INSTITUTO AGGEU MAGALHÃES
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM SAÚDE PÚBLICA – MODALIDADE PROFISSIONAL

RELATÓRIO TÉCNICO

Tuberculose em Pernambuco: operacionalização da rede de cuidados, na perspectiva das pessoas que desenvolveram TBDR

Autores: Cândida Maria Nogueira Ribeiro **e** Maria de Fátima P. Militão de Albuquerque

Recife, outubro/2024

Resumo

Este relatório tem como objetivo descrever sobre os principais achados da tese intitulada “Tuberculose em Pernambuco: operacionalização da rede de cuidados, na perspectiva das pessoas que desenvolveram TBDR” a qual teve como objetivo analisar a rede de cuidados em saúde para pessoas com tuberculose resistente a medicamentos (TBDR) no estado, a partir das experiências de 88 pessoas que no momento da pesquisa (abril a setembro de 2023), se encontravam em tratamento para essa condição clínica em um dos serviços ambulatoriais de referência estadual.

Mensagens Principais

1. A rede de cuidados em saúde no estado de Pernambuco apresenta lacunas na coordenação entre os diferentes níveis de atenção à saúde, prejudicando o acompanhamento contínuo dos pacientes com TBDR.
2. A perda de renda e a falta de suporte social afetam diretamente a capacidade dos pacientes de aderirem ao tratamento, especialmente em populações vulneráveis.
3. A ausência de integração eficaz entre os serviços de atenção primária, secundária e terciária resulta em interrupções no tratamento, agravando as taxas de abandono e complicações.
4. A implementação adequada do Tratamento Diretamente Observado (TDO) é crucial para o sucesso do tratamento e deve ser expandida para garantir maior adesão.

Introdução

A tuberculose (TB) permanece sendo uma das principais causas de mortalidade por doenças infecciosas em todo o mundo, com incidência elevada, especialmente em países de baixa e média renda. Nesses países a carga da doença é influenciada por vulnerabilidades biológicas e sociais que frequentemente se somam[1]. Dessa forma, alguns grupos populacionais

apresentam maior suscetibilidade à doença, como pessoas vivendo com HIV/AIDS, indivíduos em situação de rua, pessoas privadas de liberdade, imigrantes, indígenas e profissionais de saúde.[2,3] Um artigo publicado sobre a Reunião de Alto Nível das Nações Unidas em 2023 enfatiza que, apesar dos avanços, ainda há uma necessidade urgente de intensificar o comprometimento político, aumentar o financiamento, integrar inovações tecnológicas e abordar os desafios socioeconômicos para alcançar as metas globais de eliminação da tuberculose, tratando-a como uma prioridade global.[4] A TB sensível é definida como uma condição em que o bacilo causador é suscetível aos medicamentos antituberculose de primeira linha. Já a Tuberculose Drogorresistente (TBDR) é caracterizada pela resistência do *M. tuberculosis* a um ou mais fármacos do esquema considerado padrão, complicando e prolongando o tratamento[5].

Este estudo foi motivado pela necessidade de compreender como a rede de cuidados tem sido operacionalizada em Pernambuco para o enfrentamento da TB sensível até o tratamento da TBDR, na perspectiva das pessoas que desenvolveram TBDR.

Para responder a esse questionamento, o estudo teve como objetivos descrever as características sociodemográficas e clínicas das pessoas com TBDR residentes e em tratamento no estado, explorando seus relatos sobre como se deu a operacionalização da rede de cuidados durante a busca por assistência para o enfrentamento anterior da TB sensível e da TBDR, identificando as potencialidades e limitações no funcionamento dessas redes entre os diferentes níveis de atenção à saúde.

O seu desenvolvimento é justificado pela alta carga da TB em Pernambuco e pelos elevados coeficientes de mortalidade em comparação com outros estados brasileiros. Dessa forma, os resultados encontrados poderão identificar os nós críticos na rede de cuidados à pessoa com TB sensível e TBDR e validar a necessidade de implantar ou implementar estratégias que garantam uma maior integração entre os serviços de saúde responsáveis pelo atendimento, de modo a favorecer o aumento da adesão ao tratamento e consequentemente a redução da incidência de casos e da mortalidade.

Metodologia

Este estudo quantitativo, observacional e descritivo, foi realizado no período de abril a setembro de 2023 e seguiu um modelo de série de casos com componentes seccionais. A pesquisa foi conduzida no estado de Pernambuco.

Os indivíduos incluídos no estudo foram aqueles notificados no Sistema de Informação de Tratamentos Especiais da Tuberculose (SITETB) como casos confirmados de TBDR, que se encontravam em tratamento em uma das duas Referênca Terciaria (RT) estadual para essa condição clínica. Os participantes deviam estar presentes nesses serviços de saúde nos dias e horários designados para as consultas mensais, durante o período da pesquisa. As variáveis de interesse foram selecionadas e categorizadas, tendo sido descritas em quadro anexado a tese.

Com vista a descrever as características sociodemográficas e clínicas dessa população, foram utilizados dados secundários do banco de dados do SITETB/PE.

Para investigar a operacionalização do cuidado, foram aplicados dois modelos de entrevistas estruturadas, dividindo a população em dois grupos: no Grupo 1, pessoas em tratamento para TBDR há menos de três meses responderam sobre a assistência recebida durante o tratamento anterior para TB sensível, enquanto no Grupo 2, pessoas em tratamento para TBDR há mais de três meses focaram nos cuidados recebidos durante o tratamento para essa condição clínica. Em cada um desses instrumentos foram utilizadas varáveis de interesse, categorizadas e descritas em quadros anexados a tese. Todos os entrevistados foram informados sobre os objetivos do estudo e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Para descrever as características sociodemográficas e clínicas das 88 pessoas com TBDR participantes do estudo, os dados secundários coletados foram consolidados em planilhas do Microsoft Excel, onde foram realizadas análises estatísticas utilizando distribuições de frequência, medianas e intervalos interquartílicos.

A fim de processar os dados primários, foi desenvolvido um dicionário de variáveis para cada grupo do estudo, no qual todas as respostas das

entrevistas foram codificadas numericamente e inseridos em planilhas do Microsoft Excel. Nas análises dos bancos de dados, foram utilizados cálculos de proporções para variáveis categóricas. Para as variáveis contínuas, foram calculadas a mediana e os percentis 25 e 75 (P25-P75). A partir desses dados, foram criadas tabelas para facilitar a compreensão da distribuição das informações.

O projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética do Instituto Aggeu Magalhães/FIOCRUZ/PE (Parecer Consubstanciado: 5.997.216, CAAE: 66630422.6.0000.5190) (Anexo A), seguindo as recomendações da Resolução Nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e demais resoluções complementares pertinentes ao estudo. Para a utilização dos dados secundários, foi solicitada uma carta de anuência à Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco (SEGTES/SES-PE).

Resultados e Discussão

Os resultados revelaram que, entre os 88 entrevistados, 71,6% tinham emprego remunerado antes do diagnóstico de TB/TBDR, mas apenas 30,9% mantinham-se empregados no momento da pesquisa. Conforme já registrado em outras pesquisas, a TB contribui significativamente para a exclusão dos indivíduos doentes do mercado de trabalho.[6,7] Esse afastamento prolongado do trabalho resulta em uma diminuição na renda familiar, especialmente para famílias que dependem desses salários para suas necessidades básicas agravando a situação de pobreza[8].

No Grupo 1, composto por 21 indivíduos, o tempo médio desde os primeiros sintomas até o diagnóstico de TB sensível foi de 4 meses. Pesquisas anteriores[9], já identificavam que uma série de fatores, incluindo a falta de acesso a serviços de saúde qualificados e o baixo conhecimento sobre a doença, contribuem significativamente para esses atrasos. A detecção precoce e o tratamento imediato são essenciais para reduzir a transmissão da doença.[10] 28,6% tinham histórico de abandono de tratamento, as principais causas identificadas foram a falta de compreensão sobre a importância do tratamento e a percepção de um suporte inadequado tanto da equipe de saúde quanto dos familiares. Alguns autores, como Ferreira[6], enfatizam que o acolhimento durante o tratamento é um pilar emocional fundamental, e sentir-se apoiado por

familiares e profissionais de saúde é crucial para a adesão ao tratamento. Esses estudos sublinham a necessidade de sensibilizar os profissionais de saúde para que adotem uma abordagem mais holística, oferecendo um suporte mais compassivo e livre de preconceitos. 52,4% haviam sido hospitalizados durante o tratamento. Estudos conduzidos por Viana et al.[11] e Garrido et al.[7], enfatizam que as hospitalizações podem refletir desafios mais amplos nos sistemas de saúde, como dificuldades na gestão do caso e atrasos no início do tratamento, acentuando a gravidade da doença até o ponto em que o manejo ambulatorial se torna insuficiente. Da mesma forma, Caminero et al.[12] destacam que as complicações da TB, como a resistência aos medicamentos, são frequentemente exacerbadas por diagnósticos tardios e abordagens terapêuticas ineficazes que levam a hospitalizações.

Além disso, 47,6% relataram dificuldade de acesso ao médico responsável pelo tratamento. A dificuldade de acesso às consultas médicas, relatada por cerca de metade dos indivíduos, também aponta para barreiras significativas que ainda persistem no sistema de saúde e que precisam ser abordadas. Autores como Silva et al.[13], chamaram atenção para as consequências da falta de acesso regular ao cuidado médico para pessoas com TB. Quanto aos exames laboratoriais, 28,6% dos casos relataram dificuldade na marcação e 42,9% mencionaram problemas na logística de entrega das amostras, o que representa uma barreira significativa para o diagnóstico e acompanhamento oportunos dos casos[14]. Por outro lado, embora 81,0% dos indivíduos tenham considerado fácil agendar exames de imagem, 47,6% relataram dificuldades para realizá-los devido à longa distância até os locais onde esses exames eram ofertados. Além disso, mais de 50% dos entrevistados mencionaram a demora no recebimento dos resultados, um problema que pode comprometer a resposta rápida às necessidades de tratamento, conforme apontado por Silva et al.[13] Cerca de um quinto dos entrevistados relatou que recebia os medicamentos de forma irregular. Essa irregularidade pode comprometer seriamente a eficácia do tratamento e o controle da doença, conforme relatado por Santos Júnior.[15] O estudo de Lönnroth, Mor e Erkens[16] identifica que uma das principais dificuldades para o enfrentamento da TB é a interrupção no fluxo assistencial, frequentemente

causada pela fragmentação da rede de cuidados e pela falta de coordenação entre os diferentes níveis de atenção.

No Grupo 2, 26,9% dos 67 entrevistados tinham histórico de abandono anterior do tratamento para TBDR, e todos (100%) se sentiam apoiados pelo profissional da Referência Terciária (RT). Aproximadamente um terço dos indivíduos mencionou já ter abandonado o tratamento para a TBDR, e, entre esses, 55% relataram ter abandonado duas ou mais vezes. As principais causas de desistência apontadas foram a falta de motivação, a não compreensão da importância do tratamento e os efeitos colaterais da medicação. Esses fatores são amplamente discutidos na literatura**.** Lalor et al.[17] identificam que a complexidade do regime terapêutico, somada aos efeitos adversos significativos, pode levar ao abandono, especialmente em contextos de tratamento prolongado. Silva et al.[18] enfatizam que a falta de compreensão sobre a gravidade da doença e a importância da adesão ao tratamento são fatores cruciais que contribuem para a interrupção do tratamento. Todos os entrevistados (100%) relataram sentir-se apoiados pelos profissionais de saúde responsáveis pelo seu acompanhamento nas RTs. Esses relatos sugerem que a comunicação entre os médicos das RTs e as pessoas em tratamento para TBDR tem sido eficiente, permitindo uma transmissão fluida das informações essenciais sobre a doença e o tratamento, e indicando uma relação de confiança entre os indivíduos adoecidos e os profissionais médicos responsáveis pelo acompanhamento dos casos. Lalor et al.[17] destacam a importância de uma comunicação eficaz para evitar o abandono do tratamento, enquanto Silva et al.[18] ressaltam que a compreensão clara das orientações médicas é crucial para a adesão ao tratamento e o sucesso terapêutico. No entanto, surge um curioso contraste no fato de que, apesar do acolhimento percebido e da confiança na equipe médica, a taxa de abandono ainda é alta. Esse cenário demonstra que, embora o acolhimento adequado e a transmissão correta das informações sejam essenciais, eles podem não ser suficientes para garantir a adesão ao tratamento a longo prazo. Dheda et al.[19] e Farhat et al.[20] discutem que, além do apoio clínico, fatores sociais e emocionais desempenham um papel crítico na adesão ao tratamento, sugerindo que a integração de estratégias que abordem questões como estigma, suporte psicológico e condições socioeconômicas é fundamental para melhorar a

retenção dos indivíduos afetados pela TBDR. 40% dos 67 entrevistados, reportaram jamais terem sido monitorado é alarmante e pode resultar em falhas na detecção de efeitos colaterais, na verificação da adesão ao tratamento e na avaliação da eficácia do mesmo. Estes problemas são corroborados pelos achados de Caminero et al.[5], que oferecem diretrizes para o manejo clínico e operacional da TBDR, enfatizando a necessidade de um acompanhamento rigoroso e de uma estratégia bem estruturada para lidar com esta condição complexa. Conforme mencionado por Santos Júnior et al.[15], a descontinuidade no monitoramento pode levar ao abandono do tratamento, que é um dos maiores desafios no controle da TBDR. Mais de dois terços dos respondentes declararam que buscaram apoio dos serviços de saúde do município de residência para a realização de exames laboratoriais e de imagem prescritos pelos profissionais médicos das RTs responsáveis pelo acompanhamento dos casos. No entanto, mais da metade mencionou dificuldades em realizar esses exames no município. A existência desse desafio também foi encontrada por Maciel et al.[21], que destacam a carência de infraestrutura e a demora nos resultados dos exames como barreiras significativas para o tratamento de doenças crônicas e acabam impactando diretamente o diagnóstico e o início do tratamento, o que pode comprometer os resultados e a adesão ao regime terapêutico.

Cerca de 95,0% dos entrevistados em ambos os grupos (88) destacaram que os profissionais de saúde não realizavam o Tratamento Diretamente Observado (TDO). Essa prática contraria as diretrizes estabelecidas pelo Ministério da Saúde[2, 22], e como evidenciado por Santos Júnior[15] e Silva et al.[13], a ausência de TDO pode resultar em baixa adesão ao tratamento, aumento dos casos de abandono e, consequentemente, a proliferação de formas de TBDR. 66,6% do Grupo 1 e 80,6% do Grupo 2 necessitavam de benefícios sociais, mas 50,0% e 59,3%, respectivamente, indicaram que esses benefícios não estavam disponíveis. A evidência de que muitos municípios não oferecem nenhum benefício ressalta a necessidade de uma política mais robusta e integrada, capaz de oferecer apoio efetivo às pessoas com TB, abrangendo não apenas suas necessidades médicas, mas também aspectos psicossociais e econômicos.[6]

A pesquisa revelou que a doença causou um impacto significativo na vida das pessoas afetadas. Em relação ao enfrentamento da TBDR, ficou evidenciado que o apoio oferecido no nível terciário pode ser insuficiente para garantir o sucesso terapêutico.

Conclusão

A análise revela que a rede de cuidados para TBDR em Pernambuco enfrenta desafios significativos que afetam diretamente a adesão ao tratamento e a continuidade dos cuidados. As barreiras no acesso aos serviços, a falta de integração entre os níveis de atenção e as dificuldades socioeconômicas são os principais fatores que comprometem os resultados terapêuticos.

A ampliação do Tratamento Diretamente Observado (TDO), a integração dos serviços e o fortalecimento das redes de suporte social são essenciais para melhorar o manejo da TB no estado e reduzir as taxas de abandono de tratamento.

Recomendações

1. Fortalecer a Atenção Primária à Saúde (APS): A APS deve ter um papel central no monitoramento das pessoas acometidas pela TB sensível e TBDR, e na articulação com os níveis secundários e terciários.
2. Expandir o Tratamento Diretamente Observado (TDO): Garantir que todos os pacientes com TBDR tenham acesso ao TDO, especialmente em áreas de difícil acesso.
3. Aprimorar a Comunicação entre os Níveis de Atenção: A integração dos serviços é crucial para garantir a continuidade do cuidado e evitar interrupções no tratamento.
4. Apoio Social: Desenvolver políticas de suporte social para pacientes com TB, garantindo que tenham acesso a benefícios financeiros e programas de apoio durante o tratamento.
5. Educação e Sensibilização: Implementar campanhas de sensibilização sobre a importância da adesão ao tratamento e sobre os riscos do abandono, visando reduzir o estigma associado à doença.

Bibliografia

1. Khanna A, Saha R, Ahmad N. National TB elimination programme - What has changed. Indian J Med Microbiol. 2023 Mar-Apr;42:103-107. doi: 10.1016/j.ijmmb.2022.10.008. Epub 2022 Nov 16. PMID: 36402676; PMCID: PMC9672688

2. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Manual de recomendações para o controle da tuberculose no Brasil. Brasília, 2019.

3. Moreira ASR, Kritski AL, Carvalho ACC. Social determinants of health and catastrophic costs associated with the diagnosis and treatment of tuberculosis. J Bras Pneumol. 2020;46(5):e20200015.

4. Migliori GB, Bhatia V, D'Ambrosio L, Raviglione MCB, Rijal S. More is needed to end TB: commentary on the United Nations High-Level Meeting on TB. Int J Tuberc Lung Dis Open. 2024;1(1):7-10. doi: 10.5588/ijtldopen.23.0576

5. Caminero JA, Van Deun, A.; Fujiwara, PI. Guidelines for clinical and operational management of drug-resistant tuberculosis. Paris, France: International Union AgainstTuberculosis and Lung Disease, 2013.

6. Ferreira KR, Orlandi GM, Silva TC da, Bertolozzi MR, França FO de S, Bender A. Representations on adherence to the treatment of Multidrug-Resistant Tuberculos. Rev esc enferm USP [Internet]. 2018;52:e03412. Available from: https://doi.org/10.1590/S1980-220X2018010303412

7. Garrido MS, Penna ML, Perez-Porcuna TM, Souza AB, Marreiro LS, Albuquerque BC, et al. Factors associated with tuberculosis treat - ment default in an endemic area of the Brazil - ian Amazon: a case control-study. PLoS One 2012; 7:e39134

8. Ciobanu A, Plesca V, Doltu S, Manea M, Domente L, Dadu A. Determinants of catastrophic costs associated with treatment for rifampicin-resistant TB in households in the Republic of Moldova. Int J Tuberc Lung Dis Open. 2024;1(6):266-273. doi: 10.5588/ijtldopen.23.0608.

9. Baral SC, Karki DK, Newell JN. Causes of stigma and discrimination associated with tuberculosis in Nepal: a qualitative study. BMC Public Health. 2007 Aug 16;7:211. doi: 10.1186/1471-2458-7-211. PMID: 17705841; PMCID: PMC2018718

10. Pai M, Behr MA, Dowdy D, et al. Tuberculosis. Nat Rev Dis Primers. 2016 Oct 27;2:16076. doi: 10.1038/nrdp.2016.76. PMID: 27784885.

11. Viana PVS ,Redner P, Ramos JP. Fatores associados ao abandono e ao óbito de casos de tuberculose drogarresistente (TBDR) atendidos em um centro de referência no Rio de Janeiro, Brasil. Cad Saúde Pública. 2018;34(5):e00048217.

12. Caminero JA, Cayla JA, García-García JM, García-Pérez FJ, Palacios JJ, Ruiz-Manzano J. Diagnosis and treatment of drug-resistant tuberculosis. Arch Bronconeumol. 2017;54(9):501-9.

13. Silva DR, Mello FCQ, Ambrosio L, Centis R, Dalcolmo MP, Migliori GB. Tuberculose e COVID-19, o novo dueto maldito: quais as diferenças entre Brasil e Europa? J Bras Pneumol. 2021;47(2):1-8.

14. Barros, PG. Itinerário terapêutico de pacientes internados por tuberculose em Recife, Pernambuco [Tese de doutorado]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2020.

15. Santos Júnior GM, Santos DO, Gibaut MAM, Bispo TCF. Tuberculose: adesão ao tratamento e os fatores que desencadeiam em abandono. Revista Enfermagem Contemporânea. 2016;5(2):284-92.

16. Lönnroth K, Mor Z, Erkens C. Optimizing the cascade of care for tuberculosis in high-burden settings. Eur Respir J. 2023.

17. Lalor MK, Greig J, Allamuratova S, Althomsons S, Tigay Z, Khaemraev A, et al. Risk factors associated with default from multi- and extensively drug-resistant tuberculosis treatment, Uzbekistan: a retrospective cohort analysis. PLoS One. 2013;8(11):e78364.

18. Silva CCAV, Andrade MS, Cardoso MD. Fatores associados ao abandono do tratamento de tuberculose em indivíduos acompanhados em unidades de saúde de referência na cidade do Recife, Estado de Pernambuco, Brasil, entre 2005 e 2010. Epidemiol. Serv. Saúde [Internet]. 2013 [cited 2023 Out 31];22(1):77-85. Available from: http://scielo.iec.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-49742013000100008&lng=pt

19. Dheda K, Mirzayev F, Cirillo DM, Udwadia Z, Dooley KE, Chang KC, et al. Multidrug-resistant tuberculosis. Nat Rev Dis Primers. 2024;10:22.

20. Farhat M, Cox H, Ghanem M, Denkinger CM, Rodrigues C, Aziz MSA, et al. Drug-resistant tuberculosis: a persistent global health concern. Nat Rev Microbiol. 2024;22(10):617-35.

21. Maciel EL, Pan W, Dietze R, Peres RL, Vinhas SA, Ribeiro FK, et al. Spatial patterns of pulmonary tuberculosis incidence and their relationship to socio-economic status in Vitoria, Brazil. Int J Tuberc Lung Dis. 2010;14(11):1395-402.

22. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Linha de cuidado da tuberculose: orientações para gestores e profissionais de saúde. Brasília: Ministério da Saúde; 2021.