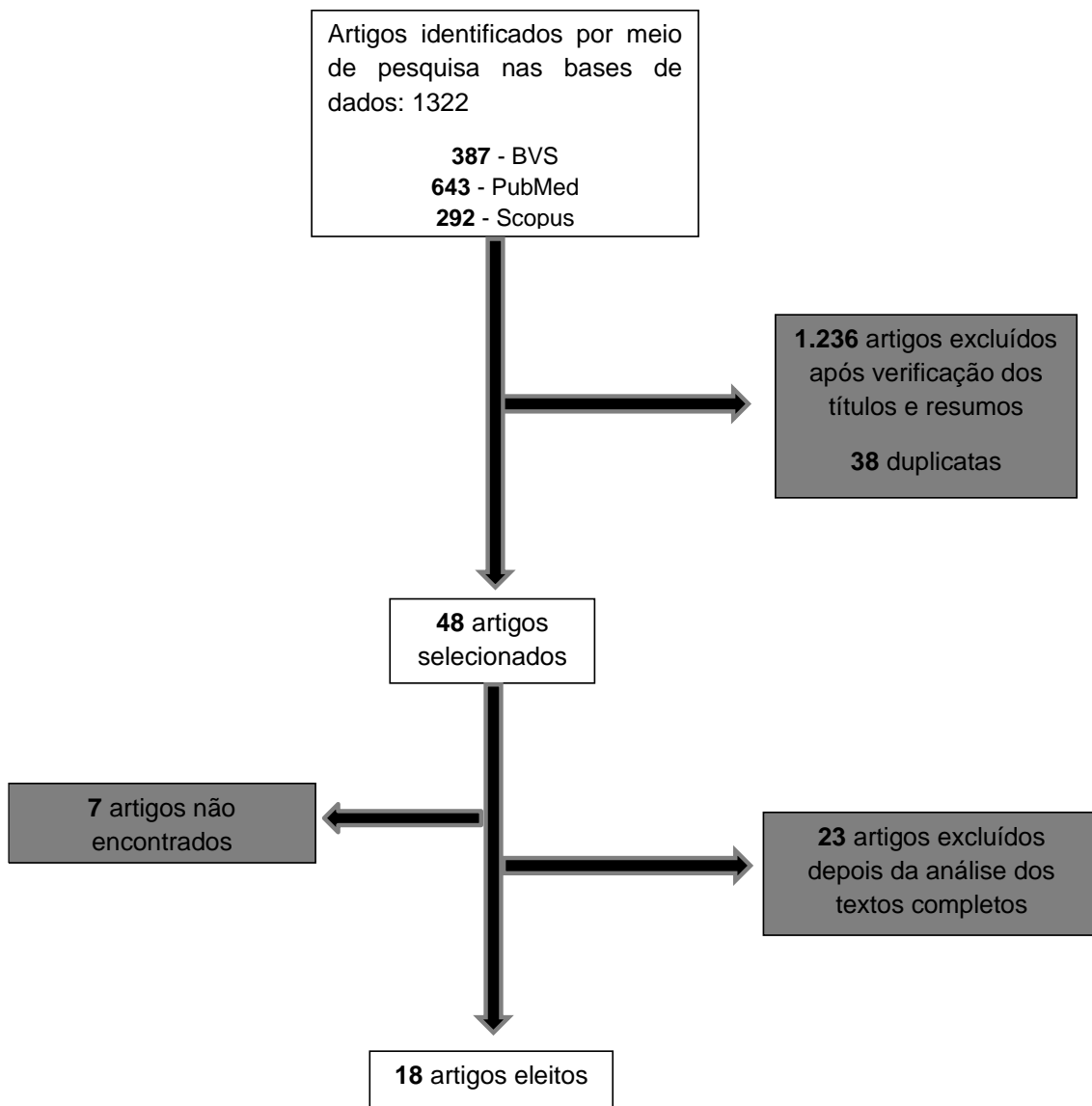
O quadro abaixo mostra as estratégias de busca utilizadas, juntamente com os operadores booleanos e a quantidade bruta extraída de cada base de dados (Quadro 1).

**Quadro 1** - Bases de dados e estratégias de busca – quantificação dos registros identificados

<b>Estratégias de busca</b>	<b>BVS</b>	<b>PubMed</b>	<b>Scopus</b>
<i>Tuberculose AND adolescente AND cuidado centrado no paciente</i>	13	0	0
<i>Tuberculose AND adolescente AND psicologia</i>	370	0	0
<i>Tuberculosis AND adolescent AND psychological support</i>	4	62	49
<i>Tuberculosis AND adolescent AND patient centered care</i>	0	28	47
<i>Tuberculosis AND adolescent AND psychosocial</i>	0	55	74
<i>Tuberculosis AND adolescent AND psychology</i>	0	498	122

Na terceira etapa, foram utilizados os seguintes critérios de inclusão para a seleção dos manuscritos recuperados: estudos quantitativos e qualitativos, com enfoque na assistência, educação ou aspectos programáticos da tuberculose, os quais incluíram dados específicos sobre adolescentes (10 a 19 anos). Os critérios de exclusão foram: ausência de faixa etária dos participantes e necessidade de pagamento para acessar o estudo. Do total de 1.322 estudos recuperados, descartamos 1.236 artigos (a partir da leitura do título e do resumo) e 38 duplicatas. Listamos 48 estudos para leitura analítica. Neste momento, outros 23 artigos foram excluídos por estarem fora do contexto da pesquisa. Dos 25 documentos restantes, não conseguimos acessar 7 artigos. Assim, nossa seleção final incluiu 18 artigos, sendo 12 quantitativos e 6 qualitativos (Figura 3).

**Figura 3** - Fluxograma de elegibilidade dos artigos identificados nas bases de dados até o ano de 2020



### **Estudos selecionados**

Para a síntese das evidências, verificamos quais das principais áreas de atenção ao paciente com TB foram abordadas nos manuscritos, de acordo com os princípios da atenção centrada no paciente, a saber: promoção do acesso ao diagnóstico e adesão ao tratamento de pacientes com TB ativa e latente, educação em saúde, apoio psicossocial ao paciente e seus familiares (ODONE *et al.*, 2018; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2018a).

Na quarta etapa, foi realizada a análise e interpretação dos dados dos 24 estudos selecionados, sendo identificados os seguintes temas: busca de diagnóstico e tratamento; adesão ao tratamento; avaliação dos efeitos colaterais relacionados ao tratamento da TB latente e ativa; descrição de conhecimentos, atitudes e práticas sobre TB; percepção dos riscos de aquisição de TB; avaliação de serviços e políticas de atenção ao adolescente com TB; estratégias educativas e relatos de experiência de adolescentes com TB.

Também foi possível verificar que a maioria dos estudos era norte-americanos (8), publicados em 2016 (4), tinham abordagem metodológica quantitativa (12) e foram publicados no *International Journal of Tuberculosis and Lung Disease* (4). Também é relevante observar que não encontramos nenhum artigo brasileiro ou em português que se enquadrasse nos critérios de seleção (Tabela 2).

**Quadro 2** - Principais características dos artigos selecionados nas bases de dados da BVS, PubMed e Scopus até o ano de 2020

Autores	País / Região	Tipo de estudo	Objetivo / Intervenção	População de estudo
1. Morisky D. et al., 2001	EUA	Quantitativo, analítico, randomizado, controlado	Avaliação de impacto de quatro estratégias para aumentar a adesão ao tratamento	794 adolescentes (11-19 anos) em tratamento para TB latente
2. Hovell M. et al., 2003	EUA	Quantitativo, analítico, randomizado, controlado, prospectivo	Comparação entre treinamento para adesão e aconselhamento para autoestima vs. cuidados médicos usuais	286 adolescentes (13-18 anos) em tratamento para TB latente
3. Hovell M. et al., 2003	EUA	Quantitativo, analítico, randomizado, controlado, prospectivo	Avaliação dos fatores associados à adesão ao tratamento relacionados ao estudo 5	286 adolescentes (13-18 anos) em tratamento para TB latente
4. Coly A.; Morisky D., 2004	EUA	Quantitativo, analítico, randomizado, controlado	Análise dos fatores associados à conclusão do tratamento para TB latente	766 adolescentes (11-19 anos) com tuberculose latente

5. Berg J. et al., 2004	EUA	Quantitativo, analítico, não controlado, prospectivo	Avaliação dos efeitos colaterais e da adesão ao tratamento da TB latente	96 adolescentes (12-19 anos) com tuberculose latente
6. Blumberg E. et al., 2005	EUA	Quantitativo, analítico, randomizado, controlado, prospectivo	Verificação da adesão ao tratamento da TB latente por meio da fala do adolescente vs. detecção de metabólitos de isoniazida	286 adolescentes (13-18 anos) com TB latente
7. Cass A. et al., 2005	EUA	Quantitativo, analítico, retrospectivo	Comparação entre cuidados usuais e intervenção de reforço comportamental para aumentar a adesão ao tratamento	1.714 crianças e adolescentes (0-14 anos) com TB latente, dos quais 463 tinham entre 10 e 14 anos
8. Kominski G. et al., 2007	EUA	Quantitativo, analítico, randomizado, controlado	Análise de custo-efetividade de diferentes estratégias para aumentar a adesão ao tratamento	794 adolescentes (11-19 anos) com tuberculose latente
9. Bond V. et al., 2010	Zâmbia	Qualitativo, prospectivo	Intervenção educacional baseada em discussões, desenhos e dramatizações para promover a detecção precoce de casos de TB	209 adolescentes (10-17 anos) sem TB
10. Geldenhuys H. et al., 2011	África do Sul	Quantitativo, analítico, transversal	Identificação de fatores de risco para TB entre jovens com e sem TB	292 adolescentes (12-18 anos), 62 com TB ativa, 112 com TB latente e 118 sem TB
11. Isaakidis P. et al., 2013	Índia	Quantitativo, descritivo, retrospectivo	Avaliação do tratamento da TB em adolescentes coinfectados com MDR-TB e HIV	11 adolescentes (10-19 anos) com MDR-TB
12. Das M. et al., 2014	Índia	Quantitativo, descritivo, retrospectivo	Intervenção de apoio psicológico para pacientes coinfectados com HIV / TB-MDR com sintomas depressivos no início e / ou durante o tratamento para TB-MDR	7 pessoas com MDR-TB, sendo 1 adolescente de 16 anos
13. Alvarez G. et al., 2016	Canadá	Qualitativo, prospectivo	Intervenção educativa para promover a atuação do adolescente como multiplicador da informação e conscientização sobre a TB	41 jovens (12-21 anos) sem TB

14. Schmidt B. et al., 2016	África do Sul	Qualitativo, prospectivo	Intervenção educacional com grupos focais e dramatizações para aumentar a conscientização sobre a tuberculose e aumentar a participação dos jovens em estudos clínicos	8-15 participantes do ensino médio sem TB em grupos focais e 7.500 jovens alcançados durante as peças (sem informações de idade)
15. Zhang S. et al., 2016	China	Qualitativo, prospectivo	Explorar, por meio de entrevistas, a experiência do adoecimento de jovens com TB	22 participantes do ensino médio (16-21 anos) com TB
16. Blok N. et al., 2016	Europa	Quantitativo, descritivo, transversal	Pesquisa sobre políticas e gestão da TB com adolescentes entre os países europeus	53 estados membros da OMS da Região Europeia
17. Loveday M. et al., 2018	África do Sul	Qualitativo, transversal	Identificação, por meio de entrevistas com cuidadores de jovens com TB-MDR, os desafios enfrentados durante o tratamento	Cuidadores de 26 crianças e adolescentes (com idades entre 2-14 anos) com TB-MDR
18. Amanullah F. et al., 2019	N.A.	Qualitativo, retrospectivo	Revisão sobre a importância da qualidade no cuidado à criança e ao adolescente com TB	Crianças e adolescentes (0-19 anos) com TB

## Adesão ao tratamento

### *Tratamento da infecção latente por tuberculose (ILTb)*

Dentre os estudos selecionados, muitos (5) eram norte-americanos e abordaram a questão da adesão dos adolescentes ao tratamento preventivo da TB (COLY & MORISKY, 2004; HOVELL, MELBOURNE *et al.*, 2003; HOVELL, MELBOURNE *et al.*, 2003; KOMINSKI *et al.*, 2007; MORISKY *et al.*, 2001). Entre as diferentes estratégias utilizadas, a mais bem-sucedida e mais próxima do cuidado centrado no paciente na promoção da adesão ao tratamento de ILTB entre adolescentes foi baseada no aconselhamento de pares. O aconselhamento foi feito por adolescentes que realizaram o tratamento preventivo para TB e posteriormente foram treinados para orientar e incentivar outros jovens sobre o uso da medicação e as dificuldades associadas ao tratamento.

A colaboração da família, por meio da participação dos pais durante as diferentes fases do tratamento, também foi incentivada. Em alguns estudos, essa participação envolveu o estabelecimento de acordos entre pais e filhos, que determinaram prêmios a serem dados na superação de certas etapas, a fim de estimular o adolescente a concluir a terapia. No entanto, como essa estratégia por si só não foi suficiente para promover uma maior taxa de adesão, seu uso foi indicado em conjunto com outras abordagens. Além disso, morar com ambos os pais, ter uma atitude positiva em relação ao uso de medicamentos, ser bicultural (estar próximo da cultura de origem e do local de residência atual) no caso de adolescentes latinos, ter notas mais altas na escola e ser mais jovens foram fatores associados à conclusão do tratamento com ILTB. Comportamentos de risco, como tabagismo e uso de álcool e drogas, foram associados à menor adesão ao uso de isoniazida.

Outro estudo norte-americano reforçou a relevância dos vínculos com a família e cultura de origem (CASS *et al.*, 2005). Neste estudo retrospectivo, os autores avaliaram comparativamente a adesão de crianças e adolescentes ao tratamento de ILTB nos cuidados médicos habituais e na intervenção denominada "Baú do Tesouro", uma espécie de reforço positivo. Dois fatores se relacionaram positivamente com a conclusão do tratamento: a participação na intervenção e o uso da língua materna (espanhol) no cotidiano.

Dois estudos (BERG *et al.*, 2004; BLUMBERG *et al.*, 2005) se referiram à ocorrência de efeitos adversos secundários ao uso da isoniazida, eventos que podem reduzir a adesão ao tratamento de ILTB, independentemente de sua gravidade. Em uma entrevista com 96 adolescentes, a frequência de efeitos colaterais diretamente atribuíveis ao uso de isoniazida foi baixa e não teve impacto significativo na continuação da terapia com ILTB. Porém, sintomas inespecíficos, como cefaleia, acne e caspa e efeitos não relacionados à medicação, afetaram negativamente a conclusão do tratamento. Os autores reforçam a importância da escuta dos adolescentes desde o início do tratamento, de modo que os profissionais de saúde esclareçam com eles se as queixas são atribuíveis à medicação ou não, o que aumenta a adesão ao tratamento (BERG *et al.*, 2004).

Em relação à avaliação da adesão ao tratamento preventivo, Blumberg e colaboradores (2005) compararam os relatos de uso de medicamentos com os

resultados da pesquisa do metabólito da isoniazida na urina em 286 adolescentes em tratamento para ILTB, concluindo que a fala dos adolescentes é válida e confiável.

### ***Tratamento da tuberculose ativa***

Na TB-MDR, é ainda mais necessária a intensificação dos cuidados e a atenção aos diversos fatores que podem levar ao sofrimento e ao abandono do tratamento entre os adolescentes acometidos pela doença. Assim, não foi surpresa encontrar nesta categoria estudos preocupados em avaliar e promover os aspectos biopsicossociais da vida dos adolescentes.

Isaakidis e colaboradores (2013), ao analisar as respostas de 11 adolescentes com coinfeção TB-MDR e HIV, constataram que o apoio familiar durante o tratamento tem papel fundamental na adesão à terapia. A maioria dos casos teve evolução desfavorável (falha de tratamento, abandono ou óbito) e teve em comum problemas familiares e sociais, como violência, abuso sexual, baixa aceitação e discriminação pela comunidade. Os pesquisadores identificaram que todos os pacientes tiveram efeitos colaterais às terapias, o que destaca a complexidade do tratamento da TB-MDR, principalmente quando associada à infecção pelo HIV.

Outro aspecto abordado pelos autores neste estudo diz respeito ao estigma associado à TB. Por terem medo de serem estigmatizados, nenhum dos adolescentes falava sobre sua doença na escola e, assim que se sentiam mais saudáveis, tentavam retornar ao convívio social, deixando os cuidados com a saúde em segundo plano. Esses resultados mostram a relevância do apoio psicológico aos adolescentes com TB multirresistente e coinfeção pelo HIV e seus familiares, bem como o papel que as ações educativas podem ter na sensibilização dos profissionais de saúde e familiares para a necessidade desse apoio aos jovens.

O transtorno depressivo foi abordado em outro estudo selecionado, envolvendo indivíduos coinfectados com TB-MDR e HIV (DAS *et al.*, 2014). A depressão foi avaliada por meio do *Patient Health Questionnaire-9* (PHQ-9) padronizado e os pacientes com diagnóstico de depressão tiveram acesso a acompanhamento psicológico e, quando necessário, psiquiátrico. Os autores observaram uma melhora nos sintomas depressivos em seis participantes,

incluindo o adolescente. Esses achados reforçam a necessidade de monitoramento regular da saúde mental e apoio psicológico para os pacientes com TB, em particular os coinfectados TB-MDR e HIV, o que também pode ser uma estratégia para aumentar a adesão ao tratamento da TB.

Conforme discutido anteriormente, a família tem papel fundamental no sucesso do tratamento do adolescente com TB. No entanto, é importante ressaltar que a família do jovem com TB precisa ser assistida, uma vez que o diagnóstico e o tratamento da TB no adolescente determinam não só um impacto emocional, mas também econômico e social nas famílias. Além disso, como a tuberculose é uma doença infecciosa transmitida pelo ar, muitas vezes mais de um membro da família adoece ao mesmo tempo, o que aumenta o sofrimento e as despesas econômicas.

Loveday e colaboradores (2018) estudaram crianças e adolescentes menores de 15 anos com TBMR e XDR (TB extensivamente resistente) e suas famílias em um contexto de alta prevalência de coinfeção por HIV (72%). Os familiares relataram que os efeitos emocionais decorrentes da preocupação com a saúde dos pacientes jovens se somaram ao impacto econômico devido aos gastos com tratamento e idas ao hospital. Famílias com grande fragilidade econômica e social tiveram que suportar mais perdas econômicas e se endividaram. A saúde emocional de cada membro da família foi afetada, principalmente das mulheres, que em 85% das vezes eram cuidadoras de crianças e adolescentes. Os autores reforçaram a importância das medidas de proteção social, apoio psicossocial e conhecimento sobre a doença como base para o cuidado não só centrado no paciente, mas na família como um todo.

A percepção da tuberculose entre os adolescentes pode ser diferente da encontrada entre os adultos. O impacto da TB na vida social e nas atividades escolares dos jovens pode ter maior importância do que as consequências físicas da própria doença. Em um estudo chinês (ZHANG *et al.*, 2016), 22 adolescentes do ensino médio com TB relataram estar mais preocupados em interromper os estudos do que com o fato de estarem doentes. Eles demonstraram pouco conhecimento sobre a TB, o que levou ao retardo do diagnóstico e à redução da adesão ao tratamento. Esses jovens eram extremamente dependentes de familiares, o que poderia ajudar ou não na conclusão do tratamento, dependendo de cada caso.



A associação entre fatores psicossociais e comportamentais com o risco de adolescentes adquirirem TB foi avaliada na África do Sul (GELDENHUYS *et al.*, 2011). Os autores realizaram um estudo quantitativo com 292 adolescentes (62 com TB ativa, 112 com TB latente e 118 sem TB), por meio de questionários padronizados para estimar a presença de eventos traumáticos (estupro e violência), sintomas psiquiátricos, apoio social (apoio de familiares e amigos) e uso de drogas. Não houve evidência de associação entre aspectos comportamentais e psicossociais e a aquisição de TB. No entanto, a ocorrência de experiências adversas na vida de adolescentes com TB foi mais frequente.

### **Educação sobre TB por e para adolescentes**

A educação em TB pode ser outra abordagem do cuidado centrado no paciente com foco em adolescentes, pois esses jovens têm um papel potencial como multiplicadores do conhecimento sobre TB para seus pares e suas comunidades. No entanto, lacunas de conhecimento são identificadas com frequência. Algumas dessas lacunas podem causar estigma e preconceito, além de atraso no diagnóstico e baixa adesão ao tratamento da TB, gerando mais sofrimento para o paciente *adolescente*. Sendo assim, a informação sobre a TB, desde os aspectos relacionados ao mecanismo de transmissão até aqueles relacionados à prevenção e ao tratamento, constitui uma poderosa estratégia de empoderamento dos adolescentes acometidos pela TB.

Nos estudos qualitativos as atividades lúdicas foram importantes ao promover e incentivar o papel dos adolescentes na divulgação de informações de saúde.

Bond *et al.* (2010) avaliaram os resultados de um programa de intervenção na Zâmbia, que teve como objetivo promover a detecção precoce da TB, tendo os jovens como influenciadores da comunidade. Duzentos e nove jovens participaram de diversas atividades, como atuação, desenho, brincadeira, escrita e discussão sobre TB e HIV. Os adolescentes demonstraram bons conhecimentos sobre TB e acreditaram fortemente na eficácia do tratamento. No entanto, apesar do conhecimento preciso, os adolescentes ainda carregavam crenças estigmatizantes, relacionando a tuberculose com fumar, beber, trabalhar com minas e sexo. Apesar do medo inicialmente relatado pelos adolescentes, a conversa com os adultos sobre a

TB foi positiva e animadora, reforçando o papel que os jovens podem desempenhar como promotores da educação para a saúde nas suas comunidades.

No estudo de Alvarez *et al.* (2016), pesquisadores promoveram a participação da comunidade Inuit (população do Ártico canadense com alta prevalência de TB) no desenvolvimento e avaliação de atividades educativas sobre TB. Quarenta e um jovens inuit participaram dessas atividades, que incluíram a produção de vídeos para visualização posterior em eventos da comunidade local. Os pesquisadores puderam perceber que os adolescentes mais velhos demonstraram melhoras no conhecimento sobre TB superiores aos mais novos e, ainda, mais facilidade para trabalharem como multiplicadores das informações de forma independente.

Schmidt, Abrams e Tameris (2016), com a ajuda de adolescentes participantes de grupos focais, adaptaram uma história em quadrinhos sobre o tema TB para uma peça teatral, que seria encenada por adolescentes em escolas. Os autores identificaram por meio dos grupos focais, pré e pós-intervenção, e dos questionários respondidos pelo público, que os adolescentes não conheciam muitos dos sintomas da TB, tinham preconceito contra as pessoas que tinham TB e confundiam os aspectos da TB com aqueles da infecção pelo HIV. Porém, após a brincadeira, o conhecimento sobre a TB aumentou e os aspectos do estigma relacionados à TB e ao HIV diminuíram. Os autores concluíram que o brincar, mais precisamente através da dramatização, é uma ferramenta educativa útil, que pode aumentar a consciência e o engajamento dos adolescentes no combate à TB.

No entanto, o conhecimento sobre a TB por si só não é garantia de que os adolescentes buscarão ou terão acesso ao diagnóstico e tratamento da TB. A conscientização dos profissionais de saúde sobre a importância da TB como problema de saúde pública e o conhecimento das medidas preventivas e terapêuticas da TB oferecidas aos adolescentes é um aspecto essencial que deve ser abordado em conjunto.

### ***Políticas públicas voltadas para adolescentes com tuberculose***

Blok e colaboradores (2016) realizaram uma pesquisa sobre políticas de atenção à TB entre adolescentes na Europa. Entre os 28 países que

responderam à pesquisa (58%), apenas 6 (21%) tinham uma política específica para adolescentes; dos restantes 22 países, em 9 (32%) os adolescentes foram tratados como crianças e em 13 (46%) foram considerados adultos. Além disso, apenas 25% dos países percebem os adolescentes como um grupo específico de alto risco para TB e apenas 29% acreditam que orientações específicas são necessárias. Dentre os desafios percebidos por esses estados, destacam-se o desconhecimento dos profissionais de saúde sobre as necessidades específicas dos adolescentes (o que resultou na baixa adesão ao tratamento da TB) e a inadequação das instalações hospitalares para essa população (voltadas para crianças ou adultos).

Sobre a qualidade do atendimento à TB pediátrica em todo o mundo, suas políticas e pesquisas acadêmicas (AMANULLAH *et al.*, 2019), foi destacada a falta de abordagens específicas para pacientes não adultos e a falta de intervenções acadêmicas para jovens menores de 17 anos. Segundo os pesquisadores, é evidente a baixa qualidade do atendimento aos jovens com TB e falta um olhar voltado e amigo para essas crianças, adolescentes e seus familiares. Mesmo com o crescente consenso entre os especialistas, que recomendam a adoção de modelos personalizados no atendimento a esse público, tais modelos não ocorrem ou são descritos na literatura. Sendo assim, o diagnóstico e o tratamento ficam constantemente aquém do resultado esperado.

## **6.2. Facilitação educativa**

Nos tópicos seguintes nos fixaremos em explicitar e discutir os dados obtidos com a facilitação educativa realizada com os adolescentes com TB.

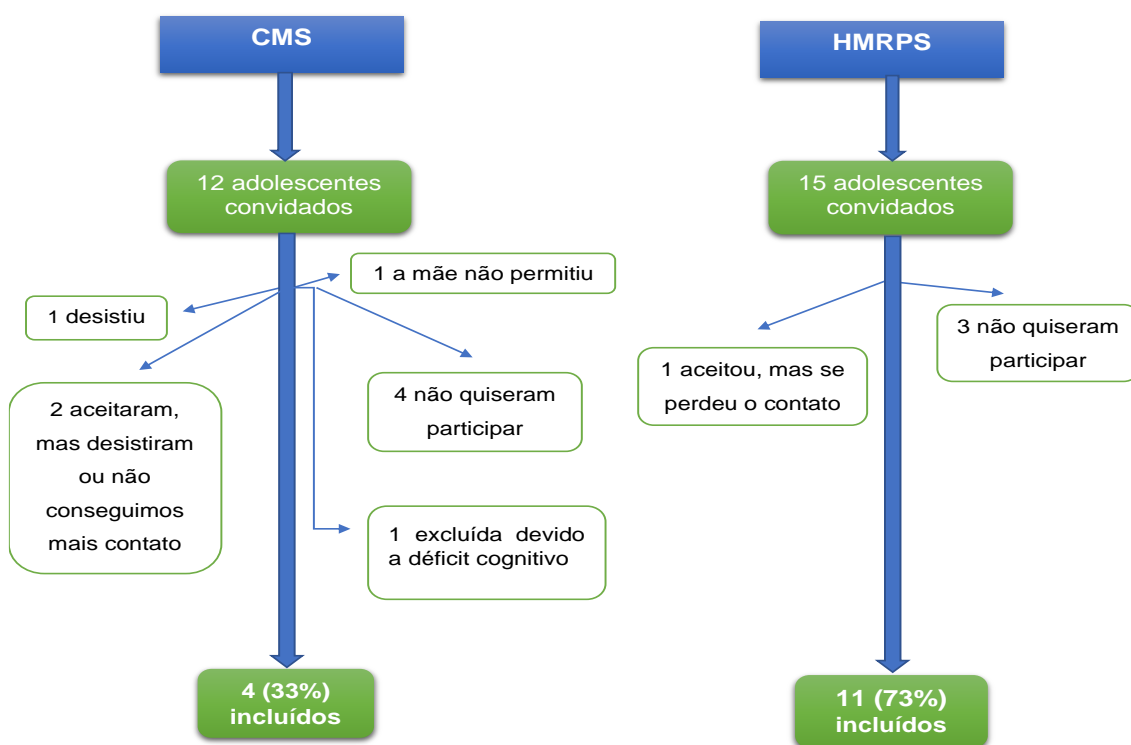
### **6.2.1. Seleção dos participantes**

Foram convidados a participarem do estudo 12 adolescentes do CMS, dos quais 4 aceitaram, e 15 do HMRPS, dos quais 11 quiseram participar (Figura 4). Logo, foram incluídos 33% dos adolescentes convidados no CMS e 73% no HMRPS. A taxa maior de adesão à pesquisa no HMRPS

provavelmente se deveu à relação mais próxima entre os pacientes e a médica, o que pode ter estimulado a colaboração com o estudo.

Ademais, acreditamos que a participação dos jovens pode ter sido afetada pela realização da pesquisa de forma remota e a consequente ausência de contato presencial dos adolescentes com a pesquisadora. Não havendo a possibilidade da realização das entrevistas presencialmente nos centros médicos integrantes, cada jovem escolheu se a conversa seria por videochamada ou por ligação telefônica. Em 11 casos, a mesma ocorreu por videochamada (Skype e Zoom) e em 4, por ligação telefônica.

**Figura 4** - Esquema de inclusão e exclusão de participantes em cada centro colaborador



### 6.2.2. Perfil sociodemográfico e clínico dos participantes

Os participantes eram em sua maioria do sexo feminino (60%); negros ou pardos (40% cada) dado baseado na autodeclaração), 67% eram residentes no município do Rio de Janeiro e 73% frequentavam a escola. Sessenta e seis por cento ainda estavam em tratamento para a TB, 80% tinham (ou tiveram) TB pulmonar, sendo que 53% dos pacientes apresentaram TB sensível aos fármacos. Todos os adolescentes com resistência aos fármacos (7) eram

resistentes à rifampicina e desses, 4 também apresentavam resistência à isoniazida, i.e., apresentavam TB-MDR. Apesar da proposta de recrutamento ter incluído adolescentes a partir de 10 anos, o participante mais jovem tinha 12 anos. Sobre o responsável legal dos adolescentes menores de idade, podemos notar que o principal cuidador era a mãe (80%), que se dedicavam ao trabalho doméstico não-remunerado (30%) e não tinham ensino superior (80%). (Tabela 1)

**Tabela 1** - Características sociodemográficas dos adolescentes participantes do estudo afetados pela TB

<b>Variável</b>	<b>Frequência (%)</b>
<b>Sexo</b>	
Feminino	9 (60%)
Masculino	6 (40%)
<b>Mediana de idade = 17 anos (var. 12-19)</b>	
<b>Cor da pele autodeclarada</b>	
Negro(a)	6 (40%)
Pardo(a)	6 (40%)
Branco(a)	2 (13,3%)
Indígena	1 (6,7%)
<b>Município de residência</b>	
Rio de Janeiro	10 (66,6%)
Duque de Caxias	3 (20%)
Nova Iguaçu	1 (6,7%)
São Paulo	1 (6,7%)
<b>Escolaridade</b>	
Ensino fundamental incompleto	4 (26,7%)
Ensino fundamental completo	7 (46,7%)
Ensino médio concluído	3 (20%)
Não está estudando	1 (6,7%)
<b>Localização da TB</b>	
TB pulmonar	10 (66,7%)
TB extrapulmonar	3 (20%)
TB pulmonar + extrapulmonar	2 (13,3%)
<b>TB pulmonar (n=12)</b>	
Com cavitação	8 (66,7%)
Sem cavitação	4 (33,3%)
<b>Tipo de TB extrapulmonar (n=5)</b>	
TB ganglionar	2 (40%)
TB meníngea	1 (20%)
TB óssea	1 (20%)
TB pleural	1 (20%)

<b>Diagnóstico da TB</b>	
Confirmada por testes microbiológicos/moleculares	11 (73,3%)
TB de probabilidade	4 (26,7%)
<b>Tipo de tratamento recebido</b>	
TB sensível	8 (53,3%)
TB resistente	7 (46,7%)
<b>Padrão de resistência aos fármacos</b>	
	(n=7)
Isoniazida e rifampicina	4 (57,1%)
Rifampicina	3 (42,9%)
<b>Status do tratamento</b>	
Tratamento completado	5 (33,3%)
Tratamento em andamento	10 (66,7%)
<b>Grau de parentesco do responsável</b>	
	(n=10)
Mãe	8 (80%)
Tio(a)	2 (20%)
<b>Escolaridade do responsável</b>	
Nenhuma	2 (20%)
Ensino Fundamental	4 (40%)
Ensino médio	2 (20%)
Ensino universitário	2 (20%)
<b>Profissão do responsável</b>	
Do lar	3 (30%)
Diarista	1 (10%)
Autônomo	2 (20%)
Auxiliar administrativo	1 (10%)
Reciclagem	1 (10%)
Desempregado	2 (20%)

### 6.2.3. Conhecimentos, atitudes e práticas sobre tuberculose

Por meio do questionário CAP, conforme apresentado na tabela 2, percebemos que mais de 90% dos participantes consideraram a TB uma doença com nível de gravidade mediano a alto. Notamos que eles conheciam bem os sintomas ocasionados pela enfermidade, com mais de 85% de respostas corretas sobre sintomas como tosse, catarro com sangue, perda de apetite, emagrecimento, febre, falta de ar e cansaço. Já manchas no corpo, dor de cabeça e enjoo podem ter sido considerados como sintomas por uma confusão com os efeitos colaterais causados pelos medicamentos utilizados no tratamento. Ademais, é importante frisar que nas perguntas marcadas com asterisco foi dada a oportunidade para que os participantes acrescentassem

outras respostas além dos itens estabelecidos. Assim, foram citados também: suor noturno (3), dores no corpo (1), no tórax (1), nos braços (1) e nas articulações (1).

A respeito do modo de transmissão, 100% dos adolescentes sabiam que a TB se transmite através do ar. Entretanto, 73% acreditavam que o contágio também poderia ocorrer por meio do compartilhamento de objetos e que essa ação deveria ser evitada. Apesar de 93% acreditarem que não se pega TB tocando-se em objetos situados em locais públicos, quase 87% creem que lavar as mãos depois de tocar nesses objetos seja uma forma de prevenção. Ademais, há uma inconsistência quanto ao aperto de mãos: o número de entrevistados que acreditavam que evitar esse tipo de contato fosse uma forma de prevenção (46,7%) é maior do que o número daqueles que afirmam que a TB pode ser transmitida dessa maneira (26,7%). Sendo assim, podemos notar que os adolescentes entrevistados têm crenças equivocadas a respeito da transmissão da TB.

Ainda tratando de prevenção, 80% concordaram que a vacinação é uma das formas de prevenir o contágio pela TB, mas nenhum deles soube responder corretamente qual seria essa vacina: 11 responderam não saber o nome da vacina e 1 disse ser a vacina da gripe. Foram citados ainda como formas de contágio: beijo na boca (2), contato próximo (1), abraço (1) e transfusão de sangue (1). Entre as formas de prevenção foram citados o uso de máscara (2) e as mesmas formas de prevenção adotadas para a Covid-19 (1).

Todos sabiam que para curar a doença era necessário tomar os medicamentos e comparecer às consultas médicas, entretanto 1 deles também respondeu ser possível a cura através do repouso, sem a necessidade dos medicamentos. Cerca de 27% acreditavam que a utilização de ervas medicinais e a oração também seriam maneiras de se chegar à cura. Eles afirmaram ainda que é possível curar a TB com boa alimentação (5), atividades físicas (1) e seguindo as recomendações médicas (1).

Além disso, os jovens afirmaram que obtiveram as informações por profissionais de saúde (14), internet (7), amigos ou parentes (4), escola (1) ou TV (1). Osonwa e Eko (2015), tiveram resultados diferentes com adolescentes escolares, no qual o meio de aquisição de informações sobre TB foi

principalmente rádio ou TV, seguido de conversas com os professores. Entretanto, nossos entrevistados acreditam que por meio das escolas (4) e dos hospitais (4), encontram-se os melhores meios para comunicar a respeito da TB para adolescentes; seguido por internet (3) e TV (1).

Descobrimos que apenas cerca de 47% dos adolescentes conheciam alguém que tinha tido TB e que estes eram tios (4), irmão (1), mãe (1), bisavó (1), primo de um ex-namorado (1), ex-sogra (1), vizinho (1), mãe de um amigo (1), conhecida da igreja (1) e, talvez, o pai (1).

Acerca da vida escolar e de como esta foi afetada pela TB, 53% dos adolescentes não estavam frequentando a escola quando tiveram o diagnóstico. Isso porque alguns deles já haviam concluído a formação escolar ou tiveram de deixar a escola por outros motivos, como cuidar da filha, ou porque não conseguiram se adaptar ao ensino online, que foi imposto pelo isolamento necessário ao enfrentamento à pandemia de Covid-19. Já 62,5 % frequentavam a escola, mas tiveram de parar após o diagnóstico da TB pelos seguintes motivos: internação (3), ocorrência de trombose (1) e para aguardar que se completassem 15 dias de tratamento, a fim de reduzir o risco de transmissão da TB (1).

Em relação aos sentimentos suscitados pela descoberta da doença, os mais comuns foram o medo (53,3%) e a surpresa (40%). Também tivemos como reações ao diagnóstico da TB as seguintes respostas fornecidas pelos adolescentes: assustada (3), calmo, porque não conhecia a doença (1), normal e brincando (1), preocupada (1), desanimado (1), impactada (1) e vomitando sangue (1).

**Tabela 2** - Respostas dos adolescentes afetados pela TB sobre conhecimentos, atitudes e práticas em tuberculose

**Na sua opinião, a TB é uma doença grave?**

Muito grave	9 (60%)	
Mais ou menos grave	5 (33,3%)	
Não muito grave	1 (6,7%)	
<b>Quais são os sinais e sintomas da TB?*</b>	<b>Não (%)</b>	<b>Sim (%)</b>
Manchas no corpo (exantema)	11 (73,3%)	4 (26,7%)
Tosse	0	15 (100%)
Catarro com sangue	1 (6,7%)	14 (93,3%)
Dor de cabeça	9 (60%)	4 (40%)
Enjoo	7 (46,7%)	8 (53,3%)



Perda de apetite	2 (13,3%)	13 (86,7%)
Emagrecimento	1 (6,7%)	14 (93,3%)
Febre	0	15 (100%)
Falta de ar	2 (13,3%)	13 (86,7%)
Cansaço	1 (6,7%)	14 (93,3%)
<b>Como se pega TB?*</b>		
Através do aperto de mão	11 (73,3%)	4 (26,7%)
Através do ar quando uma pessoa com TB tosse ou espirra	0	15 (100%)
Usando os mesmos copos, pratos e talheres	4 (26,7%)	11 (73,3%)
Tocando objetos em locais públicos	14 (93,3%)	1 (6,7%)
<b>Como faz para se prevenir?*</b>		
Evitando o aperto de mãos	8 (53,3%)	7 (46,7%)
Evitando compartilhar pratos	7 (26,7%)	11 (73,3%)
Lavando as mãos depois de tocar em locais públicos	2 (13,3%)	13 (86,7%)
Deixando as janelas de casa abertas	1 (6,7%)	14 (93,3%)
Alimentando-se bem	1 (6,7%)	14 (93,3%)
Deixando a luz do sol entrar	2 (13,3%)	13 (86,7%)
Tomando vacina*	3 (20%)	12 (80%)
<b>TB tem cura?</b>	0	15 (100%)
<b>Como ficar curado?*</b>		
Ervas medicinais	11 (73,3%)	4 (26,7%)
Repouso sem tomar remédios	14 (93,3%)	1 (6,7%)
Rezando	11 (73,3%)	4 (26,7%)
Tomando os remédios que o médico passa da forma correta	0	15 (100%)
Comparecendo às consultas do centro de saúde	0	15 (100%)
<b>Você conhece ou conheceu outras pessoas com tuberculose?*</b>	8 (53,3%)	7 (46,7%)
<b>Você frequentava a escola antes de adoecer?</b>	7 (46,7%)	8 (53,3%)
<b>Depois que adoeceu, você deixou de ir à escola?*</b> n=8	3 (37,5%)	5 (62,5%)
<b>Por quanto tempo você deixou de ir à escola?</b>		
12 semanas	3 (60%)	
4 semanas	1 (20%)	
2 semanas	1 (20%)	
<b>Qual foi a sua reação quando descobriu que estava com TB?*</b>		
Medo	8 (53,3%)	
Surpresa	6 (40,0%)	
Vergonha	0	
Embaraço	0	
Tristeza	1 (6,7%)	

#### **6.2.4. Avaliação da autoestima dos adolescentes com tuberculose**

A escala de autoestima aplicada, descrita na tabela 3, possui 10 itens com pontuações de resposta de 1 a 4, para as afirmações 1, 3, 4, 7 e 10, e pontuação inversa, de 4 a 1, para os itens 2, 5, 6, 8 e 9. Dessa maneira, o escore mais alto possível para cada item é de 4 pontos, para um total de 40 pontos e quanto maior a pontuação, maior o nível de autoestima. Os adolescentes entrevistados obtiveram uma pontuação média de 28,53, que representa cerca de 71% do escore máximo da escala e, de modo geral, pode-se considerar indicativa de uma moderada a elevada autoestima.

Nossos resultados foram ligeiramente superiores aos encontrados em estudos realizados com outros adolescentes e jovens adultos em tratamento em uma clínica de saúde mental na Espanha (64%) (VÁZQUEZ, JIMÉNEZ & VÁZQUEZ, 2004), em adolescentes indianos com problemas ortodônticos (68%) (SHARMA *et al.*, 2017) e inferiores aos obtidos com estudantes na Argentina (83%) (GÓNGORA, LIPORACE & SOLANO, 2010). Indivíduos com mais de 18 anos com diagnóstico de HIV apresentaram uma autoestima relativamente mais baixa no estado de São Paulo (63%) (CASTRIGHINI *et al.*, 2013).

Não encontramos pesquisas realizadas com o questionário EAR especificamente com adolescentes com TB. Contudo, Westaway e Wolmarans (1992) alcançaram resultados muito semelhantes (70%) na África do Sul em pesquisa com pessoas negras a partir de 17 anos com TB pulmonar. Já, no Paquistão, Hussain, Malik e Hussain (2016), identificaram que a autoestima de mulheres com TB aumentava significativamente, de 35% para 58%, com ações de aconselhamento e educação.

Apesar da elevada pontuação geral nos itens da escala, que os nossos entrevistados apresentaram, percebemos pelos itens 2 (“às vezes, eu acho que não presto para nada”) e 6 (“eu, com certeza, me sinto inútil às vezes”), que contaram com 53% e 60% de concordância respectivamente, que os adolescentes tinham uma sensação de inutilidade ou falta de habilidade. Acreditamos, com base na análise do relato verbal dos participantes, que essa sensação pode estar conectada com as limitações impostas pela TB e seu tratamento. Além disso, no nosso estudo, características de uma autoestima

negativa pareciam estar mais presentes nos casos de TB extrapulmonar, como nos de TB ganglionar, pleural e óssea. Nas adolescentes com TB ganglionar, possivelmente por ser uma manifestação da TB mais visível fisicamente, em comparação com a TB pulmonar, tendo maior impacto na estética; BERG e colaboradores (2004) já haviam avaliado como mudanças estéticas, a exemplo de acne e caspa, afetavam negativamente na adesão ao tratamento da TB. Já nos quadros de TB pleural e óssea, a autoestima parecia ser mais influenciada pelas dores mais intensas, que dificultavam a realização de atividades.

**Tabela 3** - Respostas dos adolescentes afetados pela TB à escala de autoestima de Rosenberg

Itens	Discordo totalmente	Discordo	Concordo	Concordo totalmente	Média ± DP
<b>1. No conjunto, eu estou satisfeito comigo</b>	1 0 (0%)	2 3 (20%)	3 10 (66,7%)	4 2 (13,3%)	2,93 (0,594)
<b>2. Às vezes, eu acho que não presto para nada</b>	4 3 (20%)	3 4 (26,7%)	2 5 (33,3%)	1 3 (20%)	2,47 (1,060)
<b>3. Eu sinto que eu tenho várias boas qualidades</b>	1 0 (0%)	2 1 (6,7%)	3 8 (53,3%)	4 6 (40%)	3,33 (0,617)
<b>4. Eu sou capaz de fazer coisas tão bem quanto a maioria das pessoas</b>	1 0 (0%)	2 3 (20%)	3 8 (53,3%)	4 4 (26,7%)	3,07 (0,704)
<b>5. Eu sinto que não tenho muito do que me orgulhar</b>	4 1 (6,7%)	3 10 (66,7%)	2 3 (20%)	1 1 (6,7%)	2,73 (0,704)
<b>6. Eu, com certeza, me sinto inútil às vezes.</b>	4 0 (0%)	3 6 (40%)	2 8 (53,3%)	1 1 (6,7%)	2,33 (0,617)
<b>7. Eu sinto que sou uma pessoa de valor, pelo menos do mesmo nível que as outras pessoas</b>	1 0 (0%)	2 0 (0%)	3 11 (73,3%)	4 4 (26,7%)	3,27 (0,458)
<b>8. Eu gostaria de poder ter mais respeito por mim mesmo</b>	4 0 (0%)	3 1 (6,7%)	2 12 (80%)	1 2 (13,3%)	1,93 (0,458)
<b>9. No geral, eu estou inclinado a sentir que sou um fracasso</b>	4 5 (33,3%)	3 8 (53,3%)	2 2 (13,3%)	1 0 (0%)	3,20 (0,676)

	1	2	3	4	
<b>10. Eu tenho uma atitude positiva em relação a mim mesmo</b>	0 (0%)	0 (0%)	11 (73,3%)	4 (26,7%)	3,27 (0,458)

### **6.2.5. Avaliação do estigma associado à tuberculose**

A avaliação de estigma foi mensurada com a escala de 12 itens, exposta na tabela 4. A média da pontuação obtida pela nossa amostra foi de 34,14 (pontuação máxima possível = 48), o que representa cerca de 71% de concordância com os itens da escala e, conseqüentemente, com a autovivência do estigma. O escore obtido em nossa pesquisa foi superior aos encontrados no Vietnã (58%) (REDWOOD *et al.*, 2022) e África do Sul (53%) (BAJEMA *et al.*, 2020), mas inferior ao alcançado no México (79%) (MOYA *et al.*, 2014). Entretanto, foram pesquisas realizadas com população adulta. Não encontramos nenhum estudo que utilizasse a ETRS com adolescentes, demonstrando a carência de olhar para esse público.

A forte presença da sensação de estigma entre os adolescentes entrevistados se evidenciou intensamente nas afirmações 2, 4, 7 e 8, que contaram com 100% da aceitação dos adolescentes. Os únicos itens que receberam mais discordância do que concordância foram as afirmações 6 e 11 (que versavam sobre as preocupações relacionadas à AIDS), a afirmação 9 (a respeito do medo de ser visto nos ambulatórios de TB) e o item 10 (sobre o medo de contar da doença para um membro da família). Contudo, o nível de discordância maior nesses itens pode ser compreendido pela faixa etária dos nossos participantes. Por serem jovens e menores de idade, eles teriam menos chance de esconder da família e menos controle sobre ir ou não aos ambulatórios, pois muitas vezes são levados por familiares. Talvez, pela mesma razão, não se preocupem ou não percebam as ligações da TB com a AIDS.

**Tabela 4** - Respostas dos adolescentes afetados pela TB à escala *tuberculosis-related stigma*

Itens	Discordo totalmente	Discordo	Concordo	Concordo totalmente	Média ± DP
	1	2	3	4	
<b>1. Algumas pessoas com TB se sentem culpadas porque sua família carrega o peso de ter que cuidar deles</b>	1 (6,7%)	4 (26,7%)	9 (60%)	1 (6,7%)	2,67 (0,724)
<b>2. Algumas pessoas com TB mantêm distância dos outros na tentativa de evitar a transmissão dos germes da TB</b>	0 (0%)	0 (0%)	8 (53,3%)	7 (46,7%)	3,47 (0,516)
<b>3. Algumas pessoas que estão com TB se sentem sozinhas</b>	0 (0%)	2 (13,3%)	9 (60%)	4 (26,7%)	3,13 (0,640)
<b>4. Algumas pessoas com TB se sentem magoadas com a maneira como os outros reagem ao saber que elas têm TB</b>	0 (0%)	0 (0%)	11 (73,3%)	4 (26,7%)	3,27 (0,458)
<b>5. Algumas pessoas com TB perdem amigos quando elas compartilham com eles a informação de que estão com a doença</b>	1 (6,7%)	5 (33,3%)	7 (46,7%)	2 (13,3%)	2,67 (0,816)
<b>6. Algumas pessoas com TB se preocupam com a possibilidade de também terem AIDS</b>	2 (13,3%)	6 (40%)	7 (46,7%)	0 (0%)	2,33 (0,724)
<b>7. Algumas pessoas com TB têm medo de contar às pessoas fora do seu círculo familiar que elas estão com a doença</b>	0 (0%)	0 (0%)	11 (73,3%)	4 (26,7%)	3,27 (0,458)

<b>8. Algumas pessoas com TB irão escolher cuidadosamente para quem elas contam que estão com a doença</b>	0 (0%)	0 (0%)	9 (60%)	6 (40%)	3,40 (0,507)
<b>9. Algumas pessoas com TB têm medo de ir até os ambulatórios de TB, porque outras pessoas podem vê-los ali</b>	0 (0%)	8 (53,3%)	6 (40%)	1 (6,7%)	2,53 (0,640)
<b>10. Algumas pessoas com TB têm medo de contar às suas famílias que estão com a doença</b>	3 (20%)	6 (40%)	6 (40%)	0 (0%)	2,20 (0,775)
<b>11. Algumas pessoas com TB têm medo de contar aos outros sobre a doença porque eles podem pensar que elas também têm AIDS</b>	2 (13,3%)	6 (40%)	6 (40%)	1 (6,7%)	2,40 (0,828)
<b>12. Algumas pessoas se sentem culpadas por terem adoecido de TB por seus hábitos fumar, beber ou de não se cuidar</b>	1 (6,7%)	3 (20%)	9 (60%)	2 (13,3%)	2,80 (0,775)



### 6.2.6. Avaliação da empatia durante as entrevistas (escala CARE)

Por fim, como forma de avaliação das entrevistas individuais, buscamos utilizar um instrumento que avaliasse a empatia, um dos aspectos importantes e presentes no cuidado centrado na pessoa. Para tanto, foi aplicada por uma colaboradora do projeto a Escala CARE de 10 itens, com escore máximo de 5 para cada item, formando um máximo de 50 pontos. Cada item se dividia de 0 a 5 pontos, com 0 correspondendo a ruim e 5 a excelente. O escore obtido por nós foi de 44,87, compatível com o de 41,5 encontrado por Scarpellini *et al.* (2014) e de 42 alcançado por Mercer *et al.* (2004) (Tabela 5).

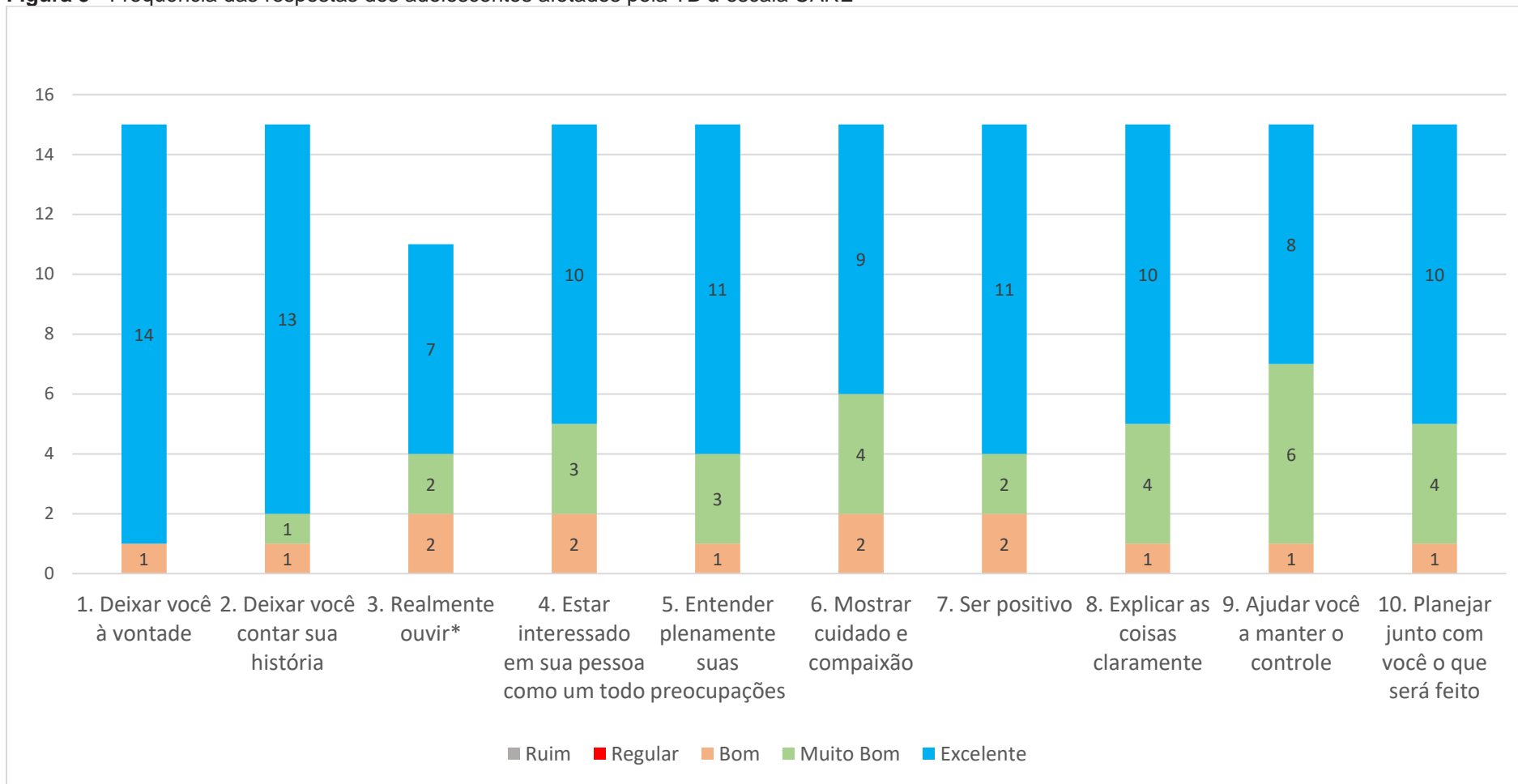
Ainda, predominaram respostas exclusivamente positivas em todos os níveis abordados pelo instrumento, tendo destaque o aspecto “deixar você à vontade”, com 14 respostas “excelente”. Já o item “realmente ouvir” foi respondido somente por 11 adolescentes, pois os 4 jovens restantes realizaram a entrevista na modalidade de ligação telefônica, onde não podiam ver a pesquisadora. Este fato tornava impossível perceber se a entrevistadora estava “prestando atenção no que você dizia; sem ficar olhando nas anotações ou no computador enquanto você falava” (Figura 5).

**Tabela 5** - Média e desvio padrão das respostas dos adolescentes afetados pela TB a escala CARE

Média das pontuações de cada resposta - Questionário CARE (N=15)	
Item	Média (DP)
1. Deixar você à vontade	4,87 (0,516)
2. Deixar você contar sua história	4,80 (0,561)
3. Realmente ouvir* (n=11)	4,45 (0,820)
4. Estar interessado em sua pessoa como um todo	4,53 (0,743)
5. Entender plenamente suas preocupações	4,67 (0,617)
6. Mostrar cuidado e compaixão	4,47 (0,743)
7. Ser positivo	4,60 (0,737)
8. Explicar as coisas claramente	4,60 (0,632)
9. Ajudar você a manter o controle	4,47 (0,640)
10. Planejar junto com você o que será feito	4,60 (0,632)

Dessa maneira, pudemos perceber que os adolescentes parecem ter se sentido confortáveis, vistos e ouvidos durante as nossas conversas, como é recomendado pela abordagem do cuidado centrado no paciente.

**Figura 5 -** Frequência das respostas dos adolescentes afetados pela TB à escala CARE



### **6.2.7. Análise de conteúdo das entrevistas individuais**

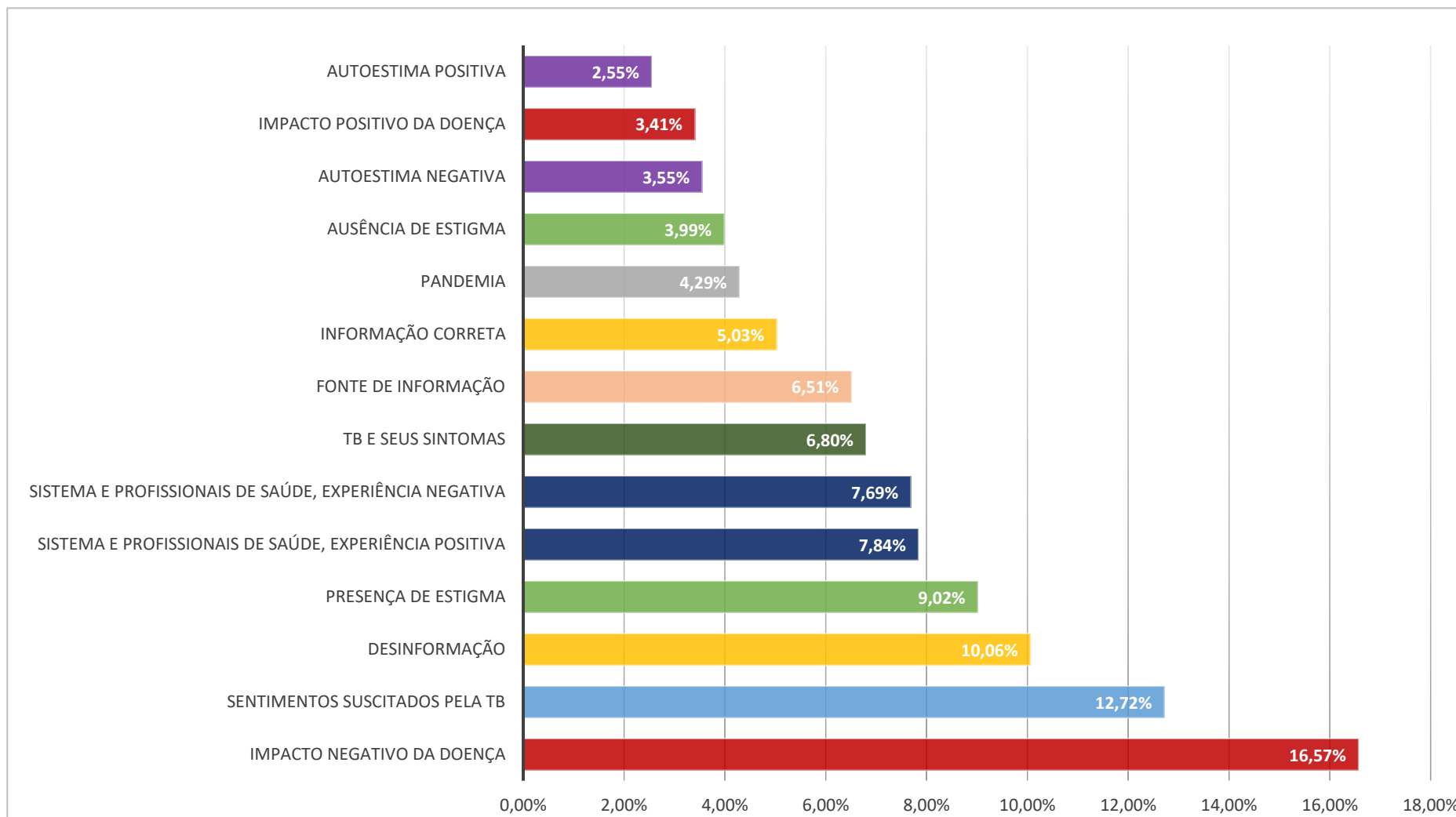
A análise de conteúdo foi feita a partir das transcrições das 15 entrevistas individuais, com cada entrevista durando em média 1h. Optamos por realizar a análise de cada entrevista em sua totalidade e não especificamente sobre cada pergunta, pois, como a conversa com cada participante se deu na modalidade online, foi necessário que a autora fizesse verbalmente as perguntas dos questionários. Caso o encontro tivesse ocorrido presencialmente, os jovens responderiam os itens sozinhos, deixando de fazer comentários e justificativas para as suas respostas. Portanto, para não perder esse conteúdo extra e rico de significados, elaboramos uma análise global das respostas.

A pesquisa teve como objetivo específico apriorístico identificar as temáticas dos conhecimentos acerca da TB, do estigma e da autoestima nas conversas com os adolescentes. Entretanto, após a releitura das transcrições, identificamos mais 5 temas emergentes. Dessa maneira, encontramos 8 temáticas que foram divididas em 14 categorias de análise, sendo essas em ordem decrescente de frequência:

- impacto negativo da doença;
- sentimentos suscitados pela TB;
- desinformação;
- presença de estigma;
- profissionais e sistema de saúde, experiência positiva;
- profissionais e sistema de saúde, experiência negativa;
- TB e seus sintomas;
- fonte de informação;
- informação correta;
- pandemia;
- ausência de estigma;
- impacto positivo da doença;
- autoestima negativa;
- autoestima positiva.

Na figura 6 são apresentadas as frequências percentuais das 14 categorias selecionadas. Nota-se que os aspectos negativos trazidos pela doença, a desinformação, a presença de estigma e os sentimentos suscitados pela TB (na maioria dos casos negativos) foram os temas mais presentes no diálogo dos adolescentes, e em conjunto corresponderam a quase metade do total das categorias levantadas (48,3%).

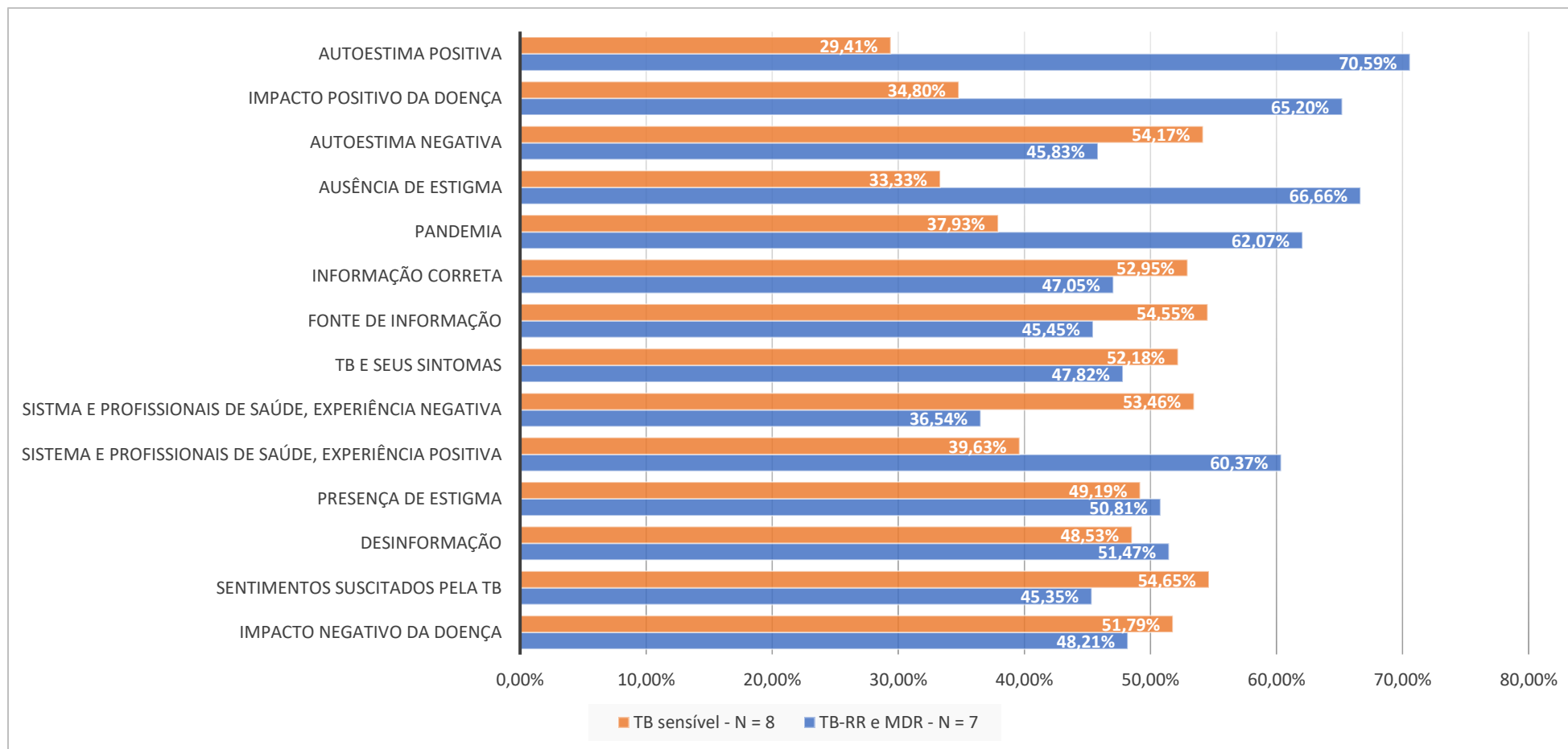
**Figura 6** - Frequência das categorias encontradas nas entrevistas individuais com adolescentes afetados pela TB.



A figura 7 nos mostra a frequência das categorias que emergiram das respostas dos adolescentes com TB sensível e TB resistente à rifampicina (RR) ou MDR. Podemos perceber que as maiores diferenças percentuais se encontram nas categorias de autoestima positiva (70,6% TB-RR/MDR e 29,4% TB sensível), impacto positivo da doença (65,2% TB-RR/MDR e 34,8% TB sensível), ausência de estigma (66,66% TB-RR/MDR e 33,33% TB sensível) e pandemia (62,07% TB-RR/MDR e 37,93% TB sensível). Nas quais os jovens com TB-RR/MDR fizeram quase ou mais do que o dobro das declarações, mesmo contando com um número ligeiramente menor de participantes (7).

Acreditamos que esse resultado esteja relacionado com as categorias sistema e profissionais de saúde (60,37% TB-RR/MDR e 39,63% TB sensível), uma vez que os adolescentes com TB resistente tiveram, em geral, uma melhor experiência de cuidado e era perceptível em suas falas o quanto isso impactou positivamente na sua experiência com a doença.

**Figura 7** - Frequência das categorias encontradas nas entrevistas individuais com adolescentes afetados pela TB segundo padrão de resistência aos fármacos



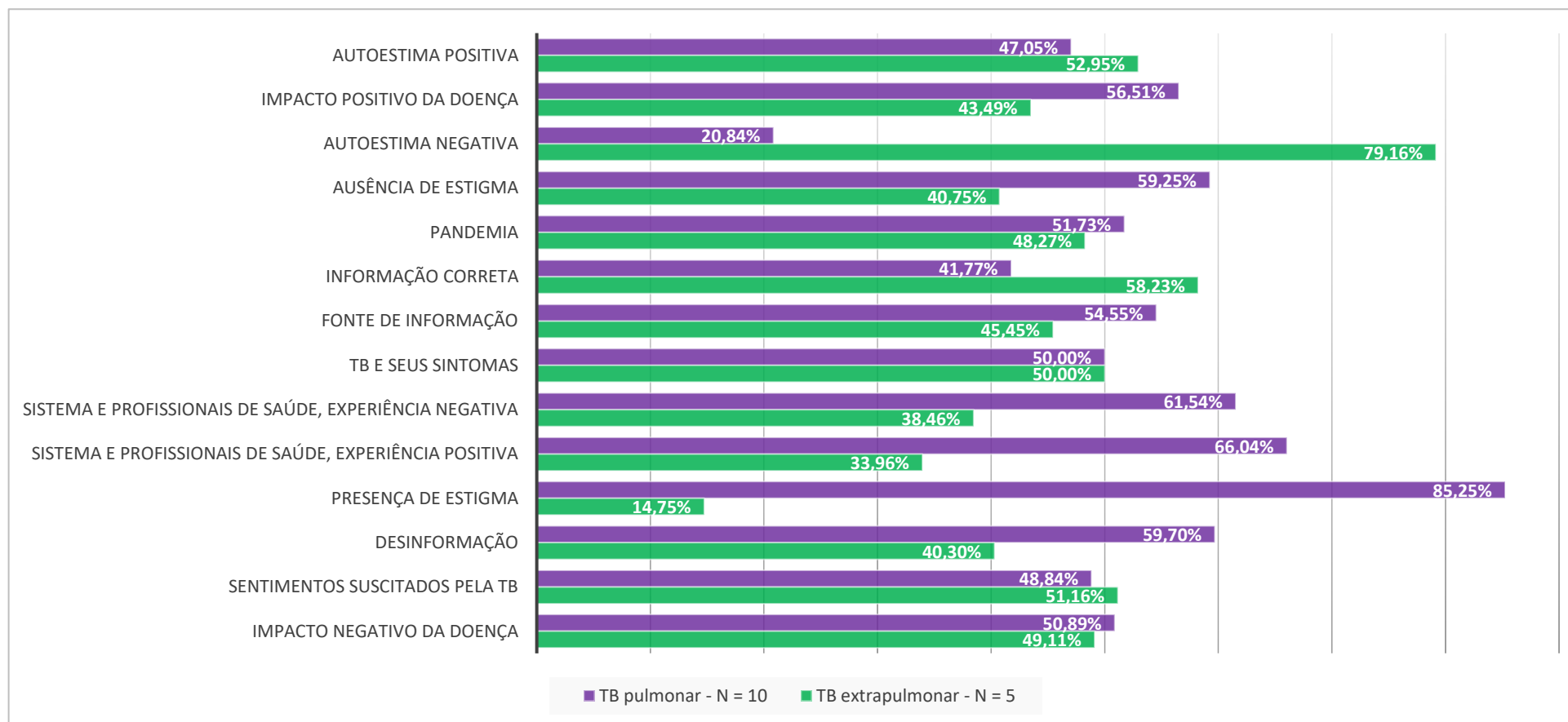
TB = tuberculose; TB-RR = tuberculose resistente à rifampicina; TB-MDR = tuberculose multidroga resistente

Já a figura 8 revela a ocorrência das categorias nas entrevistas com os adolescentes de acordo com o tipo de tuberculose (pulmonar ou extrapulmonar). Apesar de os jovens com TB extrapulmonar serem 5, metade do número de adolescentes com TB pulmonar (10), eles representaram 79% da categoria da autoestima negativa. Provavelmente, isso se deve ao fato de a TB extrapulmonar ser mais visível, principalmente no caso da TB ganglionar, o que poderia gerar uma autoestima mais negativa e até mesmo o sentimento de vergonha, como já comentado anteriormente. Além disso, alguns dos jovens também tinham TB sensível, o que poderia acarretar uma maior intensidade de sintomas, sensações e mudanças na rotina. Contudo, mesmo que os entrevistados com TB extrapulmonar apresentassem uma autoestima mais negativa, eles sofreram consideravelmente menos estigma do que os com TB pulmonar (85,25%), possivelmente pela não transmissibilidade nesses casos.

Em seguida, encontra-se a explicação com exemplos de cada categoria, apresentando falas dos adolescentes durante as entrevistas, sempre com a utilização de nomes fictícios.



**Figura 8** - Frequência de categorias encontradas nas entrevistas individuais com adolescentes afetados por TB pulmonar e extrapulmonar



TB = tuberculose

TB e seus sintomas (6,73%): categoria constituída pelas falas dos adolescentes a respeito do seu itinerário clínico da TB (do adoecimento, passando pelo diagnóstico e tratamento), ou seja, seus sintomas, características do seu tipo de tuberculose, dificuldades com a medicação, necessidade de internações e de procedimentos médicos. A dificuldade com a medicação foi um problema muito levantado pelos jovens, seja pelo tamanho do comprimido, a rotina necessária ou os seus efeitos colaterais. Bem como a dor semanal com os injetáveis, para aqueles que tinham TB resistente.

Foi ainda bastante presente a descrição dos sintomas, sendo os mais comuns o emagrecimento, perda de apetite, febre e cansaço. trazendo informações sobre a progressão dos mesmos até o diagnóstico. Para muitos dos adolescentes entrevistados, foi necessário um período de internação, que foi descrito nas entrevistas, além da opinião e da visão dos adolescentes sobre a TB. Exemplo:

*“[...] vi que ela é muito grave e tinha tomado os 2 pulmão meu.”* (Andressa, 18 anos, indígena, com tratamento finalizado de TB pulmonar multirresistente).

Impacto positivo da doença (3,78%): situações positivas ocasionadas pelo adoecimento, como a aproximação da família, a melhora na alimentação, o amadurecimento e o desenvolvimento de um cuidado maior com a própria saúde. Exemplo:

*“[...] eu não gostava de ir ao médico. [...] Mas agora, mudou completamente [...] se eu tô sentindo incômodo real e persistente, eu vou ao médico.”* (Cintia, 17 anos, parda, com tratamento finalizado de TB ganglionar);

Impacto Negativo da Doença (16,58%): prejuízos que os adolescentes enfrentam ou enfrentaram em decorrência da TB, como mudanças na rotina, dificuldades para realizar tarefas e perdas de algum tipo. É o caso do relato de uma jovem de 17 anos com TB meníngea, como consequência da TB: a adolescente, recém-mãe, passou meses em coma, perdendo os primeiros meses de vida de sua filha. Exemplo:

*“Sinto mais falta do tempo que eu perdi com ela, o principal tempo... que eu perdi com ela, no comecinho”* (Eliana, 17 anos, parda, em tratamento para TB meníngea).

Informação sobre a doença (4,27%): falas dos participantes que demonstram um conhecimento correto a respeito da doença, como maneiras de transmissão e de tratamento, sintomas e formas clínicas da TB. Exemplos:

*“[...] eu vi que tuberculose não era transmitida através de compartilhamento de copos, pratos e talheres, que era mais por isso de tossir. Tá no mesmo ambiente que a pessoa que tenha tuberculose e tossir.”* (Andressa, 18 anos, indígena, em tratamento para TB pulmonar resistente).

Desinformação sobre a doença (10,34%): demonstrações de informações incorretas acerca da TB, como equívocos acerca das maneiras de contágio e de proteção, desconhecimento da existência da doença ou de sua permanência nos dias de hoje e relatos de desinformação de outras pessoas, tais como profissionais de saúde. Entram aqui ainda falas acerca da carência de informações e desconhecimento sobre aspectos da doença. Exemplo:

*“porque a tuberculose é uma doença que já tinha parado de existir, entendeu”* (Regiane, 17 anos, parda, em tratamento para TB pulmonar multirresistente);

Fonte de informação (5,58%): falas dos adolescentes que evidenciam de quais lugares ou meios retiraram as informações, corretas ou não, que têm a respeito da TB, tal como internet ou conversas com os profissionais de saúde e experiências familiares.

Exemplo:

*“E também por conta que a minha mãe já passou, aí eu sabia, o processo”* (Jessica, feminino, 16 anos, negra, em tratamento para TB pulmonar sensível).

Presença de Estigma (9,20%): entram nesta categoria as falas dos participantes que expõem a existência de estigma, seja do estigma internalizado (autoestigmatização) ou externo (estigmatização vinda de outros indivíduos), relacionado a TB que enfrentaram ou enfrentam. Exemplo:

*“O pessoal enxerga como se fosse a covid, no caso. Se alguém hoje em dia falar que tá com covid, é óbvio que todo mundo vai se afastar né. É como se fosse isso.”* (Renata, 19 anos, negra, com tratamento finalizado de TB ganglionar).

Ausência de Estigma (3,94%): relatos que demonstram que os adolescentes não enfrentaram estigma nem vivenciaram o afastamento de pessoas próximas ou grandes mudanças em suas rotinas sociais. Exemplo:

Quando perguntadas se algo mudou na sua relação com a família ou amigos, as adolescentes respondem que:

*“Graças a Deus não mudou. Só melhorou [...] minha mãe sempre foi a pessoa mais carinhosa comigo [e] toda a minha família. Mas aí sabe, depois disso, todo mundo ficou mais próximo de mim e tudo”* (Eliana, 17 anos, parda, em tratamento para TB meníngea).

Autoestima Positiva (2,79%): falas que demonstram uma avaliação positiva de si por parte dos adolescentes, como uma impressão positiva de si mesmos e de confiança em suas capacidades. Exemplo:

*“Eu não acho que eu sou imprestável. Não sou assim”* (Júlio, 13 anos, branco, em tratamento para TB óssea e pulmonar).

Autoestima Negativa (3,12%): expressões de um julgamento negativo de si, tais como uma avaliação negativa de suas características, sensações de baixo valor e incapacidade. Exemplo:

*“Bom, porque o meu rosto ficou muito feio. Não botava nem a cara na rua. Se chegava alguém em casa, já escondia logo ou então eu botava a máscara no rosto”* (Renata, 19 anos, negra, com tratamento finalizado de TB ganglionar).

Pandemia (3,94%): categoria referente aos efeitos positivos ou negativos da pandemia de Covid-19 na vida desses adolescentes em tratamento para TB. Tais quais: maiores dificuldades para o acesso ao diagnóstico, seja pelo receio de ir aos hospitais, pelo agravamento da falta de profissionais, devido ao diagnóstico errôneo de Covid-19 ou mesmo à relutância de médicos em atenderem casos que não fossem de Covid-19; a necessidade de um novo isolamento, além do já enfrentado com as internações; medo de contrair o coronavírus e ter uma piora na saúde; diminuição de possível estigma, pois todos precisaram usar máscaras, não só os adolescentes e, portanto, sentiram que chamaram menos a atenção para si; além de facilidades no tratamento, já que puderam se recuperar em casa, tendo em vista que as aulas estavam sendo realizadas online. Exemplo:

*“[...] todo mundo preocupado falando “caramba [Regiane] não podia pegar corona vírus, porque tem tuberculose” e tal. Eu também tava morrendo de medo, porque eu falei gente, se eu pegar corona vírus eu morro, porque eu tenho tuberculose, meu pulmão é comprometido. [...] a gente fica com medo [...] eu tenho 17 anos né, não é bom morrer agora.”* (Regiane, parda, em tratamento para TB pulmonar multirresistente).

Sistema e Profissionais de Saúde, Experiência Positiva (8,21%): relatos de vivências positivas com hospitais e/ou equipes de saúde, como a atenção, o apoio e o carinho que os jovens receberam. Exemplo:

*“ela [médica] conversou comigo, me deu apoio bastante. Aí eu fiquei... compreendi mais ainda [...] ter um apoio dali, da doutora Sheila foi... o melhor pra mim, que eu tive [...] ela me deu bastante apoio, me apoiou bastante. Me aconselhou. E eu gostei daquilo”* (Natália, 18 anos, negra, em tratamento para TB pulmonar multirresistente).

Sistema e Profissionais de Saúde, Experiência Negativa (7,39%): relatos de vivências negativas com hospitais e/ou equipes de saúde, como: diagnósticos atrasados ou errados, falta de estrutura e de profissionais em hospitais, erros na dosagem da medicação e pouca sensibilidade por parte dos médicos. Exemplo:

*“[...] eles me passaram um remédio... é, como é que eu posso explicar, pra um caso acima do meu. Eu tava emagrecendo demais e aí eles me passaram 4 comprimidos, quando eu teria que tomar 3 ou 2. Daí isso foi prejudicando o meu organismo e aí eu só dava rejeição ao remédio, só rejeição. E aí, o remédio começou a prejudicar o meu fígado e eu tava começando a ter hepatite”* (Márcia, 15 anos, parda, em tratamento para TB pulmonar resistente).

Sentimentos suscitados pela TB (14,12%): emoções despertadas em virtude do adoecimento, tais como medo da morte ou de transmitir a doença, surpresa e confusão com o diagnóstico, desânimo com as mudanças, tristeza pelo afastamento de algumas pessoas, preocupação com a própria saúde e com os familiares, raiva da situação em que se encontravam, vergonha das pessoas, além de felicidade e orgulho com o término do tratamento. Exemplo:

*“[...] porque sabiam que eu ia ficar em pânico. Só agora me contaram, em janeiro [...] Eu fiquei assustado. Chorei.”* (Júlio, 13 anos, branco, em tratamento para TB óssea e pulmonar).

**Quadro 3** - Síntese das 14 categorias identificadas nas falas dos adolescentes afetados pela TB

<b>Categoria</b>	<b>Explicação</b>	<b>Exemplo</b>
<b>TB e seus sintomas</b>	Fala dos adolescentes sobre sintomas, características do tipo de TB, dificuldades com a medicação, necessidade de internações e de procedimentos médicos	<i>“Porque, tipo, eu emagreci muito mais rápido sabe? Foi muito, foi tudo muito mais rápido depois que eu acabei esse tratamento de 6 meses e parei né. E quando ela voltou, voltou muito pior sabe, do que da primeira vez.”</i> (Natan 18 anos, pardo, com tratamento finalizado para TB pulmonar multirresistente)
<b>Impacto positivo da doença</b>	Vivências positivas em decorrência do adoecimento	<i>“Alimentação eu tive, teve que mudar algumas coisas, né. Tipo comer... eu não tinha muito o hábito de comer... eu comia muita besteira sabe. Eu não tinha o hábito de comer... legumes, essas coisas assim. [...] eu comecei a comer melhor, sabe. Me alimentar melhor, ter uma alimentação mais saudável.”</i> (Natan, 18 anos, pardo, com tratamento finalizado para TB pulmonar multirresistente)
<b>Impacto negativo da doença</b>	Experiências negativas causadas pela TB	<i>“É complicado tomar toneladas de remédios todo o santo dia [...] Sem contar das vezes que fui furada. Sem</i>

		<i>contar das vezes que o antibiótico inchou o meu corpo, porque tava [cegando] uma veia e tudo mais. Foi bem... complicado.” (Andressa, 18 anos, indígena, em tratamento para TB pulmonar resistente)</i>
<b>Informação correta</b>	Demonstrações de conhecimentos acertados sobre a doença	<i>“Só se for a que ataca o pulmão, aí pode atacar a outra pessoa, pode passar.” (Júlio, 13 anos, branco, em tratamento para TB óssea e pulmonar)</i>
<b>Desinformação</b>	Presença de informações equivocadas ou carência de informações acerca da TB	<i>“Eu falo isso porque toda [vez] que eu fui pro médico, ele falava "ah mãe, o talher tem que se separado, o garfo também, o copo também, o prato também". Então, quando eu tava na época de transmissão, eu tinha o meu próprio, minha própria toalha, o meu próprio, minhas próprias coisas. E quando era lavar, era lavado separado, tipo com água quente. Tinha que ficar separado e secar com pano diferente, porque o médico pediu.” (Regiane, parda, em tratamento para TB pulmonar multirresistente)</i>
<b>Fonte de informação</b>	Evidências de quais lugares ou meios os adolescentes retiraram as informações, corretas ou não, a respeito da TB	<i>“Assumo que eu procurei algumas coisas na internet. Mas, eu acho que não é uma coisa legal, porque... na internet tem informações seguras, mas também não tem. Então isso deixa a pessoa desesperada, como eu fiquei, [de] algumas coisas que eu li. Então</i>

		<i>eu acho que é mais seguro falar mesmo, com o médico” (Cintia, 17 anos, parda, com tratamento finalizado de TB ganglionar)</i>
<b>Presença de estigma</b>	Enfrentamento do estigma interno ( <i>self stigma</i> ) ou externo	<i>“conforme eu fiquei doente, eu fiquei muito magra assim visivelmente [...] Tinha gente que perguntava se eu tava usando droga. (Renata, 19 anos, negra, com tratamento finalizado de TB ganglionar)</i>
<b>Ausência de estigma</b>	Não vivência de experiências estigmatizantes	<i>“Minhas amigas nem ligavam, ‘ah a gente tá indo aí’. Meu namorado ‘a gente vai aí’. O pastor da minha igreja ‘a gente vai aí’ [...]. Meu Deus, mas não pode, não quero transmitir pra vocês. A minha mãe ‘não, mas você usa máscara. A gente deixa tudo aberto’ né. Teve esse negócio, mas eu não fiquei isolada de ninguém não.” (Regiane, 17 anos, parda, em tratamento para TB pulmonar multirresistente)</i>
<b>Autoestima positiva</b>	Representações de uma avaliação positiva de si	<i>“Eu tenho muito do que me orgulhar. Uma delas é ter vencido algo que matou muita gente.” (Alessandra, 18 anos, indígena, em tratamento para TB pulmonar resistente)</i>
<b>Autoestima negativa</b>	Falas que demonstravam uma avaliação negativa de si	<i>“Pra mim eu me culpava só por ter pego. Por ter arruinado tudo.” (Júlio, 13 anos, branco, em tratamento para TB óssea e pulmonar)</i>



<p><b>Pandemia</b></p>	<p>Referência aos efeitos positivos ou negativos da pandemia de Covid-19 na vida e/ou no tratamento dos adolescentes</p>	<p><i>“Eu acho que a questão da pandemia atrapalhou sim na hora de descobrirem o que que era, porque por causa dos casos que apareciam lá apresentando os mesmos sintomas e aí eles... ao invés de irem atrás do problema pra saber, confirmar, pra saber se era aquilo ou não, eles só davam diagnóstico a partir de outros sintomas, de outros pacientes que tinham a mesma coisa [...] falaram que eu tava com corona vírus [...] daí eu fiquei no quarto, totalmente fechada das outras pessoas” (Márcia, 15 anos, parda, em tratamento para TB pulmonar resistente)</i></p>
<p><b>Sistema e profissionais de saúde, experiência positiva</b></p>	<p>Relatos de experiências positivas com hospitais e/ou equipes de saúde</p>	<p><i>“O último hospital eu gostei bastante do atendimento deles e tudo mais. As enfermeiras [...] quando eu tava triste elas tentavam me animar, conversavam comigo. Toda vez eu acordava cedo... e inclusive, o tempo que eu tava com, tomando soro, é, tomando antibiótico intravenoso, elas até pentearam o meu cabelo, me ajudaram, me deram banho e tudo mais.” (Andressa, 18 anos, indígena, em tratamento para TB pulmonar resistente)</i></p>
<p><b>Sistema e profissionais de</b></p>	<p>Relatos de vivências negativas com</p>	<p><i>“No começo, eles me trataram super... com ignorância por eu estar indo ao</i></p>

<p><b>saúde, experiência negativa</b></p>	<p>hospitais e/ou equipes de saúde</p>	<p><i>médico por causa de ‘uma dorzinha’, sabe. O segundo médico que eu encontrei, ele foi super ignorante comigo e com a minha mãe. Ele falou exatamente assim ‘o que que vocês estão fazendo aqui, em um meio de pandemia?’” (Cintia, 17 anos, parda, com tratamento finalizado de TB ganglionar)</i></p>
<p><b>Sentimentos suscitados pela TB</b></p>	<p>Emoções despertadas em virtude do adoecimento</p>	<p><i>“Ah, eu fiquei desanimado. Desanimado pra tudo.” (Jorge, 16 anos, negro, em tratamento para TB pulmonar multirresistente)</i></p>

### 6.2.8. Conectando histórias e teorias

Nesta sessão, gostaríamos de contar mais detalhadamente algumas histórias de adolescente entrevistados, utilizando nomes fictícios, no intuito de respeitar sua privacidade, e correlacionando suas vivências com as descritas na literatura. Afinal, “os números podem certamente pintar uma imagem da extensão de uma doença, mas são os rostos humanos por trás deles que nos permitem ver verdadeiramente o que está perdido e o que pode ser salvo” (TREATMENT ACTION GROUP, 2013). Dessa maneira, nosso intuito é de dar “rostos” aos dados apresentados anteriormente, tornando mais humanas, pessoais e reais algumas das possíveis experiências de adolescentes com a TB.

#### 6.2.8.1. Jorge

##### ***“A tuberculose, que não deixa de ser uma doença bem... triste”***

Quando conversamos, Jorge era um adolescente de 16 anos, com tuberculose pulmonar multirresistente e morador da Baixada Fluminense, no

Rio de Janeiro. Um jovem calmo e educado, porém, com uma situação clínica complicada e com vivências de medo e estigma relacionados à TB.

Jorge já estava tratando a TB-MDR (resistente tanto a rifampicina quanto a isoniazida) há 9 meses e teve muitas dificuldades para se adaptar aos medicamentos. *“Os comprimidos eram bem grandes, eu não conseguia engolir. Aí a dificuldade, eu bebia 2 litros d'água, mas não conseguia engolir os 4 comprimido [...] Aí, no final, eu tinha que pegar o comprimido, tirar, transformar em pó. Botar um pouco de água pra diluir e tentar beber. Aí quando eu bebia, já enjoava. Botava pra fora. Com um monte de catarro. E era, o dia todo era assim, comia, vomitava, enchia baldes e baldes. E no final era eu e o meu companheiro era o balde, que onde eu ia, o balde ia do lado”*. Esse trecho evidencia a árdua rotina de medicação a que muitos indivíduos com TB, principalmente multirresistente, são submetidos diariamente. A TB-MDR necessita em seu tratamento do uso de medicamentos mais caros, intrusivos e agressivos, como os medicamentos injetáveis, o que por sua vez leva a maior quantidade e intensidade de efeitos colaterais (CHIANG & FURIN, 2018; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2019).

Como relatado por Santos (2020), muitas crianças e adolescentes têm dificuldades na ingestão dos medicamentos anti-TB, podendo ser esse um dos fatores dificultosos da adesão ao tratamento ou mesmo da conclusão correta deste. Não é raro o esquecimento ou a resistência a tomar os comprimidos por seus efeitos colaterais e necessidade de mudanças na rotina, já que devem ser tomados em jejum. Portanto, cada vez mais há uma preocupação na elaboração de tratamentos com drogas mais amigáveis e que causem menos efeitos colaterais (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2018b).

Além disso, a conversa com Jorge torna evidente a conexão entre as categorias TB e seus sintomas e impacto negativo da doença, uma vez que a vivência dos sintomas e do tratamento da TB despertava experiências negativas. O adolescente fala sobre como a necessidade de uma internação teve consequências na sua vida: *“[...] com isso me levaram pro hospital Jesus, que aí eu fiquei os 3 meses [...] depois quando... me falaram que eu ia sair... aí eu tive um, aí eu tive a esperança de voltar a minha vida normal. Aí quando eu saí do hospital, aí eu me liguei que, aí eu percebi que tudo que eu tinha*

*perdido, que eu, ia pra escola, fazia exercício físico, karatê, que aí eu perdi tudo, né. Todo o tempo, perdi um ano”.*

Isso demonstra como a experiência da tuberculose não é simples, que impacta toda a vida do enfermo, ainda mais na adolescência, uma fase bastante ativa da vida, em que realizamos diversas atividades, temos muitos contatos sociais e experimentamos numerosas e intensas transformações físicas, psicológicas e de relações sociais (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2018c).

Jorge também teve uma experiência bem “*desanimadora*” com a TB e as sua consequente internação. Algumas vezes, ele pensou que não resistiria à doença e, sendo assim, preferia estar em casa. “*[...] eu tava tranquilo. Porque para mim eu ia morrer mesmo [...] Eu já tava pensando já até que eu ia... morrer. Mas eu preferia morrer em casa, do que no hospital né*”. Esse trecho demonstra a gravidade com que a TB pode se apresentar no imaginário e na vida de adolescentes acometidos pela doença. A associação entre a TB e a morte é antiga e o seu impacto na saúde mental de adolescentes começou a ser estudada na década de 1950 (DUBO, 1950). Contudo, ainda hoje poucos foram os avanços em relação ao tema.

Apesar de se mostrar um jovem comunicativo (pelo menos em nossa conversa), Jorge se afastou de colegas, familiares e ambientes sociais quando descobriu que estava com TB. “*Assim, eu, quando eu descobri que eu tive, eu simplesmente parei de assim frequentar os lugares, tipo assim [...] Eu já me privei logo*.” Diferente de outros adolescentes entrevistados, ele não teve receio de contar às pessoas que estava com tuberculose: “*Eu não tive assim vergonha de falar não. Eu, eu falei. [...] Porque eu não gosto muito de conversar, aí eu já achei um bom motivo né. Aí eu falava. Aí eu já ficava assim mais isolado*”.

Podemos perceber como, apesar de não ter medo de contar aos colegas sobre a doença, Jorge tinha medo de ser julgado e preferiu ele mesmo se afastar dos ambientes que frequentava. O medo de ser estigmatizado pela doença é comum em diversos tipos de enfermidade, porém, é ainda mais forte no caso de moléstias contagiosas ou visíveis. Sendo assim, o sujeito enfermo pode preferir se autoexcluir, como forma de se defender de uma possível exclusão por terceiros (GOFFMAN, 1981).

Além disso, a crença errônea de que a tuberculose se transmite por meio do compartilhamento de objetos foi tão intensa na vida de Jorge que o jovem deixou até de compartilhar o banheiro com a família. *“Ah, eu tive que separar tudo. Tudo separado. Até o banheiro, comecei a usar um só para mim.”*. Equívoco muito comum em diferentes contextos, idades e estratos sociais (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2008a), e que pode elevar o estigma relacionado à TB, visto que aumenta o medo e a distinção entre a pessoa com TB e as demais. Nesse caso, mudando a rotina familiar e separando Jorge da família.

Por outro lado, Jorge acha que a pandemia ajudou a que se sentisse menos diferente e destacado dos demais, pois agora todos estavam usando máscaras, *“quando andava só uma pessoa de máscara, na rua, todo mundo já se afastava. Agora, hoje em dia, andar de máscara é até uma coisa normal, por causa dessa nova doença”*. Estudos pré-pandemia já haviam identificado que algumas pessoas com TB se sentiam envergonhadas ao usar máscara (BUREGYEYA *et al.*, 2012; HAEUSLER *et al.*, 2019), e a percepção de Jorge parece confirmar a crença de que a pandemia de Covid-19 poderia ajudar a diminuir o estigma quanto ao uso máscaras (ZIMMER *et al.*, 2022).

Um acontecimento importante que fez com que Jorge pudesse se animar, ter mais esperanças em sua melhora e uma mudança positiva na autoestima, foi assistir a um vídeo que contava a história de vida de uma pessoa também enferma: *“[...] depois daquele vídeo me senti assim até melhor. Porque quando aquele cara, ele tá prestes a morrer e eu que tava vivo sabia que... sei que não vou morrer agora... tava reclamando de muitas coisas. [...] Ajudou, ajudou muito. Melhorar até a autoestima.”*. Isso nos mostra o impacto positivo que exemplos e o conhecimento de outras histórias podem ter na história de saúde de adolescentes com TB. É importante que esses jovens tenham oportunidades de falar o que sentem, mas também de ouvir sobre a experiência de outros jovens.

#### **6.2.8.2. Regiane**

***“A tuberculose é uma doença que já tinha parado de existir”***

Regiane era uma adolescente articulada e expansiva, recém-formada no ensino médio, com o sonho de ser advogada. Ela é uma jovem parda, moradora da zona sul do Rio de Janeiro e na ocasião do nosso contato tinha 17 anos e estava em tratamento para a TB multirresistente há 3 meses.

Na vivência de Regiane e de muitos outros indivíduos vemos a profunda correlação entre a desinformação sobre a doença e a presença de estigma. Um dos aspectos que mais se destacou em sua entrevista foi a confirmação de que o acesso informações de saúde não garante a aquisição desses conhecimentos. Embora estudasse em uma escola particular e tivesse acesso ao ambiente universitário, por meio de parcerias entre o seu colégio e uma faculdade particular renomada, ela reproduzia diversas crenças equivocadas sobre a tuberculose. *“[Eu] estudava sobre tuberculose, era uma doença muito de antigamente. Antigamente assim, muito, que matava muita gente, antigamente porque não tinha o devido tratamento, não tinha as higienizações certas. Então assim, a gente não tinha a noção que isso ainda estaria no mundo de hoje, entendeu. E quando eu fiquei sabendo que tava com tuberculose ‘gente, do nada’. Eu fiquei impressionada, fiquei chocada. [...] eu até falo com a minha mãe que eu tava vivendo em uma outra realidade”*. A falta de conhecimento sobre a TB demonstrada pela jovem corrobora os achados de outros pesquisadores que identificaram os adolescentes como uma população com pouca informação a respeito da doença (AGHO, HALL & EWALD, 2014; AGUILERA *et al.*, 2000).

Como muitos dos entrevistados, Regiane acreditava que a forma de contágio e cuidados necessários para evitá-lo eram os mesmos da Covid-19. *“Eu acho que é praticamente quase a mesma, mesmos cuidados que tem no Covid, porque é praticamente quase a mesma transmissão, entendeu. Você ficando em casa até parar de transmitir pra alguém, é passar álcool em gel.”* Apesar de semelhantes, sendo duas doenças infecciosas, que atacam principalmente os pulmões e são transmitidas primordialmente por aerossóis durante o contato entre as pessoas, a TB e a Covid-19 apresentam diversas diferenças.

A tuberculose é uma doença causada por uma bactéria, enquanto a Covid-19 advém de um vírus. A transmissão das duas ocorre através do ar, por meio da inalação da bactéria ou do vírus. Contudo, no caso da Covid-19, o

contágio também pode ocorrer ao tocar superfícies infectadas e o posterior contato com a mucosa nasal ou olhos (HOPEWELL, REICHMAN & CASTRO, 2021; JAIN *et al.*, 2020). Se, por um lado, o coronavírus se transmite rapidamente com um tempo curto de incubação, por outro, a TB geralmente necessita de um longo tempo de contato entre um indivíduo infectado e um saudável para que se estabeleça a transmissão. Além disso, uma pessoa pode levar anos com o *Mycobacterium tuberculosis* em seu organismo sob a forma latente, até que a doença se manifeste e enquanto isso não acontece, o sujeito não transmite a enfermidade. Diferente dos casos assintomáticos de Covid-19, que são infecciosos. Por fim, há um tratamento preventivo para a tuberculose, diferente da Covid-19 para a qual ainda não dispomos de nenhum tratamento profilático eficaz (REDE TB, 2021; ROSSATO SILVA1 *et al.*, 2021; UDWADIA *et al.*, 2020).

Sendo assim, Regiane pensava que podia ter contraído a tuberculose no transporte público, por não higienizar as mãos. *“Todo dia eu pegava metrô e ônibus, né, que pra ir pra PUC, eu não ia só de ônibus. E, aí tipo assim, sempre muita gente. A PUC tem muita gente. Aí minha mãe acha que, como, tipo assim... é, como a senhora falou, negócio de maçaneta, de metrô. Metrô as pessoas pegam e tosse e botam a mão e naquela época ninguém usava máscara né, então...”*. Um equívoco comum no que diz respeito a transmissão da TB, mas verdadeiro no caso da Covid-19.

As informações equivocadas vinham da própria equipe de saúde, que recomendava a Regiane e a família que mantivessem os objetos utilizados pela adolescente separados dos utilizados pelos outros familiares. *“Eu falo isso porque toda [vez] que eu fui pro médico, ele falava: ‘Ah mãe, o talher tem que se separado, o garfo também, o copo também, o prato também’. Então, quando eu tava na época de transmissão, eu tinha o meu próprio, minha própria toalha, o meu próprio, minhas próprias coisas. E quando era lavar, era lavado separado, tipo com água quente. Tinha que ficar separado e secar com pano diferente, porque o médico pediu”*.

Seu relato coincide com os achados de Carvalho e colaboradores (2019), nos quais 75% dos estudantes de enfermagem incluídos em sua pesquisa, acreditavam que se devia evitar o compartilhamento de objetos para prevenir-se da TB e que a transmissão também ocorre pela saliva. Além disso,

43% viam relações entre o contato pelo toque com objetos públicos e o contágio. Esses dados são preocupantes, uma vez que, como comentado anteriormente, essas crenças podem levar ao estigma, o que acarreta sofrimento psíquico e perdas sociais para os indivíduos e, ainda, atrapalham na completude do tratamento. Ademais, um importante trabalho dos profissionais de saúde no cuidado à tuberculose é esclarecer e auxiliar os sujeitos envolvidos no tratamento (CHIRINOS, MEIRELLES & BOUSFIELD, 2015).

Na entrevista com Regiane, o estigma esteve muito presente em suas diversas facetas, sendo uma delas também relacionada aos profissionais de saúde. A jovem conta como experimentou estigma advindo de um médico: *“ainda tem um preconceito muito grande na sociedade, né sobre isso. Que a tuberculose é uma doença que é, normalmente, ah... pessoas que não tem um cuidado, que... tanto que, quando eu comentei, eu tenho um tio que é enfermeiro [...] ele mora lá em Minas, ele sempre me ajudava em questão de tipo: ah se cuida nisso, se cuida naquilo, e ele conversava com o médico e o médico sempre perguntava pra ele: ‘ah fulano você tem certeza que a sua sobrinha não ia pra balada, não ia pra tal lugar, ela não era uma menina da noite?’ [...] Aí eu ficava pensando: ‘gente, só porque eu peguei uma tuberculose é... eu sou uma pessoa da noite, eu sou uma...’ Não, não sou uma, num, num, tem cabimento, entendeu. Eu tô aqui no mundo, eu posso ter doenças, como posso não ter também.”*

Apesar de Regiane se posicionar e discordar da fala do médico, ela parece acreditar no componente moral associado à doença e à vida noturna quando diz: *“eu fiquei tipo... poxa vida, eu sempre me cuidei muito bem e aí do nada aparece, apareceu que eu tenho uma tuberculose. Eu fiquei gente. Eu fiquei muito impressionada, porque eu não vou em balada, eu não vou em lugares que tem muita gente. Então, eu fiquei, chocada”*. A associação entre a TB e comportamentos supostamente imorais e foi descrita até pelo escritor alemão Franz Kafka. Mesmo hoje, depois de mais de um século, a tuberculose ainda é associada ao consumo de drogas e ao hábito de frequentar festas (PÔRTO, 2007)

Para Regiane, o cuidado e a prevenção da TB com adolescentes são mais complicados, porque estão relacionados a uma negligência parental e, novamente, a um componente moral: *“tem lugares que o adolescente não pode*



*ir e esses adolescentes vão, mas culpa de quem? Dos pais, porque se tivessem o pulso firme, não iria. Entendeu? Então assim, eu acho que, eles acham que são o dono, os donos do mundo, que podem tudo, mas na verdade os pais tipo às vezes nem ligam e acaba tipo... por exemplo, eu acho na minha opinião, na minha humilde opinião, que não é um lugar muito né, legal de ir um adolescente pra uma balada, pra uma, pra um baile de comunidade, que são lugares que, tem a, tem o... a... a né, pra pegar a tuberculose, tem muita gente. Você não sabe de onde que vieram essas pessoas. Claro que, tipo assim, não é só esses lugares que você pega uma tuberculose, mas é válido evitar né”.*

As relações sociais de quem tem TB são, em geral, marcadas pelo medo da transmissão da doença, seja pelo medo do próprio indivíduo de transmitir a doença ou pelo receio dos demais em contraí-la (BRAGA *et al.*, 2020). Regiane experimentou o medo de alguns pais de amigos: *“Eu tenho uma mãe de um amigo meu, que ela: ‘Você tá com tuberculose, meu Deus do céu’, aí ficou tipo: ‘Caramba, tuberculose. E meu neném e meu filho?’.* Apesar disso, a jovem afirma que ninguém a tratou diferente por ter TB, mas que ela é quem tinha medo de transmitir a alguém: *“O meu maior medo era ter passado pras pessoas que eu amo e as pessoas que eu amo não ter a mesma reação que a minha”.*

O estigma também pesou sobre a mãe de Regiane, que sentiu sobre si a carga da cobrança social pela doença da filha, como se fosse a responsável pelo seu adoecimento. *“Minha mãe fala: ‘parece que eu não cuido direito de você, porque, poxa, já é a terceira vez’ e a minha avó ela sempre cobra muito isso da minha mãe, né. Que fala tipo: ‘A Regiane tem que se cuidar. A Regiane tem que comer. Tem que fazer isso, tem que fazer aquilo’.* E a minha mãe fica tipo: *‘gente, mas eu cuido de você, você come direitinho, você faz isso. Parece que a culpa é minha’ [...] ela fala: ‘Caraca, eu cuido tão bem de você e... e parece que eu não tô cuidando”.*

Os pais de jovens com TB podem sofrer com culpa (SILVA, SANTOS, ALMEIDA, 2014) ou estigma pela doença dos filhos. Por isso, a prestação de cuidados ao adolescente com TB deve incluir os familiares, que também são influenciados pela doença, mudam suas rotinas e situações laborais – como foi o caso da mãe de Regiane, que deixou de trabalhar para cuidar da filha – e podem passar por sofrimentos psíquicos.

Apesar de a TB impactar não só o indivíduo enfermo, mas também sua família (JUNIARTI & EVANS, 2011), o estigma vivenciado pelos familiares não é muito estudado. Encontramos em maior número estudos que identificam o estigma perpetuado pelos familiares, ou seja, a família como promotora do estigma (DATIKO, JERENE, SUAREZ, 2020; POPOLIN, 2013; TOUSO *et al.*, 2014). Existe, assim, uma defasagem de pesquisas e de dados sobre como e o quanto essas famílias são afetadas socialmente pelo preconceito relativo à doença.

### 6.2.8.3. Camila

***“Eu tenho medo de eu perguntar à pessoa, que é profissional e eu que não sei nada.”***

Camila era uma jovem espontânea e sincera de 18 anos, autodeclarada branca, residente da Zona Oeste do Rio de Janeiro, e estava em tratamento para TB sensível há 5 meses. Seu relato demonstra algumas semelhanças com os relatos de Jorge e Regiane, sobretudo na presença de crenças equivocadas e na recorrência do tema do estigma em seu discurso, corroborando as correlações entre as categorias de desinformação sobre a doença, presença de estigma e impacto negativo da doença.

Camila e sua família tinham muitas informações incorretas sobre a TB, que a levaram a experimentar o estigma de maneira mais intensa. Ela também acreditava que a TB se transmite pelo compartilhamento de objetos e tocando em locais que outras pessoas tocaram. E também diz ter obtido essas informações com profissionais de saúde. *“É porque a médica, a enfermeira de lá né, falou que era pra mim separar tudo”*.

Além disso, confirmando uma de nossas hipóteses, a adolescente tinha medo e vergonha de tirar dúvidas com sua médica, o que a fazia se sentir muito confusa a respeito da doença. Confusa em relação tanto ao seu diagnóstico, já que teve inicialmente um parecer diferente, quanto em relação ao funcionamento da doença, pois nunca tinha ouvido falar da tuberculose. *“Eu nem sabia que existia essa doença [...] Ai eu fui, fiquei tipo: ‘como assim TB, gente’, porque eu nunca ouvi essa doença [...] fiquei sem entender, porque eu já tava com uma doença e agora é outra”*. Sendo assim, Regiane *“nunca correu*

atrás” de saber sobre a TB e suas formas de contágio, uma vez que era algo que ela “*nem sabia que existia*”. Identificamos que, entre os adolescentes entrevistados que já conheciam a tuberculose antes do diagnóstico, a maioria tinha essas informações porque membros da família já haviam contraído a doença anteriormente. Isso demonstra a defasagem de informações sobre a TB no ensino formal.

Contudo, após o seu diagnóstico, a jovem poderia ter recebido mais informações, se não fosse pelo medo de transmitir a doença e de conversar com os profissionais de saúde: “*Eu não pesquisei não, porque eu fiquei tanto com a cabeça avoada, que eu só ia no hospital, perguntava o que que tinha pra perguntar e saía logo. Com medo [...] Tipo, dos outro pegar, outras pegar ou eu passar pra ela. [...] Eu acho que ela é médica, ela sabe o que que tá fazendo. Por isso que eu não pergunto [...] Porque, tipo, eu tenho medo de eu perguntar à pessoa, que é profissional e eu que não sei nada, que só tô chegando lá pra ela me tratar, ela achar que... eu não... tipo como eu posso dizer... eu sei mais do que ela, tipo ela achar que eu sei mais do que ela*”.

Percebemos como Camila sente uma forte hierarquia na sua relação com os profissionais de saúde, supondo que não tem permissão para conversar com quem a atende e que, caso o faça, esses profissionais podem se sentir ofendidos. A hierarquização do saber e do cuidado é uma forte marca do modelo biomédico, que se mostra contrário ao princípio de horizontalidade promovido pelo modelo biopsicossocial e a humanização da atenção em saúde (DESLANDES, 2006).

É importante destacar que a impressão de Camila podia se comprovar real ou não. Porém, mesmo que sua médica não se colocasse em uma postura hierarquicamente superior, nos parece que o mais fundamental é o sentimento de insegurança, seja por motivos imaginários ou não. Esse fato demonstra que a adolescente não se sentia autônoma e segura sobre os seus direitos e deveres em relação ao próprio tratamento. Portanto, é interessante que os profissionais que cuidam desses jovens, criem um ambiente acolhedor e insistam em promover o diálogo, pois os adolescentes que estão em tratamento para TB podem ter muitas dúvidas, mas se sentirem receosos de falar a respeito com os profissionais que os atendem.

Para além dos receios do próprio adolescente em se comunicar com seu médico, há a dificuldade do médico em se comunicar com os jovens, de forma que o profissional muitas vezes dialoga só com os pais, principalmente com a mãe. Essa dificuldade pode advir da ideia de que o paciente não entenderá as informações que serão passadas, da necessidade de protegê-lo de um possível sofrimento ocasionado pela ciência do diagnóstico ou mesmo uma falta de habilidade para se comunicar com crianças e adolescentes, o que leva as mães a serem intermediárias da relação médico-paciente (GABARRA & CREPALDI, 2011).

Dessa maneira, o médico de Camila parecia evitar falar diretamente com ela, comunicando somente a sua mãe informações mais diretas a respeito do diagnóstico e do tratamento. Isso parece ter influenciado Camila a não se dirigir diretamente aos médicos, a pedir que sua mãe falasse: *“Não, porque eu não pergunto não. Eu [peço] pra minha mãe perguntar”*. Esse tipo de dinâmica pode causar um afastamento entre o médico e o paciente, levando o jovem a não se apropriar da sua doença, tornando-o espectador e não ator do seu tratamento (OLIVEIRA & GOMES, 2004).

Comunicar-se é importante para qualquer indivíduo, mais ainda em meio a adversidades. É por meio da comunicação que elaboramos nossas experiências, e Camila não sentia ter essa necessidade atendida. Como outros sujeitos que enfrentam a TB (PAULA & AGUIAR, 2013), ela se sentiu bastante isolada e gostaria de ter tido acesso a outras pessoas, com quem pudesse conversar sobre o que estava vivendo: *“Aí eu, tipo queria me abrir pra alguém, mas muitos amigos ficou distante e eu não podia falar [com as pessoas] de casa. Sei lá, pra mim foi muito confuso”*.

A oportunidade de falar com outros jovens parece ser relevante no tratamento de adolescentes com TB. Camila foi capaz de conversar e se sentiu mais à vontade para fazer perguntas no encontro coletivo com os demais adolescentes. Isso reforça a importância de que esses jovens tenham acesso a atividades semelhantes, de aconselhamentos por pares, podendo essa ser uma estratégia ainda mais significativa para aqueles jovens que, como Camila, tenham dificuldade para dialogar com os profissionais que os auxiliam ou enfrentem momentos de solidão advindos do estigma.

Camila acreditava que se fizesse as refeições com a família ou mesmo se convivesse com os familiares, poderia transmitir a doença para eles, o que a levou a se isolar completamente. *“Eu fiquei dentro de um quarto sozinha. [...] Sozinha eu acho que fiquei um mês só, porque eu não tava aguentando. Eu tava ficando com depressão [...] Aí depois de um tempo a minha irmã, que é mais nova do que, ela, simplesmente entrou dentro do quarto e falou que não ia sair mais”*. Sintomas depressivos já foram identificados em indivíduos com TB por outros estudos (DAS *et al.*, 2014; DE CASTRO-SILVA *et al.*, 2019; MASUMOTO *et al.*, 2014; YAN *et al.*, 2018) e aparecem associados à vivência de estigma e à comunicação limitada entre médico e paciente (DONG *et al.*, 2020).

O isolamento do indivíduo com TB em relação à família já foi relatado em entrevistas realizadas por Lima e colaboradores (2001), mas no caso de Camila, sua avó foi uma importante personagem para trazê-la de volta ao convívio familiar. Foi a avó quem lhe esclareceu que ela não precisava se isolar, pois não contagiaria a família: *“quando a minha avó foi lá, tipo, veio na minha casa, foi pra almoçar. Aí eu fui, fui lá botar a minha comida né, até porque eu comia no quarto... sozinha. [...] Eu descia de máscara e minha avó falou: ‘porque você tá de máscara?’, eu falei: ‘pra vocês não pegar’. Aí ela foi, falou que não precisava, porque não se pegava assim e... aí eu fui, botei minha comida e subi. Subi pro quarto. Aí ela foi lá em cima, me chamou, falou que era pra mim comer lá, que não era pra mim ficar comendo sozinha... eu ia ficar pior... ia acabar morrendo por causa disso”*. Na experiência de Camila a família, representada na figura da avó, teve o papel de esclarecer e educar sobre a TB, confirmando os achados de que a família representa uma das principais fontes de informação sobre a doença para o indivíduo enfermo (DAS, *et al.*, 2012; OLIVEIRA, 2017).

Contudo, nem todos agiram como a irmã e a avó de Camila, *“a maioria da minha família ficou distante porque... com medo de pegar”*. E dos amigos também, *“eles achava que eu ia passar pra eles, como eu também achava e se distanciou. Hoje em dia não fala mais comigo.”*. Embora a TB seja uma doença curável e cuja transmissão cessa 15 dias depois de iniciada a medicação, ela ainda é uma enfermidade cercada de medo e desinformação, podendo levar ao afastamento até de familiares (ROSA, 2007). Por isso, é necessário que a

educação em TB e a discussão sobre o estigma da doença se estendam para a família e a comunidade (ALI *et al.*, 2003).

Acreditamos que grande parte do sofrimento e do estigma que acompanharam a experiência de Camila com a TB poderiam ter sido evitados se a adolescente conseguisse dialogar mais com seus médicos e enfermeiros. Igualmente importante é que esses profissionais de saúde tenham acesso a informações mais corretas sobre a TB, pois a vivência da doença de Camila foi amplamente afetada pelas crenças equivocadas que ela, sua família e amigos tinham sobre a TB.

#### **6.2.8.4. Júlio**

***“A tuberculose arruinou a minha vida. Tipo isso que eu pensava. Que ela arruinou.”***

Júlio era um menino de 13 anos, branco, residente na Zona Oeste do Rio de Janeiro e estava em tratamento há 11 meses para TB óssea e pulmonar sensível. Ele se mostrou extremamente comunicativo e expressivo, contando a sua história com riqueza de detalhes. Sua entrevista foi a mais longa, com cerca de 2 horas e reuniu muitas falas que remetem às categorias da desinformação, sentimentos suscitados pela TB e autoestima negativa.

Júlio era o participante com maior nível socioeconômico entre os adolescentes incluídos na pesquisa e aparentava ser o jovem com mais medo da doença. Das 43 ocorrências da palavra medo, somadas das 15 entrevistas, 10 foram ditas por Júlio. O adolescente com TB pode se sentir bastante assustado seja pelo receio de transmiti-la, de ser excluído pelos demais, do agravamento da doença e pelo medo de morrer (DIAS, 2012; JUNIARTI & EVANS, 2011). Para Júlio, a TB pulmonar era sinônimo de morte. Quando lhe foi perguntado se a doença tinha cura, o adolescente disse *“Se não fosse uma coisa na parte óssea claramente ela (a pessoa enferma) já estaria morta, porque tuberculose mata.”*

Sendo assim, Júlio só soube que a doença que tinha era a TB poucas semanas antes de nossa entrevista. Embora o seu diagnóstico incluísse a TB pulmonar, ele só foi informado sobre a TB óssea. Mesmo sem conhecer o diagnóstico completo, Júlio considerava que a TB arruinou sua vida e se sentia

responsável por isso: “*eu me culpava só por ter pego. Por ter arruinado tudo*”. Apesar de não falar muito diretamente sobre o estigma, Júlio apresentou vários sentimentos que se relacionam a essa experiência. Ele se sentia culpado, com medo e envergonhado por causa da doença. Isso parece ter afetado suas relações sociais, sua autoestima e o levando a se isolar (JUNIARTI & EVANS, 2011).

*“Eu dei um ‘oi’ pra professora e ela começou a fazer perguntas pra saber quem eu era. Eu fiquei muito nervoso, desliguei a câmera e comecei a gritar! Nem sei se naquele momento eu estava com o microfone ligado. Nem lembro! Depois eu fiquei lá em silêncio [...] só nos primeiros dias que eu fiquei com a câmera ligada, depois eu desliguei. Eu comecei a sentir vergonha de todo mundo vindo me perguntar como é que eu estou, se está tudo bem. Eu comecei a sentir essa vergonha. [...] Era vergonha. Também medo de que eles sentissem pena de mim. Sei lá. Às vezes, eu consigo me expressar em algumas coisas, mas em outras não. Fico com vergonha. Eu não consigo. [...] Mas aí eu perdi a vontade, mais ou menos em agosto eu perdi a vontade de falar, parei. Eu me isolei do mundo todo. Eu só ficava aqui no meu quarto [...] eu almoçava, jantava e tomava café aqui no meu quarto”.* Júlio contou que teve dificuldades pelo medo da própria medicação, “*teve uma vez que eu quase engasguei com o remédio. Eu comecei a sentir medo do remédio.*”.

Nesse momento parece ter se intensificado a percepção de que Júlio precisava de ajuda e de cuidados com a sua saúde mental: “*eu falei com a psicóloga do colégio, a Cláudia, aí eu conversei muito com ela, ela era muito legal. [...] Em agosto eu visitei uma psiquiatra que me deu um remédio para controlar a minha ansiedade, mas aí começou a piorar. Não estava dando muito certo.*” Estima-se que até 70% das pessoas com TB também tenham algum transtorno psiquiátrico e que há diversas interações entre os medicamentos psiquiátricos e as substâncias administradas no tratamento da TB (DOHERTY *et al.*, 2013). Sendo assim, é fundamental que a saúde mental seja um tópico presente no tratamento da TB, que haja atenção às medicações e uma abordagem baseada no trabalho conjunto com profissionais de saúde de diferentes especialidades.

Depressão e ansiedade já foram associadas a um aumento no número de sintomas, à percepção de consequências mais graves advindas da TB e a

um menor controle sobre a doença. Ao que parece que a sensação de menor controle traz como consequência a intensificação da depressão e da ansiedade (HUSAIN *et al.*, 2008). A impressão de Júlio era de que tudo estava dando errado, ele sentia muitas dores e estava muito assustado e irritado: *“eu tentei seguir a rotina, mas estava difícil, sentia muita dor [...] Durante esse tempo a fisioterapia não estava dando muito certo. Eu não tinha muita capacidade. Até um dia eu comecei a ficar um pouco assustado. Não aguentava mais fazer fisioterapia [...] eu fiquei aterrorizado. Não aguentava mais consulta. Não aguentava mais ir pra nenhum lugar! Só queria ficar aqui em casa, na minha zona de conforto. É isso que eu sentia: medo! [...] eu fiquei assustado. Comecei a gritar”*.

Passados alguns meses, Júlio começou a melhorar fisicamente e a mudar a percepção que tinha sobre a sua situação: *“Finalmente eu poderia tomar um pouquinho de Guaraná [...] finalmente eu comecei a deitar sozinho. Mais um progresso feito! [...] eu consegui passar o natal normal, porque o último, em 2019, eu passei no hospital. Sério, eu estava muito animado!”*. Ele relatou ainda a dificuldade que tinha em se enxergar fora do contexto da doença, por todos os obstáculos que passou, e como pode ter criado, em virtude disso, complicações para outras pessoas: *“Durante todo esse tempo que eu estava ruim eu não queria pensar em como eu era antes. O real Júlio [...] porque eu causei muito problema e eu acabei esquecendo como eu era antes”*.

Contudo, Júlio passou a considerar também que a TB teve seu impacto positivo: *“Eu comecei a ser mais positivo. E também comecei a pensar mais na vida, como curta ela é. Eu comecei a seguir pessoas que trazem valores de vida [...] Acho que foi proposital, essa diferença. Acho que foi a vida que deu de propósito [...] 12 anos, tô passando pra adolescência. Acho que a vida sempre dá um obstáculo para esse momento [...] esse foi o lado bom.”* Já sendo documentada a percepção do adoecimento pela TB como uma oportunidade autoconhecimento e superação (BRAGA *et al.*, 2020; HANSEL *et al.*, 2004). Ele seguiu nos cuidados de saúde mental com outra profissional e, passado algum tempo, finalizou a psicoterapia, pois sentiu que seu problema estava resolvido: *“Acho que agora eu não preciso mais muito da ajuda. Já consegui melhorar [...]*



*agora finalmente eu consigo falar com as outras pessoas. Agora não tenho mais vergonha. Fico toda a aula com a câmera ligada”.*

No encontro coletivo, Júlio se mostrou bastante animado, conversando e fazendo diversas perguntas aos demais adolescentes. A psicoterapia individual já mostrou exercer uma influência positiva no tratamento da TB, melhorando as taxas de adesão e de cura (SWEETLAND *et al.*, 2014). Esse parece ser um tópico importante para Júlio, pois ele afirma que *“agora eu quero ser psicólogo mesmo [...] Depois de todas as consultas que eu tive, comecei a pensar que eu tenho que ajudar as pessoas na saúde mental. [...] Fui ajudado, agora vou ajudar os outros”.*

#### **6.2.8.5. Vitor**

##### ***“Eu acho que os problemas foram mais internos do que externos”***

Quando nos reunimos virtualmente, Vitor era um adolescente de 17 anos, negro e morador da Zona Oeste do Rio de Janeiro. Estava há 5 meses tratando TB pulmonar e extrapulmonar pleural resistente à rifampicina. Vitor parecia ser um jovem tímido, um pouco inseguro, mas sincero e com desejo de falar e se comunicar.

Como os demais adolescentes, Vitor afirmou que não tinha muitas informações sobre a doença e que, por isso, ter TB era algo “inimaginável” para ele, algo que o levou a se sentir um pouco confuso e com medo. *“Fiquei com um pouco de medo. Por... não, por não ter tanto conhecimento assim, sobre a doença e ficar, sabe... meio confuso do que aconteceria, de como seria o tratamento de... se poderia, se poderia evoluir e acabar se tornando alguma coisa pior e tal. [...] O medo do desconhecido [...] porque foi uma surpresa, eu não sabia como é que era a tuberculose. E, assim, nos primeiros dias eu, eu achava que não tinha cura, né, porque... não sabia nada”.* Porém, Vitor foi um dos poucos entrevistados capaz de distinguir entre os efeitos adversos da medicação e os sintomas da TB, além de saber que a TB é transmitida apenas pelo ar, com a tosse, e não por meio do compartilhamento de objetos.

Como identificado por outros autores (BOND *et al.*, 2010; POPOLIN *et al.*, 2016), parece que um maior conhecimento a respeito das maneiras de transmissão da TB está relacionado a uma baixa incidência de estigma. Sendo

assim, Vitor parece não ter sofrido com o estigma: “*eu acho que não foi nada assim, sabe, de mais. Nem com a minha família, nem com os meus amigos [...] não era uma coisa que eu, que eu... que tinha medo [...] de maneira geral assim, foi, normal né. Eles me acolherem e tudo mais*”. Em sua entrevista, não houve qualquer incidência do tema ou da categoria presença de estigma e sim alguns comentários que evidenciavam a ausência de estigma.

Para adquirir essas informações sobre a tuberculose, ele e o tio (que foi seu cuidador) faziam muitas perguntas aos médicos e realizavam pesquisas na internet. Vitor achava inevitável saber essas informações – algo que, conforme já notamos, não ocorre na maioria dos casos –, pois ficou internado 3 vezes e se sentiu, na maior parte do tempo, responsável pelo seu próprio cuidado. “*Então, é, acho que é meio inevitável eu descobrir tudo isso, né. Por causa do tratamento e tal. Mas grande parte assim, foram eles que disseram. Porque eu sempre perguntava, né, o que que tava acontecendo, como que, como que rolava e tal. Até porque eu ficava, eu fiquei... a maior parte do tempo sozinho, porque meu tio barra pai trabalha durante a manhã e à tarde, e ele só ia pra lá de noite. Então, eu, era eu que ficava lá, tipo... é... eu que tinha que perguntar*”.

A vivência inicial da doença e os períodos de internação foram complicados, pois além da TB Vitor tinha outras questões de saúde (artrite reumatoide e coriorretinite crônica) que tornaram a experiência do adolescente com a tuberculose ainda mais difícil. “*Eu tenho outra doença, que é artrite, artrite... reumatoide. Isso complicou também e tal, porque eu tive que parar os medicamentos [...] e isso acabou afetando minha... minhas pernas e tal, minhas juntas, enfim. Meu movimento, de uma forma geral*”. O risco de contrair a tuberculose é maior para quem utiliza imunossupressores; é o caso de quem, como Vitor, faz tratamento para artrite reumatoide. Estima-se que o uso desses medicamentos possa aumentar de 2 a 4 vezes a chance de contrair TB, principalmente do tipo extrapulmonar (YONEKURA *et al.*, 2017). Inclusive, é recomendado que durante uma parte do tratamento da TB o indivíduo pare de utilizar os imunossupressores, a fim de evitar uma reinfecção (BANZE, 2017; MANGINI & MELO, 2003).

Sua qualidade de vida foi afetada, pois ele não conseguia mais realizar atividades que considerava importantes. Vitor era um artista e durante esse período não conseguiu desenhar, tirar fotos ou produzir músicas. Para ele,

essas rotinas eram essenciais e a impossibilidade de cumpri-las o levou a uma perda de autoestima. *“Só que aí, esse tempo que eu fiquei internado, eu comecei a me sentir... muito mal comigo mesmo. [...] foram problemas mais de aceitação, problemas de [...] autoestima talvez [...] porque eu tinha... sei lá, eu sempre fui uma pessoa que... que, eu gosto muito de produzir coisas, arte, de uma maneira geral. E eu me sentia impossibilitado, sabe. Por causa da tuberculose, na época eu me sentia impossibilitado [...] mas ao mesmo tempo eu, eu me cobrava né, muito”*.

A autoestima afeta a capacidade de adaptação (GUILLON, CROCQ, BAILEY, 2003), a sensação de bem-estar e a vontade de cuidar de si (HUSSAIN, MALIK, HUSSAIN, 2016), como parece ter ocorrido com Vitor. *“Eu acho que, isso tinha a ver com... com a relação, com o fato né, deu, deu não me aceitar muito bem ou deu achar que eu sou um fracasso, eu acho. Mas a artrite também influenciou isso, porque... eu sentia muita dor nas pernas e tal, pra andar e tal. Eu não conseguia andar direito. E isso acabou me fazendo, isso acabou fazendo piorar né. Eu... eu já não tinha, paciência pra fazer as coisas. Então, quando a artrite veio, atacou, né, de vez, eu fiquei completamente, basicamente desisti assim”*. Ademais, em estudo realizado no Brasil, a baixa autoestima já foi assinalada como uma característica e um possível sinal da depressão em adolescentes e adultos com TB (SANTOS, LAZZARI & SILVA, 2017).

Não podemos determinar se Vitor esteve ou não deprimido, seria irresponsável de nossa parte tentar fazê-lo com o contato limitado que tivemos. Mas a experiência de viver com a artrite reumatoide já foi relacionada com o desenvolvimento de depressão (HUSAIN *et al.*, 2008) e nos parece que os fortes sintomas da doença, pela necessidade de interromper sua medicação, e a necessidade das internações por TB deixaram Vitor triste e desmotivado. Sua autoimagem aparentava estar intimamente ligada à sua capacidade de fazer arte.

Soma-se a isso o adolecer, esse período caracterizado por uma certa crise identitária, repleto de incertezas (AVILA, 2005): *“eu fiquei muito com... com a dúvida de quem eu era. Mas eu acho que isso, isso não tem relação é, exatamente com a tuberculose sabe, mas... a tuberculose acabou meio que entrando num momento que... que fez isso piorar”*. Dessa maneira, o

adocimento pela TB se conectou a um momento já complexo, impactando ainda mais sua autoestima e qualidade de vida. Além da realização de atividades que são importantes para o indivíduo, o bem-estar está diretamente relacionado à autonomia, às relações afetivas e à sensação de competência (REIS *et al.*, 2000).

Na experiência de Vitor esses quatro aspectos foram influenciados pela TB, deixando-o cansado e estressado, *“foi um período que eu também tava completamente... é... estressado com tudo, sabe. Eu... é ... não tinha paciência, não tinha... [...] saco pra tudo isso. Só que eu tinha que ficar... né, porque eu tinha que aguentar porque, mesmo que, mesmo que essas coisas estivessem acontecendo comigo, também tem a relação do pessoal que tá me tratando e tal, que tá me ajudando e tudo mais. E eles não tem culpa, né.”* Quando precisa ser internado, o adolescente com TB pode sofrer com raiva, angústia, tristeza, frustração e diminuição da autoconfiança (SMITH, 2004). Embora, aparentemente, Vitor tenha conseguido conter seu impulso, evitando reagir de maneira hostil, é esperado que o adolescente quando internado reaja de forma agressiva (ZVONAREVA *et al.*, 2021).

Vitor experimentou assumir grandes responsabilidades, sentindo-se sobrecarregado às vezes, algo típico da adolescência, quando a criança, que é menos cobrada, passa a assumir cada vez mais obrigações. Os adolescentes transitam entre a necessidade aumentada de independência e de dependência (AVILA, 2005). Essas mudanças podem ser difíceis e confusas, necessitando de apoio e compreensão por parte da família, sobretudo quando o indivíduo enfrenta dificuldades relacionadas tanto à doença quanto à hospitalização.

Vitor parece relatou não ter sentido esse apoio tanto quanto gostaria: *“mas tinham outras coisas também, como por exemplo a questão familiar. [...] os dias que eu ficava, dentro... da enfermaria né, isso era muito... ruim, porque as coisas que aconteciam em volta, isso me afetava e, eu ainda tinha que lidar comigo mesmo [...] desde o fato deu, deu meio que... ter sido imposto que eu não poderia, meio que... reclamar. Não reclamar, mas... era como se tudo, tudo que tivesse em volta de mim fosse pior do que o que eu tô sentindo, sabe [...] é como se sempre tivesse alguém pior do que você e por causa disso você não pode sentir a sua dor.”*

Vitor teve alguns contatos com uma psicóloga durante o seu período de internação. Apesar de tê-lo ajudado, isso não foi o suficiente ou exatamente o tipo de apoio que ele queria: *“ela conversou comigo algumas vezes e tal. Eu acho que eu precisava muito desabafar, sabe. Isso me ajudou um pouco também, mas eu diria que, de forma, de forma assim geral, eu consegui resolver todas essas coisas comigo mesmo”*. Quando perguntado que tipo de ajuda gostaria de ter recebido, ele responde *“não sei, talvez... talvez um pouco mais de empatia [...] Acho que foi mais por causa da minha família, sabe [...] Por causa daquilo que eu disse né, sobre a pressão e tal e tudo mais”*.

Os adolescentes têm altos níveis de expectativa sobre receber apoio de seus familiares (ROSSI *et al.*, 2019), a existência desse amparo mitiga os efeitos negativos da hospitalização sobre a saúde mental desses jovens. Os responsáveis podem oferecer apoio emocional e cognitivo. No caso de Vitor, o apoio cognitivo, por meio do incentivo e o debate sobre as informações relativas à TB, parece ter sido mais presente do que o apoio emocional. Já foi evidenciado por ZVONAREVA e colaboradores (2021) o papel fundamental desse cuidado emocional na saúde mental de adolescentes hospitalizados, sendo esse tipo de acolhimento intimamente relacionado a um diálogo sem julgamentos e, conseqüentemente, mais empático.

De toda maneira, Vitor prosseguiu o processo terapêutico para TB e, na ocasião da entrevista, embora ainda considerasse “chato” o tratamento, ele se sentia mais animado por verificar os resultados positivos em sua saúde e pela possibilidade de retomar as suas rotinas artísticas. *“Eu voltei a tomar os medicamentos, acho que, há 2 semanas. E isso... as dores, deram... muito alívio né. Aliviou bastante e agora eu tô bem mais produtivo. Porém, ainda não 100%. É aquilo, é um processo né [...] ... eu acho que... bem... eu acho que as coisas meio que tão se resolvendo, né. O fato da tuberculose ter... ter meio que ficado... [...] Inativa. Isso meio que me deu ânimo. Me deu um pouco mais de ânimo. Eu também ter recebido alta. [...] ainda tem bastante consulta, mas eu acho que, pelo fato de isso tá dando resultado, ficou um pouco melhor.”*

Dessa maneira, percebemos que duas temáticas foram marcantes e estavam conectadas em sua entrevista: o impacto negativo da doença e a autoestima negativa. Portanto, experiências negativas decorrentes da TB podem repercutir negativamente na autoestima dos adolescentes adoecidos.

#### 6.2.8.6. *Cintia*

**“O que que vocês estão fazendo aqui, em um meio de pandemia?”**

Cintia tinha 17 anos, era parda, moradora da Zona Oeste do Rio de Janeiro e parecia bastante focada e estudiosa. A adolescente tinha finalizado o tratamento para TB ganglionar, que durou 9 meses, poucos dias antes da nossa entrevista.

Cintia também ficou assustada, porque não sabia da existência de tuberculoses extrapulmonares e, assim como Vitor, sua experiência com a doença teve impactos negativos que afetaram a autoestima. Ela tinha planos de seguir carreira militar, como fizeram seu pai, seu irmão e seu namorado, e vinha se preparando desde os 14 anos para prestar concurso para a Escola Preparatória de Cadetes do Ar (EPCAr). A jovem relatou que o adoecimento por TB ocorreu pouco tempo antes do processo seletivo e que isso influenciou negativamente o seu desempenho: *“eu fiquei uns 3 meses sem estudar. Então isso pesou muito na minha nota final [...] isso foi muito difícil pra mim e eu ficava muito triste, porque eu queria fazer as coisas e não podia. E por causa também do concurso, que eu não passei. Então isso só piorou as coisas. E foi muito ruim, principalmente depois do concurso [...] eu tava estudando pra ele há 3 anos já e eu tava com... eu tava com 100% de certeza eu ia passar ano passado... aí aconteceu isso”*.

Apesar de Cintia não ter sofrido com estigma nem necessitado de internações ou do uso de medicamentos mais agressivos, sua experiência com a TB também foi penosa, pois causou um importante impacto em sua vida. A jovem conta da força de que precisou e recebeu de sua família: *“eles tiveram que se manter fortes, pra me manter forte, porque... eu assumo que eu desabei”*. O sonho de passar no concurso, era quase uma certeza para Cintia, mas por causa das dores e dos sintomas da TB sua rotina foi alterada e com isso a possibilidade de alcançar esse objetivo também. Em pesquisa realizada com adolescentes chineses, foi igualmente evidenciado o impacto negativo da TB na vida acadêmica e como isso desencadeava preocupação, aflição e dependência da família (ZHANG *et al.*, 2016).

O adoecimento levou Cintia a se sentir bastante triste, causando um estranhamento na adolescente: *“sou uma pessoa muito alegre. Eu sou uma pessoa super alegre. Só que, depois na, no meio da tuberculose, depois que eu descobri essas coisas, parece que eu fiquei mais... não sei, mais pra baixo assim. Mas de vez em quando eu tinha meus dias alegres, que não precisa acontecer nada no meu dia, eu só preciso estar bem, sabe. E eu não tava me sentindo bem e eu acho que isso me afetou muito porque eu tô acostumada a ser a pessoa alegre e eu não tava sendo”*. Cintia tinha uma autoimagem de pessoa alegre, que não combinava com essa sensação predominante de tristeza. Tamanho contraste trouxe desconforto e insatisfação, reduzindo a sua autoestima.

Ademais, apesar de Cintia não ter falado sobre incômodo ou vergonha com o gânglio gerado pela TB, como fez outra participante, durante o encontro coletivo ela comentou sobre o mal-estar com sua aparência e falou sobre seu desejo de fazer uma cirurgia plástica para retirar a marca originada da biópsia, que foi necessária para obter seu diagnóstico.

O diagnóstico de Cintia foi complicado, como costuma ocorrer na tuberculose ganglionar e extrapulmonar, pois são casos com poucos bacilos e com acesso mais difícil à lesão, tendo o exame de escarro resultado negativo (LOPES *et al.*, 2006; WANDERLEY *et al.*, 2021). Contudo, para além das dificuldades próprias ao diagnóstico da TB extrapulmonar, Cintia enfrentou maiores adversidades que a fizeram ter uma experiência negativa com os profissionais e sistema de saúde em decorrência da pandemia de Covid-19.

A pandemia causada pela Covid-19 levou a uma sobrecarga tanto do sistema de saúde quanto dos profissionais que nele atuam. Como resultado, o tratamento de doenças crônicas, entre elas a TB, também foi afetado. A OMS estima que em 2020 1,4 milhão de pessoas deixou de receber cuidados para a TB, o que representa uma diminuição de 21% no número de tratamentos realizados na comparação com 2019. No Brasil, teríamos deixado de tratar 10.328 pessoas, uma redução de cerca de 12%. Isso se torna ainda mais grave quando avaliado o potencial global de 500 mil mortes adicionais decorrentes das interrupções no tratamento da TB (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2021). O impacto da Covid-19 pode ser visto ainda na expectativa de um

retrocesso de pelo menos 5 a 8 anos no combate à TB (STOP TB PARTNERSHIP, 2020).

Dessa maneira, Cintia não teve uma experiência fácil ao tentar descobrir o que estava afetando sua saúde. A adolescente afirma que quando começou a sentir os primeiros sintomas (dores no pescoço) foi ao hospital e não foi bem recebida: *“no começo, eles me trataram, super... com ignorância por eu estar indo ao médico por causa de "uma dorzinha", sabe? [...] o médico não quis me atender muito bem, porque falou que eu não tava com uma suspeita de coronavírus, nem nada. Só que eles esquecem que existem outras doenças né [...] o segundo médico que eu encontrei, ele foi super ignorante comigo e com a minha mãe. É, ele falou exatamente assim: 'o que que vocês estão fazendo aqui, em um meio de pandemia?', entende? Aí minha mãe falou: 'então, se eu tô aqui é porque eu tenho uma necessidade de tá aqui, porque eu não ia colocar a minha vida e a da minha filha em risco. Então, há um motivo real e plausível pra eu tá aqui'. E, daí ele não levou muito a sério. Ele nem quis me examinar direito. Aí eu falei pra ele que tava inchado, aí ele 'não tá inchado não', aí eu peguei, tirei a blusa, botei assim 'está inchado sim', ele 'ah, toma esse remédio, que, se não melhorar, você volta'”.*

Cintia só conseguiu realizar exames mais específicos e ter acesso ao diagnóstico correto, quando retornou ao hospital pela terceira vez, tendo contato com um terceiro médico. *“O terceiro médico foi muito atencioso comigo, foi ele que passou o exame, pra eu poder saber o que tinha acontecido”.* Quando identificada a TB, ela precisou mudar de hospital e, então, teve uma experiência muito positiva: *“O atendimento foi ótimo. Eu adorei. A médica era uma médica maravilhosa, era a médica/psicóloga. A gente ficava conversando, porque ela ficava falando que eu tava muito nervosa por conta da prova”.*

Apesar das primeiras experiências terem sido negativas, parece que o que Cintia assimilou foi a importância de estar atenta à própria saúde e procurar atendimento, mesmo que isso pareça desnecessário para outras pessoas: *“porque antes eu não gostava... eu não gostava de ir ao médico, entende? [...] Mas agora mudou completamente, porque eu sei que, todo mundo fala: 'ah, é só uma dorzinha', mas às vezes não é uma dorzinha. Pode ser uma dorzinha, mas pode ser alguma coisa mais séria. Não grave, mas pode ser mais séria. Eu acho que mudou isso, porque agora tipo... Não tô*



*dizendo que eu tenho uma dor de cabeça, eu vou no médico, não. Mas se eu tô sentindo um incômodo real e persistente, eu vou ao médico”.*

#### **6.2.8.7. Natan**

**“Eu tive muita base familiar, sabe. E caí na mão de uma médica muito boa, que se importa.”**

Natan era um adolescente religioso e gentil, pardo, com 18 anos e residente na Zona Oeste do Rio de Janeiro. Quando nos reunimos virtualmente, ele havia terminado o seu tratamento para TB-MDR há 19 dias.

Natan também vivenciou um primeiro contato difícil com o tratamento. Após 6 meses, teve a sua terapêutica finalizada, mas sentiu se intensificarem os seus sintomas. Ele realizou um tratamento equivocado para TB sensível, quando desde o início era um caso de TB-MDR: *“a gente [pensou] nossa agora vai ficar tudo certo e tudo mais. E veio logo outra porrada em cima [...] eu tinha adoecido de novo, fiquei bem pior, sabe. E tipo a minha [família] ficou muito preocupada”*. Erros no diagnóstico da TB-MDR podem ser comuns por dificuldades relacionadas a deficiências no sistema de saúde, como tempo elevado de espera para resultados de exames e falta de comunicação entre centros de saúde (MONEDERO & CAMINERO, 2014); ou ainda pela carência de conhecimentos adequados entre os profissionais de saúde (MANANGAN & JARVIS, 2000; RUMENDE, 2018).

Dessa maneira, Natan tratou-se para TB por um período total de 2 anos. Tempo custoso na vida de um adolescente, *“porque é um tratamento muito cansativo. Você... é muito, muito longo e você fica tomando, imagina, 2 anos tomando 13 comprimido todo dia assim tipo... muitas pessoas desistem [...] Ainda mais a gente que é jovem, como eu falei, é muito chato sabe, ficar tomando injeção todo... é injeção, pô, segunda, quarta e sexta”*. O elevado tempo de tratamento da TB, intensificado nos casos de TB-RR, MDR e XDR é associado a baixas taxas de adesão (ROSSATO, MELLO & MIGLIORI, 2020) e, portanto, a redução de sua duração poderia levar a um aumento do engajamento dos indivíduos, além de diminuir os custos da terapêutica (CONDE & SILVA, 2011).

Natan, demonstra ainda o seu desejo de que mais estudos fossem realizados para que o tratamento fosse mais curto: *“a tuberculose, já é uma que... que já tem bastante. Não é algo que começou agora, sabe, como a covid. É um algo, acho que deveria ser estudado sabe, redução... tipo reduzir o tempo, sabe, de tratamento, que é muito longo”*. Contudo, a desejada redução da terapêutica é algo complexo na prática. A necessidade de regimes mais longos leva em consideração a eficácia do tratamento, visando maximizar a probabilidade de cura com menor toxicidade (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2019).

Apesar das adversidades ocasionadas pela TB-MDR e seu longo tempo de cuidado, Natan finalizou o seu tratamento. Ele atribui o êxito ao apoio que recebeu tanto de sua médica quanto de sua família: *“Eu acho que a base familiar é tudo [...] eu e minha mãe a gente é muito apegado um ao outro. E eu acho que é isso sabe... não se entregar sabe... foi minha família sabe. Foi isso”*. O apoio familiar é conhecidamente um fator primordial para a adesão ao tratamento da TB em diferentes contextos e culturas, ainda mais quando se trata de adolescentes, visto que eles são mais dependentes da família (LOVEDAY *et al.*, 2018; ZHANG *et al.*, 2016).

Esse tipo de suporte pode motivar os jovens a continuar a terapêutica, apesar das dificuldades, oferecendo estabilidade emocional e ajuda na gestão das medicações e consultas. Logo, a ausência desse apoio pode levar a fracassos no tratamento e na maioria das vezes está atrelado a informações equivocadas sobre a TB e ao estigma (ISAAKIDIS *et al.*, 2013). Ademais, quando há o suporte familiar, ele costuma advir principalmente das mães (DESHMUKH *et al.*, 2018), como no caso de Natan, que demonstra ter se sentido mais amparado pela mãe, apesar de seu pai residir com a família.

Natan também fala da importância do suporte da sua médica para que pudesse ter um melhor manejo da doença e dos sentimentos suscitados pelo adoecimento, conseguindo assim completar o seu tratamento: *“a doutora Sheila [...] nossa passou uma... uma segurança, tanto pra mim, quanto pra minha mãe, sabe, que era só se tratar, que ia dar tudo certo e tudo mais. [...] eu falei pra senhora que o apoio familiar foi tudo né, mas pô, nossa, a doutora Sheila pra... na minha vida também nesses 2 anos. Ela, pô, nossa senhora. [...] ela sabe, examina a gente, pergunta como é que a gente tá, se a gente sentiu*

*alguma coisa [...] passava um direcionamento... eu falava: 'Nossa doutora Sheila, às vezes eu quero jogar bola' e tudo mais. Ela: '[...] Agora você não pode, tem que se cuidar, mas depois você vai poder' [...] [Ela] foi um suporte muito [grande] na minha vida."*

Quando a relação médico-paciente é baseada na escuta e no cuidado, ela permite a criação de um vínculo de respeito mútuo, no qual ambos têm um objetivo em comum e se ajudam na sustentação do tratamento. Isso contribui de substancialmente para que os adolescentes concluam o tratamento de maneira eficaz (AUER *et al.*, 2000).

Contando com suporte familiar e médico, Natan conseguiu terminar o seu tratamento e se sentiu muito orgulhoso e feliz com essa conquista: *"a gente olhar pra traz e ver que valeu a pena, sabe [...] o tratamento duradouro. [...] ainda mais como eu falei com a senhora, nesses, nesses exemplos que a gente vê de pessoas que começa o tratamento, sabe e para, começa e para. E acaba, às vezes, se entregando mesmo à doença, sabe? Tem uma garota que, quando eu tomava vacina [injeção], ela tava, também tava fazendo. Ela era até mais nova do que eu. É, eu tinha, se não me engano, 17 ou 16, [...] ela tinha 14. E toda vez que eu [ia] tomar vacina [injeção] [...] ela tava lá. E tipo, ela querendo ou não, ela se entregou à doença também. Acabou, acabou falecendo. Então tipo, a gente vê esses... esses exemplos assim, sabe. A gente vê que... caraca, a gente olha pra trás e fala: 'pô, se eu tivesse desistido, talvez eu não estaria nem aqui', sabe? Então tipo assim, é gratificante, é... eu acho muito gratificante, porque, como eu falei, é muito cansativo o tratamento, ainda mais pra gente jovem. [...] Hoje em dia, eu vejo que foi muito gratificante, sabe. Você terminar. Você, nossa... ainda mais um tratamento desse. Dois anos de tratamento, sabe. É gratificante demais. [...] Então, tipo assim, a espera vale a pena, sabe? Esperar realmente vale a pena. É cansativo, mas é satisfatório, é gratificante"*.

### **6.3. Encontro coletivo**

Para a realização do encontro, foi organizada uma reunião, tendo como base um roteiro com as seguintes etapas: apresentação das facilitadoras e dos adolescentes, perguntas disparadoras e duas brincadeiras. A criação desse

guia visava assegurar a fluidez da conversa, caso os jovens estivessem tímidos ou inseguros.

O encontro coletivo com os adolescentes foi realizado no dia 17 de junho, das 18h00 às 20h00, por meio da plataforma Google Meet. Ao organizar esse encontro, partimos das demandas trazidas pelos participantes durante as entrevistas individuais. Nessas ocasiões, lhes foi perguntado se gostariam de participar de uma conversa com outros jovens que também participaram da pesquisa e, caso quisessem, como gostariam que fosse esse encontro. Todos responderam que gostariam de participar do encontro em grupo, com exceção de uma adolescente que informou não saber, mas que posteriormente participou da reunião coletiva. Os jovens disseram que o maior interesse deles era poder ouvir as experiências dos demais e compartilhar com eles sua vivência da doença. Como disse Eliana *“seria bom até tipo... conhecer gente que tenha... pra tipo conversar sobre. [...] Sobre o que nós tem. Aí se saber tira uma a dúvida da outra na hora assim ou se [tiver] uma dúvida [...] fazer tipo uma amizade.”*, ou Cintia *“Eu gostaria de saber como que outras pessoas reagiram na mesma situação que a minha”*, mas, como Márcia disse, de uma maneira livre e divertida, *“Dar liberdade [...] são adolescentes né, então, dar liberdade de fazer brincadeiras, alguma palhaçada assim pra conversa não ser, totalmente séria, focado num assunto chato, sabe”*.

Dos 15 participantes do estudo, 8 estiveram presentes no encontro. Os 7 adolescentes que não participaram alegaram ter outros compromissos ou não confirmaram a participação no evento. Somente um jovem informou, por meio da mãe, não querer participar da atividade. Dos 8 participantes (3 TB droga resistente), 5 ainda estavam em tratamento para TB e 3 já haviam terminado. Cinco desses adolescentes tinham ou tiveram TB pulmonar e 3 deles, TB extrapulmonar, sendo 1 caso de TB ganglionar, 1 caso TB óssea e 1 caso de TB meníngea.

O encontro iniciou com a apresentação das facilitadoras e dos adolescentes, como estava previsto no roteiro. Para a surpresa geral, conforme comentado por eles no final da atividade, todos se comunicaram livremente e de forma contínua durante o encontro, sendo desnecessário seguir o roteiro. Os jovens se sentiram tão confortáveis que, assim que foi sugerido, eles se apresentaram, contaram suas histórias e fizeram perguntas aos outros. Alguns

dos temas discutidos foram: obstáculos no diagnóstico; problemas no tratamento; dificuldades em tomar a medicação; efeitos colaterais; sofrimento e solidão com a internação; medo e cuidados com a pandemia; circunstâncias em que contraíram a TB; dificuldades nas aulas online e sentimentos como ansiedade, medo e vergonha, acarretados pela doença.

Os participantes tiraram diversas dúvidas com uma das facilitadoras – a orientadora deste trabalho, que é médica e especialista em tuberculose. Eles perguntaram sobre a interação medicamentosa dos remédios da TB com outros medicamentos, como anticoncepcionais, sobre a transmissão e a volta às atividades cotidianas. Além disso, um dos adolescentes perguntou aos demais se eles tiveram acompanhamento ou contato com algum psicólogo, o que levou o grupo a discutir o importante papel que os profissionais da saúde tiveram, principalmente durante a sua internação. Por fim, os jovens se mostraram bastante entusiasmados com a possibilidade de participar de mais encontros como este.

A partir das questões levantadas pelos adolescentes podemos identificar a preocupação das meninas em relação à vida sexual e a possibilidade de engravidar. As jovens tinham o desejo de evitar uma possível gestação, mas desconheciam as interações medicamentosas entre os anticoncepcionais e os fármacos anti-TB, um direito que lhes deveria ser assegurado. Apesar de um importante aspecto da saúde pública, o controle reprodutivo parece não ser um foco nas pesquisas e informações comunicadas sobre a TB (SNOW *et al.*, 2020). Ainda que seja sabido que a presença da TB durante uma gestação representa um perigo para a mãe e o bebê, aumentando as chances de óbito (SOBHY *et al.*, 2017), é comum que não seja esclarecido às jovens que o uso da rifampicina combinada com anticoncepcionais orais pode levar à perda da eficiência dos contraceptivos (SIMMONS *et al.*, 2018).

Importante destacar que o tópico dos anticoncepcionais só foi levantado no encontro coletivo. Nenhuma adolescente perguntou a respeito durante as entrevistas individuais. Portanto, é possível que não tenham conversado sobre isso com seus médicos. Muitos adolescentes têm receio de falar com seus médicos sobre temas delicados, como sexo, saúde mental e o uso de álcool ou outras drogas, por receio de que essas informações cheguem aos seus

responsáveis. Contudo, o acesso a essas informações é fundamental para um tratamento correto e eficiente.

Por isso, é importante que os profissionais de saúde falem com os jovens sobre o direito à confidencialidade, mesmo que este não seja incondicional. Dessa maneira, os adolescentes podem se sentir mais seguros e confiantes para falar com mais sinceridade (FORD, 1997). Além do que, a interação médica baseada na confidencialidade e no não-julgamento caracterizam o tipo abordagem preconizado pelo cuidado centrado na pessoa (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2012).

Muitos profissionais de saúde reconhecem a necessidade de oferecer mais acompanhamento e uma gama maior de informações aos seus pacientes adolescentes. Entretanto, a carga de trabalho desses profissionais torna difícil que consigam ofertar todo o cuidado do qual os jovens necessitam (LAYCOCK *et al.*, 2021). Sendo assim, a inclusão de programas de aconselhamento por pares pode ser uma estratégia que auxilia a equipe de saúde e os adolescentes, já que, como notamos no encontro coletivo, os adolescentes se sentiam mais confortáveis para falar sobre alguns temas na presença de outros jovens.

O aconselhamento por pares é uma importante estratégia que pode estimular os adolescentes a dialogar mais sobre a sua vivência com a TB, diminuindo a sensação de angústia, e a receber ajuda uns dos outros. Essa atividade já provou ter resultados positivos, como a maior adesão ao tratamento, o aumento dos conhecimentos sobre TB, a redução do estigma, a melhora na qualidade de vida e o maior empoderamento por parte dos adolescentes (AFANDI, 2016; CROFT, HAYWARD & STORY, 2013; HASANAH *et al.*, 2019; HOVELL & MELBOURNE F. *et al.*, 2003; MCCUE & AFIFI, 1996; MORISKY *et al.*, 2001).

Por fim, como forma de avaliação, ao final do encontro, foi enviado aos 8 participantes um formulário do Google contendo 4 perguntas, que foram respondidas por 7 deles. Todos os respondentes disseram que o encontro foi muito bom (grau máximo da escala *Likert*); o que mais gostaram foram as conversas, a oportunidade de conhecer pessoas que passaram por situações parecidas e receber respostas para suas dúvidas. Somente um adolescente disse não ter gostado de algo, referindo-se às perguntas feitas. Finalmente,

disseram não ter faltado nada ao evento, mas um dos jovens disse que “*teria sido bem legal ter participado das brincadeiras*” pensadas pela pesquisadora.

**Figura 9** - Registro do encontro coletivo realizado com adolescentes afetados pela TB, participantes da pesquisa, em junho de 2021



## 7. Considerações finais

Percebemos que ainda há poucos estudos que abordam a problemática da TB entre adolescentes na perspectiva da atenção centrada no paciente e que os estudos existentes ainda são muito limitados. Esse achado corrobora algo já observado em estudos clínicos e epidemiológicos, que apontam que os adolescentes com TB ainda são pouco estudados como uma faixa etária bem definida e com características próprias.

Dentre os estudos analisados na revisão integrativa, aqueles em que a abordagem centrada na pessoa pôde ser percebida com mais clareza são os que visam promover a adesão ao tratamento (seja para TB latente ou ativa) e os estudos qualitativos, que discutem conhecimentos, atitudes e práticas dos adolescentes sobre TB ou realizaram práticas de educação em saúde. Nesses estudos, foi possível identificar atividades nas quais os adolescentes participaram ativamente, suas demandas foram acatadas e atuaram como “conselheiros” para outros adolescentes que viviam a mesma experiência ou mesmo participaram, gerando e divulgando informações sobre TB para a comunidade. Esses estudos demonstram que as estratégias de educação e cuidado emocional aumentam a adesão, ainda mais quando aplicadas pelos pares. Os adolescentes da nossa facilitação educativa também confirmaram a importância do diálogo entre eles e outros jovens, demonstrando desejo por espaços em que possam conversar com pares em situações semelhantes.

O papel fundamental do apoio familiar aos adolescentes acometidos pela TB foi outro aspecto enfatizado tanto pela literatura quanto pelos adolescentes entrevistados. Identificamos, ainda, a necessidade de apoio psicológico e econômico às famílias desses jovens, principalmente aquelas com maior vulnerabilidade social. Esse apoio é essencial para um cuidado efetivamente centrado no paciente adolescente com TB.

Observamos que uma rede familiar bem-estabelecida torna a continuidade do tratamento algo mais possível para os adolescentes. Uma das adolescentes entrevistadas tinha somente a avó, já idosa e com a saúde debilitada, como familiar próximo. Isso ocasionava à jovem grande dificuldade de acesso ao centro de saúde. Os obstáculos econômicos enfrentados por adolescentes e suas famílias também dificultam a completude do tratamento.



Por isso, são necessários programas de assistência que levem em consideração impossibilidades de locomoção e necessidades de ajuda econômica.

Identificamos uma grande lacuna no que diz respeito às informações sobre as formas de transmissão e contágio da TB. Os adolescentes entrevistados evocaram quase o dobro de informações incorretas quando comparadas com suas falas de conteúdos corretos acerca da doença. Muitos nunca tinham ouvido falar sobre a tuberculose ou achavam que era uma doença erradicada, o que evidencia a necessidade de mais investimento em propostas de educação em saúde nas escolas. Algumas das informações equivocadas sobre as formas de contágio foram confirmadas aos adolescentes por profissionais de saúde. Esse é um fato preocupante, que demonstra o quão elevado parece estar a desinformação sobre o tema. Portanto, há que se investir igualmente na educação de profissionais da saúde a respeito da TB.

Essa carência de informações sobre as formas de transmissão levou muitos dos jovens a experimentar sofrimento e estigma, o que afetou a sua saúde emocional. Diversas falas revelaram sofrimento psíquico relacionado ao adoecimento e ao tratamento da TB, sugerindo que o impacto da tuberculose nas vidas desses adolescentes talvez seja subestimado. Neste sentido, os jovens com TB precisam de políticas de apoio psicológico e a população em geral, de acesso à educação em saúde, para evitar a estigmatização.

Diferente da conexão entre a presença de estigma e a desinformação sobre a TB. Não encontramos correlação entre nível socioeconômico e informações corretas sobre a doença.

A autoestima dos adolescentes que participaram do estudo parecia, de modo geral, elevada. Contudo, de acordo com as entrevistas, o início do tratamento foi o período em que a satisfação dos jovens consigo mesmos era mais afetada. Logo, se tivéssemos realizado as entrevistas no início da terapêutica, talvez os resultados fossem diferentes.

Os adolescentes entrevistados apresentaram, em geral, uma elevada adesão ao tratamento, apesar da opinião unânime acerca de sua dificuldade, tanto pela quantidade de medicamentos e seus efeitos colaterais quanto pela quantidade de consultas e, em alguns casos, pelas consequentes internações. Todavia, o alto nível de adesão talvez se deva ao fato de que aqueles que se

interessaram em participar do estudo provavelmente já estavam comprometidos com o tratamento.

Entendemos que nossos resultados podem ter sido influenciados pela necessidade, em virtude da pandemia de Covid-19, de que o estudo fosse realizado à distância. A entrevista online, por ligação telefônica ou videochamada, pode ter dificultado a inclusão de possíveis participantes. Apesar dos esforços para mitigar essa perda, oferecendo créditos de celular àqueles que quisessem participar, alguns jovens poderiam não ter aparelhos que possibilitassem o diálogo ou podiam residir numa área sem sinal telefônico.

A entrevista à distância também não permitiu uma maior privacidade aos jovens, que tiveram de ser entrevistados em casa, próximo de seus familiares. A interação não-presencial pode ainda ter influenciado no estabelecimento de um clima menos caloroso entre a pesquisadora e os adolescentes.

Nossa preferência por relatar cada entrevista individualmente, pode ter causado uma perda em abrangência, mas acreditamos que essa opção possibilitou descrever com maior densidade o quanto a vida de um adolescente pode ser afetada pela TB.

Listamos aqui algumas possíveis necessidades de adolescentes com TB, pois sabemos que alguns direcionamentos são necessários para melhor avaliar urgências e direcionar políticas públicas. Contudo, é necessário ter cuidado para não invalidar as necessidades e os sofrimentos dos sujeitos. Não há necessariamente um tipo de tuberculose mais fácil de vivenciar. Um indivíduo com TB sensível pode ter mais dificuldade em manejar a sua experiência de adoecimento do que um sujeito que tenha TB resistente, por exemplo. Por isso, cada caso de adoecimento por TB deve ser avaliado individualmente e o seu tratamento, adaptado às necessidades do indivíduo sempre que possível. Só assim teremos um cuidado efetivamente centrado na pessoa.

Sendo assim, concluímos que uma facilitação educativa, baseada no cuidado centrado na pessoa, pode auxiliar os adolescentes com TB a terem um espaço de escuta para esclarecer dúvidas sobre a forma de transmissão e contágio da doença e sobre interações medicamentosas. Além disso, é importante que nesse espaço haja oportunidades para que os adolescentes

possam se integrar com os seus pares, reduzindo assim o sofrimento psíquico e estigma atrelados ao adoecimento.

## Referências

AFANDI, Alfid Tri. Peer group support effectivity toward the quality of life among pulmonary tuberculosis and chronic disease client : a literature review. *NurseLine Journal*, v. 1, n. 2, p. 219–227, 2016. Disponível em: <<https://jurnal.unej.ac.id/index.php/NLJ/article/view/4901>>.

AFANDI, Alfid Tri. Peer group support effectivity toward the quality of life among pulmonary tuberculosis and chronic disease client : a literature review. *NurseLine Journal*, v. 1, n. 2, p. 219–227, 2016.

AGHO, K. E.; HALL, J.; EWALD, B. Determinants of the knowledge of and attitude towards tuberculosis in Nigeria. *Journal of Health, Population and Nutrition*, v. 32, n. 3, p. 520–538, 2014. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4221458/>>.

AGUILERA, Agueda Ela Corona *et al.* Conocimientos, percepciones y prácticas de grupos de población respecto a la tuberculosis. 1994-1996. *Rev. cuba. med. trop.*, v. 52, n. 2, p. 1994–1996, 2000. Disponível em: <[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0375-07602000000200006](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0375-07602000000200006)>.

ALI, S. S. *et al.* Tuberculosis: Do we know enough? A study of patients and their families in an out-patient hospital setting in Karachi, Pakistan. *International Journal of Tuberculosis and Lung Disease*, v. 7, n. 11, p. 1052–1058, 2003. Disponível em: <<https://www.ingentaconnect.com/content/iuatld/ijtd/2003/00000007/00000011/art00007;jsessionid=1a4ct0owkfvvdg.x-ic-live-02#>>.

ALMEIDA, Helcia Oliveira De *et al.* Desenvolvendo Competências em Comunicação: Uma Experiência com a Medicina Narrativa. *Revista Brasileira de Educação Médica*, v. 29, n. 3, p. 208–216, dez. 2005. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0100-55022005000300208&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-55022005000300208&tlng=pt)>.

ALVAREZ, Gonzalo G. *et al.* Developing and field testing a community based youth initiative to increase tuberculosis awareness in remote arctic inuit communities. *PLoS ONE*, v. 11, n. 7, p. 1–13, 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0159241>>.

AMANULLAH, Farhana *et al.* Quality matters: Redefining child TB care with an emphasis on quality. *Journal of Clinical Tuberculosis and Other Mycobacterial Diseases*, v. 17, 2019. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2405579419300749>>.

ANTEGHINI, Marcia *et al.* Health risk behaviors and associated risk and protective factors among Brazilian Adolescents in Santos, Brazil. *Journal of Adolescent Health*, v. 28, n. 4, p. 295–302, abr. 2001. Disponível em: <<https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1054139X0000197X>>.

ARCENCIO, R. A. *et al.* Preliminary validation of an instrument to assess social

support and tuberculosis stigma in patients' families. *Public Health Action*, v. 4, n. 3, p. 195–200, 21 set. 2014. Disponível em: <<http://www.ingentaconnect.com/content/10.5588/pha.13.0095>>.

ARCÊNCIO, R. A. *et al.* City tuberculosis control coordinators' perspectives of patient adherence to DOT in São Paulo State, Brazil, 2005. *The international journal of tuberculosis and lung disease : the official journal of the International Union against Tuberculosis and Lung Disease*, v. 12, n. 5, p. 527–31, maio 2008. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18419888>>.

ASSIS, Simone Gonçalves De; AVANCI, Joviana Quintes. *Labirinto de espelhos formação da auto-estima na infância e adolescência*. [S.l.]: Editora FIOCRUZ, 2004. Disponível em: <<http://books.scielo.org/id/vdywc>>.

AUER, Christian *et al.* Health seeking and perceived causes of tuberculosis among patients in Manila, Philippines. *Tropical Medicine and International Health*, v. 5, n. 9, p. 648–656, set. 2000. Disponível em: <<http://doi.wiley.com/10.1046/j.1365-3156.2000.00615.x>>.

AUSUBEL, David P. *Aquisição e retenção de conhecimentos: Uma perspectiva cognitiva*. 1º ed. Rio de Janeiro: Plátano, 2003.

AVANCI, Joviana Q. *et al.* Adaptação transcultural de escala de auto-estima para adolescentes. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v. 20, n. 3, p. 397–405, 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-79722007000300007&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722007000300007&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt)>.

AVILA, Sueli de Fatima Ourique De. A adolescência como ideal social. 2005, São Paulo: Proceedings online, 2005. Disponível em: <[http://www.proceedings.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=MSC000000082005000200008&lng=en&nrm=abn](http://www.proceedings.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=MSC000000082005000200008&lng=en&nrm=abn)>.

BAJEMA, Kristina L. *et al.* Tuberculosis-related stigma among adults presenting for HIV testing in KwaZulu-Natal, South Africa. *BMC Public Health*, v. 20, n. 1, p. 1338, 3 dez. 2020. Disponível em: <<https://bmcpublikealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12889-020-09383-0>>.

BANZE, Neiva Denise Paulo D'Anastácio. *Abordagem diagnóstica e prevalência de tuberculose latente em pacientes portadores de artrite reumatóide com indicação de uso de imunobiológico*. 2017. Universidade Federal do Maranhão, 2017. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/123456789/2471>>.

BARDIN, Laurence. *Análise de Conteúdo*. 1º ed. São Paulo: Edições 70, 2016.

BERG, J. *et al.* Somatic complaints and isoniazid (INH) side effects in Latino adolescents with latent tuberculosis infection (LTBI). *Patient Education and Counseling*, v. 52, n. 1, p. 31–39, 2004. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0738399102002689?via%3Dihub>>.

BLOK, Nick *et al.* Variation in policy and practice of adolescent tuberculosis management in the WHO European Region. *European Respiratory Journal*, v. 48, n. 3, p. 943–946, 2016. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5007218/>>.

BLUMBERG, Elaine J. *et al.* Self-report INH adherence measures were reliable and valid in Latino adolescents with latent tuberculosis infection. *Journal of Clinical Epidemiology*, v. 58, n. 6, p. 645–648, 2005. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0895435604003713>>.

BOND, V. *et al.* Children’s role in enhanced case finding in Zambia. *International Journal of Tuberculosis and Lung Disease*, v. 14, n. 10, p. 1280–1287, 2010. Disponível em: <<https://www.ingentaconnect.com/content/iuatld/ijtld/2010/00000014/00000010/art00010;jsessionid=1wxj4pl0j38gp.x-ic-live-03>>.

BRAGA, Sananda Kayrone Maciel *et al.* Estigma, prejuízo y adhesión al tratamiento: representaciones sociales de personas con tuberculosis. *Revista Cuidarte*, v. 11, n. 1, 15 fev. 2020. Disponível em: <<https://revistas.udes.edu.co/cuidarte/article/view/785>>.

BRANCO, Paulo Coelho Castelo; MONTEIRO, Paulo Souza; FELIX, Lucas Matias. DIÁLOGO ENTRE OS MÉTODOS EDUCACIONAIS DE PAULO FREIRE E CARL ROGERS. *Perspectivas em Psicologia*, v. 20, n. 2, p. 110–126, 2016. Disponível em: <<https://seer.ufu.br/index.php/perspectivasempsicologia/article/view/37218>>.

BRASIL. Tuberculose | 2021. *Boletim Epidemiológico*, v. 3, n. 1, p. 44, 2021. Disponível em: <[https://www.gov.br/saude/pt-br/media/pdf/2021/marco/24/boletim-tuberculose-2021\\_24.03](https://www.gov.br/saude/pt-br/media/pdf/2021/marco/24/boletim-tuberculose-2021_24.03)>.

BRASIL, Ministério da Saúde. *Tuberculose Multirresistente - Guia de Vigilância Epidemiológica*. . Rio de Janeiro: [s.n.], 2007. Disponível em: <[http://www5.ensp.fiocruz.br/biblioteca/dados/txt\\_670024370.pdf](http://www5.ensp.fiocruz.br/biblioteca/dados/txt_670024370.pdf)>.

BRASIL, Ministério da Saúde. *Brasil Livre da Tuberculose: Plano Nacional pelo Fim da Tuberculose como Problema de Saúde Pública*. [S.l.: s.n.], 2017. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/brasil\\_livre\\_tuberculose\\_plano\\_nacional.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/brasil_livre_tuberculose_plano_nacional.pdf)>.

BRASIL, Ministério da Saúde. Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. p. 44, 2012. Disponível em: <[https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/glossario\\_gestao\\_trabalho\\_2ed.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/glossario_gestao_trabalho_2ed.pdf)>.

BRASIL, Ministério da Saúde. *Manual de Recomendações para o Controle da Tuberculose no Brasil*. [S.l.: s.n.], 2019. Disponível em: <[https://www.telelab.aids.gov.br/index.php/biblioteca-telelab/item/download/172\\_d411f15deeb01f23d9a556619ae965c9](https://www.telelab.aids.gov.br/index.php/biblioteca-telelab/item/download/172_d411f15deeb01f23d9a556619ae965c9)>.

BUNDY, Donald A. P. *et al.* *Disease Control Priorities, Third Edition (Volume 8)*:

*Child and Adolescent Health and Development*. [S.l.]: Washington, DC: World Bank, 2017. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/10986/28876>>.

CALHOUN, George; MORSE, Willilam C. Self-concept and self-esteem: Another prespective. *Psychology in the Schools*, v. 14, n. 3, p. 318–322, jul. 1977. Disponível em: <[https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/1520-6807\(197707\)14:3%3C318::AID-PITS2310140312%3E3.0.CO;2-V](https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/1520-6807(197707)14:3%3C318::AID-PITS2310140312%3E3.0.CO;2-V)>.

CAMPOS, Hisbello S. Curso de tuberculose-aula 2 Etiopatogenia da tuberculose e formas clínicas. Tuberculosis: etiopathogenesis and clinical presentations. Qual o agente etiológico da tuberculose? v. 15, n. 1, p. 29–35, 2006. Disponível em: <[http://www.sopterj.com.br/wp-content/themes/\\_sopterj\\_redesign\\_2017/\\_revista/2006/n\\_01/01.pdf](http://www.sopterj.com.br/wp-content/themes/_sopterj_redesign_2017/_revista/2006/n_01/01.pdf)>.

CARVALHO, Anna Cristina Calçada *et al.* Epidemiological aspects, clinical manifestations, and prevention of pediatric tuberculosis from the perspective of the End TB Strategy. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, v. 44, n. 2, p. 134–144, abr. 2018. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1806-37132018000200134&lng=en&tlng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-37132018000200134&lng=en&tlng=en)>.

CARVALHO, Cleina de Fátima *et al.* Tuberculose: conhecimento entre alunos de graduação em enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 72, n. 5, p. 1279–1287, out. 2019. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672019000501279&tlng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672019000501279&tlng=en)>.

CASS, Anne D. *et al.* Structured behavioral intervention to increase children's adherence to treatment for latent tuberculosis infection. *International Journal of Tuberculosis and Lung Disease*, v. 9, n. 4, p. 415–420, 2005. Disponível em: <<https://www.ingentaconnect.com/content/ijatld/ijatld/2005/00000009/00000004/art00010>>.

CASTRIGHINI, C. C. *et al.* Avaliação da autoestima em pessoas vivendo com HIV/aids no município de Ribeirão Preto-SP. *Texto Contexto Enfermagem*, v. 22, n. 4, p. 1049–55, 2013. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/tce/a/YRfDvHCt4Zm4MgqrVcWBX3z/?format=pdf&lang=pt>>.

CHALLENGE TB. TB Stigma Measurement Guidance. p. 1–380, 2018. Disponível em: <[https://www.challengetb.org/publications/tools/ua/TB\\_Stigma\\_Measurement\\_Guidance.pdf](https://www.challengetb.org/publications/tools/ua/TB_Stigma_Measurement_Guidance.pdf)>.

CHIANG, S. S. *et al.* Patterns of suboptimal adherence among adolescents treated for tuberculosis. *The International Journal of Tuberculosis and Lung Disease*, v. 24, n. 7, p. 723–725, 1 jul. 2020. Disponível em: <<https://www.ingentaconnect.com/content/10.5588/ijatld.20.0054>>.

CHIANG, Silvia; FURIN, Jennifer. Treatment of Multidrug-Resistant Tuberculosis in Children and Adolescents. *Journal of Pediatric Infectious*

*Diseases*, v. 13, n. 02, p. 153–168, 15 jun. 2018. Disponível em:  
<<http://www.thieme-connect.de/DOI/DOI?10.1055/s-0037-1607234>>.

CHIRINOS, Narda Estela Calsin; MEIRELLES, Betina Hörner Schlindwein; BOUSFIELD, Andréa Barbará Silva. Representações sociais das pessoas com tuberculose sobre o abandono do tratamento. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, v. 36, n. spe, p. 207–214, 2015. Disponível em:  
<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-14472015000500207&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472015000500207&tlng=pt)>.

COLY, A.; MORISKY, Donald. Predicting completion of treatment among foreign-born adolescents treated for latent tuberculosis infection in Los Angeles. *International Journal of Tuberculosis and Lung Disease*, v. 8, n. 6, p. 703–710, 2004. Disponível em:  
<<https://www.ingentaconnect.com/content/iuatld/ijtd/2004/00000008/00000006/art00004>>.

CONDE, Marcus B.; SILVA, José R. Lapa e. New regimens for reducing the duration of treatment of drug-susceptible pulmonary tuberculosis. *Drug Development Research*, v. 72, n. 6, p. 501–508, set. 2011. Disponível em:  
<<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ddr.20456>>.

COOPER, Harris M. Scientific Guidelines for Conducting Integrative Research Reviews. *Review of Educational Research*, v. 52, n. 2, p. 291–302, 30 jun. 1982. Disponível em:  
<<http://journals.sagepub.com/doi/10.3102/00346543052002291>>.

COUTINHO, Evandro Silva Freire *et al.* ERICA: Patterns of alcohol consumption in Brazilian adolescents. *Revista de Saude Publica*, v. 50, n. supl 1, p. 1s-9s, 2016. Disponível em:  
<<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26910550/>>.

CRISPIM, Juliane de Almeida *et al.* Adaptação cultural para o Brasil da escala Tuberculosis-related stigma. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 21, n. 7, p. 2233–2242, jul. 2016. Disponível em:  
<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232016000702233&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016000702233&lng=pt&tlng=pt)>.

CROFT, L. A.; HAYWARD, A. C.; STORY, A. Tuberculosis peer educators: personal experiences of working with socially excluded communities in London. *The International Journal of Tuberculosis and Lung Disease*, v. 17, n. 10, p. 36–40, 1 out. 2013. Disponível em:  
<<http://www.ingentaconnect.com/content/10.5588/ijtld.13.0309>>.

DAS, Mrinalini *et al.* HIV, multidrug-resistant TB and depressive symptoms: when three conditions collide. v. 1, p. 1–5, 2014. Disponível em:  
<<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25215909/>>.

DAS, Palash *et al.* Perception of tuberculosis among general patients of tertiary care hospitals of Bengal. *Lung India*, v. 29, n. 4, p. 319, 2012. Disponível em:  
<<https://journals.lww.com/10.4103/0970-2113.102799>>.



DATIKO, Daniel G.; JERENE, Degu; SUAREZ, Pedro. Stigma matters in ending tuberculosis: Nationwide survey of stigma in Ethiopia. *BMC Public Health*, v. 20, n. 1, p. 190, 6 dez. 2020. Disponível em: <<https://bmcpublikealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12889-019-7915-6>>.

DE CASTRO-SILVA, Karina M. *et al.* Prevalence of depression among patients with presumptive pulmonary tuberculosis in Rio de Janeiro, Brazil. *Brazilian Journal of Psychiatry*, v. 41, n. 4, p. 316–323, ago. 2019. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-44462019000400316&tlng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44462019000400316&tlng=en)>.

DESHMUKH, R.D. *et al.* Social support a key factor for adherence to multidrug-resistant tuberculosis treatment. *Indian Journal of Tuberculosis*, v. 65, n. 1, p. 41–47, jan. 2018. Disponível em: <<https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0019570716303493>>.

DESLANDES, Suely Ferreira. *Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas*. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2006. Disponível em: <<http://books.scielo.org/id/sq6d8>>.

DIAS, Ana Angélica Lima. *Vivências psicossociais de pacientes que concluíram o tratamento de tuberculose no interior do Estado de São Paulo : um estudo clínico-qualitativo*. 2012. Universidade Federal de São Carlos, 2012. Disponível em: <<https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/3246>>.

DOHERTY, Anne M. *et al.* A review of the interplay between tuberculosis and mental health. *General Hospital Psychiatry*, v. 35, n. 4, p. 398–406, jul. 2013. Disponível em: <<https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0163834313000996>>.

DONG, Xiaoxin *et al.* Prevalence of Depressive Symptoms and Associated Factors among Internal Migrants with Tuberculosis: A Cross-Sectional Study in China. *The American Journal of Tropical Medicine and Hygiene*, v. 102, n. 1, p. 31–35, 8 jan. 2020. Disponível em: <<https://ajtmh.org/doi/10.4269/ajtmh.19-0542>>.

DUBO, Sara. Psychiatric study of children with pulmonary tuberculosis. *American Journal of Orthopsychiatry*, v. 20, n. 3, p. 520–528, jul. 1950. Disponível em: <<http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.1111/j.1939-0025.1950.tb06065.x>>.

EISENSTEIN, E. Adolescência: definições, conceitos e critérios. *Adolescência & Saúde*, v. 2 (2), p. 6–7, 2005. Disponível em: <[http://www.adolescenciaesaude.com/detalhe\\_artigo.asp?id=167](http://www.adolescenciaesaude.com/detalhe_artigo.asp?id=167)>.

FALKENBERG, Mirian Benites *et al.* Educação em saúde e educação na saúde: conceitos e implicações para a saúde coletiva. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 19, n. 3, p. 847–852, mar. 2014. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232014000300847&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232014000300847&lng=pt&tlng=pt)>.

FENG, Danjun; XU, Lingzhong. The relationship between perceived discrimination and psychological distress among Chinese pulmonary tuberculosis patients: The moderating role of self-esteem. *Psychology, Health & Medicine*, v. 20, n. 2, p. 177–185, 17 fev. 2015. Disponível em: <<http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13548506.2014.958505>>.

FORD, Carol A. Influence of Physician Confidentiality Assurances on Adolescents' Willingness to Disclose Information and Seek Future Health Care. *JAMA*, v. 278, n. 12, p. 1029, 24 set. 1997. Disponível em: <<http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?doi=10.1001/jama.1997.03550120089044>>.

FRANCO, Maria Laura Puglisi Barbosa. *Análise de Conteúdo*. 2º ed. Brasília: Liber Livros, 2005.

GABARRA, Letícia Macedo; CREPALDI, Maria Aparecida. A comunicação médico - paciente pediátrico - família na perspectiva da criança. *Psicol. argum*, v. 29, n. 65, p. 209–218, 2011. Disponível em: <<http://www2.pucpr.br/reol/index.php/PA?dd1=4600&dd99=view>>.

GELDENHUYS, H. *et al.* Risky behaviour and psychosocial correlates in adolescents - is there a link with tuberculosis? *African Journal of Psychiatry (South Africa)*, v. 14, n. 5, p. 383–387, 2011. Disponível em: <<https://www.ajol.info/index.php/ajpsy/article/view/72739/61654>>.

GIBBS, Graham. *Análise de dados qualitativos*. 1º ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

GODOY, Arilda Schmidt. Introdução à pesquisa qualitativa e suas possibilidades. *RAE - Revista de Administração de Empresas*, v. 35, n. 2, p. 57–63, 1995. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rae/a/ZX4cTGrqYfVhr7LvVyDBgdb/?format=pdf&lang=pt>>.

GOFFMAN, Erving. *Estigma: Notas Sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada*. 4º ed. Rio de Janeiro: LTC, 1981.

GOMES, Patricia Helena Goulart. *O cuidado centrado no paciente (na pessoa?) nos serviços de saúde: as estratégias utilizadas pelos governos*. 2016. Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, 2016. Disponível em: <<https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/19381>>.

GÓNGORA, Vanesa C.; LIPORACE, Mercedes Fernández; SOLANO, Alejandro Castro. Estudio de validación de la escala de autoestima de Rosenberg en población adolescente de la ciudad de Buenos Aires. *Perspectivas en Psicología*, v. 7, n. 1, p. 24–30, 2010. Disponível em: <<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5113890>>.

GORE, Fiona M *et al.* Global burden of disease in young people aged 10–24 years: a systematic analysis. *The Lancet*, v. 377, n. 9783, p. 2093–2102, jun. 2011. Disponível em: <<https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0140673611605126>>.

GUILLON, M.S.; CROCQ, Marc-Antoine; BAILEY, P.E. The relationship between self-esteem and psychiatric disorders in adolescents. *European Psychiatry*, v. 18, n. 2, p. 59–62, 16 mar. 2003. Disponível em: <[https://www.cambridge.org/core/product/identifier/S092493380000763X/type/journal\\_article](https://www.cambridge.org/core/product/identifier/S092493380000763X/type/journal_article)>.

GÜNTHER, Hartmut. Pesquisa Qualitativa Versus Pesquisa Quantitativa: Esta É a Questão? *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v. 22, n. 2, p. 201–210, 2006. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/ptp/a/HMpC4d5cbXsdt6RqbZk3J/?format=pdf&lang=pt>>.

HANSEL, Nadia N. *et al.* Quality of life in tuberculosis: Patient and provider perspectives. *Quality of Life Research*, v. 13, n. 3, p. 639–652, abr. 2004. Disponível em: <<http://link.springer.com/10.1023/B:QURE.0000021317.12945.f0>>.

HASANAH, U *et al.* Peer Group Support on the Treatment Adherence of Pulmonary Tuberculosis Patients. *IOP Conference Series: Earth and Environmental Science*, v. 246, p. 012033, 20 maio 2019. Disponível em: <<https://iopscience.iop.org/article/10.1088/1755-1315/246/1/012033>>.

HATZENBUEHLER, Mark L.; PHELAN, Jo C.; LINK, Bruce G. Stigma as a Fundamental Cause of Population Health Inequalities. *American Journal of Public Health*, v. 103, n. 5, p. 813–821, maio 2013. Disponível em: <<http://ajph.aphapublications.org/doi/10.2105/AJPH.2012.301069>>.

HEIJNDERS, Miriam; MEIJ, Suzanne Van Der. The fight against stigma : An overview of stigma-reduction strategies and interventions. n. October 2013, p. 37–41, 2007.

HOOK, K *et al.* TB stigma and its correlates among HIV-positive people who inject drugs in Ukraine. v. 25, n. January, p. 747–753, 2021. Disponível em: <<https://www.ingentaconnect.com/contentone/iuatld/ijtd/2021/00000025/00000009/art00013?crawler=true&mimetype=application/pdf>>.

HOPEWELL, Philip C.; REICHMAN, Lee B.; CASTRO, Kenneth G. Parallels and Mutual Lessons in Tuberculosis and COVID-19 Transmission, Prevention, and Control. *Emerging Infectious Diseases*, v. 27, n. 3, p. 681–686, mar. 2021. Disponível em: <[https://wwwnc.cdc.gov/eid/article/27/3/20-3456\\_article.htm](https://wwwnc.cdc.gov/eid/article/27/3/20-3456_article.htm)>.

HOVELL, Melbourne *et al.* Predictors of adherence to treatment for latent tuberculosis infection in high-risk Latino adolescents: A behavioral epidemiological analysis. *Social Science and Medicine*, v. 56, n. 8, p. 1789–1796, 2003. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12639595/>>.

HOVELL, Melbourne F. *et al.* Increasing Latino Adolescents' Adherence to Treatment for Latent Tuberculosis Infection: A Controlled Trial. *American Journal of Public Health*, v. 93, n. 11, p. 1871–1877, 2003. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14600055/>>.

HUSAIN, Mohammed O *et al.* The relationship between anxiety, depression and

illness perception in tuberculosis patients in Pakistan. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health*, v. 4, n. 1, p. 4, 2008. Disponível em: <<http://www.cpementalhealth.com/content/4/1/4>>.

HUSSAIN, Sana; MALIK, Anila; HUSSAIN, Zareen. A Randomized Controlled Intervention Trial: Effect of Counselling on Treatment Adherence and Self-Esteem of Women Patients Receiving Tuberculosis Treatment. *Open Medicine Journal*, v. 3, n. 1, p. 27–33, 30 abr. 2016. Disponível em: <<https://openmedicinejournal.com/VOLUME/3/PAGE/27/>>.

INSFRÁN, Fernanda Fochi Nogueira. *Bem Estar Subjetivo e Locus de Controle em Estudantes de um Pré-Vestibular Comunitário: Contribuições da Psicologia Humanista e da Pedagogia Progressista*. 2004. Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2004.

INSFRÁN, Fernanda Fochi Nogueira. *Representações sociais e relações no ambiente educativo: construindo espaços de negociação*. 2010. Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2010.

ISAAKIDIS, Petros *et al.* Poor Outcomes in a Cohort of HIV-Infected Adolescents Undergoing Treatment for Multidrug-Resistant Tuberculosis in Mumbai, India. *PLoS ONE*, v. 8, n. 7, 2013. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23894358/>>.

JAIN, Vijay Kumar *et al.* Tuberculosis in the era of COVID-19 in India. *Diabetes & Metabolic Syndrome: Clinical Research & Reviews*, v. 14, n. 5, p. 1439–1443, set. 2020. Disponível em: <<https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1871402120302824>>.

JUNIARTI, Neti; EVANS, David. A qualitative review: the stigma of tuberculosis. *Journal of Clinical Nursing*, v. 20, n. 13–14, p. 1961–1970, jul. 2011. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2702.2010.03516.x>>.

KOMINSKI, Gerald F. *et al.* Costs and Cost-Effectiveness of Adolescent Compliance with Treatment for Latent Tuberculosis Infection: Results from a Randomized Trial. *Journal of Adolescent Health*, v. 40, n. 1, p. 61–68, 2007. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17185207/>>.

KOZAKEVICH, Gabriel Vilella; SILVA, Rosemeri Maurici Da. TUBERCULOSE: REVISÃO DE LITERATURA. *Arquivos Catarinenses de Medicina*, v. 44, n. 4, p. 34–47, 2015. Disponível em: <[https://www.researchgate.net/profile/Rosemeri-Maurici/publication/308022925\\_TUBERCULOSE\\_REVISAO\\_DE\\_LITERATURA\\_TUBERCULOSIS\\_A\\_REVIEW/links/57d6f78808ae5f03b494defd/TUBERCULOSE-REVISAO-DE-LITERATURA-TUBERCULOSIS-A-REVIEW.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Rosemeri-Maurici/publication/308022925_TUBERCULOSE_REVISAO_DE_LITERATURA_TUBERCULOSIS_A_REVIEW/links/57d6f78808ae5f03b494defd/TUBERCULOSE-REVISAO-DE-LITERATURA-TUBERCULOSIS-A-REVIEW.pdf)>.

LAYCOCK, K. M. *et al.* Towards quality adolescent-friendly services in TB care. *The International Journal of Tuberculosis and Lung Disease*, v. 25, n. 7, p. 579–583, 1 jul. 2021. Disponível em: <<https://www.ingentaconnect.com/content/10.5588/ijtld.21.0059>>.

LIMA, Mary Braga De *et al.* Estudo de casos sobre abandono do tratamento da tuberculose: avaliação do atendimento, percepção e conhecimentos sobre a

doença na perspectiva dos clientes (Fortaleza, Ceará, Brasil). *Cadernos de Saúde Pública*, v. 17, n. 4, p. 877–885, ago. 2001. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2001000400021&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2001000400021&lng=pt&tlng=pt)>.

LINK, Bruce G.; PHELAN, Jo C. Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology*, v. 27, n. 1, p. 363–385, ago. 2001. Disponível em: <<http://www.annualreviews.org/doi/10.1146/annurev.soc.27.1.363>>.

LOVEDAY, M. *et al.* Household context and psychosocial impact of childhood multidrug-resistant tuberculosis in KwaZulu-Natal, South Africa. *International Journal of Tuberculosis and Lung Disease*, v. 22, n. 1, p. 40–46, 2018. Disponível em: <<https://www.ingentaconnect.com/content/iuatld/ijtld/2018/00000022/00000001/art00011>>.

MANANGAN, Lilia P.; JARVIS, William R. Preventing Multidrug-Resistant Tuberculosis and Errors in Tuberculosis Treatment Around the Globe. *Chest*, v. 117, n. 3, p. 620–623, mar. 2000. Disponível em: <<https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0012369215327124>>.

MANGINI, Claudia; MELO, Fernando Augusto Fiuza De. Artrite reumatóide, terapia imunossupressora e tuberculose. *Revista Brasileira de Reumatologia*, v. 43, n. 6, p. XI–XV, dez. 2003. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0482-50042003000600002&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0482-50042003000600002&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt)>.

MASUMOTO, S. *et al.* Prevalence and associated factors of depressive state among pulmonary tuberculosis patients in Manila, The Philippines. *The International Journal of Tuberculosis and Lung Disease*, v. 18, n. 2, p. 174–179, 1 fev. 2014. Disponível em: <<https://www.ingentaconnect.com/content/10.5588/ijtld.13.0335>>.

MCCUE, Maureen; AFIFI, Larry Anna. Using Peer Helpers for Tuberculosis Prevention. *Journal of American College Health*, v. 44, n. 4, p. 173–176, jan. 1996. Disponível em: <<http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/07448481.1996.9937525>>.

MENDES, Karina Dal Sasso; SILVEIRA, Renata Cristina de Campos Pereira; GALVÃO, Cristina Maria. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto & Contexto - Enfermagem*, v. 17, n. 4, p. 758–764, dez. 2008. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072008000400018&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072008000400018&lng=pt&tlng=pt)>.

MERCER, S. W. *et al.* The consultation and relational empathy (CARE) measure: development and preliminary validation and reliability of an empathy-based consultation process measure. *Family Practice*, v. 21, n. 6, p. 699–705, 1 out. 2004. Disponível em: <<https://academic.oup.com/fampra/article-lookup/doi/10.1093/fampra/cmh621>>.

MONEDERO, Ignacio; CAMINERO, Jose A. Common errors in multidrug-resistant tuberculosis management. *Expert Review of Respiratory Medicine*, v. 8, n. 1, p. 15–23, 16 fev. 2014. Disponível em: <<http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1586/17476348.2014.856758>>.

MORISKY, Donald E. *et al.* Behavioral interventions for the control of tuberculosis among adolescents. *Public Health Reports*, v. 116, n. 6, p. 568–574, 2001. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12196616/>>.

MOSCIBRODZKI, Patricia *et al.* The Impact of Tuberculosis on the Well-Being of Adolescents and Young Adults. *Pathogens*, v. 10, n. 12, p. 1591, 8 dez. 2021. Disponível em: <<https://www.mdpi.com/2076-0817/10/12/1591>>.

MOYA, E. M. *et al.* Assessment of stigma associated with tuberculosis in Mexico. *Public Health Action*, v. 4, n. 4, p. 226–232, 21 dez. 2014. Disponível em: <<http://openurl.ingenta.com/content/xref?genre=article&issn=2220-8372&volume=4&issue=4&spage=226>>.

ODONE, A. *et al.* People- and patient-centred care for tuberculosis: Models of care for tuberculosis. *International Journal of Tuberculosis and Lung Disease*, v. 22, n. 2, p. 133–138, 2018. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29506609/>>.

OLIVEIRA, Lucia Maria Pereira De. *ESTRATÉGIAS EDUCATIVAS PARA A REDUÇÃO DO ABANDONO DO TRATAMENTO DA TUBERCULOSE EM AMBIENTE NÃO FORMAL DE ENSINO*. 2017. Fundação Oswaldo Cruz. Instituto Oswaldo Cruz, 2017. Disponível em: <<https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/26657>>.

OLIVEIRA, Viviane Ziebell De; GOMES, William B. Comunicação médico-paciente e adesão ao tratamento em adolescentes portadores de doenças orgânicas crônicas. *Estudos de Psicologia (Natal)*, v. 9, n. 3, p. 459–469, 2004. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/epsic/a/kCnPHK6PWvJ5Fzdr5CqZFsG/?lang=pt>>.

OLIVEIRA, Marcia C. B. *et al.* Unfavorable Outcomes in Tuberculosis: Multidimensional Factors among Adolescents in Rio de Janeiro, Brazil. *The American journal of tropical medicine and hygiene*, 21 set. 2020. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32959763>>.

OPAS. *Metade de todas as mortes entre jovens nas Américas podem ser evitadas, constata novo relatório da OPAS*. Disponível em: <[https://www.paho.org/bra/index.php?option=com\\_content&view=article&id=5883:metade-de-todas-as-mortes-entre-jovens-nas-americas-podem-ser-evitadas-constata-novo-relatorio-da-opas&Itemid=839](https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5883:metade-de-todas-as-mortes-entre-jovens-nas-americas-podem-ser-evitadas-constata-novo-relatorio-da-opas&Itemid=839)>.

OROVWIGHO, Andrew *et al.* Self Esteem and Psychological Distress among Patients with Tuberculosis and Fracture in Selected Hospitals in Enugu, Nigeria: A Comparative Study. *International Neuropsychiatric Disease Journal*, v. 7, n. 1, p. 1–11, 10 jan. 2016. Disponível em: <<http://sciencedomain.org/abstract/14107>>.

ORRETT, Fitzroy A.; SHURLAND, Simone M. Knowledge and awareness of tuberculosis among pre-university students in Trinidad. *Journal of Community Health*, v. 26, n. 6, p. 479–485, 2001. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11759097/>>.

OSONWA, K. O.; EKO, J. E. 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*, v. 3, n. 2, p. 81–90, 2015. Disponível em: <<http://www.ijern.com/journal/2015/February-2015/07.pdf>>.

CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA. *Adolescência: uma perspectiva crítica*. [S.l: s.n.], 2002. Disponível em: <<http://site.cfp.org.br/wp-content/uploads/2008/01/adolescencia1.pdf>>.

PATTON, George C *et al.* Our future: a Lancet commission on adolescent health and wellbeing. *The Lancet*, v. 387, n. 10036, p. 2423–2478, jun. 2016. Disponível em: <<https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0140673616005791>>.

PAULA, Hermes Candido De; AGUIAR, Adriana Cavalcanti De. Abandono Do Tratamento Da Tuberculose Na Estratégia Saúde Da Família: Estudo Qualitativo Em Uma Área Programática Do Rio De Janeiro. *Revista Baiana de Saúde Pública*, v. 37, n. 1, p. 192, 2013. Disponível em: <<https://scholar.archive.org/work/dqzor75kcnbrdil7eefdwpd6e4/access/wayback/http://rbps.sesab.ba.gov.br/index.php/rbps/article/download/356/363>>.

POPOLIN, M. P. *et al.* Conhecimento sobre tuberculose, estigma social e a busca pelos cuidados em saúde. *Revista Brasileira De Pesquisa Em Saúde*, v. 17, n. 3, p. 123–132, 2016. Disponível em: <<https://periodicos.ufes.br/index.php/rbps/article/view/14144>>.

POPOLIN, Marcela Paschoal. *A tuberculose no interior das famílias: uma análise sobre conhecimento, atitudes e estigma social relacionados à doença*. 2013. Universidade de São Paulo, 2013. Disponível em: <<https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22133/tde-09012014-103257/pt-br.php>>.

PÔRTO, Ângela. Representações sociais da tuberculose: estigma e preconceito. *Revista de Saúde Pública*, v. 41, n. suppl 1, p. 43–49, set. 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102007000800007&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102007000800007&lng=pt&tlng=pt)>.

PROQUALIS. Simplificando o cuidado centrado na pessoa. p. 1–20, 2014. Disponível em: <<http://www.health.org.uk/publication/person-centred-care-made-simple>>.

REDE TB. *ENTENDA AS SEMELHANÇAS E AS DIFERENÇAS ENTRE TUBERCULOSE E COVID-19*. Disponível em: <<https://redetb.org.br/entenda-as-semelhancas-e-as-diferencas-entre-tuberculose-e-covid-19/>>. Acesso em: 10 mar. 2022.

REDWOOD, Lisa *et al.* Adaptation and validation of the Van Rie tuberculosis stigma scale in Vietnam. *International Journal of Infectious Diseases*, v. 114, p. 97–104, jan. 2022. Disponível em: <<https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1201971221008250>>.

REIS, Harry T. *et al.* Daily Well-Being: The Role of Autonomy, Competence, and Relatedness. *Personality and Social Psychology Bulletin*, v. 26, n. 4, p. 419–435, 2 abr. 2000. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0146167200266002>>.

ROGERS, Carl R. *Liberdade para aprender*. 2° ed. Belo Horizonte: Interlivros de Minas Gerais, 1972.

ROGERS, Carl R. *Sobre o poder pessoal*. 2° ed. São Paulo: Martins Fontes, 1986a.

ROGERS, Carl R. *Terapia Centrada No Cliente*. 1° ed. São Paulo: Martins Fontes, 1992.

ROGERS, Carl R. *Um Jeito de Ser*. 1° ed. São Paulo: E.P.U., 1986b.

ROGERS, Carl R; ROSEMBERG, Rachel. *A pessoa como centro*. 1° ed. São Paulo: E.P.U., 2002.

ROMAN, Arlete Regina; FRIEDLANDER, Maria Romana. REVISÃO INTEGRATIVA DE PESQUISA APLICADA À ENFERMAGEM. *Cogitare Enfermagem*, v. 3, n. 2, p. 109–112, 1998. Disponível em: <<https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/44358/26850>>.

ROSA, Maria da Luz Jansénio Monteiro de Almeida Fonseca. *Implicações psicossociais e familiares da doença na pessoa com tuberculose*. 2007. Universidade Aberta de Lisboa, 2007. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/10400.2/709>>.

ROSENBERG, Morris. *Society and the Adolescent Self-Image*. Princeton: Princeton University Press, 1965.

ROSSATO, Denise Silva; MELLO, Fernanda Carvalho de Queiroz; MIGLIORI, Giovanni Battista. Shortened tuberculosis treatment regimens: what is new? *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, v. 46, n. 2, p. e20200009–e20200009, 2020. Disponível em: <<http://www.jornaldepneumologia.com.br/details/3324/en-US/shortened-tuberculosis-treatment-regimens--what-is-new->>>.

ROSSATO SILVA1, Denise *et al.* Tuberculosis and COVID-19, the new cursed duet: what differs between Brazil and Europe? *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, p. 20210044, 30 abr. 2021. Disponível em: <<http://www.jornaldepneumologia.com.br/about-the-authors/3508/en-US>>.

ROSSI, Livia Martins *et al.* Crise e saúde mental na adolescência: a história sob a ótica de quem vive. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 35, n. 3, 2019. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2019000305004&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2019000305004&tlng=pt)>.



RUMENDE, Cleopas Martin. Risk Factors for Multidrug-resistant Tuberculosis. *Acta Med Indones-Indones J Intern Med*, v. 50, n. 1, 2018. Disponível em: <<http://actamedindones.org/index.php/ijim/article/view/785>>.

SANTOS, Andréa da Silva. *Ação educativa em tuberculose envolvendo crianças e adolescentes com a forma ativa e latente da doença e seus cuidadores*. 2020. Fundação Oswaldo Cruz, 2020. Disponível em: <<https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/47571>>.

SANTOS, Ana Paula Ceré Dos; LAZZARI, Tássia Kirchmann; SILVA, Denise Rossato. Health-Related Quality of Life, Depression and Anxiety in Hospitalized Patients with Tuberculosis. *Tuberculosis and Respiratory Diseases*, v. 80, n. 1, p. 69, 2017. Disponível em: <<http://e-trd.org/journal/view.php?doi=10.4046/trd.2017.80.1.69>>.

SCARPELLINI, Giuliano Roberto *et al.* Escala CARE de empatia: tradução para o Português falado no Brasil e resultados iniciais de validação. *Medicina (Ribeirao Preto. Online)*, v. 47, n. 1, p. 51, 30 mar. 2014. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/rmrp/article/view/80098>>.

SCHMIDT, Bey Marrié; ABRAMS, Amber; TAMERIS, Michele. Engaging adolescents in tuberculosis and clinical trial research through drama. *Trials*, v. 17, n. 1, p. 1–7, 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1186/s13063-016-1291-7>>.

SCHOEN-FERREIRA, Teresa Helena; AZNAR-FARIAS, Maria; SILVARES, Edwiges Ferreira de Mattos. Adolescência através dos séculos. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v. 26, n. 2, p. 227–234, 2010. Disponível em: <[https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-37722010000200004&script=sci\\_abstract&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-37722010000200004&script=sci_abstract&tlng=pt)>.

SHARMA, Anshika *et al.* AVALIAÇÃO OBJETIVA E SUBJETIVA DA NECESSIDADE DE TRATAMENTO ORTODÔNTICO DO ADOLESCENTE E SEU IMPACTO SOBRE A AUTOESTIMA. *Revista Paulista de Pediatria*, v. 35, n. 1, p. 86–91, mar. 2017. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-05822017000100086&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-05822017000100086&lng=pt&tlng=pt)>.

SILVA, Thatiana de Medeiros Vale Da; SANTOS, Maria Áurea Dos; ALMEIDA, Fabiane de Amorim. Understanding the experiences of caregivers of children with tuberculosis in directly observed therapy. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v. 48, n. spe2, p. 39–45, dez. 2014. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342014000800039&lng=en&tlng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342014000800039&lng=en&tlng=en)>.

SIMMONS, KB *et al.* Drug interactions between rifamycin antibiotics and hormonal contraception: a systematic review. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, v. 125, n. 7, p. 804–811, 15 jun. 2018. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1471-0528.15027>>.

SMITH, Sam. Adolescent units—an evidence-based approach to quality nursing

in adolescent care. *European Journal of Oncology Nursing*, v. 8, n. 1, p. 20–29, mar. 2004. Disponível em: <<https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1462388903000577>>.

SNOW, Kathryn J *et al.* Adolescent tuberculosis. *The Lancet Child & Adolescent Health*, v. 4, n. 1, p. 68–79, jan. 2020. Disponível em: <<https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2352464219303372>>.

SOBHY, S *et al.* Maternal and perinatal mortality and morbidity associated with tuberculosis during pregnancy and the postpartum period: a systematic review and meta-analysis. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, v. 124, n. 5, p. 727–733, abr. 2017. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1471-0528.14408>>.

SOUZA, Marcela Tavares De; SILVA, Michelly Dias Da; CARVALHO, Rachel De. Integrative review: what is it? How to do it? *Einstein (São Paulo)*, v. 8, n. 1, p. 102–106, mar. 2010. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1679-45082010000100102&lng=en&tlng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-45082010000100102&lng=en&tlng=en)>.

STEWART, Moira *et al.* *Medicina centrada na pessoa : transformando o método clínico*. 3° ed. Porto Alegre: Artmed, 2017.

STOP TB PARTNERSHIP. STP TB Stigma Assessment Implementation Handbook. 2019. Disponível em: <[http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/STP\\_TB\\_Stigma\\_Assessment\\_Implementation\\_Handbook.pdf](http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/STP_TB_Stigma_Assessment_Implementation_Handbook.pdf)>.

STRAUCH, Eliane Schneider *et al.* Uso de álcool por adolescentes: Estudo de base populacional. *Revista de Saude Publica*, v. 43, n. 4, p. 647–655, 2009. Disponível em: <[https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102009000400011](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102009000400011)>.

SWEETLAND, Annika *et al.* Depression: a silent driver of the global tuberculosis epidemic. *World Psychiatry*, v. 13, n. 3, p. 325–326, out. 2014. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/wps.20134>>.

TB ALLIANCE. New Pathways for Childhood TB Treatment. [S.d.]. Disponível em: <[https://www.tballiance.org/sites/default/files/child-resources/New\\_Pathways\\_for\\_Childhood\\_TB\\_Treatment.pdf](https://www.tballiance.org/sites/default/files/child-resources/New_Pathways_for_Childhood_TB_Treatment.pdf)>.

TEO, Alvin Kuo Jing *et al.* Characterizing and Measuring Tuberculosis Stigma in the Community: A Mixed-Methods Study in Cambodia. *Open Forum Infectious Diseases*, v. 7, n. 10, 1 out. 2020. Disponível em: <<https://academic.oup.com/ofid/article/doi/10.1093/ofid/ofaa422/5906589>>.

TOUSO, Michelle Mosna *et al.* Estigma social e as famílias de doentes com tuberculose: um estudo a partir das análises de agrupamento e de correspondência múltipla. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 19, n. 11, p. 4577–4586, nov. 2014. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232014001104577&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232014001104577&lng=pt&tlng=pt)>.

TREATMENT ACTION GROUP. We can heal. n. March, p. 1, 2013. Disponible em:

<[http://sentinelproject.files.wordpress.com/2013/03/sentinel\\_project\\_we\\_can\\_heal\\_20131.pdf](http://sentinelproject.files.wordpress.com/2013/03/sentinel_project_we_can_heal_20131.pdf)>.

UDWADIA, Zarir F. *et al.* COVID-19 -Tuberculosis interactions: When dark forces collide. *Indian Journal of Tuberculosis*, v. 67, n. 4, p. S155–S162, dez. 2020. Disponible em:

<<https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0019570720300743>>.

VÁZQUEZ, A. J.; JIMÉNEZ, R.; VÁZQUEZ, R. Escala de autoestima de Rosenberg: fiabilidad y validez en población clínica española. *Apuntes de Psicología*, v. 22, n. 2, p. 247–255, 2004.

VINER, Russell M *et al.* Adolescence and the social determinants of health. *The Lancet*, v. 379, n. 9826, p. 1641–1652, abr. 2012. Disponible em:

<<https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0140673612601494>>.

WESTAWAY, Margaret S.; WOLMARANS, Liezel. Depression and self-esteem: Rapid screening for depression in black, low literacy, hospitalized tuberculosis patients. *Social Science & Medicine*, v. 35, n. 10, p. 1311–1315, nov. 1992. Disponible em:

<<https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/027795369290184R>>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. A Guide To Developing Knowledge , Attitude and Practice Surveys. 2008a. Disponible em:

<<https://apps.who.int/iris/handle/10665/43790>>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *A Guide To Developing Knowledge , Attitude and Practice Surveys*. [S.l.: s.n.], 2008b. Disponible em:

<[https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43790/9789241596176\\_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43790/9789241596176_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y)>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. A PATIENT-CENTRED APPROACH TO TB CARE. 2018a. Disponible em:

<<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/272467/WHO-CDS-TB-2018.13-eng.pdf>>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Adolescent mental health*. Disponible em:

<<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/adolescent-mental-health>>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Best Practices in Child and Adolescent Tuberculosis Care*. [S.l.: s.n.], 2018b. Disponible em:

<<https://apps.who.int/iris/handle/10665/274373>>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Global TB report, 2020. 2020b. Disponible em: <<https://www.who.int/publications/i/item/9789240013131>>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Global tuberculosis report 2021*. . [S.l.: s.n.], 2021. Disponible em:

<<https://www.who.int/publications/i/item/9789240037021>>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *HEALTH FOR THE WORLD'S ADOLESCENTS A second chance in the second decade*. Disponível em: <<https://apps.who.int/adolescent/second-decade/section2/page4/adolescence-neurodevelopmental-changes.html>>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Making health services adolescent friendly: developing national quality standards for adolescent friendly health services*. . [S.l: s.n.], 2012. Disponível em: <[https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/75217/9789241503594\\_eng.pdf](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/75217/9789241503594_eng.pdf)>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Roadmap towards ending TB in children and adolescents*. [S.l: s.n.], 2018c. Disponível em: <<http://www.who.int/tb/publications/2018/tb-childhoodroadmap/en/>>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *The End TB Strategy*. 2015. Disponível em: <[https://www.who.int/tb/End\\_TB\\_brochure.pdf?ua=1](https://www.who.int/tb/End_TB_brochure.pdf?ua=1)>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *WHO consolidated guidelines on drug-resistant tuberculosis treatment*. . [S.l: s.n.], 2019. Disponível em: <<https://www.who.int/publications/i/item/9789240007048>>.

YAN, Shijiao *et al*. Nonadherence to Antituberculosis Medications: The Impact of Stigma and Depressive Symptoms. *The American Journal of Tropical Medicine and Hygiene*, v. 98, n. 1, p. 262–265, 10 jan. 2018. Disponível em: <<https://ajtmh.org/doi/10.4269/ajtmh.17-0383>>.

YONEKURA, Claudia Leiko *et al*. Incidência de tuberculose em pacientes com artrite reumatoide em uso de bloqueadores do TNF no Brasil: dados do Registro Brasileiro de Monitoração de Terapias Biológicas BiobadaBrasil. *Revista Brasileira de Reumatologia*, v. 57, p. 477–483, 2017. Disponível em: <<http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0482500417301754>>.

ZHANG, Shaoru *et al*. The experiences of high school students with pulmonary tuberculosis in china: A qualitative study. *BMC Infectious Diseases*, v. 16, n. 1, p. 1–8, 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1186/s12879-016-2077-y>>.

ZVONAREVA, Olga *et al*. Adolescents in a tuberculosis hospital: Qualitative study of how relationships with doctors, caregivers, and peers mediate their mental wellbeing. *PLOS ONE*, v. 16, n. 10, p. e0257379, 1 out. 2021. Disponível em: <<https://dx.plos.org/10.1371/journal.pone.0257379>>.

## Apêndice

### I. Mensagens dos adolescentes para seus pares

Foi perguntado a alguns entrevistados se desejavam mandar uma mensagem para outros adolescentes que estivessem passando pelo adoecimento por TB no momento, ou que viessem a passar no futuro. A seguir seguem os seus recados:

*“Pras pessoas que... é, ainda estão lidando com essa doença, é bem difícil. Chegou [um tempo] no hospital que eu tinha perdido até a esperança de um dia sair de lá. Mas [também pensava] que lá dentro do hospital tinham pessoas com problemas mais difíceis do que o meu”;*

*“Tem muitos adolescentes que não acredita, eu fui uma dessas. Não acreditei... que existiria, que eu poderia ter pegado uma coisa assim, entendeu. Que eu nunca tinha imaginado. Eu sou uma dessas. Mas pros adolescentes abrir os olhos, vigiar mais, se prevenir mais, se alimentar. Cuidar da sua saúde... porque não é fácil pra um adolescente descobrir. Ainda mais pra o adolescente, tipo gosta de sair, entre amigos. Aí ter que parar de fazer aquilo. Se cuidar mais. Tem que tomar os remédios todo dia. Tem adolescente que gosta de sair, curtir, um montão de coisa. E não é fácil ter que parar, largar aquilo tudo pra você ter que cuidar só da sua saúde”;*

*“Tomarem cuidado [com drogas] e, e se alimentar bem”;*

*“Você tem que começar e terminar. É difícil, sabe, é muito chato. Vai ter momentos em que você vai querer desistir [...] mas é um tipo de tratamento que você não pode pensar sabe, em desistir. Tem que continuar e continuar até o final”;*

*“se cuidar mesmo, não para de tomar o remédio, que... que isso não é uma doença, tipo, de matar. Claro que muita gente morre por causa disso, mas depende muito da pessoa. Tipo, pra eles continuar fazendo o tratamento, não deixar de fazer. Comer bem. Se alimentar bem, toma o remédio na hora certa.”;*

*“Tem cura [...] tem melhora. Não precisa ficar triste. Eu fiquei um pouquinho, mas..., mas depois passou”;*

*“Eu acho que o essencial é manter a calma. Eu sei que é muito difícil, porque... eu, eu tentava falar isso pra mim mesma, mas, é muito complicado. Mas você tem que manter a calma e, seguir tudo o que o médico diz. Porque, se você, não faz isso, pode ser que piore, pode ser que não. E com certeza não pesquisar as coisas na internet [e sim perguntar ao seu médico]”;*

*“Não se preocupar [com esse] negócio tipo, de amizade, de família, porque tipo, quem tá memo com você, do seu lado, se importa com você, vai tá nos melhores momentos e nos piores [...] ao seu lado. Agora quem não liga pra você, não fica tipo, magoado, triste porque perdeu a amizade não. Porque essas pessoa não são verdadeiramente amigo de verdade. A mesma coisa família, porque família memo se... se importa com você, ela vai tá junto com você em todos os momento. E tipo, só toma todos os remédio, bonitinho, certinho”;*

*“Acho que, só que... tudo vai ficar bem, alguma hora e é só não desistir, de parar de se esforçar. Porque, assim... é muito difícil no começo, eu sei, só que uma hora vai ficar bem, por mais que não pareça por causa da situação, mas, por experiência própria, eu sei que uma hora fica bem.”;*

*“Um dia você finalmente poderá pular naquele grande obstáculo que é essa tuberculose. Muitas vezes você tenta pular alto, mas não consegue e tenta desistir, mas aí vem a inspiração. Pessoas que te inspiram e você finalmente consegue pular e vai para o outro lado.”.*

## II. Roteiro para entrevista semiestruturada

Nome do participante: \_\_\_\_\_

Número no projeto: \_\_\_\_\_

Número de prontuário: \_\_\_\_\_

Data da entrevista: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

### Tópicos da entrevista semiestruturada

- Sentimentos associados à TB;
- Comportamentos associados à TB;
- Relação com família e amigos;
- Diferenças entre a vida antes do diagnóstico e após;
- Como está lidando com a pandemia. Ela está afetando o seu tratamento?
- Impressões sobre o atendimento recebido no centro de saúde;
- Interesse sobre à sua saúde e intenção de cuidar dela;
- Fonte de informação sobre TB;
- Discussão sobre as respostas dadas aos questionários

### III. Termos de Consentimento, Assentimento e Uso de Imagem e Som



Ministério da Saúde  
FIOCRUZ  
Fundação Oswaldo Cruz  
Instituto Oswaldo Cruz  
Mestrado em Ensino de Biociências e Saúde

#### TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TALE) – Idade:

#### PARTICIPANTE DO ESTUDO – 10 A 13 ANOS

(De acordo com a resolução n°466, de 12 de dezembro de 2012 e as normas da resolução n° 510 de 07 de abril de 2016 do Conselho Nacional de Saúde)

Nome do participante: \_\_\_\_\_ Idade:  
\_\_\_\_\_

Estamos convidando você para participar de uma pesquisa chamada **“Proposta de intervenção educativa em tuberculose baseada na abordagem centrada no paciente para adolescentes afetados pela doença”**. Agora você vai receber algumas informações sobre essa pesquisa para decidir se quer ou não participar dela.

Queremos descobrir a melhor maneira de atender o adolescente que está com tuberculose para que ele faça o tratamento da maneira certa. A gente quer conhecer o que o jovem sabe sobre a tuberculose e entender como ele se sente. Essa pesquisa é importante porque a tuberculose ainda é muito frequente no nosso país e precisamos saber qual o melhor modo de tratar essa doença nos adolescentes.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Oswaldo Cruz (Fiocruz). O Comitê de Ética existe para garantir que toda pesquisa respeite os direitos dos participantes, garantindo que os projetos obedeçam aos padrões éticos. O Comitê avalia e monitora o andamento de projetos como esse, para assegurar o respeito aos direitos humanos, à dignidade, à autonomia, ao não prejuízo, à confidencialidade e à privacidade.



Para participar dessa pesquisa, você só precisa responder a algumas perguntas. Essas perguntas nos ajudam a entender três coisas: 1) o que você sabe sobre a tuberculose 2) o que você sabe sobre o tratamento dela e 3) como se sente estando com essa doença.

Agora, vamos explicar o que você vai fazer caso decida participar desse estudo.

## **1) Procedimentos**

Para ser um participante da pesquisa, você precisa nos dar uma autorização, colocando o seu nome na última página (esse documento tem 6 páginas). Existem duas vias de igual teor deste termo, uma delas vai ficar com você e a outra com o pesquisador. Vamos pedir para você responder um questionário chamado CAP (essa sigla significa “conhecimentos, atitudes e práticas”). Esse questionário serve para nós sabermos o que você conhece sobre tuberculose e como você se comporta em relação à doença. Também vamos fazer perguntas sobre autoestima (qual a sua opinião sobre você mesmo) e autoestigma (como você se sente tendo tuberculose).

A entrevista será por telefone ou por chamada de vídeo, de acordo com o que você preferir, e terá duração aproximada de 1h. Nela você responderá aos questionários e conversaremos. Vamos gravar a entrevista em áudio, para não esquecermos nada do que você disser. Depois da entrevista, vamos pedir a sua opinião sobre como foi o encontro, usando uma ficha de avaliação. Se você permitir, também gostaríamos de tirar fotos ou gravar vídeos.

Algumas semanas depois da nossa primeira conversa, você pode ser convidado para participar de um segundo encontro também à distância. Desse segundo encontro participarão outros adolescentes que, como você, também estão tratando para tuberculose. Faremos atividades e brincadeiras para falar sobre a doença e no final vamos pedir a sua opinião sobre as atividades que faremos, usando para isso um questionário.

## **2) Sede do estudo**

Se você frequenta o CMS (Centro Municipal de Saúde) de Duque de Caxias, então você vai participar de encontros com a gente nesse local, no Serviço de

Tisiologia que fica dentro do CMS. O CMS fica na rua General Gurjão, s/n - Centro, Duque de Caxias – RJ, 25011-500. Tel. (21) 2773-6322 / (21) 2772-5030

Se você frequenta o Hospital Municipal Raphael de Paula Souza, em Curicica, então você vai participar dos encontros realizados nesse hospital. O hospital fica na Estrada de Curicica, 2.000 - Jacarepaguá, RJ, 22780-194. Tel. (21) 2441-1814.

### **3) Riscos/Desconfortos**

Pode ser que você ache algumas perguntas estranhas. Se você se sentir desconfortável com alguma pergunta, você poderá parar a entrevista a qualquer momento. Nós não vamos colher sangue, xixi e nem outro material biológico e não vamos lhe dar remédios ou coisas desse tipo. Você não estará sujeito a riscos ou a problemas físicos por participar dessa pesquisa.

Se você quiser pode deixar de participar da pesquisa a qualquer momento, e isso não vai atrapalhar o seu atendimento no Centro Municipal de Saúde de Duque de Caxias ou no Hospital Municipal Raphael de Paula Souza.

### **4) Tratamento e compensação por danos**

Como dissemos antes, participar desse estudo não causa problemas físicos. Se você sentir um sofrimento emocional por causa da sua participação nesse estudo, você vai receber, se desejar, assistência médica e psicológica no Centro Municipal de Saúde de Duque de Caxias ou no Hospital Municipal Raphael de Paula Souza, dependendo do local onde você faz o tratamento, sob a responsabilidade do pesquisador do estudo.

### **5) Benefício**

Se você participar desse estudo, vai aprender mais sobre a tuberculose e vai poder falar sobre as suas dúvidas e os seus medos em relação à doença. Além disso, os resultados desse estudo podem ajudar os médicos a saber como conversar sobre a tuberculose e como atender melhor um paciente da sua idade.

### **6) Esclarecimento**

Garantimos que você terá respostas sobre qualquer dúvida relacionada a essa pesquisa e que poderá ter acesso às informações que nos deu em qualquer etapa do estudo.

### **7) Liberdade**

Você não é obrigado a participar dessa pesquisa, pode desistir a qualquer momento, retirando sua autorização, e não vai ter nenhum problema por causa disso.

### **8) Custos/Reembolso**

A sua participação será voluntária, isso quer dizer que você não vai gastar nada para participar desse estudo. Caso você opte por fazer o nosso encontro por chamada de vídeo, poderemos colocar créditos, para você poder utilizar a internet, em número de celular que você escolher.

### **9) Confidencialidade dos dados**

Garantimos que as respostas não serão publicadas junto com o seu nome. As informações que você vai nos dar serão confidenciais e vamos guardá-las num lugar reservado. As suas respostas serão lançadas no computador e só os pesquisadores responsáveis pelo estudo terão acesso a essas informações e ao questionário. Os dados desse estudo poderão ser discutidos depois com outros pesquisadores, mas eles não vão saber o nome de quem participou da pesquisa e respondeu os questionários. Portanto, os seus dados pessoais serão confidenciais. Os resultados do estudo poderão ser discutidos com você, caso você queira.

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

## **Assentimento**

Diante do que foi escrito acima, eu, \_\_\_\_\_, residente em \_\_\_\_\_, concordo em participar do estudo intitulado **“Proposta de intervenção educativa em tuberculose baseada na abordagem centrada no paciente para adolescentes afetados pela doença”**.

Declaro que a pesquisadora responsável, \_\_\_\_\_, me explicou sobre a natureza, o propósito e a duração do estudo e que pude tirar todas as minhas dúvidas. Ela me entregou 1via de igual teor desse documento e eu pude ler e compreender o que estava escrito. A pesquisadora me deu total liberdade para decidir sobre minha participação na pesquisa. Assinando este termo de 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 participar desta pesquisa que tem relação com a tuberculose. Sei que terei que participar de entrevista à distância e fornecer minhas informações pessoais, participar de encontros online para trocar e criar conhecimentos sobre a tuberculose, sendo estes dados registrados em audiovisual para serem depois analisados e usados em divulgação científica.

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 Camila 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.

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) ou com o Comitê de Ética

em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro - CEP/SMS-RJ (Rua: Evaristo da Veiga, 16 - 4º andar - Centro – RJ - CEP: 20031-040 / e-mail: cepsms@rio.rj.gov.br ou cepsmsrj@yahoo.com.br e telefone: 21 2215-1485) ou com o Comitê de Ética em Pesquisa da UNIGRANRIO - CEP-Unigranrio (Rua Prof. José de Souza Herdy, 1160 - Jardim Vinte e Cinco de Agosto - Duque de Caxias - Rio de Janeiro/ e-mail: cep@unigranrio.com.br e telefone: 21 3219-4040).

Então, concordo em cooperar com esse estudo e informar à equipe de pesquisa responsável por mim, sobre qualquer irregularidade que observe.

Sei que sou livre para sair do estudo a qualquer momento, podendo mudar a minha decisão de participar do estudo se eu quiser.

Concordo, portanto, com a utilização de minhas imagens na condição de que minha identidade permaneça anônima.

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

Local: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_

Nome do (a) participante: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

Nome da pesquisadora: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_



Ministério da Saúde  
FIOCRUZ  
Fundação Oswaldo Cruz  
Instituto Oswaldo Cruz  
Mestrado em Ensino de Biociências e Saúde

**TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – (TALE) – Idade:  
PARTICIPANTE DO ESTUDO – 14 A 17 ANOS**

(De acordo com a resolução n°466, de 12 de dezembro de 2012 e as normas da resolução n° 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 **“Proposta de intervenção educativa em tuberculose baseada na abordagem centrada no paciente para adolescentes afetados pela doença”**. Serão fornecidas informações para que você decida se quer participar do estudo, que tem como objetivo avaliar se um atendimento em saúde mais empático ajuda no tratamento, entendimento e sentimentos em relação à tuberculose. Essa pesquisa justifica-se por ser a tuberculose ainda muito frequente no nosso país e o seu tratamento nos adolescentes pode ser complicado.

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 e como se sente a respeito do fato de estar com essa doença.

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 6 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) 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; b) a um questionário sobre autoestima (qual a sua opinião sobre você mesmo); e c) a um questionário sobre autoestigma (como você se sente tendo tuberculose).

A entrevista será por telefone ou por chamada de vídeo, de acordo com o que você preferir, e terá duração aproximada de 1h. Nela você responderá aos questionários e conversaremos. Durante nosso encontro usaremos um gravador de áudio para analisarmos depois a nossa conversa. Após a entrevista, pediremos a sua opinião a respeito de como foi o encontro, por meio do preenchimento de uma ficha de avaliação. Além disso, poderemos tirar fotos ou registrar vídeos, se você autorizar.

Algumas semanas depois da nossa primeira conversa, você pode ser convidado para participar de um segundo encontro também à distância, onde estarão presentes outros adolescentes e faremos atividades e brincadeiras para falarmos sobre a tuberculose. Pediremos, novamente, a sua opinião para avaliar esse segundo encontro, 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 e no Hospital Municipal Raphael de Paula Souza, localizado

na Estrada de Curicica, 2.000 - Jacarepaguá, RJ, 22780-194, Tel. (21) 2441-1814.

### **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.

Você deverá se sentir livre para abandonar o estudo, a qualquer momento, sem que isto afete o seu relacionamento futuro com o Centro Municipal de Saúde de Duque de Caxias ou no Hospital Municipal Raphael de Paula Souza, de acordo com o local onde você esteja fazendo o tratamento.

### **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 ou no Hospital Municipal Raphael de Paula Souza, de acordo com o local onde você esteja fazendo o tratamento, sob a responsabilidade do pesquisador do estudo.

### **5) Benefício**

A sua participação nesse estudo ajudará você a conhecer mais sobre a tuberculose, dando a possibilidade para que converse sobre suas dúvidas e medos sobre a doença. Além disso, os resultados do estudo nos permitirão saber como conversar sobre a tuberculose e como atender melhor os pacientes da sua idade que no futuro poderão ter essa doença.

### **6) Esclarecimento**

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

### **7) Liberdade**



Sua participação nessa pesquisa não é obrigatória e você pode desistir a qualquer momento, retirando seu consentimento, sem prejuízos de qualquer natureza.

### **8) Custos/Reembolso**

Sua participação no estudo não implicará em custos adicionais. Você não terá qualquer despesa com a realização dos procedimentos previstos nesse estudo. Caso você opte por fazer o nosso encontro por chamada de vídeo, poderemos colocar créditos, para você poder utilizar a internet, em número de celular que você escolher.

### **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).

## **Assentimento**

Diante do exposto nos parágrafos anteriores eu, \_\_\_\_\_, residente em \_\_\_\_\_, concordo em participar do estudo intitulado **“Proposta de intervenção educativa em tuberculose baseada na abordagem centrada no paciente para adolescentes afetados pela doença”**.

Eu, fui completamente orientado pela pesquisadora \_\_\_\_\_, que está realizando o estudo, de acordo com sua natureza, propósito e duração. Eu pude questioná-la sobre todos os aspectos do estudo. Além disto, ela me entregou 1 via igual do termo de assentimento, que pude ler e compreender, e me deu plena liberdade para decidir sobre a 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 participar desta pesquisa que tem relação com a tuberculose. Sei que terei que participar de entrevista à distância e fornecer meus dados pessoais, participar de encontros informais online 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, poderei ligar para o telefone (21) 2562-1050 e falar com a Dra. Anna Camila 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.

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) ou com Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro - CEP/SMS-RJ (Rua: Evaristo da Veiga, 16 - 4º andar - Centro – RJ - CEP: 20031-040 / e-mail: cepsms@rio.rj.gov.br ou cepsmsrj@yahoo.com.br e telefone: 21 2215-1485) ou com o Comitê de Ética em Pesquisa da UNIGRANRIO - CEP-Unigranrio (Rua Prof. José de Souza Herdy, 1160 - Jardim Vinte e Cinco de Agosto - Duque de Caxias - Rio de Janeiro/ e-mail: cep@unigranrio.com.br e telefone: 21 3219-4040).

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

Sei que sou livre para sair do estudo a qualquer momento, podendo mudar a minha decisão de participar do estudo se eu quiser.

Concordo, portanto, com a utilização de minhas imagens na condição de que minha identidade permaneça anônima.

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

Local: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_

Nome do (a) participante: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

Nome da pesquisadora: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_



Ministério da Saúde  
FIOCRUZ  
Fundação Oswaldo Cruz  
Instituto Oswaldo Cruz  
Mestrado em Ensino de Biociências e Saúde

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – (TCLE) – Idade:  
PARTICIPANTE DO ESTUDO – 18 A 19 ANOS**

(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 **“Proposta de intervenção educativa em tuberculose baseada na abordagem centrada no paciente para adolescentes afetados pela doença”**. Serão fornecidas informações para que você decida se quer participar do estudo, que tem como objetivo avaliar se um atendimento em saúde mais empático ajuda no tratamento, entendimento e sentimentos em relação à tuberculose. Essa pesquisa justifica-se por ser a tuberculose ainda muito frequente no nosso país e o seu tratamento nos adolescentes pode ser complicado.

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 e como se sente a respeito do fato de estar com essa doença.

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 6 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) 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; b) a um questionário sobre autoestima (qual a sua opinião sobre você mesmo); e c) a um questionário sobre autoestigma (como você se sente tendo tuberculose).

A entrevista será por telefone ou por chamada de vídeo, de acordo com o que você preferir, e terá duração aproximada de 1h. Nela você responderá aos questionários e conversaremos. Durante nosso encontro usaremos um gravador de áudio para analisarmos depois a nossa conversa. Após a entrevista, pediremos a sua opinião a respeito de como foi o encontro, por meio do preenchimento de uma ficha de avaliação. Além disso, poderemos tirar fotos ou registrar vídeos, se você autorizar.

Algumas semanas depois da nossa primeira conversa, você pode ser convidado para participar de um segundo encontro também à distância, onde estarão presentes outros adolescentes e faremos atividades e brincadeiras para falarmos sobre a tuberculose. Pediremos, novamente, a sua opinião para avaliar esse segundo encontro, 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 e no Hospital Municipal Raphael de Paula Souza, localizado na

Estrada de Curicica, 2.000 - Jacarepaguá, RJ, 22780-194, Tel. (21) 2441-1814.

### **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.

Você deverá se sentir livre para abandonar o estudo, a qualquer momento, sem que isto afete o seu relacionamento futuro com o Centro Municipal de Saúde de Duque de Caxias ou no Hospital Municipal Raphael de Paula Souza, de acordo com o local onde você esteja fazendo o tratamento.

### **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 ou no Hospital Municipal Raphael de Paula Souza, de acordo com o local onde você esteja fazendo o tratamento, sob a responsabilidade do pesquisador do estudo.

### **5) Benefício**

A sua participação nesse estudo ajudará você a conhecer mais sobre a tuberculose, dando a possibilidade para que converse sobre suas dúvidas e medos sobre a doença. Além disso, os resultados do estudo nos permitirão saber como conversar sobre a tuberculose e como atender melhor os pacientes da sua idade que no futuro poderão ter essa doença.

### **6) Esclarecimento**

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

### **7) Liberdade**

Sua participação nessa pesquisa não é obrigatória e você pode desistir a qualquer momento, retirando seu consentimento, sem prejuízos de qualquer natureza.

### **8) Custos/Reembolso**

Sua participação no estudo não implicará em custos adicionais. Você não terá qualquer despesa com a realização dos procedimentos previstos nesse estudo. Caso você opte por fazer o nosso encontro por chamada de vídeo, poderemos colocar créditos em número de celular que você escolher, para você poder utilizar a internet.

### **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, \_\_\_\_\_, residente em \_\_\_\_\_, concordo em participar do estudo intitulado **“Proposta de intervenção educativa em tuberculose baseada na abordagem centrada no paciente para adolescentes afetados pela doença”**.

Eu, fui completamente orientado pela pesquisadora \_\_\_\_\_, que está realizando o estudo, de acordo com sua natureza, propósito e duração. Eu pude questioná-la sobre todos os aspectos do estudo. Além disto, ela me entregou 1 via de igual do termo de consentimento, que pude ler e compreender, e me deu plena liberdade para decidir sobre a minha espontânea participação nesta pesquisa. Assinando este consentimento, 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 que tem relação com a tuberculose. Sei que terei que participar de entrevista à distância e fornecer meus dados pessoais, participar de encontros informais online 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, poderei ligar para o telefone (21) 2562-1050 e falar com a Dra. Anna Camila 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.

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) ou com o Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro - CEP/SMS-RJ (Rua: Evaristo da Veiga, 16 - 4º andar - Centro – RJ - CEP: 20031-040 / e-mail: cepsms@rio.rj.gov.br ou cepsmsrj@yahoo.com.br e telefone: 21 2215-1485) ou com o Comitê de Ética em Pesquisa da UNIGRANRIO - CEP-Unigranrio (Rua Prof. José de Souza Herdy, 1160 - Jardim Vinte e Cinco de Agosto - Duque de Caxias - Rio de Janeiro/ e-mail: cep@unigranrio.com.br e telefone: 21 3219-4040).

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

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

Concordo, portanto, com a utilização de minhas imagens na condição de que minha identidade permaneça anônima.

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

Local: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_

Nome do (a) participante: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

Nome da pesquisadora: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_



Ministério da Saúde  
FIOCRUZ  
Fundação Oswaldo Cruz  
Instituto Oswaldo Cruz  
Mestrado em Ensino de Biociências e Saúde

## TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – (TCLE)

### RESPONSÁVEL LEGAL DO PARTICIPANTE NO ESTUDO

(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 “**Proposta de intervenção educativa em tuberculose baseada na abordagem centrada no paciente para adolescentes afetados pela doença**”. Serão fornecidas informações para que você decida se quer participar do estudo, que tem como objetivo avaliar se um atendimento em saúde mais empático ajuda no tratamento, entendimento e sentimentos em relação a tuberculose. Essa pesquisa justifica-se por ser a tuberculose ainda muito frequente no nosso país e o seu tratamento nos adolescentes pode ser complicado.

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 e como se sente a respeito do fato de estar com essa doença.

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

### **1) Procedimentos**

Para o adolescente participar deste estudo, você deverá autorizar e assinar esse termo de consentimento e seu filho ou filha também deverá assinar o termo de assentimento, concordando em participar do estudo. Esse documento, que consta de 6 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) 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; b) a um questionário sobre autoestima (qual a sua opinião sobre você mesmo); e c) a um questionário sobre autoestigma (como você se sente tendo tuberculose).

A entrevista será por telefone ou por chamada de vídeo, de acordo com o que ele preferir, e terá duração aproximada de 1h. Nela o adolescente responderá aos questionários e conversaremos. Durante nosso encontro usaremos um gravador de áudio para analisarmos depois a nossa conversa. Após a entrevista, pediremos a opinião do jovem a respeito de como foi o encontro, por meio do preenchimento de uma ficha de avaliação. Além disso, poderemos tirar fotos ou registrar vídeos, se você autorizar.

Algumas semanas depois da nossa primeira conversa, seu dependente será convidado para participar de um segundo encontro também à distância, onde estarão presentes outros adolescentes e faremos atividades e brincadeiras para falarmos sobre a tuberculose. Pediremos, novamente, a opinião dele para avaliar esse segundo encontro, 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 e no Hospital Municipal Raphael de Paula Souza, localizado

na Estrada de Curicica, 2.000 - Jacarepaguá, RJ, 22780-194, Tel. (21) 2441-1814.

### **3) Riscos/Desconfortos**

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

O adolescente deverá se sentir livre para abandonar o estudo, a qualquer momento, sem que isto afete o seu relacionamento futuro com o Centro Municipal de Saúde de Duque de Caxias ou no Hospital Municipal Raphael de Paula Souza, de acordo com o local onde ele esteja fazendo o tratamento.

### **4) Tratamento e compensação por danos**

Devido à natureza do estudo, não são previstos danos físicos em consequência da participação do adolescente na pesquisa. Mas, se ele 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 ou no Hospital Municipal Raphael de Paula Souza, de acordo com o local onde estiver fazendo o tratamento, sob a responsabilidade do pesquisador do estudo.

### **5) Benefício**

A sua participação nesse estudo ajudará o adolescente a conhecer mais sobre a tuberculose, dando a possibilidade para que converse sobre suas dúvidas e medos sobre a doença. Além disso, os resultados do estudo nos permitirão saber como conversar sobre a tuberculose e como atender melhor os pacientes da idade do seu filho ou filha, que no futuro poderão ter essa doença.

### **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 do adolescente nessa pesquisa não é obrigatória. Se você decidir que ele

não irá participar desse estudo, ou interromper a sua participação a qualquer momento (retirando seu consentimento), o tratamento do adolescente de quem você cuida será mantido sem prejuízos de qualquer natureza.

## **8) Custos/Reembolso**

A participação do adolescente no estudo não implicará em custos adicionais. O senhor ou a senhora não terão qualquer despesa com a realização dos procedimentos previstos nesse estudo. Caso o jovem opte por fazer o nosso encontro por chamada de vídeo, poderemos colocar créditos, para que ele possa utilizar a internet, em um número de celular que vocês escolherem.

## **9) Confidencialidade dos dados**

Não serão publicados dados ou informações que permitam a identificação do adolescente. 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 \_\_\_\_\_, residente em \_\_\_\_\_, concordo que o adolescente participe do estudo intitulado **“Proposta de intervenção educativa em tuberculose baseada na abordagem centrada no paciente para adolescentes afetados pela doença”**.

Eu fui completamente orientado pela pesquisadora \_\_\_\_\_, que está realizando o estudo, de acordo com sua natureza, propósito e duração. Eu pude questioná-la sobre todos os aspectos do estudo. Além disso, ela me entregou 1 via de igual do termo de consentimento, o qual li e compreendi, e me deu plena liberdade para decidir sobre a 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 o adolescente está sendo convidado a participar desta pesquisa que tem relação com a tuberculose. Sei que teremos que participar de entrevista à distância e fornecer nossos dados pessoais, participar de encontros informais online 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 do adolescente na condição de que sua identidade permaneça anônima.

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 Camila 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.

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) ou com Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro - CEP/SMS-RJ (Rua: Evaristo da Veiga, 16 - 4º andar - Centro – RJ - CEP: 20031-040 / e-mail: cepsms@rio.rj.gov.br ou cepsmsrj@yahoo.com.br e telefone: 21 2215-1485) ou com o Comitê de Ética em Pesquisa da UNIGRANRIO - CEP-Unigranrio (Rua Prof. José de Souza Herdy, 1160 - Jardim Vinte e Cinco de Agosto - Duque de Caxias - Rio de Janeiro/ e-mail: cep@unigranrio.com.br e telefone: 21 3219-4040).

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

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

Concordo, portanto, com a utilização das imagens do menor pelo qual sou responsável na condição de que a identidade dele não seja reconhecida.

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

Local: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_

Nome do (a) responsável pelo menor:

\_\_\_\_\_

Assinatura:

\_\_\_\_\_

Nome da pesquisadora:

\_\_\_\_\_

Assinatura:

\_\_\_\_\_



Ministério da Saúde  
FIOCRUZ  
Fundação Oswaldo Cruz  
Instituto Oswaldo Cruz  
Mestrado em Ensino de Biociências e Saúde

**TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE USO DE IMAGEM E SOM – Idade:  
PARTICIPANTE DO ESTUDO – 10 A 13 ANOS**

Eu

\_\_\_\_\_, CPF nº \_\_\_\_\_, RG nº \_\_\_\_\_, depois de receber informações sobre essa pesquisa, entendo o que vou fazer nesse estudo. Também entendo a necessidade de usarem a minha imagem (fotos e/ou vídeo) e as minhas falas, como explica o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE), e AUTORIZO, através deste documento, a pesquisadora Anna Camila Carvalho, do projeto de pesquisa intitulado “Proposta de intervenção educativa em tuberculose baseada na abordagem centrada no paciente para adolescentes afetados pela doença”, a tirar fotos, gravar nossa conversa e fazer vídeos, obedecendo ao que está previsto nas Leis que resguardam os direitos das crianças e adolescentes (particularmente com respeito aos artigos 17 e 18 da Lei Nº 8.069 de 13 de julho de 1990 – ECA).

Declaro que autorizo a utilização da minha imagem (fotos e/ou vídeo) e das minhas falas, para fins científicos e de estudos (livros, artigos, slides) para ajudar essa pesquisa, e assino a presente autorização em 2 vias iguais. O sigilo e anonimato devem ser preservados.

Rio de Janeiro, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Participante da pesquisa (menor)



---

Pesquisador Responsável

Dra. Anna Camila 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](mailto:cepfiocruz@ioc.fiocruz.br)



Ministério da Saúde  
FIOCRUZ  
Fundação Oswaldo Cruz  
Instituto Oswaldo Cruz  
Mestrado em Ensino de Biociências e Saúde

**TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE USO DE IMAGEM E SOM – Idade:  
PARTICIPANTE DO ESTUDO – 14 A 17 ANOS**

Eu

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_, CPF nº \_\_\_\_\_, RG nº \_\_\_\_\_, depois de receber informações sobre essa pesquisa, entendendo os objetivos, os métodos usados, os riscos e os benefícios da mesma. Tenho consciência da necessidade do uso da minha imagem e/ou depoimento como explica o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE), e AUTORIZO, através deste documento, a pesquisadora Anna Camila Carvalho, do projeto de pesquisa intitulado “Proposta de intervenção educativa em tuberculose baseada na abordagem centrada no paciente para adolescentes afetados pela doença”, a tirar fotos, fazer vídeos e a gravar meus depoimentos, obedecendo ao que está previsto nas Leis que resguardam os direitos das crianças e adolescentes (particularmente com respeito aos artigos 17 e 18 da Lei Nº 8.069 de 13 de julho de 1990 – ECA).

Declaro que autorizo a utilização de imagem e/ou depoimentos, para fins científicos e de estudos (livros, artigos, slides), em favor desta pesquisa, e assino a presente autorização em 2 vias de igual teor e forma. O sigilo e anonimato devem ser preservados.

Rio de Janeiro, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de  
\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Participante da pesquisa (menor)

---

Pesquisador Responsável

Dra. Anna Camila 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](mailto:cepfiocruz@ioc.fiocruz.br)



Ministério da Saúde  
FIOCRUZ  
Fundação Oswaldo Cruz  
Instituto Oswaldo Cruz  
Mestrado em Ensino de Biociências e Saúde

**TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE USO DE IMAGEM E SOM – Idade:  
PARTICIPANTE DO ESTUDO – 18 A 19 ANOS**

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 Camila Carvalho, do projeto de pesquisa intitulado “Proposta de intervenção educativa em tuberculose baseada na abordagem centrada no paciente para adolescentes afetados pela doença” 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 no Art.5º, inciso X, previsto nas garantias fundamentais da Constituição Federal do Brasil e Art.20 do Código Civil.

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 Camila 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](mailto:cepfiocruz@ioc.fiocruz.br)



Ministério da Saúde  
FIOCRUZ  
Fundação Oswaldo Cruz  
Instituto Oswaldo Cruz  
Mestrado em Ensino de Biociências e Saúde

## **TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE USO DE IMAGEM E SOM RESPONSÁVEL LEGAL DO PARTICIPANTE NO ESTUDO**

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 imagem e/ou depoimento, especificados no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), AUTORIZO, através do presente termo, a pesquisadora Anna Camila Carvalho, do projeto de pesquisa intitulado “Proposta de intervenção educativa em tuberculose baseada na abordagem centrada no paciente para adolescentes atingidos pela doença” a realizar as fotos que se façam necessárias e/ou a colher depoimento de \_\_\_\_\_, 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 (particularmente com respeito aos artigos 17 e 18 da Lei Nº 8.069 de 13 de julho de 1990 – ECA).

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 \_\_\_\_\_

---

Responsável Legal do Participante da pesquisa (menor)

---

Pesquisador Responsável

Dra. Anna Camila 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

## Anexo

### Instrumentos para a coleta de dados

#### Questionário CAP: conhecimentos, atitudes e práticas em tuberculose e seu tratamento\*

##### Questionário do adolescente – 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)

1. Muito grave
2. Mais ou menos grave
3. Não muito grave

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

1. Manchas no corpo (exantema)
2. Tosse



3. Catarro com sangue
4. Dor de cabeça
5. Enjoo
6. Perda de apetite
7. Emagrecimento
8. Febre
9. Dor no peito
10. Falta de ar
11. Cansaço
12. Não sei
13. Outros: \_\_\_\_\_

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

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

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

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

**5. Qual foi a sua reação quando soube que estava com TB?**

(Marque todas as respostas que forem mencionadas)

1. Medo
2. Surpresa
3. Vergonha
4. Embaraço
5. Tristeza

6. Outro: \_\_\_\_\_

**6. Você frequentava a escola antes de adoecer?**

1. Sim
2. Não

**7. Em que ano da escola você está?**

R: \_\_\_\_\_

**8. Depois que adoeceu, você deixou de ir à escola?**

1. Sim
2. 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?**

1. Sim - Quem:

\_\_\_\_\_

2. Não

**12. A TB tem cura?**

1. Sim
2. Não

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

1. Ervas medicinais
2. Repouso em casa sem tomar remédios
3. Rezando
4. Tomando os remédios que o médico passa
5. Comparecendo às consultas no centro de saúde
6. Não sei
7. Outro: \_\_\_\_\_

Muito obrigado por ter participado da nossa pesquisa!

\*World Health Organization (WHO). **Advocacy, communication and social mobilization for TB control: a guide to developing knowledge, attitude and practice surveys.** 2008. Disponível em

[https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43790/9789241596176\\_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43790/9789241596176_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y).

### Escala de autoestima de Rosenberg\*

Itens	Discordo totalmente	Discordo	Concordo	Concordo totalmente
1- No conjunto, eu estou satisfeito comigo.				
2- Às vezes, eu acho que não presto para nada.				
3- Eu sinto que eu tenho várias boas qualidades.				
4- Eu sou capaz de fazer coisas tão bem quanto a maioria das pessoas.				
5- Eu sinto que não tenho muito do que me orgulhar.				
6- Eu, com certeza, me sinto inútil às vezes.				
7- Eu sinto que sou uma pessoa de valor, pelo menos do mesmo nível que as outras pessoas.				
8- Eu gostaria de poder ter mais respeito por mim mesmo.				
9- No geral, eu estou inclinado a sentir que sou um fracasso.				
10- Eu tenho uma atitude positiva em relação a mim mesmo.				

\*AVANCI, J. Q. et al. Adaptação transcultural de escala de auto-estima para adolescentes. **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre, v.20, n.3, p.397-405, 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-79722007000300007&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722007000300007&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 17 Out. 2019.

### Escala *Tuberculosis-related stigma\**

Itens	Discordo totalmente	Discordo	Concordo	Concordo totalmente
1. Algumas pessoas com TB se sentem culpadas porque sua família carrega o peso de ter que cuidar deles.				
2. Algumas pessoas com TB mantêm distância dos outros na tentativa de evitar a transmissão dos germes da TB.				
3. Algumas pessoas que estão com TB se sentem sozinhas.				
4. Algumas pessoas com TB se sentem magoadas com a maneira como os outros reagem ao saber que elas têm TB.				
5. Algumas pessoas com TB perdem amigos quando elas compartilham com eles a informação de que estão com a doença.				
6. Algumas pessoas com TB se preocupam com a possibilidade de também terem AIDS.				
7. Algumas pessoas com TB têm medo de contar às pessoas fora do seu círculo familiar que elas estão com a doença.				
8. Algumas pessoas com TB irão escolher cuidadosamente para quem elas contam que estão com a doença.				
9. Algumas pessoas com TB têm medo de ir até os ambulatórios de TB, porque outras pessoas podem vê-los ali.				
10. Algumas pessoas com TB têm medo de contar às suas famílias que estão com a doença.				
11. Algumas pessoas com TB têm medo de contar aos outros sobre a doença porque eles podem pensar que elas também têm AIDS.				
12. Algumas pessoas se sentem culpadas por terem adoecido de TB por seus hábitos de fumar, beber ou de não se cuidar				

\*CRISPIM, J. de A. et al. Adaptação cultural para o Brasil da escala Tuberculosis-related stigma. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v.21, n.7, p.2233-2242, julho 2016. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232016000702233&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016000702233&lng=en&nrm=iso). Acesso em 17 out. 2019.

### Versão brasileira da escala CARE\*

Por favor, avalie as afirmações abaixo a respeito da consulta de hoje.  
Por favor, selecione apenas uma resposta por item e responda a todos os itens.

Como foi a pesquisadora em	Ruim	Regular	Bom	Muito Bom	Excelente	Não se aplica
1. Deixar você à vontade (sendo gentil e amigável, tratando você com respeito; sem ser frio(a) ou ríspido(a))						
2. Deixar você contar sua "história" (dando tempo para você descrever sua doença completamente, com suas próprias palavras; sem lhe interromper ou distrair)						
3. Realmente ouvir (prestando atenção no que você dizia; sem ficar olhando nas anotações ou no computador enquanto você falava)						
4. Estar interessado em sua pessoa como um todo (perguntando ou sabendo detalhes importantes da sua vida, sua situação; sem lhe tratar "apenas como um número")						
5. Entender plenamente suas preocupações (demonstrando que ela tinha entendido corretamente suas preocupações; não esquecendo ou desconsiderando nada)						
6. Mostrar cuidado e compaixão (demonstrando estar genuinamente preocupado, relacionando-se com você em um nível humano; não sendo indiferente ou insensível)						
7. Ser positivo (tendo uma abordagem e uma atitude positivas; sendo honesto(a), sem ser negativo(a) sobre os seus problemas)						
8. Explicar as coisas claramente (respondendo completamente suas questões, explicando claramente, dando informações adequadas para você; não sendo vago)						
9. Ajudar você a manter o controle (conversando sobre o que você pode fazer para melhorar sua saúde; encorajando ao invés de ficar "dando sermão")						
10. Planejar junto com você o que será feito (conversando sobre as possibilidades, envolvendo você						

nas decisões na medida em que você quer estar envolvido(a); não ignorando os seus pontos de vista)						
---	--	--	--	--	--	--

\*SCARPELLINI, G.; CAPELLATO, G.; RIZZATTI, F.; SILVA, G.; MARTINEZ, J. A. Escala CARE de empatia: tradução para o Português falado no Brasil e resultados iniciais de validação. **Medicina (Ribeirão Preto. Online)**, v. 47, n. 1, p. 51-58, 30 mar. 2014. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/rmrp/article/view/80098>>. Acesso em 17 out. 2019.

## Questionário sociodemográfico e clínico

Data de inclusão no estudo: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Número no estudo: \_\_\_\_\_

Número de prontuário: \_\_\_\_\_

### Dados demográficos

1 - Sexo: ( ) M ( ) F

2 - Etnia: ( ) Branco(a) ( ) Indígena ( ) Negro(a) ( ) Pardo(a) ( ) Asiático ( ) Não sabe ( ) Não quer responder

3 - Data de nascimento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

4- Município de residência: \_\_\_\_\_

5 - Nº de cômodos na casa: \_\_\_\_\_

6 - Nº de janelas: \_\_\_\_\_

7 - Nº de pessoas no domicílio (incluindo o paciente): \_\_\_\_\_

8- O paciente frequentava a escola?

( ) Sim ( ) Não

9- Está tendo aulas:

( ) Online ( ) Presenciais

9 – Encontra-se em que ano escolar: \_\_\_\_\_

### Dados do responsável legal pelo paciente

10 - Grau de parentesco do responsável legal pelo paciente:

( ) Mãe ( ) Pai ( ) Tio(a) ( ) Avô(ó) ( ) Irmão(a) ( ) Guardião legal ( ) Não se aplica (paciente >18a) ( ) Outro \_\_\_\_\_



11 - Profissão do responsável legal:

- Servidor público  Autônomo  Desempregado  Aposentado  
 Estudante  Do lar  Doméstica  Outra\_\_\_\_\_

12 - Qual a escolaridade (título de estudo mais alto) do responsável legal:

- Nenhuma  Ensino Fundamental  Ensino Médio  
 Universitário  Pós-graduação

### Dados clínicos

13 - Localização TB (pode marcar mais de uma)

- TB pulmonar com cavitação  TB pulmonar sem cavitação  
 TB pleural  TB miliar  TB ganglionar  TB meníngea  
 TB óssea  TB pericárdica

14 – Diagnóstico da TB

- Confirmada por testes microbiológicos/moleculares  TB de probabilidade

15- Data do início do tratamento da TB: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

16- Forma clínica

- TB sensível  TB resistente (indicar a quais fármacos):

\_\_\_\_\_

17 – Data do final do tratamento: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

18 - Desfecho clínico:

- cura  tratamento completado  abandono  falência  óbito  
 transferência

Outra forma de TB:\_\_\_\_\_

