



**Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**TUBERCULOSE NA CRIANÇA: SIGNIFICADOS PARA OS CUIDADORES
LEIGOS E PROFISSIONAIS**

Danielle de Carvalho Machado

**Rio de Janeiro
março de 2014**



**Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**TUBERCULOSE NA CRIANÇA: SIGNIFICADOS PARA OS CUIDADORES
LEIGOS E PROFISSIONAIS**

Danielle de Carvalho Machado

**Rio de Janeiro
março de 2014**



**Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**TUBERCULOSE NA CRIANÇA: SIGNIFICADOS PARA OS CUIDADORES
LEIGOS E PROFISSIONAIS**

Danielle de Carvalho Machado

Dissertação apresentada à
Pós-graduação em Saúde da
Criança e da Mulher, como
parte dos requisitos para
obtenção do título de Mestre
em Ciências em 19/03/2014

Orientador: Martha Cristina Nunes Moreira

**Rio de Janeiro
março de 2014**

M149t Machado, Danielle de Carvalho.

Tuberculose na criança: significados para cuidadores leigos e profissionais. / Danielle de Carvalho. - Rio de Janeiro, 2014.
137 f.: il.

Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança e da Mulher) – Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro, RJ, 2014.

Orientadora: Martha Cristina Nunes Moreira

Bibliografia: f. 121-127

1. Tuberculose. 2. Criança. 3. Família. 4. Estigma Social. 5. Cuidado da Criança. 6. Atenção Primária à Saúde 7. Relações Interpessoais 8. Cuidadores. I. Título.

CDD 22. ed. 616.995

Às crianças em condição de vulnerabilidade que têm negligenciadas suas necessidades de cuidado, incluindo aquelas que possuem tuberculose.

AGRADECIMENTOS

A conclusão deste trabalho significou a superação de desafios e ampliação de conhecimentos para novos campos do saber. Ao olhar para minha trajetória, não posso deixar de agradecer àquelas pessoas que foram fundamentais para que este caminho se tornasse possível. Em especial:

A Deus, por todos os sonhos implantados em mim e por tudo que me foi concedido para realizá-los. Por todas as pessoas que se seguem, cujas existências considero como dádivas, sem as quais não seria possível a apresentação deste trabalho.

A meus pais amados, Lourdes e Notaroberto, e a meu irmão Leandro, por tolerarem a distância e ausência, pelo apoio constante e por serem sempre meus maiores incentivadores.

Ao Renato, pela compreensão, apoio, incentivo e companheirismo durante esse processo.

À minha orientadora, Martha Cristina Nunes Moreira, pela paciência, parceria e exemplo, os quais, para além dessa experiência acadêmica vivida, certamente influenciarão minha vida profissional.

Aos professores Clemax Couto Sant'Anna, Rachel Aisengart Menezes e Claudia Bonan Jannotti e Dra Cláudia Carneiro da Cunha, por terem aceitado o convite de participação da banca de defesa e pelas valiosas contribuições.

Às doutoras Maria Virgínia Peixoto Dutra e Laurinda Yoko Shinzato Higa, bem como toda a equipe de pneumologia pediátrica do Instituto Fernandes Figueira, pelo incentivo inicial para ingressar na Pós-graduação.

Aos colegas e professores da Pós-graduação, que compartilharam esta caminhada, permitindo a troca de conhecimentos e a criação de laços.

Aos profissionais da Clínica da Família Victor Valla e do Centro de Saúde Escola Germano Sinval Faria que, tão gentilmente, cederam um tempo de seus afazeres na colaboração que prestaram a este trabalho.

À Fundação Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - CAPES, pela bolsa de pesquisa concedida durante o período de realização do mestrado.

A todas as famílias que abriram as portas de suas casas e suas histórias, cooperando significativamente para o conhecimento do importante tema em saúde da criança aqui tratado.

RESUMO

O presente estudo trata de uma pesquisa qualitativa que objetivou compreender os significados atribuídos pelos cuidadores leigos e profissionais à tuberculose na criança. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com os profissionais e familiares envolvidos em seis situações de saúde, num território de vulnerabilidade, localizado no município do Rio de Janeiro. Ao recolhimento dos dados seguiu-se uma análise de conteúdo temática com identificação de categorias temáticas e a interpretação dialogou com a literatura em conceitos como estigma, sentimento de infância, família, território vulnerável, redes, itinerários de tratamento e experiência de adoecimento. Os resultados demonstraram que não existe um estereótipo de criança com tuberculose, mas tipos de famílias que respondem à doença nas crianças conforme suas próprias crenças. A discussão sobre os significados de tuberculose na criança passa necessariamente pela revisão do conceito de família, a relativização da noção de núcleo familiar e valorização da rede de relações que envolve esses sujeitos. Vários aspectos singulares dessa faixa etária trouxeram, no emaranhado de relações do dia a dia, questões não pensadas para o universo adulto que, no entanto, se apresentaram como relevantes para quem cuida de crianças. Em alguns aspectos, as explicações dos profissionais não são, necessariamente, as mesmas dos familiares, para o adoecimento infantil por tuberculose, mas seu papel no acolhimento da família, bem como o reconhecimento e gerenciamento das dificuldades diagnósticas e terapêuticas em cada situação de adoecimento da criança por tuberculose permanece como importante ferramenta para a promoção da saúde na criança.

Palavras-chave: Tuberculose; Criança; Família; Estigma social; Cuidado da criança; Atenção primária à saúde; Relações interpessoais.

ABSTRACT

The current study focus on a qualitative research that objectified to understand the meanings attributed by layman caretakers and professionals to tuberculosis in children. Semi-structured interviews were performed with professionals and relatives involved in six health situations, in a vulnerability territory, located in the municipality of Rio de Janeiro. Data collection was followed by a thematic Content Analysis with identification of thematic categories and interpretation dialogued with literature in concepts like stigma, childhood feeling, family, vulnerable territory, networks, therapeutical itineraries, and experience of illness. The results showed that there is not a stereotype of a child with tuberculosis, but types of families that respond to the disease in children according to their own beliefs. The discussion about the meanings of pediatric tuberculosis runs necessarily through the re-evaluation of family concept, relativization of the notion of family core and valorization of the relationship network that involves these subjects. Many singular aspects of this age band brought, in the tangles of day-to-day relationships, issues not thought for the adult universe that, however, were shown as relevant to children caretakers. In some aspects, the professionals' explanations are not, necessarily, the same as relatives for tuberculosis disease in children but their role in embracing the family, as well as the recognition and management of diagnostic and therapeutic difficulties in every situation of child sickness by tuberculosis disease remains an important tool for child's health promotion.

Keywords: Tuberculosis; Child; Family; Social stigma; Child care; Primary health care; Interpersonal relations.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ACS – Agente Comunitário de Saúde

ACTION - *Advocacy to Control Tuberculosis Internationally*

BVS – Biblioteca Virtual em Saúde

CFVV – Clínica da Família Victor Valla

CSE – Centro de Saúde Escola Germano Sinval Faria

DOTS - *Directly Observed Therapy Short-Course*

ECA - Estatuto da Criança e do Adolescente

ESF – Estratégia Saúde da Família

HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana

IDH – Índice de Desenvolvimento Humano

ILTB - Infecção Latente por Tuberculose

NASF – Núcleo de Apoio à Saúde da Família

OMS – Organização Mundial da Saúde

PPD - *Purified Protein Derivative (Prova tuberculínica)*

SINAN - Sistema de Informação de Agravos de Notificação

TB – Tuberculose

TBMR – Tuberculose Multirresistente

TEIAS - Territórios Integrados de Atenção à Saúde

UPA – Unidade de Pronto Atendimento

UPP – Unidade de Polícia Pacificadora

VD – Visita Domiciliar

WHO – *World Health Organization*

LISTA DE TABELAS

- Tabela 1** – Casos novos de TB notificados em 2012 por tipo de caso e desagregação por idade..... 22
- Tabela 2** – Casos confirmados de TB no Brasil, estado e município do Rio de Janeiro de acordo com a idade..... 23
- Tabela 3** – Número de casos de tuberculose notificados pelo livro verde no território de Manginhos e casos de ILTB nos anos de 2011 e 2012, nas unidades: Clínica da Família Victor Valla (CFVV) e Centro de Saúde Escola Germano Sinval Faria (CSE) 24
- Tabela 4** – Situações de saúde encontradas e os sujeitos diretamente envolvidos:.....46
- Tabela 5** – Situações de famílias conforme pares contrastivos em relação à autonomia e proteção..... 70

SUMÁRIO

CAPÍTULO 1 – INTRODUÇÃO.....	10
CAPÍTULO 2 – O CENÁRIO DA TUBERCULOSE.....	20
CAPÍTULO 3 – MARCO TEÓRICO.....	28
3.1 – O lugar da criança na saúde.....	28
3.2 – Experiência do adoecimento e o estigma da tuberculose.....	33
CAPÍTULO 4 – MÉTODO.....	42
4.1 – Campo	42
4.2 – Entrada no campo e contato com os sujeitos.....	44
4.3 – Análise e interpretação.....	60
CAPÍTULO 5 – RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	63
5.1 – Saúde da família e o cuidado da criança com tuberculose: situações e rituais de interação	
5.2 – O cuidado de crianças com tuberculose num território de vulnerabilidade e sua apresentação pública.....	
5.3 – Diagnósticos, itinerários de tratamento e rede para o cuidado da criança com tuberculose.	
CAPÍTULO 6 – CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	119
REFERÊNCIAS.....	122
APÊNDICE 1 – Correlação entre as falas, categorias analíticas e os núcleos temáticos.....	129
ANEXO 1 – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa.....	132

CAPÍTULO 1 – INTRODUÇÃO

A tuberculose (TB) permanece como importante problema de saúde pública e grande desafio global na atualidade. Em 2012 cerca de 8,6 milhões de pessoas desenvolveram a doença, com 1,3 milhões de mortes¹. O Brasil é um dos 22 países que abrigam cerca de 80% dos casos de TB no mundo. Aqui houve queda lenta, porém firme, de incidência da doença nos últimos anos, mas não sem grandes diferenças regionais, seja pela coinfeção com HIV, pelas distinções socioeconômicas ou de serviços de saúde.^{2,3}

Como pediatra, com especialização em pneumologia pediátrica, reconheço como importante a pesquisa de doenças respiratórias na infância. Acompanhando minha orientadora em seu trabalho de pesquisa, entrei em contato com a Clínica da Família Victor Valla (CFVV), uma das unidades de atendimento de saúde do complexo de Manguinhos na cidade do Rio de Janeiro. Tomei conhecimento da magnitude do problema da tuberculose no local, que apresenta taxa de incidência desta enfermidade bem acima das médias no município e no país.^{4,6}

A partir da própria demanda da unidade sobre o tema e pela constatação da escassez de literatura acerca da TB na infância, optei por aproximar o estudo da tuberculose do universo pediátrico naquele local, a fim de compreender aspectos mais gerais do significado de adoecimento por esta condição, tendo como campo de pesquisa uma população com alta incidência da doença.

Crianças com TB diferem dos adultos quanto à resposta imunológica e fisiopatologia da doença, de forma a trazer implicações para prevenção,

diagnóstico e tratamento. Os guidelines da Organização Mundial da Saúde (OMS)¹² são baseados na melhor evidência disponível, porém os dados epidemiológicos sobre TB na infância são escassos.⁷ A ênfase sobre a baciloscopia positiva como critério diagnóstico exclui do cuidado um número significativo de crianças:

Devido à grande dificuldade de comprovação pelos métodos bacteriológicos, o diagnóstico de tuberculose na criança baseia-se, na maioria das vezes, na história de contato recente com adulto tuberculoso, aliada a dados clínicos, radiológicos e tuberculínicos, havendo, pois, a possibilidade evidente de um número variável de resultados falso-positivos ou falso-negativos.^{8:220}

A tuberculose permanece como causa importante, mas muitas vezes não reconhecida como a responsável por adoecimento e morte na infância em locais onde a doença é endêmica, o que pode contribuir para a sua negligência crônica nesse segmento populacional.

Diferenças na apresentação da tuberculose pulmonar relacionadas à idade permitiram que as normas brasileiras separassem crianças (<10 anos) de adolescentes (10-19 anos)⁹, o que constitui um avanço na identificação das particularidades do universo infantil. Em crianças, em geral, desenvolve-se a tuberculose primária (não bacilífera); em adolescentes, a tuberculose de reinfecção, semelhante à do adulto.

Sendo assim, há necessidade de protocolos e critérios diagnósticos específicos em pediatria. Desde 2002 o Ministério da Saúde adota em seus manuais um sistema de pontuação para auxiliar no diagnóstico da TB pulmonar em crianças não bacilíferas¹⁰, mas, o diagnóstico de TB infantil, comumente baseado em critérios clínicos, permanece ainda um desafio.¹¹

A cada ano ocorrem cerca de 9 milhões de casos de TB, dos quais um

milhão (11%) em menores de 15 anos de idade¹². No Brasil a incidência relatada de TB em menores de 15 anos varia de 3,5% a 20%.^{13,14,15} A proporção de casos de TB infantil varia entre 3 a 25% do total, nos diversos países do mundo.⁷ Reconhecendo a importância do estudo dessa enfermidade, a OMS¹² explicitou em um documento de 2006 objetivos para a redução da negligência crônica da tuberculose na infância.⁷

Os dados epidemiológicos apontam para um paradoxo, com a presença de conhecimento especializado, que é, entretanto, insuficiente para o controle da doença em questão, bem como para a adequação dos modelos de atenção à saúde às doenças peculiares como a TB em crianças. A demanda por um cuidado crônico corrobora a necessidade de adequações do modelo de atenção à saúde vigente a fim de maior aproximação à universalidade, integralidade e equidade almejadas. A isso se reúne o fato de que o cuidado e busca de tratamento para a TB em crianças passam pela perspectiva dos adultos, sejam seus familiares, sejam os profissionais e gestores que atuam na assistência ou formulam políticas públicas para essa faixa etária. Para se pensar sobre o modelo de cuidado adequado para condições como a TB em crianças, necessariamente, questões que mobilizem todos esses atores necessitam ser abordadas.

As condições de saúde podem ser definidas como as circunstâncias em que se encontram as pessoas de forma mais ou menos persistente, exigindo respostas sociais reativas ou proativas, eventuais ou contínuas e fragmentadas ou integradas dos sistemas de atenção à saúde.¹⁶ Tradicionalmente em saúde trabalha-se com uma divisão: doenças

transmissíveis e doenças crônicas não transmissíveis. Apesar de útil para a epidemiologia, esta tipologia não é suficiente como referência para a organização dos sistemas de saúde.¹⁶ Do ponto de vista da resposta social, certas doenças transmissíveis, pelo longo período de seu curso natural, estão mais próximas da lógica de enfrentamento das doenças crônicas do que das doenças transmissíveis de curso rápido.¹⁶ Trata-se do caso da tuberculose, que, apesar de ser transmissível, com tratamento conhecido e possibilidade de cura, exige um cuidado crônico, identificado como prolongado.

O controle da doença permanece um desafio, pois, por ser caracteristicamente de instalação lenta, o doente torna-se passível de infectar outras pessoas até obtenção do correto diagnóstico e consequente início do tratamento. E ainda o fato de os sintomas desaparecerem precocemente pode levar ao abandono das medicações, o que, por sua vez, propicia a emergência de cepas multirresistentes do bacilo e sua disseminação na comunidade. Pelo fato de muito frequentemente não serem bacilíferas,^{17, 9} considera-se que crianças muito novas não transmitem o bacilo, mas estão suscetíveis a ele. A presença de TB nessa faixa etária deve ser encarada como um evento-sentinela em saúde pública, visto que se refere à infecção recente promovida por contato com pessoa bacilífera.¹⁸

As características da instalação e desenvolvimento da doença com curso crônico e sua marcante associação com a pobreza fizeram da tuberculose um grande desafio de saúde, que acompanha os processos históricos e culturais das sociedades. A doença apresentou-se ao longo da

história da humanidade, não somente como objeto de estudo de profissionais de saúde, mas como provocadora de significados por parte dos cidadãos comuns. Nessa composição entre conhecimento técnico sobre a TB e os significados produzidos culturalmente na convivência com a mesma, podemos referir o entrelaçamento entre diversas áreas do saber, intimamente ligadas às histórias de vida das pessoas doentes, trazendo, via de regra, implicações na construção ou reconstrução de sua identidade. Em momentos distintos dessa história é possível verificar sua presença assumindo significados diferentes de acordo com as representações culturais hegemônicas da doença.

O tema do significado da tuberculose na infância, entretanto, segue o padrão dos estudos gerais sobre TB de pouca ênfase a essa faixa etária. Alguns aspectos epidemiológicos, como uma proporção pequena do total de casos, a dificuldade de realização de diagnóstico, aspectos próprios da fisiopatologia e resposta imunológica da idade e o fato de que toda criança depende de um adulto que a reconheça como doente tornam a investigação sobre a TB pediátrica um desafio.

Se muito é conhecido a respeito dos significados da doença em adultos, que ao longo da história apresentou-se intimamente ligada a representações de morte, isolamento, sensibilidade, pobreza, dentre outros aspectos^{19,20,21,22,23} quase nada é dito a respeito do que se pensa nesses termos sobre uma criança adoecida. Ao mesmo tempo em que é indissociável a representação da tuberculose adulta como um reflexo para a criança, visto que o paciente pediátrico terá, frequentemente, um adulto

doente de convívio prolongado que a contaminou, não é razoável supor que os significados deste adoecimento serão os mesmos para essas diferentes populações e situações. A iniciativa *Stop TB Partnership*¹² tem chamado atenção dos programas de saúde pública e profissionais de saúde para transformar sua abordagem em busca de casos, de forma que todas as crianças com TB recebam cuidado de alta qualidade e o mundo alcance o índice de nenhuma morte por TB em crianças. Para isso propõe: (1) Começar a ver a TB na infância como uma doença familiar (2) Encontrar todas as pessoas afetadas pela TB (3) Priorizar as crianças que vivem com HIV e (4) Integrar os serviços de saúde da criança e da mulher com os de cuidado com HIV e TB.²⁴

A TB é uma doença de famílias, quando um membro fica doente, a afecção pode se transmitir para o restante. As crianças tipicamente adquirem TB dos pais ou outros familiares^{25,24} e muitas vezes vários membros da família estão doentes ao mesmo tempo.^{25,24} Neste contexto, a criança pode ser negligenciada pela forma diferenciada de apresentação da doença e pelas características próprias da idade, tais como: a dependência da observação de seus sintomas por um adulto e uma frequência esperada maior de doenças de vias respiratórias comuns na infância. Tais fatores podem fazer com que a suspeita de TB seja ignorada ou protelada, principalmente, quando não há consolidação do vínculo pediatra assistente ou profissional médico responsável pelo cuidado de acompanhamento do desenvolvimento da criança. Fato é que, invariavelmente, esta terá a necessidade de adultos de referência, sejam familiares ou profissionais, para

mediar seu contato com o serviço de saúde e proporcionar acesso a tratamento. Isso indica a relevância de se conhecer e sistematizar os significados que esses adultos formulam para o adoecimento da criança e que estão relacionados com o seu cuidado.

Certamente, o significado que o cuidador de referência atribui ao adoecimento da criança com TB tem implicações tanto em seu tratamento como na forma como serão administrados os cuidados, incluindo fatores como o pré-diagnóstico, tempo decorrido do início dos sintomas até o diagnóstico, e ainda a busca por serviços de saúde. Assim, pode-se dizer que “O significado tem função estruturante: em torno do que as coisas significam, as pessoas organizarão de certo modo suas vidas, incluindo seus próprios cuidados com a saúde.”^{26:509} Estes significados surgem da interação dos sujeitos com o ambiente exterior. Neste exterior encontram-se os profissionais de saúde, a quem também se pode atribuir influência sobre a elaboração simbólica dos cuidadores leigos.

Em pesquisa na Biblioteca Virtual em Saúde, utilizando-se os termos tuberculose e significado são encontradas 24 referências, limitando-se à faixa etária para crianças apenas um artigo que, na realidade, trata de estudo epidemiológico para avaliar tolerabilidade e eficácia do acetaminofen em comparação à dipirona em crianças febris.

Das 24 referências, uma apresenta um vídeo com entrevistas de lideranças sobre a estratégia DOTS²⁷ e oito realmente se dedicam aos significados em relação à TB. A abordagem é feita a partir do doente^{28, 29, 30, 31, 32, 33,34} ou do profissional de saúde.^{28,35} O ambiente, quando descrito, trata do

serviço de saúde. O significado é abordado para a compreensão dos motivos de abandono do tratamento;^{30,32} significado do tratamento diretamente supervisionado (DOTS)^{33, 27} e da especificidade do trabalho de controle da TB (este a partir dos profissionais).³⁵

Em um dos artigos, a doença apareceu contextualizada no estudo com moradores de rua.³¹ E em outro trabalho, em pacientes com HIV.³⁴ A maior parte dos estudos não classificou os pacientes em faixa etária, somente um deles delimitou o objeto entre os idosos que abandonavam o tratamento.³² Crianças e adolescentes não apareceram nessa pesquisa como faixa etária alvo.

O campo dos significados do adoecimento por TB infantil permanece, portanto, aberto a investigações que possam auxiliar na compreensão da relação dos cuidadores com a situação de adoecimento e com a própria criança. Para os profissionais é essencial o entendimento de tais destes significados, visto que o cuidador de referência da criança é quem será o mediador entre ela e o serviço de saúde. Para gestores e a elaboração de programas de combate à TB, a atenção às especificidades do cuidado da criança com tuberculose é uma necessidade urgente, bem como o que quer dizer, de fato, a doença no meio em que ela acontece para os sujeitos que ela acomete e para seus cuidadores.

Desenhadas estas questões, cabe apontar que o objetivo da pesquisa se destina a compreender os significados do adoecimento por TB na infância por seus familiares e profissionais, considerando que toda criança apresenta um cuidador de referência que pode, ele mesmo, ter o diagnóstico de

tuberculose e um profissional responsável por lhe prestar cuidados, os quais certamente atribuem significados a este adoecimento. Isto tendo-se em conta que a tuberculose é uma condição crônica de saúde que remete a um modelo explicativo ampliado da enfermidade, o de determinação social da doença e que reclama, por isso mesmo, um padrão diferenciado de atenção à saúde.

Com o fim de alcançar este objetivo, buscou-se contextualizar o perfil demográfico e epidemiológico das famílias e crianças com diagnóstico de tuberculose; identificar as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores na experiência de adoecimento da criança com tuberculose e aspectos relacionados às estratégias de cuidado adotadas por eles; interpretar mecanismos usados por esses responsáveis para responder ao tratamento da tuberculose na infância, incluindo seus itinerários de tratamento; analisar o papel dos profissionais de saúde na elaboração de significados sobre o adoecimento por tuberculose em crianças e identificar possíveis diferenças de interpretação do adoecimento por TB em crianças entre os profissionais e familiares responsáveis por seu cuidado.

Esta dissertação se organiza, iniciando com uma breve contextualização do cenário da tuberculose em crianças (Capítulo 1); a seguir, retomando as principais referências teóricas utilizadas como ponto de partida para as interpretações dos achados (Capítulo 2); apresentando a descrição dos materiais e métodos utilizados (Capítulo 3); e a discussão dos resultados distribuídos em categorias temáticas e considerações sobre a atualização teórica e metodológica que se fez necessária no confronto com o

campo de pesquisa (Capítulo 4). Ao término, expõe as considerações finais que retomam, buscando resumir, os aspectos mais importantes discutidos ao longo do texto.

CAPÍTULO 2 – O CENÁRIO DA TUBERCULOSE

A tuberculose permanece ainda como um grande problema em saúde pública, mundialmente. Desde o estabelecimento em 2000, pela Organização das Nações Unidas (ONU), do ano de 2015 como meta para o alcance dos Objetivos do Milênio, houve avanços no combate à doença, mas ainda existem alvos a serem priorizados. Dos 22 países que contam com 80% da carga de TB no mundo, sete já alcançaram os objetivos estabelecidos de redução de incidência, prevalência e mortalidade, dentre os quais está o Brasil. Mesmo assim, em 2012, a estimativa da prevalência de TB no país estava entre 51.000 e 210.000 e a incidência entre 76.000 e 110.000, com taxa de mortalidade entre 4.600 e 5.200.¹² As estimativas por 100.000 habitantes foram de prevalência entre 25 e 107; incidência entre 38 e 55 e mortalidade entre 2,3 e 2,6 para o mesmo ano.¹²

Segundo a parceria internacional para o controle da tuberculose *Advocacy to Control Tuberculosis Internationally* (ACTION)²⁵, a TB permanece entre as 10 doenças que mais matam crianças no mundo e até o momento não há atenção política ou pública direcionada a essa questão de saúde da criança, tratando-se de uma “epidemia escondida”. Aproximadamente 9 milhões de pessoas adoecem por tuberculose a cada ano, das quais a estima é que 10 a 15% sejam crianças¹², mas esta porcentagem pode ser bem maior, porque esta enfermidade em crianças é sub-relatada, sendo desconhecida sua real carga na infância.²⁵ Cabe lembrar que a TB não é muitas vezes considerada como um diagnóstico possível, o que faz com que não seja diagnosticada.

A doença acomete os pulmões na maioria das vezes, mas em 20 a 30% dos casos afeta um sítio diferente, porcentagem bem mais expressiva do que o que ocorre nos adultos, o que também dificulta o diagnóstico. Mesmo quando suspeitada, a TB é difícil de ser confirmada em crianças. Menores de seis anos têm dificuldades em produzir amostra de secreção respiratória e, quando conseguem, muitas vezes não se detecta o bacilo. A isso se soma o fato de que as famílias, em que as crianças adoecem, são geralmente pobres, com pouca educação formal e acesso precário aos serviços de saúde.

Estes desafios ao diagnóstico da TB em crianças criaram um ciclo de negligência em que a consciência insuficiente da magnitude do problema acarretou uma falta de atenção pública e de financiamento.²⁴ Pelo fato de, em média, as crianças serem menos contagiantes do que os adultos, elas têm sido também negligenciadas pelos programas nacionais contra TB.²⁵

O número global de novos casos de crianças notificadas com tuberculose foi estimado em 349.000 em 2012. Entretanto, nem todos os países relataram a idade nas notificações, assim este número é uma estimativa calculada a partir da proporção de crianças notificadas pelos outros países. Foram consideradas crianças aqueles casos com idade igual ou inferior a 15 anos¹².

Para estimar a incidência, foi assumido que a taxa de detecção de TB globalmente foi a mesma para adultos e crianças. A partir disso, a incidência calculada foi de 530.000, o que equivale a 6% do total de casos incidentes.

Ambos os métodos possuem limitações: assumir que a taxa de

detecção é a mesma para adultos e crianças sem nenhuma informação sobre subnotificação dos casos diagnosticados; assumir que os casos relatados de TB eram realmente TB e a possibilidade de a proporção de casos em crianças poder ser diferente naqueles países para os quais os dados não estavam desagregados por idade.

A **Tabela 1**, a seguir, resume esses casos.¹²

Tabela 1 – Casos novos de TB notificados em 2012 por tipo de caso e desagregação por idade.

	BAAR positivo	BAAR negativo	Extrapulmonar
Total de notificações	2.568.789	1.935.971	817.462
Países desagregados por idade	2.551.136	1.597.530	678.953
Países não desagregados por idade	17.653	338.441	138.509
(% total de notificações desagregadas)	99%	83%	83%
Número de países que relataram notificações desagregadas por idade	204	184	184
Total de notificações de crianças de países desagregados por idade	46.488	163.477	91.308
Total de notificações estimadas de crianças em todos os países		349.000	

Fonte: World Health Organization. Global Tuberculosis Report 2013.

O número total de mortes por tuberculose em crianças HIV-negativas em 2012 foi estimado em 74.000 (entre 59.000 – 90.000), o que equivale a cerca de 8% do total de mortes entre os casos de TB HIV negativos. No Brasil, segundo dados do SINAN, houve 2.848 casos em menores de 15

anos no ano de 2012. Os casos em menores de 10 anos somaram 1.727 crianças.

A **Tabela 2**, a seguir, mostra os totais de casos confirmados nos anos de 2011 e 2012, distribuídos por idade, no Brasil, estado e município do Rio de Janeiro.

Tabela 2 – Casos confirmados de TB no Brasil, estado e município do Rio de Janeiro de acordo com a idade.

	Brasil		Estado RJ		Município Rio de Janeiro	
	2011	2012	2011	2012	2011	2012
Menores de 10 anos	1687	1727	248	255	150	148
Menores de 15 anos	2974	2848	473	457	284	271
Total de casos no período (todas as idades)	89.759	88.090	14.501	13.768	8.100	7.889

Fonte: SINAN,2014

A partir do levantamento inicial dos casos de tuberculose em crianças no ano de 2012, no livro verde nas unidades de pesquisa que compuseram o campo de nosso estudo, não foi possível encontrar nenhum caso que pudesse ser incluído. Como alternativa, o ano de 2011 foi incluído no levantamento de casos e os resultados levantados encontram-se resumidos da **Tabela 3**, a seguir.

Tabela 3 – Número de casos de tuberculose notificados pelo livro verde no território de Manguinhos e casos de ILTB nos anos de 2011 e 2012, nas unidades: Clínica da Família Victor Valla (CFVV) e Centro de Saúde Escola Germano Sinval Faria (CSE)

	2011				2012			
	Rio de Janeiro	CSE	CFVV	Total Manguinhos	Rio de Janeiro	CSE	CFVV	Total Manguinhos
Total de casos de TB	8.100	48	51	99	7.889	25	81	106
TB em ≤ 10 anos	150	1*	3	4	148	0	0	0
ILTB em ≤ 10 anos	-	9	?	17	-	2	?	25

* O caso que foi notificado no ano de 2011 em ≤ 10 anos no CSE referia-se a uma criança que residia no município de Paciência, mas retirou medicamento durante um mês na unidade. Este não foi incluído na pesquisa.

Fonte: SINAN, Registros dos livros verdes do CSE e CFVV.

Em relação aos tratamentos da infecção latente por TB (ILTB), no CSE foram registrados 9 casos de ILTB em crianças com idade igual ou inferior a 10 anos no ano de 2011; e 2 casos no ano de 2012. Na CFVV não havia o registro destas informações no livro verde, porém, na farmácia da unidade constavam anotações sobre os remédios fornecidos para os pacientes do programa de tuberculose de onde foi possível identificar que 8 pacientes receberam medicação para ILTB em 2011; e 23 pacientes em 2012, de todas as idades.

A ausência de casos de TB em ≤ 10 anos no CSE levaram-me a concentrar esforços na Clínica da Família Victor Valla (CFVV). Exceto por duas entrevistas com profissionais do Centro de Saúde Escola Germano Sinval Faria (CSE), que acompanharam um dos casos, todo o restante da pesquisa foi desenvolvido na CFVV.

Segundo informações públicas da CFVV, no mês de agosto de 2013, época em que foi desenvolvida a pesquisa, existiam 5.332 famílias cadastradas, sendo a população atendida estimada em 17.509 habitantes. Havia 302 crianças com menos de 1 ano, sendo que dessas, 111 apresentavam algum grau de desnutrição (36,7%) e 141 (46,7%) apresentavam calendário de vacinação em dia. Em relação à tuberculose, havia 38 casos cadastrados, dos quais 27 eram acompanhados (71,05%) pela equipe.

Ainda em relação ao contexto da comunidade, cabe uma observação com referência ao investimento público realizado no local neste período e suas consequências para a assistência à saúde da população. O Programa de Aceleração do Crescimento (PAC) na comunidade de Manguinhos iniciado em 2008 pelo Governo Estadual em parceria com o Governo Federal tinha como objetivo o investimento em obras de acessibilidade, melhoria das condições de habitação, saúde, educação, esporte e lazer, cultura, trabalho e renda e assistência social. O PAC havia trazido, até o momento da pesquisa, melhorias para o complexo, com elevação do IDH, construção do Centro Cívico e novas unidades habitacionais. Entretanto, os remanejamentos nas moradias e deslocamentos no território trouxeram também dificuldades para os serviços de assistência à saúde de acompanhar esse movimento e manter um cuidado adequado, com a devida longitudinalidade necessária. Ainda, alguns moradores na situação de indenizados para que pudessem pagar um aluguel, ou mesmo os já deslocados para as novas unidades habitacionais, preferiram permanecer como invasores em habitações precárias, a fim de utilizar o imóvel do governo para gerar renda, ou utilizar-se da indenização para outros fins. Esses são fatores que exemplificam a complexidade da determinação social de uma doença como a tuberculose.

As informações acima foram compiladas com o fim de contextualizar a tuberculose em crianças no panorama local e mundial. Os objetivos desta pesquisa não estão relacionados ao valor quantitativo dos dados apresentados, mas à patente carência de análise qualitativa do campo da tuberculose infantil e seus significados, incluindo as dificuldades de diagnóstico, itinerários de tratamento e estigmatização. Temas, esses, abordados frequentemente no estudo da tuberculose em adultos, porém, negligenciados na faixa etária pediátrica, à semelhança de outras condições de saúde nesta população, principalmente condições crônicas de saúde.

Exposto este cenário, permanecia a dúvida de como os adultos interpretavam o adoecimento por tuberculose em crianças. Frequentemente os cuidadores leigos, responsáveis pelas crianças, possuíam, eles mesmos, alguma experiência com TB no ambiente familiar ou exterior, sendo que esta vivência media a busca de cuidados e o itinerário de tratamento. Esta relação é acompanhada por um circuito de diagnóstico / prescrição / tratamento / avaliação mediada pelas indicações dos profissionais, o que podia ser determinante ou não dos processos de busca por cuidado.

CAPÍTULO 3 - MARCO TEÓRICO

3.1 – O lugar da criança na saúde

Em *História social da criança e da família*, 1986, o autor³⁶ discorre sobre a representação da criança ao longo da história e o surgimento do sentimento da infância. Sua³⁵ análise traça um paralelo entre períodos históricos específicos desde a Idade Média até o séc. XX acerca da criação das escolas, do aparecimento da burguesia, dos sentimentos de família e infância, ressaltando o caráter histórico destas construções.³⁶

Essa obra³⁶ ressalta que nem sempre houve a consciência das diferenças características do período da infância em relação à fase adulta. As representações artísticas das crianças em pinturas, como miniaturas de adultos, comuns até o século XVII, as revelavam não com suas proporções corporais, ignorando as peculiaridades físicas próprias da idade, o que “faz pensar também que no domínio da vida real, e não mais apenas no de uma transposição estética, a infância era um período de transição, logo ultrapassado, e cuja lembrança também era logo perdida”.^{36:40}

Dois sentimentos de infância desenvolvem-se nesse período, paralelamente à história da educação estavam: a “paparicação”^{36:40}, que via as crianças pequenas como “engraçadinhas”^{35:40}, limitando-se às primeiras idades; e um segundo tratamento, que exprimia a conscientização da inocência e da fragilidade de uma criança.

Outro paralelo interessante na obra³⁶ também salienta a sincronia de surgimento entre as classes de idade (da escola) e as classes sociais, não sendo mera coincidência que em plena burguesia tenha surgido esta

distinção e identificação das classes mais populares com a “rudeza” da infância³⁶: “Nos séculos XVI e XVII, os contemporâneos situavam os escolares no mesmo mundo picaresco dos soldados, criados, e, de um modo geral, dos mendigos.” ^{36:172}

A escola tornou-se um meio de “quarentena” pelo qual a criança passaria antes de unir-se ao mundo adulto: “A criança, enquanto durava sua escolaridade, era submetida a uma disciplina cada vez mais rigorosa e efetiva, e essa disciplina separava a criança que a suportava da liberdade do adulto.” ^{36:181}

Também o sentimento de família surgiu, como já dito no início deste subitem, e foi se modificando ao longo do período analisado: “A família transformou-se profundamente na medida em que modificou suas relações internas com a criança.” ^{36:215}

A substituição da aprendizagem, pela escola, através de outras formas que incluíam a separação da criança dos pais, trouxe uma aproximação da família que se concentrou em torno dela, “A família e a escola retiraram juntas a criança da sociedade dos adultos.” ^{36:272} Porém, não de forma homogênea, um gosto pela multidão em contraposição à intimidade da família passou a pertencer às classes populares e não mais a dominar a sociedade em geral. Nesse meio (popular) ainda seria possível assistir ao convívio entre crianças e adultos nos moldes de aglomeração, promiscuidade e ausência dos sentimentos de infância e família.

Esta identificação da infância com os segmentos populares pode permitir entender a semelhança quanto à marginalização de ambos,

historicamente. Os cuidados de saúde e a própria percepção de doença assumem importância e significados diferentes, conforme se considera a idade e classe social do grupo ou indivíduo em questão. Muitas doenças permaneceram ou ainda permanecem ocultas nessa população devido a suas características, que limitam o acesso aos serviços de saúde disponíveis e modelam os significados que estas pessoas têm sobre o adoecimento. Se por um lado, um indivíduo pobre não possui recursos financeiros e/ou educação que lhe assegurem um cuidado de saúde igualitário às classes dominantes, por outro lado, as crianças também não possuem assegurado esse cuidado, por suas características de dependência de um cuidador que lhes interprete os sintomas e as reconheça como doentes. Quando as duas situações de pobreza e de infância convergem, podem-se somar as dificuldades, inclusive.

Ainda hoje o foco em relação ao cuidado com a criança permanece nesse aspecto de transição, a expectativa é a de que ela seja um adulto saudável e muito da preocupação com o cuidado de saúde na infância dirige-se para a perspectiva futura, de preocupação com a vida adulta. O aumento da longevidade nos últimos anos e o crescente envolvimento com a emergência de doenças crônicas têm suscitado a necessidade de se olhar para o período da infância com a previdência de perceber quais questões de saúde nesta faixa etária acarretarão desfechos desfavoráveis no futuro.

Apesar de inegável a característica deste período da vida como de “desenvolvimento”, manter o foco nas perspectivas futuras do indivíduo por vezes contribui para a permanência da situação de negligência quanto ao

cuidado do ser que já existe, a criança, quanto às suas necessidades no momento presente.

Quatro são as características distintivas das crianças³⁷, que as tornam um período fundamental da vida humana, reconhecidos como os 4 “Ds”³⁷: (1) Desenvolvimento: a criança é um ser em desenvolvimento do qual depende sua saúde; (2) Dependência: as crianças necessitam de um cuidador para ter acesso aos cuidados de saúde; (3) Diferenças: a morbidade de doenças e os riscos de sequelas são diferentes, as crianças são mais vulneráveis; (4) Demografia: crianças mais vulneráveis vivem em maior condição de pobreza.

^{37:215} Mais um “D” é acrescentado, por outros autores,³⁸ a estes quatro, que seria: (5) Desigualdade.

Por estes motivos, crianças são mais vulneráveis a determinantes sociais. Lactentes são quase completamente dependentes dos adultos para suas interações com o ambiente e incapazes de se proteger de circunstâncias sociais adversas até os anos pré-escolares. Os pais ou outros cuidadores exercem importante efeito no seu desenvolvimento e em sua saúde.³⁹

A situação de pobreza condiciona muitas das decisões ou condutas em torno do cuidado, alimentação e higiene num cenário de carência socioeconômica.⁴⁰ Quanto à criação e também em relação aos cuidados de saúde, a família entra em contato com o meio exterior. Suas atitudes, condutas e crenças se confrontam com as práticas institucionais, onde o sistema familiar tenderá a discriminar a informação para depois implantar ações consistentes com sua formação e visão de mundo. A percepção do familiar é transformada primeiro em necessidade e logo em desejo/preferência, o que determina o início de ações para manter ou restabelecer a saúde.⁴⁰ Como exemplo, em Aberdeen, mães de classe operária tinham uma definição funcional sobre saúde e doença, e só procuravam ajuda médica para os filhos, quando estes não podiam mais desempenhar normalmente as tarefas cotidianas.⁴¹

Aqui se entrelaça o significado que o familiar cuidador responsável atribui à doença e ao adoecimento da criança, seja qual for a causa, que tem raízes na cultura, história, religião, etc., com as necessidades de cuidado identificadas, as possibilidades de acesso a serviços de saúde e presença de redes de apoio e as decisões sobre que ações serão realizadas. Pode-se dizer, portanto, que o cuidador familiar é um intermediário entre a infância e os serviços de saúde. Sem a percepção do adoecimento da criança pelo familiar ou sua opção por procurar estes mesmos serviços não é possível o estabelecimento de um vínculo criança-serviço.

Por outro lado, a contrapartida dos profissionais, suas orientações e atitudes quanto ao diagnóstico da criança influenciarão no cuidado que a ela

será prestado. Torna-se necessário, portanto, não somente abordar os cuidadores, para que se tenha acesso à população pediátrica, mas fundamentalmente refletir como se dá tal abordagem. Se esta for permeada por julgamentos de valor que desconsiderem as diferenças culturais e de entendimento dos familiares, poderemos estar construindo barreiras ao estabelecimento dos vínculos de confiança e promoção de acolhimento. O sentimento de família está profundamente relacionado com o sentimento de infância, não sendo possível estudar um sem considerar o outro, além de levar em conta também a localização da população em termos do que pode estar promovendo doença e não saúde.

3.2 Experiência do adoecimento e o estigma da tuberculose

Conforme Herzlich & Adam, todo acontecimento importante da vida humana requer uma explicação, e a doença não escapa a esta exigência ⁴². Ao se deparar com alguma sensação orgânica estranha, o indivíduo deve decodificá-la e decidir pela tomada de atitude ou não. Esta elaboração não é apenas individual, mas também social e cultural. O doente tem ideias próprias sobre seu estado de saúde, criando para si mesmo um “modelo explicativo” que pode ser individual, embora tenha também raízes culturais, conforme assinalado pelo campo da antropologia médica norteamericana. ⁴²

Segundo os autores:⁴²

A doença não é somente um conjunto de sintomas que a levou ao médico, mas constitui um transtorno que ameaça e, às vezes, altera a vida de maneira radical. Deste ponto de vista, o paciente coloca questões na busca de um sentido: “por que isso está acontecendo?”, “por que comigo?”, “por que agora?” ^{42:76}

Compreender os significados que os sujeitos atribuem às suas

doenças é entender “como, através de quais noções e quais valores, os membros de nossa sociedade dão forma e sentido às suas experiências individuais e compreender como, nessas bases, se elabora uma realidade social compartilhada coletivamente.”^{42:76} Pois, “para interpretar os fenômenos orgânicos, as pessoas apoiam-se em conceitos, símbolos e estruturas de referências interiorizadas conforme os grupos sociais e culturais a que pertençam.” ^{42:82}

A tuberculose é uma doença milenar, sua história confunde-se com a da humanidade desde tempos antigos. Por isso mesmo, o estudo das representações sobre esta enfermidade é rico. No período anterior à introdução dos quimioterápicos como tratamento para TB, a aquisição da doença inaugurava uma nova etapa de vida da pessoa, a “infecção pulmonar como elemento mediador do 'eu' com o universo social.”^{19:23} Na antiguidade, já era possível perceber o seu aspecto distintivo, os registros hipocráticos descreviam aspectos da TB e do manejo com a mesma, com uma variedade de propostas terapêuticas. Entre os hebreus, era vista como castigo divino.¹⁹ No tempo de Plínio, o Jovem, também diversas prescrições medicamentosas e de dieta eram propostas, associadas à climatoterapia¹⁹.

Paralelamente a essa tradição hipocrática, no período medieval as concepções religiosas cristãs ganharam peso, as quais ensinavam que a doença advinha de vontade divina. Uma condição que se apresentava não somente como “punição aos ímpios, mas também como moléstia que se abatia sobre os puros de alma, para anunciar a fragilidade da carne e a necessidade de contínuo aperfeiçoamento da existência espiritual.” ^{19:44}.

A partir dos séculos XV e XVI, a TB tornou-se inquietante na Europa pelo número de óbitos que causava. Neste período, foram estímulo as tentativas médicas de expandir o conhecimento sobre a doença pulmonar. Como resultado, no século XVII, uma legião de estudiosos estabeleceu as bases da fisiologia respiratória e identificou os tubérculos e as cavernas pulmonares.

A partir do século XVIII, a literatura apresenta a TB como tema recorrente nos escritos românticos, “um recurso conveniente para negar o mundo concreto e confessar o desencanto da vida social”^{19:45} e considerada como “febre das almas sensíveis.”^{19:45} Como não estavam presentes num cenário de miséria, os poetas e escritores românticos atribuíam à tuberculose o mágico poder de redefinição positiva da vida.

Em 1865 a doença foi identificada como virulenta e inoculável; em 1882 o bacteriologista Robert Koch descobriu o agente causal da TB. O conhecimento, entretanto, não trouxe consigo de imediato o tratamento e a climatoterapia era o principal recurso dos enfermos. A defasagem entre o acúmulo de conhecimentos fisiopatológicos e a fragilidade das respostas terapêuticas impôs uma dinâmica própria às ações sanitárias e aos comportamentos sociais.

Em meados do século XIX, paulatinamente a imagem imputada aos tísicos foi revista e novos posicionamentos sociais e sanitários, com base no pensamento higienista iniciaram o reconhecimento da TB como enfermidade própria da população pobre e marginalizada, a medicina passou a enquadrar a TB no conjunto de moléstias *sociais*. Também é dessa época a

inauguração do atendimento sanatorial dos enfermos.¹⁹

Até meados do século XX, antes dos quimioterápicos, a TB assumia múltiplas representações para o indivíduo e sociedade. Tratava-se de doença “vista como resultado inevitável de uma vida dedicada a excessos, portanto em desacordo com os padrões socialmente aceitáveis”,^{22:44} mas este pensamento ainda convivia com o ideário romântico de sensibilidade. Quando esta sensibilidade “começar a apresentar sinais evidentes de seu esgotamento, a tuberculose tenderá a aparecer como a grande promotora do refinamento moral de suas vítimas.”^{22:45} Nesta época, o horror diante da doença faz dela um tabu, sendo a estigmatização do doente e seu isolamento uma consequência.²²

A partir dos anos 1940, observou-se no Brasil uma diminuição da mortalidade por TB, que não foi, inicialmente, acompanhada da diminuição do número de casos. Porém, com posterior ampliação do acesso à saúde, melhorias de condição de vida e a introdução do tratamento com quimioterápicos, houve um entusiasmo a respeito do controle da doença. Passou a prevalecer o conceito do “risco associado às más condições de vida e do perigo público representado pela pobreza como fator de disseminação da moléstia”^{20:372} e um “medo de contágio nas relações interpessoais envolvendo classes sociais distintas.”^{20:377}.

Já na década de 1980 houve novamente um incremento na mortalidade pela associação com o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) e possível aumento de circulação de cepas multirresistentes. Isto voltou a cair na década de 1990 com a introdução dos antirretrovirais²⁰ e adoção da

estratégia DOTS pela OMS¹².

Em sua obra *A doença como metáfora*, 1984, a autora⁴³ lembra a TB como metáfora do mal, doença intratável e caprichosa cujo diagnóstico estava associado à sentença de morte, papel hoje assumido pelo câncer, segundo a autora⁴². Atualmente, com as descobertas relacionadas ao diagnóstico e tratamento da afecção, não se justifica a manutenção desta metáfora, porém, a persistência da TB em bolsões de pobreza e populações de risco transforma a significação assumida pela enfermidade, atribuindo estigma a seu portador.

A tuberculose é uma doença que sempre foi motivo de preocupação para a saúde pública. Ainda hoje, é possível detectar alguns aspectos sobre o modo de percebê-la, que marcaram sua vivência no passado. A persistência da estigmatização constitui um sério entrave no seu controle atualmente. O estigma leva pessoas a sofrerem não somente pelas manifestações clínicas, mas também pela possibilidade de vivenciar preconceitos, sendo rejeitadas em seus relacionamentos sociais.²³ A forma como esses estigmas se refletem na tuberculose infantil necessita ser ainda melhor estudada.

A sociedade estabelece meios para categorizar as pessoas e os atributos considerados comuns e naturais para os membros de cada uma dessas categorias⁴⁵. Essas concepções são transformadas em expectativas normativas, em exigências apresentadas de modo rigoroso e constituem sua identidade social virtual. Quando um indivíduo apresenta um atributo que o torna diferente de outros que se encontram numa categoria em

que pudesse ser incluído, pode ser menos desejável e até, num caso extremo, uma pessoa completamente má, perigosa ou fraca. Deixa de ser uma criatura comum e total, para tornar-se uma pessoa estragada e diminuída. Esta característica, segundo o autor, é um estigma. Um estigma é, então, um tipo especial de relação entre atributo e estereótipo.⁴⁵

Como ponto de partida, tomei o reconhecimento desse processo histórico da formulação das representações da TB. Assumi a existência de uma interlocução entre as explicações individuais e coletivas para saúde e doença, tendo como foco principal a experiência de adoecimento e o significado atribuído pelo sujeito à sua vivência, no caso, por cuidadores de crianças com tuberculose.

Porém,

Não se deve enxergar nas representações da doença ou da saúde a simples assunção, por parte dos indivíduos, de um discurso coletivo; eles não são somente os suportes de representações perfeitamente coerentes e constituídas fora deles. A elaboração por eles feita apoia-se em recursos coletivos, empregados e modulados diferentemente em função das experiências individuais e dos contextos onde se efetua esse trabalho interpretativo.^{42:82}

E ainda, a noção de que indivíduos ou grupos sociais podem escolher, avaliar e aderir ou não a determinadas formas de tratamento remete-nos ao conceito de itinerários terapêuticos.⁴¹

O itinerário terapêutico é um nome que designa um conjunto de planos, estratégias e projetos voltados para um objeto preconcebido: o tratamento da aflição. No curso dessas ações, evidentemente, fazem-se presentes interesses, emoções, atitudes circunstanciais.^{41:133}

Reconhecendo a utilidade desta noção de itinerários terapêuticos, ainda assim cabe ponderar a necessidade de utilizá-la para uma população como a brasileira e ainda mais, localmente refletindo, para aqueles cujas

marcas sociais da pobreza, da cor da pele, das desigualdades de renda e escolaridade intermedeiam escolhas, avaliações ou a chamada “adesão”. Isto porque esta tríade – escolher, avaliar e aderir – não é tão livre ou plena, principalmente, considerando que o itinerário terapêutico muitas vezes se vê qualificado como “peregrinação terapêutica” em nossa realidade brasileira. Ou seja, reivindicamos aqui uma crítica à ideia liberal de adesão – baseada em uma perspectiva de escolha racional, orientada por uma instrumentalidade que relaciona fins e meios como relações de causalidade direta - aos tratamentos de saúde. Isto porque no Brasil o acesso à saúde é mediado por desigualdades diversas, o tema da adesão parte de uma qualificação onde se atribui um caráter positivo ou negativo, onde não se considera que o sujeito pode escolher outras formas de tratamento que não aquelas propostas pelo discurso oficial da biomedicina, e ainda ter dificuldades de acesso ao que se propõe.

Os primeiros trabalhos sobre itinerários terapêuticos foram elaborados sob a concepção do comportamento do enfermo (*illness behaviour*), de que as pessoas orientam racionalmente a conduta para a satisfação das suas necessidades, fazendo escolhas em termos de custo-benefício. Os trabalhos etnográficos desenvolvidos a partir da década de 70 passaram a salientar o fato de que indivíduos e grupos elaboram diferentes concepções médicas sobre causas, sintomas, diagnósticos e tratamentos de doenças, estabelecendo convenções de comportamentos. Para Lewis, 1981:^{41:127} “Essa mudança de perspectiva trouxe uma nova interpretação acerca das definições e significados que os indivíduos e grupos sociais, em diferentes

contextos, atribuem às suas aflições^{41:127}. A partir daqui passou-se a considerar também os aspectos cognitivos e interativos envolvidos no processo de escolha do tratamento.⁴¹

Segundo os autores⁴¹:

A análise do itinerário terapêutico não se limita, contudo, a identificar a disponibilidade de serviços, os seus modelos explicativos e a utilização que as pessoas fazem das agências de cura [...] torna-se importante levar em consideração que a escolha de tratamento é influenciada pelo contexto sociocultural em que ocorre.^{41:125}

Trata-se, portanto, de estudar as relações entre a dimensão sociocultural e a conduta singularizada de indivíduos na escolha dos tratamentos para si ou para aqueles sob sua responsabilidade:

Na interpretação de um determinado processo de escolha terapêutica é preciso que se apresente o sujeito desse processo como alguém que compartilha com outros um estoque de crenças e receitas práticas para lidar com o mundo, receitas estas que foram adquiridas (e ampliadas, reformuladas ou mesmo descartadas) ao longo de uma trajetória biográfica singular.^{41:133}

Conforme Rabelo^{41:136} “tanto a doença como a cura são experiências intersubjetivamente construídas, em que o paciente, sua família e aqueles que vivem próximos estão continuamente negociando significados^{41:136}”.

A articulação das decisões e atitudes tomadas é possível, quando o sujeito tenta interpretá-las ao olhar para suas experiências no passado, de acordo com suas circunstâncias no presente “é uma tentativa consciente de se remontar ao passado com objetivo de conferir sentido ou coerência a atos fragmentados. Nesse aspecto, o itinerário terapêutico envolve tanto ações quanto discurso sobre essas ações.”^{41:134}

As redes sociais surgem nesse contexto pela compreensão de que os indivíduos, dependendo daquelas redes em que se inserem, têm maior ou

menor probabilidade de procurar o médico, segundo Price.⁴¹ Quanto mais uma pessoa mantém conexões com outras, maior a chance de obter informações e assim procurar ou conseguir assistência.⁴¹

O adoecimento por tuberculose em crianças, portanto, foi considerado neste estudo um acontecimento privado, parte da singularidade de cada criança e sua família, mas ao mesmo tempo do público, devido às diversas determinações e representações a que estiveram submetidos os modos pelos quais os cuidadores se relacionavam com essas crianças, e suas opções de conduta por um ou outro tipo de cuidado e apresentação pública da mesma.

CAPÍTULO 4 – MÉTODO

A pesquisa que gerou a presente dissertação foi antecedida e esteve referida ao projeto denominado “Indicativos de Promoção à Saúde da Criança e do Adolescente com Condições Crônicas: uma interlocução entre Atenção Terciária de Média e Alta Complexidade e os Territórios Integrados de Atenção à Saúde (TEIAS)”, que tinha como foco as discussões sobre promoção da saúde de crianças e adolescentes no hospital e na atenção básica. No caso da atenção básica, o projeto teve como campo o Território Integrado de Atenção à Saúde – TEIAS Escola Manguinhos, situado no Complexo de mesmo nome, composto por 13 equipes de saúde da família, organizadas em 2 serviços de atenção territorial do TEIAS Escola Manguinhos (Centro de Saúde Escola Germano Sinval Faria e Clínica da Família Victor Valla).

A pesquisa dialogava com o seguinte objetivo: gerar um conjunto de indicativos que permitissem demarcar tanto as demandas específicas dessa clientela (de crianças e adolescentes com condições crônicas de saúde, em que se inclui a TB) quanto as mudanças na avaliação e acompanhamento do cuidado prestado. Isto porque entendemos que o estudo dos significados da TB em crianças pode reenviar-nos a uma série de caminhos de interpretação sobre o processo saúde / doença / cuidado, que podem apontar para um campo de promoção da saúde para crianças com condições crônicas de saúde, categoria na qual se encontram as crianças com TB.

4.1 – Campo

O Complexo de Manguinhos situa-se na cidade do Rio de Janeiro/ RJ, que apresenta uma das maiores taxas de incidência de TB no país. O estado do Rio de Janeiro teve em 2011 a segunda maior taxa de incidência da doença (57,6/ 100.000 hab), ficando atrás somente do estado do Amazonas (62,6/ 100.000 hab) e em 2010 teve a maior taxa de mortalidade por TB (5,6/ 100.000 hab) do país.⁵ No município do Rio de Janeiro, a favela da Rocinha, a região de Manguinhos e o Centro concentram apenas 6% da população do município, mas são responsáveis por cerca de 16,5% dos casos incidentes de TB,⁴⁶ marca da desigualdade e heterogeneidade na distribuição da doença.

O Complexo de Manguinhos é composto por 13 comunidades. Algumas destas são desprovidas de saneamento básico e cerca de 70% das pessoas residem em aglomerados subnormais⁴, sendo o espaço caracterizado como uma região de favelas e um dos locais com pior índice de desenvolvimento humano (IDH) do município.

As taxas anuais de incidência de tuberculose por 100.000 habitantes em Manguinhos permanecem bem acima da média nacional, que em 2011 foi de 36/ 100.000 hab. ⁶ Estão representadas no **Gráfico 1** a seguir:

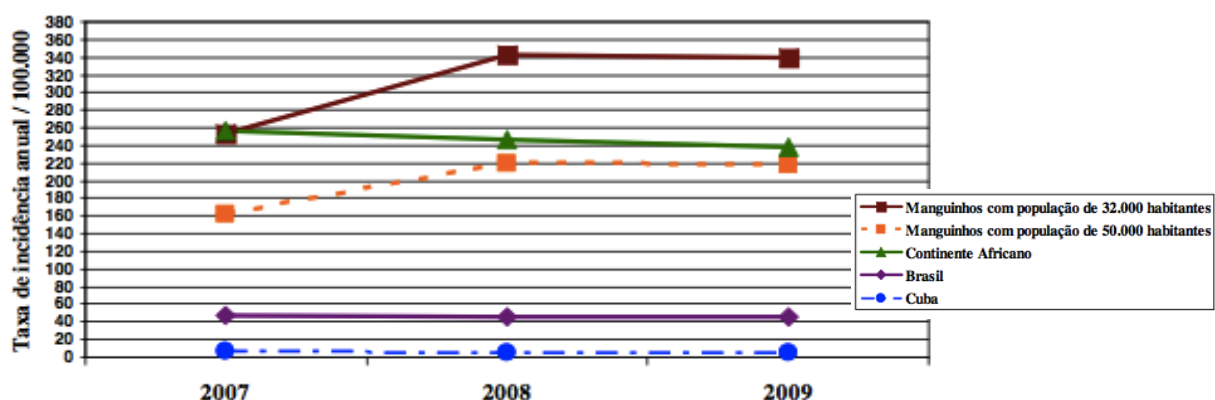


Gráfico 1 Taxas anuais de incidência de tuberculose em Manguinhos.⁴

Fonte: Silveira⁴

Cabe observar que no **Gráfico 1**, acima, estão representadas duas estimativas de acordo com diferentes áreas de abrangência, consideradas pertencentes ao Complexo de Manguinhos, uma incluindo uma população estimada de 32.000 habitantes e a outra uma população de 50.000 habitantes, por isso a existência de duas estimativas para o mesmo ano no local.

4.2 – Entrada no campo e contato com os sujeitos

A inserção no território de Manguinhos iniciou-se mesmo antes da fase de pesquisa de campo. Iniciei minhas visitas à CFVV, acompanhando minha orientadora que lá desenvolvia e era responsável por um projeto mais amplo, referido acima, do qual esta pesquisa é uma ramificação. Nestas visitas estabeleci meus primeiros contatos com os profissionais e tomei conhecimento de alguns dos problemas enfrentados por eles. A tuberculose foi mencionada como um problema de destaque na comunidade, o que,

inclusive, foi motivação para o desenvolvimento desta pesquisa. Ao longo da elaboração do projeto, submissão ao comitê de ética e sua aprovação até o momento da ida ao campo de pesquisa, permaneci em contato com esses profissionais. Presenciei um momento chamado de Educação Permanente em Saúde em que foi discutida a temática de tuberculose na comunidade, quando um dos profissionais apresentou dados estatísticos sobre o tema e resumiu como problemas os seguintes itens: alta taxa de abandono, baixo controle de contatos, falta de controle das quimioprophilaxias realizadas, registros inadequados, baixa governabilidade sobre o sistema de vigilância, baixa informação, organização e clareza sobre uso do DOTS, pouco foco familiar com foco maior individual.

Os pontos de partida para o encontro com os sujeitos de pesquisa foram: o livro verde, livro de registro dos casos de tuberculose notificados pela clínica (que contribuiu com três casos) e os profissionais da clínica, com indicações de casos que se lembravam ter tratado (mais três situações de saúde que incluíam mais cinco casos). Outros casos foram indicados pelos profissionais, porém não foram incluídos na pesquisa. Sendo assim, os critérios de inclusão no estudo foram: ter tido diagnóstico de tuberculose, comprovado por notificação no livro verde ou por relato do profissional assistente, quando a confirmação se deu pelas informações adquiridas durante as entrevistas e consulta ao prontuário.

Os critérios de exclusão para este estudo foram: não realização da entrevista de pelo menos um cuidador em tempo hábil (dificuldade de concretizar a entrevista dentro do prazo estipulado pelo cronograma); não

confirmação do diagnóstico de tuberculose seja pelo livro verde, memória dos profissionais ou prontuário ou a impossibilidade de localização da família no território. Em todas as situações de saúde encontradas houve pelo menos um cuidador profissional entrevistado; em apenas uma das situações, o cuidador familiar não pôde ser entrevistado por dificuldades do campo que serão descritas posteriormente.

Sendo assim, a **Tabela 4** ilustra as situações de saúde encontradas e seus participantes diretamente envolvidos nos eventos de entrevistas, para melhor visualização e entendimento dos resultados (nomes fictícios foram adotados, a fim de preservar a identidade dos participantes e respeitar seu anonimato):

Tabela 4 – Situações de saúde encontradas e os sujeitos diretamente envolvidos:

Situação de saúde	Cuidador familiar entrevistado	Criança com diagnóstico de TB	Cuidador profissional entrevistado
			Nome
Situação 1	José	Aline	Ana
Situação 2	Débora	Cássia	Marcela
		Milena	
Situação 3	Maria	Laila	Ludmila
		Elias	
Situação 4	Gracy	Lílian	Claudio
Situação 5	Hilda	Cecília	Felipe
			Luciana
Situação 6	-	Mário	Rita

A **Tabela 4** assinala que foram entrevistados cinco familiares e sete profissionais, destes, um era ACS; dois eram médicos residentes; uma era enfermeira; um médico da equipe saúde da família e preceptor da residência; e os outros dois eram médicos pediatras. Como complemento de informações foi entrevistado um profissional com experiência de gestão naquele local.

Na época, estavam em acompanhamento 59 casos de TB, sendo que nenhum deles havia sido diagnosticado por busca ativa. Naquele momento os profissionais compartilharam suas dificuldades e houve uma discussão com a intenção de encontrar alternativas para os problemas encontrados. A decisão de estudar os significados de TB em crianças foi bem recebida pelos profissionais e o contato prévio ao início do campo, devido à inserção da orientadora, facilitou o acesso a esses profissionais e, conseqüentemente, às famílias entrevistadas. Fui apresentada oficialmente à equipe como pesquisadora que frequentaria o serviço em duas ocasiões diferentes, ambas nos momentos de educação permanente. Também procurei os responsáveis do Centro de Saúde Escola Germano Sinval Faria (CSE), inicialmente por e-mail, quando foi solicitado que eu enviasse o projeto e o apresentasse em uma de suas reuniões, isto antes da submissão ao Comitê de Ética. Apresentei o projeto no CSE, porém os profissionais levantaram algumas dificuldades operacionais, como disponibilidade dos agentes de saúde e ocupação de salas. Entretanto, como apresentei alternativas aos seus questionamentos, aceitaram a proposta.

Após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Fernandes Figueira (CEP-IFF), entrei em contato novamente com os responsáveis por e-mail, para agendar o início das atividades de campo. Nesse momento houve uma demora na entrada no campo, porque ocorria mudança de gestão e de funções nas clínicas. Acertado o início, comecei a coleta de informações nos livros verdes, conforme previsto no método de pesquisa, porém, não encontrei nenhum caso de criança com TB, notificado no ano de 2012 em nenhuma das duas unidades pesquisadas. Parti então para o ano de 2011, encontrei dois casos na CFVV e um no CSE, porém, esta única ocorrência no CSE referia-se a uma criança que residia em território da CFVV e, portanto, a equipe responsável seria da CFVV.

Fiz um levantamento dos casos gerais no CSE, conforme já descrito no Capítulo 2, para fins de contextualização do território e, a partir deste momento, concentrei-me na CFVV na tentativa de realizar as entrevistas dos casos encontrados e busquei outras alternativas para chegar a possíveis outras ocorrências de TB não notificadas.

Tendo em vista a dificuldade em encontrar os casos, fiz uma tentativa na Secretaria Municipal de Saúde de me informar sobre o número notificações de tuberculose com até 10 anos de idade, que residissem no território de Manguinhos, considerando a hipótese de que poderia haver alguns que tivessem sido notificados em nível terciário ou secundário de assistência, realizado o acompanhamento em outro local e, por isso, poderia existir uma discordância relativa ao número de casos. Porém, fui informada de que para conseguir esta informação, eu teria que submeter um projeto de

pesquisa ao comitê de ética do município. Em discussão com minha orientadora optamos por não entrar com o projeto no CEP do município, entendendo que não haveria tempo hábil para tal, devido aos prazos estabelecidos para a conclusão do mestrado, mas iniciáramos a pesquisa com os três casos iniciais e a partir dos próprios profissionais e familiares, buscaríamos outros casos que eventualmente não tivessem sido notificados e pudessem ser incluídos no estudo.

A primeira entrevista teve lugar antes mesmo de entrar em contato com os profissionais responsáveis pelos casos levantados no livro verde, com um caso que não havia sido notificado. Uma profissional da clínica que era uma “informante-chave” na pesquisa de minha orientadora, que denominarei como Ana, a fim de respeitar seu anonimato, quando soube de nossa intenção, lembrou-se de ter realizado tratamento supervisionado em duas crianças e seu pai (José). Houve uma relativa demora no início do campo, pois com mudanças de funções, necessidade de prestação de contas, reformulações e reorganização do serviço, os profissionais estiveram menos disponíveis para marcar entrevistas. O contato por telefone foi muito difícil, praticamente só consegui conversar com os profissionais efetivamente, quando ia à clínica. Enfim, marquei com Ana para que me acompanhasse na primeira entrevista. Tratava-se, na verdade, de um único caso de TB em criança (Aline), seu pai tinha também TB e a outra criança foi conduzida como ILTB. Subimos a pé pela comunidade, eu ia conhecendo as ruas que foram se tornando mais estreitas, suas construções, o aspecto do ambiente, que era, como esperado, sugestivo de pobreza. Mesmo assim, na

primeira rua que entramos, Ana, acompanhada de duas amigas, disseram sobre aquela rua: “Olha, esse aqui é o bairro de Laranjeiras”, havia algumas lojas, mercados e informaram que o aluguel naquele local era relativamente mais alto, roupas e produtos eram mais caros, comparáveis a “preço de shopping”. Depois, adentramos pela comunidade, achei interessante o fato de mesmo dentro daquela mesma área, haver esta heterogeneidade e hierarquização, com locais considerados mais ou menos privilegiados.

Chegamos à casa e realizei a entrevista com o senhor José, ele se mostrou hesitante, quando apresentei o Termo de Consentimento para participar da pesquisa. Após explicar o que significava, ele aceitou compartilhar, mas aparentava desconforto em responder às questões, quando eu solicitava que se lembrasse de como transcorreram os fatos. Em suas falas, ele delegava para a mãe da criança a responsabilidade de lembrar dos acontecimentos, porém ela trabalhava durante o dia e ele à noite, ficando então com os filhos. Por este motivo, não foi possível realizar a entrevista com a mãe. A presença da Ana nesse momento, como intermediária, foi fundamental para o estabelecimento de um mínimo de confiança para a concessão da entrevista. Permiti, por isso, após a autorização verbal do entrevistado, que Ana permanecesse durante toda a visita e considerei esse fato para as próximas entrevistas.

Após a entrevista, comentando a postura do pai da criança, Ana disse acreditar que os pais têm medo de Conselho Tutelar e de perder o Bolsa Família, assim, ficam com zelo sobre o que falar e receosos. Ana me disse também que teve um problema com a mãe de Aline, porque, pelo fato de o

senhor José permanecer durante o dia em casa e Ana ir até lá diariamente, a esposa ficou enciumada pelo vínculo que se formou. Disse acreditar que o ciúme estava relacionado a uma certa carência de José “eles têm carência de tudo, inclusive de cuidado com saúde, é muito fácil confundir as coisas” (Ana - trabalhador de saúde). No momento em que percebeu isto, ela adotou a postura de valorizar a esposa na frente dele, elogiá-la quando se encontravam, e acabou contornando a situação.

A profissional também falou a respeito do sigilo que a família fez questão de manter. Os vizinhos não souberam do diagnóstico, mesmo com a presença dela, frequentando a casa cotidianamente. Segundo Ana, diante de suas perguntas, ela desconversava, justificando suas visitas para ensinar as crianças ou dando alguma outra evasiva. Formulou que eles tinham muita vergonha, na comunidade iriam sofrer discriminação se a vizinhança tomasse conhecimento do diagnóstico. Quando voltamos para a clínica, Ana aceitou me conceder entrevista. Ela também conhecia mais um caso, mas que não era da sua área. Neste dia tentamos ir até a casa da família envolvida, mas como não havia ninguém, ficamos de retornar outro dia.

Na clínica, procurei pelos profissionais das equipes a que pertenciam os casos, segundo o registro de notificação, entretanto, eles não conheciam as crianças, mas verificaram nos registros eletrônicos e me atualizaram sobre as equipes a que pertenciam as famílias e os ACS responsáveis. Houve mudança da equipe responsável e em três dos cinco casos entrevistados e de agente comunitário de saúde de todos os casos, desde a época da notificação, fosse por transferência de residência das famílias ou

por itinerância dos profissionais. Conversei então com os profissionais responsáveis e peguei seus telefones para agendarmos as entrevistas após a aceitação dos familiares. Não conseguia marcar pelo telefone, então fui até a clínica. Nesse dia encontrei Marcos (trabalhador de saúde) e agendei uma entrevista na área dele, para depois de três dias, conversei com a Ana (trabalhador de saúde) para retornarmos à casa em que não havia ninguém.

Enquanto conversávamos, apareceu Patrícia (trabalhador de saúde), relatando que perdera o celular. Ela informou que havia conversado com a mãe da criança em questão, que aceitara a entrevista e teria consulta naquela tarde. Eu esperei até que Hilda, mãe de Cecília (este segundo caso), chegasse e ela aceitou me conceder a entrevista. A consulta foi uma das últimas, mas esperei e depois da consulta, realizei a entrevista. Ficamos na sala de triagem de risco, que não estava sendo utilizada. Desta vez não apresentei o Termo de Consentimento logo de início, mas expliquei tudo com minhas palavras. Disse que precisava gravar a entrevista, e só neste momento do encontro, ela franziu a testa, com um pouco de dúvida, mas expliquei a finalidade, deixei claros os objetivos, o sigilo, e ela aceitou. Ao final da entrevista, apresentei-lhe o Termo de Consentimento, li junto com ela e não houve dificuldade em ela aceitar assiná-lo. A partir de então, passei a apresentar o referido documento somente ao final das entrevistas, realizando, no início, uma explicação verbal clara dos objetivos e de todo o conteúdo do Termo de Consentimento.

Desta vez, a profissional não estava presente, mas acredito que não houve prejuízos à entrevista, ela era da área da família fazia pouco tempo,

não percebi o mesmo vínculo que no caso da Aline. Nem conversando com os profissionais nem com a mãe, consegui saber sobre nenhum profissional que tivesse cuidado de Cecília na época do tratamento. Ela havia feito o tratamento no CSE, porque era de outra área, depois se mudou. Olhando mais tarde o prontuário, encontrei dois profissionais que atenderam Cecília: Felipe e Luciana. A médica que mais registrou no prontuário não estava mais trabalhando em Manguinhos. Procurei posteriormente esses profissionais no CSE, em dias diferentes e ambos aceitaram participar da pesquisa.

Este foi o único caso em que foi possível a realização de entrevista com mais de um cuidador profissional, nos outros casos, houve a presença de somente um profissional que tivesse cuidado da respectiva criança à época. Com relação a isso, chamou-me atenção a intensa itinerância deles nos serviços, somente em um dos casos (na primeira entrevista) é que o responsável pela família foi o mesmo que na época do diagnóstico da tuberculose e, não raro, num período de dois a três anos já havia um histórico de troca por três ou quatro vezes.

Em outra ocasião que retornei à clínica, agendei com o Gustavo a terceira entrevista. Retornei no dia combinado e nos dirigimos à casa da família em questão. No caminho, Gustavo conversou sobre o local e suas dificuldades no início, em relação à violência, quando assumiu a área. Segundo ele, sentia-se mais seguro após a instalação da Unidade de Polícia Pacificadora (UPP) alguns meses antes, em abril daquele ano.

A casa dessa segunda entrevistada tinha a mesma aparência da primeira, com pouca ventilação, instalada em beco estreito, porém, a

organização do espaço interno e mobília davam a impressão de melhor cuidado do que no primeiro caso. Também a forma de a entrevistada se expressar e disposição em responder aos questionamentos foram diferentes do primeiro caso, pois esta se mostrou mais aberta para conversar sobre o assunto. Em outro momento, entrevistei um profissional (Claudio) que foi citado por esta mãe como o cuidador principal e quem lhe deu suporte durante o tratamento da criança. Durante sua fala, ele se lembrou de mais três casos que havia tratado, sendo que um deles estava fora de minha faixa etária e os outros dois foram entrevistados posteriormente – os casos de Laila e Cássia (que foram também citados por outros profissionais).

Quando voltava para a clínica, encontrei Ana e tentamos novamente procurar a responsável pelo outro caso de que ela se lembrava: Débora, avó de uma criança que era uma das que foram notificadas. Novamente não encontramos Débora em casa. Anteriormente eu já a havia procurado uma primeira vez com a Ana e uma segunda vez com o próprio profissional responsável pela área, o Marcos. Neste dia, como eu soube depois, ela estava na clínica com outro neto que acabou sendo internado por doença respiratória. Ana informou-me, neste momento, que Debora disse que o caso de Cássia, sua neta, na verdade, não era de tuberculose, mas o de sua irmã sim, a Milena. Verifiquei novamente na minha lista do livro verde e da farmácia, mas o único registro de Milena era de que havia retirado medicação para tratamento de ILTB, mas não da doença, ao passo que Cássia havia sido notificada. Resolvi persistir na entrevista e tentar esclarecer as informações diretamente com os cuidadores. Ana me informou

que se tratava de uma família difícil, que costumava mentir para os profissionais da clínica e que tinha também muito medo do conselho tutelar e de perder o bolsa família. Retornei posteriormente com Marcos e consegui realizar a entrevista, que contou com a sua presença, mas esta se fez indiferente à condução da entrevista. Fui para a entrevista com algumas ideias sobre o que Ana tinha me falado. Achei que Débora poderia dizer mentiras e eu não conseguir perceber isto. Pensei que ela estaria desinformada, porque as informações do registro na clínica e o que os profissionais me disseram apontavam que Cássia é quem teve tuberculose e Milena havia somente feito o tratamento da ILTB. Entretanto, chegando lá, Debora se mostrou informada a respeito do nome dos medicamentos e falou com propriedade sobre a história de Milena, incluindo nomes técnicos usualmente difíceis para o vocabulário leigo. Acreditei nela e entendi que as divergências nos registros foram problemas na comunicação e na rede. Pela entrevista, entendi que as duas crianças tiveram diagnóstico de tuberculose, sendo que a avó levou Cássia para outro local para ser acompanhada, onde suspenderam o tratamento no terceiro ou quarto mês de doença e Milena já foi diretamente para este outro local e a clínica não tomou conhecimento do seu diagnóstico. Marcos era novo naquela área e não havia acompanhado o desenvolvimento dos fatos na época dos diagnósticos.

Debora demonstrou, durante a entrevista, sua preferência em levar as netas a um serviço especializado. Tive suspeitas de que a falta de realização de exames pela CFVV deixou os profissionais em descrédito com a avó e que de alguma forma ela acreditava que o tratamento em hospital

especializado seria melhor que o tratamento da clínica. Debora me passou a impressão clara de não confiar na clínica, quando o assunto é tuberculose. O fato de ter se referido várias vezes ao hospital como “centro de referência” e o fato de ter levado Milena diretamente para lá me reforçaram essa impressão.

A fim de entender melhor este caso, procurei outra profissional, Marcela, que também havia em outra ocasião me falado que se lembrava desse caso e ela aceitou me conceder uma entrevista. Entretanto, pela dificuldade de horários acabou sendo a última entrevista que consegui fazer dentro do tempo que já tinha estipulado para o campo. Ela me explicou que realmente o diagnóstico da Cássia havia sido feito conforme o preconizado para crianças, mas outro serviço tinha mudado o diagnóstico da criança após 3 ou 4 meses de tratamento, devido a uma broncoscopia negativa. Ela disse também que desconhecia o caso da irmã de Cássia, a Milena. Marcela também me falou de outro caso que tinha conhecimento, me informou a equipe e outro profissional que o acompanhava. Procurei-a neste mesmo dia, porém, não consegui contato, pois na ocasião ela atendia uma emergência juntamente com os profissionais da Unidade de Pronto Atendimento (UPA), que ficava ao lado da clínica. Também neste dia combinei com uma das gerentes o acesso aos prontuários, ela aceitou que eu os examinasse junto com ela e marcou para que o fizéssemos em 2 semanas.

Na tentativa de levantar mais casos, solicitei à farmácia uma lista dos pacientes que haviam retirado medicamento. Nessa lista constava que cinco crianças haviam retirado medicamentos para tratar a TB, entretanto, para

dois desses nomes não foi possível localizar endereço, telefone ou qualquer outra forma de contato. Apesar de terem prontuário na clínica, não estavam referenciados a nenhuma equipe. Uma das gerentes me informou que possivelmente seriam pacientes que passaram pela clínica, mas que poderiam ter se mudado e então perdido a referência da equipe. Os prontuários desses pacientes eram pobres em informações, com poucas consultas e poucas referências ao tratamento de tuberculose. Estes indivíduos, portanto, foram excluídos da pesquisa pela dificuldade de acesso.

Enquanto verificava as informações fornecidas pela farmácia, separando os pacientes por idade, conversei com uma profissional que estava próxima e que participava da equipe de rua, interessei-me em saber se ela se lembrava de alguma criança atendida por sua equipe, que se tivesse tratado para tuberculose. Ela não se lembrava de ninguém com menos de 10 anos, mas me informou sobre uma família que tinha muitos casos de tuberculose, que fazia parte de outra equipe e que havia muitas crianças na família. Ela achava que as crianças tinham apresentado tuberculose.

Após me informar sobre a equipe a que pertencia essa família, fui procurar os profissionais para saber sobre algum caso em crianças. Um deles se lembrou do caso de uma menina com 2 anos de idade, que havia sido diagnosticada, mas abandonado o tratamento. Procurei os profissionais da equipe para solicitar que algum deles me acompanhasse na entrevista, mas me disseram que a Agente Comunitária de Saúde (ACS) responsável pela área estava de licença maternidade. A ACS que ficou responsável pelas

famílias em questão mostrou-se muito resistente a me acompanhar nas entrevistas, colocando empecilhos e solicitando que eu discutisse antes em reunião de equipe. Ela parecia muito preocupada com a possibilidade de contaminação. Dispus-me a comparecer à reunião, porém, antes disso, em outra visita à clínica, encontrei uma enfermeira dessa equipe e conversei sobre o caso. A ACS repetiu para ela que não iria até aquela família, mas outra profissional se dispôs a me acompanhar na entrevista em sua visita domiciliar (VD) daquela semana. No dia marcado para a VD, ela não pôde ir, mas outros profissionais iriam até a comunidade e aceitaram me acompanhar até lá. Encontramos a família, não em casa, mas num descampado próximo.

A mãe (Maria) da criança em questão (Laila) estava com outras filhas e filhos e outros vizinhos com alguns copos de cerveja e Laila brincava totalmente despida no chão. Expliquei sobre a pesquisa e Maria aceitou conceder a entrevista, mas preferiu que fosse naquele mesmo local e não em lugar privativo. Ela não demonstrou se sentir constrangida nem com a presença de outras pessoas nem com as perguntas que foram feitas, lembrando inclusive as ameaças que expressou na época em que houve intenção da equipe de saúde de acionar conselho tutelar devido aos cuidados com Laila. Na volta da entrevista, Gustavo me acompanhou novamente até a clínica e voltou a falar sobre o local (tratava-se da mesma área em que residia o outro caso em que ele me acompanhou em entrevista). Segundo ele, há poucos meses eu não teria conseguido concretizar a entrevista que fiz no lugar que realizei em razão da violência que dominava o local. Também disse que ele agora está totalmente familiarizado com a área,

satisfeito e não deseja sair, que construiu vínculos e sente que consegue ajudar. Muitos moradores o pararam na rua enquanto fizemos o trajeto de ida e volta (nas duas entrevistas que fiz com ele), para perguntar várias coisas e ele me disse que achava isso bom, porque aliviava a demanda da clínica.

Retornei à clínica em outro momento para entrevistar a profissional que havia cuidado do caso, ela marcou em outra ocasião comigo e eu retornei, como combinado. Ela me disse que no início, quando começou a cuidar da família, ela se empenhou muito, mas depois, conforme o tempo foi passando, começou a ficar desmotivada pela dificuldade de condução do caso. Pela fala dela, dos agentes de saúde e profissionais de outras equipes e gerentes da unidade, senti que este era um caso que talvez estivesse um pouco “adormecido” ou esquecido, justamente pelas tentativas infrutíferas de resolução, mas que os profissionais estavam dispostos a voltar a se mobilizar de alguma forma.

Em outro momento, procurei novamente uma profissional (Rita), que em outra ocasião atendia uma emergência, para conversar a respeito do outro caso que Marcela havia me indicado. Rita confirmou que dava consultas a ele [tratava-se de um menino], aceitou agendar uma entrevista e me informou sobre o dia de consulta em que ele deveria retornar à clínica, esta consulta já seria a última antes de uma possível alta. Realizei a entrevista com a profissional e retornei no dia que me foi informado que seria a consulta da criança, porém esperei a tarde em vão, pois os responsáveis não o levaram à consulta. A ACS de sua área estava de férias na época. Retornou alguns dias antes do término estipulado para o final da fase de

campo da pesquisa, mas achou que não seria possível procurar a família em sua residência, porque a mãe trabalhava o dia todo. Não consegui fazer a entrevista com o seu familiar dentro do prazo estipulado pelo cronograma, mas não descartei a entrevista que já havia efetivado com a profissional.

A última entrevista realizada foi com Marcela, pediatra. Ela acompanhou quase todos os casos por solicitação dos outros profissionais. Exceto um deles, em que o tratamento fora ministrado em outra unidade, e o outro, em que a criança já era mais velha (10 anos), já tinha diagnóstico de tuberculose, confirmado inclusive por baciloscopia e havia tido tratamento supervisionado. A respeito deste caso, entendi que não exigiu dos profissionais que se afastassem muito da “lógica” empregada para o tratamento de adultos. Talvez por isso a não necessidade de acionar a especialista.

4. 3 – Análise e interpretação

Após a realização das entrevistas, as mesmas foram transcritas por mim, digitadas e salvas em formato texto. Os textos foram lidos primeiramente por mim e também pela orientadora da pesquisa. Após uma primeira leitura, foram destacadas as falas dos sujeitos da pesquisa que remetessem a algum dos cinco objetivos do estudo e elaborados dois quadros, um para profissionais e outro para familiares em que, na primeira coluna, estavam distribuídos os casos, e na primeira linha, os objetivos. Foi feita assim uma correspondência entre expressões e trechos das entrevistas, e os objetivos da pesquisa, de forma a gerar um quadro analítico, que depois

permitisse a interpretação à luz do quadro teórico, buscando outras literaturas para os achados.

Após a elaboração dos quadros, foi realizada uma segunda leitura em conjunto com a orientadora da pesquisa com o fim de classificar em categorias temáticas as falas dos sujeitos, suas expressões significativas. Esse movimento de reunir as expressões e falas em categorias de significados resultou na construção de três núcleos temáticos: 1) Saúde da Família e o cuidado da criança com tuberculose: situações e rituais de interação; 2) O cuidado de crianças com tuberculose num território de vulnerabilidade e sua apresentação pública e 3) Diagnósticos, itinerários de tratamento e rede para o cuidado da criança com tuberculose. Exemplos de como foi articulada a correlação entre as falas, categorias analíticas e os núcleos temáticos podem ser visualizados no quadro constante no Apêndice I.

Foi realizada uma segunda leitura cuidadosa, a fim de confirmar possíveis falas não abordadas pelas categorias formuladas, mas todas as falas dos sujeitos puderam ser englobadas pelas categorias já descritas. Seguiu-se então a interpretação das falas e situações encontradas, tomando-se como base teórica os autores já citados no capítulo 3 e nova incursão na literatura foi realizada, em livros e artigos científicos, com o fim de auxiliar nas discussões. O próximo capítulo apresenta os resultados desta pesquisa, com as devidas considerações teóricas divididas de acordo com as categorias temáticas elaboradas.

CAPÍTULO 5 – RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 Saúde da família e o cuidado da criança com tuberculose: situações e rituais de interação

Como apontamos anteriormente, a tuberculose é uma doença de famílias. Trata-se de uma condição de saúde claramente exemplar da importância da estratégia saúde da família no campo de enfrentamento das doenças crônicas, cuja determinação social merece atenção na interface com a produção de saúde, e mais particularmente com as iniquidades sociais em saúde.

A tuberculose tem ampla distribuição geográfica, ocorrendo em países desenvolvidos ou de economias emergentes, mas que expõem contrastes profundos de desenvolvimento, estando a doença associada a altos indicadores de pobreza.^{47:878}

Torna-se importante abrir este capítulo com esta perspectiva, a fim de que retomemos a centralidade da família, não pensada como um núcleo cujas relações se estabelecem somente com base na consanguinidade. Assim, “as pessoas encontram-se sempre imersas em uma dimensão identitária, experiencial, que ultrapassa de muito sua eventual condição de ‘indivíduos’: a da família ou parentesco”⁴⁸.

O autor⁴⁸ afirma que os sistemas de parentesco da sociedade ocidental são fortemente baseados em dados biológicos e compõem elaborações simbólicas complexas. A representação hegemônica da família ancora a pessoa humana na base naturalista da descendência de pai e mãe biológicos, entretanto, o termo pode referir-se a círculos e tipos de relações muito variados além do núcleo familiar mais frequentemente pensado. De

qualquer forma, à “trama que envolve os sujeitos na sua socialização primária costuma-se chamar família.”⁴⁸

Incorporar esta perspectiva antropológica que desnaturaliza a ideia de um modelo familiar baseado na consanguinidade se faz urgente no momento em que analisamos e interpretamos dados cujo campo se situa nas relações e interações que conformam significados sobre o cuidado à tuberculose de crianças no *locus* da estratégia de saúde da família, em uma região onde a pobreza e a violência compõem o cotidiano.

O valor de se trabalhar com uma perspectiva metodológica ancorada no interacionismo simbólico nos faz reencontrar o conceito de “situação”. Conceito este que se assenta muito mais no valor atribuído às relações sociais, à possibilidade de superar a ideia de um indivíduo único, senhor da verdade e de uma racionalidade programada. Considerar a situação nos permite retomar a força das relações sociais dos encontros face a face e a necessidade de reconhecer que, em cada uma delas, relações se reorganizam e respostas diferentes podem surgir.⁴⁹ Não existe, portanto, uma essência ou uma verdade individual. Existe, sim, um campo de possibilidades que se desenham a partir das interações. E aqui, há não somente “o” indivíduo como uma realidade nem “a” família como um modelo. As construções sociais relacionadas ao universo familiar geram expectativas e alimentam valores que são permanentemente colocados em questão, principalmente se falamos do universo das camadas populares.

Corroborando este argumento teorico metodológico, o autor⁵⁰ contribui com a perspectiva de que: “A família, não importando os arranjos através dos

quais se organiza, ainda é o lugar por excelência da socialização, reprodução e provisão básica dos cuidados das crianças e seus demais membros.”^{50:13}

Os profissionais de atenção primária deparam-se, frequentemente, com a ineficiência da atenção centralizada no indivíduo, o que remete à busca de alternativas por um cuidado integral à saúde. A Estratégia de Saúde da Família (ESF) torna-se imprescindível no processo de enfrentamento da doença, por sua perspectiva e paradigma político de deslocar o foco da atenção do indivíduo para a família nas ações de saúde, no interior de um cenário sintonizado com a humanização da atenção.⁵¹

Há uma dificuldade em se compatibilizar a família como unidade de atenção com a formação predominante dos profissionais de saúde, ainda baseada no modelo biomédico.⁵² Um dos motivos é a própria dificuldade em se definir o que seja família.

A abordagem da família como uma rede rompe a suposta noção de unidade nuclear com que se define a família no imaginário social, uma vez que pensar a família a partir da rede de parentesco permite não apenas percebê-la como um mundo de relações, mas notar também as diferentes formas de organização familiar, que não só transcendem, mas, sobretudo, não se confundem com a unidade doméstica, ou seja, a casa.^{52:100}

E ainda, faz-se necessário um enfoque à saúde centrado na família, que traduziria menos, em tese, uma ação sobre indivíduos, ganhando maior força nas relações.

Durante as entrevistas realizadas para este estudo, os profissionais reforçaram a importância da avaliação e abordagem da família como unidade de atenção e, mesmo em algumas falas é possível perceber a noção de que família não se restringe aos moradores do espaço físico delimitado pela casa. A problemática da avaliação de contatos de casos de tuberculose surge

nesse contexto como evidência da necessidade de ampliação da visão sobre redes de relacionamento e parentesco da clientela, com a intenção de valorizar o universo relacional da família. Falas como: *“família, na comunidade, não é aquela só que mora na casa, é aquela que convive ao redor, é o vínculo, porque eles têm vínculos uns com os outros, e “eles só examinam aqueles que estão próximos”* (Ana - trabalhador de saúde) colocam em evidência dois pontos principais: a rede de relacionamentos diários das crianças não se limita aos moradores de uma casa, e há necessidade de os profissionais atentarem para este fato, ao mesmo tempo em que as práticas não necessariamente acompanham a percepção desta necessidade.

Nas relações de cuidado cotidiano da ESF prevalece uma perspectiva individualista e instrumental, de forma que a família serve ou é encarada como um recurso que “serve à aproximação com o contexto social do indivíduo, no sentido de garantir o cumprimento das metas.”^{53:100}

A preocupação com as metas impostas para os profissionais na atenção primária foram colocadas em algumas situações como limitantes do aprofundamento do estudo dessas relações das redes familiares e para adoção estratégias de cuidado mais eficazes, principalmente, quando se está diante de uma condição crônica de saúde, categoria na qual a tuberculose se enquadra.

Não obstante, permanece a importância da ESF na avaliação dos contatos de casos de tuberculose. Se considerarmos que desde os estudos de Edith Lincoln (1899-1971) em crianças com tuberculose, a maioria dos

casos pediátricos surgia no contexto de avaliação de contatos (esta notável pesquisadora acompanhou quase 1.000 crianças com diagnóstico de TB até os 25 anos e, destas, cerca de 85% foram diagnosticadas a partir de avaliação de contatos ou PPD de rotina e não se apresentavam com sintomas), em pediatria, a necessidade de uma adequada avaliação das redes de relacionamento dos casos de tuberculose torna-se ainda mais indispensável⁵⁴. No caso da TB, o diagnóstico de uma criança com a doença apresenta-se como oportunidade para esse aprofundamento na rede de relações, visto que há a necessidade de convívio, usualmente prolongado, para sua transmissão. A investigação ampliada dos contatos na busca do caso-índice que tenha lhe transmitido a doença torna-se importante para a interrupção da cadeia de transmissão na comunidade. Entretanto, muitas vezes, a já citada imposição de metas, aliada à multiplicidade de atividades já desenvolvidas pelas equipes da Estratégia de Saúde da Família apresentam-se como impeditivas de uma abordagem mais efetiva.

Além da avaliação dos contatos, a abordagem da criança com tuberculose trouxe à tona ainda as dificuldades dos profissionais no trato com os cuidadores leigos. Conforme Fernandes⁵⁰

O trabalho clínico com crianças impõe muitas dificuldades e a família é uma delas, dado que não há trabalho com a criança sozinha, mas há a família e a inscrição dessa função de responsabilidade da criança em trazer sua família.^{50:50}.

Trata-se de mais um aspecto que mostra a dificuldade em se transpor o foco individual para o familiar e o relacional. Como existe pelo menos um sujeito interposto entre o doente (a criança) e o profissional de saúde, há necessidade de estabelecimento de vínculo entre este e o cuidador leigo,

conforme apontado pelos profissionais, para a garantia de um cuidado adequado. Neste sentido, a opção metodológica ao longo da pesquisa foi de operar com “situações de famílias”, a partir dos casos indicados pela equipe, que nos levaram às famílias visitadas e entrevistadas.

Dentre as situações de saúde encontradas nas entrevistas, nomearei quatro situações emblemáticas ou exemplares quanto às expressões possíveis do campo de interações referidas a ter um filho com tuberculose ou ser um profissional que expressa sua experiência nesse universo. Assim, interpretamos dois campos de respostas relativas aos comportamentos das famílias e reação dos profissionais quanto a essas respostas: autonomia e proteção, em pares contrastivos, onde convive uma tensão entre menos autonomia / mais autonomia, menos proteção / mais proteção.

Assim, “O primeiro princípio constitutivo de uma concepção complexa da autonomia passa a ser sua característica relativa e relacional, inseparável da dependência”^{55:72}. Significa defender não a capacidade do paciente ou cuidador de determinação, mas o fortalecimento das relações entre os pacientes, familiares e profissionais, de forma que se possibilite o gerenciamento satisfatório daquilo que aqui denominaremos como gestão das suas redes de dependência, e não de um ideal ficcional de independência impossível.⁵⁶

A possibilidade de cada sujeito gerir sua própria vida ou, no caso, optar por um ou outro tipo de cuidado com sua criança, passa pelo conhecimento dos limites e das alternativas existentes. Essas relações de autonomia e dependência estão presentes na vida dos sujeitos desde a sua

individualidade, em nível micro, passando pela sociedade, países, até o nível macro, do planeta. Porém, como também coloca em questão o autor⁵⁵, seria

[...] possível falar de um paciente autônomo, livre e consciente de suas escolhas, quando os constrangimentos de ordem econômica e social são de tal ordem, de ignorância por falta de acesso à informação, numa relação altamente desequilibrada de poder/saber [...]? Quais as condições mínimas que devem ser garantidas em termos de justiça social, de condições de vida, equidade, informação, saber, para podermos pressupor a existência da possibilidade de autonomia?^{55:74}

Com este conceito de autonomia em mente, considerando sua complexidade e permitindo sua contextualização nas situações de saúde é que passo a descrever quatro dentre as situações encontradas, numa tentativa de exemplificar, com elas, como os comportamentos podem tomar caminhos diversos, mesmo diante de um contexto socioeconômico similar em relação à autonomia e proteção da criança. O termo proteção foi adotado aqui como compreendido pela doutrina da proteção integral da criança, consagrada pelo Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA (LEI 8.069, de 13 de JULHO de 1990)⁵⁷. Esta doutrina compreende que as normas que cuidam de crianças e adolescentes devem concebê-los como cidadãos plenos, porém, sujeitos à proteção prioritária, tendo em vista que são pessoas em desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social.

Assim, chamarei a Situação 1 – Menos autônoma; Situação 2 – Mais autônoma; Situação 3 – Menos protetora; Situação 4 – Mais protetora. As situações de saúde descritas não pretendem a exaustão dos comportamentos relacionais possíveis entre famílias e profissionais, porém, nos aspectos em que tocam, ser representativas de um padrão de comportamento passível de exemplificar respostas possíveis e referidas aos

rituais de interação entre familiares que cuidam de crianças com tuberculose, sabendo que eles mesmos estão sujeitos a serem avaliados por profissionais de saúde quanto às suas atitudes de cuidado.⁵⁸

As situações 5 e 6 referidas na tabela 4 não serão descritas aqui, pois não se apresentaram como emblemáticas de nenhum dos parâmetros já mencionados. Poderiam ser descritas, no entanto, como um espectro que caberia dentro dos pares contrastivos, com aspectos de autonomia e proteção que não caracterizam facilmente um ou outro extremo.

A fim de melhor situar o leitor quanto às situações que serão descritas a seguir, retomarei a **Tabela 4** para a formulação de uma nova tabela (**Tabela 5**), acrescentando uma classificação das situações dentro dos descritores acima mencionados, adicionando também alguns parâmetros encontrados nas situações que justificam sua classificação.

Tabela 5 – Situações de famílias conforme pares contrastivos em relação à autonomia e proteção

Situação de família	Cuidador familiar	Criança com diagnóstico de TB	Classificação	Parâmetros
Situação 1	José	Aline	Menos autônoma	-Não reconhecimento de sintomas -Não procurou serviço de saúde para diagnóstico -Dependência da busca ativa do profissional
Situação 2	Débora	Cássia	Mais autônoma	-Explicações para os sintomas -Aciona outros serviços de saúde para diagnóstico e tratamento que não o ESF -Criação de redes sociais -Apropriação de discurso técnico
		Milena		
Situação 3	Maria	Laila	Menos protetora	-Abandona o tratamento -Não leva a criança para consultas -Não tratamento de si mesma
		Elias		

				-Tentativa dos profissionais de acionar conselho tutelar
Situação 4	Gracy	Lílian	Mais protetora	-Retira a criança da escola por período prolongado -Retira a criança do convívio com a vizinhança -Vigilância (coloca a criança para dormir no mesmo quarto) -Preocupação com estigma
Situação 5	Hilda	Cecília	Não foram classificadas conforme esses parâmetros	
Situação 6	-	Mário		

A **Situação 1** envolve o caso de uma família que pertencia a uma determinada área, dentre as divisões do ESF, teve um diagnóstico de tuberculose realizado no pai (José) e em uma das filhas, não havendo descrição exata no prontuário sobre como foi realizado este diagnóstico, nem tampouco José soube informar as circunstâncias. Em algum momento, foi abandonado o tratamento e posteriormente houve mudança de área, modificando a equipe responsável pela família. Não houve, segundo a profissional entrevistada, nenhum tipo de informação de uma equipe para a outra acerca da situação da família. Durante uma visita domiciliar foi que veio à tona o diagnóstico de tuberculose e a descoberta de que estavam sem tratamento. Foram realizados os testes e confirmados os dois diagnósticos, uma outra filha foi tratada como ILTB e foi iniciado o tratamento supervisionado na família até completarem-se os seis meses. José afirmou durante a entrevista que não percebeu os sintomas como problema que justificasse procurar atendimento, nem dele nem da filha. Nem no primeiro diagnóstico nem depois que mudou de equipe. A interpretação da postura de

passividade e dependência frente aos sintomas e diagnóstico de tuberculose advêm do acesso a determinadas expressões êmicas e construídas pelos sujeitos, relativas onde a ideia de que o conhecimento técnico conduz e mais do que isto, determina a busca de um cuidado:

“Se não fosse eles, né? a gente ficava perdido. Não sabia nem o que fazer direito. Ah, que eles chegaram aqui e mandou logo fazer o exame. Aí eu tive que correr rápido, porque eu não sabia direito como é que era isso [...] pra mim eu tava tranquilo, inclusive eu vou lá amanhã pra fazer outro... porque vieram duas aí, aí mandaram eu ir lá que eu tô tossindo” (José, pai).

Mesmo sabendo do diagnóstico, nem José nem sua esposa, os adultos da residência, procuraram a equipe para buscar tratamento. As queixas foram referidas somente na visita domiciliar e a percepção de que poderia haver algo de anormal aconteceu pela equipe de saúde da família, que assumiu o caso com a realização do tratamento supervisionado. A visão do profissional sobre este caso aproxima-se do que este autor⁵² comenta, que seja o entendimento de família no ESF:

A abordagem familiar, preconizada no modelo do ESF, acaba sendo traduzida em uma forma de tratamento que consiste em tratar o usuário “como se fosse da família”, em uma projeção da ideia de família dos profissionais (técnicos e agentes comunitários), com base na lógica da esfera privada da família, que [...] é uma referência simbólica fundamental no mundo dos pobres (mas não só nele!), para se pensar o mundo social como um todo, indiferenciando as esferas pública e privada.^{52:98}

E ainda há um “abraço” ou acolhimento de alguma forma a essa família e até mesmo uma identificação emocional:

“O papel do profissional é o primórdio de tudo, porque é ele quem vai diagnosticar, é ele quem vai inserir o medicamento. [...]. Ele vai cuidar da parte da saúde e, assim, o que não impede também da parte afetiva, porque ele acaba criando um vínculo com aquela criança, ao mesmo tempo que é fácil, é difícil, porque

eu sou mãe, né? Então, assim, é... você se coloca no lugar de mãe” (Ana, profissional).

Há também uma aceitação de que o profissional é o responsável e a família é a dependente (não somente a criança, mas também os cuidadores leigos), numa relação vertical:

“Ela (a criança) não entende nem o que é tuberculose [...] deve ser muito difícil pra uma criança assimilar”, “o trabalho do profissional é essencial. Se o profissional não atuar, a família, mesmo tendo o entendimento, não tem como realizar todo o tratamento sozinha, tem que ter o apoio do profissional. Então assim, eu tratava ele como uma criança grande” (Ana, trabalhador de saúde).

A **Situação 2** envolveu uma família em que a principal cuidadora era a avó (Débora), que foi a entrevistada, dois casos em crianças e mais dois adolescentes com diagnóstico de tuberculose multirresistente, que seriam os possíveis casos-índice, sendo que um deles foi a óbito pela tuberculose. Nesta situação, o diagnóstico dos adolescentes já era conhecido no momento em que as duas crianças desenvolveram a doença, o que indicava um conhecimento prévio sobre a ela e o que envolvia seu tratamento. A avó, pelo cuidado prévio com os adolescentes, construiu uma rede de relacionamentos que influenciaram na forma de responder ao adoecimento das duas crianças. Os adolescentes haviam sido tratados em um centro de referência para tuberculose, devido ao diagnóstico de multirresistência. Quando a primeira criança adoeceu, inicialmente a investigação foi conduzida pela equipe de saúde da família que suspeitou de tuberculose, porém, a explicação da avó para o adoecimento da criança era diversa: *“como ela era de creche, então como é... a criança de creche tem muita a imunidade baixa, né? [...]vive com nariz escorrendo, ainda mais que ela é*

alérgica, tratava, mas não resolvia, porque ela é alérgica” (Débora, avó).

Débora aceitou o início do tratamento na clínica, porém, como não acreditava no diagnóstico, percorreu vias alternativas para confirmar suas suspeitas. Acionou sua rede de relacionamentos no centro de referência (que não era referência para o tratamento de crianças) e conseguiu ser atendida, realizar uma broncoscopia após cerca de três meses de tratamento RIP e, após um resultado negativo no exame, abandonou o tratamento, acreditando que a criança não tinha tuberculose. Explicação esta diversa do profissional entrevistado sobre tal situação de saúde, que, adicionalmente, tinha formação em pneumologia pediátrica e experiência de longa data em tratamento de crianças com tuberculose: *“eu custo a acreditar que não seja tuberculose, gente”, “e a broncoscopia não ia dar mais nada, né gente?, 4 meses...”* (Marcela, trabalhador de saúde).

Quando em outra ocasião, uma outra criança, irmã da primeira, adoeceu, apresentando adenomegalia, Débora percorreu os serviços da UPA e da clínica da família, porém o diagnóstico não foi suspeitado de início. Devido a uma experiência prévia de Débora com outra criança da comunidade com quadro semelhante e a lembrança de casos vistos durante a internação dos adolescentes, ela acionou novamente a sua rede “extra-clínica” e levou a neta diretamente ao centro de referência, quando fizeram o diagnóstico de tuberculose ganglionar e foi realizado o tratamento. Desta última criança, não houve conhecimento pela clínica da família do seu adoecimento.

Patente neste caso é a apropriação pela cuidadora leiga da condução

do itinerário das netas. A equipe de saúde da família é consultada e acionada na medida em que atende às suas expectativas, mas da mesma forma é facilmente ignorada, quando deixa de atendê-las. O papel “secundário” da equipe do ESF neste caso, como compreendido pela cuidadora leiga, pode ser percebido em suas falas: *“aqui eles, eles tratavam, é... cuidavam na hora que já tava diagnosticado mesmo, que a menina teve. Então eles... assim, só isso”, “como já tava acostumada lá”* (Débora, avó).

E ainda a percepção do seu próprio papel como responsável:

“teve uma vez que a assistente social ligou pra mim e pediu que eu fosse internar ele e só eu poderia fazer isso, porque ela achava que eu [...] não tinha medo, eu chegava e falava que tinha de fazer, falava e falo mesmo” (Débora, avó).

Apesar de reconhecida a importância do respeito à autonomia, da corresponsabilidade e capacidade do próprio sujeito intervir sobre sua situação de saúde, como preconizado pela Política Nacional de Humanização (HumanizaSUS, 2004)⁵³, não raramente revela-se uma “angústia” do profissional frente à limitação da aplicação do seu saber. A esta angústia, soma-se o fato de o objeto do cuidado se tratar de uma criança, e a necessidade permanente de avaliação do quão adequadamente esta está sendo bem cuidada pelo familiar. As ações dos profissionais aqui serão conduzidas após terem sido pesados na balança os direitos concedidos ao cuidador leigo e à noção de responsabilidade do profissional sobre a criança. Nesta segunda situação de saúde, não houve mais interferência dos profissionais quanto à condução do tratamento da criança em questão, diferentemente da próxima situação, em que a problemática da

responsabilidade do profissional *versus* autonomia do cuidador leigo torna-se ainda mais evidente. E aqui destacamos o conceito de autonomia como distinto de independência. O que se dá com a autonomia é a necessidade de gerenciar as dependências, o que no cuidado a uma condição crônica de saúde significa inclusive gerenciar escolhas, informações, o diálogo entre o saber técnico e o saber leigo, o acesso ao direito à saúde, à escola, à vida esperada para uma criança.⁶⁰

A **Situação 3** envolve uma família de muitos membros, conhecida por todas as equipes da clínica da família, devido à dificuldade que apresentam para o cuidado. Trata-se de uma família itinerante, segundo a fala dos profissionais: “e aí sai da área, volta pra área e a gente não consegue fazer o tratamento” (Claudio), trabalhador de saúde). Vários de seus membros tiveram diagnóstico de tuberculose e se trataram diversas vezes sem completar, no entanto, o tratamento. Muitos eram usuários de drogas e pelo menos um caso tinha HIV. Em certa ocasião, uma criança de dois anos, irmã de outras seis, foi investigada e diagnosticada pela clínica, pois sua mãe havia feito o diagnóstico de tuberculose pela terceira vez. Porém, pela dificuldade de adesão ao tratamento (a mãe não se tratava e também não tratava a criança), aventou-se a possibilidade de acionar o conselho tutelar, na tentativa de garantir melhor cuidado a essa criança. Este ponto será melhor discutido na seção a seguir, sobre “O cuidado de crianças com tuberculose num território de vulnerabilidade e sua apresentação pública”. Aqui somente foi descrito o quadro para pontuar um tipo de relação possível entre os cuidadores leigo e profissional, que traduz um comportamento

negligente em relação à criança e requer, por isso, uma resposta do profissional no sentido de proteção a esta .

A **Situação 4** poderia ser chamada de oposta à anterior. Trata-se de uma família de um casal e seus três filhos, que moravam em uma casa, a avó materna residia no segundo andar do mesmo local. A avó teve um diagnóstico de tuberculose e, quando terminou o tratamento, a criança iniciou os sintomas. A mãe a levou primeiramente a um serviço privado, quando notou o que nomeou de “convulsãozinha à toa” (a criança ficava pálida e vomitava uma “gosma”, segundo afirmava). Naquele serviço a encaminharam para um pneumologista pediátrico que orientou fisioterapia e solicitou exames, incluindo escarro, porém com resultado negativo. Depois de algumas semanas sem resolutividade, o profissional do plano de saúde orientou que procurasse um posto de saúde próximo de casa, onde então foi realizado o diagnóstico de tuberculose na criança. Segundo a descrição da situação pelo profissional:

“Eu vi como a família ficou abalada com o fato de receber a notícia de que a criança tinha tuberculose, de precisar fazer um tratamento de seis meses. O que era difícil [...] era desconstruir da família de que... a preocupação excessiva que eles tinham, o cuidado, a proteção excessiva que eles tinham às vezes, quando o caso já tava indo bem” (Claudio, trabalhador de saúde).

E da própria fala da mãe:

“Eu parei com tudo, parei com a minha vida pra cuidar [...]. Parei com tudo, tirei ela da escola [...], ela ficou um ano sem estudar. Aí botei a cama dela ali, em frente a janela pra ela. Fica bem arejada. Aí ela ficou um ano, dormindo aqui no meu quarto” (Gracy, mãe).

É possível perceber, a partir do diagnóstico, a resposta da família

como protetora, com adoção de medidas além daquelas orientadas para precaução e tratamento, consideradas até mesmo exageradas pelos profissionais de saúde. Parte deste comportamento pode ser entendido, se traçado paralelo com a formação de um sentimento de infância,³⁶ de tomada de consciência da inocência e da fraqueza da infância “O sentimento da particularidade da infância, de sua diferença com relação ao mundo dos adultos, começou pelo sentimento mais elementar de sua fraqueza”^{36:169} que remete, conseqüentemente, a um dever moral do cuidador de preservá-la. Pois, “Para além das determinações naturais, as culturas humanas produziram e prosseguem produzindo significações para cada uma das etapas da existência do homem”^{36:150}

Além disso, a ideia de que a utilização dos medicamentos para o tratamento da condição possa trazer prejuízos diversos ao desenvolvimento da criança devido ao tempo de utilização, quantidade de medicamentos e até mesmo ao tamanho dos remédios e esteve presente não somente neste caso, mas também nas outras situações de saúde, conforme se verifica pelas falas:

“Porque é muito tempo tomando remédio. Então, quando ela pegava assim aquela pilha de remédio pra tomar, eu falava: poxa, gente, não podia ser eu? Já tô cascuda [...]. Então eu aceito. Agora, nossos filhos, a menina com 10 anos. Os dentes dela...” (Gracy, mãe).

A partir destes quatro exemplos de situações de saúde que demonstram formas diferentes de relacionamento entre as famílias de crianças adoecidas por tuberculose e os serviços de atenção primária à saúde, é possível apreender a complexidade e não uniformidade quanto às

possibilidades de compreensão da doença e interação entre os sujeitos. Maria Andrea Loyola (1984)⁵⁹, reflete que atitudes e reações nesse contexto são diversas, como diversos são os determinantes que os condicionam: “As famílias têm percepções e avaliações dos problemas de saúde das crianças com base em seus próprios modelos explicativos de doenças e sua terapêutica”^{59:259}.

Com a problematização desses casos e considerando as dificuldades apontadas pelos profissionais no lidar com a criança adoecida por tuberculose, temos um quadro que, primeiramente, evidencia uma certa ausência da criança com tuberculose na atenção primária. Nenhum dos profissionais afirmou, apesar de alguns terem maior experiência no assunto, sentir-se seguro para realizar o diagnóstico e quanto ao tratamento, somente os pediatras não o colocaram como dificuldade percebida. A maioria deles nunca havia tido uma experiência prévia com esse diagnóstico em crianças, exceto um médico de família que era também preceptor da residência, um pediatra e a pediatra do NASF, indicando que a tuberculose na infância não assume o mesmo significado de prevalência do que a TB em adultos, mesmo em um território onde há muitos casos, o que acaba traduzindo o adoecimento por esta enfermidade na infância como algo raro e, portanto, “do especialista”. Mesmo os profissionais médicos de família, sejam residentes, médicos ou preceptores, expuseram suas dificuldades no trato com a criança e a necessidade de recorrer ao pediatra (especialista), pelas especificidades deste adoecimento. Eles não se sentiam seguros quanto à sua formação no assunto e apresentavam dúvidas no manejo. Preocupação

pertinente, visto que a criança apresenta particularidades em relação às outras faixas etárias.

Se historicamente se compreende um sentimento de infância, em relação à saúde da criança, a limitação de conhecimento e prática dos profissionais leva frequentemente à extrapolação do *know how* científico do universo do adulto para o pediátrico sem as devidas “adequações” às particularidades desses sujeitos. Muitas vezes, pelas dificuldades éticas ou operacionais em se realizar pesquisas com essa faixa etária, lançar mão do conhecimento do adoecimento adulto torna-se a única alternativa para uma tentativa de manejo com crianças; em outras ocasiões, mesmo havendo protocolos e literatura disponíveis, estes podem não ser devidamente acessados, ou ainda a falta de prática cotidiana pode levar a uma insegurança pela necessidade de se modificar o olhar do adoecimento adulto para o infantil.

Esta “ausência” da criança com tuberculose na atenção primária pode ser compreendida pelo número, de fato, proporcionalmente menor dos casos pediátricos em relação ao de maiores de 15 anos. Entretanto, não é possível precisar o quanto desta ausência se deve a este fator estatístico e quanto está relacionado à não identificação de casos. Muitos familiares podem preferir levar seus pequenos a outros tipos de serviço, com ou mesmo sem a suspeita do diagnóstico de TB, como ambulatórios especializados ou hospitais terciários a depender da rede a que têm acesso. Em estudo publicado em 2004,⁴⁷ encontra-se que de 46 crianças com diagnóstico de tuberculose, 82% teve o diagnóstico realizado em hospital. Deve-se

considerar que neste estudo a maior parte dos casos de tuberculose (52%) foi extrapulmonar, porém, estes dados reforçam a suspeita de que a atenção primária pode não conseguir dar conta de todo o universo de diagnósticos de tuberculose infantil presentes na comunidade. Além disso, os sintomas em crianças nem sempre são tão claros como nos adultos, para a suspeita de tuberculose, o que pode acarretar subdiagnóstico.

Se, como já explicitado, a “ausência” leva à falta de prática e a falta de prática à uma dificuldade de manejo, é natural que se perceba a dificuldade dos profissionais em lidar com o tema de tuberculose em crianças. Esta dificuldade foi relatada principalmente em relação ao diagnóstico (este assunto será abordado no tópico Diagnóstico e Itinerários de tratamento), à administração de medicamentos, ao acompanhamento da evolução, a aspectos relacionados ao convívio em creche e ainda outros aspectos da singularidade do adoecimento infantil foram levantados, tais como a compreensão da doença ou falta deste entendimento pela criança.

Estima-se¹² que aproximadamente 50% dos medicamentos prescritos para as crianças não existem em formulações apropriadas para elas e mesmo quando existem, a disponibilidade é variável. Este fato leva à necessidade de adaptar as formulações disponíveis para adultos, para que atinjam uma dosagem adequada, o que inclui a quebra e diluição de comprimidos, nem sempre fácil de ser calculada e administrada pelos cuidadores.⁶¹ No programa de tuberculose do Ministério da Saúde¹⁰, somente a Pirazinamida existe em solução oral, os demais medicamentos são comprimidos que precisam ser macerados e diluídos para administração às

crianças. Os profissionais vivenciaram e relataram esta dificuldade:

“Tem as dificuldades de, do próprio manejo mesmo da medicação e aí falando um pouquinho da realidade do médico de família, é muito mais comum a gente tratar adulto do que criança. Então, a dificuldade de ser uma coisa que não tá muito no seu dia a dia, né? [...] manejar a dose da medicação, por exemplo, é difícil, você tem que consultar, né?. O preparo da medicação geralmente a gente interconsulta um pouquinho com o pediatra” (Claudio, trabalhador de saúde)

“É um complicador muito grande, primeiro, óbvio, a medicação, a criança já tem a questão problemática da medicação pra estar tomando, né? [...], é difícil, é difícil a questão da tomada de medicação com a criança, é muito complicado” (Luciana, trabalhador de saúde).

Apesar de não ser possível afirmar, a partir das situações de saúde encontradas, que a formulação não adequada para o tratamento de tuberculose na infância tenha sido fator decisivo para abandono ou adesão, este é mais um ponto que evidencia que as crianças têm necessidades específicas, porém, nem sempre atendidas pelos programas de saúde. Os protocolos de atendimento e manejo da tuberculose infantil são diferentes daqueles dos adultos; os critérios para diagnósticos são outros, pois as crianças frequentemente têm dificuldade de produzir escarro e são paucibacilares. Também o tratamento exige adequações e o acompanhamento da mesma forma apresenta nuances que suscitam do profissional que o acompanha *expertise* e dedicação para um cuidado integral.

Em relação ao convívio em creche, muito comum naquele contexto, a fala de um dos profissionais é bem ilustrativa:

“A família, até mesmo eu acho que por pensar nas outras crianças, quando sabe que seu filho, sua filha, teve contato com alguém com tuberculose, primeira

coisa que faz é avisar a tia da escola, a tia da creche 'Olha, tem um caso na família...'. Às vezes não é da criança, o simples fato desse aviso, a criança já é impedida de frequentar a escola.” (Marcela, trabalhador de saúde).

Esta fala evidencia não somente o desconhecimento sobre o assunto como também a presença do estigma da tuberculose, transposto para o universo infantil, na comunidade. Este assunto será abordado a seguir no tópico “O cuidado de crianças com tuberculose num território de vulnerabilidade e sua apresentação pública”.

Um outro aspecto do tratamento de tuberculose que entra em discussão, quando se fala em cuidado infantil, é a compreensão por parte da criança do seu próprio adoecimento e as implicações que isso traz para o tratamento.

“O que vem na minha cabeça é que ela não entende nem o que é tuberculose. Acredito que deve ser muito difícil pra uma criança assimilar um medicamento todos os dias, por seis meses, sem entender nem o porquê, né?[...]. Ela precisa de um auxílio pra explicar, pra ela entender o porquê que ela tá tomando aquele medicamento, porque que tem que ser todos os dias” (Ana, trabalhador de saúde).

E ainda:

“Eu tentei levar como o lado de profissional de ter que dar o medicamento pra ela ficar curada, mas também com meu lado de mãe, convencendo ela com jeitinho, dando um bom “bom dia”, dando um sorriso, brincando, falando que ela tava mais linda, que a cada dia que ela tomasse o medicamento, ela ficava mais bela, então assim, foi todo um jeitinho. Com a criança é diferente. Não adianta você chegar como profissional e achar que aquela criança é obrigada a tomar o medicamento, porque ela não é não, ela não entende o que está acontecendo com ela”. (Ana, trabalhador de saúde).

Estas falas denotam a percepção pelo profissional de nuances que

envolvem o tratamento da tuberculose em pediatria e a consequente necessidade de adoção de medidas para lidar com as mesmas nuances. Por se tratar de um tratamento longo, os obstáculos no tratamento de tuberculose apresentam-se similares às de outras condições crônicas em pediatria, o uso de medicações diariamente, neste caso, parece ser o maior problema relacionado à cronicidade na negociação com a criança: “É muito complicado de tomar, vomitar, voltar, chorar, que faz parte da criança mesmo, né?” (Luciana, trabalhador de saúde).

O reconhecimento da etapa de desenvolvimento da criança e de sua capacidade de compreensão do adoecimento, independente das discussões acadêmicas sobre como acontece esta compreensão, entram aqui como necessidades não somente dos cuidadores familiares, mas também do profissional, que precisa se envolver no processo, de forma a garantir que as negociações com a criança culminem no melhor tratamento com o menor sofrimento possível para esse sujeito.

A questão da amamentação surgiu nas duas entrevistas realizadas com os pediatras e ambos ressaltaram a importância de se manter a amamentação durante o tratamento materno, conforme preconizado pelo manual do Ministério da Saúde, conduta nem sempre observada pelos outros profissionais que atendem crianças:

“Porque a gente até hoje ainda ouve muitos profissionais mandando parar de aleitar. E isso acontece, às vezes chega sem amamentar, porque está com tuberculose [...]. A mulher vai ter o parto e faz o diagnóstico da tuberculose [...]. E sai de lá sem amamentar, isso é um absurdo” (Felipe, trabalhador de saúde)

Nenhum dos outros profissionais lembrou-se da questão do aleitamento materno durante o tratamento, como aspecto singular do tratamento da criança, possivelmente porque sua experiência limitava-se a poucos casos e em nenhuma das situações de saúde encontradas, o paciente era criança ainda sendo amamentada. Os pediatras, sendo profissionais de referência, já possuíam experiência prévia neste tipo de situação.

“Na infância, o processo de crescimento e desenvolvimento é marcante, sendo considerado o eixo norteador da atenção à saúde da criança”^{62:675}. As singularidades do “ser criança”, entretanto, não justificam colocá-la numa posição de incapacidade, mas

Na atenção à saúde da criança é preciso destacar as suas particularidades, o que engloba: lidar com a singularidade dos sujeitos, incluir necessariamente a família, utilizar linguagem apropriada, abordagem lúdica, prática multiprofissional, direitos humanos e estratégias inclusivas.^{62:678}

Os serviços de atenção primária têm um importante papel no cuidado de crianças com tuberculose, visto tratar-se do local onde a longitudinalidade deste cuidado pode ser mais facilmente garantida. A relativa “ausência” desta criança com tuberculose nos serviços de saúde da família precisa ser melhor estudada e sua localização na rede de atenção à saúde melhor determinada, a fim de que se possa oferecer à população pediátrica uma rede de cuidados para tuberculose que lhe propicie acesso facilitado e tratamento garantido.

5.2 - O cuidado de crianças com tuberculose num território de vulnerabilidade e sua apresentação pública

A tuberculose é uma das doenças em que mais facilmente se percebe a relação entre determinantes sociais e desfechos em saúde. Apesar de uma diminuição do número de casos observada nas últimas décadas, permanece como um problema de saúde pública justamente por suas características de multifatorialidade. E por concentrar-se, principalmente, em bolsões de miséria, em favelas e grandes aglomerados dos grandes centros.

Em seu livro *Tuberculose e miséria*, 2011, o autor⁶³ aponta para a existência de “tipos de tuberculose”^{63:11} denominando “tuberculose da miséria”^{63:11} aquela relacionada a condições de vida ruim, diferenciando-a dos tipos acidental (quando em indivíduos de classe social elevada) e oportunista (quando em pessoas com alguma imunodeficiência).

A vulnerabilidade a que estão sujeitas as pessoas que vivem em condições de vida ruim se dá pela intersecção de vários fatores. Uma criança presente nesse território acrescenta a todos esses fatores, mais um, o da sua própria condição de criança. Neste sentido, a atenção à saúde da criança num território de vulnerabilidade necessita de maior atenção.

Mesmo não se enquadrando nos objetivos iniciais do projeto, tornou-se imprescindível discorrer sobre esta temática, por sua relevância e indissociabilidade do contexto da pesquisa. Temas como o trabalho e suas implicações para o cuidado da criança, imediatismo *versus* cronicidade, desinformação, autocuidado, conflitos com conselho tutelar e uso de drogas estiveram intimamente correlacionados com as situações de saúde encontradas e histórias dos sujeitos envolvidos. O presente texto ficaria incompleto sem que fossem realizadas considerações sobre o assunto.

Entretanto, deve ser dito que o fator socioeconômico não apareceu como o principal elemento determinante das formas de se relacionar com tuberculose em crianças. Em primeiro lugar, retomando a minha descrição da entrada no campo quanto ao “bairro de Laranjeiras” dentro do território de Manguinhos, é necessário considerar que não há uma homogeneidade de condições socioeconômicas dentro de um mesmo território e assim sendo, não seria possível nivelar ou uniformizar as relações de cuidado das famílias com suas crianças. Conforme descrito anteriormente, pelo menos quatro situações diferentes quanto a dois aspectos (proteção e autonomia) puderam ser encontrados num mesmo território, indicando que as condições de vida dependem de muitos fatores, tanto individuais como externos. Portanto, o que se segue deve ser interpretado como considerações sobre a determinação da pobreza no cuidado de crianças com tuberculose, porém, de maneira alguma aceitando-a como a única ou mesmo principal determinante deste cuidado.

O impacto socioeconômico produzido pela TB não foi mensurado pelo presente estudo, pois não era este o objetivo. Entretanto, sob muitos fatores, foi perceptível o que vários outros autores já afirmaram e reafirmaram sobre a pobreza relacionada à tuberculose e a percepção disto na vida real pelos profissionais e sujeitos que a vivenciam na prática. Em comum, as situações de vida tinham o 'habitat' das famílias em regime de pouca salubridade, com becos estreitos de passagem entre as casas e pouca luminosidade. Apenas em uma dessas situações, a casa não foi visitada, porque a entrevista foi realizada no próprio serviço de saúde, mas nada faz supor que as

circunstâncias de moradia fossem diferentes das outras cinco situações. Pode-se dizer que um viés intencional na pesquisa foi produzido, limitando-se o campo a uma comunidade com moradores de classe econômica predominantemente mais baixa, já que ali se concentravam mais casos de tuberculose. Sabe-se que a própria condição de pobreza predispõe à maior incidência de doenças, por outro lado, a própria doença traz também um fator complicador adicional para mudança desta situação de pobreza e risco, na medida em que dificulta acesso a trabalho, renda e cuidado.

Durante a pesquisa essa relação pôde ser verificada de maneiras diferentes nas situações de saúde encontradas: na situação 2, a avó (Débora) era a cuidadora principal de duas crianças que trataram tuberculose e tinha cuidado também de dois adolescentes com o diagnóstico, sendo que um deles foi a óbito. Na ocasião de cuidado com os adolescentes, Débora teve que abandonar o trabalho que tinha e depois disso, não voltou mais a trabalhar. Cuidava dos netos, recebia bolsa família e, segundo relato dos profissionais, era frequente o uso de drogas e prostituição na família. Na situação 5, quando questionada sobre como a mãe (Hilda) acreditava que a criança havia se contaminado, ela disse que num momento em que a creche não estava funcionando, deixou a filha com uma pessoa que sabidamente tinha tuberculose. Quando perguntei sobre o motivo de ter deixado com esta pessoa, ela responde: *“Eu já sabia tipo num... entreguei na mão de Deus, porque eu precisava trabalhar então entreguei”* (Hilda, mãe) e, posteriormente se sentia culpada por isso, *“culpada assim, não tem, não muito, porque eu trabalhava, então eu precisava trabalhar [...] Eu sou pai e*

mãe pra elas, então, não sentia muito culpada assim não” (Hilda, mãe). Estas falas mostram que a necessidade do trabalho e a inexistência de soluções alternativas para imprevistos de uma mãe que necessita ser a provedora da família foram fatores também determinantes do adoecimento da criança. Ainda na situação 3, a cuidadora tinha, também, segundo os profissionais, envolvimento com tráfico de drogas e, no momento da entrevista, não estava empregada.

Poucos estudos analisam o impacto que a tuberculose pediátrica pode ter em suas famílias. Em revisão na BVS nas bases LILACS, IBECs, MEDLINE, Biblioteca Cochrane e SciELO, utilizando-se o termo: “*childhood tuberculosis impact*”, não foram encontrados artigos que avaliassem como a doença da criança poderia impactar a família em termos socioeconômicos. Entretanto, em estudo⁶⁴ realizado na Índia para avaliar o impacto socioeconômico da tuberculose nas famílias dedicaram um espaço para o impacto desta nas crianças e encontraram que de 276 crianças de pais tuberculosos, 11% descontinuou os estudos e 8% começou a trabalhar para ajudar na renda familiar. Em relação ao impacto que a doença da criança causa na família, há necessidade de mais estudos.

Outro aspecto, este mencionado pelos profissionais, relacionado ao contexto de pobreza é uma atitude “imediatista” (assim denominada por um dos profissionais entrevistados). A tuberculose exige a tomada de medicamentos por longos períodos (pelo menos 6 meses), acompanhamento contínuo e precauções corretas no tempo devido, entretanto, o que se verifica é que alguns apresentam dificuldade em seguir um tratamento por

longos períodos:

“Na compreensão deles é quase como se fosse assim 'ah, eu vou tomar uma dipirona, porque eu tô com dor [...]. Eles tão ali no presente, eles não tão pensando tanto no futuro. E um tratamento de seis meses às vezes é muita coisa pra eles” (Ludmila, trabalhador de saúde).

“Melhorou muito... largou o tratamento” (Marcela, trabalhador de saúde).

Este pensamento imediatista apresenta paralelo com a classificação de condições agudas de saúde: “As condições agudas, em geral, iniciam-se repentinamente; apresentam uma causa simples e facilmente diagnosticada; são de curta duração; e respondem bem a tratamentos específicos”^{16:28}. Porém, a tuberculose é uma condição crônica de saúde¹⁶ e “as condições crônicas, especialmente as doenças crônicas, são diferentes. Elas se iniciam e evoluem lentamente. Usualmente, apresentam múltiplas causas que variam no tempo.”^{16:28}. Este imediatismo também está presente em outras questões de saúde na população mais pobre⁶⁵, que o encontraram em questões de planejamento familiar.

A dificuldade em se compreender ou compreender a criança adoecida por tuberculose com uma condição crônica coloca, para o tratamento da doença, a fragiliza a adesão ao uso de medicamentos por um período longo. Uma possibilidade é que esta atitude seja influenciada pela cultura de atendimento à saúde fragmentada e com ênfase no cuidado a doenças agudas, que ainda predomina na população, e outra é a de que essas famílias se acostumaram a viver pensando no presente, justamente por não possuírem perspectivas quanto ao futuro. Esta dificuldade de se apreender a

cronicidade da tuberculose, no entanto, atrapalha não somente o adequado tratamento da doença como também uma melhor compreensão dos aspectos ainda controversos da condição. Edith Lincoln, uma das pioneiras no estudo de tuberculose em crianças, enfatizava a importância do acompanhamento a longo prazo dessas crianças. Seus estudos foram fundamentais para uma melhor compreensão da história natural da doença, uso de quimioterapia e quimioprofilaxia,⁵⁴ como já apontado no item 5.1, mas que se deseja reiterar.

O que se tem na conjuntura atual, entretanto, é que este imediatismo presente em parcela da população dificulta que os profissionais que, teoricamente, estariam no melhor posicionamento com relação à rede de atendimento à saúde para prestar cuidado a este recorte populacional, o façam de maneira adequada e, por isso, cria-se um ciclo em que o cuidado não adequado retroalimenta as dificuldades de diagnóstico e manejo.

Ainda outro aspecto relacionado ao contexto de pobreza é a desinformação, frequentemente devida à baixa escolaridade. Apesar de já possuírem alguma informação, os cuidadores leigos frequentemente faziam confusão quanto aos conceitos de prevenção de contaminação informados pelos profissionais. A crença de que o modo de transmissão da tuberculose seria através de compartilhamento de copos, talheres e objetos pessoais ainda estava presente nos discursos dos familiares entrevistados. Nenhum dos cuidadores leigos afirmou ter adotado nenhuma medida de precaução respiratória, mas dois deles afirmaram que separaram objetos de uso pessoal como copos e talheres. Dos outros três, uma possuía a informação de que a transmissão ocorre por via respiratória, mas não adotou nenhuma

precaução específica para isso (seja para o cuidado com as crianças ou mesmo para o cuidado com outros familiares que tiveram o diagnóstico), pois parecia não acreditar nas orientações de precaução: *“eu sei que eu tô suspeita pra pegar, porque eu andava naquele hospital todo, entendeu? [...] sem máscara, sem nada. A médica sempre mandava. Eu falei: se eu tiver que pegar eu vou pegar com máscara, porque elas botavam máscara e... e tiveram.”* (Débora, avó).

Em outro caso, a criança em questão tinha 10 anos e era bacilífera, mas a mãe associava qualquer cuidado de precaução à estigmatização e não adotou nenhuma medida para evitar transmissão no interior da casa.

Neste contexto de “cadeia de miséria”^{63:77}, que envolve a “tuberculose da miséria”^{63:77}, além da falta de perspectiva, presença de imediatismo e desinformação, também desponta a questão do uso de substâncias psicoativas. Tratando-se do cuidado com crianças, a discussão sobre o risco a que estão submetidas, os direitos e deveres dos cuidadores (familiares e profissionais) e questões de tutela tornam-se assuntos de primeira ordem, não obstante serem também, possivelmente, aqueles de mais difícil solução.

Em um dos casos, em que muitos membros da família tinham diagnóstico de tuberculose, alguns, inclusive a mãe da criança, com história de uso de substâncias psicoativas e envolvimento com o tráfico de drogas, foi realizado o diagnóstico em uma criança, porém, não se conseguiu adesão ao tratamento. Neste contexto, foi mencionado que poderia ser acionado o conselho tutelar para ajudar no cuidado com a criança, mas a reação da mãe foi de indignação e rompimento com o serviço de saúde:

“Eu só impliquei, porque eles tipo falaram que iam prender minha filha no conselho tutelar [...]. Não, se vai botar no conselho tutelar vai botar pelo direito, eu não venho mais no médico, eu não voltei mais, até hoje [...] eu falei que eu podia matar, falei merda, entendeu? [...]. Mas se eles tirassem meus filhos de mim é... sei lá, não ia se dar bem não. Nem que eu pegasse cadeia, nem que eu morresse depois, mas eu não ia deixar barato não” (Maria, mãe).

“Mas você ama tanto, mas você não cuida” [disse Maria, repetindo o profissional]. “Não interessa, interessa que eu amo meus filho, eu amo. Minha mãe teve 10, minha mãe continuou com os 10, minha mãe morreu. Nós 10 tamo na rua. Não vai ser eu que tive sete, que vai tirar um de mim, não, não aceitei” (Maria, mãe).

Os profissionais envolvidos mostraram-se preocupados com a situação da criança, mas consideravam em suas falas as dificuldades locais relacionadas à segurança, ao suporte dos conselhos tutelares e evidenciaram a complexidade de questões envolvidas no assunto do cuidado da criança vulnerável:

“Na família que era muito menos protetora, a dificuldade era de tentar envolver a família no tratamento mesmo, né. Era de tentar fazer a família enxergar que sem os cuidados que a criança podia piorar” (Claudio, trabalhador de saúde).

“A minha principal dúvida é: eu entendo como a família tem amor por eles, mas será que não seria o caso do conselho tutelar tá entrando e... tá agindo aí? Ao mesmo tempo, eu sei que os abrigos pra eles têm um milhão de problemas, né? O conselho tutelar não tá ali pra tirar o filho, ele tá ali pra poder ajudar a família a cuidar. Mas os nossos conselhos são muito complicados, assim, eu tenho muito medo. Primeiro que eles nem entravam aqui [...], não se metiam. Era aquilo resolvido com o tráfico. [...], eles têm um próprio julgamento e aí eu vou e trago alguém de fora pra mexer nisso tudo, eu tenho muito receio” (Ludmila, trabalhador de saúde).

A Linha de Cuidado para a Atenção Integral à Saúde de Crianças, Adolescentes e suas Famílias em Situação de Violências⁵ estabelece como dimensões de cuidado o acolhimento, o atendimento (diagnóstico, tratamento e cuidados), a notificação e o seguimento na rede de atenção e de proteção social a essas crianças. Orienta sobre a importância do trabalho em rede como estratégia de superação da fragmentação da atenção e fortalecimento da gestão dos serviços disponíveis na localidade. Entretanto, longe de propor soluções fáceis, não deixa de reconhecer a complexidade do fenômeno da violência, cujo enfrentamento necessita ser pautado nos princípios de igualdade, democracia, respeito, solidariedade, cooperação e integração entre os atores e organizações.⁵

A tuberculose nem sempre se apresenta na criança da mesma forma que no adulto e os significados atribuídos ao adoecimento pela doença sofrem também suas modificações com a mudança de faixa etária. Conforme o estudo²² encontrou em adultos:

Falar sobre o assunto provoca incômodo, sobretudo nas comunidades mais carentes. A doença está associada à fome, à incapacidade de prover recursos mínimos para sua própria sobrevivência ou da família, mas também aos excessos. O consumo de bebida e as farras são os mais mencionados e deixam transparecer que o comportamento desregrado e amoral são ainda causas consideráveis de uma doença que envergonha.^{22:48}

A doença ainda é tomada como expressão de algo socialmente censurável e representação da miséria humana. “Neste sentido persiste, no imaginário social e como forma de relação da sociedade com o doente, o processo de estigmatização da tuberculose e do tuberculoso.”^{22:48} No presente estudo, o estigma, já conhecido relativo aos doentes mais velhos, pôde também ser observado dirigido às crianças, porém, não da mesma

forma, devido às características peculiares dessa fase da vida. A saída da criança do mundo privado para o público, em situações tais como a ida para a creche ou escola, a busca de cuidados de saúde, o relacionamento com a vizinhança, as visitas dos profissionais de saúde da família ou a própria situação de entrevista revelaram, durante a pesquisa, os lugares em que a proteção familiar teve que dar espaço para a exposição da criança e sua história de vida e saúde, evidenciando assim o estigma presente na comunidade ou nos cuidadores em relação à tuberculose na criança e suas famílias.

As situações de saúde encontradas evidenciaram diferentes maneiras de se lidar com o fato da criança tuberculosa. Na primeira situação, em que o pai foi o entrevistado, as poucas palavras e a persistente negativa em tratar a doença como um problema, frisando sempre que a vida continuou normalmente durante o período do tratamento, que não houve discriminação ou separação, indicavam um possível desconforto com a exposição da memória de um período incômodo. As informações fornecidas pelo pai sobre não ter se incomodado com o diagnóstico e tratamento contrastavam com aquelas fornecidas pela agente de saúde responsável pelo caso, que afirmou que o diagnóstico era sigiloso, nenhum dos vizinhos soube da doença nem do pai nem da criança, a pedido da família, e a criança continuava a frequentar a escola a despeito de ter baciloscopia positiva:

“Ele não fala pras pessoas que ele teve tuberculose e que a menina teve tuberculose. Tanto que eles não tiraram a menina da escola, ele mesmo que leva, ele que busca. Entendeu? Eles tinham medo de que aquilo vazasse e eu como profissional fiz de todas as formas pra que aquilo não saísse dali [...] Até porque a

comunidade é muito preconceituosa, se soubessem que é uma família que tinha tratamento de tuberculose eles iam se afastar sim, iam ficar caçoando, iam ficar maldizendo a família [...], eu já conheço o ritmo da comunidade... é sigilo total, entendeu?.” (Ana, trabalhador de saúde);

“Quando os vizinhos me perguntavam eu falava que eu ia lá pra ensinar as crianças” (Ana, trabalhador de saúde).

Outro caso também em que o sigilo para a vizinhança foi mantido foi o de Lílian (Situação 4), em que a mãe, Gracy, apesar de não se incomodar com a entrevista nem com a interferência dos profissionais, fez questão de retirar a filha do convívio da vizinhança: “ela não saía, eu não saía com ela. Só nos meus parente [...]. Mas todo mundo sumiu, todo mundo sumiu da minha casa...” (Gracy, mãe); “É porque também eu não dou muita confiança pra esses vizinhos aqui não [...], eu num dou muita confiança não, que esses vizinhos quer muito saber da vida dos outros e as deles fica tudo ó (sinal fechando a boca)” (Gracy, mãe).

A consequência nesse caso do estigma traduziu-se no isolamento da criança, não só da vizinhança, como também da escola:

“Falei, não, ela não vai pra escola não, porque na escola tem muita rejeição”; “tirei ela da escola, ela ficou um ano sem estudar. Ela chegou até a ir duas vezes na escola, pra fazer prova, mas [...] acabou, afastou ela e botou numa sala sozinha.” (Gracy, mãe).

Os dois cuidadores leigos apresentaram respostas distintas com o fim de atingir um mesmo objetivo: proteger a criança do estigma, sendo que no primeiro caso, a resposta foi a simulação de uma “vida normal”; no segundo, o isolamento ou enclausuramento da criança, ambos com a finalidade de ocultação do diagnóstico. A explicação dos comportamentos e atitudes dos

cuidadores com suas crianças e sua relação com a comunidade estão estreitamente ligadas ao estigma presente na mesma comunidade e podem ser descritas como de encobrimento, para que essas crianças não fossem confrontadas com sua situação estigmatizante, como os cuidadores bem sabiam ser possível acontecer.

Já se descrevia⁴⁵ este último tipo de comportamento: “uma criança que tem um estigma pode se encobrir de um modo especial. Os pais, sabendo da condição estigmática da criança, podem encapsulá-la na aceitação doméstica.”^{45:80} Segundo o autor⁴⁴, as relações estão sujeitas a exigir que as pessoas passem algum tempo juntas, quanto maior for este tempo, maior a chance de que as informações que desacreditem o estigmatizado sejam reveladas. Em contrapartida, quanto menor o tempo, maior a chance de controle da informação sobre a sua identidade. A “manipulação do estigma e controle da informação”^{45:38} atribui aos vários tipos de distância adotados uma função estratégica para aqueles que se encobrem:

Recusando ou evitando brechas de intimidade, o indivíduo pode evitar a obrigação consequente de divulgar informação. Ao manter relações distantes, ele assegura que não terá que passar muito tempo com as pessoas porque, como já foi dito, quanto mais tempo se passa com alguém, maior é a possibilidade da ocorrência de fatos não previstos que revelam segredos.^{45:86}

A relação com a escola ou creche foi referida em outras situações além destas, como em relatos da necessidade de apresentação formal de laudo profissional para que a criança frequentasse o ambiente, situação relatada pelos dois pediatras entrevistados.

“Desde que ela teve contato eles já querem uma coisa formal, por escrito, dizendo que ela pode isso, que ela pode aquilo, que não tem nada [...]. Se chegar com o

resultado do PT, com uma reação maior. Que fica aquela inteira... nódulo, aquela enduração, já querem saber o que é, e não deixam frequentar, porque já acha que tá doente” (Marcela, trabalhador de saúde)

Esta fala ilustra como mesmo a simples investigação de contatos pode constranger a criança e/ou familiar pelo impedimento de frequentar a escola ou creche. Os profissionais da educação, tendo algum conhecimento sobre a doença, sabem que a apresentação de uma enduração na face anterior do antebraço apresenta relação com a tuberculose. Uma vez detectada esta enduração na criança, pelos professores ou profissionais da creche/escola, a mesma assume o papel de um signo⁴⁴ que transmite informação social. Neste caso, mesmo que não tenha tuberculose, o simples fato de ter contato com alguém que tenha feito o diagnóstico, coloca a criança numa situação estigmatizante, pela necessidade que houve de investigação da doença.

De todas as situações, somente dois cuidadores tinham conhecimento prévio de tuberculose em crianças, para os demais, a notícia do adoecimento por TB na criança apresentou-se como novidade e trouxe uma reformulação de seus paradigmas em relação à doença, que para eles, assumia significados diversos: “Pra mim foi uma experiência. Achava que era só em adulto que bebia, cheirava, perdia a noite de sono” (Gracy, mãe). A partir das informações fornecidas pelos profissionais, os cuidadores puderam modificar alguns significados que tinham em relação à TB, para que não fosse atribuído o mesmo estigma e a mesma carga de responsabilidade ou culpabilidade à criança: “O médico explicou que [...] por ela ser criança não tem caverna. Adulto já tem a caverna, aí pode pegar, qualquer pessoa [...], eu não devia tratar ela como outras, como um bicho” (Hilda, mãe). A

culpabilização ou a responsabilização da criança por seu próprio adoecimento pareceu não fazer parte das explicações dos familiares para o adoecimento das crianças, exceto pela explicação da baixa imunidade:

“Ele falou que a gente, cada um tem seu vírus dentro da gente. É, é, ele falou cada um tem seu probleminha dentro da gente. Se a gente ficar com nosso corpo i... como é que é? Imune, ficar enfraquecido, pode tomar conta, aí acontece de se manifestar a doença” (Gracy, mãe).

“Foi explicado lá, porque a imunidade dela baixou, porque ela não queria comer. Então, podia pegar, entendeu?” (Débora, avó).

É possível depreender que a imagem da criança como ser inocente e sem culpa, ter sido construída historicamente³⁵, exige que os cuidadores aceitem e busquem outro tipo de explicação para o adoecimento da criança e tenham atitudes no sentido de protegê-la do estigma presente na comunidade e também a si mesmos, pois, mesmo que em sua apresentação pública a criança não seja responsabilizada por sua doença, a família certamente o será, se compreendida como responsável pelo bem-estar dos pequenos.

Em outra situação de saúde, em que foi identificada negligência, não pareceu haver preocupação da mãe quanto a esconder o diagnóstico da criança ou com discriminação por isso. A mesma também não frequentava creche ou escola e o convívio com os vizinhos ou familiares não foi afetado. Um dos profissionais fez uma observação quanto a famílias que considerava semelhantes a essa: *“é porque nessa população, eles já tão muito estigmatizados. É mais um, já são cracudos, eles já são (...) jogados, já são*

vagabundos, então... mais um, se é tuberculoso, tem HIV, se é aids, não tem problema, assim...” (Rita, trabalhador de saúde). Esta fala transmite a ideia de que a exclusão nesses casos já é tanta ou que o estigma já está tão presente que estas famílias estariam como que anestesiadas para sentir o efeito do estigma da tuberculose isoladamente. Uma criança neste contexto possui, talvez, como maior característica, a sua invisibilidade. Algumas delas, sem voz para serem ouvidas e sem representante que lhes apresentem ao serviço de saúde, podem vir a adoecer sem que ninguém perceba: *“eu fico pensando muito... nas outras crianças.[...] todos bacilíferos ali... tipo... eu não sei como é que tão os outros, eu não tenho nada”* (Ludmila, trabalhador de saúde).

5.3 - Diagnósticos, itinerários de tratamento e rede para o cuidado da criança com tuberculose.

O programa saúde da família apresenta uma posição privilegiada na rede para o tratamento da tuberculose, visto que, como já mencionado, possui por natureza o trabalho com as famílias e suas redes de relacionamento. Em teoria, é o local ideal para que tanto adultos como crianças possam ser diagnosticados e tratados, pois é o que mais possui a capacidade de adaptação às necessidades desse tipo de paciente. Entretanto, existem diversas dificuldades que se apresentam na prática que, por vezes, enfraquecem este papel da atenção primária como porta de entrada ao paciente tuberculoso. Uma delas, já discutida, é a relativa ausência da criança com tuberculose da atenção primária, que dificulta a

familiaridade dos profissionais com esse tipo de situação de saúde e torna o diagnóstico e manejo da TB pediátrica mais próximo da atenção especializada do que no caso do adulto.

O diagnóstico de tuberculose na infância apresenta suas particularidades. A dificuldade de comprovação pela baciloscopia e a apresentação clínica diferenciada da TB na infância, por vezes, deixam os profissionais inseguros para firmar um diagnóstico e começar o tratamento. Esta insegurança, por sua vez, pode ser transmitida aos cuidadores leigos que podem ter também suas dificuldades em aceitar esse diagnóstico e tudo que se segue a ele. *“Porque a gente fica tentando assim: tomara que venha uma criança com a lógica do adulto, fica mais fácil, porque é o que eu sei melhor”* (Claudio, trabalhador de saúde).

A insegurança que o diagnóstico diferencial na criança gera no profissional vem acompanhada de uma representação de que a clínica do adulto é mais clara, o que pode contribuir para reforçar certa invisibilidade da criança. Ou seja, ainda que se fale e aponte a importância de investir na saúde das crianças, o conhecimento gerado nesse campo ainda padece de investimentos, o que contribui para uma carência de pesquisas e receios em assumir sua singularidade como sujeitos de pesquisa, adaptando métodos e técnicas.⁶⁶ Nesta direção, reafirmamos a importância de que:

A criança precisa se tornar visível, nas questões que vão do cuidado à sua saúde, considerando suas especificidades, mas também ao se considerar que é na infância que se constrói um adulto saudável. Oportunidades perdidas na infância são oportunidades não retornáveis.^{66:326}

Os profissionais entrevistados relataram em suas falas as dificuldades

relacionadas ao diagnóstico em crianças e a necessidade de um suporte para realizá-lo:

“Pela tabela, começa ou não começa o tratamento, né? Tinha muitas, muitas coisas da pontuação, mas de novo, como a gente teve até que trazer pra... pra um espaço de estudo nosso da residência, porque não era o dia a dia e não era aquele quadro clássico do adulto. Um quadro de repetição, que...que ficava... talvez retardasse a gente de começar o tratamento e que deixava a gente inseguro pra começar o tratamento.”
(Claudio, trabalhador de saúde).

Desde 2002, o Ministério da Saúde¹⁰ adota em seus manuais um sistema de pontuação para auxiliar no diagnóstico da TB pulmonar em crianças não bacilíferas, mas o diagnóstico de TB infantil comumente baseado em critérios clínicos permanece ainda um desafio¹⁰.

“A minha maior dificuldade é: a gente faz o lance por pontuação e aí quando você chega, assim, no extremamente provável, é muito ruim. Porque, quando você faz um diagnóstico de um adulto que tem um BAAR positivo, é uma coisa muito certa, entendeu? Agora, na criança não, às vezes fica muito incerto, porque o quadro num te dá às vezes... pode deixar dúvida, né? Você pode ficar assim, poxa, eu vou começar um esquema de trat... eu vou dizer que ela tem a doença, eu vou assumir todas as questões de dizer que uma criança tem tuberculose pro resto da vida, porque ela vai ter um histórico de tratamento de tuberculose, submeter a seis meses de tratamento, né? colocar essa família pra avaliação de contato, quando, na verdade, às vezes eu tenho uma coisa extremamente provável, que eu vou ficar na dúvida.”
(Claudio, trabalhador de saúde).

Sobressaem nos depoimentos dos sujeitos as dificuldades em realizar um diagnóstico diferencial relacionado à clínica da criança com tuberculose, e acompanha esta dificuldade o reconhecimento do estigma da tuberculose, como algo que assinaria uma sentença ou atribuiria uma “carreira moral”^{45:30}

para a criança.

“Até porque realmente não é fácil... eu não acho fácil, tá? (...). Acho que até pra gente, pneumopediatra, porque às vezes você realmente tem que ter uma sensibilidade, apostar e fazer o esquema do... o critério de pontos lá da escala do Clemax” (Marcela, trabalhador de saúde)

Também relataram suas dificuldades quanto ao manejo e acompanhamento:

“O parâmetro ficou um pouquinho diferente pra mim. O raio X não melhorava, eu ficava um pouco mais inseguro pra saber se aquela evolução ia ser a mesma evolução de um adulto e aí podia considerar, por exemplo, que eu tava indo bem no tratamento, ou não, se aquela evolução ia ser diferenciada [...]. Acho que nesse sentido eu precisei um pouquinho mais, principalmente nos primeiros casos, do suporte da pediatria do NASF” (Claudio, trabalhador de saúde),

“Por mais que a gente entenda no saúde da família que o médico de família também atende criança, eu acho que o nosso limite pros casos em que [...] atender criança é nossa função, eu acho que isso já foge um pouquinho do que a gente pode com segurança seguir [...]. Acho que seguir o tratamento, beleza, mas desde que você tenha [...] um suporte ali atrás de alguém te dizendo: ah, não, beleza, vai, tu fica seguro que ce tá... tá fazendo bem” (Claudio, trabalhador de saúde).

Os profissionais que mais relataram as dificuldades ligadas ao diagnóstico foram os médicos, especialmente aqueles que já tinham experiência com outros casos de tuberculose (os pediatras e o preceptor da residência), a agente comunitária de saúde, a enfermeira e as médicas residentes entrevistadas fizeram algumas considerações teóricas do que conheciam sobre o assunto, mas não tiveram a responsabilidade de realizar o diagnóstico nos casos que acompanharam.

Em todas as situações de saúde entrevistadas, o caso-índice

contaminante da criança era conhecido. Dois casos tiveram diagnóstico por ocasião da avaliação dos contatos de paciente com tuberculose e nos outros casos as crianças se apresentavam sintomáticas ao diagnóstico, apesar de o primeiro local a ser procurado não ter sido a atenção primária. As crianças que não foram diagnosticadas a partir de avaliação de contatos relataram uma história de várias visitas a serviços de saúde, com diagnósticos diversos prévios e um itinerário de tratamento singular:

“Ela deu um sintoma que a gente pensava que não era nada. Que não era nada... aí pegou... Eu levei ela na clínica [...] na época a gente tinha convênio[...] pegou. pediu uma chapa dela do pulmão, aí eu bati a chapa dela do pulmão. aí pegou e falou: Ó, a senhora leva ela num pneumologista. Aí passei no pneumologista. Aí, passou um remédio, um anti-inflamatório. a gente demos. Nada. Aí depois passou outro, a gente demos. Nada. Aí passou o exame de escarro[...]. Aí fez o exame de escarro não deu nada. Eu fui, conversei com a doutora, aí ela pegou, virou e falou “leva ela num posto de saúde mais próximo da tua casa Aí quando foi na segunda-feira que abriu a clínica da família, a gente levou no posto, nada. Encaminhou pra cá (...) Chegou lá, ele pegou rapidinho passou um exame de... de escarro pra ela. Detalhado (...). Então, aí que deu” (Gracy, mãe).

“Ela começou a ficar doente, a ficar doente, reclamando que tava com dores, dando febre alta, que os caroço começou a inflam... é... a ficar inflamado[...]. Aí eu levei ela na clínica, passaram antibiótico, mas não teve resultado, aí eu levei ela na emergência, lá na emergência falaram que era rubéola. Aí tratou, voltei com ela lá de novo, aí eles falaram que era um linfoma” (Débora, avó).

Como retratam as falas, vários diagnósticos costumam ser pensados antes de se pensar em tuberculose.^{67,68,69,70} Interessante notar que se pensou frequentemente em câncer, como diagnóstico diferencial, antes de se pensar no diagnóstico de tuberculose, a despeito da raridade da condição nessa

mesma faixa etária. O câncer infantojuvenil é considerado raro, correspondendo entre 2% e 3% de todos os tumores malignos. No Rio de Janeiro, não há registros de base populacional sobre a incidência de neoplasias, mas foi estimado⁷¹ para o ano de 2003 que as incidências para o estado e município do Rio de Janeiro, em menores de 15 anos, ficariam entre 578 e 809 casos e 206 e 291 casos, respectivamente.

Se compararmos com dados do SINAN para tuberculose nessa mesma faixa etária, encontramos que foram notificados 522 casos no estado e 301 casos no município do Rio de Janeiro, durante o mesmo período (ano de 2003). As similaridades de incidência são, no entanto, descoladas das suspeitas diagnósticas para as afecções. Quando o quadro clínico abria para diagnóstico diferencial a possibilidade de neoplasia (normalmente nos casos de tuberculose extrapulmonar, mas também a pulmonar), esta sempre foi suspeitada antes que se chegasse ao diagnóstico de tuberculose. E, possivelmente, a confirmação diagnóstica aconteceu após o resultado objetivo da histopatologia.

Os profissionais que tiveram outras experiências com tuberculose em crianças também relataram outros casos em que a suspeita de câncer aconteceu antes que se suspeitasse de tuberculose:

“Essa outra menina que eu tô falando também, é... ela também teve um primeiro diagnóstico, tanto que o INCA chegou a fazer biópsia dela e mielograma, porque achou que era. E era tuberculose, uma tuberculose difícil de resolver, mas... ganglionar” (Marcela, trabalhador de saúde).

“Ele tinha um ano e alguma coisa, um ano e pouco [...] ele veio com uma imagem enorme no pulmão. Não era nem em ápice, que é o mais característico, chegaram a

pensar numa neoplasia e... aí foi feita a investigação[...] até pela imagem ninguém imaginava que fosse. Tava pensando em neoplasia, não em tuberculose” (Luciana, trabalhador de saúde).

Uma interessante observação a se fazer neste momento é que até 1882, quando se descobriu a etiologia bacteriana da tuberculose, não era possível separar definitivamente o câncer da infecção pelo bacilo de Koch e as duas condições assumiam um mesmo significado metafórico de consunção e morte.⁴³ Com a descoberta do tratamento e cura da tuberculose, o câncer passou a preencher algumas das funções metafóricas que a tuberculose tinha anteriormente.

Esses avanços do conhecimento médico fizeram com que as metáforas mais importantes das duas doenças se tornassem verdadeiramente distintas e, na maioria dos casos, contrastantes. Começou então a tomar forma a moderna fantasia sobre o câncer, uma fantasia que, a partir dos anos 20, herdaria a maior parte dos problemas dramatizados pelas fantasias sobre a tuberculose, mas agora com as duas enfermidades e seus sintomas concebidos de maneiras bem diferentes, quase opostas. Entende-se a tuberculose como a doença de um órgão, o pulmão, enquanto o câncer é entendido como uma doença que pode surgir em qualquer órgão e que pode estender-se a todo o corpo [...]. Acredita-se que a tuberculose seja relativamente indolor. Quanto o câncer, acredita-se que seja invariavelmente muito doloroso. Admite-se que a tuberculose traga uma morte fácil, enquanto o câncer, uma morte horrível.^{43:8, 10}

Estas observações a respeito das metáforas relacionadas à tuberculose e ao câncer trazem um contexto no qual se pode supor que o imaginário coletivo sobre as representações dessas doenças influencie no diagnóstico da tuberculose em sua suspeição. É possível que os profissionais, imbuídos de um sentimento de dever, no que tange a diagnosticar uma “doença grave e fatal”, sintam-se obrigados a descartar, em primeiro lugar, aquilo que mais os preocupa, relegando, para segundo plano, outras possibilidades diagnósticas, ou mesmo esquecendo-as até o descarte

da primeira.

Esse imaginário, no entanto, não favorece o diagnóstico da tuberculose em crianças, visto que esta assume uma característica de invisibilidade que não condiz com sua situação epidemiológica frente ao câncer na infância. A não ser que consideremos uma supervalorização do diagnóstico de câncer nessa faixa etária.

Também é necessário pontuar que, se considerarmos o uso corrente da extensão do conhecimento sobre adoecimento adulto para o pediátrico, entendendo que em adultos o câncer, de fato, assume dimensões epidemiológicas preocupantes, pode-se supor que a tendência a privilegiar a suspeição clínica de neoplasias em detrimento da tuberculose na infância deve-se a mais uma aplicação inadequada desta extensão, que compromete uma avaliação justa da condição de saúde da criança.

Como local de porta de entrada, não seria função do programa saúde da família realizar o diagnóstico de tuberculose extrapulmonar, mas, suspeitá-lo e encaminhar o paciente para um local em que possam ser realizados os procedimentos para confirmação diagnóstica como biópsia. Entretanto, na prática, a fala dos profissionais transmitiu a ideia de que a rede de encaminhamento não funciona de maneira satisfatória:

“Se chegar pra fazer um diagnóstico de tuberculose ganglionar, eu não tenho como fazer; o pulmonar é um pouco mais fácil, como tudo na nossa saúde, tá bem... inchado, tá bem difícil. A gente ainda liga, pede, assim, mas... é difícil, não é fácil não[...] a rede pra você referenciar pra outro lugar, se você precisar nem... nem... na verdade não é nem pra tratar totalmente o caso. Pra ajudar, porque se não for um diagnóstico de tuberculose pulmonar até pelo critério de pontos, é difícil, porque como é que se vai fazer um diagnóstico?”

Nem tudo que é gânglio vai ser tuberculose ganglionar, né? Você precisa pelo menos um diagnóstico de exclusão ou um diagnóstico diferencial” (Marcela, trabalhador de saúde).

“A biópsia também a gente teve que arranjar, a gente conseguiu no Jesus. Mas a menina já tinha carteirinha de lá, não sei o quê, foi mais fácil.” (Rita, trabalhador de saúde).

“Assim, eu fico feliz porque eu nunca peguei uma criança muito pequenininha, até hoje a gente só fez pesquisa de contactantes em criança pequenininha. Mas é que normalmente é o PPD, o raio x, vai fazer o escarro induzido ou lavagem gástrica, num... num vai fazer isso...(...) A gente queria fazer punção com biópsia de pleura. Impossível. Não tinha lugar pra encaminhar... Encaminhar criança é mais difícil que encaminhar adulto, né? E aí a gente não tinha lugar nenhum pra encaminhar” (Rita, profissional).

Essa última fala reflete uma característica da rede de cuidado no campo da tuberculose em crianças, que, em virtude da dificuldade de encaminhamento para a confirmação do diagnóstico ou realização do acompanhamento em locais adequados para tal, se necessita passar da formalidade para a informalidade, acionando os sujeitos que aceitem sobrepor tais dificuldades. Em uma das clínicas onde foi realizada a pesquisa, a pediatra tinha formação em pneumologia pediátrica e uma experiência de anos em outro local de trabalho com tuberculose infantil. Isto dava mais segurança para os profissionais deste local solicitarem seu apoio. Mesmo assim, pôde ser percebida nas falas a dificuldade que esses profissionais enfrentam para conseguir o suporte de complexidade necessário ao cuidado da criança com tuberculose.

A constatação desse nó na rede de referenciamento da tuberculose infantil gerou mais uma entrevista que não estava programada inicialmente,

esta com um profissional que tinha experiência na gestão da clínica, na tentativa de entender melhor o funcionamento dessa rede e os problemas que se apresentavam. A este entrevistado denominarei Ricardo (nome fictício).

Segundo Ricardo, os problemas em relação ao diagnóstico e tratamento da tuberculose em crianças podem ser detectados desde o momento do acolhimento, quando ao analisar as causas de procura da unidade, o que se verifica é que o item “outros diagnósticos” assume proporção infinitamente maior do que a primeira causa “sintomas respiratórios”, aqui entendidos como qualquer queixa respiratória. Mesmo após discussão com os profissionais do acolhimento, além de médicos e enfermeiros, verificou que o preenchimento dos registros não era realizado a contento. Ricardo chegou a considerar que o registro eletrônico poderia pecar por excesso de informações, o que desestimularia o profissional a preenchê-lo. Sendo assim, considerou que não é possível confiar plenamente nesses registros, já que via “o quanto os números não conseguem falar por eles, o quanto está distante de isso acontecer e o quanto isso atrapalha a busca dessas crianças” (Ricardo, profissional).

Ricardo chegou a lembrar-se de um caso grave que foi acompanhado na clínica no início de 2012, mas que durante a entrevista, chegamos à conclusão de que não havia sido notificado. Entendemos que o fato de a criança ter sido encaminhada para um hospital terciário pode ter sido o motivo da ausência da notificação. Também em relação à investigação de contatos, reconheceu que acontece de maneira ineficiente “o nível de

investigação dos profissionais está cada vez menor, as pessoas não estão muito preocupadas em ir além do feijão com arroz, porque nem o feijão com arroz está se dando conta" (Ricardo, profissional) e fez considerações sobre os casos em crianças de que se lembrava, considerando intrigante que não "apareçam" os casos nas estatísticas e correlacionando aqueles de que se lembrava com a gravidade do caso-índice "os casos mais característicos de tuberculose, os casos de tuberculose palpáveis, né, chegamos ao caso, à família do caso, foram expostos de MDRs adultos, aí apareciam os casos. Casos simples, só uma criança numa família, ou alguém com um caso simples de tuberculose que também infectou uma criança, esses casos nunca apareceram" (Ricardo, profissional). Apesar dessa fala, nos casos encontrados na pesquisa, somente dois deles tratavam de crianças expostas reconhecidamente a casos de TBMR, nos outros casos não foi possível verificar a associação pela dificuldade de registro (não havia informações no prontuário e/ou livro verde sobre o caso-índice e os contatos).

Ricardo também considerou que no território há uma associação frequente de problemas de saúde mental, principalmente uso de substâncias psicoativas, com a questão da tuberculose e neste sentido, lamentou que não exista um "acompanhamento do município. Fica literalmente na mão do saúde da família" (Ricardo, profissional).

Em relação à rede de encaminhamento, reconheceu que a saúde da família tem capacidade de diagnóstico para a maioria dos casos, com radiografia simples e baciloscopia. Mas nos casos em que esse arsenal não seja suficiente, casos mais complexos ou extrapulmonares, que necessitem

de encaminhamento, relatou que não há um fluxo estabelecido que garanta o atendimento a quem necessite:

“Se chegasse uma criança com extrapulmonar que conseguisse ser diagnosticada, que está sem nenhum complicador e está ali, protocolado, beleza, ficaria conosco sem nenhum problema. Mas a gente sempre de olho no especialista para se preciso fazer uma consulta. Mas aí está o problema, onde está esse especialista? Não existe a via formal, qualquer encaminhamento à rede secundária é via SISREG e não existe, dentro do SISREG uma formalidade para tuberculose, não tem um pneumologista 'para tuberculose', se eu mandar pra um pneumologista comum, ele vai mandar de volta, porque ele vai falar que tuberculose é da atenção primária” (Ricardo, profissional)

O campo de pesquisa estudado apresentava ainda, pelo menos duas particularidades, a primeira, como já mencionado, é de que a pediatra era pneumopediatra e tinha experiência com crianças com tuberculose; a segunda, é que se tratava de um campo que, inserido num território de pesquisa e ensino, além da assistência, poderia refletir práticas mais próximas do ideal que se espera alcançar na atenção primária à saúde. Todas estas dificuldades relatadas fazem pensar em como será essa realidade naqueles locais onde não se fazem presentes os recursos informais que se tornaram “chaves” para o cuidado adequado da tuberculose infantil.

“Então o que que faz, se uma criança precisar, nossa rede hoje é a emergência. Infelizmente. O Jesus também não tem total recurso, mas aí por uma questão de amizade, QI eles pegam. E a rede ambulatorial, só temos porque a gente está na FIOCRUZ, não tem formal.” (Ricardo, profissional)

A dificuldade de confirmação diagnóstica imposta pela rede também

pode colocar o PSF aos olhos do cuidador familiar como incompetente para o cuidado ou um serviço de menor importância para o diagnóstico. Uma das situações de saúde entrevistadas exemplifica bem este caso: a de Débora com suas duas netas, que tiveram diagnóstico de TB em momentos diferentes. Quando foi realizado o diagnóstico clínico da primeira criança, havia um contato intradomiciliar que era sabidamente multirresistente (TBMR), foi iniciado o tratamento, mas solicitada uma broncoscopia, na tentativa de isolamento do agente. Não se conseguiu a broncoscopia até que a avó acionou sua rede informal (que havia formado, quando cuidou do sobrinho MDR internado), foi ao centro de referência e conseguiu que fosse realizada a broncoscopia após cerca de três meses de tratamento. Como o resultado foi negativo, o discurso do centro de referência era de que a criança não tinha tuberculose e Debora interrompeu o tratamento, a despeito da orientação da pediatra do NASF para continuá-lo. Posteriormente, a outra neta apresentou como sintoma o aumento glanglionar e febre, não foi diagnosticada inicialmente, porém, a avó, suspeitando que pudesse se tratar de tuberculose, levou-a diretamente ao centro de referência através de suas redes informais e lá foi realizado o diagnóstico e acompanhamento, sendo que nenhum dos profissionais da clínica, entrevistados, tiveram conhecimento do caso desta outra irmã. O significado de papel secundário atribuído à Clínica da Família por essa cuidadora pode ser apreendido nas suas falas:

“Ela tomou um mês de remédio, mas não tava fazendo efeito nenhum. Porque os remédios daqui era, eram fraco, porque era um tratamento fraco, né? só o remédio de lá que ia fazer o efeito”; “Aqui eles, eles

tratavam, é, é... cuidavam na hora que já tava diagnosticado mesmo, que a menina teve... Então eles... assim, só isso” (Débora, avó)

A itinerância frequente dos profissionais e/ou das famílias no contexto da atenção primária foi um dos fatores também complicadores da assistência. Durante a pesquisa, poucos foram os profissionais que permaneciam nas equipes a que pertenciam, quando da época do tratamento dos casos de TB. Em duas das situações de saúde este foi o motivo apontado para o abandono de tratamento. Um caso havia sido diagnosticado e com a mudança de equipe não houve o seguimento da família pelos profissionais que assumiram a área, pois este não foi “transmitido”. Em outro, uma das médicas saiu do local e o tratamento também foi abandonado até que posteriormente retomado e concluído.

O manejo da medicação consistiu outra dificuldade relatada pelos profissionais. Como já foi discutido, este aspecto relaciona-se com a singularidade do cuidado da criança e necessita de atenção especial por parte dos cuidadores.

Com todas essas dificuldades, entretanto, os profissionais continuam se dedicando a prestar o melhor atendimento ao seu alcance a essas crianças. Há espaço, porém, para uma melhor organização da rede de cuidados para a criança com tuberculose e maior suporte para aqueles que se encontram na “linha de frente” do sistema de saúde. Para a organização desta rede, há que se considerar algumas características da TB em geral e na criança, como a sua cronicidade.

Atualmente o cenário epidemiológico no Brasil se define uma “tripla

carga de doenças”, caracterizada primeiro por uma agenda não concluída de infecções, desnutrição e problemas de saúde reprodutiva; em segundo lugar, pelo desafio das doenças crônicas e de seus fatores de riscos, como tabagismo, sobrepeso, inatividade física, uso excessivo de álcool e outras drogas e alimentação inadequada; e em terceiro lugar, pelo forte crescimento da violência e das causas externas. Essa tripla carga de doenças com forte predomínio relativo de condições crônicas exige mudanças nos sistemas de atenção à saúde.¹⁶

Os sistemas de atenção à saúde podem ser definidos como

O conjunto de atividades cujo propósito primário é promover, restaurar e manter a saúde de uma população para se atingirem os seguintes objetivos: o alcance de um nível ótimo de saúde, distribuído de forma equitativa; a garantia de uma proteção adequada dos riscos para todos os cidadãos; o acolhimento humanizado dos cidadãos; a provisão de serviços seguros e efetivos; e a prestação de serviços eficientes.^{7, 16}

A tuberculose, por ser uma doença infecciosa de curso longo, é considerada uma doença crônica¹⁶ e a forma de atenção dos sistemas de saúde voltada para doenças agudas, portanto, é incapaz de anteder plenamente às necessidades de cuidado dos pacientes com tuberculose. As dificuldades relacionadas à tuberculose como condição crônica, percebidas no estudo, estiveram relacionadas ao seu diagnóstico tardio, com um tempo desde o início dos sintomas até a realização do diagnóstico de difícil quantificação; uma confusão com outras condições crônicas, como câncer e atopia e o abandono do tratamento, seja devido à rápida melhora ou duração longa do tratamento. Em alguns casos, os profissionais tiveram dificuldades relacionadas à visão imediatista dos cuidadores, que eram, ocasionalmente, eles mesmos pacientes com diagnóstico de tuberculose e tinham dificuldade

de compreender a doença como condição crônica: *“eles entendiam que às vezes eles ficavam mal por causa da doença e tomavam o antibiótico. Mas... na compreensão deles é quase como se fosse assim “ah, eu vou tomar uma dipirona porque eu tô com dor”* (Ludmila, profissional), porém, esta lógica contrastava com outros casos em que a preocupação com a criança e a insegurança em se responder ao adoecimento na infância levavam os cuidadores a observar com mais atenção às orientações dos profissionais: *“geralmente os pais, eles têm até maior responsabilidade quando a doença é do filho do que quando é dele, né”* (Ludmila, profissional) *“a responsabilidade da doença grave, de querer tratar a criança, pela família... tem uma atenção melhor”* (Marcela, profissional).

O que se viu foi que o adoecimento pela tuberculose na infância nem sempre refletia os mesmos significados do adoecimento adulto nos cuidadores familiares. Naqueles que tiveram ou tinham também a doença, pôde ser percebida essa ideia de adoecimento como percepção de sintomas que atrapalham a própria vida. Se não causavam contratempos, os sintomas eram ignorados e a procura de ajuda postergada até que se percebessem doentes: *“às vezes eles ficavam mal por causa da doença e tomavam o antibiótico”* (Ludmila, profissional) ou fosse suspeitado o diagnóstico pela busca ativa ou visita dos profissionais de saúde *“eles chegaram aqui e mandou logo fazer o exame né. Aí eu tive que correr rápido, porque eu não sabia direito como é que era isso”* (José, pai).

Naqueles casos em que o cuidador não teve a doença, houve maior adesão às orientações dos profissionais quanto ao tempo de tratamento, mas

a não percepção dos sintomas na criança também foi um fator de atraso no diagnóstico e a centralidade das condições agudas pode ser verificada pelo fato de os cuidadores levarem as crianças primeiramente a serviços de pronto-atendimento ao invés de procurar ajuda na clínica da família como primeira opção: *“na época a gente tinha convênio, eu levei ela na clínica Balbino (emergência)”* (Gracy, mãe) *“porque primeiro ela fez o tratamento no UPA”* (Hilda, mãe) *“eu levei ela na emergência, aí lá na emergência falaram que era rubéola”* (Débora, avó).

Mesmo percebendo previamente perda de peso, os cuidadores não a consideraram motivo suficiente para procurar atendimento na clínica, seja devido ao trabalho que não lhes “dava tempo” ou mesmo por considerar a perda de peso como comum da idade: *“porque ela tava normal, porque quando eu vejo que os meninos aqui em casa tá doente, é igual ao pai deles, eles já tão nas últimas, porque eles não fala; quando o doutor Claudio viu ela [...] ela parecia que tava com anorexia”* (Gracy, mãe); *“emagreceu muito, só o que ela fazia, perder peso [...] então eu achei muito estranho foi o peso dela [...] Mas acho que é por causa dela mesmo”* (Hilda, mãe).

A percepção dos sintomas de uma criança adoecida por tuberculose requer a atenção dos cuidadores familiares e vigilância por parte dos profissionais da atenção primária. Sendo que estes últimos estão em posição privilegiada para relacionar história epidemiológica com sintomas e desenvolvimento da criança. Seja para o diagnóstico, seja para o seguimento do tratamento, o olhar sobre a tuberculose deve ter o cuidado de considerá-la como condição crônica. Nesses aspectos, entretanto, o imaginário dos

cuidadores familiares permanece ainda relacionando doença com condição aguda que apresente alguma limitação funcional. Cabe aqui, o que o autor¹⁶ afirma em 2011:

Por tudo isso, é imprescindível mudar, radicalmente, essa lógica, implantando-se um novo arranjo do sistema de atenção à saúde que, além de responder às condições agudas e aos momentos de agudização das condições crônicas nas unidades de pronto-atendimento ambulatorial e hospitalar, faça um seguimento contínuo e proativo dos portadores de condições crônicas, sob a coordenação da equipe da atenção primária à saúde, e com o apoio dos serviços de atenção secundária e terciária da rede de atenção, atuando, equilibradamente, sobre os determinantes sociais da saúde distais, intermediários e proximais, sobre os fatores de riscos biopsicológicos e, também, sobre as condições de saúde manifestas e suas sequelas.^{16:49}

Outro conceito a respeito dos sistemas de saúde, apontado por este autor, refere-se à fragmentação dos mesmos: “Os sistemas fragmentados de atenção à saúde, fortemente hegemônicos, são aqueles que se organizam através de um conjunto de pontos de atenção à saúde, isolados e incomunicados uns dos outros,” e segue dizendo “que, por consequência, são incapazes de prestar uma atenção contínua à população.”^{14:50} O autor contrapõe este conceito ao de sistemas integrados que tenderiam a atuar, equilibradamente, sobre as condições agudas e crônicas.

No exemplo citado anteriormente em que a cuidadora leiga preferiu procurar atendimento diretamente em nível secundário e terciário ao invés da clínica da família é possível se perceber o papel de menor importância que atribui ao nível primário. Significado este também confirmado, quando o autor¹⁴ relaciona esses sistemas fragmentados com conceitos distorcidos de diferentes complexidades:

“Nos sistemas fragmentados de atenção à saúde, vige uma visão de uma

estrutura hierárquica, definida por níveis de “complexidades” crescentes, e com relações de ordem e graus de importância entre os diferentes níveis, o que caracteriza uma hierarquia.”^{14:50} Este conceito distorcido de complexidade pode levar a uma banalização da atenção primária à saúde e a uma “sobrealimentação, seja material, seja simbólica, das práticas que exigem maior densidade tecnológica e que são exercitadas nos níveis secundário e terciário de atenção à saúde.”^{16:83}

Pelo fato de o campo de pesquisa estudado tratar justamente de atenção primária, havia do ponto de vista dos profissionais uma compreensão da necessidade da centralidade do nível primário de atenção no sistema. Entretanto, as dificuldades de suporte na rede, para realização de diagnósticos mais complexos, a sobrecarga do número de atendimentos e atribuições e dificuldades de referência e contrarreferência, foram identificados como fatores muitas vezes impeditivos de uma boa assistência no que concerne à tuberculose infantil. Estes fatores refletem a ainda existente fragmentação do sistema que, muitas vezes, culmina com a busca pelo usuário de alternativas à atenção primária como porta de entrada, acionamento de redes informais tanto pelos usuários como pelos profissionais e compromete a universalidade do acesso aos cuidados de saúde na medida em que aqueles que não acionam ou não conseguem acesso a redes informais eficientes permanecem sem diagnóstico e/ou tratamento adequados.

CAPÍTULO 6- CONSIDERAÇÕES FINAIS

As dificuldades relatadas pelos profissionais de diagnóstico e manejo da tuberculose em crianças a colocam, na prática, numa posição intermediária entre o especialista e a atenção básica. Permitem inferir um possível ciclo em que o pouco diagnóstico levaria a uma pouca suspeição e, ao mesmo tempo, também a uma pouca valorização da criança na investigação da rede de contatos.

Na atenção primária à saúde, a relativa ausência da criança com tuberculose auxilia, possivelmente, a manutenção do imaginário da doença como uma condição de adultos. A banalização dos sintomas respiratórios na infância, pelos profissionais, pode contribuir para que as explicações dos familiares para o adoecimento da criança passem por outros caminhos que não sejam a suspeita da tuberculose, como o discurso de que a criança é “alérgica”. Por outro lado, quando a esta criança é atribuída uma característica de gravidade, facilmente se suspeita de outras condições como câncer, mesmo antes da TB, suspeita esta que pode ter como pano de fundo suas relações de significados, como foi visto no capítulo 3, item 3.1.

Feito o diagnóstico, porém, outras questões entram em jogo e há necessidade de o profissional perceber qual dentre as diversas formas de se relacionar com a criança é a daquela família. Assim passará a orientá-la de acordo com sua necessidade, e trabalhar para que a mesma receba o cuidado que precisa. Visto que as informações fornecidas foram, em alguns casos, produtoras de reformulações de crenças sobre tuberculose presentes nos familiares, estas muito relacionadas ao estigma atribuído à doença,

presente na comunidade, o conhecimento transmitido pelo profissional assume importante papel na elaboração de significação do adoecimento da criança pelo cuidador familiar, na desconstrução de mitos e na construção de um plano terapêutico singular.

O pequeno número de casos encontrados no estudo é ao mesmo tempo o seu limite e o seu achado. As respostas desta pesquisa para o questionamento sobre os significados que cercam a tuberculose na infância passaram pela verificação da sua baixa prevalência oficial, sem deixar de considerar as dificuldades diagnósticas e os determinantes sociais que pudessem contribuir para que esses sujeitos não apareçam nas estatísticas.

É necessário frisar que para achar crianças com tuberculose é preciso encontrar essas relações que se dão a seu redor, elas só serão identificadas na medida em que se levar a rede de relações e a investigação de contatos a sério. Do contrário, o custo pode ser o de essas crianças acabarem sendo diagnosticadas em um contexto de atenção em que não deveriam estar, no momento em que conseguissem, finalmente, através de alguma limitação funcional ou fator de gravidade, chamar a atenção dos cuidadores responsáveis para sua saúde.

A discussão sobre os significados de tuberculose na criança, a partir das dificuldades enfrentadas pelos cuidadores na experiência de adoecimento infantil com essa doença, suas estratégias de cuidado adotadas e mecanismos de resposta ao tratamento, passam necessariamente pela revisão do conceito de família, a relativização da noção de núcleo familiar e valorização da rede de relações que envolvem esses sujeitos.

Vários aspectos singulares dessa faixa etária trouxeram, no emaranhado de relações do dia a dia, questões não pensadas para o universo adulto que, no entanto, se apresentaram como relevantes para quem cuida de crianças. Em alguns aspectos, as explicações dos profissionais não são, necessariamente, as mesmas dos familiares para o adoecimento infantil por tuberculose, mas seu papel no acolhimento da família, bem como o reconhecimento e gerenciamento das dificuldades diagnósticas e terapêuticas em cada situação de adoecimento da criança por tuberculose, permanece como importante ferramenta para a promoção da saúde na criança.

As concepções e significados relacionados à criança com tuberculose são diversos. Não existe uma homogeneidade de pensamento das famílias e sua forma de se relacionar com suas crianças, nem tão pouco uma regra quanto à resposta dos profissionais a essas famílias. Não existe um estereótipo de criança com tuberculose, mas tipos de famílias que respondem à doença nas crianças, conforme suas próprias crenças.

REFERÊNCIAS

- 1-WHO.World Health Organization. Global Tuberculosis Report 2013. Geneva; 2013.
- 2-WHO.World Health Organization. Global tuberculosis control: surveillance, planning, financing. Geneva; 2007. (WHO/HTM/TB/2007.376).
- 3-Barreto ML, Teixeira MG, Bastos FI, Ximenes RAA, Barata RB; Rodrigues LC. Sucessos e fracassos no controle de doenças infecciosas no Brasil: o contexto social e ambiental, políticas intervenções e necessidades de pesquisa. *The Lancet* 2009; 47-60.
- 4-Silveira RS. Tuberculose no Complexo de Manguinhos: estudo dos casos atendidos no Centro de Saúde Escola Germano Sinval Faria de 2007 a 2009 [Dissertação de Mestrado]. Rio de Janeiro: Pós-Graduação em Medicina Tropical, Fundação Oswaldo Cruz; 2011.
- 5-Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. Metodologias para o cuidado de crianças, adolescentes e famílias em situação de violências / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção á Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.
- 6-Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. Boletim epidemiológico vol. 43. Brasil; 2012.
- 7-WHO. World Health Organization. Guidance for national tuberculosis programs on the management of tuberculosis in children. 2006. (WHO/HTM/TB/2006.371).
- 8-Carreira MN, Sant'Anna CC. Estudo comparativo de critérios para o diagnóstico de tuberculose em crianças atendidas em centro de saúde. *J Pneumol* 2000; 26(5):219-226.
- 9-Sant'Anna CC. Diagnóstico da Tuberculose na Infância e na Adolescência. *Pulmão RJ* 2012; 21(1):60-64.
- 10-Ministério da Saúde. Manual técnico para o controle da tuberculose: cadernos de atenção básica. Secretaria de Políticas de Saúde Departamento de Atenção Básica, 6. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

- 11-Matos TP, Kritski AL, Nett AR. Aspectos epidemiológicos da tuberculose em crianças e adolescentes no Rio de Janeiro. *J Pediatr (Rio J)*. 2012; 88(4):335-40.
- 12-OMS. Organização Mundial de Saúde. 2013. Disponível em: www.paho.org/bireme/index.php?option=com...2013...(acessado em 05/fev/2014).
- 13-Perez-Velez CM, Marais BJ. Tuberculosis in Children. *N Engl J Med* 2012; 367:348-361.
- 14-Corbett EL, Watt CJ, Walker N, Maher D, Williams BG, Raviglione MC et al. The growing burden of tuberculosis: global trends and interactions with the HIV epidemic. *Arch Intern Med*. 2003;163:1009-21.
- 15- Sant'Anna CC, Mourgues LV, Ferrero F, Balanzat AM. Diagnóstico e terapêutica da tuberculose infantil - uma visão atualizada de um antigo problema. *J Pediatr (Rio J)*. 2002;78 Supl 2:S205-14.
- 16-Mendes EV. As redes de atenção à saúde. Brasília: Organização Panamericana da Saúde, 2011.
- 17-Sant'Anna, CC, Schmidt CM, March MFBP, Pereira SM, Barreto ML. Tuberculose em adolescentes em duas capitais brasileiras. *Cad. Saúde Pública* 2013; 29(1): 111-116.
- 18-Alves R, Sant'Anna CC, Cunha AJLA. Epidemiologia da tuberculose infantil na cidade do Rio de Janeiro, RJ. *Rev. Saúde Pública* 2000; 34 (4): 409-410.
- 19-Filho CB. História social da tuberculose e do tuberculoso:1900-1950. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2001.
- 20-Antunes JLF, Waldman EA, Moraes M. A tuberculose através do século: ícones canônicos e signos do combate à enfermidade. *Ciência & Saúde Coletiva* 2000; 5(2):367-379.
- 21-Santos, WS. Representações sociais da tuberculose pulmonar. 2010. [Dissertação de mestrado].Jequié, Bahia, 2010.
- 22-Pôrto A. Representações sociais da tuberculose: estigma e preconceito. *Rev Saúde Pública* 2007; 41(Supl. 1):43-49.

- 23-Souza SS, Silva DMGV, Meirelles BHS. Representações sociais sobre a tuberculose. *Acta Paul Enferm* 2010; 23 (1): 23-28.
- 24-WHO. World Health Organization, Stop TB partnership. No more crying, no more dying. Toward zero TB deaths in children. Geneva; 2012.
- 25-ACTION. Advocacy to Control Tuberculosis Internationally. Children and tuberculosis: Exposing a Hidden Epidemic. Washington; 2011
- 26-Turato ER. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Rev Saúde Pública* 2005; 39 (3):507-14.
- 27-Mota MP. Abre olho mundo: tuberculose e DOTS. Rio de Janeiro: Transformarte; 2007. Videocassete (7 min.).
- 28-Paz EPA, Sa AMM. The daily routine of patients in tuberculosis treatment in basic health care units: a phenomenological approach. *Rev. Latinoam. Enfermagem* 2009; 17 (2): 180-186.
- 29-Souza, SS, Silva DMGV. Grupos de Convivência: contribuições para uma proposta educativa em Tuberculose. *Rev. Bras. Enferm* 2007; 60 (5):590-595.
- 30-Alves RS, Souza KMJS, Oliveira AAV, Palha PF, Nogueira JA, Sá LD. Abandono do tratamento da tuberculose e integralidade da atenção na estratégia saúde da família. *Texto Contexto Enferm* 2012; 21(3): 650-7.
- 31-Aristides JL, Lima JVC. Processo saúde-doença da população em situação de rua da cidade de Londrina: aspectos do viver e do adoecer. *Revista Espaço para a Saúde* 2009; 10(2): 43-52.
- 32-Pozzoli SML. Tuberculose em idosos: o abandono do tratamento. *Rev Kairós* 2001; 4(2): 101-115.
- 33-Vendramini SHF, Villa TCS, Palha PF, Monroe AA. O tratamento supervisionado no controle da tuberculose em Ribeirão Preto sob a percepção do doente. *Bol Pneumol Sanit* 2002; 10(1):5-12.
- 34-Vaz MRC, Martins SR, Rubira LT, Santos LR, Irala DA, Moraes TO. A certeza incerta da morte e suas metáforas na situação de acometimento de AIDS – Tuberculose. *Texto & Contexto Enferm.* 2001; 10(3): 82-100.

- 35- Vaz MRC. A simplicidade complexa do conteúdo tecnológico do trabalho em saúde coletiva: um olhar para o interior do trabalho de controle da tuberculose. *Texto & Contexto Enferm* 2000; 9(1): 188-209.
- 36- Ariès P. História social da criança e da família. Rio de Janeiro: Guanabara; 1986.
- 37-Forest CB, Simpson L, Clancy C. Child Health Services research: challenges and oportunities. *JAMA* 1997; 277: 1787 – 1793.
- 38-Moreira MEL, Goldani MZ. A criança é o pai do homem 2010; 15 (2): 321-327.
- 39-Halfon N, Larson K, Russ S. Why social detreminants? *Healthcare Quarterly* 2010; 14: 8-20.
- 40-Bronfman M. Como se vive se muere. Buenos Aires: Lugar Editorial; 2001.
- 41-Alves PC, Souza IM. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: Rabeo MCM, _____; _____. Experiência de doença e narrativa. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz. 1999; p 125-38.
- 42-Adam P, Herzlic C. Sociologia da doença e da medicina. Bauru, SP: EDUSC; 2001.
- 43-Sontag S. A doença como metáfora. Rio de Janeiro: Graal; 1984.
- 44-World Health Organization, Stop TB partnership. No more crying, no more dying. Toward zero TB deaths in children. Geneva; 2000.
- 45-Goffman E. Estigma – notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: LTC; 1988.
- 46-Dowdy DW1, Golub JE, Chaisson RE, Saraceni V. Heterogeneity in tuberculosis transmission and the role of geographic hotspots in propagating epidemics. *Proc Natl Acad Sci U S A*. 2012 Jun 12;109(24):9557-62. doi: 10.1073/pnas.1203517109. Epub 2012 May 29.
- 47-Lima MB, Mello DA, Morais APP, Silva WC. Estudo de casos sobre

abandono do tratamento da tuberculose: avaliação do atendimento, p e r c e p ç ã o e c o n h e c i m e n t o s s o b r e a d o e n ç a na perspectiva dos clientes (Fortaleza, Ceará, Brasil). Cad. Saúde Pública 2001; 17(4):877-885.

48-Duarte LFD. O sangue que nos faz. Ciência Hoje [journal on line] 2012b. <http://cienciahoje.uol.com.br/colunas/sentidos-do-mundo/o-sangue-que-nos-faz> (acessado em 05/fev/2014).

49-Joseph I. Erving Goffman e a microssociologia. Rio de Janeiro: FGV; 2000.

50-Trad LAB. Família Contemporânea e saúde: significados, práticas e políticas públicas. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 2010.

51-Souza, WS; Moreira, MCN. Humanização da Saúde e a Estratégia da Saúde da Família: explorando alguns dilemas para além da política. IN: Modelos de atenção e a saúde da família / Organizado por Márcia Valéria G.C. Morosini e Anamaria D'Andrea Corbo. Rio de Janeiro: EPSJV/Fiocruz, 2007.

52-Sarti C. O lugar da família no Programa de Saúde da Família. In: Trad LAB, organizadora. Família Contemporânea e saúde: Significados, práticas e políticas públicas. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2010; 91-103.

53-Ministério da Saúde (MS). Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Humanização da Saúde. Documento Base. 4.ed. Brasília, 2007.

54-Donald PR. Edith Lincoln, an american pionner of childhood tuberculosis. *Pediatr Infect Dis J* 2013;32:241-245.

55-Soares JCRS, Camargo Jr. KR. A autonomia do paciente no processo terapêutico como valor para a saúde. *Interface (Botucatu)* 2007; 11(21): 65-78.

56-Duarte, MCSD, Moreira, MCN. Autonomia e cuidado em terapia intensiva pediátrica: os paradoxos da prática. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação* 2011; 15(38): 687-700.

57-LEI 8.069. Estatuto da Criança e do Adolescente. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República. Brasília; 1990; 13 jul.

- 58-Goffman E. Ritual de interação: ensaios sobre o comportamento face a face. Tradução: Fábio Rodrigues Ribeiro da Silva. Petrópolis, RJ: Vozes; 2011.
- 59-Maranhão DG, SARTI CA. Shared care: negotiations between families and professionals in a child day care center. *Interface – Comunicação, Saúde, Educação* 2007; v.11, n.22, p.257-70.
- 60-Moreira, MCN. E quando a doença crônica é das crianças e dos adolescentes? Contribuições sobre o artesanato de pesquisas sob a perspectiva da sociologia da infância e da juventude. Mesa Redonda: Adoecimento Crônico entre Crianças – Aspectos Teóricos e Metodológicos da Investigação Qualitativa VI Congresso Brasileiro de Ciências Sociais e Humanas em Saúde / ABRASCO / UERJ / 2013.
- 61-Craig SR, Adams LV, Spielberg SP, Campbell B. Pediatric therapeutics and medicine administration in resource-poor settings: A review of barriers and an agenda for interdisciplinary approaches to improving outcomes. *Social Science & Medicine* 2009; 69: 1681–1690.
- 62-Mello DF, Furtado MCC, Fonseca LMM, Pinal JC. Seguimento da saúde da criança e a longitudinalidade do cuidado. *Rev Bras Enferm* 2012; 65(4): 675-9.
- 63- Neto CC. Tuberculose e miséria. Rio de Janeiro: Nova Razão Cultural; 2011.
- 64- Rajeswari R, Balasubramanian R, Muniyandi M, Geetharamani S, Thresa X, Venkatesan P. Socio-economic impact of tuberculosis on patients and family in India. *Int J Tuberc Lung Dis* 1999; 3(10):869–877
- 65-Craveiro I, Ferrinho P. Representações de mulheres em idade fértil e profissionais de saúde sobre utilização de cuidados de saúde reprodutiva. *Rev Salud Pública* 2011; 13(2): 239-252.
- 66-Cardim, MG, Moreira, MCN. Adolescentes como sujeitos de pesquisa: a utilização do genograma como apoio para a história de vida. *Interface (Botucatu)* 2013; 17 (44) p.133-143.
- 67-Couto C, Balona F, Sampaio MJ, Torres A, Pinto A, Ferreira AM. Tuberculosis and cancer: worse than only two. *Nascer e Crescer [periódico na Internet]*. 2012 Set [citado 2014 Fev10]; 21(3): 142-144. Disponível em: http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0872-07542012000300006&lng=pt.

- 68-Chaimowicz F. Tuberculose pulmonar em idosos: Parte II - Quadro clínico e diagnóstico. Rev. Bras. Clin. Ter 2001; 27(6): 245-251.
- 69-Branco BC, Ramalho APQ, Belo EN, Oliveira, AA, Ferreira AP. Pneumonia alvéolo-ductal tuberculosa: um problema de diagnóstico. Unidade Méd 1986; 5(9): 29-34, 1986.
- 70-Davies PD, Pai M. The diagnosis and misdiagnosis of tuberculosis. Int J Tuberc Lung Dis 2008; 12(11): 1226-34.
- 71-Koifman S. Câncer na Infância no Rio de Janeiro: distribuição epidemiológica e características da atenção à saúde. Instituto Desiderata. ENSP/FIOCRUZ 2004.
<http://www.desiderata.org.br/uploads/conteudo/218/1326830232.pdf>

APÊNDICE 1 – Correlação entre as falas, categorias analíticas e os núcleos temáticos:

Expressões Frases significativas Explicações dos sujeitos	Categoria analítica	Núcleos gerados	temáticos
<p><i>"eu parei com tudo, parei com a minha vida pra cuidar da Lilian (...) tirei ela da escola, ela ficou um ano sem estudar (...) Falei, "não, ela não vai pra escola não", porque na escola tem muita rejeição"</i></p> <p><i>"quando ela pegava assim aquela pilha de remédio pra tomar, eu falava "poxa, gente, não podia ser eu? Já tô cascuda" (...) eu pensava, já tô cascuda (...) Então eu aceito. Agora, nossos filhos, a menina com 10 anos. Os dentes dela..."</i></p> <p><i>"ao mesmo tempo que é fácil é difícil, porque eu sou mãe né, então, assim, é... você se coloca no lugar de mãe"</i></p> <p><i>"como ela era de creche, então como é... a criança de creche tem muita a imunidade baixa né (...) vive com nariz escorrendo (...) ainda mais que ela é alérgica (...) tratava mas não resolvia, porque ela é alérgica"</i></p> <p><i>"o que era difícil (...) era desconstruir da família de que... a preocupação excessiva que eles tinham, o cuidado, a proteção excessiva que eles tinham às vezes quando o caso já tava indo bem"</i></p> <p><i>"é muito mais comum a gente tratar adulto do que criança. Então, a dificuldade de ser uma coisa que não tá muito no seu dia a dia, né"</i></p> <p><i>"eu tentei levar como o lado de profissional de ter que dar o medicamento pra ela ficar curada, mas também com meu lado de mãe né, convencendo ela com jeitinho"</i></p> <p><i>"É muito complicado de tomar, vomitar, voltar, chorar... que faz parte da, da... criança mesmo, né"</i></p>	<p>Interações Familiares Estigma Ritual de interação</p>	<p>Saúde da família e o cuidado da criança com tuberculose: situações e rituais de interação;</p>	

Expressões Frases significativas Explicações dos sujeitos	Categoria analítica	Núcleos gerados	temáticos
<p>"Não, ficou tranquilo. Tem nada de discriminação não"</p> <p>"entreguei na mão de Deus porque eu precisava trabalhar então... entreguei"</p> <p>"tinha gente que é, me doía porque as vezes quando eu falava com as pessoas, as pessoas já tratava ela meio um pouco... aí eu que me... (...) aí eu já num gostava"</p>	<p>Apresentação pública Território de Vulnerabilidade Estigma</p>	<p>O cuidado de crianças com tuberculose num território vulnerabilidade e sua apresentação pública</p>	
<p>"ela tava normal, porque quando eu vejo que os meninos aqui em casa tá doente, é igual ao pai deles, eles já tão nas últimas, porque eles não fala"</p>			
<p>"Na família que era muito menos protetora, a dificuldade era de tentar envolver a família no tratamento mesmo né. Era de tentar fazer a família enxergar que sem os cuidados que a criança podia piorar"</p>			
<p>"eu só impliquei porque eles tipo falaram que iam prender minha filha no conselho tutelar (...) não, se vai botar no conselho tutelar vai botar pelo direito, eu não venho mais no médico, eu não voltei mais, até hoje"</p>			
<p>"na compreensão deles é quase como se fosse assim 'ah, eu vou tomar uma dipirona porque eu tô com dor' (...) Eles tão ali no presente, eles não tão pensando tanto no futuro"</p>			
<p>"ele não fala pras pessoas que ele teve tuberculose e que a menina teve tuberculose. Tanto que eles não tiraram a menina da escola, ele mesmo que leva, ele que busca. Entendeu?"</p>			
<p>"Melhorou muito... largou o tratamento"</p>			
<p>"a minha principal dívida é: eu entendo como a família tem amor por eles, mas será que não seria o caso do conselho tutelar tá entrando?"</p>			

<p>Expressões Frases significativas Explicações dos sujeitos</p>	<p>Categoria analítica</p>	<p>Núcleos gerados</p>	<p>temáticos</p>
<p><i>"porque primeiro ela fez o tratamento no UPA (...) da Tijuca ela passou pra outro hospital (...) um mês e pouco internada, desses, desses dias pra cá, aí nós veio fazer o trat... é... terminar o tratamento aqui"</i></p> <p><i>"Aqui eles, eles tratavam, é, é... cuidavam na hora que já tava diagnosticado mesmo, que a menina teve... Então eles... assim, só isso."</i></p> <p><i>"Porque a gente fica tentando assim 'tomara que venha uma criança com a lógica do adulto' fica mais fácil porque é o que eu sei melhor"</i></p> <p><i>"quando você faz um diagnóstico de um adulto que tem um BAAR positivo, é uma coisa muito certa, entendeu? (...) Agora, na criança não, às vezes fica muito incerto"</i></p> <p><i>"ela também teve um primeiro diagnóstico, tanto que o INCA chegou a fazer biópsia dela e mielograma, porque achou que era"</i></p> <p><i>"como tudo na nossa saúde, tá bem... inchado, tá bem difícil. A gente ainda liga, pede, assim, mas... é difícil, não é fácil não (...) a rede pra você referenciar pra outro lugar"</i></p> <p><i>"poxa eu vou começar um esquema de trat... eu vou dizer que ela tem a doença, eu vou assumir todas as questões de dizer que uma criança tem tuberculose pro resto da vida, porque ela vai ter um histórico de tratamento de tuberculose, submeter a seis meses de tratamento né, colocar essa família pra avaliação de contato, quando, na verdade, às vezes eu tenho uma coisa extremamente provável, que eu vou ficar na dúvida, né."</i></p> <p><i>"ela começou a ficar doente, a ficar doente, reclamando que tava com dores, dando febre alta, que os caroço começou a inflam... é... a ficar inflamado"</i></p> <p><i>"Encaminhar criança é mais difícil que encaminhar adulto, né?"</i></p>	<p>Itinerários de tratamento Modelos de atenção à saúde Adoecimento crônico</p>	<p>Diagnósticos, itinerários de tratamento e rede para o cuidado da criança com tuberculose</p>	

ANEXO 1 – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa

INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Significados de adoecimento por tuberculose na infância para os cuidadores.

Pesquisador: MARTHA CRISTINA NUNES MOREIRA

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 17389313.3.0000.5269

Instituição Proponente: Instituto Fernandes Figueira - IFF/ FIOCRUZ - RJ/ MS

Patrocinador Principal: FUND COORD DE APERFEICOAMENTO DE PESSOAL DE NIVEL SUP

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 359.183

Data da Relatoria: 08/08/2013

Apresentação do Projeto:

A tuberculose (TB) permanece como importante problema de saúde pública e grande desafio global da atualidade. Crianças com TB diferem dos adultos na resposta imunológica e fisiopatologia da doença de forma a trazer implicações para prevenção, diagnóstico e tratamento da mesma. Os dados epidemiológicos sobre TB na infância são escassos. Reconhecendo a importância de se estudar tuberculose em crianças, a OMS explicita em

seus documentos, desde 2006, objetivos para redução da negligência crônica da tuberculose na infância. Toda criança, idealmente, deveria apresentar um cuidador familiar responsável que para intermediar seu contato com o serviço de saúde. Este cuidador certamente formula

significados sobre a doença em questão que estarão diretamente relacionados com o cuidado a ser prestado à criança em questão. O tema do significado da tuberculose na infância segue o padrão dos estudos gerais sobre TB de negligência com essa faixa etária. Desenhadas essas questões, cabe apontar o objeto como sendo o estudo dos significados do adoecimento por tuberculose na infância como apreendido pelo cuidador,

que pode tratar-se do próprio indivíduo, seus familiares e/ou profissionais responsáveis. Isto considerando a tuberculose como uma condição crônica de saúde que remete a um modelo explicativo ampliado da doença, o de determinação social da doença.

Endereço: RUI BARBOSA, 716

Bairro: FLAMENGO

CEP: 22.250-020

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2554-1730

Fax: (21)2552-6491

E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br

INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS



Continuação do Parecer: 359.183

Objetivo da Pesquisa:

sem pendências

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

sem pendências

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O TCLE dos profissionais de saúde foi acrescentado, conforme solicitado.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Sugerimos a retirada do texto dos TCLEs a frase: "Da mesma maneira, o pesquisador poderá também retirá-lo do estudo a qualquer momento, se ele julgar necessário."

Recomendações:

O TCLE devesse ser levado ao CEP para ser carimbado antes de sua aplicação, após a retirada da frase acima citada

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Considerando que os sujeitos atenderam os critérios de inclusão para serem convidados a participar da pesquisa, pq eles poderão ser retirados do estudo caso o pesquisador julgue necessário? baseado em que critérios? Se há critérios para este tipo de exclusão, eles devem estar claro no TCLE, assim como no item "critérios de exclusão" do projeto.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Endereço: RUI BARBOSA, 716

Bairro: FLAMENGO

CEP: 22.250-020

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2554-1730

Fax: (21)2552-8491

E-mail: ospiff@iff.fiocruz.br

INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS



Continuação do Parecer: 359.183

RIO DE JANEIRO, 13 de Agosto de 2013

Assinador por:
maria elisabeth lopes moreira
(Coordenador)

Endereço: RUI BARBOSA, 716

Bairro: FLAMENGO

CEP: 22.250-020

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2554-1730

Fax: (21)2552-8481

E-mail: ospiff@iff.fiocruz.br