

ARTIGO ORIGINAL

Representações Sociais Acerca do Cuidado Familiar à Criança com Tuberculose Pulmonar

Bianca Contreira de Jung¹; Giovana Calcagno Gomes²
Daiani Modernel Xavier³; Alberto de Oliveira Redü⁴
Stella Minasi de Oliveira⁵; Leticia Calcagno Gomes⁶

Destques:

1. A representação do cuidado significou o zelo redobrado.
2. Destacou-se o estímulo à alimentação, promoção da higiene pessoal e do lar.
3. O cuidado também envolveu a formação de uma rede de apoio social da família.

RESUMO

Objetivou-se conhecer as representações sociais acerca do cuidado familiar à criança com tuberculose pulmonar. Estudo qualitativo, descritivo, realizado em três municípios do Rio Grande do Sul, Brasil, baseado na Teoria das Representações Sociais. Participaram 13 familiares cuidadores de crianças em tratamento para tuberculose pulmonar ou que realizaram tratamento nos últimos cinco anos. A coleta de dados ocorreu por entrevistas. Utilizou-se o discurso do sujeito coletivo para análise de dados. A representação do cuidado significou o zelo redobrado e a maior atenção por se tratar de uma criança. Destacou-se o estímulo à alimentação, promoção da higiene pessoal e do lar, preocupação com a saúde (evitar o frio, chuva e o ambiente fechado), além da administração do medicamento e acompanhamento nos serviços de saúde e durante a internação hospitalar. O cuidado também envolveu a formação de uma rede de apoio social da família que prestou o apoio e auxílio no cuidado à criança. Concluiu-se que a família deve ser mais valorizada pelas políticas públicas de saúde pelo seu importante papel no controle da tuberculose, sendo o cerne para que as crianças possam atingir a cura.

Palavras chave: tuberculose pulmonar; cuidado da criança; criança; família; enfermagem.

¹ Universidade Federal do Rio Grande (Furg). Rio Grande/RS, Brasil. <https://orcid.org/0000-0001-9337-261X>

² Universidade Federal do Rio Grande (Furg). Rio Grande/RS, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-2464-1537>

³ Universidade Federal do Rio Grande (Furg). Rio Grande/RS, Brasil. <https://orcid.org/0000-0003-3832-2120>

⁴ Universidade Federal do Rio Grande (Furg). Rio Grande/RS, Brasil. <https://orcid.org/0000-0003-4774-3090>

⁵ Universidade Federal do Rio Grande (Furg). Rio Grande/RS, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-1363-717X>

⁶ Universidade Federal do Rio Grande (Furg). Rio Grande/RS, Brasil. <https://orcid.org/0000-0003-1812-2754>

INTRODUÇÃO

A tuberculose (TB) é causada pela bactéria *Mycobacterium Tuberculosis*. Ela afeta cerca de 30 mil pessoas em todo o mundo¹. Apesar de ser uma doença que pode ser curada e evitada, está entre as dez principais causas de morte por um único agente infeccioso. O Relatório Global da TB de 2022 reuniu dados de 202 países e territórios com mais de 99% da população mundial e descobriu que aproximadamente 1,6 milhão de pessoas morreram por tuberculose em 2022, incluindo 187.000 pessoas com o Vírus da Imunodeficiência Humana². Devido ao fato de que ela persiste, seus planos de controle devem levar em consideração aspectos humanitários, econômicos e de saúde pública.

Nas Américas, o Brasil tem o maior número de casos de tuberculose registrados. A doença matou cerca de 78 mil pessoas no país em 2022. A Organização Mundial da Saúde (OMS) estima que um milhão de crianças adoecem por tuberculose anualmente. Isso representa de 10% a 11% de todos os casos de tuberculose³. Apesar da disponibilidade de tecnologias modernas, como os testes de amplificação de ácido nucleico (NAAT), diagnosticar a tuberculose em crianças continua sendo um desafio⁴. Quando comparado aos adultos, é mais difícil diagnosticar a tuberculose em crianças. Isso deve-se, principalmente, a algumas especificidades a serem levadas em consideração durante a pesquisa, como a ausência de expectoração bem como a presença de sintomas frequentemente inespecíficos que podem ser confundidos com infecções típicas desta fase da vida. Isso fragiliza ainda mais a compreensão da tuberculose infantil⁵. Devido às dificuldades de confirmação microbiológica, o diagnóstico da tuberculose pulmonar em crianças é difícil e depende de sinais clínicos, alterações radiológicas, história de contato com um adulto bacilífero e interpretação de evidências de tuberculose⁶.

Especialistas em tuberculose infantil afirmam que a abordagem para estimar os casos pode ser falha porque é a mesma usada em adultos, e depende, principalmente, de exames microbiológicos que valorizam esse critério para o diagnóstico e notificação da doença. O diagnóstico é difícil para profissionais e serviços de saúde e o controle da doença tem sido negligenciado por governos, programas e sociedade civil⁷. Muitos casos na infância não são identificados, o que leva a uma grande quantidade de crianças a morrer sem receber um diagnóstico ou tratamento adequado⁷. A Organização Mundial da Saúde estima que, em 2016, 12 mil casos novos não foram identificados no Brasil. Desses casos, cerca de 3.500 entre 0-4 anos e 5.000 entre 5-14 anos⁸.

As condições socioeconômicas precárias e o contato com tuberculose intradomiciliar aumentam o risco de contágio entre as crianças. A exposição ao *Mycobacterium tuberculosis* é possível para crianças que vivem ou passam algum tempo em um ambiente onde há pessoas com tuberculose ativa e têm maior probabilidade de contrair a doença⁶. Devido ao desconhecimento da evolução da doença e do tratamento, as famílias que recebem este diagnóstico sentem-se inseguras e culpadas. O tratamento causa discriminação e rejeição no cotidiano da família, o que pode levar ao seu isolamento, sentimento de inutilidade e dependência financeira⁹.

Os enfermeiros devem ter o conhecimento e as habilidades necessárias para atender às necessidades de saúde da população, com ênfase no Sistema Único de Saúde, garantindo a integralidade da atenção, a qualidade e a humanização do atendimento. Quando se trata de cuidar de uma criança com tuberculose, é fundamental expandir sua abordagem para além da clínica para obter uma melhor compreensão das singularidades e subjetividades envolvidas no processo de cuidar. A família deve ser levada em consideração e incluída no processo de adoecimento para que a criança possa receber tratamento e se curar¹⁰. Nesse sentido, objetivou-se conhecer as representações sociais acerca do cuidado familiar à criança com tuberculose pulmonar.

MÉTODO

Foi realizado estudo com método qualitativo descritivo¹¹. A teoria das representações sociais (RS) foi o referencial teórico escolhido para a execução do trabalho. Essa baseia-se nas construções sociais do cotidiano, que são construídas socialmente e no sentido de interpretar, pensar e agir sobre a realidade do senso comum. Isso é o resultado de várias elaborações e mudanças que ocorreram ao longo do tempo e ao longo de gerações posteriores¹².

A ancoragem e a objetivação são os dois principais processos de formação de RSs pelos quais o sujeito realiza essa construção. Nas RSs a ancoragem permite ao sujeito dar significado ao objeto que se apresenta à sua compreensão, dando sentido para este objeto e podendo relacioná-lo com algum referencial de sua memória, quando o objeto será classificado. A objetivação, por sua vez, tem duas funções: naturalização, que trazem elementos da realidade que têm sentido; e classificação, que permite escolher entre sistemas de categorias, regras de conduta e separação entre seres e atributos¹². A RS é composta por um conjunto de informações, crenças, opiniões e atitudes de um objeto social com um objetivo central. O núcleo é resistente à mudança, garantindo a continuidade da representação social. Os elementos periféricos, que toleram as contradições e as mudanças, se organizam em torno dele¹².

O contexto abrangeu três municípios da 3ª Coordenadoria Regional de Saúde no Rio Grande do Sul, Brasil. Esses municípios tinham crianças com tuberculose pulmonar em tratamento ou haviam recebido tratamento durante os últimos cinco anos. Nesse período esses municípios contribuíram para 64% dos casos novos de tuberculose e 80% dos abandonos de tratamento no Rio Grande do Sul¹³. Como critério de inclusão, adotou-se que o familiar cuidador tinha de ter 18 anos ou mais e realizar cuidados à criança com tuberculose no domicílio. Foram excluídos familiares que cuidaram da criança eventualmente. Para convidá-los a participar do estudo, a Secretaria Estadual da Saúde forneceu os números de telefone e endereços das famílias às pesquisadoras.

Foi feito contato telefônico prévio com os serviços de saúde de cada município para combinar a coleta de dados. As entrevistas foram realizadas nos domicílios das participantes. Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas individuais no primeiro semestre de 2019¹¹. Foi feito um roteiro de perguntas relacionadas às RSs sobre o cuidado familiar à criança com tuberculose. As coletas de dados foram conduzidas pela pesquisadora principal do estudo. As entrevistas tiveram, em média, 60 minutos e foram gravadas em áudio para transcrição posterior.

A RS foi resgatada com o uso do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC)¹⁴, mantendo suas dimensões articuladas individual e coletivamente. Na forma de DSC¹⁴, as RSs ficam próximas das opiniões da coletividade dos atores sociais do estudo. Neste método, o discurso-síntese é sistematizado e padronizado a partir de trechos de discursos das participantes que têm significado semelhante. A introdução da técnica é possibilitada pela extração de cada um dos depoimentos das Ideias Centrais (IC) ou Ancoragens, bem como suas correspondentes Expressões-Chave (ECH). Os DSCs¹⁴ são compostos por, pelo menos, um discurso-síntese semelhante às ECHs.

O Comitê de Ética da Universidade Federal do Rio Grande (Furg) e o responsável pela Área Técnica da Secretaria Estadual da Saúde do Rio Grande do Sul, Brasil, aprovaram a pesquisa por meio do Parecer nº 162/2019, de acordo com a Resolução CNS nº 466/12. As falas das participantes foram identificadas pela letra F (Familiar), seguida do número da entrevista, para garantir o anonimato. As participantes receberam informações sobre o objetivo do estudo, sua justificativa, sua metodologia, benefícios, riscos e os métodos pelos quais os resultados serão divulgados, e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

RESULTADOS

Participaram do estudo 13 familiares cuidadores de crianças em tratamento para tuberculose pulmonar ou que realizaram tratamento nos últimos 5 anos, em que 12 eram mães e 1 era avó da criança. Quanto à idade, 1 possuía 45, 61, 29, 35, 39, 42 e 43 anos, respectivamente, 3 29 anos e 2 36 e 31 anos. Dessas, 3 eram separadas, 1 solteira, 1 viúva e 8 casadas. Quanto ao nível de escolaridade, 10 participantes apresentaram Ensino Fundamental incompleto, 2 Ensino Médio completo e 1 Ensino Superior completo. Quanto à profissão, 2 referiram trabalhar como acompanhantes, 1 como *motogirl* e vigilante, 6 eram do lar, 1 de serviços gerais, 1 pensionista, 1 servidora pública e 1 cuidadora de idoso. Quanto à renda familiar, 7 mães apresentaram renda de 2 salários mínimos regionais, 4 1 salário mínimo, 1 menos que 1 salário mínimo e 1 mais de 5 salários mínimos.

As RSs acerca do cuidado familiar à criança após o adoecimento por tuberculose pulmonar significaram dar maior atenção por se tratar de uma criança. Como formas de cuidado destacaram o estímulo à alimentação, a promoção da higiene pessoal e do lar, a preocupação com a prevenção de doenças e complicações da tuberculose e a administração do tratamento medicamentoso. A rede de apoio social da família constituiu-se de familiares, amigos, colegas, empregador dos pais e professores que prestaram o apoio e auxílio no cuidado à criança.

Ideia Central 1: Um dos principais cuidados com a criança envolveu o incentivo à sua alimentação com a intenção de melhorar sua condição de saúde.

DSC 1: Eu cuido a alimentação. A gente dá mais atenção, tenta alimentar o máximo possível. O alimento eu tentei aumentar, faço ela comer primeiro antes de tomar o remédio. Ele era bem alimentado todo tempo, com suco e iogurte, fruta. Sempre cuidei da alimentação. Eu dava o melhor para ele comer, para se fortalecer (F1, F2, F4, F6, F7, F8, F10, F11, F12, F13).

Ideia Central 2: O cuidado familiar à criança com tuberculose pulmonar esteve associado à administração do medicamento durante o tratamento. Assim, os familiares cuidadores incentivaram as crianças por meio de conversa sobre a importância do tratamento e de ingerir os medicamentos para ficarem curadas.

DSC 2: Eu dei a medicação certa, não deixei falhar. Eu cuidei, tive que levar todos os dias ele no posquinho para tomar o medicamento. Sempre dei, geralmente, com uma fruta, água, suco natural e dava o remédio em cima. Cuidei a medicação, eu que dava para ele. Ele toma com o iogurte o remédio e depois come a comida (F2, F3, F4, F5, F6, F7, F8, F9, F10, F11, F12, F13).

Ideia Central 3: O cuidado da criança pelos familiares cuidadores significou adotar algumas medidas de prevenção simples a partir de suas compreensões para evitar um novo adoecimento e até mesmo a transmissão da tuberculose.

DSC 3: Tem que ter um cuidado redobrado. Dias de chuva eu não mando no colégio; é questão de prevenção. Eu não deixava ele ir para a rua pegar frio. A higiene da pessoa; ele sempre estava limpo. Ela dormia com a irmã numa cama de casal; passei ela para a sala porque é mais arejado. Tentei deixar ele mais em casa no começo para se recuperar (F1, F4, F5, F7, F8, F9, F10, F11, F13).

Ideia Central 4: As facilidades para cuidar da criança se ancoraram em uma rede de apoio social formal e informal.

DSC 4: A minha amiga, prima e colega cuidaram dele. Sempre tive muito apoio da família, da minha patroa. A vizinhança. O pai levava também para tomar os medicamentos. Minha sogra me ajudou muito, a minha irmã e meu cunhado. A diretora e professores da escola me apoiaram. O apoio da

família. Minha sogra cuidava dela o tempo inteiro. O posto de saúde, as enfermeiras. As tias dela ajudaram muito. Meus familiares me apoiaram todo o tempo (F1, F2, F3, F4, F5, F6, F7, F8, F9, F10, F11, F12, F13).

DISCUSSÃO

As representações atribuídas pelos familiares cuidadores de uma criança com tuberculose ao cuidado e à forma como o prestam, são influenciadas pela Teoria das Representações Sociais. O conhecimento das RSs dos familiares sobre o cuidado é baseado em suas experiências pessoais do cuidar de alguém¹⁵. A partir de um estudo transversal, realizado na Cidade do México acerca do perfil dos cuidadores de crianças com doença crônica, concluiu-se que os cuidadores apresentam características psicossociais que necessitam de maior atenção. São, portanto, necessárias estratégias para combater as adversidades, riscos e vulnerabilidades, uma vez que o cuidado com a criança em adoecimento demanda carinho, amor, afeto, zelo e aceitação¹⁶.

As RSs acerca do cuidado familiar à criança com TB mostraram que a mesma dá maior atenção por se tratar de uma criança. As crianças com tuberculose precisam de cuidados específicos para lidar com a doença e maneiras de evitar que outras pessoas na família se contaminem. Além disso, há preocupação da família sobre a possibilidade de a criança sofrer discriminação por tratar-se de doença contagiosa. Assim, falar sobre a doença na comunidade e serviços de saúde é desafiador e complexo, pois pode dificultar o recebimento de apoio e acolhimento nas relações sociais¹⁷.

Verificaram-se RSs dos familiares cuidadores sobre a necessidade de um cuidado redobrado da criança e um ambiente limpo e ventilado com promoção da higiene pessoal da criança e do lar. Além disso, eles trataram sobre como proteger a criança da exposição à chuva e ao frio para evitar complicações e piorar sua saúde já comprometida pela tuberculose. Para prevenir a tuberculose o papel do ambiente é crucial. Se não houver bacilo não há tuberculose. Identificar rapidamente os pacientes com tuberculose e fornecer tratamento reduz a probabilidade de contaminação do ar e, se não houver contaminação do ar, evita-se a transmissão do bacilo para outras pessoas¹⁸.

A RS do cuidado foi associada à mudança de hábitos para a criança e a família buscando melhorar sua saúde. Os cuidadores preocuparam-se em alimentar melhor seus filhos, incentivando-os a beber mais água, iogurte e frutas, e mantendo-os longe da chuva, do frio e do sereno, de acordo com os resultados da pesquisa atual. Para os familiares cuidadores, as RSs, envolvendo os cuidados da criança com tuberculose pulmonar, significaram preocupar-se com a alimentação. Pesquisa revelou que as famílias são responsáveis pela alimentação da criança, em prover o alimento e em estimular a alimentação¹⁹.

As RSs desses familiares cuidadores sobre a importância de ventilar e arejar o ambiente como uma medida básica de prevenção da tuberculose, está alicerçada no ponto de vista científico. Esta medida simples de controle da transmissão baseia-se no princípio de que quanto maior a remoção das partículas do meio ambiente, menor o risco de infecção por tuberculose¹⁸.

O estudo apontou uma ligação da tuberculose à pobreza pelo fato das condições de vulnerabilidade social. Prevenir a tuberculose, portanto, envolve melhorar as condições sociais e de habitação para diminuir a chance do contágio. Se há muitas pessoas dormindo no mesmo quarto, em casas mal ventiladas e onde não bate sol, o risco de transmissão é muito maior¹⁸.

No presente estudo a RS dos cuidadores familiares incluía administrar medicamentos autoadministrados às crianças e acompanhá-las ao serviço de saúde. A responsabilidade de administrar o tratamento medicamentoso ou levar a criança ao centro de saúde para receber a medicação diária, recaía sobre cada família. Em um estudo conduzido no Peru demonstra-se que a adesão ao tratamento da tuberculose é um fator de extrema importância, e que perpassa por dificuldades.

Alguns fatores, como a oferta da terapia diretamente observada no domicílio, a redução da quantidade de comprimidos, o oferecimento de orientações acerca da necessidade de adesão ao tratamento e o fortalecimento das capacidades dos cuidadores em relação ao apoio da criança, contribuem para o tratamento e a cura²⁰.

Verificou-se RS acerca da preocupação com a prevenção de doenças e complicações da tuberculose. O apoio e cuidados da família, bem como a atenção necessária, alimentação e assistência na rotina, foram consideradas ações para a prevenção da TB. Os familiares cuidadores também descreveram esses dados como cuidados essenciais à criança. Para que a família atue de forma efetiva na prevenção da tuberculose e de suas complicações, são necessárias ações de educação em saúde específicas, permitindo a diminuição dos casos, minimizando seus danos²¹.

Neste estudo a RS acerca da rede de apoio social da família para o cuidado à criança, mostrou que esta está se constituiu de familiares, amigos, colegas, empregador dos pais e professores que prestaram o apoio e auxílio no cuidado à criança. Uma rede de apoio social foi formada pelos próprios membros da família, bem como por amigos, colegas, vizinhança, empregador dos pais, professoras, direção da escola e profissionais de saúde. São RSs que ajudaram a criança após o adoecimento por tuberculose pulmonar. Por meio de apoio e permanência junto a criança, acompanhamento à unidade de saúde para tratamento e consultas regulares, a rede ajudou-a a se recuperar no hospital e em casa.

Estudo demonstrou que a família necessita de uma rede de apoio social para o auxílio nesse cuidado. Os familiares cuidadores encontraram apoio da família ampliada, que contribuiu com recursos físicos e também emocionais para manter a saúde e o equilíbrio tão necessários nesse momento de reestruturação²². Pesquisa destacou achados em relação à presença de fontes de apoio no cuidado à saúde da criança, como meios familiares (marido, filhos, avós, tios e irmãos), institucional (escola, serviço de nefrologia, sistema de saúde) e espiritual. Também se destacou, porém, a ausência das fontes de apoio por algumas cuidadoras, o que gera um impacto em termos de sobrecarga de cuidados diários²³.

Outras fontes de apoio, como as redes sociais formais ou informais, surgem como resposta às mudanças na dinâmica familiar quando uma criança adoce, pois podem fornecer resiliência e fortalecimento para os desafios impostos pela doença²⁴. As RSs sobre a rede de apoio para os cuidadores de crianças com tuberculose significaram cuidado e apoio mútuo à família da criança.

As formas pelas quais as RSs são impostas e transmitidas nem sempre estão relacionadas. Assim, são o resultado de muitas modificações e elaborações que ocorreram ao longo dos anos e ao longo de gerações seguintes¹⁵. Para ajudar no processo de cuidado do paciente, a avaliação da rede de apoio social deve incluir fatores protetores, aumentar a adesão ao tratamento e permitir um cuidado completo centrado no paciente e na família²⁵. Estudo que examinou as redes de apoio de famílias para o cuidado a crianças com paralisia cerebral, mostrou que essas fornecem apoio emocional, financeiro, transporte, remédios e orientação de profissionais de saúde/enfermagem²⁶.

Em um estudo que examinou como o apoio social a famílias de crianças com cardiopatia congênita afeta sua qualidade de vida, descobriu-se que as condições socioeconômicas favoráveis e o apoio social adequado são fatores que positivamente impactam a qualidade de vida dos cuidadores. Mostrou que aumentar a rede social e o apoio social, bem como fortalecer as conexões já existentes, pode ajudar a identificar problemas de saúde mental mais cedo e aliviar os problemas causados pela doença do filho²⁷.

A necessidade de apoio social das famílias é dinâmica e muda com o tratamento e o crescimento da criança. Em momentos mais críticos, a necessidade de apoio é maior, mas diminui quando a doença está mais controlada. Para que o apoio social seja eficaz na vida destas famílias, ele deve corresponder às suas expectativas; caso contrário, ele pode ser percebido como ausente ou negativo²⁷.

Neste estudo as enfermeiras foram elogiadas por ajudar as famílias durante todo o tratamento e atender às crianças com humanização. Eles também elogiaram o tratamento e atenção que as enfermeiras deram. Alguns responsáveis afirmaram que as crianças gostavam de ir para as consultas porque as enfermeiras as atendiam bem. Para aumentar o conhecimento sobre a tuberculose infantil em mães, os enfermeiros usaram uma abordagem informativa virtual mais eficaz que a abordagem educativa convencional²⁸. Os profissionais de enfermagem têm a responsabilidade de ensinar cuidadores e famílias para que tenham conhecimento e habilidades necessários para as práticas de atendimento.

O estudo sobre a abordagem das enfermeiras às pessoas com tuberculose mostrou que a atuação assistencial foi pautada em ações como visitas, orientações gerais, atividades educativas, acompanhamento do tratamento, consultas, pedidos de medicamentos e solicitações de exames, entre outra²⁹. Verifica-se que desempenham um papel importante e participativo que se estende desde a anamnese, o exame físico, a monitorização e orientações acerca da terapia medicamentosa, além de como organizar o cuidado ante a tuberculose nos domicílios.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo objetivou conhecer as representações sociais acerca do cuidado familiar à criança com tuberculose pulmonar. Para os familiares cuidadores a RS do cuidado, conferido à criança, significou o zelo redobrado e a maior atenção por se tratar de uma criança. Como formas de cuidado destacaram-se o estímulo à alimentação, promoção da higiene pessoal e do lar, preocupação com a saúde (evitar o frio, chuva e o ambiente fechado), além da administração do medicamento e acompanhamento nos serviços de saúde e durante a internação hospitalar. O cuidado também envolveu a formação de uma rede de apoio social da família constituída por familiares, amigos, colegas, empregador dos pais e professores que prestaram o apoio e auxílio no cuidado à criança.

Este estudo evidenciou a importância do cuidado conferido à criança pelo familiar cuidador. Sem as práticas de cuidados adotadas, com o zelo redobrado, incentivo à alimentação e ao tratamento, acompanhamento ao serviço de saúde, não seria possível atingir a cura da tuberculose. A família foi a responsável pela adesão ao tratamento da criança; ela cuidou diretamente da criança desde o diagnóstico até o momento da cura, preparou a melhor alimentação para o filho, estimulou-o diariamente a tomar os remédios e esteve presente nos momentos difíceis.

Considerou-se, a partir dos dados, que o adoecimento por tuberculose se apresenta como um acontecimento transformador e multifacetado da dinâmica familiar. Julga-se necessário valorizar mais o papel da família nessa conjuntura como forma também de ela exercer o controle da doença, posto que a mesma detém o papel principal de atuação no âmbito do tratamento da criança.

Os dados do estudo apontaram a necessidade de a família ser esclarecida a respeito da tuberculose, orientada sobre a manifestação dos sintomas, etiologia da doença, forma de transmissão, tratamento, cuidados gerais e, até mesmo, a desmistificação de alguns comportamentos de proteção que os familiares cuidadores adotaram, como a separação de utensílios domésticos e quartos, o que contribuiu significativamente para a permanência do estigma. Os serviços e profissionais de saúde devem assegurar a inclusão da família e as práticas de cuidados exercidas por elas como ferramentas potencializadoras para o controle da tuberculose.

Concluiu-se que a família foi o cerne para que as crianças pudessem atingir a cura. O apoio e diálogo com as famílias precisam ser priorizados desde o momento que ela adentra o sistema de saúde pela atenção básica e percorre inúmeros caminhos dentro da rede de serviços até encontrar a resolubilidade de suas necessidades.

Deve-se mencionar como um dos limites deste estudo o próprio campo de pesquisa. O território onde as famílias de crianças com tuberculose vivem é marcado por condições socioeconômicas desfavoráveis, nas quais se encontram situações de violência, assaltos, zonas de tráfico, prostituição e domínio de facções criminosas. Assim, a pesquisadora teve sua segurança comprometida e nem sempre pôde contar com a ajuda dos Agentes Comunitários de Saúde, posto que algumas Unidades de Saúde não eram modalidade Estratégia de Saúde da Família (ESF) e, por isso, não dispõem deste profissional na equipe.

REFERÊNCIAS

- ¹ Silva SA, Andrade LG. Linha histórica da tuberculose e o avanço de seu tratamento até os dias atuais. Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação – Rease [Internet]. 2023 [citado 2023 jul. 11];9(4):1.864-1.879. Disponível em: <https://periodicorease.pro.br/rease/article/view/9590/3730>
- ² WHO, World Health Organization, editor. Global tuberculosis report 2022 [Internet]. [place unknown: publisher unknown]; 2022 [cited 2023 July 11]. Disponível em: <https://www.who.int/teams/global-tuberculosis-programme/tb-reports>
- ³ WHO, World Health Organization, editor. Global tuberculosis report 2021 [Internet]. [place unknown: publisher unknown]; 2021 [cited 2023 July 11]. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240037021>.
- ⁴ Marais BJ, Amanullah F, Gupta A, Becerra MC, Snow K, Ngadaya E, et al. Tuberculosis in children, adolescents, and women. *Lancet Respir Med* [Internet]. 2020 [cited 2023 July 11];8:335-337. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/lanres/article/PIIS2213-2600\(20\)30077-1/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanres/article/PIIS2213-2600(20)30077-1/fulltext)
- ⁵ Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Boletim Epidemiológico de Tuberculose. 1. ed.; 2022. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2022/boletim-epidemiologico-de-tuberculose-numero-especial-marco-2022.pdf>
- ⁶ Julio MEC, Monteiro A, Firmida MC, Tavares DR, Coutinho AJF. Estudo comparativo dos critérios para o diagnóstico da tuberculose pulmonar infantil. *Residência Pediátrica* [Internet]. 2021 [citado 2023 jul. 11];11(2):1-8. Disponível em: <https://cdn.publisher.gn1.link/residenciapediatria.com.br/pdf/rp241121a05.pdf>
- ⁷ Jetty R. Tuberculosis among First Nations, Inuit and Métis children and youth in Canada: Beyond medical management. *Paediatrics & Child Health* [Internet]. 2021 [citado 2023 July 11];26:78-81. Disponível em: <https://academic.oup.com/pch/article-abstract/26/2/e78/5828147?redirectedFrom=fulltext#no-access-message>
- ⁸ WHO, World Health Organization, editor. Roadmap towards ending TB in children and adolescents [Internet]. [place unknown: publisher unknown]; 2018 [citado 2023 July 11]. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274374/9789241514668-eng.pdf>
- ⁹ Pacheco MDA, Palmeira IP, Matos WDV. Representação social da humanização do cuidado às pessoas com tuberculose: estado da arte. *Saglik Akademisi* [Internet]. 2021 [citado 2023 jul. 11];7:41-42. Disponível em: <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/2506622>
- ¹⁰ Carvalho ACC, Cardoso CAA, Martire TM, Migliori GB, Sant’Anna, CC. Aspectos epidemiológicos, manifestações clínicas e prevenção da tuberculose pediátrica sob a perspectiva da Estratégia End TB. *J Bras Pneumol* [Internet]. 2018 [citado 2023 jul. 11];134-144. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jbpneu/a/PCjrjFqDgXySNZC7CfJXWrz/?format=pdf&lang=pt>
- ¹¹ Taquette SR, Minayo MC. Análise de estudos qualitativos conduzidos por médicos publicados em periódicos científicos brasileiros entre 2004 e 2013. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, [Internet]. 2016 [citado 2023 jul. 11];417-434. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/sFGYqhpzR9wGbhJXz7wvjvGv/?format=pdf&lang=pt>
- ¹² Moscovici S. Representações sociais: investigações em psicologia social. 10. ed. Petrópolis, RJ: Vozes; 2013.
- ¹³ Rio Grande do Sul. Secretaria Estadual de Saúde. Coordenadoria Regional de Saúde. Relatório técnico da tuberculose no Rio Grande do Sul 2016. 2016. [citado 2023 jul. 11]. Disponível em: <http://www.saude.rs.gov.br/upload/arquivos/201703/03114034-relatorio-tecnico-da-tuberculose-no-rio-grande-do-sul-2016.pdf>
- ¹⁴ Lefevre F, Lefevre AMC. Discurso do sujeito coletivo: representações sociais e intervenções comunicativas. *Texto e Contexto Enferm* [Internet]. 2014 [citado 2023 jul. 11];23(2). Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/wMKm98rhDgn7zsfvxnCqRvF/?format=pdf&lang=pt>
- ¹⁵ Gama KNG, Palmeira IP, Rodrigues ALA, Ferreira AMR, Ozelal CS. The impact of the diagnosis of tuberculosis through its social representations. *Revista Brasileira de Enfermagem – Reben* [Internet]. 2018 [cited 2023 July

- 11];72(5):1.189-1.196. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/zRp44zCDpF3zdLBbLXvMg9g/?format=pdf&lang=en>
- ¹⁶ Toledano-Toledano F, Luna D. The psychosocial profile of family caregivers of children with chronic diseases: a cross-sectional study. *Biopsychosoc Med* [Internet]. 2020 [cited 2023 July 11];14(29):1-9. Disponível em: <https://bpsmedicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13030-020-00201-y>
- ¹⁷ Chen X, Du L, Wu R, Xu J, Ji H, Zhang Y et al. Tuberculosis-related stigma and its determinants in Dalian, Northeast China: a cross-sectional study. *BMC Public Health* [Internet]. 2021 [cited 2023 July 11];21(6) Disponível em: <https://bmcpublihealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12889-020-10055-2>
- ¹⁸ Zhang H, Liu M, Fan W, Sun S, Fun F. The impact of Mycobacterium tuberculosis complex in the environment on one health approach. *Frontiers Public Health* [Internet]. 2022 [cited 2023 July 11];10 Disponível em: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpubh.2022.994745/full>
- ¹⁹ Moretó-Planas L, Sagrado MJ, Mahajan R, Gallo J, Biague E, Gonçalves R, et al. Point-of-care ultrasound for tuberculosis diagnosis in children: a Médecins Sans Frontières cross-sectional study in Guinea-Bissau. *BMJ Open* [Internet]. 2023 [cited 2023 July 11];13(5):1-10. Disponível em: <https://bmjopen.bmj.com/content/bmjopen/13/5/e066937.full.pdf>
- ²⁰ Chiang SS, Senador L, Altamirano E, Wong M, Beckhorn CB, Roche S, et al. Adolescent, caregiver and provider perspectives on tuberculosis treatment adherence: a qualitative study from Lima, Peru. *BMJ Open* [Internet]. 2022 [cited 2023 July 11];13(5):1-10. Disponível em: <https://bmjopen.bmj.com/content/bmjopen/13/5/e069938.full.pdf>
- ²¹ Oliva Hnp, Oliveira AG, Godinho ACVCQ, Alves BLR, Ramos MTBP, et al. Estudo epidemiológico da tuberculose no Estado de Minas Gerais. *Acervo e Saúde* [Internet]. 2018 [citado 2023 jul. 11];18(18). Disponível em: <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/78>
- ²² Dilas D, Flores R, Morales-García WC, Calizaya-Milla YE, Morales-García M, Sairitupa-Sanches L, et al. Social Support, Quality of Care, and Patient Adherence to Tuberculosis Treatment in Peru: The Mediating Role of Nurse Health Education. *Patient Prefer Adherence* [Internet]. 2023 [cited 2023 July 11];175-186. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9871033/pdf/ppa-17-175.pdf>
- ²³ Scheunemann A, Molla A, Mongwenyana C, Mkize N, Rassool M, Jezile V, et al. The lived experiences of Tuberculosis survivors during the Covid-19 pandemic and government lockdown in South Africa: a qualitative analysis. *RES SQ* [Internet]. 2023 [cited 2023 July 11]. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37205375/>
- ²⁴ Moscibrodzki P, Enane LA, Hodinott G, Brooks MB, Byron V, Furin J, Seddon JA, et al. The Impact of Tuberculosis on the Well-Being of Adolescents and Young Adults. *Pathogens*. *Pathogens* [Internet]. 2021 [cited 2023 July 11];10(12):1-17. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8706072/pdf/pathogens-10-01591.pdf>
- ²⁵ Santos ECS, Brasil AMR. Instrumentos de avaliação de rede e apoio social: uma revisão integrativa. *Ensaio e Ciência Biológicas, Agrárias e da Saúde*, [Internet.]. 2021;25(3)361-368. [citado 2023 out. 10]. Disponível em: <https://ensaiociencia.pgsscogna.com.br/ensaioeciencia/article/view/8784>
- ²⁶ Gomes GC., Jung, B. C. de, Nobre, C. M. G., Norberg, P. K. de O., Hirsch, C. D., Dresch, F. D. Rede de apoio social da família para o cuidado da criança com paralisia cerebral. *Revista Enfermagem Uerj*, [Internet]. 2019 [citado 2023 out. 10];27:e40274 Disponível em: <https://doi.org/10.12957/reuerj.2019.40274>
- ²⁷ Silva GV, Moraes DEB de, Konstantyner T, Leite HP. Apoio social e qualidade de vida de famílias de crianças com cardiopatia congênita. *Ciênc. saúde coletiva* [Internet]. 5 ago. 2020;25(8). [citado 2023 out. 10]. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020258.18402018>
- ²⁸ Asuke S, Isah HO, Jimoh AO, Achema T. Predictors of tuberculosis knowledge among mothers of under-fives, seen at Bingham University Teaching Hospital, Jos Nigeria. *J Infect Dev Ctries* [Internet]. 2022 [cited 2023 July 11]. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35544632/>
- ²⁹ Andom A T, Gilbert HN, Ndayizigiye M, Mukherjee JS, Lively CT, Nthunya J et al. Understanding barriers to tuberculosis diagnosis and treatment completion in a low-resource setting: A mixed-methods study in the Kingdom of Lesotho. *PLoS One* [Internet]. 2023 [cited 2023 July 11];18(15). Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/global-literature-on-novel-coronavirus-2019-ncov/resource/pt/covidwho-2312520>

Financiamento

O presente estudo foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (Capes) – Código de Financiamento 001

Submetido em: 23/7/2023

Aceito em: 11/10/2023

Publicado em: 3/4/2024

Contribuições dos autores:

Bianca Contreira de Jung: Conceituação, Curadoria de dados, Análise Formal, Investigação, Metodologia, Administração do projeto, Disponibilização de ferramentas, Desenvolvimento, Supervisão, Validação, Design da apresentação de dados, Redação do manuscrito original, Redação – revisão e edição.

Giovana Calcagno Gomes: Conceituação, Curadoria de dados, Análise Formal, Investigação, Metodologia, Administração do projeto, Disponibilização de ferramentas, Desenvolvimento, Supervisão, Validação, Design da apresentação de dados, Redação do manuscrito original, Redação – revisão e edição.

Daiani Modernel Xavier: Investigação, Metodologia, Disponibilização de ferramentas, Validação, Design da apresentação de dados, Redação do manuscrito original, Redação – revisão e edição.

Alberto de Oliveira Redü: Disponibilização de ferramentas, Validação, Design da apresentação de dados, Redação do manuscrito original, Redação – revisão e edição.

Stella Minasi de Oliveira: Disponibilização de ferramentas, Validação, Design da apresentação de dados, Redação do manuscrito original, Redação – revisão e edição.

Leticia Calcagno Gomes: Disponibilização de ferramentas, Validação, Design da apresentação de dados, Redação do manuscrito original, Redação – revisão e edição.

Todos os autores aprovaram a versão final do texto.

Conflito de interesse: Não há conflito de interesse.

Autor correspondente:

Daiani Modernel Xavier

Universidade Federal do Rio Grande (Furg) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Rua Visconde de Paranaguá, 102, Centro, Rio Grande/RS, Brasil. CEP: 96203-900.

daiamoder@gmail.com

EDITORES:

Editor associado: Dr. André Luiz Machado das Neves

Editora chefe: Dra. Adriane Cristina Bernat Kolankiewicz

Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da licença Creative Commons.

