

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

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

Clara Carvalho Mendes

Programa de Pós-Graduação em Ensino de Biociências e Saúde, Fiocruz, Instituto
Oswaldo Cruz, RJ, Brasil
claracm.psi@gmail.com

Sheila Cunha Lucena

Hospital Municipal Raphael de Paula Souza, Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil
sheilalucena19@gmail.com

Lorrayne Isidoro Gonçalves

Programa de Pós-Graduação em Ensino de Biociências e Saúde, Fiocruz, Instituto
Oswaldo Cruz, RJ, Brasil
lorrayneisidoro@gmail.com

Cleber de Oliveira de Castro

Programa de Pós-Graduação em Ensino de Biociências e Saúde, Fiocruz, Instituto
Oswaldo Cruz, RJ, Brasil
clebercastro.nave@gmail.com

Adriana da Silva Rezende Moreira

Programa Acadêmico de Tuberculose, Faculdade de Medicina da, UFRJ, RJ, Brasil
rezendemoreira.adriana@gmail.com

Fernanda Fochi Nogueira Insfran

Programa de Pós-Graduação em Ensino, Instituto do Noroeste Fluminense de
Educação Superior, UFF, RJ, Brasil
insfran.nery@gmail.com

Anna Cristina Calçada Carvalho

Programa de Pós-Graduação em Ensino de Biociências e Saúde, Fiocruz, Instituto
Oswaldo Cruz, RJ, Brasil
anna.carvalho@ioc.fiocruz.br

Resumo

Os adolescentes com tuberculose (TB) não contam com uma abordagem distinta para sua idade e singularidade. Com o objetivo de avaliar os conhecimentos, atitudes e práticas (CAP) sobre TB entre adolescentes (10 a 19 anos) com a doença ativa, desenvolvemos um estudo qualitativo à

distância, baseado no cuidado centrado na pessoa com pacientes de dois ambulatórios de TB no Rio de Janeiro. Realizamos entrevistas individuais e um encontro coletivo; foi aplicado questionário CAP, sendo as conversas transcritas e examinadas por meio de análise de conteúdo. Participaram do estudo 15 adolescentes, que demonstraram bom conhecimento sobre a doença, mas também equívocos relacionados à transmissão da TB. Informações incorretas, por vezes advindas dos profissionais de saúde, estiveram relacionadas a maior estigma e sofrimento psíquico. Uma abordagem centrada na pessoa, que inclua atividades educativas e programas de aconselhamento por pares, podem propiciar a melhoria na qualidade do cuidado aos adolescentes com TB.

Palavras-chave: adolescentes; cuidado centrado no paciente; ensino em saúde; CAP; estigma

Abstract

Adolescents with tuberculosis (TB) do not have a different approach for their age and uniqueness. With the objective of evaluating knowledge, attitudes and practices (KAP) about TB among adolescents (10 to 19 years old) with active disease, we developed a virtual qualitative study, based on person-centered care with patients from two TB outpatient clinics in the Rio de Janeiro. We conducted individual interviews and a collective meeting; CAP questionnaire was applied, and the conversations were transcribed and examined through content analysis. Fifteen adolescents participated in the study, who demonstrated good knowledge about the disease, but also misconceptions related to TB transmission. Incorrect information, sometimes provided by health professionals, was related to greater stigma and psychological distress. A person-centered approach, which includes educational activities and peer counseling programs, can improve the quality of care for adolescents with TB.

Key words: adolescents; patient-centered care; health education; KAP; stigma

Introdução

A Organização Mundial da Saúde (OMS) estima que em 2021 ocorreram 10,6 milhões de casos de tuberculose (TB) no mundo, causando a morte de 1,6 milhão de pessoas. Pela primeira vez em muitos anos, a carga de TB resistente a medicamentos (TB-DR) também aumentou. A TB segue como um problema de saúde prioritário e, depois da Covid-19, representa a principal causa de morte por um único agente infeccioso em nível global (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2022).

Em 2014 a OMS lançou a Estratégia para o Fim da Tuberculose. Essa estratégia tem como objetivo acabar com a TB como um problema de saúde pública e se baseia em três pilares, a saber: 1º prevenção e cuidado integrado e centrado no paciente; 2º políticas arrojadas e sistema de apoio ao paciente; 3º intensificação da pesquisa e inovação em TB (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2015).

Para atingir os objetivos da estratégia é necessário priorizar os indivíduos mais vulneráveis, que muitas vezes são negligenciados nas agendas de pesquisa e nas propostas para o controle da TB. Os adolescentes apresentam diversas peculiaridades relacionadas à faixa etária que podem comprometer sua saúde e a adesão ao tratamento da TB. Eles podem, assim, ser caracterizados como uma faixa etária particularmente suscetível, em que uma abordagem centrada na pessoa se torna ainda mais relevante. Em geral, os adolescentes com a doença não dispõem de estratégias de diagnóstico, tratamento e educação específicas para sua idade (CHIANG *et al.*, 2020; SNOW *et al.*, 2020).

No modelo de cuidado centrado na pessoa busca-se colocar o sujeito, e não sua enfermidade, como protagonista do processo da saúde (GOMES, 2016; PROQUALIS, 2014). De acordo com a OMS, essa abordagem tem como proposta oferecer um tratamento respeitoso e

adaptado à individualidade e preferência de cada sujeito, respeitando seus valores e permitindo que estes guiem o processo terapêutico (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2018).

O conceito, criado pelo psicólogo americano Carl Rogers, se expandiu para diversas áreas da saúde (ODONE *et al.*, 2018) e se edifica no respeito e na confiança na capacidade do indivíduo para realizar mudanças construtivas e criar uma vida plena. A partir dessa confiança, é possível para o profissional de saúde, educador ou familiar, criar um ambiente em que três atitudes estejam presentes: a empatia, a aceitação do outro sem julgamentos e a autenticidade. Como consequência desse ambiente, aumentam-se as percepções, as pessoas aprendem de modo mais significativo, tendendo a se desenvolver mais e com maior autoconfiança, escolhendo caminhos e atitudes mais construtivas (ROGERS, 1986b). Logo, percebemos que Rogers tinha uma visão da saúde na qual as relações sociais têm um grande impacto e proporcionam mais autonomia e empoderamento aos sujeitos (ROGERS, 1986b, 1992).

Esse tipo de abordagem obriga a adaptação do cuidado para cada pessoa, não havendo um mesmo tipo de abordagem que sirva para todos os indivíduos. Contudo, a OMS indica que o cuidado centrado no paciente pode ser utilizado em intervenções que visam, por meio de estratégias de educação e comunicação para os pacientes e equipes de saúde, aumentar a adesão ao tratamento das enfermidades, em particular daquelas que exigem um tratamento longo, como é o caso da TB (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2018).

Apesar de própria ao trabalho em saúde, a educação em saúde muitas vezes é postergada e confundida com outros tipos de abordagens educativas, como a educação na saúde e a educação e saúde (FALKENBERG *et al.*, 2014). Segundo o Ministério da Saúde, a educação em saúde é um processo que visa a apropriação por parte da população de um determinado tema, aumentando a autonomia das pessoas e a interlocução das mesmas com os profissionais e gestores da saúde, de forma a possibilitar um cuidado adequado às necessidades dos indivíduos (BRASIL, 2012).

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

Sendo assim, é perceptível a conexão entre a educação em saúde e o ensino centrado na pessoa, já que ambas almejam o empoderamento dos sujeitos, capacitando-os como cidadãos autônomos na luta por seus direitos e desejos. Rogers (1986a) considerava que a sua abordagem para a educação é um projeto político, no qual o elemento central é o aprendiz, visando facilitar o desenvolvimento do poder desses indivíduos. Sua proposta, de certa maneira análoga às ideias freirianas, se encontra no caminho oposto ao da educação tradicional ou bancária. Embora com focos diferentes, Rogers e Freire lutavam por um modelo de educação horizontal (BRANCO; MONTEIRO; FELIX, 2016).

Quando em um ambiente propício, o sujeito pode ter um tipo de aprendizagem que o autor denominava de significativa. Este tipo de aprendizagem é alcançada com a experiência, por meio do que faz sentido para o sujeito e se conecta com a sua vivência passada, modificando a sua percepção presente (ROGERS, 1972). Na teoria rogeriana o foco não é o conteúdo em si, mas a habilidade de aprender. O facilitador tem o papel de encorajar a vivência do processo de aprendizagem, mais do que o conteúdo.

Sabemos que estratégias de educação em saúde são essenciais no enfrentamento da TB e de seu estigma (CHALLENGE TB, 2018), sendo necessárias e propícias de serem realizadas com adolescentes e acreditamos que com mais chances de sucesso quando estabelecidas por meio de uma abordagem centrada na pessoa. Ademais, os adolescentes têm um papel potencial como multiplicadores de conhecimentos sobre TB para seus pares e suas comunidades. No entanto, lacunas de informações são identificadas com frequência e algumas delas também podem causar

estigma e preconceito, além de atraso no diagnóstico e baixa adesão ao tratamento, gerando mais sofrimento para o adolescente (ORRETT; SHURLAND, 2001; SNOW *et al.*, 2018).

Dessa maneira, no presente estudo tivemos como objetivo realizar uma facilitação educativa baseada na abordagem centrada na pessoa, com adolescentes afetados pela TB, a fim de aumentar as informações acerca da doença, promover a autoestima e diminuir o estigma associado à tuberculose. Procuramos assim responder à seguinte indagação: uma facilitação educativa, baseada no cuidado centrado na pessoa, pode auxiliar os adolescentes com TB a melhorarem os seus conhecimentos acerca da doença?

Métodos

Realizamos um estudo qualitativo, no qual buscamos entender o fenômeno investigado a partir da experiência (GODOY, 1995; GÜNTHER, 2006) de adolescentes com TB, por meio de entrevistas individuais e de uma oficina dialógica realizadas na modalidade remota. Para a análise descritiva das respostas ao questionário CAP foi utilizado o programa *IBM SPSS Statistics 20*.

O estudo foi realizado entre dezembro de 2020 e junho de 2021, envolvendo adolescentes com diagnóstico de TB ativa (pulmonar ou extrapulmonar), com idade entre 10 e 19 anos, de ambos os sexos, em tratamento para TB, ou que tinham terminado o tratamento até 6 meses antes do início do estudo. Os adolescentes foram tratados no Serviço de Tisiologia do Centro Municipal de Saúde (CMS) de Duque de Caxias e no ambulatório de pneumologia infantil do Hospital Municipal Raphael de Paula Souza (HMRPS).

Os jovens (juntamente com os responsáveis legais, em caso de menores de idade) foram convidados para participarem do estudo pela equipe de saúde que os atendia ou por um dos pesquisadores da equipe. Os participantes foram arrolados no estudo somente após a assinatura do Termo de Consentimento e/ou Assentimento Livre e Esclarecido, pelos próprios participantes ou por seus responsáveis, autorizando a participação do paciente menor de idade no estudo. Além disso, foram solicitadas as autorizações para o uso de imagem e do som. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Oswaldo Cruz/Fiocruz (centro coordenador) e dos centros participantes sob o número do CAAE: 28186719.8.1001.5248.

Foi dada a oportunidade aos adolescentes de escolherem se gostariam que a entrevista fosse realizada por videochamada ou por ligação telefônica. Para aqueles que optaram pela videochamada, mas não possuíam rede Wi-Fi em sua residência, foi fornecida recarga de celular.

Durante o diálogo com os participantes, buscamos saber acerca da compreensão deles sobre a TB, por meio do questionário de Conhecimentos, Atitudes e Práticas (CAP) em tuberculose, adaptado do modelo proposto pela OMS (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2008) e anteriormente validado e traduzido para o português (OLIVEIRA, 2017). O intuito de sua aplicação foi identificar o que os participantes sabiam sobre os principais aspectos clínicos e de transmissão da TB, assim como a atitude dos mesmos e suas práticas sobre questões ligadas à reação à doença e ao estigma a essa associado.

Após responderem o questionário, foi realizada a entrevista semiestruturada, utilizando como base as informações identificadas por meio dos questionários. Nosso objetivo com a entrevista foi possibilitar que os participantes se expressassem e que pudessem ser ouvidos por meio da escuta empática, um dos pilares do atendimento centrado no paciente. O encontro teve como propósito entender o que esses adolescentes sabiam, como se sentiam e o impacto que a TB teve em suas vidas. Partimos do pressuposto de que esses pacientes têm dúvidas, não entendem muito claramente pelo que estão passando, fato que ocasiona mais angústia e sofrimento, e podem não se sentirem à vontade ou não terem oportunidade de conversar sobre estas questões com os profissionais de saúde.

Um segundo encontro online foi promovido na forma de uma roda de conversa, no dia 17 de junho de 2021, das 18h às 20h, por meio da plataforma Google Meet e todos os participantes foram convidados a participar. O encontro foi construído com base nas falas e demandas trazidas pelos participantes durante as entrevistas individuais.

Todas as entrevistas individuais, assim como o encontro coletivo, foram gravadas e as entrevistas individuais foram transcritas, para posterior análise de conteúdo (BARDIN, 2016). Esta análise foi realizada por duas pesquisadoras, partindo da leitura atenta das transcrições e foram criadas categorias. Estas podem ser criadas a priori, ou seja, pensadas antes da elaboração da análise para responder a questões postas anteriormente pelo pesquisador; podem também ser realizadas a posteriori, emergindo dos resultados encontrados durante a apreciação dos documentos; ou ainda, ser uma combinação das duas maneiras (FRANCO, 2005). A pesquisa teve como objetivo específico apriorístico identificar as temáticas dos conhecimentos acerca da TB, do estigma e da autoestima nas conversas com os adolescentes. Entretanto, consideramos a possibilidade de que outros temas emergissem após a releitura das transcrições. Para o escopo deste trabalho nos detivemos apenas nas temáticas relativas ao conhecimento sobre TB relatados pelos adolescentes.

Resultados e discussão

Foram convidados a participar do estudo 12 adolescentes do CMS, dos quais 4 aceitaram, e 15 do HMRPS, dos quais 11 quiseram participar. Logo, foram incluídos 33% dos adolescentes convidados no CMS e 73% no HMRPS. A taxa maior de adesão à pesquisa no HMRPS provavelmente se deveu à relação mais próxima entre os pacientes e a médica, o que pode ter estimulado a colaboração com o estudo.

Os participantes eram em sua maioria do sexo feminino (60%), negros ou pardos (40% cada; dado baseado na autodeclaração da cor da pele), com mediana de idade de 17 anos, residentes no município do Rio de Janeiro (67%) e frequentavam a escola (73%). Sessenta e seis por cento ainda estavam em tratamento para a TB, 80% tinham (ou tiveram) TB pulmonar, sendo que 47% dos pacientes apresentavam formas de TB resistentes aos fármacos.

As entrevistas duraram em média 1h e a análise de conteúdo de suas transcrições revelou 8 temáticas que foram divididas em 14 categorias de análise, a saber por ordem de incidência: impacto negativo da doença; sentimentos suscitados pela TB; desinformação; presença de estigma; profissionais e sistema de saúde, experiência positiva; profissionais e sistema de saúde, experiência negativa; TB e seus sintomas; fonte de informação; informação correta; pandemia; ausência de estigma; autoestima negativa; impacto positivo da doença; autoestima positiva. Dentre estas, 3 estavam relacionadas explicitamente com o conhecimento sobre a TB, e serão motivo de uma análise mais detalhada. São elas: desinformação sobre a doença (10%): declarações de informações incorretas acerca da TB. Entram aqui ainda falas acerca da carência de informações e desconhecimento sobre aspectos da doença. Exemplo: *“porque a tuberculose é uma doença que já tinha parado de existir”* (mulher, 17 anos, parda, em tratamento para TB pulmonar multirresistente); fonte de informação (5%): falas dos adolescentes que evidenciam de quais lugares ou meios retiraram as informações, corretas ou não, que dizem respeito à TB. Exemplo: *“Assumo que eu procurei algumas coisas na internet. Mas, eu acho que não é uma coisa legal, porque... na internet tem informações seguras, mas também não tem. Então isso deixa a pessoa desesperada. Então eu acho que é mais seguro falar mesmo com o médico”* (mulher, 17 anos, parda, com tratamento finalizado de TB ganglionar); informação correta sobre a doença (4%): falas dos participantes que demonstram um conhecimento correto a respeito da doença. Exemplo: *“[...] eu vi que tuberculose não era transmitida através de compartilhamento de copos, pratos e talheres, que era mais por isso de tossir. Tá no mesmo*

ambiente que a pessoa que tenha tuberculose e tossir.” (mulher, 18 anos, indígena, em tratamento para TB pulmonar resistente).

Já por meio do questionário CAP, conforme apresentado na tabela 1, percebemos que mais de 90% dos participantes consideraram a TB uma doença com nível de gravidade mediano a alto. Notamos que eles conheciam bem os sintomas ocasionados pela enfermidade, com mais de 85% de respostas corretas sobre sintomas como tosse, catarro com sangue, perda de apetite, emagrecimento, febre, falta de ar e cansaço. Já manchas no corpo, dor de cabeça e enjoos podem ter sido considerados como sintomas por uma confusão com os efeitos colaterais causados pelos medicamentos utilizados no tratamento.

A respeito do modo de transmissão, 100% dos adolescentes sabiam que a TB se transmite através do ar. Entretanto, 73% acreditavam que o contágio também poderia ocorrer por meio do compartilhamento de objetos e que essa ação deveria ser evitada. Apesar de 93% acreditarem que não se pega TB tocando-se em objetos situados em locais públicos, quase 87% creem que lavar as mãos depois de tocar nesses objetos seja uma forma de prevenção. Ademais, há uma inconsistência quanto ao aperto de mãos: o número de entrevistados que acreditavam que evitar esse tipo de contato fosse uma forma de prevenção (47%) é maior do que o número daqueles que afirmam que a TB pode ser transmitida dessa maneira (27%). Sendo assim, podemos notar que os adolescentes entrevistados têm crenças equivocadas a respeito da transmissão da TB.

A crença errônea de que a tuberculose se transmite por meio do compartilhamento de objetos foi tão presente na vida dos adolescentes que muitos deles passaram a viver, mesmo que na mesma casa, separados de familiares ou amigos. Como é o caso de um adolescente, que deixou até de compartilhar o banheiro com a família. *“Ah, eu tive que separar tudo. Tudo separado. Até o banheiro, comecei a usar um só para mim.”* (homem, 16 anos, negro, em tratamento para TB pulmonar multirresistente). Equívoco muito comum em diferentes contextos, idades e estratos sociais (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2008) e que pode elevar o estigma associado à TB, visto que aumenta o medo e a distinção entre a pessoa com TB e as demais (JUNIARTI; EVANS, 2011).

Na vivência de grande parte dos entrevistados, vemos a profunda correlação entre a desinformação sobre a doença e a presença de estigma. Embora uma das jovens estudasse em uma escola particular e tivesse acesso ao ambiente universitário, ela reproduzia diversas crenças equivocadas sobre a tuberculose. *“[Eu] estudava sobre tuberculose, era uma doença muito de antigamente. Antigamente assim, muito, que matava muita gente, antigamente porque não tinha o devido tratamento, não tinha as higienizações certas. Então assim, a gente não tinha a noção que isso ainda estaria no mundo de hoje, entendeu. E quando eu fiquei sabendo que tava com tuberculose ‘gente, do nada’. Eu fiquei impressionada, fiquei chocada. [...] eu até falo com a minha mãe que eu tava vivendo em uma outra realidade”* (mulher, 17 anos, parda, em tratamento para TB pulmonar multirresistente). A falta de conhecimento sobre a TB demonstrada pela jovem corrobora os achados de outros pesquisadores que identificaram os adolescentes como uma população com grande desinformação a respeito da doença (AGHO, HALL; EWALD, 2014; AGUILERA et al., 2000).

Contudo, muitas vezes a desinformação vem de adultos dos quais se esperaria que conhecessem melhor a doença. Os jovens afirmaram que suas principais fontes de informação eram os profissionais de saúde (14), internet (7), amigos ou parentes (4), escola (1) ou TV (1). Osonwa e Eko (2015) encontraram resultados diferentes com adolescentes escolares, no qual o principal meio de informações sobre TB foram o rádio ou TV, seguido de professores. Nossos entrevistados acreditam que as escolas (4) e hospitais (4) seriam os melhores locais para se investir na comunicação sobre a TB; outros meios apontados são internet (3) e TV (1).

Como pudemos perceber, informações equivocadas vinham também da própria equipe de saúde, que recomendou a alguns adolescentes que mantivessem seus objetos de uso pessoal



separados dos utilizados pelos outros familiares. Foi o que disseram duas adolescentes: *“Eu falo isso porque toda [vez] que eu fui pro médico, ele falava: ‘Ah mãe, o talher tem que ser separado, o garfo também, o copo também, o prato também’. E quando lavar, era lavado separado, tipo com água quente. Tinha que ficar separado e secar com pano diferente, porque o médico pediu”* (mulher, 17 anos, parda, em tratamento para TB pulmonar multirresistente); *“É porque a médica, a enfermeira de lá né, falou que era pra mim separar tudo”* (mulher, 18 anos, branca, em tratamento para TB sensível).

Esses relatos coincidem com os achados de Carvalho e colaboradores (2019), nos quais 75% dos estudantes de enfermagem da pesquisa acreditavam que se devia evitar o compartilhamento de objetos para prevenir a TB e que a transmissão também ocorria pela saliva. Além disso, 43% viam relações entre o contato pelo toque com objetos públicos e o contágio. Esses dados são preocupantes uma vez que, como comentado anteriormente, essas crenças podem levar a um ainda maior isolamento do jovem, o que acarreta sofrimento psíquico e perdas sociais para os indivíduos e ainda pode dificultar a completude do tratamento. Ademais, um importante trabalho dos profissionais de saúde no cuidado à TB é esclarecer e auxiliar os sujeitos envolvidos no tratamento (CHIRINOS; MEIRELLES; BOUSFIELD, 2015).

Outro ponto que parece demonstrar a defasagem de informações sobre a TB no ensino formal é o fato de que entre os adolescentes entrevistados que já conheciam a tuberculose antes do diagnóstico, a maioria tinha essas informações porque membros da família já haviam contraído a doença. Mesmo assim, só cerca de 47% dos adolescentes conheciam alguém que tinha tido TB, ou seja, o número de jovens que conhecia a doença é aquém do esperado e necessário.

Por outro lado, ter informações sobre a doença está relacionado a uma baixa incidência de estigma (BOND *et al.*, 2010; POPOLIN, M. P. *et al.*, 2016). Foi o que aconteceu com um dos participantes, que inicialmente sentiu *“um pouco de medo. Por... não, por não ter tanto conhecimento assim, sobre a doença e ficar, sabe... meio confuso do que aconteceria, de como seria o tratamento de... se poderia, se poderia evoluir e acabar se tornando alguma coisa pior. [...] O medo do desconhecido [...] porque foi uma surpresa, eu não sabia como é que era a tuberculose. E, assim, nos primeiros dias eu, eu achava que não tinha cura, né, porque... não sabia nada”*. Porém, depois de muitas conversas com a equipe de saúde e de pesquisas na internet, foi um dos poucos entrevistados capaz de distinguir entre os efeitos adversos da medicação e os sintomas da doença, além de saber que a TB é transmitida apenas pelo ar, com a tosse, e não por meio do compartilhamento de objetos. Sendo assim, ele parece não ter sofrido com o estigma e em sua entrevista não houve qualquer referência ao tema. Sua experiência parece demonstrar que a partir da experiência com o adoecimento e com a possibilidade de dialogar com os profissionais de saúde, o adolescente alcançou o tipo de aprendizagem denominada de significativa (ROGERS, 1986b).

Entretanto, nem todos os entrevistados se sentiam confortáveis para conversar com os profissionais que os acompanhavam. Uma das adolescentes tinha medo e vergonha de tirar dúvidas com sua médica, *“Eu acho que ela é médica, ela sabe o que que tá fazendo. Por isso que eu não pergunto [...] Porque, tipo, eu tenho medo de eu perguntar à pessoa, que é profissional e eu que não sei nada, que só tô chegando lá pra ela me tratar, ela achar que... eu não... tipo como eu posso dizer... eu sei mais do que ela, tipo ela achar que eu sei mais do que ela”*.

Comunicar-se é importante para qualquer indivíduo, mais ainda em meio a adversidades, pois é por meio do discurso que elaboramos nossas experiências. No entanto, essa jovem não sentia ter suas necessidades atendidas. Como outros sujeitos que enfrentam a TB (PAULA; AGUIAR, 2013), ela se sentiu bastante isolada, mas com necessidade de conversar sobre o que estava vivendo: *“Aí eu, tipo queria me abrir pra alguém, mas muitos amigos ficou distante e eu não podia falar [com as pessoas] de casa. Sei lá, pra mim foi muito confuso”*.

Em vista das dúvidas, equívocos, sofrimento e isolamento que muitas vezes acompanham a experiência desses adolescentes com a doença, nota-se a importância da



comunicação em saúde basear-se também na escuta empática (ROGERS; ROSEMBERG, 2002). Relevante é ainda a oportunidade de conversar com outros jovens durante o tratamento de adolescentes com TB (HOVELL *et al.*, 2003).

No encontro coletivo os participantes parecem ter se sentido mais motivados para conversar e à vontade para fazer perguntas. Isso reforça a importância de que os jovens com TB tenham acesso a atividades semelhantes a de aconselhamentos por pares. Essa pode ser uma estratégia ainda mais significativa para aqueles que tenham dificuldade de dialogar com os profissionais que os auxiliam ou enfrentem momentos de solidão advindos do estigma (MORISKY *et al.*, 2001).

Tabela - Respostas dos adolescentes afetados pela TB sobre conhecimentos, atitudes e práticas em tuberculose
Na sua opinião, a TB é uma doença grave?

Muito grave	9 (60%)	
Mais ou menos grave	5 (33,3%)	
Não muito grave	1 (6,7%)	
Quais são os sinais e sintomas da TB?	Não (%)	Sim (%)
Manchas no corpo (exantema)	11 (73,3%)	4 (26,7%)
Tosse	0	15 (100%)
Catarro com sangue	1 (6,7%)	14 (93,3%)
Dor de cabeça	9 (60%)	4 (40%)
Enjoo	7 (46,7%)	8 (53,3%)
Perda de apetite	2 (13,3%)	13 (86,7%)
Emagrecimento	1 (6,7%)	14 (93,3%)
Febre	0	15 (100%)
Falta de ar	2 (13,3%)	13 (86,7%)
Cansaço	1 (6,7%)	14 (93,3%)
Como se pega TB?		
Através do aperto de mão	11 (73,3%)	4 (26,7%)
Através do ar quando uma pessoa com TB tosse ou espirra	0	15 (100%)
Usando os mesmos copos, pratos e talheres	4 (26,7%)	11 (73,3%)
Tocando objetos em locais públicos	14 (93,3%)	1 (6,7%)
Como faz para se prevenir?		
Evitando o aperto de mãos	8 (53,3%)	7 (46,7%)
Evitando compartilhar pratos	7 (26,7%)	11 (73,3%)
Lavando as mãos depois de tocar em locais públicos	2 (13,3%)	13 (86,7)
Deixando as janelas de casa abertas	1 (6,7%)	14 (93,3%)
Alimentando-se bem	1 (6,7%)	14 (93,3%)
Deixando a luz do sol entrar	2 (13,3%)	13 (86,7%)
Tomando vacina*	3 (20%)	12 (80%)
TB tem cura?	0	15 (100%)
Como ficar curado?		
Ervas medicinais	11 (73,3%)	4 (26,7%)
Repouso sem tomar remédios	14 (93,3%)	1 (6,7%)
Rezando	11 (73,3%)	4 (26,7%)
Tomando os remédios que o médico passa da forma correta	0	15 (100%)
Comparecendo às consultas do centro de saúde	0	15 (100%)
Você conhece ou conheceu outras pessoas com tuberculose?	8 (53,3%)	7 (46,7%)
Qual foi a sua reação quando descobriu que estava com TB?		
Medo	8 (53,3%)	
Surpresa	6 (40,0%)	
Vergonha	0	
Embaraço	0	
Tristeza	1 (6,7%)	

Ao organizar o encontro, partimos das demandas trazidas pelos participantes durante as entrevistas individuais. Dos 15 participantes do estudo, 8 estiveram presentes no encontro. Todos se comunicaram livremente, parecem ter se sentido tão confortáveis que, assim que foi

sugerido, se apresentaram, contaram suas histórias e fizeram perguntas aos outros. Alguns dos temas discutidos foram: obstáculos no diagnóstico, problemas no tratamento, dificuldades em tomar a medicação, efeitos colaterais dos medicamentos, sofrimento e solidão com a internação, medo e cuidados com a pandemia, circunstâncias em que contraíram a TB, dificuldades nas aulas online e sentimentos como ansiedade, medo e vergonha acarretados pela doença.

Os participantes também tiraram diversas dúvidas a respeito da interação medicamentosa dos remédios da TB com outros fármacos, como anticoncepcionais, sobre a transmissão da doença e a volta às atividades cotidianas. A partir das questões levantadas por eles pudemos identificar a preocupação das meninas em relação à vida sexual e a possibilidade de engravidar. As jovens tinham o desejo de evitar uma possível gestação, mas desconheciam as interações entre os anticoncepcionais e os fármacos anti-TB, um direito que lhes deveria ser assegurado. Apesar de um importante aspecto da saúde pública, o controle reprodutivo parece não ser foco nas pesquisas e informações comunicadas sobre a TB (SNOW *et al.*, 2020). Ainda que seja sabido que a ocorrência da TB durante uma gestação representa um perigo para a mãe e o bebê, aumentando as chances de óbito (SOBHY *et al.*, 2017), é comum que não seja esclarecido às jovens que o uso da rifampicina combinada com anticoncepcionais orais pode levar à perda da eficiência dos contraceptivos (SIMMONS *et al.*, 2018).

Importante destacar que o tópico dos anticoncepcionais só foi levantado no encontro coletivo. Nenhuma adolescente perguntou a respeito durante as entrevistas, sendo provável que não tenham conversado sobre isso com os profissionais de saúde. Muitos adolescentes têm receio de falar com seus médicos sobre temas delicados, como sexo, saúde mental e o uso de álcool ou outras drogas, por receio de que essas informações cheguem aos seus responsáveis. Contudo, o acesso a essas informações é fundamental para um tratamento correto e eficiente (FORD, 1997).

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

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

Por fim, os jovens se mostraram bastante entusiasmados com a possibilidade de participar de mais encontros como este. Já como forma de avaliação, foi enviado aos 8 participantes um formulário do Google contendo 4 perguntas, que foram respondidas por 7 deles. Todos os respondentes disseram que o encontro foi muito bom (grau máximo da escala *Likert*); o que mais gostaram foram as conversas, a oportunidade de conhecer pessoas que passaram por situações parecidas e receber respostas para suas dúvidas.

Conclusão

Identificamos uma grande lacuna no que diz respeito às informações sobre as formas de transmissão e contágio da TB. Os adolescentes entrevistados evocaram quase o dobro de informações incorretas quando comparadas com suas falas de conteúdos corretos acerca da doença. Muitos nunca tinham ouvido falar sobre a tuberculose ou achavam que era uma doença erradicada, o que evidencia a necessidade de mais investimento em propostas de educação em

saúde nas escolas. Algumas das informações equivocadas sobre as formas de contágio foram confirmadas aos adolescentes por profissionais de saúde. Esse é um fato preocupante, que demonstra o quão elevado parece estar a desinformação sobre o tema. Portanto, há que se investir igualmente na educação de profissionais da saúde a respeito da TB.

Essa carência de informações sobre as formas de transmissão levou muitos dos jovens a experimentarem sofrimento e estigma, o que afetou a sua saúde mental. Diversas falas revelaram sofrimento psíquico relacionado ao adoecimento e ao tratamento da TB, sugerindo que o impacto da tuberculose nas vidas desses adolescentes talvez seja subestimado. Neste sentido, os jovens com TB precisam de políticas de apoio psicológico e a população em geral, de acesso à educação em saúde, para evitar a estigmatização. Estratégias como a de aconselhamento por pares tem alcançado resultados positivos e podem aumentar o bem-estar dos adolescentes e proporcionar oportunidades de aprendizagens significativas.

Referências

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

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

BOND, V.; CHILIKWELA, L.; SIMWINGA, M.; READE, Z.; AYLES, H.; GODFREY-FAUSSETT, P.; *et al.* Children's role in enhanced case finding in Zambia. *International Journal of Tuberculosis and Lung Disease*, v. 14, n. 10, p. 1280–1287, 2010.

BRANCO, P. C. C.; MONTEIRO, P. S.; FELIX, L. M. Diálogo entre os métodos educacionais de Paulo Freire e Carl Rogers. *Perspectivas em Psicologia*, v. 20, n. 2, p. 110–126, 2016.

BRASIL, Ministério da Saúde. Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. p. 44, 2012. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/glossario_gestao_trabalho_2ed.pdf.

CHALLENGE TB. *TB Stigma Measurement Guidance*. p. 1–380, 2018. Disponível em: https://www.challengeb.org/publications/tools/ua/TB_Stigma_Measurement_Guidance.pdf.

CHIANG, S. S.; BECKHORN, C. B.; WONG, M.; LECCA, L.;FRANKE, M. F. Patterns of suboptimal adherence among adolescents treated for tuberculosis. *The International Journal of Tuberculosis and Lung Disease*, v. 24, n. 7, p. 723–725, 1 jul. 2020.

CHIRINOS, N. E. C.; MEIRELLES, B. H. S.; BOUSFIELD, A. B. S. Representações sociais das pessoas com tuberculose sobre o abandono do tratamento. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, v. 36, n. spe, p. 207–214, 2015.

CROFT, L. A.; HAYWARD, A. C.; STORY, A. Tuberculosis peer educators: personal experiences of working with socially excluded communities in London. *The International Journal of Tuberculosis and Lung Disease*, v. 17, n. 10, p. 36–40, 1 out. 2013.

FALKENBERG, M. B.; MENDES, T. P. L.; MORAES, E. P.; SOUZA, E. M. Educação em saúde e educação na saúde: conceitos e implicações para a saúde coletiva. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 19, n. 3, p. 847–852, mar. 2014.

FORD, C. A. Influence of Physician Confidentiality Assurances on Adolescents' Willingness to Disclose Information and Seek Future Health Care. *JAMA*, v. 278, n. 12, p. 1029, 24 set. 1997.

FRANCO, M. L. P. B. *Análise de Conteúdo*. 2º ed. Brasília: Liber Livros, 2005.

GODOY, A. S. Introdução à pesquisa qualitativa e suas possibilidades. *RAE - Revista de Administração de Empresas*, v. 35, n. 2, p. 57–63, 1995.

GOMES, P. H. G. O cuidado centrado no paciente (na pessoa?) nos serviços de saúde: as estratégias utilizadas pelos governos. 2016. 107 p. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2016.

GÜNTHER, H. Pesquisa Qualitativa Versus Pesquisa Quantitativa: Esta É a Questão? *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v. 22, n. 2, p. 201–210, 2006.

HASANAH, U.; MAKHFUDLI, M.; NI'MAH, L.; EFENDI, F.; AURIZKI, G. E. Peer Group Support on the Treatment Adherence of Pulmonary Tuberculosis Patients. *IOP Conference Series: Earth and Environmental Science*, v. 246, p. 012033, 20 maio 2019.

HOVELL, M. F.; SIPAN, C. L.; BLUMBERG, E. J.; HOFSTETTER, C. R.; SLYMEN, D.; FRIEDMAN, L. *et al.* Increasing Latino Adolescents' Adherence to Treatment for Latent Tuberculosis Infection: A Controlled Trial. *American Journal of Public Health*, v. 93, n. 11, p. 1871–1877, 2003.

JUNIARTI, N.; EVANS, D. A qualitative review: the stigma of tuberculosis. *Journal of Clinical Nursing*, v. 20, n. 13–14, p. 1961–1970, jul. 2011.

LAYCOCK, K. M.; EBY, J.; ARSCOTT-MILLS, T.; ARGABRIGHT, S.; CAIPHUS, C.; KGWAADIRA, B. *et al.* Towards quality adolescent-friendly services in TB care. *The International Journal of Tuberculosis and Lung Disease*, v. 25, n. 7, p. 579–583, 1 jul. 2021.

MCCUE, M.; AFIFI, L. A. Using Peer Helpers for Tuberculosis Prevention. *Journal of American College Health*, v. 44, n. 4, p. 173–176, jan. 1996.

MORISKY, D. E.; MALOTTE, C. K.; EBIN, V.; DAVIDSON, P.; CABRERA, D.; TROUT, P. T. *et al.* Behavioral interventions for the control of tuberculosis among adolescents. *Public Health Reports*, v. 116, n. 6, p. 568–574, 2001.

ODONE, A.; ROBERTS, B.; DARA, M.; VAN DEN BOOM, M.; KLUGE, H.; MCKEE, M. People- and patient-centred care for tuberculosis: Models of care for tuberculosis. *International Journal of Tuberculosis and Lung Disease*, v. 22, n. 2, p. 133–138, 2018.

OLIVEIRA, L. M. P. *Estratégias educativas para a redução do abandono do tratamento da tuberculose em ambiente não formal de ensino* 2017. 195p. Doutorado (Ensino em Biociências e Saúde) – Instituto Oswaldo Cruz, Fundação Oswaldo Cruz. Instituto Oswaldo Cruz, 2017.

ORRETT, F. A.; SHURLAND, S. M. Knowledge and awareness of tuberculosis among pre-university students in Trinidad. *Journal of Community Health*, v. 26, n. 6, p. 479–485, 2001.

OSONWA, K. O.; EKO, J. E. Assessment of Knowledge, Attitude and Tuberculosis- Related Social Stigma Among School Adolescent in a Semi-Urban Town in Cross River State, Nigeria. *International Journal of Education and Research*, v. 3, n. 2, p. 81–90, 2015.

PAULA, H. C.; AGUIAR, A. C. Abandono Do Tratamento Da Tuberculose Na Estratégia Saúde Da Família: Estudo Qualitativo Em Uma Área Programática Do Rio De Janeiro. *Revista Baiana de Saúde Pública*, v. 37, n. 1, p. 192, 2013.

POPOLIN, M. P.; RODRIGUES, L. B. B.; FRONTEIRA, I.; YAMAMURA, M.; SANTOS NETO, M.; ARCÊNCIO, R. A. Conhecimento sobre tuberculose, estigma social e a busca pelos cuidados em saúde. *Revista Brasileira De Pesquisa Em Saúde*, v. 17, n. 3, p. 123–132, 2016.

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

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

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

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

ROGERS, C. R.; ROSEMBERG, R. *A pessoa como centro*. 1º ed. São Paulo: EPU, 2002.

SIMMONS, K. B.; HADDAD, L. B.; NANDA, K.; CURTIS, K. M. Drug interactions between rifamycin antibiotics and hormonal contraception: a systematic review. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, v. 125, n. 7, p. 804–811, 15 jun. 2018.

SNOW, K. J. SISMANIDIS, C.; DENHOLM, J.; SAWYER, S. M.; GRAHAM, S. M. The incidence of tuberculosis among adolescents and young adults: a global estimate. *European Respiratory Journal*, v. 51, n. 2, p. 1702352, 21 fev. 2018.

SNOW, K. J.; CRUZ, A. T.; SEDDON, J. A.; FERRAND, R. A.; CHIANG, S. S.; HUGHES, J. A. *et al.* Adolescent tuberculosis. *The Lancet Child & Adolescent Health*, v. 4, n. 1, p. 68–79, jan. 2020.

SOBHY, S.; BABIKER, Z.; ZAMORA, J.; KHAN, K. S.; KUNST, H. Maternal and perinatal mortality and morbidity associated with tuberculosis during pregnancy and the postpartum period: a systematic review and meta-analysis. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, v. 124, n. 5, p. 727–733, abr. 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Advocacy, communication and social mobilization for TB control: a guide to developing knowledge, attitude and practice surveys*. 2008. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/43790>. Acesso em: 10 nov. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *A patient-centred approach to tb care*. 2018. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/272467>. Acesso em: 10 nov. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Global tuberculosis report 2022*. . [S.l: s.n.], 2022. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240061729>. Acesso em: 10 nov. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Making health services adolescent friendly: developing national quality standards for adolescent friendly health services*. [S.l: s.n.], 2012. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/9789241503594>. Acesso em: 11 nov. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *The End TB Strategy*. 2015. Disponível em: https://www.who.int/tb/End_TB_brochure.pdf?ua=1. Acesso em: 11 nov. 2022.