

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA**

LETÍCYA DOS SANTOS ALMEIDA NEGRI

**AVALIAÇÃO DOS CUSTOS TOTAIS DAS FAMILIAS DE PESSOAS COM
TUBERCULOSE POR NÍVEIS DE ATENÇÃO À SAÚDE NO BRASIL, 2019 - 2021**

VITÓRIA

2021

LETICYA DOS SANTOS ALMEIDA NEGRI

AVALIAÇÃO DOS CUSTOS TOTAIS DAS FAMÍLIAS DE PESSOAS COM TUBERCULOSE POR NÍVEIS DE ATENÇÃO À SAÚDE NO BRASIL, 2019 - 2021

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva do Centro de Ciências de Saúde da Universidade Federal do Espírito Santo como requisito para defesa de Doutorado em Saúde Coletiva. Orientadora: Prof^a. Dr^a. Ethel Leonor Noia Maciel. Coorientadora: Prof^a. Dr^a. Geisa Fregona Carlesso.

VITÓRIA

2021

N386a Negri, Leticya dos Santos Almeida, 1977-
AVALIAÇÃO DOS CUSTOS TOTAIS DAS FAMILIAS
DE PESSOAS COM TUBERCULOSE POR NÍVEIS DE
ATENÇÃO À SAÚDE NO BRASIL, 2019 - 2021 / Leticya dos
Santos Almeida Negri. - 2021.
177 f. : il.

Orientadora: Ethel Leonor Noia Maciel.
Coorientadora: Geisa Fregona Carlesso.
Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) - Universidade
Federal do Espírito Santo, Centro de Ciências da Saúde.

I. Tuberculose. 2. Custos. 3. OMS. 4. Pobreza. 5. Brasil. I.
Maciel, Ethel Leonor Noia. II. Carlesso, Geisa Fregona. III.
Universidade Federal do Espírito Santo. Centro de Ciências da
Saúde. IV. Título.

CDU: 614

LETICYA DOS SANTOS ALMEIDA NEGRI

AVALIAÇÃO DOS CUSTOS TOTAIS DAS FAMILIAS DE PESSOAS COM TUBERCULOSE POR NÍVEIS DE ATENÇÃO À SAÚDE NO BRASIL, 2019 - 2021

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva do Centro de Ciências de Saúde da Universidade Federal do Espírito Santo como requisito para defesa de Doutorado em Saúde Coletiva.

Prof^a. Dr^a. Ethel Leonor Noia Maciel

Universidade Federal do Espírito Santo - PPGSC/UFES - Orientadora

Prof^a. Dr^a. Geisa Fregona Carlesso

Universidade Federal do Espírito Santo - PPGASC - Coorientadora

Prof^a. Dr^a. Angélica Espinosa Barbosa Miranda

Universidade Federal do Espírito Santo - PPGSC/UFES - Examinadora Interna

Prof^a. Dr^a. Adriana Ilha da Silva

Universidade Federal do Espírito Santo - PPGSC/UFES - Examinadora Interna

Prof. Dr. Afrânio Lineu Kritski

Universidade Federal do Rio de Janeiro - Examinador externo

Prof^a. Dr^a. Anne Caroline Barbosa Cerqueira Vieira

Universidade Federal do Espírito Santo /UFES- Examinadora Externa

Dedico este trabalho aos meus pais, Getúlio e Aurizé, à minha irmã, Cíntia, ao meu esposo, Alessandro, e às três razões da minha vida neste plano, Igor Luiz, Luiz Felipe e Sofia Gabriela. Por eles, eu não desisti!

AGRADECIMENTOS

À Deus, Santa Rita de Cássia e Nossa Senhora da Saúde toda honra e glória! Nos momentos mais difíceis de minha vida foi a eles que entreguei minhas angústias e fui acariciada com força e luz para persistir.

À Professora Ethel Maciel, minha orientadora, eterna gratidão por todas as oportunidades que me proporciona e em especial por este trabalho, no qual me oportunizou fazer parte. Tive inúmeros aprendizados nesses anos, que levarei para a vida acadêmica e pessoal.

À Geisa Fregona, agradeço a coorientação e por todo o aprendizado e experiências vividas nesses longos anos, tenho plena convicção que tentarei fazer a diferença na tuberculose, me espelhando no seu serviço de ponta.

Outra peça fundamental foi minha amiga, Letícia Molino, todo o meu agradecimento pelas parcerias, aventuras e amizade neste grandioso projeto e em todas as outras demandas pessoais e profissionais.

Para todas essas ausências, agradeço à Célia Regina Santos Mantovani, minha fiel escudeira, que cuida dos meus filhos e de todos na minha casa. Fiquei semana e semanas sem vê-la. Sem dúvidas mais um anjo em minha vida, como tantos outros que me cercam.

À Eliana Zandonade, agradeço por toda escuta. Penso que além de estatística e contadora de histórias, tem uma psicóloga escondida nessa alma.

À Adriana Ilha, obrigada, pelas discussões, todas foram fundamentais para construir ideias.

À professora Angélica Espinosa, minha gratidão tê-la neste debate tão importante da tuberculose, acredito que nada é por acaso, e sua discussão será muito valiosa.

À Professora Rita de Cássia Duarte Lima, agradeço ter aceitado estar neste momento, você foi e sempre será uma inspiração para minha carreira, desde 1997, em suas aulas de Saúde Coletiva, eu já tinha certeza de que esse era o meu caminho a ser trilhado.

Às Professoras Paula de Souza Silva Freitas e Anne Caroline Barbosa Cerqueira, muito obrigada por aceitarem estar comigo neste debate tão importante, as contribuições serão muito bem-vindas.

À Isadora Daré, à Bárbara Reis e à Sara Cruzio, meu agradecimento por todas as incansáveis reuniões online e por estarem comigo, construindo produtos da tese.

À professora e mentora, Ana Godoy, do @ciência em texto. Gratidão por todas as horas que me atendeu para as inúmeras discussões, acabei aprendendo na prática.

À Sônia Vivian de Jezus, uma descoberta no doutorado que levo para a vida, passamos muitas aventuras e a amizade que ficou se consolidou para além da UFES.

Aos colegas e pesquisadores do LabEpi, agradeço todo o apoio nesta caminhada e nesses anos todos.

À minha turma de doutorado, todas são muito especiais, guardo no coração excelentes lembranças e momentos, ao longo desses anos que vivenciamos, todas as risadas valeram a pena e tornaram mais leves nossos momentos.

Ao Professor Afrânio Kritski, nossa gratidão por ter contribuído com toda sua sabedoria, suas contribuições são sempre bem-vindas.

A todos que passaram por mim neste doutorado e em especial à força de trabalho feminina que conheci nos cuidados da tuberculose por este Brasil. Nas 30 cidades por que passei neste país, fiz laços que transcendem a pesquisa e estão guardados no meu coração.

A todos os pacientes, nossa gratidão pela generosidade de terem dispendido o seu tempo para nos contar as suas histórias sobre a tuberculose.

O período de maior ganho em conhecimento e experiência é o período mais difícil da vida de alguém.

Dalai Lama

NEGRI, Leticya dos Santos Almeida. **AVALIAÇÃO DOS CUSTOS TOTAIS DAS FAMÍLIAS DE PESSOAS COM TUBERCULOSE POR NÍVEIS DE ATENÇÃO À SAÚDE NO BRASIL, 2019 - 2021** Tese [doutorado]. Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva. Centro de Ciências de Saúde. Vitória: Universidade Federal do Espírito Santo, 2021.

RESUMO

Introdução: A tuberculose configura-se como um grave problema de saúde pública e, associados aos cuidados de tuberculose, estão os custos extras que os pacientes e familiares incorrem, podendo acarretar dificuldades econômicas, impacto na vida e desfecho da doença. **Objetivo:** Avaliar os custos totais das famílias de pessoas com tuberculose no Brasil por nível de atenção à saúde, no período de 2019 a 2021, para identificar o empobrecimento decorrente do diagnóstico e tratamento da tuberculose. **Método:** Pesquisa transversal, período de setembro de 2019 a março de 2021, em 35 municípios do Brasil, com pessoas diagnosticadas com tuberculose. Utilizou-se o instrumento adaptado para o Brasil, seguindo o protocolo da Organização Mundial de Saúde, versão 2017. Para os dados contínuos, foram utilizados mediana, média e intervalo de confiança de 95%. Para os dados categóricos, foram calculadas as frequências absolutas e relativas. Foi utilizada a regressão logística multivariada para determinar fatores associados. A significância estatística foi definida com valor de $p < 0,05$, e as análises estatísticas e visualizações de dados foram realizadas usando o programa estatístico R Studio, versão 14. Foram utilizados os testes de McNemar e qui-quadrado de Pearson para avaliar o nível de significância da variável empobrecimento antes e depois do diagnóstico da tuberculose e associações. Todos os dados de custo foram relatados em dólares internacionais, com valor de variação cambial médio de 2020 de 5,16 reais. **Resultados:** No Brasil, os custos enfrentados pelos pacientes são altos. Os custos médicos totais foram de 1.553,00 dólares, sendo 42 e 85 dólares respectivamente no pré-diagnóstico e no pós-diagnóstico de tuberculose. O custo total é equivalente a 7,8 salários-mínimos em média e o tempo médio de trabalho perdido foi de 64,4 horas. Os maiores impulsionadores foram a suplementação alimentar e viagens para consultas. A maioria dos pacientes em tratamento de tuberculose empobreceram após o diagnóstico da tuberculose. **Conclusão:** Apesar do serviço ofertado ao paciente com tuberculose no Brasil ser gratuito e oferecido

pelo sistema público de saúde, os pacientes incorreram em custos altos, alguns fatores estão associados tais como baixa escolaridade e não recebimento de benefício. O recebimento de auxílio emergencial para Sars-CoV-2 durante o tratamento foi um fator de proteção para os pacientes que empobreceram. A identificação desses entraves para os custos incorridos contribui para auxiliar a fomentar uma política nacional para reduzir os custos dos pacientes com tuberculose. Como a maioria dos custos são indiretos, trata-se da efetivação da polícia nacional de segurança alimentar, da assistência social e de emprego e renda, que já existem, mas sua ação tem sido limitada e insuficiente diante do quadro de desigualdades sociais, pobreza e prioridades da agenda pública.

Palavras-chave: Tuberculose, Custo catastrófico, Custos, OMS, Pobreza, Brasil.

ABSTRACT

Introduction: Tuberculosis is a serious public health problem and, associated with tuberculosis care, are the extra costs that patients and families incur, which can lead to economic hardship, impact on life and the outcome of the disease. **Objective:** To evaluate the total costs for families of people with tuberculosis in Brazil by level of health care, in the period from 2019 to 2021, to identify the impoverishment resulting from the diagnosis and treatment of tuberculosis. **Method:** Cross-sectional research, period from September 2019 to March 2021, in 35 municipalities in Brazil, with people diagnosed with tuberculosis. The instrument adapted for Brazil was used, following the World Health Organization protocol, version 2017. For continuous data, median, mean, and 95% confidence interval were used. For categorical data, absolute and relative frequencies were calculated. Multivariate logistic regression was used to determine associated factors. Statistical significance was defined with a p value < 0.05, and statistical analyses and data visualizations were performed using the statistical program R Studio, version 14. McNemar's and Pearson's chi-square tests were used to assess the level of significance of the impoverishment variable before and after TB diagnosis and associations. All cost data were reported in international dollars, with a mean 2020 exchange rate change value of 5.16 Brazilian reals. **Results:** In Brazil, the costs faced by patients are high. Total medical costs were \$1,553.00, of which \$42 and \$85 respectively in the pre-diagnosis and post-diagnosis of tuberculosis. The total cost is equivalent to 7.8 minimum wages on average and the average lost work time was 64.4 hours. The biggest drivers were food supplementation and travel for appointments. Most patients on TB treatment became impoverished after TB diagnosis. **Conclusion:** Although the service offered to tuberculosis patients in Brazil is free and provided by the public health system, patients incurred high costs, some factors are associated such as low education and not receiving benefits. Receiving emergency aid for Sars-CoV-2 during treatment was a protective factor for patients who impoverished. Identifying these barriers to costs incurred helps to assist in fostering a national policy to reduce costs for TB patients. Since most of the costs are indirect, it is about the effectiveness of the national police of food security, social assistance and employment and income, which already exist, but their action has been

limited and insufficient in the face of the framework of social inequalities, poverty and priorities of the public agenda.

Keywords: Tuberculosis, Catastrophic Cost, Costs, WHO, Poverty, Brazil.

LISTA DE FIGURAS E QUADROS

Figura 1	Objetivos de Desenvolvimento Sustentável	21
Figura 2	Mapa dos países com pesquisas de custos, 2016 – 2020	25
Figura 3	Indicadores de Saúde do Brasil, 2019	31
Figura 4	Modelo de determinação social da saúde proposto por Dahlgren e Whitehead (1991)	33
Figura 5	Proporção de notificados escolhidos por sorteio para a pesquisa	60
Figura 6	Fluxo de componentes do questionário para o levantamento de custos da tuberculose no Brasil	65
Figura 7	Amostra das entrevistas	75
Figura 8	Período de coleta das entrevistas entre março de 2019 a março de 2021	77
Quadro 1	Cálculo do Novo Critério Brasil, 2021	71

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Metas para acabar com a Tuberculose até 2030	21
Tabela 2	Principais diferenças entre as metas das Nações Unidas e do Brasil, relacionadas ao Objetivos Desenvolvimento Sustentáveis 3.3 e 3.8	23
Tabela 3	Populações vulneráveis à tuberculose no Brasil, 2021.....	35
Tabela 4	Composição da amostra do estudo	59
Tabela 5	Municípios participantes e porcentagem por região	76
Tabela 6	Características sociodemográficas dos pacientes da pesquisa nacional de custos de pacientes com tuberculose por tipo de serviço de saúde, Brasil 2019-2021	79
Tabela 7	Características clínicas dos participantes da pesquisa nacional de custos de pacientes com tuberculose por tipo de serviço de saúde, Brasil 2019-2021	82
Tabela 8	Perda de tempo para busca de atendimento em tuberculose em participantes da pesquisa nacional de custos de pacientes com tuberculose por tipo de serviço de saúde, Brasil, 2019–2021.....	84
Tabela 9	Recebimento de auxílio e comparação com perda ou não de emprego	86
Tabela 10	Autopercepção de empobrecimento e pobreza	87
Tabela 11	Custos totais estimados suportados por famílias afetadas por tuberculose no Brasil, 2019-2021	88
Tabela 12	Análise univariada e multivariada da pesquisa nacional de custos dos pacientes com tuberculose por tipo de serviço de saúde, Brasil, 2019–2021	90
Tabela 13	Diferenças de renda antes, momento e após o diagnóstico e dias perdidos	92
Tabela 14	Empobrecimento e perfil dos pacientes antes do diagnóstico da tuberculose	93
Tabela 15	Análise multivariada do empobrecimento antes e após o diagnóstico de tuberculose na atenção primária, Brasil 2019-2021.....	94
Tabela 16	Análise multivariada do empobrecimento antes e após o diagnóstico de tuberculose na atenção especializada, Brasil 2019-2021.....	95

LISTA DE SIGLAS

ACS	Agentes Comunitários de Saúde
AE	Atenção Especializada
APS	Atenção Primária de Saúde
BAS	Benefício Básico
BPC	Benefício de Prestação Continuada
BSP	Benefício para Superação da Extrema Pobreza
BVC	Benefício Variável Vinculado à Criança ou ao Adolescente
BVG	Benefício Variável Vinculado à Gestante
BVJ	Benefício Variável Vinculado ao Jovem
BVN	Benefício Variável Vinculado à Nutriz
CCEB	Critério de Classificação Econômica Brasil
CDC	Centro de Controle e Prevenção de Doenças dos Estados Unidos
CGDR	Coordenação-Geral de Vigilância das Doenças de Transmissão Respiratória de Condições Crônicas
CNDSS	Comissão Nacional sobre Determinantes Sociais da Saúde
CONEP	Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
CUS	Cobertura Universal de Saúde
DSS	Determinantes Sociais em Saúde
GEOTB	Grupo de Estudos Epidemiológico-Operacional em Tuberculose
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INSS	Instituto Nacional de Seguridade Social
IPEA	Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada
LabEpi	Laboratório de Epidemiologia
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
NOB-SUAS	Norma Operacional Básica do Sistema Único de Assistência Social
ODS	Objetivos de Desenvolvimento Sustentável
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
OPAS	Organização Panamericana de Saúde
PCT	Programa de Controle de Tuberculose
PNA	Política Nacional de Assistência Social
PNAA	Programa Nacional de Acesso à Alimentação
POF	Pesquisa de Orçamentos Familiares

SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SUAS	Sistema Único de Assistência Social
SUS	Sistema Único de Saúde
TB	Tuberculose
TB-DR	Tuberculose resistente
TB-DS	Tuberculose sensível
TB-MDR	Tuberculose multirresistente
TCLE	Termo de Consentimento Livre Esclarecido
TDO	Tratamento diretamente observado
UBS	Unidade Básica de Saúde
UFES	Universidade Federal do Espírito Santo
UFRJ	Universidade Federal do Rio de Janeiro
UnB	Universidade de Brasília
USF	Unidade de Saúde da Família
USP	Universidade de São Paulo

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	14
CAPÍTULO 1	17
1.1 INTRODUÇÃO	18
1.2 HIPÓTESE E JUSTIFICATIVA	26
CAPÍTULO 2	28
2.1 A TUBERCULOSE E SUAS INTERFACES	28
2.2 A TUBERCULOSE E OS DETERMINANTES DA SAÚDE	32
2.3 DIREITOS SOCIAIS NA TUBERCULOSE	35
2.4 CUSTOS NA TUBERCULOSE: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA	40
2.5 ESTUDOS DE CUSTOS NO MUNDO E NO BRASIL	40
CAPÍTULO 3	51
3.1 OBJETIVO GERAL	52
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	54
CAPÍTULO 4	55
4.1 MÉTODO	56
4.1.1 Desenho e cenário do estudo	56
4.1.2 População	56
4.1.3 Critérios de inclusão	56
4.1.4 Critérios de exclusão	57
4.2 CÁLCULO AMOSTRAL	57
4.2.1 Estratificação	58
4.2.2 Instrumento e coleta de dados	61
4.2.3 Principais variáveis do instrumento	65
4.3 ANÁLISE DE DADOS	66
4.3.1 Medidas de empobrecimento	66
4.4 CÁLCULO DE CUSTOS	67
4.4.1 Estratégias de enfrentamento	69
4.4.2 Consequências sociais	69
4.4.3 Cálculo do Novo Critério Brasil	70
4.4.4 Condução das entrevistas	71
4.5 GERENCIAMENTO DE DADOS COLETADOS	72
4.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	73
5 CAPÍTULO 5 RESULTADOS	74

5.1	CENÁRIO DE ESTUDO E PARTICIPAÇÃO	75
5.2	CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS E UTILIZAÇÃO DE SERVIÇOS DE SAÚDE	77
5.3	CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DOS PACIENTES EM CUIDADOS DE TUBERCULOSE	81
5.4	PERDA DE TEMPO PARA BUSCA DE CUIDADOS NA TUBERCULOSE	83
5.5	MECANISMOS DE ENFRENTAMENTO RELATADOS E CONSEQUÊNCIAS SOCIAIS	84
5.6	CUSTOS TOTAIS SUPORTADOS PELOS PACIENTES	87
5.7	FATORES DE RISCO PARA FAMÍLIAS QUE ENFRENTAM CUSTOS CATASTRÓFICOS	87
5.8	EMPOBRECIMENTO DOS PACIENTES EM CUIDADOS DE TUBERCULOSE.....	92
	DISCUSSÃO	96
	CONCLUSÃO	110
	REFERÊNCIAS	113
	ANEXOS	122

APRESENTAÇÃO

Tanto no mestrado como atualmente no doutorado, estou vinculada ao Laboratório de Epidemiologia (LabEpi) da Universidade Federal do Espírito Santo (UFES), onde são desenvolvidos diversos projetos de pesquisa, em sua maioria ligados à temática da Tuberculose (TB), com projetos desenvolvidos em âmbito nacional. No mestrado, desenvolvi um projeto que fazia parte de um projeto nacional intitulado: Avaliação da satisfação do usuário em tuberculose em grandes capitais brasileiras, coordenado pelo Grupo de Estudos Epidemiológico-Operacional em Tuberculose (GEOTB) da escola de enfermagem da Universidade de São Paulo (USP), Campus Ribeirão Preto. Neste estudo, fomos responsáveis por avaliar a satisfação do usuário em TB no município de Vitória.

A ideia desta tese surgiu com o convite da Prof.^a Ethel Leonor Noia Maciel para eu participar do projeto intitulado “Pesquisa nacional sobre custo do paciente com tuberculose para avaliar os custos incorridos pelos domicílios afetados pela tuberculose no Brasil, estudo de custos de TB no Brasil”, que é coordenado pela UFES, por meio do LabEpi em parceria com o Ministério da Saúde, a Coordenação-Geral de Vigilância das Doenças de Transmissão Respiratória de Condições Crônicas (CGDR), a Organização Mundial de Saúde (OMS) e o Centro de Controle e Prevenção de Doenças dos Estados Unidos (CDC).

Iniciei como integrante no projeto logo após a sua aprovação pelas instâncias reguladoras do Brasil, da Organização Panamericana de Saúde (OPAS) e do CDC, desenvolvendo diversas atividades, incluindo a elaboração de um instrumento de coleta de dados que pudesse se adequar melhor à realidade brasileira. Essa etapa do estudo foi realizada com equipe do LabEpi e por pesquisadores de outras instituições parceiras na pesquisa, como a Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), a USP e a Universidade de Brasília (UnB), além das representantes do CDC e da OMS. A maior parte do trabalho, de fato, foram as atividades de campo, com operacionalização, coleta de dados e supervisão, em seguida as etapas de entrada de dados no banco e análise.

Contudo, uma das etapas mais instigantes, sem dúvida alguma, foi percorrer pelo menos trinta cenários de estudo no país, completamente distintos, com realidades diversas, o que me aproximou muito mais dos pacientes e dos seus desafios diários durante o tratamento da TB.

Esta pesquisa, é um subprojeto do referido “Estudo de custos no Brasil”. O estudo nacional principal, estratificou os pacientes por tuberculose sensível (TB-DS) e tuberculose resistente (TB-DR). A proposta desta tese é a estratificação por níveis de atenção à saúde (Atenção Primária e Especializada). Por essa categoria de classificação, esta é a primeira pesquisa que está sendo realizada no país em âmbito nacional.

Este estudo foi dividido em capítulos para melhor compreensão do leitor. No primeiro capítulo, é descrita uma breve introdução da tese, o capítulo 2 o método do estudo e as principais adaptações para o Brasil, e no terceiro apresenta-se uma breve descrição sobre tuberculose e sua interrelação, com determinantes sociais, proteção social e os custos na tuberculose. Em seguida, no capítulo 4, estão apresentados os resultados da pesquisa e no capítulo 5 a discussão sobre a avaliação dos custos no Brasil por níveis de atenção à saúde e seus principais impulsionadores. Por fim, a tese encerra o trabalho com as limitações e conclusões do estudo.

Esta tese tem, como produtos, um livro e um Ebook intitulados “Lições aprendidas com a primeira pesquisa de custos catastróficos no Brasil”, publicado pela editora Hucitec, que, neste momento, encontra-se em fase de análise e revisão editorial. O Ebook foi registrado com o ISBN 978- 65-86039-93-1. Essa publicação é o pré-requisito para a defesa do doutorado, cumprindo as normas do programa de pós-graduação da Universidade Federal do Espírito Santo, conforme carta de aceite da editora no ANEXO 3.

No livro e no Ebook estão descritas a trajetória e o diário de campo das 35 cidades visitadas pela equipe para a coleta de dados, trazendo um pouco do vivido e algumas experiências exitosas encontradas. Além disso, apresentamos no material os resultados principais, bem como o percurso metodológico para o desenvolvimento da pesquisa no Brasil. Como esta é a primeira pesquisa no Brasil, essa experiência auxiliará os futuros estudos para monitorar os custos incorridos por pacientes com TB e seus familiares.

CAPÍTULO 1

1.1 INTRODUÇÃO

A tuberculose é uma doença infecciosa, crônica, e aparece como um dos agravos mais preocupantes em todo o mundo. Afeta desproporcionalmente os estratos mais pobres da sociedade, atingindo muitas vezes comunidades e pessoas marginalizadas (GUIMARÃES et al, 2021; WHO, 2017; WHO, 2020).

Os números relacionados à tuberculose são expressivos em âmbito mundial. Calcula-se que ocorreram 10 milhões de casos e 1 milhão e 400 mil pessoas morreram no mundo devido à doença em 2019. Nesse cenário, o Brasil configura-se entre os 30 países que concentram 90% de toda a carga de tuberculose do mundo (WHO, 2020, BRASIL, 2017).

Em 2019, foram notificados cerca de 96.655 casos de tuberculose no Brasil, com 35 casos/100 mil habitantes e 4,5 mil óbitos pela doença, com um coeficiente de mortalidade de 2,2 por 100 mil habitantes. Em 2020, o país registrou uma queda nas notificações, quando ocorreram cerca de 86.166 casos novos, com um coeficiente de incidência de 31,6 por 100 mil (WHO, 2020; BRASIL, 2021a).

A queda no número de casos de tuberculose em 2020, em comparação a 2019, não reflete o perfil epidemiológico e a série histórica da tuberculose do Brasil dos últimos anos. O motivo da diminuição está relacionado à pandemia de Sars-CoV-2 ¹, que afetou o mundo inteiro desde o final de 2019 e persiste até o presente. Com a pandemia, todo o sistema público de saúde foi afetado, logo, os diversos serviços associados ao tratamento para a tuberculose foram muito prejudicados (OLIVEIRA et al., 2020).

A pandemia repercutiu diretamente no processo de trabalho dos profissionais de saúde envolvidos nos cuidados aos pacientes com tuberculose. Vários profissionais foram direcionados para a linha de frente no atendimento dos pacientes com suspeita

¹ Em 30 de janeiro de 2020, a OMS declarou que o surto do novo coronavírus constitui uma Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional (ESPII) – o mais alto nível de alerta da Organização, conforme previsto no Regulamento Sanitário Internacional. Em 11 de março de 2020, o novo coronavírus, denominado SARS-CoV-2, causador da doença Sars-CoV-2 foi caracterizado pela OMS como uma pandemia. O termo “pandemia” se refere à distribuição geográfica de uma doença e não à sua gravidade. A designação reconhece que, no momento, existem surtos de Sars-CoV-2 em vários países e regiões do mundo (OPAS, 2020).

ou diagnóstico de Sars-CoV-2, o que impactou toda a cascata diagnóstica e tratamento da TB (MACIEL; SILVA, 2021; SILVA et al., 2021).

Segundo a OMS, entre os países que abarcam 80% dos casos de TB, cerca de 1,4 milhões de pessoas deixaram de receber o tratamento para a doença, correspondendo, com isso, a uma redução de 21% nas notificações da tuberculose. Toda essa desarticulação dos serviços pode ter ocasionado milhares de mortes em todo mundo (WHO, 2020). A OPAS publicou recentemente em seus relatórios que o diagnóstico de novos casos de TB caiu entre 15% e 20% nas Américas em 2020 (PAHO, 2021).

No Brasil, a pandemia trouxe algumas alterações importantes aos indicadores epidemiológicos e operacionais, tais como: redução no total de notificações de TB nos três níveis de atenção (primária, secundária e terciária), queda nos serviços da atenção terciária, e redução na realização de teste rápido molecular para tuberculose, em comparação com o ano de 2019 (BRASIL, 2021a).

A OMS propõe e monitora ações para eliminar a tuberculose em todo o mundo e trabalha com o conceito de países com alta carga da doença (CD). Esse termo tornou-se comumente conhecido e amplamente usado para organizar as ações entre os países que possuem as mesmas características clínicas e epidemiológicas da tuberculose.

Entre os anos de 1997 e 2015, três lista de países com alta carga da doença estavam em uso para referência no mundo, assim dispostas: lista com altas cargas de tuberculose, lista para TB associada ao HIV e lista de países com tuberculose multirresistente (TB-MDR) (WHO 2017, WHO 2018). Para o período de 2016 a 2020, outras três listas foram definidas, incluindo novos países conforme as evoluções obtidas nas metas pactuadas até 2015 (WHO, 2020).

Atualmente, cada uma das listas citadas contempla 30 países, ocorrendo uma sobreposição, sendo que 48 nações aparecem em pelo menos uma listagem. O Brasil aparece como prioritário, nos países com altas cargas de tuberculose e para TB associada ao HIV.

Entretanto, 14 países estão em todas as listas: Angola, China, República Democrática do Congo, Etiópia, Índia, Indonésia, Quênia, Moçambique, Myanmar, Nigéria, Papua-

Nova Guiné, África do Sul, Tailândia e Zimbábue. Esses 14 países abarcam 63% do número global estimado de casos novos de tuberculose no mundo em 2019.

Nesse contexto, o Brasil encontra-se entre os 30 países citados com maior carga de incidência de tuberculose no mundo. Contudo, o país alcançou as metas propostas até 2015 antes do prazo (BRASIL, 2021a; STRACKER et al., 2019). Entretanto, o Brasil e mais 46 países prioritários possuem o desafio ambicioso de reduzir a incidência de casos de tuberculose e diminuir a taxa de mortalidade em 95% até o ano de 2030. Contudo, para que essas metas sejam alcançadas, mudanças significativas e profundas devem ser feitas no âmbito da saúde e da proteção social dos países, bem como mudanças no contexto econômico e político regional (WHO, 2020).

A partir de reunião da Assembleia Mundial da Saúde, em 2014, as metas de redução da incidência da TB foram revistas, sendo repactuadas para o período de 2016 a 2035 com metas globais, sendo que a nova Estratégia do Fim da Tuberculose definiu três indicadores de alto nível para facilitar o progresso em direção aos resultados globais de TB (MACIEL, SALES, BERTOLDE, REIS-SANTOS, 2018).

Na Tabela 1 são apresentadas as principais metas que devem ser alcançadas para a melhoria nos indicadores da tuberculose no âmbito global, definidas na reunião de alto nível da Organização das Nações Unidas (ONU) sobre TB para o período final de 2030.

Conforme explicitado, as metas, até o momento, estavam embasadas nos Objetivos de Desenvolvimento do Milênio. Contudo, para o período após 25 de setembro de 2015, um novo conjunto de objetivos e metas passaram a vigorar, quando chefes de Estado e altos representantes dos 193 países membros da ONU adotaram o documento denominado “Transformando Nosso Mundo, com o tema: A Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável”. Nesse referido documento é destacado que a erradicação da pobreza em todas as suas formas e dimensões, incluindo a pobreza extrema, considerada como um dos maiores desafios globais e requisito indispensável para o desenvolvimento sustentável. Um dos compromissos assumidos na Agenda foi o de não deixar ninguém para trás, em referência aos mais pobres (ROMA, 2019).

Tabela 1 - Metas para acabar com a Tuberculose até 2030.

	Metas
SDG 3.3	Até 2030, acabar com as epidemias de AIDS, TB, malária e doenças tropicais negligenciadas e combater a hepatite e as doenças transmitidas pela água outras doenças transmissíveis.
OMS Estratégias de Tuberculose	Redução de 80% na taxa de incidência de TB (casos novos e recidivas por 100.000 habitantes por ano) até 2030, em comparação com 2015. Marco 2020: redução de 20%; março de 2025: redução de 50%. Redução de 90% no número anual de mortes por TB até 2030, em comparação com o marco de 2015-2020: redução de 35%; março de 2025: redução de 75%. Nenhuma família afetada pela tuberculose enfrentará custos catastróficos até 2020. Pelo menos 30 milhões de pessoas receberam tratamento preventivo de TB de 2018 a 2022, incluindo: <ul style="list-style-type: none"> • 6 milhões de pessoas vivendo com HIV. • 4 milhões de crianças menores de 5 anos e 20 milhões de pessoas em outras faixas etárias, que são contatos domiciliares de pessoas afetado por tuberculose.
Reunião de Alto nível da ONU em 2018	40 milhões de pessoas tratadas para tuberculose de 2018 a 2022, incluindo: 3,5 milhões de crianças, 1,5 milhão de pessoas com tuberculose resistente a medicamentos, incluindo 115.000 crianças. Financiamento de pelo menos US \$ 13 bilhões por ano para acesso universal à prevenção, diagnóstico, tratamento e cuidados da TB até 2022. Financiamento de pelo menos US \$ 2 bilhões por ano para pesquisa de TB de 2018 a 2022.

Fonte: Adaptado de WHO, 2020, p. 14.

Os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS), em vigor desde 2015, possuem 17 alvos e 169 metas, distribuídos conforme a Figura 1. Cada um dos objetivos apresentados, possuem particularidades a serem cumpridas.

Figura 1 - Objetivos de Desenvolvimento Sustentável.

Fonte: IPEA, 2018.

O Objetivo de Desenvolvimento Sustentável 3 tem como princípio fundamental a Saúde Geral, ou seja, assegurar uma vida saudável e promover o bem-estar para todos, em todas as idades (MACIEL, SALES, BERTOLDE, REIS-SANTOS, 2018).

Com relação à meta 3.3, esse ponto prevê acabar, até 2030, com as epidemias de SIDA, tuberculose, malária e doenças tropicais negligenciadas, bem como combater a hepatite, agravos transmitidos pela água e outras doenças transmissíveis. O indicador utilizado para medir o progresso dos dados da tuberculose nessa meta é a taxa de incidência, ou seja, a quantidade de casos novos e recidivas por 100.000 habitantes por ano. Na meta 3.8 são descritas ações que buscam alcançar a cobertura universal de saúde, incluindo proteção contra riscos financeiros, acesso a serviços de saúde essenciais de qualidade e acesso a medicamentos e vacinas essenciais seguros, segurança, de qualidade e retorno para todos (WHO, 2020a; IPEA, 2021).

Em âmbito global, em relação à Cobertura Universal de Saúde (CUS), pelo menos metade da população mundial ainda não se beneficia da cobertura integral dos serviços de saúde essenciais. Cerca de 100 milhões de pessoas que vivem abaixo da linha da pobreza precisam pagar pelos serviços de saúde e quase 12% da população do mundo gasta mais de 10% de seu orçamento com gastos em saúde (WHO, 2021).

As metas propostas foram analisadas no Brasil pelo Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA), sendo adequadas para a realidade do Brasil. Esses ajustes são importantes, pois contemplam alguns serviços que possuímos e precisam ser monitorados, como, por exemplo, a Atenção Primária à Saúde e Sistema Único de Saúde (SUS), dentre outros. A Tabela 2 mostra as metas das nações unidas relacionadas aos ODS 3.3 e 3.8, as adequações para o texto do Brasil e os principais indicadores a serem alcançados.

É importante distinguir entre o indicador de gasto catastrófico em saúde usado na estrutura de monitoramento dos ODS (ODS 3.8.2) e o indicador de custos totais catastróficos devido à TB. O primeiro é um indicador de base populacional que mede a parcela da população que incorre em gastos catastróficos na saúde, com um limite definido como excedendo 10% e 25% do gasto total de consumo ou renda de um domicílio. Os gastos com saúde são definidos como gastos diretos com assistência médica (BOING et al., 2014). O indicador específico para tuberculose, denominado custos totais catastróficos devido à TB é restrito a uma população específica: ou seja,

pacientes diagnosticados com TB que são usuários de serviços de saúde que fazem parte de redes do Programa Nacional de tuberculose (WHO, 2017).

Tabela 2 - Principais diferenças entre as metas das Nações Unidas e do Brasil, relacionadas ao Objetivos Desenvolvimento Sustentáveis 3.3 e 3.8.

Meta Nações Unidas	Meta Brasil	Indicadores IPEA
Até 2030, acabar com as epidemias de AIDS, tuberculose, malária e doenças tropicais negligenciadas, e combater a hepatite, doenças transmitidas pela água, e outras doenças transmissíveis.	Até 2030 acabar, como problema de saúde pública, com as epidemias de AIDS, tuberculose, malária, hepatites virais, doenças negligenciadas, doenças transmitidas pela água, arboviroses transmitidas pelo <i>Aedes aegypti</i> e outras doenças transmissíveis.	3.3.1 - Número de novas infecções por HIV por 1.000 habitantes, por sexo, idade e populações específicas. 3.3.2 - Incidência de tuberculose por 100.000 habitantes. 3.3.3 - Taxa de incidência da malária por 1.000 habitantes. 3.3.4 - Taxa de incidência da hepatite B por 100 mil habitantes. 3.3.5 - Número de pessoas que necessitam de intervenções contra doenças tropicais negligenciadas (DTN).
3.8 Atingir a cobertura universal de saúde, incluindo a proteção do risco financeiro, o acesso a serviços de saúde essenciais de qualidade e o acesso a medicamentos e vacinas essenciais seguros, eficazes, de qualidade e a preços acessíveis para todos.	Assegurar, por meio do Sistema Único de Saúde (SUS), a cobertura universal de saúde, o acesso a serviços essenciais de saúde de qualidade em todos os níveis de atenção e o acesso a medicamentos e vacinas essenciais seguros, eficazes e de qualidade que estejam incorporados ao rol de produtos oferecidos pelo SUS. +	3.8.1 - Cobertura da Atenção Primária à Saúde (definida como a cobertura média dos cuidados de saúde primários aferida por indicadores relativos à saúde reprodutiva, materna, neonatal e infantil, doenças infecciosas, doenças não transmissíveis, e sobre o acesso e capacidade dos serviços, junto da população geral e das populações mais desfavorecidas). 3.8.2 - Proporção de pessoas em famílias com grandes gastos em saúde em relação ao total de despesas familiares.

Fonte: Elaborado pela autora com base em IPEA, 2019.

Espera-se que a porcentagem de pacientes com tuberculose que enfrentam custos em relação ao seu gasto ou renda familiar seja muito maior do que a porcentagem da população geral que enfrenta gastos catastróficos em saúde. Os dois indicadores não devem ser comparados diretamente (WHO, 2018).

Quanto aos indicadores de Objetivo de Desenvolvimento Sustentável relacionados à cobertura Saúde Universal, o Brasil está entre os países com maior índice de

cobertura de serviços - 77 UHC Composite Index (ODS 3.8.1), segundo dados de 2015, mas também apresenta os piores valores para níveis de gastos catastróficos em saúde, onde 25,56% da população vivenciará gastos domiciliares em saúde superiores a 10% do total de despesas ou renda domiciliares (ODS 3.8.2) em 2008.

No caso do Brasil, todo esse arcabouço de serviços está voltado para os serviços que devem ser assegurados no SUS (IPEA, 2021). O Brasil oferece acesso gratuito e universal a toda a população brasileira, e todos os serviços são garantidos por uma lei federal desde a década de 1990, através da lei 8080 de 19 de setembro de 1990, também conhecida como a Lei Orgânica da Saúde e o seu respectivo decreto 7508/2011, que vigoram até os dias atuais.

Em relação aos serviços voltados ao atendimento à tuberculose, eles seguem a mesma lógica, de serem igualmente garantidos, desde o diagnóstico até o tratamento total da tuberculose e até a cura, desde que o paciente seja notificado às instituições oficiais. A CGDR recomenda que os serviços de atendimento municipal façam o atendimento pelos três níveis de atenção à saúde nos seus municípios, ou seja, que haja uma articulação entre a atenção primária, secundária e terciária (BARTHOLOMAY et al., 2016).

Tais serviços devem ser garantidos no protocolo de atendimento aos pacientes com tuberculose. Vale destacar que os serviços oferecidos aos cuidados da tuberculose são feitos exclusivamente no SUS. Mesmo que o paciente tenha uma assistência suplementar de saúde, o atendimento integral é feito no serviço público.

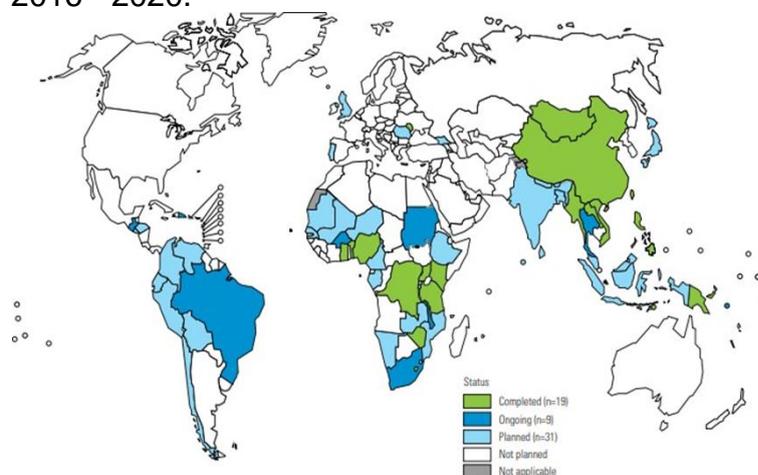
Os serviços relacionados à tuberculose no SUS são: busca ativa de casos de tuberculose entre os pacientes e contatos, testagem de HIV, para todos os casos confirmados de TB, tratamento diretamente observado (TDO) pelo menos três vezes por semana e observado principalmente por profissionais da saúde ou por membros da família/comunidade supervisionados por um profissional da saúde, exames diagnósticos e complementares, por fim, a CGDR recomenda a realização mensal de baciloscopia do escarro durante o tratamento de todos os casos de TB pulmonar (BARTHOLOMAY et al., 2016).

Para compreensão da importância desses dois ODS 3.3 e 3.8 na vida de uma pessoa com tuberculose, é preciso entender como a OMS trabalha os indicadores junto aos países que possuem Alta Carga Doença (CD) em todo o mundo (WHO, 2020).

A OMS estabelece forças tarefa para desenvolver estratégias cujo objetivo é a eliminação da TB em âmbito global. Para o fim da tuberculose nesses países, uma das estratégias é o monitoramento dos custos totais catastróficos suportados pelos pacientes e seus agregados através de pesquisas periódicas baseadas em instalações² de saúde (WHO, 2020; IPEA, 2018).

Conforme apresentado na Figura 2, entre 2016 até julho de 2020, dezenove países haviam concluído tais pesquisas de custos totais catastróficos com os pacientes de tuberculose no mundo: Benin (2018), China (2016), República Democrática do Congo (2019), Fiji (2017), Gana (2016), Quênia (2017), República Democrática Popular do Laos (2019), Lesoto (2019), Mongólia (2017), Myanmar (2015), Nigéria (2017), Papua-Nova Guiné (2019), Filipinas (2016), República da Moldávia (2016), Timor-Leste (2017), Uganda (2018), República Unida da Tanzânia (2019), Vietnã (2016) e Zimbábue (2018) (WHO, 2020).

Figura 2 - Mapa dos países com pesquisas de custos, 2016 - 2020.



Fonte: WHO, 2020.

Embora, no Brasil, tenhamos um serviço gratuito oferecido aos pacientes com TB, usualmente as pessoas em cuidados para a doença incorrem em um custo financeiro extra para a busca de atendimento, diagnóstico e tratamento. Estudos

² Espaço físico, edificado ou móvel, privado ou público, onde são realizadas ações e serviços de saúde, por pessoa física ou jurídica, e que possua responsável técnico, pessoal e infraestrutura compatível com a sua finalidade. Fonte: <http://cnes.datasus.gov.br/pages/sobre/institucional>.

prévios no Brasil sobre custos na tuberculose confirmam que os gastos, por conseguinte, custos extras dos pacientes no país estão acima de 40%, seguindo o limiar de 20% da renda anual familiar antes da tuberculose (HARGREAVES et al., 2011; MOREIRA, KRITSKI, CARVALHO 2020; GUIDONI et al., 2021). Estudo de Guidoni *et al.*, (2017) em cinco grandes cidades brasileiras constatou que, em média, a renda diminuiu 11% entre os participantes e 41% enfrentam custos diretos e indiretos superiores a 20% da renda familiar. Os estudos avaliaram os custos catastróficos de uma forma ampla, e isolada, ou fizeram com estratificação de tuberculose e droga sensíveis e resistentes ou só na atenção primária e especializada (HARGREAVES et al, 2011; MOREIRA, KRITSKI, CARVALHO 2020; GUIDONI et al., 2021).

Estamos apresentando nesta tese os custos totais que os pacientes incorrem na tuberculose desde a busca ao diagnóstico até o tratamento total. Avaliamos o empobrecimento antes e após o tratamento da tuberculose, por nível de atenção. Ao associarmos a avaliação do empobrecimento dos pacientes no tema, enfrentamos um desafio, pois o termo pobreza é considerado multifacetado e multidimensional (VAZ, JANUZZI 2014), sendo difícil estabelecer um ponto comum de soluções desse determinante social perante a doença. Contudo, o empobrecimento é um fato preocupante que está presente em muitos países, incluindo o Brasil, e quanto mais for monitorado melhor se poderá alertar as autoridades sanitárias (ALEXANDER, 2014).

1.2 HIPÓTESE E JUSTIFICATIVA

A hipótese inicial para esta tese é que os cuidados na atenção especializada possuem impacto negativo maior na vida dos pacientes em cuidados com tuberculose. O atendimento nesse nível de atenção comumente é centralizado, é feito para pacientes com resistência a medicamentos ou em tratamento com medicamentos especiais e, com isso, o tempo de tratamento torna-se diferenciado, bem como a perda de tempo à procura de serviço especializado é maior no Brasil. Com isso, todos os outros impulsionadores de gastos podem influir sobre os custos totais no tratamento,

ocasionando o empobrecimento ou maior empobrecimento às famílias de pessoas com TB.

2.1 A TUBERCULOSE E SUAS INTERFACES

Em 2021, as palavras que mais se adequam a caracterizar a tuberculose certamente são pobreza, marginalização e negligência. Essa doença de preocupação mundial tem um impacto sem precedentes na vida das pessoas e famílias. Com isso, os órgãos internacionais têm metas até 2035 para eliminar ou amenizar a situação epidemiológica no mundo todo. (WHO, 2017)

Conforme explicitado, temos 14 anos para, junto com a OMS eliminar a TB do mundo. Considerada uma doença que afeta pessoas de todas as classes socioeconômicas, encontra-se principalmente em populações marginalizadas e vulneráveis (SANTOS *et al.*, 2021). Em 2019, dez milhões de pessoas foram diagnosticadas com TB em todo o mundo e 7,1 milhões foram notificadas aos serviços públicos de saúde.

Houve 1,4 milhão de mortes pela doença, incluindo 20.800 pessoas com HIV (WHO, 2020). No Brasil, em 2020, a incidência por 100 mil habitantes foi de 36,83, variando de 76,97 no estado do Amazonas a 24,85 em Santa Catarina. Em relação à mortalidade, os dados de 2019 mostraram 4,9 mil mortes pela doença no país. O número de óbitos é alarmante no estado de Pernambuco, onde a mortalidade por 100 mil habitantes chegou a 4,11, em contraste com o estado do Paraná, onde as taxas de mortalidade por tuberculose são de aproximadamente 1,11 (BRASIL, 2021).

No ano de 2019, o coeficiente de incidência de todas as formas clínicas de tuberculose no Brasil foi de aproximadamente 37 para cada 100 mil habitantes. Em Manaus, Amazonas, nesse mesmo ano a incidência foi de 105,5 para cada 100 mil pessoas. Em contrapartida, na cidade de Blumenau, Santa Catarina, esse valor foi de 27,7. A proporção de abandono de tratamento de casos novos de tuberculose pulmonar com confirmação laboratorial foram cerca de 11,96% no país. Na cidade de Nova Iguaçu, o abandono foi cerca de 23,0 para cada 100 mil habitantes (BRASIL, 2020).

Considerado como um dos países com mais alta carga para tuberculose no mundo, o Brasil atualmente aparece em duas grandes listas na OMS, uma para a TB-DS e outra para Coinfecção para o HIV, além de estar entre os cinco países do BRICS (Brasil, Rússia, Índia, China e África do Sul), que concentram 46% de todos os casos de

tuberculose do mundo³. O Brasil é o maior país em número de casos da América Latina e concentra 1/3 dos casos de tuberculose das Américas (Brasil, 2021). A incidência de casos de tuberculose teve uma queda no início da década de 1990 até os anos de 2011 e um aumento de novos casos entre 2016 e 2018. Apesar deste cenário, o Brasil conseguiu atingir as metas do Objetivo do Milênio de combate à tuberculose e ainda assumiu o compromisso de reduzir o número de mortes e casos da doença até 2035. O mérito certamente é de um programa nacional importante e sério.

Conforme os dados da sala de situação em saúde do governo brasileiro, a proporção de casos novos de tuberculose pulmonar que realizaram TDO no Brasil em 2019, foi de 35,31/100 mil habitantes e a proporção de cura dos casos novos pulmonares, que tiveram confirmação laboratorial chegou a 74,22. A OMS, em 2016, estabeleceu que, para o controle da doença, a meta de cura deveria ser igual ou superior a 85% e a de abandono menor do que 5% (WHO, 2017).

A testagem para HIV entre os casos novos de tuberculose atingiu 81,89% no Brasil e a quantidade de coinfeção TB-HIV entre os casos novos de tuberculose teve um valor próximo de 8,60% (BRASIL, 2021). Apesar de o tratamento do Brasil ser totalmente gratuito, e garantido perante o SUS, os pacientes precisam tirar dinheiro extra para arcarem com alguns custos que estão sendo monitorados pela OMS em todo mundo.

O gráfico da Figura 3 mostra o cenário do perfil epidemiológico do Brasil por regiões, relacionadas aos principais indicadores monitorados no Brasil, tais como incidência, coinfeção TB/HIV, TDO e pacientes em situação de rua, bem como os indicadores em privados de liberdade que possuem tuberculose.

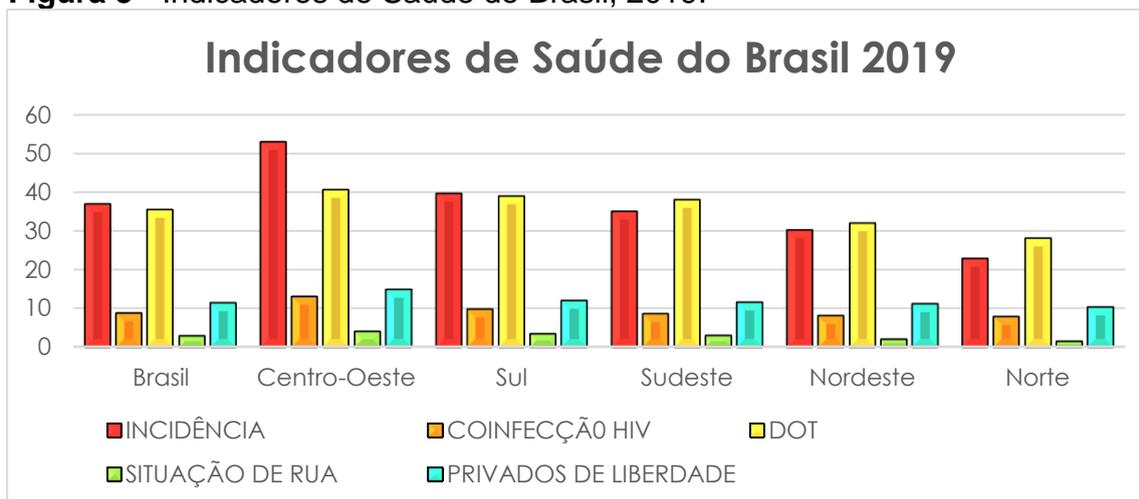
O país enfrenta vários desafios para eliminar a tuberculose até 2035. Com isso, requer melhorias e inovações em estratégias para operacionalizar as pactuações que devem ser implementadas em todo o país.

Para o tratamento e acompanhamento de todos os indicadores evidenciados na Figura 3, a rede de serviços de atenção à tuberculose no Brasil conta, atualmente, com cerca de 13.876 estabelecimentos de saúde, incluindo 11.004 Serviços da APS

³ O BRICS é o agrupamento formado por cinco grandes países emergentes - Brasil, Rússia, Índia, China e África do Sul - que, juntos, representam cerca de 42% da população, 23% do PIB, 30% do território e 18% do comércio mundial. Fonte: Itamaraty, 2019.

e 2.872 Serviços de AE, segundo o SINAN de 2018. Os profissionais que atuam diretamente na atenção à tuberculose no nível primário ou secundário são médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem e Agentes Comunitários de Saúde (ACS) (BARTOLOMAY, 2013)

Figura 3 - Indicadores de Saúde do Brasil, 2019.



Fonte: Ministério da Saúde: Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN). Dados atualizados em 12/2020. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE).

Notas: Número de casos novos diagnosticados de tuberculose, por 100 mil habitantes, na população residente em determinado espaço geográfico, no ano considerado. Número de casos novos de tuberculose diagnosticados de residentes, sobre a população residente (x 100 mil).

Conforme as diretrizes da linha de cuidado à tuberculose no Brasil, o atendimento a esse público quanto à busca ativa de diagnóstico e tratamento, tem todo o seu processo realizado através de uma rede de serviços composta pelos níveis primário, secundário e terciário de atenção, e possui diversos serviços, que podem ser acessados durante todo o período em que a pessoa com tuberculose ativa ou infecção latente esteja sendo acompanhada pela unidade de saúde (BRASIL, 2021).

Entende-se por APS o primeiro nível de atenção em saúde composta por ações de saúde, no âmbito individual e coletivo, com atividades fins de promoção e a proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação, a redução de danos e a manutenção da saúde cujo objetivo fim é oferecer uma atenção integral que impacte positivamente na situação de saúde das coletividades. (STARFIELD, 2002)

Uma APS qualificada oferece cuidado (generalista) abrangente, acompanhamento da pessoa temporalmente (longitudinalidade), e coordenação dos cuidados

(STARFIELD, 2002). Em relação à tuberculose na APS, os serviços devem ser oferecidos e coordenados com objetivo de desenvolver ações de promoção, prevenção e controle da doença, dentre outras atividades fins.

Para esta pesquisa, considerou-se para fins de registro da APS os seguintes estabelecimentos de saúde: Unidade de Saúde da Família (USF), USF com Programa de Controle de Tuberculose (PCT), Unidade Básica de Saúde (UBS) e UBS com PCT.

Como serviços especializados, consideramos Unidade de referência para Tuberculose, Unidade de Urgência e Emergência (Pronto Socorro e Unidades de Pronto Atendimento), Hospital Público e Hospital Privado.

Associado aos serviços do cuidado à saúde na tuberculose, seja em qualquer nível de atenção, outra preocupação e meta a ser cumprida por todos os países diz respeito às dificuldades financeiras que os pacientes de tuberculose incorrem desde o diagnóstico até o tratamento final. Nesse sentido, a proteção social é um ponto a ser trabalhado.

2.2 A TUBERCULOSE E OS DETERMINANTES DA SAÚDE

Os Determinantes Sociais em Saúde (DSS) são um tema bem próximo da tuberculose em âmbito global. O modelo que busca explicar com detalhes as relações e mediações entre os diversos níveis de DSS é o modelo construído por Dahlgren e Whitehead (1991). Esse modelo é prático, compreensível e inclui os DSS dispostos em diferentes camadas, segundo seu nível de abrangência, enfatizando determinantes próximos aos determinantes individuais até uma camada distal onde se situam os macrodeterminantes. Conforme explicitado na Figura 4, os indivíduos são a base do modelo proposto, com suas características individuais de idade, sexo e fatores genéticos que podem agir sobre as suas condições de saúde (BUSS, PELLEGRINI 2007; CNSS, 2008).

Figura 4 - Modelo de determinação social da saúde proposto por Dahlgren e Whitehead (1991).



Fonte: CNDSS, 2008.

De acordo com definição da OMS, os DSS estão relacionados às condições em que uma pessoa vive e trabalha. Existem diversas definições para os DSS, um desses conceitos para a área de saúde pública se refere a um conjunto de acontecimentos, fatos, situações e comportamentos relacionados à vida econômica, social, ambiental, política, governamental e cultural que podem afetar diretamente de forma positiva ou negativa a saúde das pessoas, coletividades, populações e territórios (BUSS; PELLEGRINI, 2007).

Em março de 2006, o Presidente da República criou a Comissão Nacional sobre Determinantes Sociais da Saúde (CNDSS), seguindo orientações da OMS, que define que os DSS são os fatores sociais, econômicos, culturais, étnicos/raciais, psicológicos e comportamentais que influenciam a ocorrência de problemas de saúde e seus fatores de risco na população (CNDSS, 2008).

Segundo relatório da CNDSS (2008), as suas ações têm como principais objetivos produzirem conhecimentos e apoiar o desenvolvimento de políticas e programas, bem como promover atividades de mobilização da sociedade civil. A Determinação Social

relacionada à tuberculose está diretamente ligada às condições de vida da população, tal como o modo de como se vive e as vulnerabilidades sociais, dentre outros (PASSOS NOGUEIRA, 2010).

No Brasil, associados aos determinantes sociais, existem grupos em que a tuberculose está concentrada, propiciando mais um fator de risco para a população. Considerando os fatores relacionados ao sistema imunológico de cada indivíduo e à exposição ao bacilo, os fatores que levam ao adoecimento por tuberculose estão comumente ligados às condições precárias de vida. Trabalhar os fatores biológicos isolados e não ter uma visão ampliada de saúde pode ser um agravante às políticas públicas e sociais (BRASIL, 2021a).

Os grupos mais acometidos são os povos indígenas, as pessoas que vivem com HIV, a população privada de liberdade, que possui 28 vezes mais chances de ter tuberculose, e a população em situação de rua, que tem 56% mais chance de ter tuberculose. (BRASIL, 2021) Nessa perspectiva, trabalhar os determinantes sociais no Brasil com todas as particularidades encontradas é um desafio enorme.

Os dados do SINAN e do IBGE demonstram algumas das populações mais vulneráveis e os seus respectivos riscos de adoecimento em comparação com a população geral (Tabela 3).

Tabela 3 - Populações vulneráveis à tuberculose no Brasil, 2021.

População	Risco de adoecimento por TB	Carga entre os casos novos
Indígenas	3	1,0%
Privados de liberdade	35	11,2%
Pessoas que vivem com HIV	21	8,5%
Pessoas em situação de rua	56	2,8%

Fonte: SINAN, IBGE, 2019.

Por fim, o tema tuberculose e determinantes sociais da saúde e o de custos na tuberculose e proteção social são assuntos interligados e precisam ser explorados para a melhor compreensão e debates nas políticas públicas. A seguir, apresentamos os principais direitos que os pacientes com tuberculose podem ter acesso em nosso país.

2.3 DIREITOS SOCIAIS NA TUBERCULOSE

O Brasil, segundo a constituição Federal de 1988, através do artigo 6.º garante direitos sociais, tais como educação, saúde, trabalho, moradia, lazer, segurança, previdência social, proteção à maternidade e à infância, e assistência aos desamparados. (BRASIL,1998)

A Seguridade Social é um sistema da Constituição Federal previsto no artigo 194 que está baseado no princípio da universalidade, haja vista que todos os residentes no país fazem jus a seus benefícios, sem distinções, como regulamentado pelo Decreto n.º 3.048/1999 e na Constituição Federal, em seu Título VIII, da Ordem Social.

O Art. 193. A ordem social tem como base o primado do trabalho, e como objetivo o bem-estar e a justiça sociais. Art. 194. A seguridade social compreende um conjunto integrado de ações de iniciativa dos Poderes Públicos e da sociedade, destinadas a assegurar os direitos relativos à saúde, à previdência e à assistência social (OPAS, 2015, p. 35).

O Brasil é visto como um país modelo para o desenvolvimento social inclusivo, apesar de todas as barreiras encontradas para a sua orçamentação e operacionalização. O SUS disponibiliza gratuitamente todos os serviços de saúde, conforme citado anteriormente. Além disso, o país dispõe do Sistema Único de Assistência Social (SUAS) que, assim como o SUS, é público e organiza os serviços de assistência social no Brasil.

A lei n.º 8.742, de 7 de dezembro de 1993, diz respeito à Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) que define a assistência social como direito do cidadão e dever do Estado, realizada através de um conjunto integrado de ações de iniciativa pública e da sociedade, para garantir o atendimento às necessidades básicas (BRASIL, 1993).

Do ano de 2004, até 2021, foram criadas a Política Nacional de Assistência Social (PNA), a Norma Operacional Básica do Sistema Único de Assistência Social (NOB-SUAS) de 2006, e algumas outras adequações para a execução e operacionalização das políticas do SUAS no Brasil. Com isso, a proteção social aparece como

desdobramento do conceito de Seguridade Social, onde a proteção social passou a se constituir como a consolidação dos direitos conquistados pelas lutas sociais (BRASIL, 2009; 2007).

O mais novo avanço nessa política pública foi a assinatura, em 30 de junho de 2021, do Acordo de Cooperação Técnica n.º 60/2021 para prevenção, promoção de saúde e proteção das pessoas que vivem com HIV, hepatites virais, hanseníase ou tuberculose e que estejam em situação de vulnerabilidade social. A princípio esse acordo tem validade de 60 meses.

Esse acordo foi um marco para a proteção social das pessoas acometidas por essas doenças no Brasil. Essa conquista contou com a articulação entre o Ministério da Cidadania, nesse ato representado pela Secretaria Especial do Desenvolvimento Social, e o Ministério da Saúde, nesse ato representado pela Secretaria de Vigilância em Saúde e executivo. Alguns estudos realizados no país, em se tratando da tuberculose, provaram por evidências científicas a relação importante no desfecho favorável da tuberculose, no caso a cura, quanto existe uma condicionalidade associada ao tratamento (TORRENS et al, 2016; SANTOS-REIS et al., 2019; RUDGARD, CHAGAS, GAYOSO 2018; ARAGÃO et al., 2021).

Para o cidadão brasileiro ter acesso a qualquer condicionalidade oferecida pelo governo, faz-se necessário realizar Cadastro Único. Esse instrumento visa identificar e caracterizar as famílias de baixa renda, fazendo com que o governo tenha informações importantes, tais como: características da residência, identificação de cada pessoa, escolaridade, situação de trabalho e renda, dentre outras informações.

Atualmente, os serviços de proteção social disponíveis para a população do Brasil são os seguintes.

A Bolsa Família é uma condicionalidade do governo federal cujo objetivo é a transferência direta de renda, com foco nas famílias que se encontram em situação de pobreza e de extrema pobreza⁴ em todo o País, de modo que consigam superar essa situação de vulnerabilidade (BRASIL, 2004).

⁴ Famílias em situação de extrema pobreza (com renda mensal por pessoa de até R\$ 89,00) e de pobreza (com renda mensal por pessoa entre R\$89,01 até R\$ 178,00 por pessoa) e terem, na composição familiar, crianças/adolescentes de 0 a 15 anos, gestantes e/ou nutrízes, sendo que cada família pode receber até 5 benefícios variáveis. Fonte: <https://www.worldbank.org/pt/country/brazil>

Criado em 2004, pela lei, n.º 10.836 de 9 de janeiro de 2004, esse auxílio governamental corresponde a unificação das ações de transferência de renda do Governo Federal e do Cadastro Único do Governo Federal, instituído pelo Decreto nº 3.877, de 24 de julho de 2001, onde ocorreu a junção do Programa Nacional de Renda Mínima vinculada à educação (Bolsa Escola, Programa Nacional de Acesso à Alimentação – PNAA, Cartão Alimentação). Recentemente foi revisto a partir da portaria MC n.º 651, de 30 de julho de 2021. Segundo essa portaria, conforme o Art. 3.º, os benefícios do Programa Bolsa Família são os que seguem.

I - Benefício Básico (BAS): concedido às famílias extremamente pobres e o valor é referente a R\$ 89,00 mensais a pessoas que se encontram em situação de extrema pobreza.

II - Benefício Variável Vinculado à Criança ou ao Adolescente (BVC): concedido às famílias com crianças ou adolescentes que ainda não completaram dezesseis anos. É concedido as famílias em situação de pobreza ou extrema pobreza que tenham em sua composição gestantes, nutrizas (mães que amamentam), crianças e adolescentes de 0 a 15 anos, sendo concedido o valor de R\$ 41,00 e cada família pode acumular até 5 benefícios por mês, chegando a R\$ 205,00.

III - Benefício Variável Vinculado ao Jovem (BVJ): concedido às famílias com jovens de 16 e 17 anos em situação de pobreza ou extrema pobreza e que tenham em sua composição adolescentes entre 16 e 17 anos, concedido o valor de R\$ 48,00 por mês e cada família pode acumular até dois benefícios, ou seja, R\$ 96,00.

IV - Benefício Variável Vinculado à Gestante (BVG): concedido às famílias com gestantes, nesse caso a gestante, são pagas 9 parcelas, a contar da data do início do pagamento do benefício.

V - Benefício Variável Vinculado à Nutriz (BVN): concedido às famílias com crianças que ainda não tenham completado sete meses e caso a família possua alguma criança de até 6 meses, a família receberá 6 parcelas do benefício, a contar da data que o bebê foi identificado no Cadastro Único como BVN.

VI - Benefício para Superação da Extrema Pobreza (BSP): concedido às famílias que permanecem na condição de extrema pobreza, mesmo após o recebimento dos benefícios do PBF mencionados nos incisos I a V deste artigo 3.º da portaria MC n.º

651, de 30 de julho de 2021. As famílias em situação de extrema pobreza podem receber um benefício por mês e o valor é calculado a partir da renda da família.

O último benefício, instituído pelo governo federal, foi o auxílio emergencial, criado como estratégia no período da pandemia, através da lei n.º 13.982, de 2 de abril de 2020. Essa lei, sancionada em 2 de abril de 2020, dispõe o seguinte texto.

Altera a Lei n.º 8.742, de 7 de dezembro de 1993, para dispor sobre parâmetros adicionais de caracterização da situação de vulnerabilidade social para fins de elegibilidade ao benefício de prestação continuada (BPC), e estabelece medidas excepcionais de proteção social a serem adotadas durante o período de enfrentamento da emergência de saúde pública de importância internacional decorrente do coronavírus (Sars-CoV-2) responsável pelo surto de 2019, a que se refere a Lei n.º 13.979, de 6 de fevereiro de 2020.

Em março de 2021, através da medida provisória n.º 1.039, de 18 de março de 2021, o auxílio foi prorrogado. Inicialmente o valor pago em quatro parcelas mensais de R\$600,00 e prorrogado conforme decretos e normativas, sendo, por fim, pago o valor de R\$ 250,00. Em tese, para esse auxílio ser concedido à população, o governo alterou alguns pontos do Benefício de Prestação Continuada (BPC – popularmente conhecido como LOAS). Seguindo o mesmo padrão dos outros auxílios, as pessoas deveriam ter o cadastro no CADUNICO.

Alguns auxílios são deliberados e estão sob responsabilidade do Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS). Como exemplo citamos auxílio-doença, licença médica, BPC, aposentadorias, dentre outros.

Para os pacientes que sejam trabalhadores formais estatutários, servidores públicos ou profissionais registrados com carteira assinada, dois benefícios importantes estão disponíveis, tais como licença remunerada e auxílio-doença. A diferença de um benefício para o outro é o tempo do afastamento que cada um concede.

A licença médica com remuneração é concedida por até 15 dias de afastamento, sendo possível concedê-lo sem prejuízo da sua remuneração. A partir do 16.º dia, o trabalhador passa a receber o auxílio-doença, sob responsabilidade do INSS.

O auxílio-doença ou auxílio por incapacidade temporária, é um benefício concedido pelo INSS e foi atualizado pela Reforma da Previdência. Tal benefício só deve ser

concedido quando a doença incapacita o segurado para as suas atividades laborais. A lei em vigor que trata desse benefício é a Lei n.º 14 131 de 30/03/2021. A principal alteração dessa lei está no artigo 6.º, que trata, dentre outras coisas, da possibilidade de concessão do auxílio-doença sem precisar de perícia.

O BPC, previsto na LOAS, concede um salário-mínimo mensal para a pessoa com deficiência e para os idosos com 65 anos ou mais de baixa renda.

Para ter direito ao BPC, é pré-requisito que a renda por pessoa do grupo familiar seja igual ou menor que 1/4 do salário-mínimo. O cálculo é realizado fazendo a soma de todos os rendimentos recebidos no mês por aqueles que compõem a renda familiar.

É importante destacar que o BPC não se caracteriza como aposentadoria, bem como não é necessário ter contribuído para o INSS. O BPC também não paga 13.º salário e não deixa pensão por morte. Conforme explicado anteriormente, a pessoa, para ter acesso ao benefício, necessita ter obrigatoriamente a inscrição prévia no Cadastro Único do governo federal, a requisição é feita no INSS. Outra vantagem é o desconto nas tarifas de energia elétrica para quem recebe esse benefício.

Benefício por invalidez: auxílio devido ao trabalhador permanentemente incapaz de realizar qualquer atividade de trabalho e que também não pode ser reabilitado em outra profissão, conforme a avaliação da perícia médica do INSS.

Todos esses benefícios citados são passíveis de serem utilizados pelas pessoas que estejam em cuidados pela tuberculose. A orientação dos profissionais que atendem na linha de cuidado é parte fundamental para a condução da solicitação e ordenação do tratamento. Um estudo de revisão sistemática, realizado em países de baixa e média renda, mostrou que as estratégias de proteção social melhoram os desfechos do tratamento em países com renda baixa e média ou com alta carga da doença (ANDRADE et al., 2018). Estudos no Brasil evidenciaram desfechos favoráveis (TORRENS et al., 2016; SANTOS-REIS et al., 2019).

2.4 CUSTOS NA TUBERCULOSE: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA

De modo a conhecer a produção científica sobre os estudos que existem acerca dos custos na tuberculose em âmbito global, foi realizada uma busca no banco de dados 'com rede' em março de 2020 e junho de 2021, para investigar a produção científica dos últimos anos acerca de trabalhos relacionados a custos na tuberculose que utilizaram metodologia da OMS utilizada neste estudo.

Os dados foram coletados em três bases de dados, a saber: biblioteca Virtual em Saúde, PUBMED, e literatura cinzenta foi consultada para localização de artigos adicionais no Google Scholar.

Os descritores foram selecionados na biblioteca virtual em saúde e em seguida verificados nas bases de dados PUBMED. Os operadores booleanos escolhidos foram as palavras-chave: "tuberculose", "tuberculoses", "cost tuberculosis", "Tuberculosis", "Multidrug-Resistant", "Catastrophic health Expenditure" e "Cost of Illness". Apesar de esses descritores aparecerem, foi utilizada a combinação de tuberculosis and Cost para a busca.

2.5 ESTUDOS DE CUSTOS NO MUNDO E NO BRASIL

A tuberculose frequentemente resulta em graves consequências econômicas para as famílias afetadas pela doença. A OMS tem buscado reduzir a zero a porcentagem de famílias afetadas por tuberculose que enfrentam custos catastróficos até 2030. É uma das principais doenças infecciosas em todo o mundo e continua sendo um problema urgente de saúde pública nos países em desenvolvimento. A pobreza aumenta o risco de tuberculose, os impactos da tuberculose nos salários e na capacidade de ganho exacerbam ainda mais o empobrecimento (WHO, 2017; WHO 2020).

Existe um consenso entre autores analisados que a tuberculose é uma das principais preocupações de saúde pública em todo o mundo. Os pacientes com tuberculose geralmente incorrem em um custo financeiro substancial para a busca de atendimento, diagnóstico e tratamento (WHO, 2017). Já se sabe que a pobreza está associada a maior risco de infecção e doença por tuberculose, atrasos no diagnóstico e má adesão ao tratamento, o que pode resultar em resultados adversos do tratamento e no desenvolvimento de TB-MDR (MOREIRA, KRITSKI, CARVALHO, 2020).

Ainda é exposto que a doença também piora a pobreza, pois os pacientes frequentemente perdem a capacidade de trabalhar, levando à perda de renda. Além disso, as famílias afetadas pela tuberculose frequentemente mobilizam fundos para o tratamento, economizando, vendendo ativos ou fazendo empréstimos, o que as torna mais pobres e as aprisiona em um ciclo de pobreza e doença. A redução dos custos ainda é um processo complexo e contínuo. A OMS define custos totais como todos os custos diretos e indiretos (WHO,2017).

Uma pesquisa sobre custo, desenvolvido por Fuady *et al.* (2020) na Indonésia , com a mesma metodologia da OMS do estudo do Brasil, obteve como principais resultados: A perda de receita como um dos principais agravante. Em relação aos custos catastróficos 83% em domicílios afetados por TB-MDR sofreram com custos e 36% das famílias de paciente em tratamento para tuberculose sensível passaram, pelo mesmo problema.

Com relação aos custos totais incorridos pelos pacientes, o valor na Indonésia foi de US\$118,00 com uma mediana de proporção da renda familiar anual de 9%. As incidências de custos catastróficos foram 46, 38, 33, 26 e 22% a um limiar de 10, 15, 20, 25 e 30% da renda familiar anual, respectivamente, o que demonstrou que os custos catastróficos podem ter um impacto negativo no resultado do tratamento e na adesão à tuberculose nos vários limites da renda familiar anual, destacando a necessidade de intervenções de controle da doença para abordar adequadamente os aspectos clínicos e socioeconômicos da doença. Apesar da disponibilidade de tratamento gratuito, a Indonésia tem alta incidência de custos catastróficos relacionados à tuberculose (FUADY *et al.*, 2018; MCALLISTER *et al.*, 2020):

Stracker *et al.* (2019) realizaram estudo para estimar os custos dos pacientes e identificar os fatores associados aos custos catastróficos entre indivíduos em tratamento para tuberculose de 55 clínicas públicas, localizadas no norte da África do Sul. Os autores constataram que os custos médios estimados do episódio de tuberculose foram de US\$ 365, os custos diretos representam 58% dos custos, os salários perdidos devido à procura de cuidados de saúde representaram 26% e a redução de renda foi responsável por 16% dos custos. Noventa (28%) participantes experimentaram custos catastróficos, associados a tempos de viagem clínica de 60 a 90 min e ter menos membros da família.

As estimativas de prevalência de custos catastróficos variaram de 22% a 31%, e variaram conforme a definição de custo catastrófico e o método para estimar o tempo perdido na procura de cuidados de saúde. Aplicando a definição de limite catastrófico padrão de $\geq 20\%$ da renda familiar anual, foi descoberto que 32 dos 99 participantes que experimentaram custos catastróficos não relataram renda familiar. (Stracker et al. 2019)

Através desses resultados, o estudo concluiu que de um quarto a um terço dos pacientes em tratamento para tuberculose experimentaram custos catastróficos. Os fatores de risco para custos catastróficos foram tempos de viagem mais longos para as clínicas, desemprego, menos membros da família e idade >60 anos. A prevalência estimada de custos catastróficos variou substancialmente com a definição usada e o método para estimar o tempo perdido na procura de cuidados de saúde; no entanto, a maioria das associações entre fatores de risco e custos catastróficos permaneceram consistentes.

Segundo Muttamba *et al.* (2020) pacientes com tuberculose em Uganda incorrem em grandes custos relacionados à doença, enquanto procuram e recebem cuidados de saúde. Esses custos criam barreiras de acesso e adesão que afetam os resultados de saúde e aumentam a transmissão de doenças. Uganda é um país com alta carga de TB/HIV, com uma incidência de 200 por 100 mil habitantes. Com base nesse fato, os autores analisaram a proporção de famílias afetadas por tuberculose em Uganda que incorrem em custos catastróficos e os principais geradores de custos.

O estudo entrevistou 1178 pessoas e constatou que, para cada episódio de tuberculose, os pacientes em média incorreram em custos de US\$ 396 e US\$ 3722 para um episódio de TB-MDR. Cerca de 48,5% dos entrevistados descreveram que pediram empréstimos, usaram poupanças ou venderam ativos para custear esses custos. Mais da metade (53,1%) das famílias afetadas por tuberculose tiveram custos relacionados à doença acima de 20% de suas despesas familiares anuais, com os principais fatores de custo sendo despesas não médicas, como viagens, suplementos nutricionais e alimentos. Esse gasto resulta em comportamentos de enfrentamento adversos, como venda de ativos, tomada de empréstimos e uso de poupanças a taxas elevadas entre os pacientes. (Muttamba et al. (2020)

Viney *et al.* (2019) analisaram 17 unidades de saúde responsáveis pela prestação de contas ao programa nacional de tuberculose em Timor-Leste, para determinar a proporção de pacientes com tuberculose que apresentaram custos catastróficos devido ao diagnóstico e tratamento da tuberculose, bem como explorar a magnitude e a composição dos custos. Os resultados obtidos demonstraram que entre os 457 pacientes analisados, 39,2% eram da capital, sendo o paciente a principal fonte de renda em 26,3% dos domicílios. A renda anual individual e familiar antes e após o diagnóstico da doença diminuiu 30,4% e 31,1%, respectivamente. Usando um corte de 20% da renda familiar anual, 83,0% dos pacientes tiveram custos catastróficos relacionados ao diagnóstico e tratamento da tuberculose. A perda de renda e a suplementação nutricional representaram, respectivamente, 40,7% e 37,9% desses custos, resultados semelhantes ao que foi encontrado por Muttamba *et al.* (2020), o que ressalta a importância e a urgência de proteção financeira e social para mitigar esses custos, além da cobertura universal de saúde.

Outro estudo realizado por Tomeny *et al.* (2020) avaliou oito centros de tratamento de tuberculose localizados nas Filipinas, para avaliar os custos incorridos pelos pacientes de tuberculose e, conjuntamente a isso, determinar a proporção de famílias que enfrentam custos catastróficos. Os resultados obtidos demonstraram que o custo médio estimado incorrido por pacientes com tuberculose suscetível a medicamentos foi US\$ 321 e nos resistentes US\$ 2.356. Os custos catastróficos foram sofridos por 28% dos pacientes sensíveis aos medicamentos e 80% dos pacientes resistentes, sendo a perda de renda o maior contribuinte subnotificado. Os autores concluíram que os custos dos pacientes são altos para todos os pacientes locais, particularmente para pacientes que são resistentes aos medicamentos.

A modelagem do trajeto do paciente sugere que esses custos estão subestimados devido à falta de memória das visitas de saúde, sugerindo que o instrumento e o protocolo da OMS poderiam ser melhorados para capturar melhor a jornada diagnóstica. Associado a estes fatos, os custos podem ser um impedimento para o acesso ao diagnóstico e atendimento em primeiro lugar para aqueles com renda limitada e os custos ainda reduzem a renda disponível, tornando o paciente e sua família mais vulneráveis a dificuldades financeiras (TOMENY *et al.*, 2020).

Com o objetivo de analisar os custos sofridos pelas famílias afetadas em Gana, Pedrazzoli *et al.* (2018) desenvolveram estudo que concluiu que, apesar das políticas

de atendimento gratuito à tuberculose no setor público, os pacientes com tuberculose carecem de proteção financeira, com dois terços das famílias afetadas por tuberculose enfrentando uma catástrofe financeira, outros 14,2% foram empurrados para a pobreza devido à doença e metade empreendeu estratégias de enfrentamento para financiar os custos. O aumento da lacuna de pobreza significa que não apenas o número de famílias afetadas por tuberculose em Gana que experimentam catastróficos pagamentos de saúde é alto, mas essas famílias também excedem substancialmente esse limite.

Estudo realizado por Nhung *et al.* (2018) descreveu que o progresso para acabar com a tuberculose no Vietnã inclui o monitoramento dos custos suportados pelos pacientes através de pesquisas periódicas nas instalações. Diante disso, os autores realizaram um estudo com o objetivo de documentar a magnitude dos custos incorridos por famílias locais afetadas pela tuberculose através de uma pesquisa nacional com coleta de dados de 735 participantes no ano de 2016 e constataram que 63% das famílias afetadas pela tuberculose ou a do tipo multirresistente tiveram custos que eram >20% de sua renda familiar anual. Os custos médios dos pacientes foram, respectivamente, US\$ 1.054 e US\$ 4.302 por episódio da doença. Os impulsionadores mais significativos dos custos médios foram a perda de renda relatada e a compra de alimentos especiais, suplementos nutricionais, viagens e acomodação, o que permitiu concluir que a proporção de famílias enfrentando custos totais catastróficos devido à tuberculose no Vietnã é alta, o que representa uma barreira para o diagnóstico e tratamento.

Ikram *et al.* (2020) explicam que, apesar das inúmeras tentativas de erradicar a tuberculose no Paquistão, a doença ainda representa uma séria ameaça à saúde pública, causando cerca de 1,4 milhões de mortes anualmente. O agente causador da doença é o *Mycobacterium tuberculosis*; responsável por uma série de doenças humanas, mas principalmente causa doenças pulmonares. A doença está associada a altas taxas de mortalidade e morbidade e, conseqüentemente, tem um efeito econômico oneroso às famílias dos pacientes. A faixa etária mais prevalente globalmente afetada varia de 15 a 54 anos de idade, que é o segmento mais economicamente ativo da população.

Os autores concluíram que a maioria dos pacientes vivia em famílias pobres com uma renda mensal média de PKR 15.500 antes do diagnóstico da doença, ou seja, o

equivalente a R\$ 513,53. Dos pacientes com tuberculose que trabalham, 66 (37%) trabalhavam por dia ou realizavam trabalhos informais, como dirigir táxi. O número total de pacientes ou responsáveis por pacientes que estavam empregados e não receberam licença médica remunerada foi 92%. Um total 17% dos pacientes com tuberculose empregados perderam o emprego após o diagnóstico, e conforme o estudo, 43% e 37% dos pacientes ou seus responsáveis compensaram a perda de renda trabalhando horas extras, tendo um emprego de meio período ou tomando um empréstimo, respectivamente. Conforme os resultados, os efeitos sociais mais comuns foram insegurança alimentar e exclusão social, o que permitiu concluir que apesar do fornecimento de tratamento gratuito, a carga econômica enfrentada pelos pacientes continua a aumentar nos países com prevalência de tuberculose devido aos custos catastróficos totais (IKRAM et al., 2020).

Gurung *et al.* (2019) descrevem que o Nepal é um país de baixa renda com uma população de 29 milhões de pessoas e um produto interno bruto de US\$ 689 *per capita*. Em 2010, a proporção do índice de pobreza indicava que 25% da população vivia abaixo da linha de pobreza nacional. Em 2017, 31.764 casos de tuberculose foram notificados. A taxa de incidência da doença estimada foi de 152 casos por 100 mil habitantes, dando uma lacuna de notificação de casos de mais de 12.000 casos por ano. Os autores então desenvolveram o estudo com o objetivo de comparar os custos incorridos por pacientes com tuberculose diagnosticados e a localização passiva de casos, com isso determinar a prevalência e intensidade dos custos catastróficos, e os resultados apontaram que o impacto financeiro é devastador na tuberculose em famílias pobres no Nepal corroborado pelo estudo de Ikram *et al.* (2020).

McAlliester *et al.*, (2020) concordam com os autores acima ao afirmarem que os custos relacionados à tuberculose podem impor uma carga significativa aos pacientes e suas famílias e criar barreiras ao diagnóstico e ao tratamento. O estudo teve como objetivo quantificar os custos diretos gastos pelos pacientes com tuberculose em Bandung, Indonésia, através de uma metodologia que recrutou adultos com tuberculose em centros de saúde comunitários, hospitais públicos e privados, e médicos privados. Apesar do programa de tuberculose fornecer serviços predominantemente gratuitos de diagnóstico e tratamento para TB, e um esquema de Seguro Saúde Nacional, os pacientes nesse período continuaram a usar o setor privado de saúde e tiveram custos

significativos. Os custos diretos do pré-tratamento, após a hospitalização, foram principalmente para testes de diagnóstico, medicamentos não TB e viagens.

Esses custos foram significativamente maiores para pacientes que não tinham seguro de saúde nacional, que tiveram mais tempo ou mais visitas a um provedor de saúde antes de serem diagnosticados ou que visitaram pela primeira vez um provedor de saúde privado ou informal quando adoeceram. Um dado que nos chama a atenção que difere de todos os estudos já citados é que cerca de 60% dos pacientes relataram situação normal de trabalho com período integral ou parcial, o que até agora não fora obtido por nenhum dos autores acima, que demonstraram que grande parte dos acometidos de tuberculose, eram dispensados ou não conseguiam exercer seu trabalho normalmente, tendo que recorrer a empréstimos ou trabalhos extras para o sustento. Os autores ainda concluem que o diagnóstico precoce de pacientes e a simplificação dos serviços de diagnóstico ajudariam a aliviar essa carga de custos. Além disso, para atingir a meta da OMS de não ter nenhuma família afetada por tuberculose enfrentando custos catastróficos, é necessária uma contribuição substancial em uma série de atividades e políticas dos mais diversos setores governamentais relacionados.

Ghazy *et al.* (2021) descrevem que uma das estratégias da OMS para acabar com a tuberculose é através da redução da proporção de famílias afetadas por tuberculose que enfrentam custos catastróficos para 0% até o ano de 2020. Esses autores realizaram uma revisão sistemática e constataram que a proporção de pacientes que enfrentam custos catastróficos foi de 43%; 32% entre os sensíveis a drogas, 80% entre os resistentes a drogas e 81% entre pacientes com HIV. Em relação ao achado de caso ativo contra passivo, a proporção combinada do custo catastrófico foi de 12% contra 42%. A proporção combinada do custo direto para o custo total foi de 45%. A proporção combinada de pacientes que enfrentam gastos catastróficos com saúde no ponto de corte de 10% de sua renda anual foi de 45% enquanto com 40% de sua capacidade de pagamento era de 63% e concluíram que apesar dos esforços contínuos, existe uma proporção significativa de pacientes enfrentando custos catastróficos, o que representa um grande obstáculo para o controle da tuberculose.

Wang *et al.* (2020) analisam que a TB-MDR é uma doença infecciosa transmitida pelo ar, causada pelo *Mycobacterium tuberculosis* e resistente a, pelo menos, isoniazida e

rifampicina, com um tratamento que geralmente dura 2 anos e incorre em altos custos, afetando desproporcionalmente os pobres e os empurrando para um ciclo catastrófico de pobreza e doença, o que resulta na baixa procura dos pacientes pelo tratamento. Em concordância com todos os outros autores, o estudo expõe que o gasto catastrófico com saúde tem sido usado para medir a proteção do risco financeiro de uma política de saúde em todas as condições, definido como custos médicos diretos após o reembolso além de um limite especificado de uma despesa total de uma família, renda ou capacidade de pagamento em um determinado período, geralmente 1 ano. Os autores então realizaram o estudo com o objetivo de quantificar a magnitude dos encargos financeiros das famílias entre os pacientes com tuberculose pelos custos totais e distribuição dos custos durante o primeiro ano de tratamento; medir a proteção financeira e social das políticas locais pela incidência e intensidade dos custos e gastos totais e determinar os fatores associados a estes em Guizhou, China, e demonstraram através dos seus resultados que as famílias tinham um risco aumentado de custos catastróficos se sua família fosse pobre, se os pacientes tivessem um tempo de internação superior a 10 dias, fossem do sexo masculino e tivessem perdido o emprego ou não pudessem trabalhar após serem diagnosticados com tuberculose.

Em termos de componentes de custo, os custos médicos diretos foram responsáveis pela maior proporção dos custos totais no estudo, o que é consistente com o resultado do Vietnã. O custo dos medicamentos foi um impulsionador importante dos custos médicos diretos, mostrado por uma revisão sistemática dos encargos financeiros para a tuberculose, o que está de acordo com estes autores. A proporção de custos indiretos ficou em segundo lugar em relação aos custos totais, sendo semelhante aos países de Gana e Filipinas (PEDRAZZOLI et al., 2018).

O Plano Estratégico Nacional para a Eliminação da Tuberculose da Índia visa atingir a meta de erradicar a tuberculose até 2025, bem antes do prazo global de 2035. Um dos principais aspectos da carga de tuberculose na Índia é a extrema pobreza frequentemente associada a esta doença. Apesar dos serviços gratuitos de diagnóstico e tratamento, os pacientes podem ficar presos à pobreza. Níveis extremos de dificuldade socioeconômica experimentados por pacientes com tuberculose requerem maior atenção em relação à meta da OMS de 0 famílias afetadas pela doença que enfrentam custos catastróficos relacionados à tuberculose. A pesquisa

relativa às consequências econômicas da tuberculose na Índia está ganhando impulso, e evidências de pesquisas substanciais foram geradas nas últimas décadas, demonstrando que a carga financeira sobre os pacientes com tuberculose está associada ao retardo do tratamento e à baixa adesão (MUNIYANDI *et al.*, 2020).

Muniyandi *et al.* (2020) ainda expõem que os resultados demonstraram que os custos catastróficos associados à tuberculose foram definidos como custos superiores a 20% da renda anual da família. Dos 455 pacientes com tuberculose, 53% tinham entre 19 e 45 anos, 19% eram analfabetos, 33% estavam empregados e 48% tinham um único membro ganhador na família. A proporção de pacientes com custos catastróficos foi de 31%. O que possibilita a conclusão de que apesar da implementação de serviços gratuitos de diagnóstico e tratamento sob um programa nacional de controle da tuberculose, as famílias afetadas pela doença correm alto risco de custos catastróficos e empobrecimento adicional, existindo uma demanda urgente para fornecer proteção financeira adicional para pacientes com tuberculose.

Yang *et al.* (2020) explicam que, desde 2005, o governo chinês implementou uma política de tratamento gratuito de tuberculose que prevê que todos os pacientes com tuberculose pulmonar recebam exames de escarro, exames de raio-x de tórax e medicamentos antituberculose. Teoricamente, os pacientes não precisam pagar despesas do próprio bolso para o diagnóstico e tratamento da tuberculose. Diante disso, os autores realizaram um estudo em dez condados do município de Ningbo, China. Ningbo é uma das cidades mais desenvolvidas economicamente na costa leste da China, perto de Xangai, com uma população de 5,7 milhões de residentes permanentes e 4,3 milhões de habitantes flutuantes. Existem dez hospitais designados para tuberculose na cidade, cobrindo todos os distritos e condados.

Em 2017, a taxa de notificação anual de tuberculose em Ningbo foi de 48,9 por 100 mil habitantes, em um nível médio-baixo no país. Os autores concluíram que mais de um terço dos pacientes e suas famílias diagnosticados e tratados em hospitais designados enfrentam desastres financeiros devido à tuberculose. A incidência de custos catastróficos nessa pesquisa é menor que a de Gana e Vietnã e é semelhante aos resultados de estudos na Indonésia, citadas acima (PEDRAZZOLI *et al.*, 2018; NHUNG *et al.*, 2018; CHITTAMANY *et al.*, 2020). Foram identificados vários fatores independentes associados aos custos totais catastróficos, fatores que podem ter influenciado os custos de saúde através de diferentes mecanismos como: pacientes

com mais de 60 anos, desemprego antes da doença, status mínimo de segurança de vida e famílias de baixa renda. Por outro lado, a falta de cobertura de seguro médico básico, busca de tratamento médico fora da cidade e hospitalização afetam os custos diretos e o desemprego após a doença está associado a perdas de renda.

Chitamany *et al.* (2020), em seu estudo, verificaram a magnitude da carga financeira e seus principais direcionadores de custos na República Democrática do Povo do Laos e concluíram que o custo médio total do tratamento da tuberculose foi de US\$ 755. Os custos foram impulsionados por custos diretos não médicos (46,6%) e perda de rendimentos (37,6%). Os suplementos nutricionais responderam por 74,7% dos custos diretos não médicos. Metade dos pacientes usou economias, pediu dinheiro emprestado ou vendeu bens domésticos para lidar com a tuberculose. A proporção de desemprego mais que dobrou de 16,8% para 35,4% durante o episódio de tuberculose, especialmente entre os que trabalhavam no setor informal. De todos os participantes, 62,6% das famílias afetadas enfrentaram custos catastróficos, esses resultados demonstraram que, como os custos diretos não médicos e indiretos foram os principais geradores de custos, fornecer serviços gratuitos de tuberculose não são medida suficiente para aliviar o fardo financeiro, sendo necessária a expansão dos esquemas de proteção sociais existentes para acomodar as necessidades dos pacientes com tuberculose.

Um estudo de revisão realizado na Índia em 2020, com um período de 2000 a 2018, sobre custos diretos e indiretos dos pacientes com tratamento da tuberculose compilou as evidências para estimar os custos diretos e indiretos dos pacientes com tratamento de tuberculose sensível e resistente a medicamentos. Os resultados evidenciaram, que apesar dos serviços gratuitos de diagnóstico e tratamento fornecidos pelo Programa Nacional de Controle da Tuberculose da Índia, o custo do tratamento da tuberculose para o paciente é alto, fato semelhante ocorre no Brasil. Onde estudos realizados no nosso país evidenciam que os custos com tratamentos podem variar, chegando até mais de 40% da renda familiar anual (MUNIYANDI *et al.*, 2020).

Em 2016, no Camboja, um estudo transversal comparou, através de entrevistas estruturadas 108 pacientes em dois grupos. No Camboja, a localização ativa e passiva de casos possui um padrão em todo o país, o procedimento é implementado com rotina. Os autores avaliaram os custos diretos e indiretos, antes e durante o

tratamento, custos como porcentagem da renda familiar anual e padrões de economia insuficientes foram comparados dois grupos. Os resultados desse estudo apontaram que os custos médios antes do tratamento foram significativamente menores na localização ativa do que na passiva (\$ 5,1 [IQR 1,5–25,8] contra \$ 22,4 [IQR 4,4–70,8], $p < 0,001$). Os custos indiretos constituíram a maior parcela dos custos totais (72,3% na localização ativa e 61,5% na passiva). Os custos totais representaram 11,3% e 18,6% do rendimento familiar anual nas localizações ativa e passiva, respectivamente (MORISHITA *et al.*, 2016).

No Brasil, esse é o primeiro estudo de base populacional de grande extensão nacional, realizado para mensurar os diversos custos atribuídos ao paciente com tuberculose e agregados familiares. Todavia, outras produções foram realizadas com a mesma finalidade de abordar os custos na tuberculose. Com o intuito de agregar informações, foi realizada a busca na literatura para encontrar teses, dissertações ou trabalhos acadêmicos que tivessem de temática de custos catastróficos na tuberculose, a base de informações utilizadas foi o Google Acadêmico.

Nessa busca foram encontrados trabalhos nacionais com a discussão voltada para os para os custos para tratamento na tuberculose, validação de instrumento, modelagem e utilizando outras ferramentas de estudo Optou-se por descrever 06 trabalhos que possuem dados importantes para a nossa discussão nessa tese. (COSTA *et al.*, 2005; FERREIRA 2017; NUNES *et al.*, 2018; RUDGARD *et al.*, 2017; CHAGAS, GAYOSO 2018; MOREIRA, KRITSKI, CARVALHO, 2020; GUIDONI *et al.*, 2021;).

No ano de 1999, em Salvador, Bahia, foi realizado um estudo intitulado “Tuberculose em Salvador: Custos para o sistema de saúde e para as famílias”, com 144 indivíduos em tratamento para tuberculose. Os resultados apontaram que os pacientes comprometeram cerca de 33% da sua renda com despesas relacionadas a tuberculose e que o custo médio para tratamento de um caso novo de tuberculose para o governo foi de aproximadamente R\$186,00 (US\$103), custo relacionado ao tratamento quimio-profilático e do retratamento¹⁹. Reflexões como essa há vinte e dois anos é muito importante para pensarmos nas políticas realizadas e nas futuras discussões (COSTA *et al.*, 2005)

Outro estudo ocorreu na cidade de Belém, Pará, no ano de 2018, esse trabalho avaliou os custos pela busca ao diagnóstico da tuberculose aos pacientes e seus familiares. Observou-se que 20% dos pacientes perderam o emprego, diminuindo a média da renda familiar. Os custos diretos e indiretos foram responsáveis pela perda de até 20% da renda familiar. Nesse estudo metade dos pacientes tiveram algum impacto no seu trabalho, ou pararam de trabalhar ou perderam o emprego na fase intensiva da doença. Esse resultado foi semelhante na República de Laos, que fez um inquérito na mesma metodologia dez anos após esse estudo no Brasil, onde a proporção de doentes desempregados aumentou ao comparar o paciente situação de emprego pré e pós-diagnóstico (FERREIRA, 2018).

Em 2016, um estudo de modelagem econômica comparou duas estratégias de transferência de renda em oito países de baixa e média renda (Brasil, Colômbia, Equador, Gana, México, Tanzânia e Iêmen), o objetivo foi investigar como uma condicionalidade de renda, impacta nos custos catastróficos, o estudo evidenciou-se que a prevenção de custos catastróficos relacionados à TB exige um investimento adicional considerável (MOREIRA, KRITSKI, CARVALHO 2020).

Uma revisão narrativa destacou os determinantes sociais da saúde e os custos catastróficos associados ao diagnóstico e tratamento da TB, reforçando a importância de políticas públicas voltadas para as condicionalidade da doença reforçando as estratégias para a eliminação da doença no Brasil (MOREIRA, KRITSKI, CARVALHO 2020). O estudo no Brasil mais recente foi uma coorte desenvolvida em 5 capitais brasileiras contando com 350 participantes entre junho de 2016 e julho de 2018. Avaliou-se o impacto dos custos catastróficos no desfecho desfavorável do tratamento da tuberculose e foi observado que as dificuldades encontradas podem prejudicar o desfecho da doença e que os fatores determinantes foram o custo catastrófico e o divórcio (GUIDONI et al., 2021)

Em 2017 realizou-se uma adaptação transcultural de instrumento baseado na metodologia da OMS, para o português brasileiro "Tool to Estimate Patient's Costs", onde foi criado um instrumento adaptado para a estimativa de custos catastróficos da tuberculose no Brasil (NUNES et al., 2018). Essa ferramenta segue a metodologia da OMS, entretanto a versão usada foi a versão de teste campo de um protocolo genérico que foi desenvolvido pela OMS em estudos nos países Mianmar (2015),

Viet Nam (2016), Timor Leste (2017), Gana (2016), Mongólia (2017), Filipinas (2017), Uganda (2017), China (2017) e Quênia (2017).

Os estudos abordados nessa revisão, utilizaram em sua maioria a metodologia da OMS como base para a construção dos protocolos de pesquisa, e o ponto de corte observado para como definição foi de 20% da perda de renda anual. A população de estudos variou de 196 entrevistados nas Filipinas até 848 pessoas na República de Laos (TOMENY et al., 2020; CHITTAMANY et al., 2020). A estratificação preponderante foi entre pacientes sensíveis e resistente e a proporção de pacientes com custos catastróficos variou entre 43% entre os sensíveis a drogas e até 80% entre os resistentes a drogas.

3.1 OBJETIVO GERAL

Avaliar os custos totais das famílias de pessoas com tuberculose no Brasil por nível de atenção à saúde, no período do de 2019 a 2021, para identificar o empobrecimento decorrente do diagnóstico e tratamento da tuberculose.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Analisar o perfil sociodemográfico e clínico dos pacientes em cuidados com a tuberculose estratificados por níveis de atenção.

Avaliar as medidas de enfrentamento adotadas pelos pacientes durante o tratamento de tuberculose,

Avaliar as medidas do empobrecimento antes e após a tuberculose por níveis de atenção.

4.1 MÉTODO

4.1.1 Desenho e cenário do estudo

Estudo transversal, em que estiveram envolvidos 35 municípios brasileiros nas cinco regiões administrativas do país. Foram visitados para a coleta de dados 13 capitais, 21 municípios, 106 estabelecimentos de saúde, dentre os quais 74 serviços classificados como Atenção Primária à Saúde e 32 de serviços de Atenção Especializada.

4.1.2 População e Período de estudo

A população do estudo foi composta de pessoas que iniciaram tratamento para tuberculose no Brasil registradas no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), nos serviços de saúde do SUS, no período de setembro de 2019 a março de 2021.

4.1.3 Critérios de inclusão

- I. Pessoas com diagnóstico de TB, independentemente da idade (se o participante fosse uma criança, a informação seria fornecida pelo responsável).
- II. Pessoas que iniciaram o tratamento da TB e tiveram pelo menos 14 dias de tratamento na fase intensiva ou na fase de continuação.
- III. Aceitaram participar e assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE 1), e/ou seu acompanhante para ciência do estudo.

4.1.4 Critérios de exclusão

Os seguintes foram excluídos do estudo.

- I. Serviços de saúde que não pertenciam à rede do SUS e aquelas cadastradas no setor penitenciário.
- II. Crianças e adolescentes com menos de 18 anos sem o acompanhamento de um dos pais ou responsável legal.

4.2 CÁLCULO AMOSTRAL

O cálculo da amostra foi realizado tomando como base a fórmula de amostragem de cluster a seguir e que está disponível no aplicativo disponibilizado junto com o relatório anual da OMS, WHO Global TB app (WHO, 2019).

$$N = N_{SRS} * DEFF \rightarrow N = \left[1.96^2 \frac{(1 - \pi_g)}{d^2 \pi_g} \right] \times \left[1 + (m - 1) \frac{k^2 \pi_g}{(1 - \pi_g)} \right]$$

Onde:

N	Número de pessoas incluídas na pesquisa de pacientes
N_{SRS}	Tamanho simples de amostragem aleatória
π_g	“Suposição prévia” da proporção real de famílias que experimentam custos totais catastróficos devido à doença da tuberculose (expressa em proporção), tomada em 40%
d	Precisão absoluta (expressa como proporção)
m	Tamanho do cluster (= número de indivíduos-alvo), assumido como constante entre os clusters.
k	Coefficiente de variação entre clusters.

A base de cálculo para a amostra no Brasil foram as notificações de 2017. Nesse mesmo ano, 88.040 (N) pessoas foram registradas com tuberculose no Brasil. Utilizou-se um efeito de desenho (DEFF) de 2,0 (conforme recomendado pela OMS para

estudos utilizando a estratégia de amostragem por conglomerados) e anteciparam-se taxas catastróficas de 50% nos níveis de precisão (d). O tamanho da amostra foi calculado sendo esperados 760 pacientes incluídos ao final do estudo.

4.2.1 Estratificação

Optou-se por estratificar a amostra em serviços de APS e AE, uma vez que, em 2017, foram observados no SINAN diferenças nas proporções de notificações entre os níveis de atenção à Saúde, sendo que o esperado é que a maioria dos casos fossem identificados na APS.

No país, 41.348 pessoas com tuberculose (47%) foram atendidas em serviços de AE e 46.692 (53%) em serviços de APS. O processo de estratificação ocorreu por etapas, descritas a seguir.

A primeira, **Etapá 1**, foi a seleção dos clusters (municípios) para a pesquisa utilizando o método de probabilidade estratificada proporcional ao tamanho (PPS)⁵.

Os estratos representaram a instalação (APS ou AE) e as microrregiões do país (Centro-Oeste, Nordeste, Norte, Sudeste, Sul), distribuídas seguindo o critério de quantidade casos de notificação, conforme explicado a seguir.

Após a estratificação, na **Etapá 2**, foi realizada a criação de dois grupos de municípios (grupo 1 e grupo 2). O grupo 1 foi composto por municípios que possuíam número maior ou igual a 35 casos notificados. Já o grupo 2 foi composto por municípios que possuíam um número de casos menor que 35.

A quantidade de inserções por grupo seguiu a lógica: no grupo 1 o tamanho fixo foi de 20 participantes por município selecionado e no grupo 2 a probabilidade constante de inscrever 40 pacientes em um período fixo.

Portanto, a amostra total de 760 casos foi dividida em: 720 (95%) casos no grupo 1 (36 municípios, 20 casos em cada), 40 (5%) casos no grupo 2, conforme a Tabela 4.

⁵ Amostragem com Probabilidades Proporcionais ao Tamanho - PPT agrega alguns métodos de seleção de amostra onde as unidades da população têm probabilidades distintas de seleção, proporcionais a uma medida de tamanho associada a cada unidade (SOUSA; SILVA, 2003).

Tabela 4 Composição da amostra do estudo.

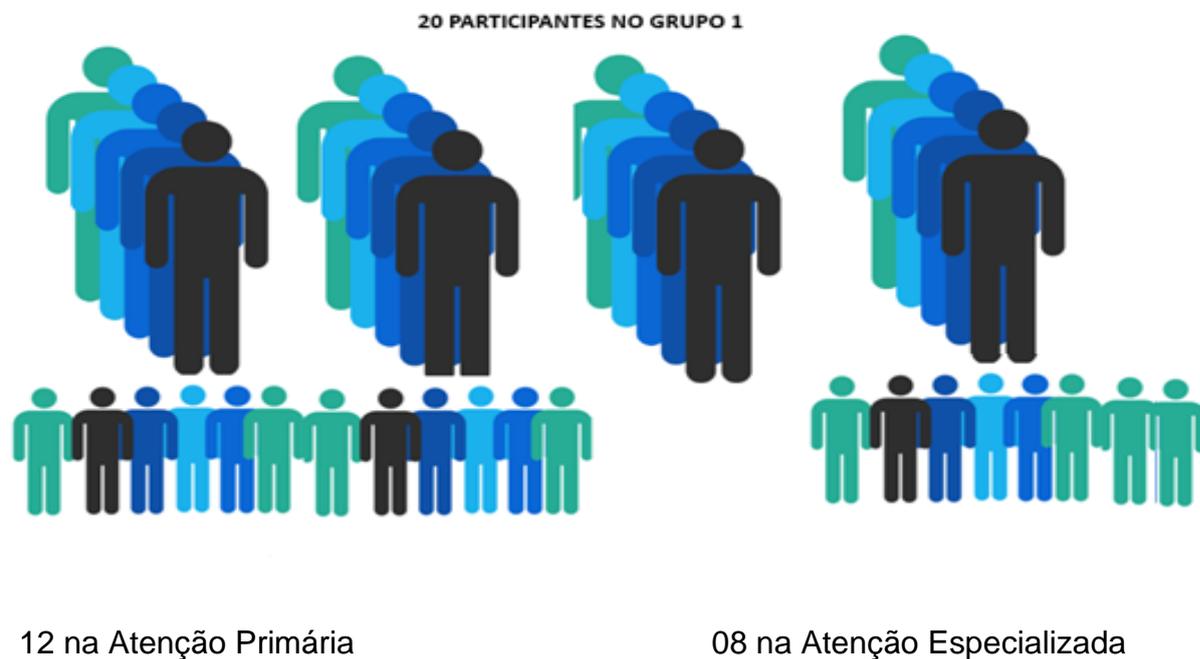
Grupo 1:	Amostra com 36 municípios de grande porte, sendo 20 participantes em cada município, com um total de 720 previstas na inclusão.
Grupo 2:	Amostra com 10 municípios pequenos com probabilidade constante de amostragem, com total de 40 participantes, independente do município. Ou seja, para esses municípios, poderiam ser coletados todos os casos elegíveis, até um total de 40 para esse grupo.

Fonte: Autoral (2021).

A **Etapa 3** consistiu no sorteio de participantes. Para selecionar a quantidade de participantes nos estabelecimentos de saúde foi feito um sorteio com todos os notificados de 2017, no grupo 1, utilizando-se a proporção demonstrada na Figura 5, ou seja, 12 da APS e 8 da AE.

Caso não houvesse unidade de saúde de um determinado tipo (especializado ou básico) em um município selecionado, os 20 casos poderiam ser inscritos no único serviço de saúde disponível. Nos municípios com mais de 100 casos e mais de 10 unidades especializadas, a amostra deveria ser composta por 2 unidades de saúde e 4 pacientes inscritos em cada uma, totalizando os 8 participantes necessários para a amostra. Uma lista com todos os estabelecimentos selecionados, encontra-se no ANEXO 1.

Figura 5. Proporção de notificados escolhidos por sorteio para a pesquisa.



Fonte: Autoral (2021).

Em municípios menores, todas as unidades especializadas foram selecionadas e os pacientes deveriam ser inscritos até atingir os 8 participantes necessários para a amostra.

Para a seleção dos participantes para os municípios do grupo 2, para atingir um tamanho de amostra de 40 participantes, a mesma duração da inscrição foi aplicada em todos os municípios do grupo 2, matriculando todos os participantes consecutivamente. Portanto, no grupo 2, todas as unidades de saúde foram selecionadas, conforme os municípios selecionados na amostra.

Em síntese, o tamanho da amostra foi calculado com 760 pessoas em 46 'clusters'. Foram selecionados 527 estabelecimentos de saúde no Brasil. Esse total foi distribuído da seguinte forma: 365 estabelecimentos de saúde da Atenção Primária a Saúde e 162 instalações de Atenção Especializada. Por instalação, 20 pacientes foram selecionados consecutivamente, divididos em 12 pacientes em unidade de atenção primária e 8 em atendimento em estabelecimento de atenção especializada (Figura 5).

4.2.2 Instrumento e coleta de dados

O questionário utilizado na pesquisa foi adaptado para o Brasil a partir do instrumento “Tool to estimate patients costs”, da OMS. Essa ferramenta é utilizada em pesquisas para estimar os custos catastróficos de pessoas em tratamento para a tuberculose (WHO, 2017).

A adaptação do questionário Ferramenta para Estimar os Custos do Paciente no Brasil, consistiu em seis fases, explicadas a seguir.

A primeira, a **Fase 1**, foi a construção do questionário do Brasil, utilizando como base as informações do genérico da OMS e outro instrumento brasileiro traduzido e validado para o Brasil em 2016 para estimar custos. Utilizamos como base esse estudo do Brasil, pois ele também segue as diretrizes protocolares da OMS para estimar custos, intitulado como versão I. Esse questionário passou por todas as validações metodológicas necessárias para ser utilizado de modo transcultural (NUNES et al., 2018). Nessa parte, as particularidades clínicas, sociodemográficas e custos inerentes ao tratamento foram traduzidos e inseridos para o contexto do Brasil.

Na **Fase 2** realizou-se a busca na literatura e nos órgãos oficiais do Brasil, com o objetivo de saber quais instrumentos poderiam contemplar informações de renda e despesa que estivessem validados e pudessem servir de base para a discussão junto ao comitê de especialista de adaptação.

Nessa etapa, após discussões prévias com a consultoria da OMS, foram pré-selecionados o questionário do Novo Critério Brasil e o da Pesquisa de Orçamentos Familiares (POF – Modelo IV Simplificado).

O questionário conhecido como novo critério Brasil, Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB) é um sistema de classificação cujo objetivo é avaliar o poder de compra de grupos de consumidores. O critério de classificação é feito com base na posse de bens e não com base na renda familiar. São três passos para calcular o Novo Critério Brasil, as tabulações são apresentadas as estimativas de renda domiciliar mensal para os estratos socioeconômicos. Os autores Kamakura e Mazzon

(2013^a; 2013b) compararam conceitual e metodologicamente cinco⁶ classificadores para a estratificação socioeconômica da sociedade brasileira, e concluíram o seguinte.

O novo critério ABEP encontra forte sustentação teórica e metodológica, tendo-se mostrado consistente em termos de validação com as análises realizadas para as categorias de consumo analisadas. Numa sociedade dinâmica como a brasileira, é de esperar que a estratificação socioeconômica mude num período relativamente curto e, portanto, a definição dos estratos deve acompanhar essa dinâmica. Por outro lado, esse tipo de segmentação da população de domicílios deve ser feito com base em dados fidedignos de uma amostra representativa do total da população do País, como são os dados da POF coletados pelo IBGE (KAMAKURA; MAZZON, 2013).

A outra adaptação e inclusão foram perguntas da Pesquisa de Orçamentos Familiares Simplificada – POF modelo IV, que visa captar o consumo mensal domiciliar dos pacientes e agregados e representa os recursos que as famílias realmente consomem. Para medir o consumo desta pesquisa, o questionário incluiu 67 perguntas sobre quanto (ou nada) as famílias consumiram (incluindo produtos locais) semanal, mensal ou anualmente em bens e serviços, incluindo itens alimentícios, não alimentares, itens bens duráveis e sobre habitação. As perguntas relativas a essa parte estão no questionário dispostas da pergunta 102 até a 169 (IBGE, 2019).

Na **Fase 3** foram iniciadas as reuniões juntos aos especialistas para discussão do projeto e das adaptações para o Brasil. Esses momentos aconteceram no mês de fevereiro e março de 2019 em três encontros distintos na UFES. Participaram desses momentos economista, epidemiologista, médico, enfermeiros, professores universitários, um representante do IPEA e outro do Ministério da Saúde, além da agência patrocinadora do estudo no Brasil, através do CDC, bem como representante da OMS.

- a) Reunião 1: discussão em fevereiro de 2019, durante três dias, com a equipe do laboratório de epidemiologia da UFES, referência em tuberculose, junto com alunos de graduação, mestrado e doutorado, para discussão do tema, da inclusão das variáveis, das adaptações e do contexto.

⁶ No Brasil, existem três principais critérios de estratificação socioeconômica e cinco classificadores de domicílios em uma dada classe: SAE, ABEP antigo e três novos da ABEP, com vigência a partir de 2015 (KAMAKURA; WAGNER; MAZZON, 2016).

- b) Reunião 2: discussão com o comitê de especialistas, em março de 2019, durante 4 dias, que culminou com a análise e comparação da Ferramenta de custos com foco em várias seções do protocolo da OMS. O instrumento que serve de base para todos os inquéritos no mundo, é construído em partes de árvores, ou seja, a adaptação tem que contemplar minimamente informações da Figura 6.
- c) Reunião com a representação da OMS, CDC e CGDR para ajustes no instrumento e discussão robusta das possibilidades de análise de dados, gerenciamento da pesquisa, dentre outros assuntos.

Na **fase 4** realizou-se um pré-teste entre os entrevistadores e uma coleta no serviço de tuberculose de Vitória com pacientes elegíveis para entendermos a dinâmica da ferramenta e as possibilidades de ajustes, bem como o tempo estimado para a entrevista, dentre outras particularidades.

Vale destacar que o instrumento padrão ouro que foi utilizado como base (NUNES et al., 2018) já havia cumprido todas as etapas metodológicas e, com isso, o processo foi mais rápido. Após essa etapa, o instrumento ficou pronto para as análises dos órgãos envolvidos e das instâncias éticas.

Na **fase 5** iniciaram-se as etapas de autorizações, tais como o instrumento foi enviado à OMS e ao CDC para aprovação da construção do instrumento do Brasil.

Após a aprovação dessas instâncias, seguiu-se para a submissão e apreciação do instrumento e projeto ao Comitê de Ética local da UFES e, logo após a aprovação, seguiu para o Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP).

As inclusões dos dois instrumentos feitas no Brasil tiveram o intuito de subsidiar a estimativa de custos. Foram incluídos o instrumento intitulado Novo Critério Brasil, e a algumas perguntas sobre o formulário validado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), chamado Pesquisa de Orçamento Familiares Modelo IV Simplificado (KAMURA; MAZZON, 2016; IBGE, 2017).

As nomenclaturas inseridas do contexto local sobre o atendimento de tuberculose foram sobre o local de notificação e tratamento. No Brasil, esses dois momentos podem ser distintos, porque todos os estabelecimentos podem ser fontes

notificadoras, sejam públicos ou privados, entretanto, para tratamento, somente os serviços públicos podem realizar o tratamento dos cuidados com a tuberculose.

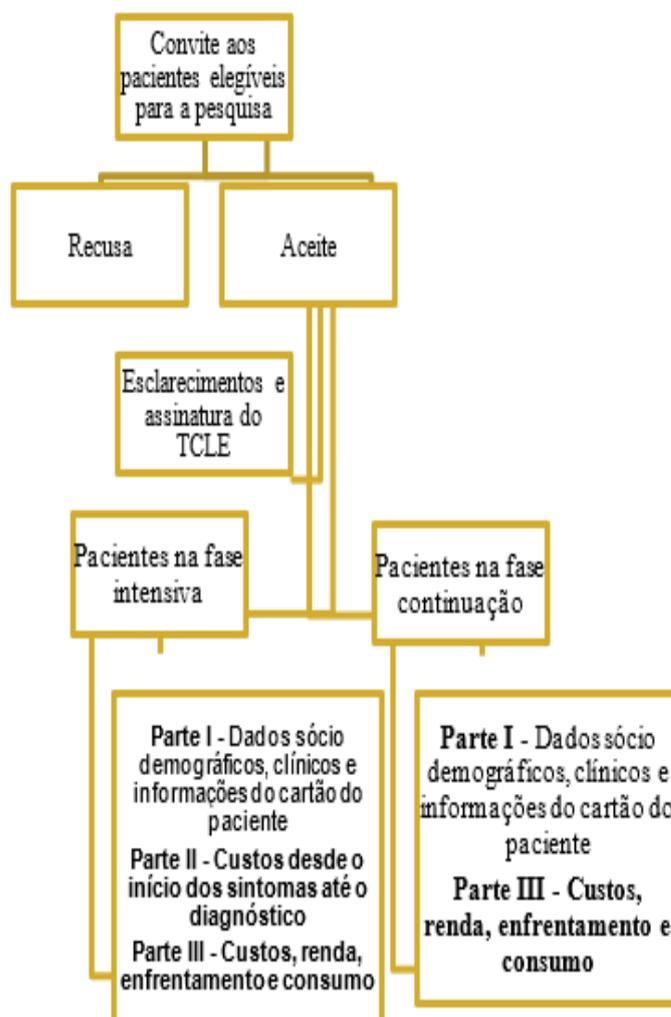
O questionário completo é dividido em três partes (ANEXO 3) exemplificadas na Figura 6, fluxograma que fornece uma visão geral das informações coletadas nas partes I, II e III. As perguntas relativas às partes I e III devem ser coletadas para todos os pacientes, quer estejam em tratamento na fase intensiva ou na fase de manutenção. Ainda há a parte de recusas, que deve ser preenchida caso o participante desista ou não queira participar.

A parte II deve ser preenchida com dados dos pacientes que estejam na fase de intensiva do tratamento. Entende-se como fase intensiva, ou fase de ataque da doença, os dois primeiros meses de tratamento e por quatro meses na fase de manutenção. A dose dos fármacos e meses de acompanhamento variam conforme o peso da pessoa em tratamento e todas as particularidades da doença. Os pacientes precisam de uma avaliação da equipe para saber qual esquema devem seguir. Os pacientes em tratamento da tuberculose multirresistente ficam mais tempo tratando, variando o esquema conforme cada caso (BRASIL, 2021a).

Os custos captados nos questionários são denominados de custos médicos diretos, custos não médicos diretos e custos indiretos. Essas perguntas estão na parte II e III do questionário no ANEXO 3.

As informações coletadas na parte II, devem ser perguntadas somente para os pacientes que se encontram na fase intensiva do tratamento. Essas perguntas são feitas só para os pacientes nessa fase, para minimizar o viés de memória dos participantes. Essa medida é adotada em todas as pesquisas no mundo sobre custos catastróficos.

Figura 6. Fluxo de componentes do questionário para o levantamento de custos da tuberculose no Brasil.



Fonte: Elaborada pela autora

4.2.3 Principais variáveis do instrumento

A parte I traz os dados sociodemográficos, clínicos e informações do paciente, tais como: nome do serviço de saúde onde o paciente foi notificado, tipo e categoria de serviço de saúde onde é realizado o tratamento atual, tipo e esquema de medicamentos adotado, raça/cor, comorbidades, religião e estado civil. Além dessas questões, dados adicionais são coletados do cartão de aprazamento, prontuário eletrônico ou físico, de modo a complementar informações coletadas do participante.

A parte II do instrumento visa captar informações do pré diagnóstico, tais como: custos desde o início dos sintomas até o diagnóstico, onde cada visita é registrada individualmente, somente coletadas aos pacientes que estão na fase intensiva do tratamento (ANEXO 3).

A parte III visa captar os diversos custos incorridos, informações sobre renda, enfrentamento da doença, consumo e despesas, tais como informações sobre hospitalização na fase atual do tratamento de tuberculose, custos para TDO durante ambulatório, custos para suplementação alimentar, perda de tempo para acompanhantes, posição social, rendimento familiar e individual autodeclarado antes de contrair TB e após o diagnóstico, mudanças de renda, assim como consequências sociais, enfrentamentos diversos e consumo familiar.

4.3 ANÁLISE DE DADOS

4.3.1 Medidas de empobrecimento

Para o cálculo do empobrecimento das pessoas em cuidados de tuberculose no Brasil, analisou-se uma medida adicional de acessibilidade à tuberculose, que foi calcular a proporção de pacientes e agregados familiares classificados pobres devido aos gastos com cuidados de saúde, cujo limiar definido foi a linha de pobreza do Banco Mundial.

Em 2018, o Banco Mundial apresentou os parâmetros das linhas de pobreza com os valores de US\$ 3,20 e US\$ 5,50 por dia para refletir as linhas nacionais de pobreza em países de renda média baixa e de renda média alta, respectivamente. Em 2021, o Brasil foi considerado, pelo Banco Mundial, uma economia classificada como de renda média alta, junto com outros países, tais como Argentina, Cuba e Rússia, dentre outros⁷ (WORLDBANK, 2021).

⁷ Albânia, Samoa Americana, Argentina, Armênia, Azerbaijão, Belarus, Bósnia e Herzegovina, Botswana, Brasil, Bulgária, China, Colômbia, Costa Rica, Cuba, Domínica, Dominicana República,

Para o cálculo do empobrecimento antes do diagnóstico, utilizou-se a renda mensal familiar relatada antes do adoecimento, dividida pelo número de moradores da residência. Para caracterização de pobreza, adotou-se o limite superior estabelecido pelo Banco Mundial, de R\$ 387,07 por mês como definição de uma pessoa pobre. Assim, uma renda inferior por morador com o paciente foi condição pobre, e uma renda superior a essa, não pobre. Outro estudo no Brasil sobre custos de tuberculose na atenção primária com pacientes sensíveis, fez essa avaliação e denominou essa nomenclatura como padrão. Para fins de comparação, adotamos usar esse mesmo parâmetro (GUIDONI et al., 2021; IBGE, 2017).

O mesmo cálculo foi ainda utilizado para a renda familiar após o diagnóstico de tuberculose e os mesmos parâmetros citados acima foram utilizados. Realizou-se o teste de McNemar para avaliar o nível de significância ($p < 0,05$) da variável empobrecimento antes e depois do diagnóstico da tuberculose.

4.4 CÁLCULO DE CUSTOS

Os cálculos de custos totais se dividem em custos médicos diretos, não médicos e indiretos.

a) Custos diretos. Os custos diretos médios para os participantes do levantamento de custos por níveis de atenção compreendem todos os custos médicos diretos e os custos não médicos. Os custos do acompanhante também devem ser adicionados durante o cálculo dos custos, mas somente se os responsáveis fizerem parte do mesmo domicílio que as pessoas com TB.

Para os custos diretos, foram adicionados os pagamentos diretos de pessoas com TB ou responsável legal (líquido de reembolsos) para serviços médicos (ou seja, custos

Ecuador, Guiné Equatorial, Fiji, Gabão, Georgia, Granada, Guatemala, Guiana, Iraque, Jamaica, Jordan, Cazaquistão, Kosovo, Líbano, Líbia, Malásia, Maldivas, Ilhas Marshal, Ilhas Maurício, México, Moldova, Montenegro, Namíbia, Macedônia do Norte, Panamá, Paraguai, Peru, România, Federação Russa, Sérvia, África do Sul, Santa Lúcia, S. Vicente e Granadinas, Suriname, Tailândia, Tonga, Turquia, Turcomenistão e Tuvalu (WORLDBANK, 2021).

médicos) e transporte, acomodação, alimentação e suplementos nutricionais (ou seja, custos não médicos), incorridos nas fases de pré-diagnóstico e durante o tratamento.

Os custos diretos pré-diagnóstico incluíram despesas autorreferidas em consultas, testes (por exemplo, raio-x) e medicamentos, subtraindo qualquer reembolso de seguro, bem como viagem, alimentação e acomodação acessando serviços de saúde.

Os custos diretos durante o tratamento incluíram despesas mensais autorreferidas acessando TDO (transporte e alimentação); pegar remédios contra a tuberculose (taxas administrativas, transporte, alimentação e acomodação); exames de acompanhamento (taxas administrativas, escarro, raio-x, medicamentos e outros); hospitalização (taxas administrativas, exames, medicamentos, lençóis ou roupas, alimentos, transporte e outros); e a compra de alimentos especiais.

Os **custos indiretos**, definidos como “o custo de oportunidade do tempo longe da rotina produtiva diária como resultado das consultas de TB e hospitalização durante o episódio de TB”, são estimados usando dois métodos alternativos:

- a) perda de renda familiar autorrelatada líquida de pagamentos de bem-estar (que é o efeito líquido de mudança de renda antes, em comparação com durante, o episódio de TB); e
- b) período total de Ausência em horas multiplicada pelo salário horário do trabalhador ausente.

Para esta tese, os custos indiretos compararam a renda autor referida em dois pontos no tempo (pré-doença e durante a entrevista).

Os custos indiretos dos guardiões (isto é, a avaliação da sua perda de tempo) não foram incluídos no cálculo de custos.

4.4.1 Estratégias de enfrentamento

Para as estratégias de enfrentamento, as variáveis foram examinadas como uma medida binária, ou seja, considera-se se a família empregou ou não alguma estratégia para lidar com a tuberculose no tratamento.

As estratégias questionadas aos pacientes foram: se o paciente pegou emprestado ou recebeu algum dinheiro para cobrir os custos incorridos desde que iniciou o tratamento para TB, se precisou vender alguma propriedade para financiar o custo incorrido durante o tratamento da TB e que impacto financeiro o paciente percebeu na sua residência desde que experimentou sintomas de tuberculose.

4.4.2 Consequências sociais

Realizou-se uma análise descritiva da frequência de vivência das consequências sociais da TB ou associadas ao cuidado do tratamento da TB, tais como: exclusão social, divórcio, abandono escolar etc. Além disso, o instrumento de coleta de dados incluiu questões relacionadas ao acesso à proteção social do governo.

Os pagamentos de proteção social foram medidos como o valor mensal do seguro social autodeclarado de: Benefício da pensão social, Benefício básico de bolsa família, Benefício variável de pagamento Família, Benefício para a nutriz do Bolsa Família, Benefício da Prestação Continuada, Benefício para a Saúde da Família, Seguro de Saúde Privado, Licença Médica e Benefício por Invalidez, entre outros, no local designado para registrar o auxílio emergencial após fevereiro de 2021. Aplicou-se o teste Qui-Quadrado para estimar o nível de significância (5%) entre as variáveis analisadas com o auxílio.

Ao final, realizou-se análise de regressão logística univariada e multivariada para identificar as variáveis associadas no enfrentamento de custos catastróficos devido à TB. Os valores de parâmetro foram a utilização do nível de significância ($P < 0,001$) nas

análises univariadas. Os efeitos de agrupamento associados ao método de amostragem foram ajustados em análises utilizando-se o *software* RStudio v 4.0.1 (R Foundation for Statistical Computing, Viena, Áustria).

4.4.3 Cálculo do Novo Critério Brasil

Para o cálculo do Novo Critério Brasil⁸, utiliza-se um critério baseado em pontos, realizado em 3 passos, após questionar alguns atributos que estejam presentes nos domicílios. Dentre os quesitos avaliados estão os acessos aos serviços públicos e o nível de educação do responsável (Quadro 1).

a) Passo 1. As variáveis têm a resposta sim ou não. Em caso afirmativo, computa-se a quantidade de itens, cada resposta tem uma pontuação.

Observação: quanto aos doze bens questionados, deve ser computada a quantidade de cada 'item' na casa, e para o grau de escolaridade do chefe de família, também é atribuído um sistema de pontos de 0 a 4.

b) Passo 2. Após a pontuação no passo um, classificam-se as famílias conforme as classes A, B1, B2, C1, C2, D-E.

c) Passo 3. Após a classificação por classes, é feita a correlação do estrato socioeconômico com a renda domiciliar.

Já quanto ao Critério por Faixa Salarial, a classificação é realizada apenas por número de salários-mínimos, como pode ser visto no Quadro 1, que apresenta o modelo de cálculo para a estratificação da população e conversão em renda.

⁸ Fonte: ABEP - Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa – 2019 – www.abep.org – abep@abep.org

Quadro 1. Cálculo do Novo Critério Brasil, 2021.

Passo 1			Passo 2	
Quantidade	0 1 2 3 4 ou +			
Banheiros	0 3 7 10 14		A: 45 a 100 pontos	
Empregados domésticos	0 3 7 10 13		B1: 38 a 44 pontos	
Automóveis	0 3 5 8 11		B2: 29 a 37 pontos	
Microcomputador	0 3 6 8 11		C1: 23 a 28 pontos	
Lava louça	0 3 6 6 6		C2: 17 a 22 pontos	
Geladeira	0 2 3 5 5		D – E: 0 a 16 pontos	
Freezer	0 2 4 6 6			
Lava roupa	0 2 4 6 6		Passo 3	
DVD	0 1 3 4 6		Estrato Sócio Econômico	Renda média domiciliar
Micro-ondas	0 2 4 4 4			
Motocicleta	0 1 3 3 3		A B1 B2 C1 C2 DE TOTAL	22.716,99 10.427,74 5.449,60 3.042,47 1.805,91 813,56 3.153,40
Secadora roupa	0 2 2 2 2			
Grau de instrução do chefe da família				
Analfabeto / Fundamental I incompleto	0			
Fundamental I completo / Fundamental II incompleto	1			
Fundamental II completo / Médio incompleto	2			
Médio completo / Superior incompleto	4			
Serviços Públicos				
	Sim	Não		
Água encanada	4	0		
Rua pavimentada	2	0		

Fonte: Autoral (2021).

4.4.4 Condução das entrevistas

A entrevista foi conduzida no estabelecimento de saúde onde o participante recebeu os cuidados de TB. Sempre que possível, solicitava-se um espaço ou sala separada para permitir privacidade e uma condição não perturbada.

A equipe de entrevistadores foi constituída por doutorandos, mestrando e profissionais de saúde, treinados para a abordagem aos pacientes em cuidados com tuberculose.

Os entrevistadores sempre atentos e cientes das medidas de controle de infecção, conduziram a entrevista com a máscara N-95. Como todos os pacientes entrevistados

estavam em tratamento efetivo por mais de 2 semanas, o risco de infecção era mínimo, entretanto, esta pesquisa ocorreu no período da pandemia de Sars-CoV-2. Antes da entrevista, o entrevistador explicou brevemente o objetivo do estudo ao participante em potencial. O sujeito teve tempo para ler e entender o TCLE (ANEXO 1) e, após a concordância do paciente em participar do estudo, o entrevistador solicitava a sua assinatura.

O tempo necessário para conduzir a entrevista com o instrumento validado variou de, aproximadamente, 30 a 40 minutos. Antes ou logo após a entrevista, o entrevistador verificou os registros dos pacientes, para complementar os dados clínicos faltantes.

4.5 GERENCIAMENTO DE DADOS COLETADOS

Para esta pesquisa, foi utilizado o modo físico de coleta de dados. Posteriormente, um sistema eletrônico de pesquisa foi utilizado através de uma plataforma de solução chamada ONA (ENKETO, 2021).

Essa plataforma é utilizada por pesquisadores da OMS para pesquisas de custos de pacientes em outros países. O questionário eletrônico genérico, está disponível em online (ENKETO, 2021). Tal como o questionário, a base de dados da plataforma ONA foi modificada e adaptada com base nas especificações da pesquisa do Brasil.

Foi criado um identificador (ID) para cada participante do estudo. O ID incluiu letras e foi exclusivo do estudo, sendo incluído na primeira página do questionário. Os nomes dos participantes foram coletados para fins de validação de dados nos TCLE. Esses nomes não foram incluídos em nenhum arquivo de análise para garantir o anonimato dos dados. Os nomes e os IDs de estudo foram excluídos do banco de dados imediatamente após a conclusão da limpeza de dados.

Apenas a equipe do estudo teve acesso ao banco de dados da pesquisa. Portanto, ninguém além da equipe de pesquisa teve acesso às informações dos questionários. Essa medida visou proteger a confidencialidade dos participantes apresentando dados resumidos em publicações e relatórios.

Os dados não identificados serão mantidos por um período de cinco anos após a publicação dos resultados primários. Após esse período, serão arquivados e poderão ser usados em pesquisas futuras para comparar os custos de pessoas entre países, o que é uma prioridade para a OMS.

4.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

O paciente foi abordado uma única vez e a entrevista foi conduzida no estabelecimento de saúde onde o participante está em tratamento ou na região de saúde onde está inscrito para atendimento.

O tempo necessário para conduzir a entrevista após a assinatura do TCLE foi de cerca de 60 minutos. Os nomes não foram incluídos em nenhum arquivo de análise para garantir o anonimato dos dados. Cada participante potencial da pesquisa assinou adequadamente o TCLE no formato adequado para a faixa etária (ANEXO 2).

A pesquisa de Custos Catastróficos no Brasil passou por três avaliações éticas. A primeira foi no Conselho Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) com o n.º 4.452.641. A segunda pelos comitês de revisões éticas do Centers for Disease Control and Prevention (CDC) e da Organização Mundial de Saúde (OMS) através do n.º PAHOERC-201.

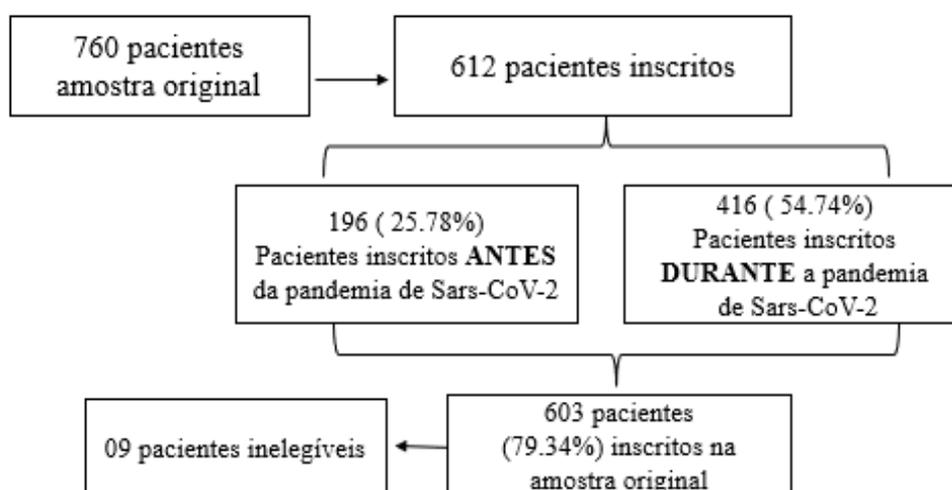
RESULTADOS

5.1 CENÁRIO DE ESTUDO E PARTICIPAÇÃO

Dos 46 municípios sorteados no plano amostral, 36 estavam no grupo 1 e 10 no grupo 2. Antes da pandemia SARS-CoV-2, foram entrevistadas 196 pessoas em dez municípios.

Devido às interrupções nos serviços de TB na pandemia de SARS-CoV-2, 407 participantes foram entrevistados no retorno das atividades de coleta de dados entre agosto de 2020 a março de 2021. Ao final, 612 pacientes consentiram participar, 9 foram inelegíveis, portanto, excluídos, sendo entrevistados 603 participantes (ou seja, 79,3% do tamanho amostral original de 760 participantes) (Figura 7).

Figura 7. Amostra das entrevistas.



Fonte: Autoral (2021).

As entrevistas foram realizadas em 35 cidades das 46 sorteadas para o estudo. Na Figura 8, é apresentada uma linha do tempo do acontecimento das entrevistas nas cidades (Tabela 5). As coletas se iniciaram no mês de setembro de 2019 em Campo Grande/MS e finalizaram em Curitiba/PR no mês de março de 2021.

Tabela 5. Municípios participantes e porcentagem por região

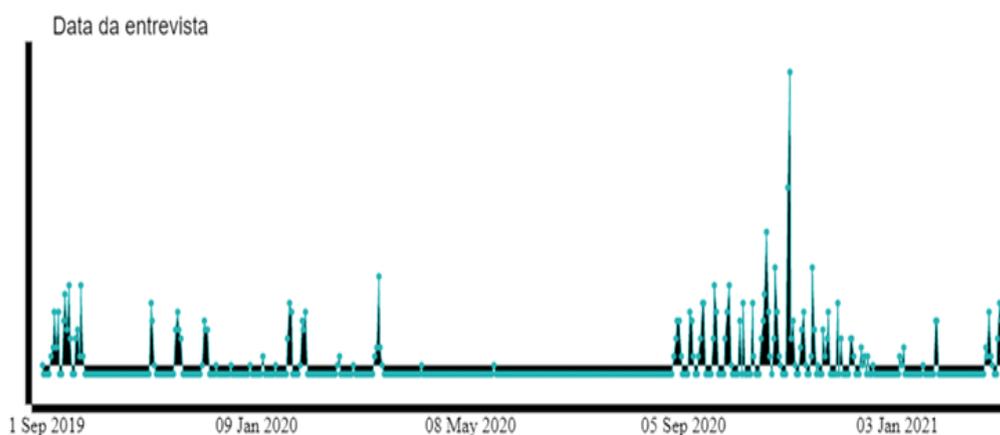
Região	%	Municípios
Região Sul	23,7%	Joinville, Gaspar, Blumenau, Curitiba, São José dos Pinhais, Cascavel, Porto Alegre, Canoas.
Região Sudeste	38,6%	Vitória, Rio de Janeiro, São João de Meriti, Duque de Caxias, Nova Iguaçu, São Paulo, Guarujá, São Vicente, Santana de Parnaíba, Barueri e São José do Rio Preto.
Região Norte	8,5%	Belém, Manaus.
Região Nordeste	25,4%	Fortaleza, Maracanaú, Sobral, Recife, Maceió, Teresina, Salvador, Valença e Paulo Afonso.
Região Centro Oeste	3,8%	Campo Grande, Terenos e Goianésia.

Fonte: Autoral (2021) - Aplicativo Ona.io (ENKETO, 2021).

As coletas foram interrompidas por duas vezes nesse período devido à pandemia do Sars-CoV-2. A primeira parada ocorreu em março de 2020 e retornou em agosto de 2020. Em março de 2021, as coletas foram finalizadas devido à segunda onda do Sars-CoV-2 no Brasil. Doze municípios não foram visitados para coleta de dados, pelos seguintes motivos: 01 município não autorizou a coleta de dados, 02 estavam autorizados, entretanto, devido à pandemia não houve coleta, 03 não possuíam pacientes para em tratamento no período da coleta, 06 cidades foram inviabilizadas pelo deslocamento.

Foram visitados para a coleta de dados 142 estabelecimentos de saúde, sendo 75 estabelecimentos da Atenção Primária à Saúde, 27 na Atenção Especializada totalizando, 325 pessoas entrevistadas na Atenção Primária a Saúde e 278 na Atenção Especializada .

Figura 8. Período de coleta das entrevistas entre março de 2019 a março de 2021.



Fonte: Autoral (2021) - Aplicativo Ona.io (ENKETO, 2021).

5.2 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS E UTILIZAÇÃO DE SERVIÇOS DE SAÚDE

A maioria dos participantes do estudo era do sexo masculino 371 (61.5%), e a média de idade encontrada foi de 42.2 anos (41.0 43.5). A maioria das pessoas auto relatou a cor parda 294 (48.8%) e 118 (19.6%) cor preta, totalizando 68.4% da amostra total. As características da população do estudo são apresentadas na Tabela 6.

A proporção de pacientes que relatou ter entre 4 e 7 anos de estudo foi de 26.5% e os que disseram ter nível superior foram 8.5%, o equivalente a 15 anos ou mais de estudos no Brasil. Trezentas e quatro pessoas (50.5%) possuíam empregos formais antes do diagnóstico de tuberculose.

O tamanho médio da família e o número de indivíduos encontrados por casa foi de 3.4 pessoas por domicílio, e a renda média familiar (mensal) antes do diagnóstico de TB foi de US\$ 553.4. Quanto ao recebimento de auxílios governamentais, 371 (61.7%) pessoas reportaram não receber nenhum auxílio governamental.

A maioria dos pacientes, 503 (83.4%), não possuía nenhum seguro de saúde privado. No Brasil, 100% da população é coberta pelo SUS. Entretanto, algumas pessoas

optam por pagar um plano de saúde suplementar. A maioria dos 371 (61.7%) entrevistados relataram não possuir nenhum benefício da assistência social.

Do total, 283 (46.93%) pessoas tiveram como local do primeiro diagnóstico da tuberculose os serviços de atenção especializada ou privada em saúde, sendo 169 (28.0%) hospital público, 73 (12.1%) em serviço privado de saúde e 41 (6.8%) unidade de urgência e emergência.

Do total, 325 (53.9%) foram entrevistados na APS e 278 (46.1%) em AE. Os pacientes dos grupos da APS e AE apresentaram médias de idade de 42.2 (41.0 - 43.5) anos com variação de 41.1 (39.3 - 42.8) e 43.6 (41.7 - 45.5) respectivamente, sem diferença significativa ($p=0.055$). Assim como, foram semelhantes a proporção entre o sexo feminino e masculino na APS (41.5% vs. 34.9%) e AE (58.5% vs. 65.1%) entre os dois grupos ($p = 0.094$).

Tabela 6. Características sociodemográficas dos pacientes da pesquisa nacional de custos de pacientes com tuberculose por tipo de serviço de saúde, Brasil 2019-2021.

		APS (N = 325)	AE (N = 278)	Total (N = 603)	P-valor
Idade					0.055
Média (IC 95%)		41.1 (39.3. 42.8)	43.6 (41.7. 45.5)	42.2 (41.0. 43.5)	
Mediana (IQR)		41.0 (28.0. 53.0)	43.0 (32.0. 55.0)	42.0 (30.0. 54.0)	
Sexo					0.094
Feminino		135 (41.5%)	97 (34.9%)	232 (38.5%)	
Masculino		190 (58.5%)	181 (65.1%)	371 (61.5%)	
Raça/cor					0.034
Preto		63 (19.4%)	55 (19.8%)	118 (19.6%)	
Pardo		176 (54.2%)	118 (42.4%)	294 (48.8%)	
Indígena		2 (0.6%)	2 (0.7%)	4 (0.7%)	
Não Declarado		0 (0.0%)	2 (0.7%)	2 (0.3%)	
Branco		78 (24.0%)	95 (34.2%)	173 (28.7%)	
Amarelo (asiático)		6 (1.8%)	6 (2.2%)	12 (2.0%)	
Nível de educação					0.826
0 a 3 anos		47 (14.5%)	38 (13.7%)	85 (14.1%)	
4 a 7 anos		90 (27.7%)	70 (25.2%)	160 (26.5%)	
8 a 10 anos		72 (22.2%)	73 (26.3%)	145 (24.0%)	
11 a 14 anos		88 (27.1%)	74 (26.6%)	162 (26.9%)	
15 anos		28 (8.6%)	23 (8.3%)	51 (8.5%)	
Situação de emprego					0.001
Doméstico		23 (7.1%)	18 (6.5%)	41 (6.8%)	
Agricultor		2 (0.6%)	0 (0.0%)	2 (0.3%)	
Trabalhador Formal		158 (48.8%)	146 (52.5%)	304 (50.5%)	
Outras		18 (5.6%)	8 (2.9%)	26 (4.3%)	
Aposentado		21 (6.5%)	43 (15.5%)	64 (10.6%)	
Estudante		31 (9.6%)	14 (5.0%)	45 (7.5%)	
Desempregado		71 (21.9%)	49 (17.6%)	120 (19.9%)	
Tamanho da Família		APS (N = 325)	AE (N = 278)	Total (N = 603)	P-VALOR
Média (IC 95%)		3.5 (3.3. 3.7)	3.4 (3.1. 3.6)	3.4 (3.3. 3.6)	
Mediana (IQR)		3.0 (2.0. 4.0)	3.0 (2.0. 4.0)	3.0 (2.0. 4.0)	
Assistência suplementar saúde					0.982
Não		271 (83,4%)	232 (83,5%)	503 (83,4%)	
Sim		54 (16,6%)	46 (16,5%)	100 (16,6%)	
Renda familiar antes do diagnóstico de TB (mensal)					0,684
Média (IC 95%)		543,9 (474,0, 613,8)	564,6 (493,1, 636,2)	553,4 (503,5, 603,4)	
Mediana (IQR)		387,6 (232.6. 620.2)	387.6 (232.6. 678.3)	387.6 (232.6. 658.9)	

Assistência de proteção social				0.568
Não	196 (60.7%)	175 (62.9%)	371 (61.7%)	
Sim	127 (39.3%)	103 (37.1%)	230 (38.3%)	
Tempo da entrevista				<0.001
Após SARS-CoV-2	209 (64.3%)	214 (77.0%)	423 (70.1%)	
Antes SARS-CoV-2	116 (35.7%)	64 (23.0%)	180 (29.9%)	

*P-valor>0.005 IQR: variação interquartil (IQR)

Fonte: * Fevereiro.2020. ** PCT: Programa de Controle da Tuberculose *** Atenção Primária à Saúde

**** Atenção Especializada

5.3 CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DOS PACIENTES EM CUIDADOS DE TUBERCULOSE

Quanto a distribuição de atendimentos dos pacientes por tipo de tuberculose nos serviços da atenção primária e especializada, os 65 pacientes com TB resistentes a medicação foram atendidos dessa forma: Dezesete (26.2%) na APS e quarenta e oito (73.8%) na AE.

Quanto aos pacientes em tratamento de primeira linha de medicamentos, ou seja, os que apresentaram TB sensível a medicação, 308 (57.2%) pessoas foram entrevistadas na Atenção Primária a Saúde e 230 (42.8%) na Atenção Especializada.

Na Tabela 7, estão dispostas as informações sobre as características clínicas dos pacientes. A maioria dos entrevistados estava em tratamento para a forma pulmonar da doença (82.9%). Do total de entrevistados, 86.9% eram casos novos da doença e, do total de pacientes inscritos no SINAN, 63.2% estavam na fase de manutenção do tratamento da TB.

O percentual de testagem entre os entrevistados para o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) foi alto, de 90%, sendo que a proporção de coinfeção observada foi de 10%. Quanto à presença de comorbidades, 28.4% dos pacientes informaram ter alguma, tais como: diabetes, hepatite e doença renal, dentre outras. Contudo, observam-se diferenças estatísticas entre os grupos, demonstrando que os serviços especializados, de fato, concentraram maior número de casos de formas extrapulmonares, coinfectados com HIV, maior tempo de tratamento, tanto na fase intensiva quanto de manutenção do tratamento, e tiveram maior número de hospitalizações, assim como maior registro de comorbidades e histórico anterior de TB comparados aos pacientes tratados nos serviços da APS.

Quanto ao modo de tratamento da tuberculose adotado em relação à administração da medicação, predominou a ingestão autoadministrada, com 403 (66.8%) pessoas nessa modalidade. Também se observou maior número de pacientes sob TDO nos serviços especializados.

Quanto ao tempo em busca de atendimento até o diagnóstico da doença não houve diferenças estatísticas entre os grupos, sendo em média 10 semanas (Tabela 7).

Tabela 7. Características clínicas dos participantes da pesquisa nacional de custos de pacientes com tuberculose por tipo de serviço de saúde, Brasil, 2019-2021.

	APS (N = 325)	AE (N = 278)	Total (N = 603)	valor p
Tipo de diagnóstico de TB				0.025
TB extra pulmonar	39 (12.0%)	54 (19.4%)	93 (15.4%)	
TB pulmonar + extrapulmonar	4 (1.2%)	6 (2.2%)	10 (1.7%)	
Tuberculose pulmonar	282 (86.8%)	218 (78.4%)	500 (82.9%)	
Grupo de registro de tratamento				0.609
Novo	270 (87.7%)	193 (85.8%)	463 (86.9%)	
Recaída	27 (8.8%)	20 (8.9%)	47 (8.8%)	
Retratamento	11 (3.6%)	12 (5.3%)	23 (4.3%)	
Testagem para HIV				<0.001
Negativo	274 (84.3%)	207 (74.5%)	481 (79.8%)	
Positivo	18 (5.5%)	42 (15.1%)	60 (10.0%)	
Desconhecido	33 (10.2%)	29 (10.4%)	62 (10.3%)	
Fase de tratamento				0.780
fase intensiva	118 (36.3%)	104 (37.4%)	222 (36.8%)	
fase de continuação	207 (63.7%)	174 (62.6%)	381 (63.2%)	
Duração da fase intensiva (mês)				<0.001
Média (IC 95%)	2.1 (2.0, 2.2)	2.6 (2.4, 2.8)	2.3 (2.2, 2.4)	
Mediana (IQR)	2.0 (2.0, 2.0)	2.0 (2.0, 2.0)	2.0 (2.0, 2.0)	
Duração da fase de continuação (mês)				<0.001
Média (IC 95%)	4,5 (4,3, 4,7)	5,4 (5,1, 5,7)	4,9 (4,8, 5,1)	
Mediana (IQR)	4,0 (4,0, 4,0)	4,0 (4,0, 6,0)	4,0 (4,0, 4,0)	
Modo de tratamento da tuberculose				0,004
Terapia diretamente observada (DOT)	34 (10.5%)	47 (16.9%)	81 (13.4%)	
Auto-administrado	213 (65.5%)	190 (68.3%)	403 (66.8%)	
Auto administrado + DOT	78 (24.0%)	41 (14.7%)	119 (19.7%)	
Hospitalização				0,002
Não	292 (89.8%)	225 (80.9%)	517 (85.7%)	
Sim	33 (10.2%)	53 (19.1%)	86 (14.3%)	
Episódio de TB anterior				0,030
Não	276 (84.9%)	217 (78.1%)	493 (81.8%)	
Sim	49 (15.1%)	61 (21.9%)	110 (18.2%)	
Comorbidade				0,027
Não	245 (75.4%)	187 (67.3%)	432 (71.6%)	
Sim	80 (24.6%)	91 (32.7%)	171 (28.4%)	
Do início do sintoma até o diagnóstico (em semanas)				0.513
Média (IC 95%)	9.3 (7.2, 11.3)	10.6 (6.8, 14.5)	9.9 (7.8, 11.9)	
Mediana (IQR)	4.0 (2.0, 12.0)	4.0 (2.0, 10.0)	4.0 (2.0, 12.0)	

Fonte: Autoral (2021)

5.4 PERDA DE TEMPO PARA BUSCA DE CUIDADOS NA TUBERCULOSE

As informações da Tabela 8 retratam a perda de tempo para o cuidado com a TB desde a busca do diagnóstico (pré-doença) até o momento da entrevista.

Para a busca do diagnóstico da tuberculose, os entrevistados que estavam em atendimento nos serviços especializados, apresentaram uma perda de tempo superior em relação aos atendidos na atenção primária a saúde, onde ficaram aproximadamente 58.4 (IC95% 24.3, 92.6) horas procurando o diagnóstico em comparação com os pacientes da APS que relataram uma perda de 23.8 (11.2. 36.3) horas.

Após o diagnóstico, os pacientes em acompanhamento na atenção especializada continuaram com a perda de tempo superior que os pacientes da APS.

Os serviços que mais foram relatados como perda de tempo foram: o tratamento diretamente observado, com 137.3 (IC 95%76.7 197.9) horas, esse tratamento diretamente observado, na busca de medicamentos, e o acompanhamento de TDO apresentaram 2.5 mais de tempo em comparação com os atendidos na APS.

Quando o TDO era realizado na Atenção Especializada junto com um acompanhante, a perda de tempo com essa parte dos cuidados foi de 32.8 (IC 95% 9.2. 46.4) horas, superior que na Atenção Primária.

Os pacientes relataram que o tempo total que perderam em cuidados tanto no pré e pós diagnóstico em cuidados de tuberculose foram de 65.4 (IC 95% 49.5. 81.4) horas, na AE, 90.2 (IC 95% 56.8. 123.6) e na APS 44.5 (IC 95% 36.6, 52.5).

Tabela 8. Perda de tempo em horas para busca de atendimento em tuberculose em participantes da pesquisa nacional de custos de pacientes com tuberculose por tipo de serviço de saúde, Brasil, 2019–2021.

	APS (N = 325)	AE (N = 278)	Total (N = 603)	valor p
Pré-doença por paciente				0,291
Média (IC 95%)	15.6 (4.0. 27.3)	16.2 (3.9. 28.6)	15.9 (7.5. 24.3)	
Mediana (IQR)	4,0 (1,7, 6,3)	2,4 (1,2, 6,2)	3,4 (1,3, 6,3)	
TDO por paciente				<0,001
Média (IC 95%)	50.9 (41.9. 60.0)	137.3 (76.7. 197.9)	71.3 (54.6. 88.1)	
Mediana (IQR)	39.0 (25.7. 64.7)	77.2 (39.0. 155.9)	39.0 (25.7. 77.9)	
Busca de medicamento				0,051
Média (IC 95%)	17,2 (11,8, 22,5)	38,9 (18,2, 59,6)	27,2 (17,2, 37,2)	
Mediana (IQR)	8.6 (2.5. 19.1)	10.8 (0.4. 26.6)	8.6 (2.1. 25.7)	
Acompanhamento por paciente				<0.001
Média (IC 95%)	10.3 (7.0. 13.6)	32.8 (19.2. 46.4)	20.7 (14.1. 27.2)	
Mediana (IQR)	4.0 (1.6. 9.0)	7.2 (3.0. 19.0)	5.4 (1.9. 13.3)	
Tempo total perdido por paciente				0.005
Média (IC 95%)	44.5 (36.6. 52.5)	90.2 (56.8. 123.6)	65.4 (49.5. 81.4)	
Mediana (IQR)	21.9 (9.4. 53.3)	27.4 (12.5. 77.0)	24.8 (10.3. 60.5)	
DOT por cuidador				0.007
Média (IC 95%)	19.8 (13.0. 26.6)	105.6 (33.0. 178.2)	43.0 (21.2. 64.8)	
Mediana (IQR)	17.3 (8.8. 21.6)	71.9 (23.7. 168.9)	18.2 (13.0. 43.3)	
Acompanhamento por cuidador				0.002
Média (IC 95%)	17.5 (4.9. 30.2)	45.7 (12.5. 79.0)	31.3 (13.9. 48.7)	
Mediana (IQR)	4.6 (1.8. 9.3)	7.3 (3.3. 21.1)	5.9 (2.1. 13.9)	
Tempo total perdido por cuidador				0.145
Média (IC 95%)	23.8 (11.2. 36.3)	58.4 (24.3. 92.6)	40.7 (22.8. 58.5)	
Mediana (IQR)	9.5 (2.1. 19.4)	8.9 (3.5. 39.5)	9.2 (3.0. 22,1)	

Legenda: O tempo foi medido em horas.

5.5 MECANISMOS DE ENFRENTAMENTO RELATADOS E CONSEQUÊNCIAS SOCIAIS

Das 603 pessoas entrevistadas, 232 (38.47%) responderam estarem recebendo algum benefício do governo no Brasil.

Das pessoas que informaram receber auxílio governamental, 129 estavam em atendimento na APS sendo distribuídos assim: 74 pessoas informaram que estavam recebendo auxílio do governamental emergencial do governo, 16 outros benefícios e 17 auxílio-doença. Na AE, 103 informaram alguma condicionalidade, dispostos sendo

28 com auxílio-doença, 51 com auxílio emergencial, 04 estavam em licença médica remunerada e 29 outros benefícios.

Considerando que o auxílio emergencial foi um benefício excepcional ofertado provisoriamente devido a Pandemia de SARS-CoV-2- esse dado é muito preocupante, haja vista 57% das pessoas na APS e 49% na AE poderiam estar sem nenhum auxílio caso não estivéssemos nessa situação epidemiológica.

Os pacientes foram questionados sobre outras ajudas que eventualmente poderiam estar recebendo, e quem poderia estar ajudando, entre família, governo, organização não governamental, dentre outras. As alternativas seriam dizer se estavam recebendo vales ou bens em espécie para lidar com a doença da tuberculose sem enquadramento nos benefícios sociais do governo, nesse caso 75 (12,5%) pessoas informou receber alguma ajuda, sendo que 16 pessoas receberam cesta básica e 58 vale-transporte, desse total 49 (65%) estavam em tratamento na atenção primária à saúde. Cinquenta pessoas informaram que foram ajudadas por outras fontes, podendo ser familiar e organização não governamental, dentre outras.

Na amostra nacional, mais da metade 307 (51%) pessoas pararam de trabalhar na fase intensiva do tratamento, e desse total 131 (42%) recebiam algum auxílio governamental. Na fase de manutenção do tratamento, 155 pessoas precisaram parar de trabalhar ou mudar de emprego, e 69 (44,52%) recebiam algum auxílio. Perder o emprego na fase intensiva e de manutenção e receber auxílio apresentou resultado estatisticamente significativo ($p < 0,05$) (Tabela 9).

Para o enfrentamento da doença, 172 (28%) entrevistados relataram pegar emprestado ou receber algum dinheiro para cobrir os custos incorridos desde que iniciaram o tratamento para TB. Sendo 172 na Atenção Primária e 75 na Atenção Especializada. Dos que pegaram algum valor, 108 (62%) foram ajudados por algum familiar. Considerando que a tuberculose afeta diretamente todo o agregado familiar, esse fato é um ciclo que preocupa a toda a cascata de diagnóstico até o tratamento.

Tabela 9. Recebimento de auxílio e comparação com perda ou não de emprego.

FASE INTENSIVA	RECEBEU AUXÍLIO		
	NÃO	SIM	TOTAL
Não parou de trabalhar	195 (66,10%)	100 (33,90%)	295
Parou de trabalhar	176 (57,33%)	131 (42,67%)	307
Total	371 (61,63%)	231 (38,37%)	602

FASE DE MANUTENÇÃO	RECEBEU AUXÍLIO		
	NÃO	SIM	TOTAL
Não parou de trabalhar	147 (65,63 %)	77 (34,38%)	224
Parou de trabalhar	86 (55,48 %)	69 (44,52%)	155
Total	233	146	379

Aplicou-se o teste Qui-Quadrado para estimar o nível de significância (5%) da variável emprego na fase intensiva e auxílio.

Quando questionados sobre a tuberculose afetar a vida social ou privada de alguma forma, durante o tratamento, 350 pessoas informaram que passaram por alguma consequência social, desde o diagnóstico para tuberculose. As respostas mais relatadas foram a exclusão social e a perda do emprego durante o tratamento, com 233 pessoas relatando exclusão social e 135 perda do emprego.

Na amostra geral, 269 (44,61%) pessoas perceberam o impacto financeiro negativo após o tratamento da tuberculose no seu domicílio, quando comparado à sua posição financeira inicial. Das 603, 220 pessoas relataram ter ficado mais pobres e 46 entrevistados disseram ter ficado muito mais pobres desde que tiveram os primeiros sintomas de tuberculose. Outras 147 (66%) pessoas estavam fazendo tratamento na APS e a maioria (63%) estava na fase de continuação do tratamento da doença. Quando comparamos a autopercepção dos entrevistados sobre o impacto financeiro e o empobrecimento segundo o limiar do banco mundial, verificamos que 104 pessoas que não se consideravam pobres eram pobres e 18 muito mais pobres, conforme descrito na Tabela 10.

Tabela 10. Autopercepção de empobrecimento e pobreza nos pacientes entre 2019-2021.

Autopercepção de empobrecimento e pobreza nos pacientes entre 2019-2021.

Autopercepção financeira familiar após tuberculose	Muito Mais Rico	Rico	Inalterado	Pobres	Muito mais pobre
Não pobre 334 pessoas	1	1	210	104	18
Pobre 269 pessoas	0	0	122	116	31
² Total 603 pessoas	1	1	332	220	49

1 Autopercepção 2 Classificação segundo limiar do banco mundial

Foi realizado o teste de McNemar's para avaliar o nível de significância ($p < 0,05$)

5.6 CUSTOS TOTAIS SUPOSTOS PELOS PACIENTES

O custo médio total incorrido para o tratamento da TB no Brasil foi de US\$ 1573,4 (US\$1361,8-1785) para o paciente e sua família, o equivalente a 7,8 vezes o salário-mínimo valor Brasil com referência de US\$ 5,16⁹ incluindo despesas pré-diagnóstico e pós-diagnóstico.

No pré-diagnóstico os custos médicos foram cinco vezes maiores que os custos não médicos. Os custos médicos estão incluídos, taxa de consulta, radiografia e outras imagens, testes laboratoriais e outros procedimentos ligados a busca de diagnóstico, dentre outros.

Os custos médicos no pós-diagnóstico foram US\$ 85,4 (54,3 - 116,5), onde foram englobadas perguntas como consultas, testes, medicamentos, visitas de acompanhamentos, dentre outros.

No pós-diagnóstico, os custos não médicos foram impulsionados pela suplementação alimentar e as viagens para cuidados, seguidos por custos médicos diretos. A suplementação alimentar diz respeito a algum custo extra com orientação dos profissionais de saúde.

⁹ Esse valor é referente à média de cotação do dólar no ano de 2021. E o valor do salário-mínimo de R\$ 1040,00 (IPEA, 2020).

Os custos indiretos, ou seja, a perda de renda de todos que contribuem na família do paciente, foram maiores em pacientes com TB resistentes a medicamentos, equivalentes a US\$ 1.437,2 (889 - 1985,3). Esse valor foi calculado utilizando a renda da família antes e após o diagnóstico.

Os custos que mais acarretaram gastos aos pacientes em cuidados em tuberculose foram viajar para ter atendimento e suplementação nutricional. A perda de renda nos custos indiretos foi de US\$1029,60 (834 – 1225). Esses dados estão apresentados na Tabela 11.

Tabela 11. Custos totais estimados suportados por famílias afetadas por tuberculose no Brasil, 2019-2021.

Categoria de custo	Valor*	IC
Pré-diagnóstico		
Médico	36.7	(32.8 - 40.6)
Não médico	5.4	(4.5 - 6.3)
Pós-diagnóstico		
Médico	85.4	(54.3 - 116.5)
Viajar para receber cuidados	79.2	(61.9 - 96.5)
Hospedagem	3.8	(2.1 - 5.5)
Comida	15.8	(9.8 - 21.7)
Suplemento nutricional	317.6	(232.7 - 402.6)
Subtotal		
Médico	122.1	(90 - 154.2)
Não médico	421.8	(332.6 - 510.9)
Custos indiretos (perda de receita)	1029.6	(834 - 1225.1)
Total		
Custo total	1573.4	(1361.8 - 1785)

Valores em dólares *(1USD =5.16 BRL)

Fonte: Autoral (2021)

5.7 FATORES DE RISCO PARA FAMÍLIAS QUE ENFRENTAM CUSTOS CATASTRÓFICOS

Na Tabela 12, os resultados apresentados são referentes a análise univariada. Observa-se que esteve estatisticamente associada às seguintes variáveis: tratamento

que o paciente está seguindo, escolaridade, emprego antes da tuberculose, possuir ou não assistência à saúde suplementar e receber ou não benefício social do governo. Pacientes que estavam em tratamento com tuberculose multirresistente tem 4,6 (OR=2.5-8.2 $p < 0.001$) mais chances de ter custo catastrófico do que os pacientes que têm estão em tratamento com tuberculose sensível.

Os pacientes que possuem nível secundário ou superior têm 80% menor chance de ter custo catastrófico quando comparado às pessoas que possuem menos escolaridade. Os entrevistados que declararam no momento da entrevista serem autônomos possuem 2,3 (OR = 1.5-3.7 $p = 0.001$) vezes mais chances de ter custos catastróficos que os pacientes que informaram estar desempregados. Embora os homens apresentem 1,3 vezes maior chance de custo catastrófico quando comparado às mulheres, esse valor não pode ser expresso do ponto de vista da significância estatística.

Após análise ajustada, as variáveis significativas ($p < 0,005$) foram: os pacientes com tuberculose multirresistente, que apresentaram 3.7 (OR 0.4 -36,9 $p=0.262$) e a outra foi o paciente receber algum benefício social que resultou em 0,8 (OR= 0,4-1,6 $p=0.472$). As variáveis que se mantiveram como fatores de risco foram escolaridade, emprego e ter um segundo quintil de renda mais baixo.

Entre os pacientes com a coinfeção TB/HIV o risco aumentou 3 (IC95% =1,1-8,6) vezes a probabilidade de ter custos entre os que não tinham o vírus, o mesmo ocorreu com o tipo de emprego, onde os pacientes que eram autônomos tinham uma probabilidade de 2,7 (IC95% = 1,1-6,5) e receber o incentivo alimentício também permitiu uma probabilidade de 1.8 (IC95% 1.01 – 1.21) vezes mais risco de custos que os pacientes que não receberam algum benefício.

Os pacientes que trabalham por conta própria e possuem um segundo quintil de riqueza mais baixo foram os únicos fatores associado à probabilidade de incorrer em custos catastróficos em análises uni e multivariadas.

Tabela 12. Análise univariada e multivariada da pesquisa nacional de custos dos pacientes com tuberculose por tipo de serviço de saúde, Brasil, 2019–2021.

	Categoria¹⁰	OR- univariada	IC	valor p	OU multivariada
Faixa etária	0-14				
Faixa etária	15-24	0,4	(0,1-1,6)	0,208	
Faixa etária	25-34	0,8	(0,2-3,4)	0,778	
Faixa etária	35-44	0,7	(0,2-2,8)	0,600	
Faixa etária	45-54	0,8	(0,2-3,5)	0,788	
Faixa etária	55-64	0,5	(0,1-2,2)	0,346	
Faixa etária	> 65	0,3	(0,1-1,2)	0,089	
Sexo	Feminino				
Sexo	Masculino	1,3	(0,9-1,7)	0,107	0,8
Status de resistência a medicamentos	TB sensíveis a drogas				
Status de resistência a medicamentos	TB resistente a drogas	4,6	(2,5-8,2)	<0,001	3,7
Tipo de TB	TB pulmonar				
Tipo de TB	TB extra-pulmonar	0,9	(0,7-1,3)	0,659	
Atraso do tratamento > 4 semanas	não				
Atraso do tratamento > 4 semanas	sim	0,6	(0,4-1,1)	0,093	0,8
Status de retratamento	não				
Status de retratamento	sim	1,4	(0,9-2,4)	0,167	0,5
Hospitalização em fase atual	não				
Hospitalização em fase atual	sim	1,2	(0,7-1,8)	0,542	
Modo de tratamento de tuberculose	Sem TDO				
Modo de tratamento de tuberculose	TDO	1,0	(0,7-1,5)	0,890	
HIV status	Negativo				
HIV status	Positivo	1,1	(0,6-1,9)	0,753	3,0
Nível de educação	Educação primária				
Nível de educação	Secundário ou superior	0,2	(0,1-0,5)	0,001	0,1
Tipo de Emprego	Desempregado				
Tipo de Emprego	Empregado (formal)	1,1	(0,7-1,7)	0,836	0,6

¹⁰ 1 As categorias de empregos foram recategorizadas da seguinte forma:

1) Aposentado, estudante, dona de casa = outro + estudante;

2) Desempregado = trabalhador desempregado recebe ajuda de um membro do agregado familiar + nenhuma.;

3) Trabalho autônomo = autônomo.;

4) Emprego formal = autônomo + emprego no setor público + emprego no setor privado + exército, etc. + trabalho

2 O primeiro caso de Sars-CoV-2-19 foi relatado em fevereiro de 2020.

3 PCT = unidade do programa TB. ***

	Categoria¹⁰	OR- univariada	IC	valor p	OU multivariada
Tipo de Emprego	Trabalhadores por conta própria	2,3	(1,5-3,7)	0,001	2,7
Tipo de Emprego	Aluno / Aposentado / Outros	1.0	(0,5-2,1)	0,967	1,9
O paciente era a principal fonte de renda	não				
O paciente era a principal fonte de renda	sim	1,2	(0,8-1,7)	0,306	
O paciente era a principal fonte de renda	Igual	1,2	(0,6-2,6)	0,655	
Seguro	Nenhum seguro				
Seguro	Qualquer seguro	0,5	(0,3-0,8)	0,007	0,5
Apoio de proteção social	Não				
Apoio de proteção social	sim	1,8	(1,3-2,6)	0,001	0,8
Quintil de renda	5º				
Quintil de renda	4º	1,9	(1,0-3,9)	0,064	1,4
Quintil de renda	3ª	1,4	(0,7-2,7)	0,291	1,5
Quintil de renda	2ª	2,5	(1,5-4,4)	0,001	2,7
Quintil de renda	1º (mais baixo)	1,4	(0,8-2,7)	0,267	0,8
Tamanho da família	0-4				
Tamanho da família	5+	1,1	(0,8-1,7)	0,557	
Período de coleta de dados	Pré Sars-CoV-2				
Período de coleta de dados	Durante Sars-CoV-2	1.0	(0,7-1,4)	0,812	

5.8 EMPOBRECIMENTO DOS PACIENTES EM CUIDADOS DE TUBERCULOSE.

Tabela 13. Diferenças de renda e dias perdidos antes após o diagnóstico de tuberculose.

Renda antes	APS	AE
Renda paciente antes diagnóstico	US\$ 1202	US\$ 1868
Renda paciente depois diagnóstico	US\$ 467	US\$ 984
Perda de renda antes e depois do diagnóstico	¹ US\$ 735 (61,14%)	US\$ 884 (47%)
Renda familiar antes do diagnóstico	US\$ 1913	US\$ 2892
Renda familiar após diagnóstico	US\$ 1195	US\$ 2266
Perda de renda familiar	² US\$ 718 (37.53%)	US\$ 596 (20.90%)
Renda familiar diagnóstico	US\$ 1229	US\$ 2447
Renda familiar após diagnóstico	US\$ 1195	US\$ 2266
Perda de renda entre o diagnóstico e o tratamento	US 34	US 19
Dias perdidos de trabalho após diagnóstico	45 dias	42 dias

Dólar: US\$ 5.16

1 O cálculo foi feito com a razão entre a perda de renda individual e a renda do paciente antes do diagnóstico

2 O cálculo foi feito com a razão entre a perda de renda familiar e a renda da família antes do diagnóstico

Fonte: Autoral (2021)

Conforme explicitada na tabela 13 acima, a renda individual dos pacientes em cuidados com tuberculose na atenção primária à saúde foi menor que na atenção especializada. A perda de renda individual e familiar foi maior entre os pacientes na APS. A média de dias perdidos de trabalho foi 43.5 dias. O período entre o momento do diagnóstico e o tratamento quase não foi observado perda de renda.

A analisarmos o empobrecimento dos pacientes de acordo com o limiar do Banco Mundial, antes e após o diagnóstico, utilizamos a classificação de pobre e não pobre, de acordo com Guidoni et al., (2021), que elaborou essa mesma classificação no Brasil em um estudo com pacientes de tuberculose analisando Custos Catastróficos.

Nessa perspectiva, os resultados apontaram que antes do diagnóstico, 25% dos pacientes na AE e 28.4 % na APS eram considerados pobres. Dos pacientes considerados pobres, a maioria eram pardos e pretos, estavam desempregados e 40% não recebiam auxílio do governo (Tabela 14).

Ao avaliarmos as variáveis relacionadas ao empobrecimento dos pacientes com cuidado em tuberculose desse estudo, as variáveis nas quais foram encontradas significância estatística antes e após o diagnóstico na atenção primária a saúde foram a ocupação do paciente e o recebimento ou não de benefícios do estado.

Quando observamos o recebimento de benefícios antes do diagnóstico podemos observar que os não pobres 155 (79.08%) recebiam o benefício e que 41 (20.91) pobres recebiam benefício antes do diagnóstico. Após o diagnóstico na APS entre os pobres esse valor passou para 75 (38.27%).

Quanto a ocupação na APS, antes do diagnóstico, a maior frequência foi observada entre o grupo de estudantes, agricultores, aposentados, domésticos e desempregados, valor correspondente a 66 (71.73%) pessoas. Após o diagnóstico a maioria foi constatada entre o mesmo grupo de indivíduos, correspondente a 98 (62.82%) pessoas.

Ao avaliarmos as mesmas variáveis na atenção especializada antes e após o diagnóstico observou-se significância estatística nas variáveis, ocupação e benefícios; e a variável raça/cor apresentou significância apenas após o diagnóstico.

Entre os pobres, a maioria após o diagnóstico se autodeclarou pardos e entre os não pobres se auto declarou brancos.

Tabela 14. Empobrecimento antes e após o diagnóstico da tuberculose, 2019 – 2021, Brasil.

Variáveis	Empobrecimento Pré-diagnóstico		Empobrecimento após diagnóstico	
	Não Pobre (%)	Pobre (%)	Não Pobre (%)	Pobre (%)
ATENÇÃO ESPECIALIZADA	201 (75.0)	67 (25.0)	156 (58.3)	111 (41.57)
ATENÇÃO PRIMÁRIA	232 (71.6)	92(28.4)	168 (51.85)	156 (48.15)
Total	433	159	Não Pobre (%)	Pobre (%)

Fonte: Autoral (2021)

Tabela 15. Análise multivariada do empobrecimento antes e após o diagnóstico de tuberculose na Atenção Primária, Brasil 2019-2021

	APS antes do diagnóstico		p-valor	APS depois do diagnóstico		p-valor
Sexo	Não pobre	Pobre		Não pobre	Pobre	0.054
Feminino	95 (70.9)	39 (29.1)		78 (58.21)	56 (41.79)	
Masculino	137 (72.1)	53 (27.9)	0.812	90 (47.37)	100(52.63)	
				168	156	
Raça/Cor						0.500
Branco	64 (82.05)	14(17.95)		44 (56.41)	34 (43.59)	
Preto	39 (62.90)	23 (37.10)	0.067	27 (43.55)	35 (56.45)	
Amarelo	03(50%)	03 (50%)		2 (33.33)	4 (66.67)	
Pardo	124 (70.45)	52(29.55%)		94 (53.41)	82 (46.59)	
Indígena	2 (100%)	0		1 (50)	01 (50)	
Estado Civil						0.282
Casado	68 (78.16)	19 (21.84)		53 (60.92)	34 (39.08)	
Solteiro	99 (67.81)	47 (32.19)		69 (47.26)	77 (52.74)	
Viúvo	09(69.23)	04(30.77)	0.532	5 (38.46)	8 (61.54)	
União estável	34 (73.91)	12 (26.09)		24 (52.17)	22 (47.83)	
Divorciado/desquitado/separado judicialmente	22 (68.75)	10(31.25)		17 (53.13)	15 (46.88)	
Ocupação						0.000
Trabalhador	132 (83.4%)	26(16.46%)		100 (63.29)	58 (36.71)	
Estudante/Agricultor/Aposentado Doméstico	61(64.89%)	33(35.11%)	0.000	46 (48.94)	48 (51.06)	
Desempregado	38 (53.52%)	33(46.38%)		21 (29.58)	50 (70.42)	
Benefício						0.000
Sim	155 (79.08%)	41(20.91%)	0.000	121 (61.73)	75 (38.27)	
Não	75 (59.52%)	51(40.48%)		47 (37.30)	79 (62.70)	0.054

Fonte: Autoral (2021)

Tabela 16. Análise multivariada do empobrecimento antes e após o diagnóstico de tuberculose na atenção especializada, Brasil 2019-2021

	AE antes diagnóstico		p-valor	AE depois do diagnóstico		p-valor
	Não pobre	Pobre		Não pobre	Pobre	
Sexo						0.696
Feminino	69 (72.63)	26 (27.37)	0.507	54 (56.84)	41(43.16)	
Masculino	132 (76.30)	41 (23.70)		102(59.30)	70(40.70)	
				156	111	
Raça/Cor						0.020
Branco	75 (81.52)	17 (18.48)	0.071	65 (70.65)	27(29.35)	
Preto	35 (68.63)	16 (31.37)		27 (52.94)	24(47.06)	
Amarelo	02 (33.33)	04 (66.67)		2 (33.33)	4 (66.67)	
Pardo	85 (73.91)	30 (26.09)		58 (58.88)	56(49.12)	
Indígena	2 (100%)	0 (00.00)		2 (100)	0 (00.00)	
Estado Civil						0.155
Casado	47 (77.05)	14 (22.95)	0.276	41(68.33)	19 (31.67)	
Solteiro	104 (72.73)	39 (27.27)		76 (53.15)	67(46.85)	
Viúvo	08 (57.14)	06 (42.86)		6(42.86)	8 (57.14)	
União estável	19 (82.61)	04 (17.39)		15 (65.22)	8 (34.78)	
Divorciado/desquitado/separado judicialmente	23 (85.19)	04 (14.81)		18(66.67)	9 (33.33)	
Ocupação						0.364
Trabalhador	11 (82.73)	24 (17.27)	0.010	86 (62.32)	52 (37.68)	
Estudante/Agricultor/Aposentado Doméstico	81 (66.94)	40 (33.06)		65 (53.72)	56 (46.28)	
Desempregado	5 (62.50)	3 (37.50)		5 (62.50)	3 (37.50)	
Benefício						0.036
Sim	137(80.12)	34(19.88)	0.010	108(63.16)	63 (36.84)	
Não	64 (65.98)	33(34.02)		48 (50)	48 (50)	

Fonte: Autoral (2021)

DISCUSSÃO

Esta pesquisa foi a primeira realizada em âmbito nacional sobre os custos dos pacientes com tuberculose, estratificada por níveis de atenção à saúde. Diante dos resultados obtidos, evidenciamos que os pacientes têm um custo alto com despesas extras no tratamento de tuberculose, impulsionados pelos custos indiretos e diretos não médicos.

Tais custos nos fazem refletir sobre diversos aspectos implicados por detrás desses gastos apresentados que incidem sobre os pacientes. Entre os problemas que estão atrelados a esses custos está o empobrecimento dos pacientes e sua autopercepção é um fator interessante a ser discutido. As condicionalidades já estabelecidas no Brasil estão muito pouco disponíveis aos pacientes em cuidados com tuberculose, apesar de alguns avanços conquistados no último ano.

Na pesquisa observou-se que os indivíduos entrevistados eram predominantemente do sexo masculino, adultos jovens, pardos ou negros, que viviam em domicílio com mais de três pessoas, com trabalho formal antes do diagnóstico e a maioria sem proteção social e dependentes do SUS.

O predomínio do sexo masculino corresponde com a distribuição mundial dos casos de TB segundo o sexo, com maior incidência entre homens. Corroborando com esses dados, uma série histórica do CGDR do Brasil constata que, entre 2011 e 2020, 46.130 (69%) dos casos de tuberculose que ocorreram nesse período foi maior em pessoas do sexo masculino, e preto ou parda foi predominante, ao longo desse período (BRASIL, 2021).

Outro estudo, com dados secundários avaliou 896.314 casos de TB notificados no Brasil entre 2010 e 2019, onde a maioria dos pacientes com TB era do sexo masculino. A maioria dos pacientes relatou sua raça como pardo (41,2 – 49,1%) e (44,1–56,1%) eram alfabetizados.

Em tese, a faixa etária de 30 a 49 anos, e a cor/raça parda são dados predominantemente encontrados em estudos epidemiológicos, como acometimento em tuberculose (JANINE, 2018).

As variáveis sexo, raça/cor, ocupação e proteção social, apresentaram significância estatística, ou seja, todas essas variáveis mostraram prevalência de determinados grupos. Os homens, pretos ou pardos, trabalhadores (sendo seguidos por

aposentados e desempregados) e em situação de vulnerabilidade social foram a maior parte dos pacientes em tratamento para a tuberculose, dados similares encontrados na série histórica citada acima (BARRETO-DUARTE et al., 2021)

Esse quadro reforça a necessidade observada neste estudo da implementação de políticas públicas de proteção social para melhor enfrentamento da doença, com vistas à redução do seu impacto e à sua erradicação.

Em se tratando dos serviços que prestam cuidados com tuberculose no Brasil, os atendimentos são realizados exclusivamente pelo SUS e de forma totalmente gratuita. As pessoas em tratamento podem receber cuidados nos três níveis de atenção que existem no sistema público brasileiro, ou seja, nível primário, secundário ou terciário (BARTHOLOMAY et al., 2016).

Embora a tuberculose deva ser diagnosticada e tratada na atenção primária à saúde, conforme as linhas de cuidados da tuberculose no Brasil, o presente estudo populacional com dados sobre Brasil, evidenciou uma porcentagem significativa de pacientes relataram ter obtido o primeiro diagnóstico de tuberculose nos serviços oferecidos na atenção especializada incluindo, pronto-socorro, hospital e serviço especializado para tuberculose.

Sobre esses aspectos de diagnóstico na atenção secundária, essa situação pode indicar uma falha no acesso à assistência à saúde e problemas no diagnóstico precoce. Um estudo realizado por (MACHADO, et al., 2011) apontou que foi encontrada uma mediana de 30 dias no atraso do diagnóstico dos pacientes com tuberculose no Rio de Janeiro. Esse e outros estudos tiveram abrangências menores pois foram realizados em um único centro ou municipalmente, mas corroboram com nosso resultado (ALMEIDA, SKUPIEN, SILVA 2015; POPOLIN et al., 2016; COIMBRA et al., 2012).

Conforme o IBGE, o país atualmente possui aproximadamente 94.070 estabelecimentos de saúde, sendo 52.021 no serviço público, onde 49.453 (95%) estão nas esferas administrativas municipais, 1318 (2,5%) estaduais e 950 (1,8%) federais. Em 2019, em relação aos atendimentos à tuberculose no Brasil, somente 13.876 estabelecimentos de saúde fizeram atendimento a tuberculose, incluindo 11.004 serviços de APS e 2.872 serviços de AE, segundo dados do SINAN.

Nesse sentido, precisamos refletir sobre a descentralização dos cuidados a tuberculose no Brasil. Conforme estratégia de política nacional do governo, desde o ano de 2004, o então programa nacional de controle de tuberculose, que hoje chama-se CGDR, recomenda aos municípios que os pacientes com tuberculose sejam diagnosticados e tratados pelos serviços de atenção primária à saúde (BRASIL, 2017).

Contudo, embora a descentralização dos atendimentos para o primeiro nível de atenção seja uma estratégia interessante e recomendada para a reorganização da rede de serviços de saúde, o que encontramos na prática em todas as visitas para as coletas de dados, é que o serviço descentralizado não faz tanta diferença, se o sistema e operacionalização do serviço local não estiver em sintonia com a linha de cuidado da tuberculose., ou seja, os profissionais que atuam tem um grande papel na ordenação e operacionalização desses serviços.

Apesar dessa observação, independentemente do nível de atenção que o paciente esteja sendo atendido, é importante que tenha a garantia que todos os serviços e recursos sejam ofertados com intuito de garantias, como recursos humanos capacitados e fornecimento de medicamentos regulares, fluxo laboratorial adequado, dentre outros (BARTHOLOMAY et al., 2016).

Nesse momento atípico vivenciado entre 2020 e 2021, durante a pandemia, observou-se em algumas cidades que, mesmo o serviço sendo descentralizado, a operacionalização dos atendimentos durante a calamidade pública e emergencial mundial diminuíram ou foram paralisados devido aos atendimentos ao SARS-CoV-2 ou os cuidados foram centralizados em um único local.

Todavia, vale destacar que o perfil de atendimentos das 35 cidades visitadas, demonstrou que 06 (17%) dos serviços estavam sendo exclusivos nos estabelecimentos especializados de saúde. Mesmo antes da pandemia, em algumas cidades, o atendimento é totalmente centralizado, como, por exemplo, Blumenau, SC, São José dos Pinhais, PR, São Vicente, SP, Canoas, RS e os serviços são de excelência.

Os serviços prestados aos cuidados de tuberculose, diferem muito de uma cidade para outra, as diferenças são percebidas desde a operacionalização dos serviços até a composição das equipes.

Em cidades menores, o serviço de tuberculose é normalmente integrado à Vigilância em Saúde do Município, tendo assim, vários agravos trabalhados em um mesmo local, como no caso de Terenos, MS.

Outros municípios de grande porte, onde a incidência de tuberculose é alta, como Fortaleza/CE, Manaus/AM, Rio de Janeiro/RJ, Recife/PE, Maceió/AL, Salvador/BA e Curitiba/PR, possuem uma organização bem estruturada em âmbito municipal e, pela complexidade do agravo, existe uma organização exclusiva para a tuberculose nessas cidades em que o serviço é totalmente descentralizado.

Quanto às características clínicas encontradas nos atendimentos nesses níveis de atenção à saúde, a tuberculose pulmonar, a forma e tipo mais apresentado na pesquisa, mantiveram-se equilibradas entre a APS e AE, e os coinfectados estavam mais em tratamento na AE, como era esperado. Os pacientes que apresentaram em sua maioria a forma pulmonar da doença, estavam no primeiro tratamento, considerados como caso novo. Nessa pesquisa, 62 (10.3%) pacientes não conheciam seu status para o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) e 60 (10%) eram coinfectados.

Em 2020, no Brasil, 76,5% de todos os casos novos notificados de TB conheciam seu status para a infecção pelo HIV, sendo que desses 8,4% dos casos eram novos. Um estudo multicêntrico realizado no Brasil, encontrou 13% da população não testada para o HIV. Testar o paciente para o HIV é uma das orientações do protocolo clínico para tuberculose, e esse rastreamento é importante, pois a associação TB-HIV eleva a probabilidade de morte das pessoas acometidas por essas doenças (BRASIL, 2021; RUDGARD, CHAGAS, GAYOSO 2018).

Quanto ao questionário utilizado na pesquisa, a adaptação para o Brasil da Ferramenta para Estimar Custos do Paciente Com tuberculose, seguiu as diretrizes da versão metodológica de 2017 da OMS que recomenda a utilização de versões genéricas de questionários adaptados aos contextos culturais locais para interpretar corretamente os achados (WHO, 2017).

Considerando que o tratamento diretamente observado (TDO) faz parte de uma das estratégias de eliminação da tuberculose, conforme preconizado pela OMS desde 1993 e consiste na supervisão da ingestão diária do medicamento por um profissional de saúde treinado, observamos nesse estudo que somente 13% dos pacientes

estavam em tratamento de TDO no Brasil, sendo que a maioria estava fazendo uso da medicação autoadministrada.

Um estudo nacional em 2021, analisou os dados referentes a 896.314 casos notificados de tuberculose entre 2010 e 2019 no SINAN, e os resultados apresentados sobre a administração de medicamentos, constatou que o tratamento diretamente observado foi associado a melhores resultados em todas as faixas etárias analisadas. Observou-se também que a proporção de pessoas tratadas com DOT diminuiu ao longo do tempo passando de 36.8% em 2010 para 30.76% em 2019 (BARRETO-DUARTE et al., 2021) Nossos achados são bem menores aos dados secundários oficiais do governo brasileiro evidenciados nesse estudo publicado .

Ainda sobre o tratamento diretamente observado, dentre os municípios visitados na coleta de dados, a cidade de Blumenau, em Santa Catarina, foi a cidade que mais realizou o tratamento supervisionado conforme estabelecido pela linha de cuidado da TB. Em Blumenau o TDO é realizado por uma equipe composta por técnico de enfermagem, motorista e supervisão do enfermeiro, durante sete vezes por semana, nos três primeiros meses de tratamento, indo de encontro com o preconizado pelo protocolo nacional onde o TDO deve ser feito por um profissional de saúde (BRASIL, 2021).

No Brasil, a orientação para fins de registro no sistema de monitoramento da tuberculose, só é considerada TDO no SINAN, quando o tratamento supervisionado e/ou a supervisão da tomada do medicamento é realizada por profissionais de saúde ou outros profissionais capacitados para tal atividade. Essa estratégia visa fortalecer o vínculo com a equipe e melhorar o desfecho final do tratamento, fato sempre almejando, nesse caso, a cura (BRASIL, 2021b).

Em muitos locais, o atendimento para a tuberculose é longe das casas dos usuários e as pessoas necessitam de deslocamento, alimentação, acompanhante para cuidados básicos, bem como deslocamento para marcar um exame e realizar o TDO.

Os gastos extra questionados relacionados aos procedimentos, na maioria das vezes, não eram associados ao tratamento pelos entrevistados. Esses gastos “invisíveis” foram percebidos por muitos após o término da entrevista.

Note-se que, com a pesquisa, um dos primeiros passos é identificar os fatores que contribuem para os custos dos pacientes. Neste estudo, existem vários componentes principais que afetam o custo dos pacientes, que são a perda de renda como impacto da doença e suplementos alimentares e nutricionais que não o hábito de dieta regular dos pacientes, ocasionando aumento dos custos não médicos diretos. As viagens e transportes também afetam os custos diretos não médicos, aumentando o sofrimento dos pacientes com TB.

Outros estudos semelhantes tiveram desfechos divergentes em algumas variáveis do Brasil, tais como na África do Sul e Uganda, onde os custos totais foram de 365 dólares (STRACKER *et al.*, 2019.; MUTTAMBA *et al.*, 2020). No Brasil esse valor foi quatro vezes maior.

Na República democrática de Laos os custos diretos foram aproximadamente 755 dólares, e na China os custos médicos representaram 60% do custo total. Em contrapartida os preditores que mais foram comuns em várias pesquisas de custos no mundo e os mesmos encontrados no Brasil, foram os custos com alimentos e suplementos nutricionais, viagens e transporte, situação de emprego e o status socioeconômico (STRACKER *et al.*, 2019; MUTTAMBA *et al.*, 2020; PEDRAZZOLI, *et al.*, 2018; IKRAM *et al.*, 2020; YANG *et al.*, 2020; CHITAMANY *et al.*, 2020).

Os custos indiretos, ou seja, a perda de renda, foi maior entre os pacientes resistentes. Um dos achados demonstrou que os custos com viagens são um entrave importante junto com a compra de suplementação alimentar.

Considerando que os pacientes com tuberculose possuem o sistema imune debilitado, e incorrem no risco de desenvolver desnutrição, emagrecimento e todos os sintomas relacionados à tuberculose, é muito importante trabalhar os determinantes sociais em saúde, tais como pobreza e desnutrição (GROBLER *et al.*, 2016).

Nesse sentido, os suplementos nutricionais podem ajudar as pessoas acometidas a se recuperarem da doença e fortalecerem o sistema imune. É muito preocupante evidenciar que um dos maiores custos seja um dos impulsionados por esses suplementos. Estudos apontam que a insegurança alimentar é um fator de risco para o tratamento da doença (NOGUEIRA, 2006; RAMALHO *et al.*, 2021).

A desnutrição relacionada à tuberculose foi relatada em um estudo feito na Bahia, onde dos 72 pacientes investigados, 35 apresentavam dados relativos à deficiência nutricional do início ao final do tratamento. Outro estudo realizado em um hospital do Rio de Janeiro, avaliou 40 pacientes diagnosticados com TB, na faixa etária de 16 a 50 anos, de ambos os sexos e concluiu ser necessária a intervenção nutricional associada ao tratamento clínico, bem como identificar os possíveis fatores de risco para a tuberculose a falta de nutrientes (PIVA et al., 2013; GLOBLER, 2016).

Na outra vertente do custo, vem o empobrecimento dos pacientes. Nesse estudo observou-se que os pacientes que estão em tratamento na APS empobreceram mais que os pacientes da AE. Quando os pacientes foram questionados sobre o impacto financeiro que a tuberculose causou à sua família, 266 pessoas responderam que se sentiam mais pobres ou muito mais pobres.

Grande parte dos pacientes entrevistados nesta pesquisa pertenciam a comunidades que enfrentam sérios problemas com determinantes sociais em saúde, tais como habitações inadequadas, bairros periféricos com vulnerabilidade social, alta densidade demográfica, condições de trabalho inadequadas e dificuldades em acessar serviços (MOREIRA, KRITSKI, CARVALHO 2020). As questões relacionadas à pobreza e à tuberculose estão interligadas com os determinantes sociais em saúde e todo o contexto do país. O Brasil é um país com vasta extensão territorial, com muitas diferenças regionais e muita diferença nos indicadores.

Um estudo de revisão sistemática evidenciou que as variáveis que mais aparecem na literatura sobre a associação de tuberculose e determinantes sociais são idade, renda, desemprego, trabalho não qualificado e acesso aos serviços de saúde, entre outros, e que esses fatores podem interferir na cura ou no controle da doença (BERTOLAZZI, 2020). No estudo, evidenciamos trabalho informal, adultos jovens que podem ter intervenção na força de trabalho e perda de renda antes e após a doença. Esses e muitos outros indicadores acendem um sinal de alerta para todos que estão envolvidos no processo de cuidar e formular políticas públicas.

A tuberculose tem sido negligenciada há muitas décadas, e as populações mais atingidas geralmente se encontram em locais com difícil acesso ao diagnóstico, tratamento e frequentemente procuram o atendimento tardiamente. Na contramão dessa situação, segundo o IBGE, o país possui quase 64,93% das comunidades e

ocupações irregulares a menos de dois quilômetros de distância de hospitais. A maioria também está próxima de UBS (BRASIL, 2012).

No Brasil hoje existe muita pobreza, aglomerados urbanos, e baixo nível social que não permite a eliminação da tuberculose. O paciente que tem essa condição desfavorável de empobrecer após o diagnóstico, ou mesmo que já se encontra na condição de empobrecido antes da TB, tem os piores desfechos (CORTEZA et al., 2021).

A literatura apresenta que a desigualdades sociais é um dos fatores, que podem estar associada na cura e/ou no desfecho da doença, algumas associações importantes destacando-se a idade do paciente, renda do sujeito, a falta de emprego, acesso aos serviços de saúde, entre outros (BERTOLOZZI et al., 2020).

Em resposta ao equilíbrio da enorme carga financeira que encontram, as famílias afetadas pela TB podem adotar algumas estratégias de enfrentamento. A quantidade de pessoas que relataram não pagar água, luz, internet e gás é muito alta. Essas perguntas são parte das perguntas retiradas da pesquisa de orçamento familiar incluídas no questionário do Brasil (IBGE 2019). As despesas semanais com comidas são pouco relatadas. De todos os indicadores de saúde discutidos nesta tese, provavelmente a pobreza seja o mais complexo e o mais preocupante a ser trabalhado. A pandemia colocou em evidência as desigualdades intoleráveis e distanciou ainda mais as lacunas entre ricos e pobres no mundo e no Brasil.

Mais de 60% das pessoas em tratamento de tuberculose não possuíam nenhum tipo de benefício social nesta pesquisa. Considerando que os resultados mostraram que os fatores de risco para os pacientes incorrem em custos, temos alguns determinantes sociais importantes, tais como: nível de escolaridade baixo, renda menor, ser infectado com HIV, não ter emprego formal, o problema do empobrecimento fica ainda mais complexo.

Do percentual de pessoas que receberam algum tipo de benefício, a maioria recebeu auxílio emergencial, podendo ser essa medida de proteção social uma das responsáveis pela contenção da pobreza durante o ano de 2020 entre os pacientes e tenha sido responsável pelos pacientes não se autoperceberem como empobrecidos.

Os dados aqui apresentados sobre tuberculose, pobreza, falta de proteção social, associação a determinantes sociais é um ciclo difícil de ser trabalhado, mas não impossível.

Um fator de proteção encontrado para o paciente não incorrer em custos foi um nível educacional maior. Estudos já constataram que escolaridade é um fator importante para o desfecho favorável da doença. O longo tratamento e menor compreensão das orientações, bem como o acesso restrito desses indivíduos a informações podem acarretar uma série de fatores desfavoráveis, dentre os quais o pior é o abandono do tratamento e suas consequências (ILVA, ANRADE, CARDOSO, 2013; MOREIRA, KRITSKI, CARVALHO 2020).

Quanto aos mecanismos de enfrentamento, os pacientes relataram que a tuberculose afetou a vida social ou privada de alguma forma, sendo que a exclusão social e a perda de emprego foram as respostas mais predominantes. Alguns estudos realizados no Brasil analisaram a exclusão e o estigma bem como o preconceito associado ao tratamento e desfecho da doença (SOUZA et al., 2015; RODRIGUES, MOTTA, FERREIRA 2016). Esse fato é um problema na vida das pessoas o que torna o processo muito mais difícil, associado ao desemprego.

Esses enfrentamentos foram encontrados em outros estudos no Brasil de modo semelhante aos resultados desta pesquisa. A desmistificação da tuberculose, mediante o acolhimento e as mudanças de discursos dos atores envolvidos são um caminho para mitigar esse problema tão antigo e atual. (MICHELE, 2014; GUIDONI et al., 2021). Esse fato de estigmatização perante a doença é registrado desde o final do século XIX, onde o doente era desqualificado para o casamento, para o exercício de determinadas atividades quando era portador da tuberculose e visto como uma ameaça na vida de outros familiares (TOUSO et al., 2014)

Considerando que os dados encontrados mostraram que cerca de 50% dos pacientes que perderam o emprego na fase intensiva ou de manutenção não receberam nenhum auxílio governamental, isso é muito impactante. Vale destacar que este estudo teve cerca de 60% da amostra coletada na pandemia, quando foi observada toda a morosidade relatada pelos pacientes em relação às diversas dificuldades para acessar os benefícios concedidos pelo INSS.

Associados aos custos enfrentados, os pacientes relataram recorrer a outros mecanismos de enfrentamento, tais como pedir dinheiro emprestado, adquirir empréstimos ou vender bens para compensar a perda de renda e as despesas extras acarretadas pelo tratamento. Em outros países, como o Vietnã, em 2018, e o Camboja, em 2016, os pacientes também usaram do mecanismo de pedir dinheiro emprestado, fazer empréstimos, penhorar ouro e vender bens como opções para compensar a perda de renda e as altas despesas (NHUNG et al., 2018; MORISHITA et al., 2016).

Apesar do cenário apresentado, nós temos uma fortaleza importante para o tratamento da doença no Brasil, onde contamos com o SUS, que fornece todos os serviços de saúde gratuitamente (BRASIL, 1990).

Em paralelo, ainda temos o SUAS, que oferece três políticas governamentais de proteção social a todos os brasileiros (auxílio-doença, bolsa família e BPC) que são projetados para auxiliar as pessoas a administrar as consequências financeiras (BRASIL 2004; BRASIL, 1993; BRASIL, 1991) .

Estudos comprovam que o recebimento desses auxílios sociais melhora o tratamento, bem como as taxas de cura, de adesão ao tratamento, a prestação de serviços, a pobreza e como consequência, o controle da tuberculose (ARAGÃO et al., 2021; ANDRADE et al, 2019).

Recentemente, em julho de 2021, após a coleta de dados da pesquisa, foi assinado um Acordo de Cooperação Técnica n.º 60/202, Ministério da Cidadania, e o Ministério da Saúde visando planejar, monitorar, executar e avaliar ações para aprimorar a articulação entre o SUS e o SUAS, especialmente relacionadas à inclusão social da pessoa em situação de vulnerabilidade social com HIV, hepatites virais, hanseníase, tuberculose e prevenção da sífilis congênita (SANTOS, 2018; REIS-SANTOS, 2015; OLIOSI et al., 2019).

A princípio, o referido acordo está válido por 60 meses, contudo, configura-se como um primeiro passo para agregar ao cumprimento das metas estabelecidas junto à OMS. Essa iniciativa do governo em assinar esse termo de cooperação é fruto de outras pesquisas no país que investigam e discutem a importância de condicionalidades no desfecho favorável da tuberculose.

Além do apoio financeiro durante o tratamento da TB, um olhar diferenciado para o paciente após o tratamento é muito importante. Esse é um ponto que ainda precisa ser discutido, haja vista que, devido à doença, os pacientes perdem renda, param de trabalhar desde a fase intensiva ou na fase de continuação e muitos podem não conseguir realocação nos seus empregos.

Para trabalhar esses entraves e trabalhar o indicador sobre custo catastrófico no mundo, a OMS desenvolveu e vem testando protocolos a serem utilizados em pesquisas operacionais de custos. Um desses protocolos foi utilizado até o ano de 2015, onde os países Mianmar (2015), Vietnã (2016), Timor Leste (2017), Gana (2016), Mongólia (2017), Filipinas (2017), Uganda (2017), China (2017) e Quênia (2017) participaram. A revisão desses inquéritos serviu de base para o protocolo que está sendo usado atualmente nas pesquisas operacionais de custos na tuberculose, incluindo esta pesquisa sobre custos no Brasil, utilizando o protocolo revisado, que foi construído a partir do primeiro (WHO, 2017).

No Brasil, no ano de 2015, um instrumento para estimar custos de pacientes em cuidados de tuberculose, baseado no primeiro protocolo da OMS, foi validado para a cultura e contexto do Brasil. Nessa perspectiva, utilizamos esse instrumento como padrão ouro para a adaptação do questionário dessa pesquisa (NUNES et al., 2018). Até julho de 2020, mais de 20 países haviam realizado o estudo com o mesmo questionário base que estamos seguindo nessa metodologia (WHO, 2017)

Na África do Sul, utilizou-se uma pesquisa econômica associada ao questionário semelhante ao Brasil, na China foi utilizado o indicador de economia familiar e ativos, parecido com o CCEB usado no Brasil. Na Etiópia, utilizou-se um questionário já validado e personalizado para Haia a partir de uma ferramenta padronizada para estimar os custos dos pacientes com TB desenvolvidos pela OMS (STRACKER *et al.*, 2019; GETAHUN, *et al.* 2016).

Em tese, todos os países seguem a mesma metodologia e a adequam para suas realidades. No Brasil, as escolhas dos instrumentos e as adequações foram baseadas nas linhas de cuidado adotadas e nos questionários validados que possibilitaram captar os custos e diversas realidades.

Em relação à amostra coletada, quanto às cidades e aos estabelecimentos de saúde visitados, apesar de todos os ajustes, foi alcançada mais de 79% da amostra prevista,

coletando 603 pacientes referentes a 760 previstos inicialmente no estudo. Das 46 cidades previstas a serem cenários de estudo, 35 foram visitadas e captaram entrevistadas.

Os motivos que mais prejudicaram a ida as cidades foram a pandemia por SARS-CoV-2. Do grupo 1, o município de Rio Branco, Acre, estava com a segunda onda de casos e não foi possível a coleta, 01 cidade não autorizou e outras não tinham casos de tuberculose na época das autorizações. Com relação ao grupo 2, duas cidades foram visitadas, e oito com municípios distantes das capitais com poucos casos de tuberculose, dificultando a locomoção e tornando inviável a ida às cidades.

Nem todas as cidades visitadas do grupo 1 possuíam a quantidade paciente suficiente para atingirmos a amostra de 20 pacientes. As cidades de Gaspar/SC e Valença/BA, no sorteio da amostra em 2017, possuíam mais de 35 casos de tuberculose, entretanto, na semana da coleta de dados estavam menos da metade dos pacientes inscritos.

Outras cidades como Cascavel/PR, Joinville/SC, Porto Alegre/RS, Canoas/RS, Sobra/CE, Maracanaú/CE, Montes Claros/MG, Vitória/ES, dentre outras, possuíam mais de 35 casos, contudo a amostra de 20 pacientes não foi atingida. Embora toda articulação junto aos gestores e instâncias tenha sido realizada, e diante do cenário encontrado foi feito o possível quando a coleta ocorreu.

Esta tese teve três limitações principais. Primeiro, a amostra foi baseada na lista de notificações de 2017, todavia, as visitas de coleta foram realizadas entre setembro de 2019 e março de 2021. Na época da estratificação da amostra, alguns municípios sorteados para compor os clusters possuíam a quantidade suficiente de inscrição de pacientes, e no momento da coleta essa realidade não se manteve. Ainda 4 municípios não possuíam nenhum paciente em tratamento, impossibilitando a nossa coleta.

A segunda limitação foi a pandemia do SARS-CoV-2 que começou três meses após o início da coleta de dados, afetando toda a operacionalidade da pesquisa. Naquele momento as coletas foram suspensas por cinco meses.

A terceira limitação diz respeito às coletas durante a pandemia, quando a maioria das coletas aconteceu nos serviços centralizados, pois durante esse período houve uma

reorganização dos serviços de atenção primária por recomendação dos programas municipais como medidas protocolares de segurança para os pacientes em face à priorização de atendimento ao novo coronavírus, denominado SARS-CoV-2, causador da doença COVID-19.

O estudo teve como objetivo principal estimar os custos totais dos pacientes com tuberculose no Brasil. Esse custo é de US\$ 1573 por episódio de tuberculose. Os custos catastróficos durante o curso do tratamento podem afetar a adesão ao tratamento e os seus resultados favoráveis de desfecho. Os pacientes podem interromper totalmente o tratamento ou interrompê-lo e, assim, prolongá-lo e, como consequência, podem não ser curados ou mesmo morrer durante o tratamento.

Verificou-se que nas características clínicas e sociodemográficas, os adultos jovens, pretos e pardos, com menos escolaridades estão mais propensos a ter os agravos da tuberculose e isso não é exclusividade da tuberculose.

A proporção de domicílios que experimentam custos totais catastróficos devido à TB no Brasil foi de 48%, em relação aos custos totais desagregados, sendo esse número equivalente a outros estudos aproximados de outros estudos do Brasil. Com base nos dados apresentados, podemos identificar diversas barreiras, desde o diagnóstico até o tratamento final da TB.

Em relação ao empobrecimento dos pacientes, podemos elencar a falta de comida, instrução, moradia, condições de saúde e bem-estar. Os pacientes em cuidados na atenção primária perderam proporcionalmente mais renda familiar e empobreceram mais que os que estavam em tratamento na atenção especializada.

O nosso estudo fornece evidências de que, apesar da política gratuita de tratamento da TB, há uma grande proporção de pacientes com TB ainda enfrentando custos na tuberculose.

A proporção de pacientes que enfrentam custo catastrófico é a variável custo direto (médico e não médico) relacionado à TB, mas não é o único grande contribuinte, sendo que o custo indireto representa o fator mais importante, sendo que os pacientes tiveram uma perda familiar de aproximadamente uma média de 7 salários anuais em cuidados de tuberculose.

O presente estudo não visou esgotar esse assunto, haja vista que a tuberculose tem uma questão política envolvida em todo o processo de cuidados. A doença no Brasil tem uma linha de cuidado bem formulada, entretanto a intersectorialidade precisa ser

fortalecida junto aos órgãos que administram as políticas sociais e econômicas no Brasil.

A quantidade de pacientes que não recebem benefícios do governo ou alguma condicionalidade é muito grande, aproximadamente 60% das pessoas que participaram desse estudo não têm nenhuma contrapartida do governo. Para sanar essa lacuna, é necessário, um melhor alinhamento entre o Sistema Único de Saúde e o Sistema Único de Assistência Social. Recentemente um acordo interministerial assinado em 2021, por cinco anos, pode ser uma fortaleza para os pacientes, pois acredita-se que a ampliação da proteção social existente e novas intervenções para apoiar os pacientes de TB, são fundamentais para mitigar essa carga financeira e reduzir a proporção de domicílios que experimentam custos associados à TB.

REFERÊNCIAS

- ABEP. Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. **Critério Padrão de Classificação Econômica Brasil**. 2008. Disponível em: <www.abep.org/codigosguias/Critério_Brasil_2008.pdf> Acessado em: 10 de junho de 2021.
- ALMEIDA, Carlos Podalirio Borges de; SKUPIEN, Erika Cavalheiro; SILVA, Denise Rossato. Health care seeking behavior and patient delay in tuberculosis diagnosis. **Cad. Saúde Pública**, [s. l.], 7 nov. 2021. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/csp/a/yKwQKDFwkytzFDqCgYdxrZx/?lang=en>>. Acesso em: 7 nov. 2021.
- ANDRADE, Kaio Vinicius Freitas de et al. Associação entre desfecho do tratamento, características sociodemográficas e benefícios sociais recebidos por indivíduos com tuberculose em Salvador, Bahia, 2014-2016. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**. v. 28, n. 2, 2019.
- ANDRADE, Kaio Vinicius Freitas *et al.* Efeitos da proteção social sobre os desfechos do tratamento da tuberculose em países de renda baixa e média ou de carga alta da doença: Uma revisão sistemática e meta-análise. **Cadernos de Saude Publica**, [s. l.], v. 34, n. 1, p. 1–18, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311x00153116>
- ARAGÃO, F.B.A. et al. Impact of social protection programs on adults diagnosed with Tuberculosis: systematic review. **Rev Bras Enferm**. Vol. 74, n. 3, 2021, e20190906. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0906>
- BANCO MUNDIAL. World Development Indicators Database. **Total GDP 2002**. World. Disponível em: <<https://data.worldbank.org/country/brazil?locale=pt>> Acesso em: 20 maio 2021.
- BARTHOLOMAY, P.; PELISSARI, D.M.; NAVEGANTES, W.A.; YADON, Z.E.; HELDAL, E. Qualidade da assistência à tuberculose em diferentes níveis de atenção à saúde no Brasil em 2013. **Rev Panam Salud Publica**. Vol. 39, n. 1, 2016, p. 3–11.
- BARRETO-DUARTE, Beatriz *et al.* Tuberculosis Burden and Determinants of Treatment Outcomes According to Age in Brazil: A Nationwide Study of 896,314 Cases Reported Between 2010 and 2019. **Frontiers in medicine**, [s. l.], v. 8, p. 706689, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fmed.2021.706689>
- BERTOLOZZI, Maria Rita et al. The incidence of tuberculosis and its relation to social inequalities: Integrative Review Study on PubMed Base. **Escola Anna Nery** [online]. v. 24, n. 1, 2020, e20180367. DOI: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0367>
- BOING, Alexandra Crispim et al. Socioeconomic inequality in catastrophic health expenditure in Brazil. **Revista de Saúde Pública**. v. 48, n. 4, 2014, p. 632-641

BRASIL. Agência Brasil. **Duas em cada três favelas no país estão a menos de 2 km de hospitais**. 2012. Disponível em: <<http://agenciabrasil.ebc.com.br/noticia/2012-10-02/>> Acesso em 25 maio 2020.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília: Senado Federal, 1988.

BRASIL. Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993 Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm>

BRASIL. Lei Nº 8.213, de 24 de julho de 1991. Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm>

BRASIL. **Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS)**. Brasília: Senado Federal, 1993.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Brasil Livre da Tuberculose**: Plano Nacional pelo Fim da Tuberculose como Problema de Saúde Pública. Brasília, 2017.

BRASIL. LEI Nº 8.080 DE 19 DE SETEMBRO DE 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília: Senado Federal, 1990.

BRASIL. LEI Nº 10.836, DE 9 DE JANEIRO DE 2004. Brasília: Senado Federal, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 651, de 30 de julho de 2021. Brasília, 1999.

BRASIL. Ministério da Saúde. **SAGE** - Sala de Apoio à Gestão Estratégica. Disponível em: <<https://portalsage.saude.gov.br/painelManutencao/Morbidade%20-%20Tuberculose>> Acesso em: 16 de junho de 2021.

BRASIL. Lei nº10.836 de 9 de janeiro de 2004. Cria o Programa Bolsa Família e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2004/Lei/L10.836.htm> Acesso em: 10 setembro 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. 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.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Recomendações para controle da tuberculose**: guia rápido para profissionais de saúde 2. ed. – Brasília: Ministério da Saúde, 2021. 47 p. : il.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Vigilância em saúde no Brasil. **Boletim Epidemiológico Especial**: Tuberculose. Brasília (DF): 2021.

BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. **Norma Operacional Básica de Recursos Humanos do Sistema Único de Assistência Social** (NOB-RH/SUAS). Brasília: MDS, 2007.

BUSS, Paulo Marchiori; PELLEGRINI FILHO, Alberto. À saúde e seus determinantes sociais. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**. v. 17, n. 1, 2007, pp. 77-93. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312007000100006>.

CHITTAMANY, P. et al. First national tuberculosis patient cost survey in Lao People's Democratic Republic: Assessment of the financial burden faced by TB-affected households and the comparisons by drug-resistance and HIV status. **PloS one**. Vol. 15, n. 11, 2020, e0241862.

CNAS. Conselho Nacional de Assistência Social. Norma Operacional Básica do SUAS – 2012. Brasília: CNAS, 2012.

CNAS. Conselho Nacional de Assistência Social. Tipificação Nacional de Serviços Socioassistenciais. Brasília, MDS: 2009.

CNDSS. Comissão Nacional Sobre Determinantes Sociais da Saúde. **As causas sociais das iniquidades em saúde no Brasil**. Relatório final. Brasília, DF: CNDSS, 2008.

COSTA, João G et al. Tuberculose em Salvador: custos para o sistema de saúde e para as famílias. **Revista de Saúde Pública**. v. 39, n. 1, 2005, pp. 122-128. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-89102005000100016>.

COIMBRA, Isabella *et al.* Associated factors for treatment delay in pulmonary tuberculosis in HIV-infected individuals: a nested case-control study. **BMC Infect Dis.**, [s. l.], v. 12, 7 set. 2012. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3490888/>. Acesso em: 1 nov. 2021.

CORTEZ, Andreza Oliveira *et al.* Tuberculosis in Brazil: One country, multiple realities. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, [s. l.], v. 47, n. 2, p. 1–11, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.36416/1806-3756/e20200119>

ENKETO. Ona.io. **Nationwide generic TB patient cost survey**. Golden: Enketo, 2021. Disponível em: <<https://enketo.ona.io/x/Y5T9>> Acesso: recorrente.

FUADY, A. et al. Catastrophic costs due to tuberculosis worsen treatment outcomes: a prospective cohort study in Indonesia. **Transactions of The Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene**, Vol. 114, n. 9, set 2020, p. 666-673. DOI: <https://doi.org/10.1093/trstmh/traa038>

FUADY, A. et al. Catastrophic total costs in tuberculosis-affected households and their determinants since Indonesia's implementation of universal health coverage. **Infectious diseases of poverty**. vol. 7, 2018, p. 3. DOI: 10.1186/s40249-017-0382-3

FUADY, A.; HOUWELING, T.A.; MANSYUR, M.; RICHARDUS, J.H. Adaptation of the Tool to Estimate Patient Costs Questionnaire into Indonesian Context for Tuberculosis-affected Households. **Acta Med Indones**. Vol. 50, n. 1, 2018 Jan, p. 3-10. PMID: 29686170.

GETAHUN, B. et al. Tuberculose cuidados estratégias e suas consequências econômicas para os pacientes: o elo que faltava para acabar com a tuberculose. **Infect Dis Poverty**. Vol. 5, n. 1, 2016, p. 93. DOI: 10.1186 / s40249-016-0187-9

GROBLER, L.; NAGPAL, S.; SUDARSANAM, T.D.; SINCLAIR, D. Nutritional supplements for people being treated for active tuberculosis. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, n. 6., 2016, CD006086. DOI: 10.1002/14651858.CD006086.pub4

GUIDONI, L.M.; ZANDONADE, E.; FREGONA, G.; NEGRI, L.S.A.; OLIVEIRA, S.M.V.L.; PRADO T.N. et al. Custos catastróficos e sequelas sociais decorrentes do diagnóstico e tratamento da tuberculose no Brasil. **Epidemiol Serv Saúde**. vol. 30, n. 3, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1679-49742021000300012>

GUIMARÃES, Raphael Mendonça *et al.* Tuberculosis, HIV, and poverty: Temporal trends in Brazil, the Americas, and worldwide. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, [s. l.], v. 38, n. 4, p. 511–517, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/s1806-37132012000400014>

GURUNG, S.C. et al. The role of active case finding in reducing patient incurred catastrophic costs for tuberculosis in Nepal. **Infectious diseases of poverty**. Vol. 8, n. 1, 2019, p. 99.

HARGREAVES, J.R.; BOCCIA, D.; EVANS, C.A.; ADATO, M.; PETTICREW, M.; PORTER, J.D. Os determinantes sociais da tuberculose: das evidências à ação. **Am J Public Health**. Vol. 101, n. 4, 2011, p. 654–62.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Pesquisa de orçamentos familiares 2017-2018: primeiros resultados**. IBGE, 2019. 69 p.

IKRAM, A. et al. Is Tuberculosis Treatment Truly Free? Study to Identify Key Factors Contributing to the Catastrophic Cost of TB Care in Pakistan. **Journal of Tuberculosis Research**. Vol. 8, n. 4, 2020, p. 181-198.

ILVA, Carla Carolina Alexandrino Vicente da; ANDRADE, Maria Sandra; CARDOSO, Mirian Domingos. 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**, Brasília, v. 22, n. 1, mar. 2013, p. 77-85. DOI: <http://dx.doi.org/10.5123/S1679-49742013000100008>.

IPEA. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. **Base de dados**. Disponível em: <https://www.ipea.gov.br/ods/> Acesso em: 10 de junho de 2021.

IPEA. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. **Objetivos de Desenvolvimento Sustentável**. 3. Saúde e Bem-estar. IPEA, 2019. Disponível em: <https://www.ipea.gov.br/ods/ods3.html> Acesso em: 25 maio 2020.

IPEA. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. **Taxa de câmbio comercial para venda**: real/dólar americano, média. 1889 até 2020. IPEA, 2020. Disponível: <http://www.ipeadata.gov.br/ExibeSerie.aspx?serid=31924> Acesso em 25 maio 2021.

ITAMARATY. BRICS Brasil. **O que é o BRICS?** Brasília: Itamaraty, 2019. Disponível em: <http://brics2019.itamaraty.gov.br/sobre-o-brics/o-que-e-o-brics> Acesso em: 10 out 2020.

KAMAKURA, W.A.; MAZZON, J.A. Critérios de estratificação e comparação de classificadores socioeconômicos no Brasil. **RAE - Revista de Administração de Empresas**, v. 56, p. 55-70, 2016.

KAMAKURA, W.A.; MAZZON, J.A. **Estratificação socioeconômica e consumo no Brasil**. São Paulo: Blucher, 2013a.

KAMAKURA, W.A.; MAZZON, J.A. Socioeconomic status and consumption in an emerging economy. **International Journal of Research in Marketing**, vol. 30, n. 1, 2013b, p. 4–18. DOI: 10.1016/j.ijresmar.2011.12.001

MACIEL, E.L.; REIS-SANTOS, B. Determinants of tuberculosis in Brazil: from conceptual framework to practical application. **Rev Panam Salud Publica**. Vol. 38, n. 1, 2015, p. 28–34.

MACIEL, E.L.; SILVA, P.E.A. Fighting tuberculosis: from 1993 to 2035 during the COVID-19 era. **J Bras. Pneumol**. Vol. 47, n. 2, 2021, e20210033.

MACIEL, E.L.N.; SALES, C.M.M.; BERTOLDE, A.I.; REIS, B.S. Can Brazil achieve the new World Health Organization global targets for tuberculosis control? **Epidemiol. Serv. Saúde Brasília**. Vol. 27, n. 2, July 02, 2018.

MCALLISTER, S.M. et al. Out-of-pocket costs for patients diagnosed with tuberculosis in different healthcare settings in Bandung, Indonesia. **The American Journal of Tropical Medicine and Hygiene**. Vol. 103, n. 3, 2020, p. 1057-1064.

Machado ACFT, Steffen RE, Oxlade , Menzies D, Kritski A, Trajman A. Factors associated with delayed diagnosis of pulmonary tuberculosis in the state of Rio de Janeiro, Brazil. *J Bras Pneumol*. 2011;37(4):512-520

MOREIRA, Adriana da Silva Rezende; KRITSKI, Afrânio Lineu; CARVALHO, Anna Cristina Calçada. Determinantes sociais da saúde e custos catastróficos associados ao diagnóstico e tratamento da tuberculose. **J. bras. Pneumol**. Vol. 46, n. 5, 2020, e20200015

MORISHITA, F.; YADAV, R.P.; EANG, M.T.; SAINT, S.; NISHIKIORI, N. Mitigating Financial Burden of Tuberculosis through Active Case Finding Targeting Household and Neighbourhood Contacts in Cambodia. **PLOS ONE** vol. 11, n. 9, e0162796. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0162796>

MUNIYANDI, M. et al. Association of Tuberculosis with Household Catastrophic Expenditure in South India. **JAMA Network Open**. Vol. 3, n. 2, 2020, e1920973-e1920973.

MUTTAMBA, W. et al. Households experiencing catastrophic costs due to tuberculosis in Uganda: magnitude and cost drivers. **BMC Public Health**. Vol. 20, n. 1, , 2020, p. 1-10.

NHUNG, N. et al. Measuring catastrophic costs due to tuberculosis in Viet Nam. **The International Journal of Tuberculosis and Lung Disease**. Vol. 22, n. 9, , 2018, p. 983-990.

NOGUEIRA, C.R. Aspectos antropométricos, bioquímicos e sintomatológicos em mulheres com tuberculose pulmonar. **Rev Cienc Med Campinas**. Vol. 15, n. 4, 2006, p. 281-8.

NUNES, G.F.; GUIDONI, L.M.; ZANDONADE, E.; NEGRI, L.S.A.; MACIEL, E.L.N. Adaptação transcultural do instrumento "Tool to Estimate Patient's Costs" em municípios prioritários do Brasil no controle da tuberculose. **Escola Anna Nery**. Vol. 22, n. 4, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0073>

OLIOSI, Janaina Gomes Nascimento et al. Effect of the Bolsa Familia Programme on the outcome of tuberculosis treatment: a prospective cohort study. **Lancet Global Health**, v. 7, 2019, p. e219-e226.

OLIVEIRA, Wanderson Kleber de et al. Como o Brasil pode deter a COVID-19. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**. v. 29, n. 2, 2020.

OPAS. Organização Pan-Americana da Saúde. Organização Mundial da Saúde. **Histórico da pandemia de COVID-19**. OPAS, 2020. Disponível em: <<https://www.paho.org/pt/covid19/historico-da-pandemia-covid-19>> Acesso em: 25 maio 2020.

OPAS. Organização Panamericana de Saúde. **Diagnóstico de novos casos de tuberculose caiu entre 15% e 20% nas Américas em 2020 devido à pandemia**. Disponível em: <<https://bit.ly/3pB22YM>> Acesso em 2 jun. de 2021.

OPAS. Organização Pan-Americana de Saúde. **Direitos humanos, cidadania e tuberculose na perspectiva da legislação brasileira**. Brasília, DF: OPAS, 2015.

PEDRAZZOLI, D. et al. How affordable is TB care? Findings from a nationwide TB patient cost survey in Ghana. **Tropical Medicine & International Health**. Vol. 23, n. 8, 2018, p. 870-878.

PIVA, S.G.N. et al. Prevalence of nutritional deficiency in patients with pulmonary tuberculosis. **J Bras Pneumol**. Vol. 39, n. 4, 2013.

POPOLIN, Marcela Paschoal et al. Integrated health service delivery networks and tuberculosis avoidable hospitalizations: is there a relation between them in Brazil?. **BMC Health Serv Res** ., [s. l.], 1 mar. 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26931507/>. Acesso em: 2 nov. 2021.

RAMALHO, Rejane Andrea et al. Avaliação nutricional de pacientes com tuberculose pulmonar atendidos na UISHL. **Bol. Pneumol. Sanit.**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 2, dez 2000, p. 13-20.

RODRIGUES, I.L.A.; MOTTA, M.C.S.; FERREIRA, M.A. Representações sociais da tuberculose por enfermeiros. **Rev. Bras. Enferm**. Vol. 69, n. 3, 2016, p. 532-7. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2016690316i>

ROMA, Júlio César. Os objetivos de desenvolvimento do milênio e sua transição para os objetivos de desenvolvimento sustentável. **Cienc. Cult.**, São Paulo, v. 71, n. 1, Jan. 2019, p. 33-39.

RSTUDIO. Equipe RStudio (2020). RStudio: Desenvolvimento Integrado para R. RStudio, PBC, Boston, 2020.

RUDGARD, W.E. et al. Comparison of two cash transfer strategies to prevent catastrophic costs for poor tuberculosis-affected households in low-and middle-income countries: an economic modelling study. **Ploes Med**; vol. 14, 2017, e1002418.

RUDGARD, W.E.; CHAGAS, N.S.; GAYOSO, R. Uptake of governmental social protection and financial hardship during drug-resistant tuberculosis treatment in Rio de Janeiro, Brazil. **Eur Respir J**. Vol. 51, n. 1, 2018, 1800274. DOI: <https://doi.org/10.1183/13993003.00274-2018>

SANTOS, Andresa Cristine Estrella Dos *et al.* Analysis and comparison of tuberculosis treatment outcomes in the homeless population and in the general population of Brazil. **Jornal brasileiro de pneumologia : publicacao oficial da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia**, [s. l.], v. 47, n. 2, p. e20200178, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.36416/1806-3756/e20200178>

SANTOS, Janine Nascimento Dos *et al.* Fatores associados à cura no tratamento da tuberculose no estado do Rio de Janeiro, 2011-2014. **Epidemiologia e serviços de saúde : revista do Sistema Unico de Saude do Brasil**, [s. l.], v. 27, n. 3, p. e2017464, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.5123/S1679-49742018000300015>

SANTOS-REIS, B.; SHETE, P.; BERTOLDE, A.; SALES, C.M.; MAURO, N.S.; Arakaki-Sanchez, D. *et al.* Tuberculosis in Brazil and cash transfer programs: a longitudinal database study of the effect of cash transfer on cure rates. **Plos One**. Vol. 14, n. 2, 2019, e0212617. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0212617>

SILVA, D.R. *et al.* Tuberculose e COVID-19, o novo dueto maldito: quais as diferenças entre Brasil e Europa? **J Bras. Pneumol**. Vol. 47, n. 2, 2021, e20210044.

SOUSA, Maria Helena de; SILVA, Nilza Nunes da. Estimativas obtidas de um levantamento complexo. **Revista de Saúde Pública**, [s. l.], v. 37, n. 5, p. 662–670, 2003. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/s0034-89102003000500018>

SOUZA, E. *et al.* Prevenção e controle da tuberculose: revisão integrativa da literatura. **Rev Cuid**. Vol. 6, n. 2, 2015, p. 1094-102. DOI: <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v6i2.178>

SOUZA, K.M.J. *et al.* Discursos sobre a tuberculose: estigmas e consequências para o sujeito adoecido. **Rev enferm UERJ**. Vol. 23, n. 4, 2015, p. 475-80. DOI: <https://doi.org/10.12957/reuerj.2015.1610>

STARFIELD, B. **Atenção Primária: Equilíbrio entre Necessidades de Saúde, Serviços e tecnologia**. Brasília: Unesco, Ministério da Saúde, 2002

STRACKER, N. *et al.* Fatores de risco para custos catastróficos associados à tuberculose na região rural da África do Sul. **The International Journal of Tuberculosis and Lung Disease**. Vol. 23, n. 6, 2019, p. 756-763.

SVS. Secretaria de Vigilância em Saúde. Indicadores prioritários para o monitoramento do Plano Nacional pelo Fim da Tuberculose como Problema de Saúde Pública no Brasil. **Boletim Epidemiológico**. v. 48, n.8, 2017.

SVS. Secretaria de Vigilância em Saúde. Indicadores prioritários para o monitoramento do Plano Nacional pelo Fim da Tuberculose como Problema de Saúde Pública no Brasil. **Boletim Epidemiológico**. v. 52, n. 22, jun. 2021

TOMENY, E. et al. Patient-cost survey for tuberculosis in the context of patient-pathway modelling. **International Journal of Tuberculosis and Lung Disease**. Vol. 24, n. 4, 2020, p. 420-427.

TORRENS, A.W. et al. Effectiveness of a conditional cash transfer programme on TB cure rate: a retrospective cohort study in Brazil. **Trans Rev Soc Trop Med Hyg**. Vol. 110, n. 1, 2016, p. 199-206. DOI: <https://doi.org/10.1093/trstmh/trw01>

TOUSO, Michelle Mosna et al. Social stigma and the families of patients with tuberculosis: a study based on cluster and multiple correspondence analysis. **Ciência & Saúde Coletiva**, Vol. 19, n. 11, 2014, p. 4577-4585.

VAZ, A.C.N.; JANNUZZI, P.M. Indicador de Pobreza Multidimensional como síntese dos efeitos da abordagem multissetorial do Plano Brasil Sem Miséria. **Rev. Bras. Monitoramento e Avaliação**, vol. 8, 2014, p. 32-49. DOI: <http://dx.doi.org/10.4322/rbma201408003>

VINEY, K. et al. Four of five tuberculosis patients experience catastrophic costs related to TB diagnosis and care in Timor-Leste. **The International Journal of Tuberculosis and Lung Disease**. Vol. 23, n. 11, 2019, p. 1191-1197.

WHO. World Health Organization. Universal Health Coverage (CUS), 2021. Disponível em: [https://www.who.int/world-health-day/world-health-day-2019/factsheets/details/universal-health-coverage-\(uhc\)](https://www.who.int/world-health-day/world-health-day-2019/factsheets/details/universal-health-coverage-(uhc)) Acesso em: 15 de setembro de 2021.

WHO. World Health Organization. **Global Tuberculosis Report 2020**. Geneva: World Health Organization, 2020.

WHO. World Health Organization. **Tuberculosis patient cost surveys: A handbook**. Geneva: World Health Organization, 2017. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

WHO. World Health Organization. **WHO Report 2018**. Global tuberculosis control. Geneva. 2018.

WHO. World Health Organization. **WHO Report 2019**. Global tuberculosis control. Geneva. 2019.

YANG, T. et al. Factors associated with catastrophic total costs due to tuberculosis under a designated hospital service model: a cross-sectional study in China. **BMC Public Health**. Vol. 20, n. 1, 2020, p. 1-13.

ANEXO 1

Seleção de clusters / municípios de acordo com o tipo de instalação

	Município	Tipo de unidade	Grupo	Número de unidades
SUDESTE	BARUERI_SP	PRIMÁRIO	1	16
SUDESTE	BARUERI_SP	ESPECIALIZADO	1	1
NORTE	BELEM_PA	ESPECIALIZADO	1	15
NORTE	BELEM_PA	PRIMÁRIO	1	69
SUL	BLUMENAU_SC	PRIMÁRIO	1	32
SUL	BLUMENAU_SC	ESPECIALIZADO	1	7
CENTRO OESTE	CAMPO GRANDE_MS	ESPECIALIZADO	1	12
CENTRO OESTE	CAMPO GRANDE_MS	PRIMÁRIO	1	47
SUL	CANOAS_RS	ESPECIALIZADO	1	5
SUDESTE	CARAGUATATUBA_SP	ESPECIALIZADO	1	1
SUL	CASCADEL_PR	ESPECIALIZADO	1	8
SUL	CASCADEL_PR	PRIMÁRIO	1	11
SUL	CURITIBA_PR	ESPECIALIZADO	1	26
SUL	CURITIBA_PR	PRIMÁRIO	1	90
SUDESTE	DUQUE DE CAXIAS_RJ	ESPECIALIZADO	1	16
SUDESTE	DUQUE DE CAXIAS_RJ	PRIMÁRIO	1	27
NORDESTE	FORTALEZA_CE	PRIMÁRIO	1	93
NORDESTE	FORTALEZA_CE	ESPECIALIZADO	1	22
SUL	GASPAR_SC	ESPECIALIZADO	1	2
SUDESTE	GUARUJA_SP	PRIMÁRIO	1	20
SUDESTE	GUARUJA_SP	ESPECIALIZADO	1	7
SUL	JOINVILLE_SC	ESPECIALIZADO	1	4
SUDESTE	LUCELIA_SP	PRIMÁRIO	1	2
NORDESTE	MACEIO_AL	PRIMÁRIO	1	45
NORDESTE	MACEIO_AL	ESPECIALIZADO	1	10
NORTE	MANAUS_AM	PRIMÁRIO	1	186

NORTE	MANAUS_AM	ESPECIALIZ ADO	1	22
NORDESTE	MARACANAU_CE	PRIMÁRIO	1	22
NORDESTE	MARACANAU_CE	ESPECIALIZ ADO	1	2
SUDESTE	MONTES CLAROS_MG	ESPECIALIZ ADO	1	8
SUDESTE	MONTES CLAROS_MG	PRIMÁRIO	1	19
SUDESTE	NOVA IGUACU_RJ	ESPECIALIZ ADO	1	10
SUDESTE	NOVA IGUACU_RJ	PRIMÁRIO	1	1
NORTE	PALMAS_TO	PRIMÁRIO	1	16
NORTE	PALMAS_TO	ESPECIALIZ ADO	1	3
NORDESTE	PAULO AFONSO_BA	ESPECIALIZ ADO	1	3
NORDESTE	PAULO AFONSO_BA	PRIMÁRIO	1	3
SUL	PORTO ALEGRE_RS	ESPECIALIZ ADO	1	28
SUL	PORTO ALEGRE_RS	PRIMÁRIO	1	92
NORDESTE	RECIFE_PE	ESPECIALIZ ADO	1	38
NORDESTE	RECIFE_PE	PRIMÁRIO	1	140
NORTE	RIO BRANCO_AC	ESPECIALIZ ADO	1	9
NORTE	RIO BRANCO_AC	PRIMÁRIO	1	40
SUDESTE	RIO DE JANEIRO_RJ	ESPECIALIZ ADO	1	90
SUDESTE	RIO DE JANEIRO_RJ	PRIMÁRIO	1	226
NORDESTE	SALVADOR_BA	ESPECIALIZ ADO	1	42
NORDESTE	SALVADOR_BA	PRIMÁRIO	1	99
SUDESTE	SANTANA DE PARNAIBA_SP	ESPECIALIZ ADO	1	2
SUDESTE	SANTANA DE PARNAIBA_SP	PRIMÁRIO	1	6
SUDESTE	SAO JOAO DE MERITI_RJ	PRIMÁRIO	1	13
SUDESTE	SAO JOAO DE MERITI_RJ	ESPECIALIZ ADO	1	1
SUDESTE	SAO JOSE DO RIO PRETO_SP	ESPECIALIZ ADO	1	6
SUDESTE	SAO JOSE DO RIO PRETO_SP	PRIMÁRIO	1	23
SUL	SAO JOSE DOS PINHAIS_PR	PRIMÁRIO	1	8
SUL	SAO JOSE DOS PINHAIS_PR	ESPECIALIZ ADO	1	3
SUDESTE	SAO PAULO_SP	PRIMÁRIO	1	450
SUDESTE	SAO PAULO_SP	ESPECIALIZ ADO	1	132
SUDESTE	SAO VICENTE_SP	PRIMÁRIO	1	5

SUDESTE	SAO VICENTE_SP	ESPECIALIZ ADO	1	3
NORDESTE	SOBRAL_CE	PRIMÁRIO	1	28
NORDESTE	SOBRAL_CE	ESPECIALIZ ADO	1	4
NORDESTE	TERESINA_PI	ESPECIALIZ ADO	1	17
NORDESTE	TERESINA_PI	PRIMÁRIO	1	67
NORDESTE	VALENCA_BA	PRIMÁRIO	1	11
NORDESTE	VALENCA_BA	ESPECIALIZ ADO	1	1
SUDESTE	VITORIA_ES	ESPECIALIZ ADO	1	9
SUDESTE	VITORIA_ES	PRIMÁRIO	1	4
NORDESTE	ARARIPINA_PE	PRIMÁRIO	2	3
NORDESTE	ARARIPINA_PE	ESPECIALIZ ADO	2	1
SUDESTE	CAMBUQUIRA_MG	PRIMÁRIO	2	2
CENTRO OESTE	GOIANESIA_GO	PRIMÁRIO	2	6
CENTRO OESTE	GOIANESIA_GO	ESPECIALIZ ADO	2	1
SUL	GOIOERE_PR	PRIMÁRIO	2	2
SUL	GOIOERE_PR	ESPECIALIZ ADO	2	1
SUDESTE	JACUPIRANGA_SP	PRIMÁRIO	2	2
NORTE	JENIPAPO DOS VIEIRAS_MA	PRIMÁRIO	2	1
NORDESTE	MACAIBA_RN	PRIMÁRIO	2	14
NORDESTE	MACAIBA_RN	ESPECIALIZ ADO	2	1
SUL	SAO SEBASTIAO DO CAI_RS	ESPECIALIZ ADO	2	2
SUL	SAO SEBASTIAO DO CAI_RS	PRIMÁRIO	2	1
CENTRO OESTE	TERENOS_MS	PRIMÁRIO	2	3
NORDESTE	UIBAI_BA	PRIMÁRIO	2	4

ANEXO 2

COMISSÃO NACIONAL DE
ÉTICA EM PESQUISA



PARECER CONSUBSTANCIADO DA CONEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Pesquisa Nacional sobre Custo do Paciente com Tuberculose para avaliar os custos incorridos pelos domicílios afetados pela TB no Brasil - Estudo de Custos de TB no Brasil

Pesquisador: Ethel Leonor Neta Maciel

Área Temática: Pesquisas com coordenação e/ou patrocínio originados fora do Brasil, excetuadas aquelas com copatrocínio do Governo Brasileiro.

Versão: 8

CAAE: 01590018.2.0000.5060

Instituição Proponente: Centro de Ciências da Saúde

Patrocinador Principal: Centers for Disease Control and Prevention

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.451.841

Apresentação do Projeto:

As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram retiradas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1611764_E2.pdf, de 07/10/2020).

INTRODUÇÃO

A tuberculose (TB) continua associada à pobreza (1-6). Em 2016, o número estimado de 1,6 milhões de mortes por tuberculose e os 11,4 milhões de novos casos de tuberculose ocorreram em países em desenvolvimento (7). Os gastos com prevenção, diagnóstico e tratamento em países de renda baixa e média atingiram US \$ 6,3 bilhões em 2016, ante US \$ 6,0 bilhões em 2015 (7, 8). O Brasil está classificado nos 30 países com maior carga de incidência de TB e alcançou as metas dos Objetivos de Desenvolvimento do Milênio (ODM) para o controle da TB antes do prazo de 2015. A meta de reduzir a taxa de mortalidade de TB pela metade em comparação com as taxas de 1990 foi atingida em 2011, e o número de mortes relatadas foi próximo a 4.600, correspondendo a 2,4 mortes por 100.000 habitantes. As metas finais da TB da Organização Mundial da Saúde (OMS) são mais ambiciosas. Eles buscam acabar com a TB como uma pandemia até 2035, ou seja, reduzir a incidência para menos de 10 casos por 100.000 habitantes e reduzir a taxa de

Endereço: SRTVN 701, Via W5 Norte, Lote D - Edifício PO 700, 3º andar
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.715-040
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3315-5877 **E-mail:** conep@saude.gov.br

CGH HSR Tracking #: 2019-167

**Request for Project Determination & Approval – Center for Global Health (CGH)**

This form should be used to submit proposals to the CGH Office of the Associate Director for Science/Laboratory Science (ADS/ADLS) for research/nonresearch determination and requirements for IRB review/approval.
Approval Chain: Investigator → Branch Chief/Country Director → Division ADS → CGH Human Subjects Mailbox

<input checked="" type="checkbox"/> New Request	<input type="checkbox"/> Amendment	<input type="checkbox"/> Laboratory Submission
Project Title: National Tuberculosis Patient cost survey to assess costs incurred by TB-affected households in Brazil		Project Location/Country(ies): Brazil
CDC Principal Investigator (SEV#):		
CDC Project Officer (SEV#): Julia Ershova, Faria E Silva Santelli	Division: DGHA	Telephone: 404-718-8646
Proposed Start Date (mm/dd/yyyy): 10/01/2018	Proposed End Date (mm/dd/yyyy): 09/30/2019	

Collaborating Institutions (List other collaborating institutions in the protocol or in a separate document)		
CoAg, Grant, or contract #:	1U20014011152-031	IRB Exp. Date (if applicable):
Title of CoAg, Grant, or Contract	Strengthen Brazil's National Response to HIV and Other Diseases	
Supported Institution/Entity Name	FIOTEC	
Supported Institution/Entity FWA #		FWA Exp. Date (mm/dd/yyyy):

Please check appropriate category and subcategory: **I. Activity is NOT human subjects research. Primary intent is public health practice or a disease control activity (Check one)**

- A. Epidemic or endemic disease control activity; if applicable, Epi-AID#
- B. Routine surveillance activity (e.g., disease, adverse events, injuries)
- C. Program evaluation activity
- D. Public health program activity*
- E. Laboratory proficiency testing

*e.g., service delivery; health education programs; social marketing campaigns; program monitoring; electronic database construction and/or support; development of patient registries; needs assessments; and demonstration projects intended to assess organizational needs, management, and human resource requirements for implementation.

 II. Activity is research but does NOT involve human subjects (Check one)

- A. Activity is research involving collection or analysis of data about health facilities or other organizations or units (NOT persons).
- B. Activity is research involving data or specimens from deceased persons.
- C. Activity is research involving unlinked or anonymous data or specimens collected for another purpose.
- D. Activity is research involving data or specimens from animal subjects.[§]

§ Note: Approval by CDC Institutional Animal Care and Use Committee (IACUC) may be required.

 III. Activity is research involving human subjects but CDC involvement does not constitute "engagement in human subject research." CDC employees or agents will not intervene or interact with living individuals or have access to identifiable information for research purposes. Appropriate IRB or ethics committee approval is required prior to approval.

(Check one)

- A. This project is funded under a grant/cooperative agreement/contract award mechanism.
- B. CDC staff provide technical support that does not involve possession or analysis of identifiable data or interaction with participants from whom data are being collected (No CDC Support[§]).
- C. CDC staff are involved only in manuscript writing for a project that has closed. For the project, CDC staff did not interact with participants and were not involved with data collection (No CDC Support).
- D. Activity is research involving linked data, but CDC non-disclosure form 0.1375B is signed.[¶]

§ See definition of support on page 3.

¶ Access to linked data is permitted under any of the above sub-categories if CDC investigators and the holder of the key linking the data to identifiable human subjects enter into an agreement using CDC form 0.1375B, prohibiting the release of the key to CDC investigators under any circumstances. The purposes of the planned research do not contradict the terms of consent under which the information or specimens were collected, whether that consent was documented or not documented.

 IV. Activity is research involving human subjects that requires submission to CDC Human Research Protection Office (Check one)[¶]

- A. Full Board Review (Use forms 0.1250, 0.1370-research partners)
- B. Expedited Review (Use same forms as A above)
- C. Exemption Request** (Use forms 0.1250X, 0.1370-research partners)
- D. Reliance[¶]
1. Request to allow CDC to rely on a non-CDC IRB (Use same forms as A above, plus 0.1371)
2. Request to allow outside institution to rely on CDC IRB (Use same forms as A above, plus 0.1372)

¶ There are other types of requests not listed under category IV, e.g., continuation of existing protocol, amendment, incident reports.

** Exemption and reliance request is approved by CDC Human Research Protection Office (HRPO).

CGH HSR Tracking #: 2019-167

Amendment: If this request is an amendment to an existing project determination. Please include a brief description of the substantive change or modification below and attach both clean and marked copies of the amended protocol or project outline.

Submission: Attach a protocol or project description (See standard format below) in enough detail to justify the proposed category. Submit your request to your branch chief (or country director for DGHA country staff).

Approval Chain

Investigator → Branch Chief/Country Director → Division ADS → CGH Human Subjects Mailbox

CGH ADS/ADLS Review**Date received in CGH ADS/ADLS office:**

- Project does not require human subject research review beyond CGH at this time.
- Project constitutes human subject research that must be routed to CDC HRPO.

Comments/Rationale for Determination:

Approvals/Signatures:	Date:	Remarks:
Julia Ershova -S Investigator <small>Digitally signed by Julia Ershova -S Date: 2019.01.18 20:15:17 -05'00'</small>		
Patrick K. Moonan -S Branch Chief/Country Director <small>Digitally signed by Patrick K. Moonan -S Date: 2019.02.11 15:57:11 -05'00'</small>		Cleared by GTB
Carin S. Molchan -S7 Division Human Research Protection Coordinator Division ADS/ADLS or Director <small>Digitally signed by Carin S. Molchan -S7 Date: 2019.05.16 07:16:38 -04'00'</small>		Pending English translation of local IRB approval
Barbara J. Tomczyk -S CGH Human Research Protection Coordinator CGH ADS/ADLS or Deputy ADS/ADLS <small>Digitally signed by Barbara J. Tomczyk -S Date: 2019.05.22 12:53:29 -04'00'</small>		

Note: Although CDC IRB review is not required for certain projects (categories I, II & III) approved under this determination, CDC investigators and project officers are expected to adhere to the highest ethical standards of conduct and to respect and protect to the extent possible the privacy, confidentiality, and autonomy of participants. All applicable country, state, and federal laws must be followed. Informed consent may be appropriate and should address all applicable elements of informed consent. CDC investigators should incorporate diverse perspectives that respect the values, beliefs, and cultures of the people in the country, state, and community in which they work.

Definitions

Agent – A nonemployee of CDC who conducts research under CDC's FWA. This generally includes all persons cleared for access to CDC networks and who use CDC networks or physical facilities for human research activities.

Epidemic disease control (aka, emergency response) – A public health activity undertaken in an urgent or emergency situation, usually because of an identified or suspected imminent health threat to the population, but sometimes because the public and/or government authorities perceive an imminent threat that demands immediate action. The primary purpose of the activity is to document the existence and magnitude of a public health problem in the community and to implement appropriate measures to address the problem (Langmuir, Public Health Reports 1980; 95:470-7).

Engagement – An institution becomes engaged in human subjects research when its employees or agents (i) obtain data about living individuals through intervention or interaction with them for research purposes; (ii) obtain individually identifiable private information about living individuals for research purposes; or (iii) obtain the informed consent of human subjects (<http://www.hhs.gov/ohrp/FWAfaq.html>). Furthermore, an institution is automatically considered to be engaged in human subjects research whenever it receives a direct HHS award to support such research, even where all activities involving human subjects are carried out by a subcontractor or collaborator.

Human subject or participant – is defined as a living person about whom an investigator conducting research obtains (1) data through intervention or interaction with the individual, or (2) identifiable private information (e.g., medical records, employment records, or school records).

Private information includes information about behavior that occurs in a context in which an individual can reasonably expect that no observation or recording is taking place, and information which has been provided for specific purposes by an individual and which the individual can reasonably expect will not be made public (for example, a medical record). Private information must be individually identifiable (i.e., the identity of the subject is or may readily be ascertained by the investigator or associated with the information) in order for obtaining the information to constitute research involving human subjects.

Program evaluation is the systematic collection of information about the activities, characteristics, and outcomes of programs to make judgments about the program, improve program effectiveness, and/or inform decisions about future program development. Program evaluation should not be confused with treatment efficacy which measures how well a treatment achieves its goals which can be considered as research. CDC guidance on research/non-research

Research – is defined as a systematic investigation, including research development, testing and evaluation, designed to develop or contribute to generalizable knowledge. Activities which meet this definition constitute research, whether or not these activities are conducted or supported under a program which is considered research for other purposes. For example, some demonstration and service programs may include research activities.

Support - Pertaining to Federal agencies, provision of funding, identifiable private information, or supplies, products, drug, other tangible support (does not include mere provision of Federal staff time and assistance absent other forms of financial or material support).

Surveillance – The ongoing systematic collection, analysis and interpretation of health data, essential to the planning, implementation and evaluation of public health practice, closely integrated to the dissemination of these data to those who need to know and linked to prevention and control.



Pan American Health Organization
Ethics Review Committee (PAHOERC)

Research Proposal Evaluation Form

PAHOERC Ref. No: PAHOERC-2019-04-0026

Unit:	CDE
Title of Proposal:	National Tuberculosis Patient cost survey to assess costs incurred by TB-affected households in Brazil
Principal Investigator:	Garcia Baena, Ines
Focal Point:	Montoro, Ernesto
Country(ies):	Brazil

PAHOERC reviewed this proposal and on 18 April 2019 determined that it is **approved** for implementation in Brazil.

We invite researchers to plan the publication and use of research results. We encourage the publication in indexed open access journals.

Please inform the local review committees about this decision. You must inform PAHOERC if there are any significant changes to the implementation of this proposal.


Maria Paz Ade, President, PAHOERC

18-Apr-19


Carla Saenz, Secretary, PAHOERC

18-Apr-19

Note: Copy of this document approved and signed by PAHOERC must be attached to the documents used in the elaboration of contracts, letters of agreement, or legal PAHO documents relevant to the above project.
18/04/2019

CONSENTIMENTO PARENTAL ou GUARDIÃO LEGAL para participantes de 0 a 18 anos

"Pesquisa Nacional sobre Custo do Paciente com Tuberculose para avaliar os custos incorridos pelos domicílios afetados pela TB no Brasil - Estudo de Custos de TB no Brasil".

Li e entendi a Folha de Informações que você me deu sobre a atividade.

Eu tenho algumas perguntas e preocupações sobre isso:

O entrevistador abordou minhas dúvidas e preocupações acima.

Concordo que o entrevistador pode ter acesso a algumas informações do meu Cartão de Tratamento de TB durante a aplicação do questionário: () SIM () NÃO

Concordo em permitir que meu filho participe de uma entrevista: () SIM () NÃO

Nome do filho/filho adotivo: _____

Nome dos pais ou responsável: _____

Assinatura dos pais ou responsável: _____

Testemunha (nome e assinatura): _____

Data: ____/____/____

TERMO DE CONSENTIMENTO PARA PARTICIPANTES DE 0 A 12 ANOS**"Pesquisa Nacional sobre Custo do Paciente com Tuberculose para avaliar os custos incorridos pelos domicílios afetados pela TB no Brasil - Estudo de Custos de TB no Brasil".**

Para crianças e adolescentes.

Você está sendo convidado a participar da pesquisa Pesquisa Nacional sobre Custo do Paciente com Tuberculose para avaliar os custos incorridos pelos domicílios afetados pela TB no Brasil, coordenada pelo professor Dra Ethel Maciel da Universidade Federal do Espírito Santo. Dr^a. Ethel Maciel número de telefone é: +55 (27) 3335-7287. Seus pais permitiram que você participe.

Queremos saber quanto os pacientes e suas famílias gastam para obter um diagnóstico e cuidar da TB.

Você só precisa participar da pesquisa se quiser, é um direito seu e não terá nenhum problema se desistir. As crianças que irão participar desta pesquisa têm de 0 a 17 anos de idade.

Ninguém saberá que você está participando da pesquisa; não falaremos a outras pessoas, nem daremos a estranhos as informações que você nos der. Os resultados da pesquisa vão ser publicados, mas sem identificar as crianças que participaram.

Dra Ethel Maciel da Universidade Federal do Espírito Santo. Dr^a. Ethel Maciel número de telefone é: +55 (27) 3335-7287.

Comitê de Ética em Pesquisa (Endereço: Av. Marechal Campos 1468, S/N, Maruípe, Vitória-ES, CEP: 29.040-091 Telefone: (27)3335-7211. E-mail: cep.ufes@hotmail.com).

Este estudo foi explicado para mim. Estou marcando as caixas abaixo para mostrar que concordo em participar deste estudo. Eu tive a chance de fazer perguntas. Eu sei que posso parar de participar a qualquer momento. Também entendo que, se tiver dúvidas sobre o projeto, posso ligar para a pesquisadora, Dr^a. Ethel Maciel. Eu entendo que meu pai ou responsável tem uma via da mesma informação.

Concordo que o entrevistador pode ter acesso a algumas informações do meu Cartão de Tratamento de TB durante a aplicação do questionário: () SIM () NÃO

Eu concordo em participar de uma entrevista: () SIM () NÃO

Data: ____/____/____

Testemunha (nome e assinatura): _____

Nome: _____

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O Sr. (a) está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa "**Pesquisa Nacional sobre Custo do Paciente com Tuberculose para avaliar os custos incorridos pelos domicílios afetados pela TB no Brasil - Estudo de Custos de TB no Brasil**". Nesta pesquisa pretendemos documentar os diferentes tipos de custos, no diagnóstico e tratamento, incorridos pelas pessoas com Tuberculose (TB) e suas famílias que estão registradas no Programa Nacional de Tuberculose, determinar a quantidade de pessoas com Tuberculose e suas famílias que estão sofrendo ou apresentando algum custos relacionados ao tratamento da Tuberculose, além de avaliar como o acesso à proteção social pode minimizar os custos relacionados ao tratamento da Tuberculose no Brasil, através da pesquisa em locais que possuam Programas de Controle da Tuberculose e localizadas nas capitais de cinco regiões do Brasil.

Para participantes menores de idade, convidaremos o responsável ou acompanhante para responder e participar da pesquisa, portanto, caso esteja acompanhando algum menor de idade em tratamento, você está sendo convidado a participar desta pesquisa porque o seu/sua filho(a) menor de idade está sendo tratado para tuberculose. Para isso precisamos que você responda a algumas questões sobre como foi esse período. Participante com idade entre 12 e 18 anos precisa assinar o Termo de Assentimento, e seu responsável legal precisa assinar o termo de consentimento para participantes com até 12 anos, é necessário que assine ou insira sua DIGITAL no termo elaborado para compreensão de linguagem acessível e também o responsável legal assine o termo de consentimento.

Participar desta atividade é voluntário. Se você não deseja que você / seu filho (a) participe, ele não é obrigado a fazê-lo. Se você decidir que você / seu filho (a) vai participar e depois mudar de ideia, você é livre para retirar você / seu filho (a) do estudo até que o estudo seja publicado. Se você fizer isso, suas informações não serão usadas no estudo e serão destruídas. Sua decisão em relação à participação nesta pesquisa não afetará seu relacionamento com os provedores do programa nacional de TB ou seu relacionamento com quaisquer médicos, enfermeiros ou outra equipe médica. Você pode recusar-se a responder uma pergunta durante a entrevista, se desejar.

Se você deseja participar deste estudo, você será solicitado a fazer uma entrevista, que levará cerca de uma hora. Nós também coletaremos algumas informações sobre você a partir do registro de tuberculose ou cartão de tratamento de TB e adicioná-lo ao formulário de entrevista. A partir do Registro de TB ou do Cartão de Tratamento de TB, coletaremos informações sobre sua idade, sexo, tipo de TB, onde você foi diagnosticado com TB e assim por diante. Durante a condução da entrevista, faremos algumas perguntas sobre sua saúde, sua experiência com os serviços de saúde e suas receitas e despesas durante o período anterior ao diagnóstico de TB e durante o tratamento da TB.

Para esta pesquisa adotaremos os seguintes procedimentos: aplicação de questionário a pacientes com diagnóstico de Tuberculose que possuam pelo menos 14 dias em tratamento completo para a doença. O questionário consiste em um conjunto de perguntas que serão analisadas, sobre sua renda e de família, sobre os seus gastos com o tratamento antes e após o diagnóstico da Tuberculose, que incluem gastos com medicações, exames, consultas, viagens, alimentação desde empréstimos pegos para o tratamento da doença e mais quaisquer outros custos acarretados pelo adoecimento. Esta pesquisa por se tratar da metodologia com aplicação de questionário oferece risco de desconforto emocional: pois os participantes poderão lembrar de alguns detalhes sobre o seu diagnóstico de tuberculose ou os custos disso, causando algum desconforto emocional. Risco do participante ser identificado: No entanto, manteremos todas as suas informações em um banco de dados protegido por senha, que será acessado apenas pela equipe de estudo. Todos os dados serão mantidos de forma confidencial para que os participantes não possam ser identificados.

Você não pode se beneficiar pessoalmente da participação nesta atividade, mas haverá muitos benefícios para a comunidade, porque entenderemos melhor os custos envolvidos no diagnóstico e tratamento da TB no Brasil. Isso fornecerá informações importantes para o governo desenvolver melhores políticas de atenção à saúde. Além disso, a medição dos custos dos pacientes com TB

RUBRICA DO PARTICIPANTE

RUBRICA DO PESQUISADOR

RUBRICA DA TESTEMUNHA

ajudará a Organização Mundial de Saúde a entender como reduzir os custos do tratamento da TB. Como benefício, os resultados desta pesquisa serão desenvolvidos em um resumo de políticas que será apresentado ao Departamento Nacional de Saúde do Brasil e a todos os interessados relevantes multissetoriais após o término do estudo. Espera-se que os diálogos políticos entre as partes interessadas multissetoriais sejam realizados para definir um conjunto de ações para mitigar as dificuldades financeiras dos pacientes com TB e suas famílias, abordando vários fatores de custo identificados pela pesquisa.

Em relação ao ressarcimento, cabe esclarecer que para participar deste estudo o Sr (a) não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, caso seja identificado e comprovado danos provenientes desta pesquisa, o Sr.(a) tem assegurado o direito a indenização. Terá o esclarecimento sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido pelo pesquisador, que tratará a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não serão liberados sem a sua permissão.

O nome do senhor (a) não será identificado em nenhuma publicação que possa resultar.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma via será arquivada pelo pesquisador responsável, no local de pesquisa, no caso no município de Vitória, e a outra será fornecida ao senhor. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos, e após esse tempo serão destruídos. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução N° 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos.

Eu, _____, portador do documento de Identidade _____ fui informado (a) dos objetivos da pesquisa "**Pesquisa Nacional sobre Custo do Paciente com Tuberculose para avaliar os custos incorridos pelos domicílios afetados pela TB no Brasil - Estudo de Custos de TB no Brasil**", de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar.

Declaro que concordo em participar. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Todas as páginas deverão ser rubricadas pelo pesquisador responsável/pessoa por ele delegada e pelo participante/responsável legal.

_____, _____ de _____ 201_.

Nome Assinatura participante Data ____/____/____

Nome Assinatura pesquisador Data ____/____/____

RUBRICA DO PARTICIPANTE

RUBRICA DO PESQUISADOR

RUBRICA DA TESTEMUNHA

Nome _____ Assinatura testemunha _____ Data ____/____/____

Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar:

Laboratório de Epidemiologia-LabEpi/Universidade Federal do Espírito Santo-UFES

Endereço: Avenida Marechal Campos, 1468, Maruípe-Vitória-ES, CEP:29041-090. Fone:(27) 3335-7287. E-mail: coordenacaolabepi@gmail.com

Dr^a. Ethel Leonor Noia Maciel, Professora, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, ES

Telefone: +55 (27) 3335-7287. E-mail: ethel.maciel@gmail.com

Endereço: Avenida Marechal Campos, 1468, Maruípe-Vitória-ES, CEP: 29041-090. Fone: (27) 3335-7287 E-mail: ethel.maciel@gmail.com

Comitê de ética em pesquisa com seres humanos (CEP/CCS/UFES) / Universidade Federal do Espírito Santo-UFES. Endereço: Av. Marechal Campos 1468, S/N, Maruípe, Vitória-ES, CEP: 29.040-091 Telephone: (27)3335-7211. E-mail: cep.ufes@hotmail.com

RUBRICA DO PARTICIPANTE
RUBRICA DO PESQUISADOR
RUBRICA DA TESTEMUNHA



São Paulo, 2 de julho de 2021.

CARTA DE ACEITE

Declaro, para os devidos fins, que o livro relacionado à tese intitulada *Pesquisa Nacional sobre Custos do Paciente com Tuberculose para avaliar os custos incorridos pelos domicílios afetados pela TB no Brasil "Estado de Custos de TB no Brasil"*, de autoria de Leticia dos Santos Almeida Negri e demais coautores, sobre orientação de Ethel Leonor Noia Maciel, foi ACEITO PARA PUBLICAÇÃO na Hucitec Editora registrado com o ISBN 978-65-86039-93-1.

Atenciosamente,

Mariana T. Nada
editora

Hucitec Editora Ltda.

CNPJ 12.453.535/0001-05 Inscrição Estadual 147.455.565.118

Rua Dona Inácia Uchoa, 209 04110-020 São Paulo, SP

Fone: 55 11 5092-7772 leonor@huciteceditora.com.br huciteceditora.com.br

ANEXO 4

Paciente TB custos - Formulário de pesquisa para o Brasil		
Parte I. Informações do paciente obtidos do cartão de tratamento TB antes da entrevista		
Questão	Categorias de respostas	Orientação para o entrevistador
	Selecione o número apropriado ou preencha a linha de resposta	Obs: as perguntas na parte 1 deste formulário, preferencialmente, deverão ser preenchidas com informações do prontuário após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).
1. Data da entrevista	(Dia/mês/ano) ____/____/____	1. Preencher a data seguindo a instrução dd/mm/aaaa
2. Telefone do participante		2. Preencha o telefone de contato do participante com o DDD
3. Selecione um município	1. GOIANESIA_GO	Selecionar o município.
	2. CAMPO GRANDE_MS	
	3. TERENOS_MS	
	4. MACEIO_AL	
	5. SALVADOR_BA	
	6. PAULO AFONSO_BA	
	7. VALENCA_BA	
	8. UIBAI_BA	
	9. FORTALEZA_CE	
	10. MARACANAU_CE	
	11. SOBRAL_CE	
	12. RECIFE_PE	
	13. ARARIPINA_PE	
	14. TERESINA_PI	
	15. MACAIBA_RN	
	16. RIO BRANCO_AC	
	17. MANAUS_AM	
	18. JENIPAPO DOS VIEIRAS_MA	
	19. ELEM_PA	
	20. PALMAS_TO	
	21. VITORIA_ES	
	22. MONTES CLAROS_MG	
	23. CAMBUQUIRA_MG	
	24. DUQUE DE CAXIAS_RJ	
	25. NOVA IGUACU_RJ	
	26. RIO DE JANEIRO_RJ	
	27. SAO JOAO DE MERITI_RJ	
	28. LUCELIA_SP	

	29. SAO JOSE DO RIO PRETO_SP	
	30. JACUPIRANGA_SP	
	31. BARUERI_SP	
	32. CARAGUATATUBA_S P	
	33. GUARUJA_SP	
	34. SANTANA DE PARNAIBA_SP	
	35. SAO PAULO_SP	
	36. SAO VICENTE_SP_SP	
	37. CASCAVEL_PR	
	38. SAO JOSE DOS PINHAIS_PR	
	39. CURITIBA_PR	
	40. GOIOERE_PR	
	41. CANOAS_RS	
	42. PORTO ALEGRE_RS	
	43. SAO SEBASTIAO DO CAI_RS	
	44. BLUMENAU_SC	
	45. GASPAR_SC	
	46. JOINVILLE_SC	
4. Selecione Região	1. CENTRO OESTE (CO)	Selecionar a região do país onde se localiza o município.
	2. NORDESTE (NE)	
	3. NORTE (N)	
	4. SUDESTE (SE)	
	5. SUL (S)	
5. Selecione o local da entrevista (nome do Serviço de Saúde)	Disponível no ONA (447 Serviços de saúde). Ou preencher, caso o estabelecimento não esteja listado.	Selecionar o nome do Serviço de Saúde
6. Paciente ID	X-YYYYYYY-00 (Inserir tabela municípios)	Para a identificação do paciente será utilizado um código com números. Correspondente a região do Brasil (1 - CO, 2 - NE, 3. N, 4. SE, 5. S); município (Código do IBGE) e número do participante no estudo (Número sequencial). Ex: X-YYYYYYY-00 (5-2700300-01) = Nordeste-Arapiraca-01
7. Nome do entrevistador	Disponível no ONA	Selecionar o nome do entrevistador cadastrado no ONA.

8. Tipo de Serviço de Saúde	1. Atenção Primária	Selecionar o tipo de Serviço de Saúde, se integrante da “Atenção primária” ou integrante da “Atenção Especializada”. Atenção Básica é o primeiro nível de atenção em saúde e se caracteriza por um conjunto de ações de saúde, no âmbito individual e coletivo, que abrange a promoção e a proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação, a redução de danos e a manutenção da saúde com o objetivo de desenvolver uma atenção integral que impacte positivamente na situação de saúde das coletividades. Este trabalho é realizado nas Unidades Básicas de Saúde (UBS), Unidade de Saúde da Família (USF), Consultório de Rua. Atenção
	2. Especializada	Especializada é uma unidade fragmentada de atendimento que possui uma vasta gama de áreas de diferenciação médica. Ex: Unidades hospitalares, Serviços de Emergência e serviços ou ambulatorios de referência .
9. Categoria do Serviço de Saúde de tratamento	1. Unidade de Saúde da Família (USF)	O serviço de saúde de “tratamento” é o local onde o paciente realiza o tratamento. Observar a diferenciação em serviços de saúde da Atenção Primária (USF, UBS com ou sem PCT) e Serviços Especializados (PAs, Ponto Socorro, Hospital público), outro, especificar.
	2. Unidade de Saúde da Família (USF) com PCT	
	3. Unidade Básica de Saúde (UBS)	
	4. Unidade Básica de Saúde (UBS) com PCT	
	5. Unidade de Referência para Tuberculose	
	6. Unidade de Urgência e Emergência (Pronto Socorro - PS, Unidades de Pronto atendimento - PA)	
	7. Hospital Público	
	8. Serviço Privado de saúde	
	9. Outro	
10. Sexo	1. Masculino	1. Masculino
	2. Feminino	2. Feminino
11. Data de Nascimento	(Dia/mês/ano)____/____/____ (abrir calendário para registro da data de nascimento)	Preencher a data seguindo a instrução dd/mm/aaaa.
12. Idade	_____	Preencher idade
13. Data do diagnóstico	(Dia/mês/ano)____/____/____	Preencher a data seguindo a instrução dd/mm/aaaa.
14. Local do diagnóstico	1. Unidade de Saúde da Família (USF)	Observar a diferenciação em serviços de saúde da Atenção Primária (USF, UBS com ou sem PCT) e Serviços Especializados (PAs, Ponto Socorro, Hospital público) Outro, especificar.

	2. Unidade de Saúde da Família (USF) com PCT	
	3. Unidade Básica de Saúde (UBS)	
	4. Unidade Básica de Saúde (UBS) com PCT	
	5. Unidade de referência para Tuberculose	
	6. Unidade de Urgência e Emergência (Pronto Socorro - PS, Unidades de Pronto atendimento - PA)	
	7. Hospital Público	
	8. Serviço privado de saúde	
	9. Outro (se não tiver no prontuário)	
15. Tipo de TB	1. Pulmonar	Forma clínica da tuberculose, por ocasião da notificação, segundo a sua localização
	2. Extrapulmonar	
	3. Pulmonar + Extrapulmonar	
16. Em tratamento de TBDR	1. Sim	TBDR, caso de tuberculose em que se verifica resistência in vitro a pelo menos Rifampicina (RMP) e Isoniazida (INH), principais medicamentos utilizados no tratamento da tuberculose.
	2. Não	
17. Tipo de Tratamento	17.a) Não TBDR – Esquema Básico	Não TBDR – Esquema Básico
	1. caso novo	1. caso novo – qualquer pessoa que nunca fez tratamento para TB ou o fez por menos de 30 dias. (Esquema Básico – RHZE)
	2. recidiva	2. recidiva – caso de TB sensível tratado anteriormente com esquema básico e que recebeu alta por cura comprovada ou por ter completado o tratamento.
	3. reingresso após abandono	3. reingresso após abandono – caso de TB sensível mas que deixou de tomar os medicamentos por 30 dias consecutivos ou mais.
	17.b) TBDR	TBDR - Tuberculose Multidroga Resistente
	4. caso novo	4. caso novo – qualquer pessoa que nunca se submeteu ao tratamento de TBDR, ou o fez por até 30 dias.
	5. recidiva	5. recidiva – caso de TBDR tratado anteriormente com esquema para TBDR e que recebeu alta por cura comprovada ou por ter completado o tratamento,
	6. retratamento após abandono	6. reingresso após abandono – caso de TBDR tratado anteriormente com esquema para TBDR, mas que deixou de tomar os medicamentos por 30 dias consecutivos ou mais.
	7. falência ao primeiro tratamento	7. falência ao primeiro tratamento – caso de TBDR que apresentou falência ao primeiro tratamento de TBDR.
	8. falência ao retratamento	8. falência ao retratamento – caso de TBDR que apresentou falência ao retratamento de TBDR.
	9. Outros _____	9. Se outros, especificar.

18. Realizou tratamento anterior para TB	1. Sim	Algum tratamento anterior ao atual realizado.
	2. Não	
19. Duração da fase intensiva do tratamento atual	_____ meses	Registrar em meses o tempo planejado da fase intensiva de tratamento. A fase intensiva, ou fase inicial do tratamento é o período de tempo que tem por objetivo reduzir rapidamente a população bacilar e a eliminação de bacilos com resistência natural a algum medicamento, e como consequência a redução da contagiosidade.
20. Duração total da fase de manutenção do tratamento atual	_____ meses	Registrar em meses o tempo planejado da fase de manutenção do tratamento. A fase de manutenção, após a fase inicial ou intensiva é o período de tempo que tem por objetivo eliminar os bacilos latentes ou persistentes e reduzir a possibilidade de recidiva da doença.
21. Data de início do atual tratamento de TB	(Dia/mês/ano)_____/_____/____	Preencher a data seguindo a instrução dd/mm/aaaa.
22. O paciente está atualmente em fase de tratamento intensivo ou de manutenção?	1. Fase intensiva	O paciente deve ter no mínimo 14 dias de tratamento na fase intensiva de tratamento, caso contrário deverá ser entrevistado posteriormente a esse período ou ser excluído do estudo.
	2. Fase de manutenção	Fase intensiva para regimes de TBDR é o período de tratamento inicial, que inclui, geralmente, uma droga injetável (geralmente 8 meses). A fase de manutenção é o período após a fase inicial ou intensiva concluída e prolonga-se até o final do tratamento.
23. Quantos dias de tratamento foi concluído da fase atual?	_____ dias.	(abrir calendário para seleção da data) (selecionar a data que está ocorrendo a entrevista). O número de dias da fase atual de tratamento será calculado baseado na data de início de tratamento.
24. Status de HIV (conforme indicado no cartão de tratamento)	1. Positivo	Resultado da sorologia para o vírus da imunodeficiência adquirida (HIV) ou teste rápido, como recomendado pelo MS, realizado anterior ou posteriormente a Notificação de TB.
	2. Negativo	
	3. Não testado/desconhecido.	

25. Doenças associadas	1. Diabetes	Registrar de acordo com as informações do paciente no prontuário ou informações fornecidas pelo responsável do paciente.
	2. Hepatite	
	3. Doença Renal Crônica	
	4. Nenhuma	
	5. outros _____	
26. Raça/cor	1. Branca	Registrar de acordo com as informações do paciente no prontuário ou informações fornecidas pelo paciente ou responsável.
	2. Preta	
	3. Amarela	
	4. Parda	
	5. Indígena	
	6. Não declarada	
27. Estado Civil	1. Casado	Registrar de acordo com as informações do paciente no prontuário ou informações fornecidas pelo paciente ou responsável.
	2. Solteiro	
	3. Viúvo	
	4. União estável	
	5. Divorciado/desquitado/separado judicialmente	
28. Religião	1. Católico	Registrar de acordo com as informações do paciente no prontuário ou informações fornecidas pelo paciente ou responsável.
	2. Protestante	
	3. Espírita	
	4. Sem religião	
	5. Outros, especificar _____	
Parte II - Capta dados sobre custos antes do atual tratamento de TB (preenchido apenas para os casos em FASE INTENSIVA de tratamento) Despesas do próprio bolso, reembolsos e perda de tempo, antes e durante o diagnóstico de TB (antes do início do tratamento de TB)		
Questão	Categorias de respostas (circule o número apropriado ou preencha a linha de resposta)	Orientação para o entrevistador

<p>29. Para este episódio de TB, quantas semanas antes de começar o tratamento você experimentou ou sintomas de TB?</p>	<p>_____Semanas antes do início do tratamento</p>	<p>Registrar o número de semanas antes do início do tratamento. Muitas vezes há um problema que define os "sintomas da tuberculose", pois os pacientes não sabem que a tosse, a febre ou a perda de peso que inicia o processo de procura de cuidados tem alguma relação com a tuberculose. Portanto, certifique-se de começar com perguntas abertas sobre os sintomas que elas experimentaram nos estágios iniciais da doença e depois perguntar quando esses sintomas ocorreram pela primeira vez, quando pioraram e começaram a preocupar o paciente e levaram o paciente a procurar atendimento. Construa uma linha do tempo de eventos, seja a partir dos primeiros sintomas, ou comece com o tempo de diagnóstico de TB e trabalhe de trás para frente. Se necessário, use um calendário adaptado localmente com os principais eventos sazonais com os quais o paciente pode se relacionar e usar como ponto de referência para o tempo. Use esta linha do tempo para mapear as datas de todos os episódios de busca de cuidados ou conselhos para ajudar a registrá-las nas respostas para a próxima pergunta (ver Pergunta 30). Você só deve investigar os sintomas clássicos de tuberculose da tosse, perda de peso, dor torácica e sudorese noturna e seu tempo se eles não foram relatados durante o questionamento aberto.</p>
<p>30. Quanto dinheiro e tempo gastou para cada uma destas visitas antes do diagnóstico da tuberculose e, incluindo a visita quando você realmente recebeu seu diagnóstico?</p>	<p>Veja a tabela abaixo e pergunte por cada item:</p>	
	<p>• Preencha uma linha por visita;</p>	
	<p>• Para todos os que não se aplicam, marque / selecione NA</p>	
	<p>• Adicione mais linhas se mais visitas forem feitas antes do diagnóstico de TB</p>	
	<p>Explicação dos títulos da tabela:</p>	
	<p>Visitas: inclui visitas ambulatoriais e hospitalizações.</p>	
	<p>Deve ser preenchido em ordem cronológica, primeira visita = visita 1.</p>	
	<p>Tipo de provedor: preencha o tipo de provedor (serviço de saúde) de acordo com as categorias seguintes, onde o paciente procurou tratamento ou orientação:</p>	
	<p>1. Unidade Básica de Saúde / Centro de Saúde</p>	
	<p>2. Unidade de Saúde da Família</p>	
	<p>3. Hospital Público</p>	
	<p>4. Hospital privado ou Filantrópico</p>	

	5. Clínica Privada	
	6. Clínica Popular	
	7. Pronto Socorro Especializado	
	8. Unidade de Referência para TB	
	9. Programa de Controle da TB	
	10. Policlínica	
	11. Curandeiro / Benzedeira	
	12. Farmácia ou drogaria	
	13. Práticas Integrativas e Complementares	
	14. Outro, especificar _____	
	Pagamentos Médicos	
	Tempo de viagem: horas gastas para viajar até a unidade de saúde	
	Tempo gasto para a visita em horas: preencha o tempo gasto em horas durante as visitas ambulatoriais (incluindo tempo de espera) e hospitalizações (se esse for o caso multiplicar o número de dias de hospitalização por 24 horas).	
	Encargos do dia/diária: apenas para hospitalizações pagas (particular).	
	Taxa de consulta: outros encargos, não cobertos pela taxa diária, incluindo pagamento direto ao pessoal de saúde.	
	Radiografia e outras imagens: pagamentos para investigação de imagem (raios-x, tomografia computadorizada, ultrassom, etc...). Específicos para TB e outros.	
	Testes laboratoriais: pagamentos para todos os testes, específicos para TB e outros.	
	Outros procedimentos: pagamentos para biópsia, lavagem brônquica, etc., apenas para procedimentos relacionados à TB.	
	Taxas de medicamentos: Qualquer medicamento prescrito antes de ser diagnosticado com tuberculose.	
	Pagamentos Não Médicos	
	Viagem: pagamentos para deslocamento/viagens até o serviço de saúde, tanto para o paciente como para qualquer membro do agregado familiar/acompanhante.	
	Alimentação: despesas com alimentação durante a viagem para cuidados de saúde, durante a visita ou hospitalização, tanto para pacientes como para quaisquer membros do agregado familiar/acompanhante.	
	Alojamento: pagamentos diretos relacionados com o aluguel de um quarto / cama durante as visitas de cuidados de saúde e quaisquer outros pagamentos não médicos relacionados com a visita de cuidados de saúde, tanto para o doente como para qualquer membro do agregado (hospedagem).	
	Suplemento nutricional: valor pago por suplemento nutricional. produtos que tem a finalidade de suplementar a dieta com nutrientes ou outras substâncias em situações específicas, como os suplementos vitamínicos e ou minerais.	
	Reembolso do seguro saúde: o montante reembolsado ao paciente através do seguro médico (privado ou previdenciário) até o momento, não inclui o reembolso futuro esperado.	
	Pagamento direto total (bruto): pagamento direto aos prestadores de serviços de saúde por indivíduos no momento do uso do serviço, isto é, excluindo pagamento antecipado de serviços de saúde - por exemplo, na forma de impostos ou de prêmios ou contribuições de seguro específicos. calculado como a soma dos custos médicos diretos (A) e diretos não médicos (B). Se o paciente não puder lembrar os detalhes dos custos acima, pedir o total de pagamentos da visita, hospitalização.	
	Pagamento direto (líquido): pagamentos diretos médicos e não-médicos menos os reembolsos.	
Parte III. Custo durante o atual tratamento de TB/DR-TB (deve ser preenchido PARA TODOS OS PACIENTES)		
Questão	Categorias de respostas	Orientação para o entrevistador

31. Você foi hospitalizado, na fase atual do tratamento de TB e está hospitalizado por causa de TB?	1. Sim _____ dias. 31.b)	Refere-se apenas a hospitalização durante a fase de tratamento atual: não inclui internação antes de começar este tratamento.
	2. Não	Internações anteriores ao diagnóstico de TB devem ser preenchidas em parte II deste formulário.
		Se as resposta para a pergunta 31 for "não", pule para a pergunta 33.
32. Quanto de dinheiro e tempo você gastou para cada uma destas internações?	Veja a tabela abaixo e pergunte por cada item:	
	• Preencha uma linha por hospitalização;	
	• Para todos os que não se aplicam, marque / selecione NA	
	• Adicione mais linhas se mais hospitalizações ocorreram durante o tratamento da TB.	
	Explicação dos títulos da tabela:	
	Hospitalização: deve ser preenchido em ordem cronológica, primeira hospitalização = primeira linha.	
	Tipo de hospital: preencher o tipo de provedor de acordo com as categorias (questão 9)	
	6. Unidade de Cuidados de Urgência e Emergência	
	7. Hospital público	
	8. Hospital privado	
	9. Outro, especificar _____	
	Número de dias hospitalizados: deve ser preenchido em ordem cronológica	
	Pagamentos Médicos	
	Encargos do dia/diária: apenas para hospitalizações pagas (particular).	
	Taxa de consulta: outros encargos, não cobertos pela taxa diária, incluindo pagamento direto ao pessoal de saúde.	
	Radiografia e outras imagens: pagamentos para investigação de imagem (raios-x, tomografia computadorizada, ultrassom, etc...). Específicos para TB e outros.	
	Testes laboratoriais: pagamentos para todos os testes, específicos para TB e outros, incluindo o custo de transporte de amostra, se pagas pelo paciente.	
	Outros procedimentos: pagamentos para biópsia, lavagem brônquica, etc., apenas para procedimentos relacionados à TB.	
	Taxas de medicamentos: qualquer medicamento prescrito durante o tratamento para TB.	
	Pagamentos Não Médicos	
	Viagem: pagamentos para deslocamento/viagens até o hospital, tanto para o paciente como para qualquer membro do agregado familiar/acompanhante.	
	Alimentação: despesas com alimentação durante a viagem para cuidados de saúde, durante a hospitalização, tanto para pacientes como para quaisquer membros do agregado familiar/acompanhante.	
	Alojamento: pagamentos diretos relacionados com o aluguel de um quarto / cama durante a hospitalização e quaisquer outros pagamentos não médicos relacionados com a visita de cuidados de saúde, tanto para o paciente como para qualquer membro do agregado (hospedagem).	

	Suplemento nutricional: valor pago por suplemento nutricional. São produtos que tem a finalidade de suplementar a dieta com nutrientes ou outras substâncias em situações específicas, como por exemplo suplementos vitamínicos e ou minerais, dietas específicas, etc....
	Outros pagamentos: pagamentos de roupas de cama, produtos de higiene pessoal, outros serviços.
	Reembolso do seguro saúde: o montante reembolsado ao paciente através do seguro médico (privado ou previdenciário) até o momento, não inclui o reembolso futuro esperado.
	Pagamento direto total (bruto): pagamento direto aos prestadores de serviços de saúde por indivíduos no momento do uso do serviço, isto é, excluindo pagamento antecipado de serviços de saúde - por exemplo, na forma de impostos ou de prêmios ou contribuições de seguro específicos. calculado como a soma dos custos médicos diretos (A) e diretos não médicos (B). Se o paciente não puder lembrar os detalhes dos custos acima, pedir o total de pagamentos da visita, hospitalização.
	Pagamento direto (líquido): pagamentos diretos médicos e não-médicos menos os reembolsos.

Custos para TDO durante ambulatório

Questão	Categorias de respostas	Orientação para o entrevistador
33. Atualmente toma seus medicamentos sem supervisão ou apoio (auto-administrado) ou tem um supervisor de tratamento (TDO)?	1. Auto-administrado	TDO (Tratamento Diretamente Observado) é a supervisão da ingestão do medicamentos para Tuberculose por profissional de saúde ou familiar/pessoa amiga.
	2. TDO	Se auto-administrado pule para a pergunta 35.
	3. Auto administrado e TDO	
34. Se TDO, quantos dias por semana?	1. Sete dias por semana	Número de dias na semana em que o TDO é realizado. Se outro, especificar
	2. Seis dias por semana	
	3. Cinco dias por semana	
	4. Quatro dias por semana	
	5. Três dias por semana	
	6. Dois dias por semana	
	7. Um dia na semana	
	8. Outro _____	

35. Se você está agora na fase de manutenção, tomou seus medicamentos na fase intensiva sem supervisão ou apoio (auto-administrado), ou você teve um supervisor de tratamento (TDO)?	1. Auto administrado	Esta questão refere-se apenas a fase de manutenção do tratamento para Tuberculose.
	2. TDO em fase intensiva,	Registrar o número de dias na semana em que o TDO foi realizado, conforme categorias da questão 34.
	_____ dias por semana	Se auto-administrado pular para questão 41.
36. Se TDO, quem é o provedor /supervisor do TDO?	1. Profissional de Saúde da Unidade de saúde	1.TDO realizado por uma pessoa específica do serviço de saúde
	2. Agente Comunitário de Saúde - ACS	2. TDO realizado por ACS
	3. Voluntário	3. TDO realizado por pessoa voluntária no serviço de saúde ou não
	4. Membro da família	4. TDO realizado por um membro da família
	5. Amigo	5. TDO realizado por um amigo
	6. _____ Outro	6. Outro – Especificar
37. Se TDO, quanto tempo gastou na última visita, incluindo o tempo de viagem e tempo de espera (tempo de ida, volta e espera)?	_____ horas	Registrar o número total de horas para realizar TDO.

38. Qual foi o custo de transporte (ida e volta) para a última visita de TDO, incluindo os custos de estacionamento, no total para você e qualquer membro do agregado que acompanha?	R\$ _____, _____ ou Não lembra	Refere-se ao custo com deslocamento seja ele transporte público ou privado. Registrar o valor na moeda corrente.
39. Havia alguma taxa paga ao provedor/supervisor do TDO?	1. Sim Se sim, registrar o valor R\$ _____, _____	Refere-se ao custo com pessoal, recursos humanos, destinado ao TDO. Se, sim registrar o valor em moeda corrente.
	2. Não	
40. Quanto gastou com alimentos e bebidas para a última visita para TDO (na estrada, enquanto espera... almoço etc.), no total para você e qualquer membro de sua família ou acompanhante?	R\$ _____, _____ ou Não lembra	Refere-se ao custo com o TDO, incluindo alimentação do paciente e acompanhante. Registrar o valor em moeda corrente.
Custos para retirada de medicamentos durante o atendimento ambulatorial		
ATENÇÃO: Custos para retirada de medicamentos durante tratamento ambulatorial (devemos diferenciar a visita TDO e a visita de retirada de medicamentos para que não sejam confundidas uma com a outra – a retirada de medicamentos é uma visita muito mais curta do que a visita do TDO e não envolve necessariamente o mesmo tipo de cuidados de saúde e trabalhador.		
Questão	Categorias de respostas	Orientação para o entrevistador

41. Você ou um membro do seu agregado familiar faz retirada de medicamentos para TB (para o tratamento auto administrado ou para trazer para o seu supervisor TDO)?	1. Sim	Isso não diz respeito às visitas ao TDO, que devem ser registradas nas perguntas 33-40, mas devem ser preenchidas se o paciente ou outro membro do domicílio pegam medicamentos para levar ao supervisor de TDO ou para tratamento auto administrado.
	2. Não	Se o paciente estiver em TDO e o paciente ou membro da família não estiver pegando medicamentos para levar ao supervisor do TDO, a resposta é não.
		Se não, pule para a questão 49.
42. Se sim. Quantas vezes que você ou um membro do agregado familiar faz a retirada de medicamentos para TB na fase atual de tratamento?	1. Uma vez por semana	Periodicidade (número de dias) em que o paciente ou membro da família faz a retirada de medicamentos para o tratamento de TB.
	2. Duas vezes por mês	
	3. Uma vez por mês	
	4. uma vez a cada dois meses	
	5. Outro _____	Outro, especificar.
43. Onde você ou seu familiar/acompanhante e retira seus medicamentos para TB?	1. Unidade de Saúde da família	Observar a diferenciação em serviços de saúde da Atenção Primária (USF, UBS, PCT,) e Serviços Especializados (PAs, Ponto Socorro, Hospital público).
	2. Unidade Básica de saúde	Se o paciente tem visitado lugares diferentes, assinale o que for mais recente.
	3. Unidade de Referência para tuberculose	
	4. Unidade de Cuidados de Urgência e Emergência	
	5. Hospital público	

	6. Hospital privado	
	7. Serviço de atenção farmacêutica	
	8. Outro	
44. Havia alguma taxa paga para retirada de medicamentos?	1. Sim	Registrar o valor na moeda corrente
	44.b) Se sim, R\$ _____, _____ ou Não lembra	
	2. Não	
45. Que custos de alojamento você e/ou qualquer membro do agregado familiar ou acompanhante teve quando foi retirar medicamentos na última vez?	R\$ _____, _____ ou Não lembra	Registrar o valor na moeda corrente
46. Quanto tempo a última visita de retirada de medicamentos levou, incluindo o tempo de viagem e tempo de espera (tempo de ida, volta e espera total)?	_____ horas	Registrar o número total de horas para retirada de medicamentos.

<p>47. Qual foi o custo do transporte (ida e volta) da última vez que você retirou medicamentos, incluindo os custos de estacionamento, no total para você e qualquer membro do agregado familiar que o acompanha?</p>	<p>R\$ _____ ou Não lembra</p>	<p>Registrar o valor na moeda corrente</p>
<p>48. Quanto gastou com alimentos e bebidas da última vez que você retirou medicamentos (na estrada, enquanto esperava... almoço etc.), no total para você e qualquer membro do agregado familiar ou acompanhante.</p>	<p>R\$ _____ ou Não lembra</p>	<p>Registrar o valor na moeda corrente</p>
<p>Custo durante as visitas para acompanhamento médico ambulatorial (consulta ao médico ou enfermeiro, exames)</p>		
<p>Questão</p>	<p>Categorias de respostas</p>	<p>Orientação para o entrevistador</p>

49. Quantas consultas de acompanhamento relacionadas à FASE ATUAL de tratamento para TB você teve até agora ?	_____ consultas	Registrar o número de consultas (Ex: 1,2, 3 etc..) Isso se refere a check-up clínico, acompanhamento e visitas adicionais devido a efeitos colaterais ou outros problemas relacionados à tuberculose. Não inclui visitas ao TDO ou visitas para pegar medicamentos. Para pacientes em fase de continuação, quantas visitas desde o início da fase intensiva. (para consultar o médico ou enfermeira, fazer exames de acompanhamento, etc.)
50. Quanto tempo levou para o deslocamento (viagem - ida e volta) até o estabelecimento de saúde em visita de acompanhamento?	_____ horas	Registrar o número total de horas. Ida e volta.
51. Quanto tempo que você permaneceu no serviço de saúde (esperando) desde o momento em que você chegou em visita de acompanhamento?	_____ horas	Registrar o número total de horas para assistência do pessoal do serviço de saúde ao paciente
52. Qual foi o custo de transporte (ida e volta) para a última visita de acompanhamento, incluindo estacionamento, no total para você e qualquer membro do agregado familiar ou acompanhante?	R\$ _____, _____ ou Não lembra	Registrar o valor na moeda corrente Custo relacionado com a última visita. Se a entrevista ocorrer no final de uma visita, então use os custos para a presente visita (ida e volta)

<p>53. Qual o custo de acomodação que teve para a última visita de acompanhamento, no total, para você e qualquer membro do agregado familiar ou acompanhante?</p>	<p>R\$ _____, _____ ou Não lembra</p>	<p>Registrar o valor na moeda corrente Custo relacionado com a última visita. Se a entrevista ocorrer no final de uma visita então use os custos para a presente visita</p>
<p>54. Quanto você pagou durante sua última visita (consulta) de acompanhamento?</p>	<p>R\$ _____, _____ ou Não lembra</p>	<p>Registrar o valor na moeda corrente. Custo relacionado com a última visita. Se a entrevista ocorrer no final de uma visita então use os custos para a presente visita. Acompanhamento para qualquer profissional de saúde.</p>
<p>55. Quanto você pagou durante sua última visita de acompanhamento para radiografia e outras imagens?</p>	<p>R\$ _____, _____ ou Não lembra</p>	<p>Registrar o valor na moeda corrente Radiografia e outras imagens: pagamentos para investigação de imagem (raios-x, tomografia computadorizada, ultrassom). Específicos para TB e outros</p>
<p>56. Quanto que você pagou durante sua última visita de acompanhamento para testes de TB e outros?</p>	<p>R\$ _____, _____ ou Não lembra</p>	<p>Registrar o valor na moeda corrente Custo relacionado com a última visita. Se a entrevista ocorrer no final de uma visita então use os custos para a presente visita.</p>

<p>57. Quanto você pagou na sua última visita de acompanhamento para medicamentos para TB, incluindo prescrições de medicamentos comprados fora do serviço de saúde?</p>	<p>R\$ _____, _____ ou Não lembra</p>	<p>Registrar o valor na moeda corrente Custo relacionado com a última visita. Se a entrevista ocorrer no final de uma visita então use os custos para a presente visita.</p>
<p>58. Quanto que você pagou durante sua última visita de acompanhamento para outros procedimentos?</p>	<p>R\$ _____, _____ ou Não lembra</p>	<p>Registrar o valor na moeda corrente Custo relacionado com a última visita. Se a entrevista ocorrer no final de uma visita então use os custos para a presente visita.</p>
<p>59. Quanto que você pagou durante sua última visita de acompanhamento para outros medicamentos, incluindo os suplementos nutricionais?</p>	<p>R\$ _____, _____ ou Não lembra</p>	<p>Registrar o valor na moeda corrente Custo relacionado com a última visita. Se a entrevista ocorrer no final de uma visita então use os custos para a presente visita. Outros medicamentos que não os específicos para o tratamento da TB</p>
<p>60. Que outras gastos não constantes as perguntas anteriores você pagou durante sua última visita de acompanhamento?</p>	<p>R\$ _____, _____ ou Não lembra</p>	<p>Registrar o valor na moeda corrente Custo relacionado com a última visita. Se a entrevista ocorrer no final de uma visita então use os custos para a presente visita.</p>
5		

61. Você compra/comprou qualquer suplementos nutricionais fora de sua dieta regular devido a doença TB, por exemplo vitaminas recomendadas pela equipe de cuidados de saúde?	1. Sim	
	2. Não	Se não, pule para a questão 63
62. Se sim, quanto gastou com estes suplementos nutricionais na semana passada e no último mês aproximadamente?	62.a) R\$ _____, _____ semana ou Não lembra	Registrar o valor na moeda corrente no último mês
	62.b) R\$ _____, _____ mês ou Não lembra	
63. Você compra/comprou qualquer alimento adicional fora de sua dieta regular devido a doença TB, por exemplo carne, bebidas energéticas ou frutas, conforme recomendado pela equipe de cuidados de saúde na semana passada aproximadamente?	1. Sim	
	2. Não	Se não, pule para a pergunta 65

64. Se sim, quanto gastou com essa comida adicional na semana passada aproximadamente?	R\$ _____, _____ ou Não lembra	Registrar o valor na moeda corrente
Perda de tempo para acompanhantes		
Perda de tempo relacionados a educação não deve ser preenchida se o paciente é inferior a 18 anos.		
Questão	Categorias de respostas	Orientação para o entrevistador
65. Alguém da sua família o acompanha:		Assinalar uma opção (Sim/Não) para cada item da questão. Se não vá para a 67.
65.a) Visita TDO	1. Sim 2. Não	
65.b) Visita para buscar medicamentos (ou buscar os medicamentos para você)	1. Sim 2. Não	
65.c) Visita de consulta médica	1. Sim 2. Não	
65.d) Hospitalização	1. Sim 2. Não	
66. Se sim (para qualquer alternativa anterior), essa pessoa perdeu uma renda durante esse tempo?	1. Sim 2. Não	Perder uma renda seria perder valor por tempo de trabalho perdido. Valor de horas perdidas de trabalho vezes o valor em reais da hora de trabalho. Se várias respostas na questão 65, perguntar sobre a mais recente visita que um membro do agregado familiar o acompanhou.
Regime de seguro de saúde		
Questão	Categorias de respostas	Orientação para o entrevistador
67. Tem qualquer um dos seguintes tipos de seguro de saúde/plano de saúde?	1. Nenhum	1. não há plano de saúde ou qualquer regime de reembolso
	2. Regime de reembolso	2. Tem plano de saúde com regime de reembolso (ressarcimento)

	3. Coparticipação ou cobertura parcial	3. Tem plano de saúde com coparticipação ou parcial, o usuário paga além do valor mensal, uma taxa a cada vez que passa por consulta ou faz exames.
	4. Cobertura total	4. Tem plano de saúde com cobertura total, não paga taxa adicional por consulta ou exames, além do valor mensal.
	5. Outro _____	5. Se outros, especificar.
Posição social		
Questão	Categorias de respostas	Orientação para o entrevistador se paciente estiver abaixo dos 18 anos de idade, estas perguntas dizem respeito a guardião ou responsável.
68. Qual é seu nível de escolaridade (do paciente)?	1. Analfabeto Fundamental Incompleto /	Se o paciente está abaixo dos 18 anos, esta pergunta é para o responsável.
	2. Fundamental completo / Fundamental incompleto II	
	3. Fundamental II completo / Médio incompleto	ABEP - Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa – 2018 – www.abep.org – abep@abep.org
	4. Médio Completo / Superior Incompleto	
	5. Superior Completo	
69. Qual é a sua ocupação principal?	1. Estudante	Se o paciente é menor de 18 anos, esta pergunta é para o responsável.
	2. Trabalhador	Se outros, especificar.
	3. Agricultor	
	4. Aposentado	
	5. Doméstico	
	6. Desempregado	
	7. Outros _____	
70. Qual foi o seu emprego principal ou trabalho formal, ou outra atividade principal antes de você contrair TB?	1. Nenhum	Se o paciente é menor de 18 anos, esta pergunta é para o guardião ou responsável.
	2. Trabalho doméstico	Isto refere-se ao tempo antes de desenvolver sintomas de TB.

	3. Militares de exército, marinha, aeronáutica, polícia militar ou fogo militar	Se outros, especificar.
	4. Emprego no setor privado	
	5. Emprego no setor público	
	6. Empregador	
	7. Trabalha por conta própria (autônomo)	Retirado do POF 5 – Questionário de aquisição coletiva (2017-2018) - sequência de perguntas número 53.B.2.
	8. Trabalhador desempregado, recebe ajuda do membro do agregado familiar	
	9. Estudante	
	10. Outros _____	
71. Qual é o seu emprego principal? ou trabalho formal, ou outra atividade principal agora?	1. Nenhum	Se o paciente é menor de 18 anos, essa pergunta é para o guardião ou responsável.
	2. Trabalho doméstico	Isso se refere ao tempo atual
	3. Militares de exército, marinha, aeronáutica, polícia militar ou fogo militar	Se outros, especificar.
	4. Emprego no setor privado	
	5. Emprego no setor público	
	6. Empregador	
	7. Trabalha por conta própria (autônomo)	
	8. Trabalhador desempregado, recebe ajuda do membro do agregado familiar	Retirado do POF 5 – Questionário de aquisição coletiva (2017-2018) - sequência de perguntas número 53.B.2.
	9. Estudante	
	10. Outros _____	
As perguntas a seguir são para medir a capacidade do agregado familiar de pagar pela saúde usando três métodos:		
1) Despesa de consumo (medida 1);		
2) Ativos domésticos e nível de educação (medida 2)		
3) e renda autodeclarada (medida 3)		

72. Sua casa tem?	se sim, quantos	Assinalar uma opção (Sim/Não) para cada item da questão. Se sim, escrever quantos em números. itens retirados do CCEB - pontuações
72.a) Banheiro	1. Sim, _____ 2. Não	a. Banheiro - O que define o banheiro é a existência de vaso sanitário. Considerar todos os banheiros e lavabos com vaso sanitário, incluindo os de empregada, os localizados fora de casa e os da(s) suíte(s). Para ser considerado, o banheiro tem que ser privativo do domicílio. Banheiros coletivos (que servem a mais de uma habitação) não devem ser considerados.
72.b) Veículo com quatro rodas	1. Sim, _____ 2. Não	b. Automóvel - Não considerar táxis, vans ou pick-ups usados para fretes, ou qualquer veículo usado para atividades profissionais. Veículos de uso misto (pessoal e profissional) não devem ser considerados
72.c) Computador	1. Sim, _____ 2. Não	c. Microcomputador - Considerar os computadores de mesa, laptops, notebooks e netbooks. Não considerar: calculadoras, agendas eletrônicas, tablets, palms, smartphones e outros aparelhos;
72.d) Lava-louças	1. Sim, _____ 2. Não	d. Lava-Louça - Considere a máquina com função de lavar as louças;
72.e) Geladeira	1. Sim, _____ 2. Não	e. geladeira;
72.f) Congelador	1. Sim, _____ 2. Não	f. freezer; Geladeira e Freezer - No quadro de pontuação há duas linhas independentes para assinalar a posse de geladeira e freezer respectivamente. independente: Havendo uma geladeira no domicílio, serão atribuídos os pontos (SIM) correspondentes a posse de geladeira; Se a geladeira tiver um freezer incorporado –2ª porta– ou houver no domicílio um freezer independente serão atribuídos os pontos (SIM) correspondentes ao freezer;
72.g) Máquina de lavar	1. Sim, _____ 2. Não	g. Lava-Roupa - Considerar máquina de lavar roupa, somente as máquinas automáticas e/ou semiautomática. O tanquinho NÃO deve ser considerado;
72.h) DVD	1. Sim, _____ 2. Não	h. DVD - Considere como leitor de DVD (Disco Digital de Vídeo ou Disco Digital Versátil) o acessório doméstico capaz de reproduzir mídias no formato DVD ou outros formatos mais modernos, incluindo videogames, computadores, notebooks. Inclua os aparelhos portáteis e os acoplados em microcomputadores. Não considere DVD de automóvel;
72.i) Microondas	1. Sim, _____ 2. Não	i. Micro-ondas - Considerar forno micro-ondas e aparelho com dupla função (de micro-ondas e forno elétrico);
72.j) Moto	1. Sim, _____ 2. Não	j. Motocicleta - Não considerar motocicletas usadas exclusivamente para atividades profissionais. Motocicletas apenas para uso pessoal e de uso misto (pessoal e profissional) devem ser consideradas;
72.k) Máquina de secar roupa	1. Sim, _____ 2. Não	k. Secadora de roupas - Considerar a máquina de secar roupa. Existem máquinas que fazem duas funções, lavar e secar. Nesses casos, devemos considerar esse equipamento como uma máquina de lavar e como uma secadora.

73. O seu agregado familiar emprega trabalhadores domésticos?	1. Sim	Empregados Domésticos – considerar apenas os empregados mensalistas, isto é, aqueles que trabalham pelo menos cinco dias por semana, durmam ou não no emprego. Não esqueça de incluir babás, motoristas, cozinheiras, copeiras, arrumadeiras, considerando sempre os mensalistas.
	2. Não	Note bem: o termo empregado mensalista se refere aos empregados que trabalham no domicílio de forma permanente e/ou contínua, pelo menos cinco dias por semana, e não ao regime de pagamento do salário.
74. O seu agregado familiar tem acesso a água canalizada?	1. Sim	Rede de abastecimento de água potável
	2. Não	
75. Sua casa está em uma rua pavimentada?	1. Sim	Rua calçada, asfaltada
	2. Não	
Rendimento autodeclarado antes de contrair TB		
Essas perguntas permitirão estimar a capacidade de pagamento da família - Medida 3. Em um país como o Brasil com tamanho substancial de trabalho informal, as respostas a essas perguntas serão examinadas criticamente e comparadas com a renda estimada com base nas despesas de consumo (ou seja, "Capacidade de pagamento - medida 1") e propriedade de bens com nível de escolaridade (Critérios de classificação econômica do Brasil; "Capacidade de pagamento - medida 2")		
76. Você foi a pessoa que obteve a maior renda em sua casa antes de contrair TB?	1. Sim	Se o paciente é menor de 18 anos, essa pergunta é para o responsável.
	2. Não, outra pessoa no agregado familiar tinha um rendimento mais elevado.	
	3. Não, a renda era semelhante a outros membros da família	
77. Quantas horas por semana você estava trabalhando antes de contrair TB?	_____ horas	Se o paciente é menor de 18 anos, essa pergunta é para o guardião ou responsável. Isso se refere ao tempo antes do desenvolvimento dos sintomas de TB.

78. Se você estava trabalhando, quanto você recebia e com atividades relacionadas ao trabalho, por mês antes de você contratar TB (rendimento líquido)?	R\$ _____, _____ ou Não lembra	Para trabalhadores sazonais que experimentam salários flutuantes, tente determinar uma renda mensal média para essa questão. Rendimento líquido, é o salário bruto mais os descontos previstos em legislação trabalhistas (impostos).
79. Quanto você estima o rendimento de sua residência por mês relacionado ao trabalho, antes de contrair tuberculose? (A renda líquida de todos os membros da família deve ser contada)	R\$ _____, _____ ou Não lembra	Refere-se a todas as pessoas da casa. Para trabalhadores sazonais que experimentam salários flutuantes, tente determinar uma renda mensal média para essa questão. Rendimento líquido, é o salário bruto mais os descontos previstos em legislação trabalhistas (impostos). Não relacionado a renda de pensão, aluguel, benefício social e outros rendimentos
Mudanças de renda e consequências sociais		
Questão	Categorias de respostas	Orientação para o entrevistador
	(circule o mais adequado ou preencha a resposta na linha de resposta)	Se o paciente é menor de 18 anos de idade, essas questões dizem respeito ao guardião ou responsável
80. Durante a fase intensiva, você teve que mudar de emprego ou profissão ou parou de trabalhar?	1. Sim	A fase intensiva, ou fase inicial do tratamento, tem o objetivo de reduzir rapidamente a população bacilar e a eliminação de bacilos com resistência natural a algum medicamento, e como consequência a redução da contagiosidade.
	2. Não	

81. Durante a fase de manutenção, você teve que mudar de emprego ou profissão ou parou de trabalhar?	1. Sim	Registrar em meses o tempo da fase de manutenção do tratamento.
	2. Não	A fase de manutenção, após a fase inicial ou intensiva. Tem como objetivo de eliminar os bacilos latentes ou persistentes e a redução da possibilidade de recidiva da doença.
82. Quanto você estima o rendimento de sua residência por mês relacionado ao trabalho, no momento do seu diagnóstico (líquido)?	R\$ _____, _____ ou Não lembra	Registrar o valor na moeda corrente, no decorrer de um mês.
		Refere-se a todas as pessoas da casa. Para trabalhadores sazonais que experimentam salários flutuantes, tente determinar uma renda mensal média para essa questão.
83. Se você estava trabalhando, quanto você recebe com atividades relacionadas ao trabalho, por mês agora (líquido)?	R\$ _____, _____ ou Não lembra	Se o paciente é menor de 18 anos, essa pergunta é para o guardião ou responsável.
		Lucro líquido refere-se ao valor recebido com os descontos devidos ao fisco.
84. Quanto você estima o rendimento de atividades relacionadas ao trabalho de sua casa por mês agora (líquido)?	R\$ _____, _____ ou Não lembra	Refere-se a todas as pessoas no domicílio. Registrar o valor na moeda corrente. Para trabalhadores sazonais que experimentam salários flutuantes, tente determinar uma renda mensal média.

85. Quantas horas por semana você está trabalhando agora?	_____ (horas)	Registrar o número total de horas trabalhadas por semana. Se o paciente é menor de 18 anos, esta questão é para o guardião ou responsável.
		Se o paciente estiver desempregado, registrar como zero horas.
86. Aproximadamente quantos dias úteis de renda você perdeu devido à sua doença de TB em geral?	_____ (dias)	Registrar dias úteis perdidos pela doença, incluindo todos os dias antes e depois da perda de emprego.
		Consideramos dias úteis todos os dias da semana, exceto, sábados, domingos e feriados. Ex: considerar para um mês, sem feriados, 24 dias úteis (6 dias úteis X4 semanas).
87. Teve que pagar pelo trabalho perdido?	87.a) Antes do diagnóstico	Registrar se houve perdas financeiras referente ao trabalho, antes do diagnóstico de TB e neste momento.
	1. Sim	
	2. Não	
	87.b) Agora	
	1. Sim	
	2. Não	
88. Você ou sua família recebem algum pagamento de assistência social?	1. Sim	Se o paciente é menor de 18 anos, essa pergunta é para o guardião ou responsável.
	2. Não	
Se sim. Que tipo e qual a quantia durante o último mês?	88.2. Auxílio doença R\$ _____.	2. Auxílio doença: benefício por invalidez devido ao segurado do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) que, em exame médico, demonstra estar temporariamente impossibilitado de trabalhar em decorrência de doença ou acidente.
	88.3. Benefício básico do bolsa família R\$ _____.	3. Benefício básico do bolsa família: concedido a famílias vivendo em extrema pobreza (com renda mensal de até R\$ 89,00 por pessoa). O auxílio é de R\$ 89,00 mensais.

	88.4. Benefício variável R\$ ____, ____ .	4. Benefício variável: ou famílias em situação de pobreza ou extrema pobreza, gestantes, nutrizes (mães que amamentam), crianças e adolescentes de 0 a 15 anos de idade. O valor de cada benefício é de R\$ 41,00 e cada família pode acumular até 5 benefícios por mês, chegando a R\$ 205,00.
	88.5. Benefício variável de 0 a 15 anos do bolsa família R\$ ____, ____ .	5. Benefício variável de 0 a 15 anos do bolsa família: destinado a famílias que tenham em sua composição crianças e adolescentes de 0 a 15 anos de idade. O valor do benefício é de R\$ 41,00.
	88.6. Benefício variável à gestante do bolsa família R\$ ____, ____ .	6. Benefício variável à gestante do bolsa família: Destinado a famílias com mulheres grávidas. Até nove parcelas consecutivas podem ser pagas a partir da data do início do pagamento do benefício, desde que a gestação tenha sido identificada até o nono mês. O valor do benefício é de R\$ 41,00.
	88.7. Benefício variável à nutriz do bolsa família R\$ ____, ____ .	7. Benefício variável à nutriz do bolsa família: Destinado a famílias com mulheres grávidas. Até nove parcelas consecutivas podem ser pagas a partir da data do início do pagamento do benefício, desde que a gestação tenha sido identificada até o nono mês. O valor do benefício é de R\$ 41,00.
	88.8. Benefício variável ao jovem do bolsa família R\$ ____, ____ .	8. Benefício variável jovem do bolsa família: Destinado a famílias em situação de pobreza ou extrema pobreza e tendo na sua composição adolescentes entre os 16 e os 17 anos. O valor do benefício é de R\$ 48,00 por mês e cada família pode acumular até dois benefícios, ou R\$ 96,00.
	88.9. Benefício para superação da extrema pobreza do bolsa família R\$ ____, ____ .	9. Benefício para superação da extrema pobreza do bolsa família: Destinado a famílias que vivem em extrema pobreza. Cada família pode receber um benefício por mês. O valor do benefício varia de acordo com o cálculo feito da renda por pessoa da família e do benefício já recebido no Programa Bolsa Família.
	88.10. Benefício de Prestação Continuada BPC ____ por mês.	10. Benefício de Prestação Continuada BPC: garantia de um salário mínimo mensal para a pessoa com deficiência e para os idosos com 65 anos ou mais de baixa renda.
	88.11. Reembolso de seguro de saúde privado R\$ ____, ____ .	11. Reembolso de seguro de saúde privado: Valores devolvidos de seguro de saúde privado.
	88.12. Licença médica remunerada R\$ ____, ____ .	12. Licença médica remunerada: licença quando doente, o que não lhe permite cumprir as funções do cargo, sendo possível concedê-lo sem prejuízo da sua remuneração.
	88.13. Benefício por invalidez R\$ ____, ____ .	13. Benefício por invalidez: benefício devido ao trabalhador permanentemente incapaz de realizar qualquer atividade de trabalho e que também não pode ser reabilitado em outra profissão, de acordo com a avaliação da perícia médica do INSS.
	88.14. Outro R\$ ____, ____ .	retirado do sistema de benefício governamental MS
89. Você atualmente recebe vales ou bens para lidar com a doença da tuberculose?	1. Sim	Se o paciente é menor de 18 anos, essa pergunta é para o guardião ou responsável.
	a. Vale transporte	

89.b) Quais	b. Cesta de alimentos	Mais de uma categoria permitida.
	c. Outros	
	2. Não	Se não, pule para a questão 91.
90. De quem você recebe o vale / bens	1. Governo	Se o paciente é menor de 18 anos, essa pergunta é para o guardião ou responsável.
	2. ONGs	
	3. Empregador	É permitido o preenchimento de mais de uma categoria. Selecione tudo o que é mencionado.
	4. Doação privada	
	5. Outro	Se outros, especificar.
91. Quantos adultos e crianças dormem regularmente em sua casa? (incluindo paciente, se variável, usar no momento do diagnóstico)	91.a. ____ adultos	Registrar o número de pessoas, crianças e adultos que dormem no mesmo domicílio do paciente em tratamento de tuberculose.
	91.b. _____ crianças	
92. Quantos cômodos existem na casa, excluindo o banheiro?	_____	Registrar o número de cômodos da casa, excluindo o banheiro
93. A doença Tuberculosis e afetou sua vida social ou privada de alguma forma?	1. Não	É permitido o preenchimento de mais de uma categoria. Selecione tudo o que é mencionado.
	2. Com dificuldade em aquisição de alimentos	
	3. Divórcio ou separado do cônjuge / parceiro	
	4. Perda de emprego	
	5. Teve que parar de estudar	
	6. Exclusão social	
	7. Outro	Se outros, especificar.
Enfrentamento		
Questão	Categorias de respostas	Orientação para o entrevistador
		Se o paciente é menor de 18 anos, estas perguntas são para o guardião (responsável).

94. Você pegou emprestado ou recebeu algum dinheiro para cobrir os custos incorridos desde que iniciou o tratamento para TB?	1. Sim	Se não, vá para a questão 98
	2. Não	
95. Se sim, quanto você recebeu (no total)?	R\$ _____, _____ ou Não lembra.	Registrar o valor na moeda corrente.
96. De quem você pediu / recebeu?	1. Família / parente próximo	É permitido o preenchimento de mais de uma categoria. Selecione tudo o que é mencionado.
	2. Parente distante	
	3. Vizinhos / amigos	Se outros, especificar.
	4. Organização diferente de financiamento bancário	
	5. Loja de penhores	
	6. Empregador	
	7. Banco	
	8. "Credor não oficial" (agiota)	
	9. _____ Outra	
97. Você teve/terá que pagar a quantia de volta?	1. Sim	Registrar se o paciente ou responsável teve que devolver o valor pego por empréstimo ou ter recebido durante tratamento de tuberculose
	2. Não	
98. Você já vendeu alguma propriedade e para financiar o custo incorrido durante o tratamento da TB?	1. Sim	Se não, pule para a questão 101
	2. Não	
99. Se sim, o que você vendeu?	1. Terra	É permitido o preenchimento de mais de uma categoria. Selecione tudo o que é mencionado.
	2. Pecuária	
	3. Transporte / veículo	Se outros, especificar.
	4. Item doméstico	
	5. Produção Agrícola	

	6. Ouro / joias	
	7. Outros	
100. Quanto dinheiro você recebeu com a venda de todos os itens de sua propriedade (no total)?	R\$ _____, _____ ou Não lembra .	Registrar o valor na moeda corrente.
101. O impacto financeiro na sua casa desde que você teve sintomas de tuberculos e foi que sua família se tornou:	1. Muito mais rico	
	2. Mais rico	
	3. Inalterado	
	4. Mais pobre	
	5. Muito mais pobre	
Despesa de consumo das famílias (Medida 1)		
Essas perguntas permitem estimar a capacidade de pagamento da família. Perguntas foram extraídas de “Pesquisa de Orçamentos Familiares Simplificada Teste-piloto 2009” - QUESTIONÁRIO DE AQUISIÇÃO COLETIVA/INDIVIDUAL MODELO 4		
DESPESAS SEMANAIS DE CONSUMO - 7 DIAS		
102. Por favor, dê a sua despesa semanal em alguns itens como alimentos e bebidas.	102.a) Alimentos R\$ _____, _____ ou Não lembra	Alimentos: arroz, feijão, carne de boi, carne de porco, peixe, aves, pão, macarrão, óleo, biscoito, café, açúcar, sal e condimentos, queijo, laranja, banana, maçã, verduras, doces e outros.
	102.b) Bebidas R\$ _____, _____ ou Não lembra	Bebidas: leite, suco de fruta, refrigerante, vinho, chá, aguardente, cerveja, água mineral, outros.

		Registrar o valor na moeda corrente. Total gasto com alimento e bebidas em 7 dias; Total gasto com outros produtos durante 7 dias. POF 3 - 2017-2018
AQUISIÇÃO MÉDIA MENSAL FAMILIAR NO PERÍODO DE REFERÊNCIA DE 12 MESES		
	Só preencha o valor médio anual quando não for possível estimar o Valor Médio Mensal	Forma de aquisição: 1 - monetária à vista; 2 - monetária à prazo; 3 - doação; 4 - produção própria; 5 - outra
Habitação - domicílio principal		
103. Energia elétrica	103.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	103.b) Forma de aquisição:
104. Água e esgoto	104.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	104.b) Forma de aquisição:
105. Gás (encanado ou de botijão) e outros combustíveis domésticos	105.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	105.b) Forma de aquisição:
106. Aluguel e condomínio	106.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	106.b) Forma de aquisição:
107. Prestação do imóvel	107.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	107.b) Forma de aquisição:
108. IPTU (dividir o valor por 12)	108.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	108.b) Forma de aquisição:
109. Conservação, manutenção e pequenos reparos do domicílio principal (material, mão-de-obra e ferramentas)	109.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	109.b) Forma de aquisição:
110. Construção e reforma do domicílio principal	110.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	110.b) Forma de aquisição:

111. Outros (conserto de móveis e equipamentos, outros impostos e taxas, mudança, seguro do imóvel, etc.)	111.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	111.b) Forma de aquisição:
Habitação - outros imóveis		
112. Serviços e taxas (energia, água, aluguel, etc.) de outros imóveis	112.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	112.b) Forma de aquisição:
113. Conservação, manutenção e pequenos reparos de outros imóveis (material, mão-de-obra e ferramentas)	113.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	113.b) Forma de aquisição:
114. Construção e reforma de outros imóveis ou de jazigo	114.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	114.b) Forma de aquisição:
	115.c) Valor médio anual: R\$ _____ ou não lembra	115.d) Forma de aquisição:
Móveis, eletrodomésticos e outros itens		
115. Móveis (cama, mesa, armário, etc.)	115.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	115.b) Forma de aquisição:
116. Utensílios e enfeites	116.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	116.b) Forma de aquisição:
117. TV, aparelho de DVD, equipamentos de som e informática	117.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	117.b) Forma de aquisição:

118. Outros equipamentos e eletrodomésticos, inclusive baterias, pilhas e lâmpadas	118.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	118.b) Forma de aquisição:
119. Roupa de cama, mesa e banho	119.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	119.b) Forma de aquisição:
120. Tecidos e artigos de armarinho	120.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	120.b) Forma de aquisição:
121. Animais (ração, tratamento e produtos relacionados)	121.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	121.b) Forma de aquisição:
122. Serviços domésticos (empregada, faxineira, babá, jardineiro, vigia, etc.)	122.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	122.b) Forma de aquisição:
123. Artigos e produtos de limpeza	123.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	123.b) Forma de aquisição:
124. Papel higiênico, fralda descartável infantil ou geriátrica	124.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	124.b) Forma de aquisição:
Comunicação		
125. Aparelho de telefone fixo	125.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	125.b) Forma de aquisição:
126. Conta de telefone fixo	126.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	126.b) Forma de aquisição:
127. TV por assinatura, internet e pacotes	127.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	127.b) Forma de aquisição:
128. Aparelho de telefone celular e acessórios	128.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	128.b) Forma de aquisição:

129. Telefone celular (conta ou cartão)	129.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	129.b) Forma de aquisição:
130. Acesso à internet em lan-house, telefone público e correio	130.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	130.b) Forma de aquisição:
Transporte		
131. Transporte público (ônibus, trem, metrô, etc., inclusive escolar)	131.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	131.b) Forma de aquisição:
132. Combustíveis (gasolina, álcool, gás, etc.)	132.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	132.b) Forma de aquisição:
133. Aquisição de veículo	133.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	133.b) Forma de aquisição:
134. IPVA, seguro e multa	134.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	134.b) Forma de aquisição:
135. Veículo próprio (manutenção, peças, acessórios, pedágio, estacionamento e lavagem)	135.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	135.b) Forma de aquisição:
Alimentação		
136. Alimentação no domicílio	136.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	136.b) Forma de aquisição:
137. Alimentação fora do domicílio	137.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	137.b) Forma de aquisição:
Saúde		
138. Plano de Saúde	138.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	138.b) Forma de aquisição:
139. Medicamentos	139.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	139.b) Forma de aquisição:

140. Produtos Farmacêuticos	140.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	140.b) Forma de aquisição:
141. Lentes de contato, óculos de grau, artigos ortopédicos, prótese e aparelho dentário	141.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	141.b) Forma de aquisição:
142. Serviços de saúde (consulta médica, exames, cirurgia, hospitalização, dentista, fisioterapia, psicólogo, etc.)	142.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	142.b) Forma de aquisição:
Educação		
143. Cursos (creche, ensino pré- escolar, fundamental, médio, superior e pós- graduação)	143.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	143.b) Forma de aquisição:
144. Cursos diversos (idiomas, informática, auto- escola, aula particular, pré- vestibular, etc.)	144.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	144.b) Forma de aquisição:
145. Atividades físicas	145.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	145.b) Forma de aquisição:
146. Leitura (livros, jornais e revistas) e artigos de papeleria (caderno, caneta, lápiz, borracha, etc.)	146.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	146.b) Forma de aquisição:

Vestuário		
147. Roupas (inclusive gravata, luva, uniforme escolar e aluguel de roupa)	148.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	148.b) Forma de aquisição:
	148.c) Valor médio anual: R\$ _____ ou não lembra	148.d) Forma de aquisição:
148. Calçados e acessórios (carteiras, bolsas, malas, chapéu, boné, cinto, etc.)	149.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	149.b) Forma de aquisição:
	149.c) Valor médio anual: R\$ _____ ou não lembra	149.d) Forma de aquisição:
149. Jóias, relógios e bijuterias	150.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	150.b) Forma de aquisição:
	150.c) Valor médio anual: R\$ _____ ou não lembra	150.d) Forma de aquisição:
Diversos		
150. Serviços bancários	150.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	150.b) Forma de aquisição:
151. Juros e cheque especial	151.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	151.b) Forma de aquisição:
152. Fumo (cigarro, isqueiro, etc.)	152.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	152.b) Forma de aquisição:
153. Artigos de maquiagem, higiene e cuidados pessoais (perfume, produtos para pele, corpo, cabelo, absorvente feminino, etc.)	153.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	153.b) Forma de aquisição:

154. Serviços de salão (cabeleireiro, manicure, depilação, etc.)	154.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	154.b) Forma de aquisição:
155. Outros serviços pessoais (costureira, sapateiro, relojoeiro, chaveiro, despachante, contador, advogado, foto 3x4, 5x7, revelação, etc.)	155.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	155.b) Forma de aquisição:
156. Eventos culturais, esportivos e recreativos, jogos e apostas	156.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	156.b) Forma de aquisição:
157. Material esportivo e de recreação, material de caça e pesca, brinquedos e jogos, instrumentos musicais	157.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	157.b) Forma de aquisição:
158. Material pré-gravado ou parte gravação de dados, som e imagem (CD, DVD, etc.)	158.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	158.b) Forma de aquisição:
159. Cerimônias e festas (casamento, aniversário, batizado, etc.)	159.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	159.b) Forma de aquisição:

160. Viagens (transporte, hospedagem, alimentação, pacotes turísticos)	160.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	160.b) Forma de aquisição:
Contribuições, encargos e transferências		
161. Pensão Alimentícia	161.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	161.b) Forma de aquisição:
162. Previdência pública	162.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	162.b) Forma de aquisição:
163. Previdência privada	163.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	163.b) Forma de aquisição:
164. Mesada, dinheiro para outra UC	164.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	164.b) Forma de aquisição:
165. Pagamento de empréstimo	165.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	165.b) Forma de aquisição:
166. Conselho e associação de classe	166.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	166.b) Forma de aquisição:
167. Doações (igreja, orfanato, instituição de caridade, etc.)	167.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	167.b) Forma de aquisição:
168. Seguro de vida	168.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	168.b) Forma de aquisição:
169. Outros	169.a) Valor médio mensal: R\$ _____ ou não lembra	169.b) Forma de aquisição:
Lista de verificação de quais partes do formulário são para preencher para categorias diferentes de tratamento		
Categoria de tratamento e fase de tratamento, no momento da entrevista	formulário parte II (ticar quando cheio)	Parte do formulário III (ticar quando cheio)
Obrigado pela sua colaboração! Existe alguma coisa que você gostaria de perguntar ou dizer?		

Comentários do entrevistador:		
Data (Dia/mês /ano)/...../.....	Assinatura do entrevistador:

