



**FACULDADE DE MEDICINA**

**MESTRADO EM SAÚDE PÚBLICA**

**Barreiras para o sucesso do tratamento da tuberculose resistente em  
unidades sanitárias da cidade e província de Maputo**

**Nome da estudante:** Loide Henrique Cossa Matingane

Maputo, aos 21 de Outubro de 2024

*Versão 3.0 de Outubro de 2024*



## FACULDADE DE MEDICINA

### MESTRADO EM SAÚDE PÚBLICA

# **Barreiras para o sucesso do tratamento da tuberculose resistente em unidades sanitárias da cidade e província de Maputo**

**Estudante:** Loide Henrique Cossa Matingane

**Supervisora:** Professora Doutora Elizabete Nunes, MD, PhD

Maputo, aos 21 de Outubro de 2024

*Versão 3.0 de Outubro de 2024*

## **Declaração de Originalidade da Dissertação**

Eu, **Loide Henrique Cossa Matingane**, declaro que esta dissertação nunca foi apresentada para a obtenção de qualquer grau ou num outro âmbito e que ela constitui o resultado do meu trabalho individual. Esta dissertação é apresentada em cumprimento parcial dos requisitos para a obtenção do grau de Mestre em Saúde Pública pela Universidade Eduardo Mondlane.

Maputo, aos 21 de Outubro de 2024



---

Loide Henrique Cossa Matingane

## **Agradecimentos**

O meu especial agradecimento vai para a minha supervisora, Prof. Doutora Elizabete Nunes por ter dedicado o seu tempo e pela excelente orientação no processo da realização deste estudo.

Agradeço a todos os docentes, colegas e funcionários da Faculdade de Medicina da UEM, que tiveram o seu contributo para a minha formação.

Agradeço a todos os profissionais de saúde, pacientes e cuidadores que deram o seu consentimento e a todos aqueles que directa ou indirectamente contribuíram para a realização desta pesquisa.

## **Índice**

Declaração de Originalidade da Dissertação.....	2
Agradecimentos.....	3
Resumo.....	6
Abstract.....	7
Lista das abreviaturas, acrónimos e siglas.....	8
1. Motivação.....	9
3. Contribuição.....	10
4. Problema.....	10
5. Revisão bibliográfica.....	12
6. Enquadramento teórico ou conceptual.....	15
7. Metodologia.....	17
7.1. Desenho de estudo .....	17
7.2. Local do estudo .....	17
7.3. Período do estudo.....	18
7.4. População do estudo .....	18
7.4.1. Modo de selecção dos participantes, amostra, amostragem .....	19
Procedimentos, técnicas e instrumentos de recolha de dados.....	20
7.5. Plano de gestão e análise de dados .....	22
8. Limitações do estudo.....	22
9. Considerações éticas.....	23
9.1. Potenciais riscos e como estes foram minimizados .....	24
9.2. Confidencialidade .....	24
9.3. Protecção de privacidade durante a recolha de dados.....	24
9.4. Potenciais benefícios.....	24
10. Resultados do estudo.....	24
10.1. Características dos participantes .....	25
10.2. Experiências e percepções dos pacientes e cuidadores sobre o tratamento para TB-MR.....	27
10.3. Barreiras dos pacientes para o cumprimento ou adesão ao tratamento .....	33

10.4. Percepções e experiências dos pacientes no tratamento para TB MR na cidade e província de Maputo, e entre os pacientes com e sem a infecção pelo HIV.....	36
10.5. Percepções dos profissionais de saúde sobre as barreiras para o sucesso do tratamento da TB MR relacionadas ao paciente e o seu papel no tratamento dos pacientes .....	37
11. Discussão dos resultados.....	41
12. Conclusão e Recomendações.....	48
13. Referências Bibliográficas.....	51
14. Apêndices.....	54
14.1. Apêndice 1_ Guiões de tópicos para as entrevistas aos Pacientes.....	54
14.2. Apêndice 2_ Guiões de tópicos para as entrevistas aos Profissionais de Saúde..	59
14.3. Apêndice 3_ Guiões de tópicos para as entrevistas aos Cuidadores.....	64
14.4. Apêndice 4. Folha de Informação .....	68
14.5. Apêndice 5 – Declaração de Consentimento Informado .....	71

## **Resumo**

**Introdução:** A tuberculose (TB) continua a ser um problema importante de saúde pública em Moçambique. Em 2021 foram notificados aproximadamente 1400 casos de TB multirresistente, o correspondente a 38% do esperado, e com uma taxa de sucesso de tratamento de 72%. Informação sistematizada e baseada em evidências sobre os desafios e barreiras relacionados ao tratamento da TB resistente poderá contribuir para delinear estratégias com vista a melhoria do sucesso do tratamento da TB resistente, e a redução da transmissão e peso da doença no país.

**Objectivo:** Identificar as barreiras que interferem com o sucesso do tratamento da tuberculose resistente nas unidades sanitárias da cidade e província de Maputo.

**Metodologia:** Foi realizado um estudo qualitativo descritivo de Setembro a Novembro de 2021, em nove US da cidade e província de Maputo, com entrevistas profundas semi-estruturadas a um total de 30 participantes, que incluíam pacientes, cuidadores e profissionais de saúde, para explorar as suas experiências, percepções e desafios no tratamento da tuberculose resistente. Para a análise de dados foi usada a técnica de análise do conteúdo.

**Resultados:** Os participantes referiram como desafios no tratamento da TB resistente o atraso no diagnóstico, a elevada quantidade de medicamentos e suas reacções adversas principalmente os pacientes com a co-infecção TB/HIV, a insuficiente qualidade dos serviços de saúde, o desconhecimento sobre a doença incluindo as falsas percepções, o estado emocional dos pacientes, o estresse social e económico com desestruturação familiar e o consumo abusivo de álcool, aspectos estes que constituem barreiras para o sucesso do tratamento da TB resistente. As lacunas no conhecimento do provedor e a indisponibilidade de recursos para monitoria do tratamento do paciente foram mencionadas a nível da US mais periférica (zona rural).

**Conclusão:** Os resultados do estudo evidenciam a existência de desafios para o sucesso do tratamento da TB resistente e sustentam a necessidade de abordagens diferenciadas e centradas no paciente e família, com fortalecimento da componente de saúde mental, apoio social e observância dos direitos humanos dos pacientes a nível multisectorial, envolvendo o Ministério da Saúde e outras entidades competentes, assim como a melhoria da qualidade dos serviços de saúde, com diagnóstico atempado e regimes de tratamento mais toleráveis, com menor quantidade diária de medicamentos.

**Palavras-chave:** TB resistente, desafios, barreiras, sucesso do tratamento

## **Abstract**

**Introduction:** Tuberculosis (TB) remains a major health problem in Mozambique. In 2021, approximately 1400 cases of multidrug-resistant TB were reported in the country, corresponding to only 38% of the estimated cases, with a treatment success rate of 72%. Systematized data, based on evidence on the challenges for DRTB treatment, can contribute to better inform strategies and interventions towards DRTB treatment success, and later reducing the risk of transmission and the burden of disease in the country.

**Objective:** Identify barriers for drug resistant TB treatment in health facilities, in Maputo city and province.

**Methodology:** A descriptive qualitative study was carried out from September to November 2021, in nine HFs in the city and province of Maputo, with in-depth semi-structured interviews with 30 participants, among patients, caregivers and health professionals, to explore their experiences, perceptions and challenges in the treatment for resistant tuberculosis. Content analysis of the interviews data was carried out.

**Results:** The study participants reported as drug resistant TB treatment challenges the delay in the diagnosis, the high burden of pills and its adverse reactions mainly in TB/HIV co-infected patients, the limited quality of health services, the lack of knowledge about the disease including false perceptions, the change in the emotional state, the social and economic stress with family breakdown, and alcohol abuse, ,aspects that lead to unfavourable treatment outcomes. Challenges related to provider's lack of knowledge and the unavailability of resources for patient treatment monitoring were mentioned at the level of the most peripheral HF (rural area).

**Conclusion:** The study results show the existence of DR TB treatment challenges and support the need for a differentiated and a patient and family centred approaches, with a strengthening of the mental health and social support components, along with the observance of patient human rights, in a multisectoral approach involving the Ministry of Health and other competent authorities., as well as improving the quality of health services, with timely diagnosis and more tolerable treatment regimes, with a reduced amount of medication to be taken daily.

**Keywords:** Drug resistant TB, challenges, barriers, treatment success

## **Lista das abreviaturas, acrónimos e siglas**

APSS	Apoio Psicossocial
DOT	Directa Observação do Tratamento
EP	Entrevistas Profundas
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
MISAU	Ministério da Saúde
MTB	Mycobacterium tuberculosis
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONG	Organização Não Governamental
PNCT	Programa Nacional de Controlo da Tuberculose
RR	Rifampicina Resistente
SISMA	Sistema de Informação de Saúde para Monitoria e Avaliação
SNS	Sistema Nacional de Saúde
TB	Tuberculose
TB MR	Tuberculose Multirresistente
TB-R	Tuberculose Resistente
TB XR	Tuberculose Extensivamente Resistente
UNION	International Union Against Tuberculosis and Lung Disease
WHO	World Health Organization

## **1. Motivação**

As estirpes de *Mycobacterium tuberculosis* resistentes aos medicamentos constituem um grande desafio para os pacientes, profissionais e serviços de saúde, para além de colocar em risco o progresso global em direcção às metas estabelecidas pela Estratégia do Fim da TB (World Health Organization, 2020).

Anualmente são estimados a nível global cerca de 500 000 casos novos de Tuberculose multirresistente (TB MR) ou Tuberculose resistente a rifampicina (TB RR), e o alcance da meta definida pela Organização Mundial da Saúde (OMS) para o sucesso do tratamento da TB MR que corresponde a uma taxa igual ou superior a 75% continua a ser um grande desafio.

Os regimes de tratamento para a TB MR causam muitos efeitos secundários, em especial o tratamento de longa duração, particularmente nos pacientes co-infectados pelo HIV. O tratamento precoce destes efeitos e a sua monitoria são de importante valor para o sucesso do tratamento, embora represente um acréscimo na quantidade de medicamentos que o paciente deve tomar por tempo prolongado e com as respectivas implicações na adesão.

Os desafios associados ao tratamento para TB resistente envolvem aspectos ligados às unidades sanitárias, questões relacionadas ao próprio paciente, sua família e ao seu trabalho, isto nos mais variados contextos nos quais o mesmo se encontra inserido. Carecemos, no entanto, de dados sistematizados baseados em evidência sobre os aspectos positivos e negativos relacionados ao tratamento da TB nas nossas unidades sanitárias, ao longo de toda a sua cascata. A busca deste conhecimento adicional permitirá que se tenha uma visão holística das barreiras ligadas ao tratamento para TB resistente, e a identificação de áreas prioritárias de intervenção ligadas a estes dois intervenientes.

A decisão de realizar este estudo está relacionada a minha prática diária de actividades na área da TB resistente, onde identifico a necessidade de informação sistematizada sobre as barreiras para o sucesso do tratamento na óptica das diferentes partes envolvidas. Acredito que este estudo irá prover informação que ajudará a tomar decisões orientadas, com elaboração de políticas face aos reais desafios, e consequentemente contribuir para a melhoria da taxa de sucesso do tratamento da TB e redução do risco de transmissão desta doença na comunidade, nas unidades sanitárias e no seio dos profissionais de saúde.

## **2. Objectivo geral**

Explorar as barreiras que interferem com o sucesso do tratamento da tuberculose resistente em nove unidades sanitárias da cidade e província de Maputo.

### **2.1 Objectivos específicos**

- Descrever a experiência e percepções dos pacientes e cuidadores sobre o tratamento para TB MR.
- Explorar as barreiras dos pacientes e cuidadores para o cumprimento ou adesão ao tratamento.
- Descrever as diferenças entre a percepção e as experiências dos pacientes quanto ao tratamento para TB MR, incluindo entre os pacientes com e sem a infecção pelo HIV.
- Descrever as percepções dos profissionais de saúde sobre as barreiras para o sucesso do tratamento da TB MR relacionadas ao paciente e o seu papel no tratamento destes pacientes.

## **3. Contribuição**

O estudo irá permitir a identificação de aspectos relacionados ao paciente e ao provedor, que poderão influenciar a tomada de acções em prol do sucesso do tratamento da TB resistente, ou seja, os resultados do estudo poderão servir de base para que sejam traçadas estratégias concretas, focadas no paciente e no provedor e direcionadas ao tratamento da TB resistente na cidade e província de Maputo, assim como em contextos similares a nível do país. Os achados deste estudo poderão também contribuir para a redução da mortalidade e do risco de transmissão da TB resistente.

## **4. Problema**

A tuberculose resistente aos medicamentos continua a ser um importante problema de saúde pública. A estimativa é que em todo o mundo no ano 2021, 450.000 pessoas (entre 399.000 e 501.000) desenvolveram TB resistente à rifampicina (TB RR), o medicamento de acção mais eficaz para o tratamento da TB. Globalmente, 3,5% dos casos novos de TB e 18% de casos de retratamento correspondem a TB RR/ MR, e embora o número de pessoas tratadas tenha evoluído em 7,5% (de 150 000 em 2020 para 162 000 em 2021) a proporção permanece baixa, sendo que em 2021 cerca de 161.746 pessoas iniciaram tratamento para TB MR, o

correspondente a apenas 36% dos casos estimados. O sucesso do tratamento para TB MR permanece igualmente baixo, com uma taxa de 60% a nível global (Global TB Report, 2022).

Entre as razões pelas quais a multirresistência continua a emergir e a propagar-se estão o atraso no diagnóstico e o início tardio do tratamento. O tratamento da TB MR é um desafio pois apresenta opções limitadas, caras e com efeitos adversos, pelo que em alguns países torna-se cada vez mais difícil tratar a TB resistente.

Alguns países como Bangladesh, Etiópia, Cazaquistão, Mianmar e Vietnam embora tenham uma alta prevalência da doença, já em 2018 conseguiam alcançar taxas de sucesso de tratamento, com níveis acima de 70% (WHO, 2018)

A Organização Mundial de Saúde (OMS) recomenda, desde o ano 2022, que todos os pacientes com TB MR/RR, incluindo aqueles com resistência adicional às fluoroquinolonas, se beneficiem de regimes eficazes e totalmente orais, sejam estes longos ou mais curtos, implementados sob condições programáticas (WHO, 2022). Em Moçambique predomina o uso do regime longo de tratamento, totalmente oral, com a duração de 18 a 20 meses.

Em relação à situação epidemiológica da TB MR em Moçambique, um estudo mostrou uma incidência da doença de 3% em casos novos e de 11% em doentes previamente tratados (Samo Gudo et al, 2011), e dados mais recentes revelam um aumento da incidência da doença para 3.7% em casos novos e de 13% em doentes previamente tratados (PEN TB, 2023). A OMS estimou para o ano 2021 cerca de 3.620 casos de TB MR no país, dos quais apenas 1.400 (38%) foram diagnosticados (Global TB report, 2022). Contudo no mesmo período, segundo dados do SISMA, cerca de 3% dos casos diagnosticados não iniciaram o tratamento, e dentre os que iniciaram o tratamento 8% abandonaram-no, e 13% teve como resultado o óbito.

Várias acções têm sido postas em prática pelo PNCT, tais como as formações contínuas, intervenções de melhoria de qualidade (tutorias clínicas) e a expansão das tecnologias de diagnóstico molecular para o diagnóstico atempado. Embora tenham sido registadas melhorias na taxa de sucesso de tratamento de TBMR a nível nacional, de 65% em 2020 para 72% em 2021, são necessárias intervenções adicionais, considerando os resultados de óbitos, perdas de seguimento e falências de tratamento de 13,5%, 8,0%, 4,7%, respectivamente (Relatório PNCT, 2021). Tais intervenções devem ser baseadas em evidência para a elaboração de estratégias orientadas para os reais desafios.

As províncias de Inhambane, Gaza e Maputo estão entre as províncias com as taxas de sucesso de tratamento mais baixas correspondentes a 63,3%, 65,9% e 67% respectivamente, daí a relevância de se pesquisar nestas áreas os factores que contribuem para tais desfechos do tratamento.

## 5. Revisão bibliográfica

A tuberculose (TB), doença causada pelo bacilo *Mycobacterium Tuberculosis*, continua a ser um problema importante de saúde pública a nível mundial, e constitui uma das principais causas de morte por um agente infeccioso. Moçambique faz parte da lista dos 30 países que mais contribuem para o peso da doença no mundo.

Estima-se que a nível mundial cerca de 1.4 milhões de pessoas morreram por tuberculose no ano **2021**, com cerca de 187 mil mortes nos HIV positivos. No mesmo ano 10.6 milhões de pessoas adoeceram devido a infecção por TB, sendo 56,5% do sexo masculino, 32,5% do sexo feminino, 11% crianças, e 6,7% destes doentes vivendo com HIV (Global TB Report, 2022).

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS) o número cumulativo de pessoas com TB RR/MR que iniciaram o tratamento de 2018 a 2021 foi de 649. 000, apenas 43% da meta estabelecida para o período em causa (1.5 milhões). Para as crianças o alcance foi de apenas 15% da meta (17.700/115.000) para o mesmo período (Global TB report, 2022).

Contudo, foram registadas melhorias na taxa de sucesso do tratamento para a TB RR/MR, sendo que em 2019 a taxa de sucesso do tratamento foi de 60% a nível global, comparativamente a taxa de 50% em 2012. A taxa de sucesso de tratamento em 2019 variou de 57% na Europa para 72% no Mediterrâneo Oriental (Global TB report, 2022). O aumento da cobertura dos testes de diagnóstico exerceu um importante papel no diagnóstico e tratamento atempado dos casos tratados com sucesso.

Em 2021, verificou-se uma variação considerável na cobertura dos testes de diagnóstico de TB RR entre os países. Dos 30 países com maior peso da doença 20 atingiram uma cobertura superior a 80%, entre os quais Moçambique, África do Sul, Zâmbia e Zimbábue (Global TB report, 2022).

Um estudo observacional de coorte realizado na Etiópia revelou uma taxa de sucesso de tratamento de 78,6%, a mais alta atingida em África, tendo como estratégias chave: o

tratamento intensivo dos efeitos adversos, a suplementação nutricional, as intervenções de base comunitária para adesão e a parceria ONG- Ministério da Saúde (Meressa et al., 2015).

No continente africano no geral, aspectos como malnutrição, infecção pelo HIV, pobreza, e abandonos, de tratamento requerem estratégias ainda mais eficazes para fazer face aos desafios ligados a tuberculose resistente (WHO, 2013).

Foi também observado numa meta análise que a perda de seguimento é umas das principais barreiras para o sucesso do tratamento, associada à lacunas do envolvimento comunitário na provisão do DOT a falta de informação por parte do paciente, entre outros(Toczek et al., 2013).

A Abordagem da questão do abandono do tratamento da TB MR requer diferentes esforços dirigidos para a melhoria da adesão, dentre os quais um aconselhamento motivacional, horários flexíveis para serviços DOT, apoio social aos familiares e melhoria do conhecimento sobre a doença (Deshmukh et al., 2015).

Como factores associados à fraca adesão, destacam-se o baixo nível de educação, o hábito de fumar, o consumo de álcool, o rápido alívio dos sintomas após o início do tratamento, e a preferência por medicamentos tradicionais (Obwoge, Sang and Wakube, 2016).

Em outro estudo foram identificados como factores de risco para a falência do tratamento da TB, a interrupção da toma de comprimidos por mais de 14 dias consecutivos, a não conversão da expectoração aos 2 meses de tratamento, as comorbidades e uso de medicamentos tradicionais (Access, 2015). Outro potencial factor de mau prognóstico do tratamento, foi indicado por alguns autores como sendo o genótipo do individuo, aspecto ainda em estudo (Gagneux, 2013).

A demora no início do tratamento constitui um factor de risco para os maus resultados do tratamento da TB (Gebreegziabher et al., 2016).

No Paquistão, um estudo cita que apenas 20% dos profissionais de saúde, especialmente enfermeiros, tinham conhecimento sobre o tratamento da TB MR em unidades de saúde terciárias, tendo concluído que o conhecimento do provedor é um aspecto prioritário para a tomada atempada de decisão e sucesso da intervenção (Javed et al., 2016).

Em Moçambique, em 2018, um estudo realizado numa unidade sanitária da província de Maputo, revelou um atraso na percepção dos sintomas da TB, com uma mediana de tempo total decorrido desde o início dos sintomas até ao diagnóstico de cerca de 69.5 dias. Este atraso foi

maioritariamente atribuído a demora do paciente na procura dos cuidados da saúde nas US, pois cerca de 87,8% dos participantes decidiram procurar ajuda num período acima de 30 dias após o início dos sintomas(Tânia Guambe,Tese de mestrado).

Um estudo realizado na Beira com base na observação do participante e em entrevistas a sete informantes chave identificou como factores para o sucesso do tratamento: a organização da unidade sanitária, o estigma reduzido, a existência de trabalhadores auxiliares e partilha de mensagens apropriadas. O mesmo estudo identificou como barreiras: o retratamento, os efeitos adversos, e as interrupções de tratamento (Saifodine *et al.*, 2013).

Segundo o relatório do Programa Nacional de Controlo da Tuberculose (PNCT) do ano 2021, que contém a avaliação dos pacientes com TBMR da coorte de 2019 (1.388 pacientes), o país registou uma proporção de 4,7% de falências de tratamento, 8 % de perdas de seguimento e 13,5% de óbitos neste grupo de pacientes, sendo a proporção de óbitos aproximadamente 3 vezes acima do aceitável segundo a recomendação da OMS, o correspondente a menos de 5% do total de casos (Relatório PNCT, 2020).

O mesmo relatório informa que foram notificados apenas 30% dos casos esperados, e aponta como razões para os resultados desfavoráveis, *ligados as unidades sanitárias*: o atraso no início do tratamento, as fragilidades no seguimento clínico-laboratorial, o tratamento longo e suas reacções adversas, a fraca monitoria, o apoio psicossocial inadequado; e como razões *ligadas ao paciente*: a fraca adesão, a doença por TB num estadio avançado, a co-infecção TB/HIV (Relatório PNCT, 2020).

O PNCT prevê para os próximos anos a adopção das seguintes estratégias:

- Expansão da rede laboratorial para o diagnóstico precoce das resistências através do aparelho de GeneXpert Rif/MTB/Ultra,
- Regimes curtos de 9 a 11 meses para o tratamento da TB MR a nível nacional
- Capacitação dos técnicos de saúde para melhoria da monitoria clínica do paciente (programas de tutoria clínica, criação ou revitalização dos comités provinciais de TB para discussão de casos clínicos, formações contínuas),
- Expansão do DOT-PLUS,
- Optimização do apoio psicossocial (APSS), este último a ser feito pelos profissionais de saúde mental.

Como parte das estratégias para melhoria da vigilância dos casos de TB resistente, assim como oferta dos regimes adequados de tratamento em função do perfil de resistência identificado, aspecto fundamental para o sucesso do tratamento, a OMS actualizou as definições referentes aos casos de TB resistente (WHO, 2022) abaixo descritas:

**TB resistente a rifampicina (TB-RR):** TB causada por uma estirpe do complexo *M. Tuberculosis* que é resistente a rifampicina. Estas estirpes podem ser sensíveis ou resistentes a isoniazida (ex: TB MR), ou resistentes a outros medicamentos de primeira ou segunda linha.

**TB multirresistente (TB-MR):** TB causada por uma estirpe do complexo *M. Tuberculosis* que é resistente a rifampicina e isoniazida.

**TB pré extensivamente resistente (TB PRÉ-XR):** TB causada por uma estirpe do complexo *M. Tuberculosis* que é resistente a rifampicina (e pode ser resistente a isoniazida), e que é também resistente a pelo menos uma fluoroquinolona (levofloxacina ou moxifloxacina).

**TB extensivamente resistente (TB-XR):** TB causada por uma estirpe do complexo *M. Tuberculosis* que é resistente a rifampicina (e pode ser resistente a isoniazida), e que é também resistente a pelo menos uma fluoroquinolona (levofloxacina ou moxifloxacina) e pelo menos um outro fármaco do Grupo A (bedaquilina ou linezolide).

## **6. Enquadramento teórico ou conceptual**

Evidências científicas mostram que factores como o tratamento precoce e intensivo dos efeitos adversos, a suplementação nutricional e a colaboração entre o Ministério da Saúde e ONGs, são estratégias chave na adesão o que se reflecte no sucesso do tratamento da tuberculose resistente. Face a isto estas estratégias devem ser rotineiramente incorporadas no Programa. Por outro lado, desafios como a co-infecção pelo HIV, a pobreza, infra-estruturas laboratoriais menos robusta e altas taxas de abandono carecem de modelos inovativos clínicos e programáticos. Um programa para TB MR que responda a estes desafios pode servir de plataforma e modelo para a expansão dos cuidados as populações mais vulneráveis (Meressa et al., 2015).

Para responder aos desafios da TB, a organização International Union Against Tuberculosis and Lung Disease (UNION) em colaboração com o programa da TB de Myanmar implementou a estratégia de Cuidados para TB MR baseados na comunidade (CBMDR-TBC),

focada no atendimento comunitário de pacientes com TBMR. Estudos mostram que esta estratégia, que visa fornecer um forte suporte desde o diagnóstico, início do tratamento e sua conclusão contribuí para uma melhor adesão ao tratamento com a redução de mortes precoces (Wai et al., 2018).

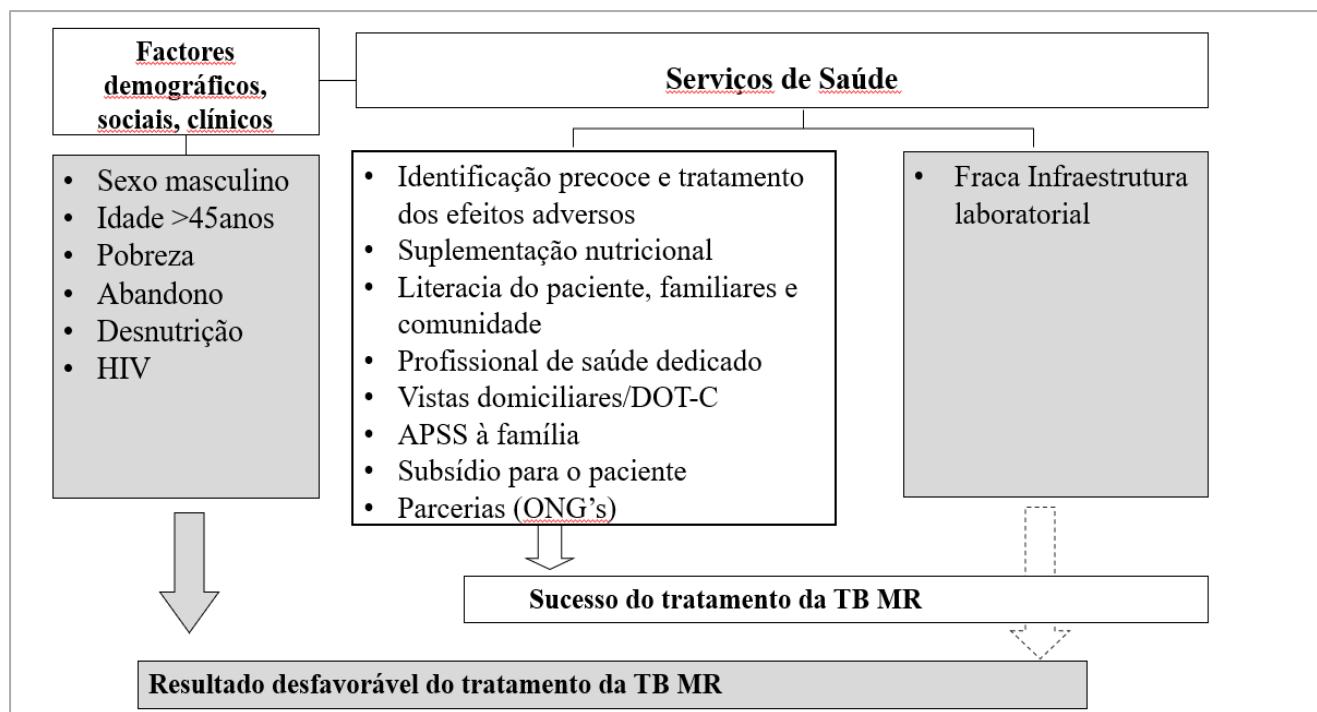
A estratégia comprehende os seguintes aspectos:

- Visita domiciliar inicial e aconselhamento antes do tratamento, incluindo a natureza dos medicamentos a serem tomados e o processo de tratamento
- Investigações de base na unidade sanitária de tratamento da TB-MR
- Transporte da expectoração para a unidade sanitária de tratamento TB-MR
- Um enfermeiro exclusivamente dedicado a actividade
- Aconselhamento psico-social aos familiares
- Voluntário recrutado e treinado para o DOT na comunidade
- Mobilização da comunidade, proporcionando educação em saúde ao paciente, seus familiares e vizinhos
- Apoio pré-tratamento: 30 USD por mês por um período máximo de quatro meses para determinados pacientes.

Adicionalmente o uso de um modelo ambulatório descentralizado foi considerado uma abordagem economicamente mais viável para a expansão dos cuidados de TB MR, uma vez que o custo do tratamento em regime de internamento foi considerado mais caro (Bada et al., 2019).

Como referido anteriormente estratégias que também abordem aspectos ligados ao estado nutricional e as comorbilidades, são fundamentais para o sucesso do tratamento. Este aspecto é evidenciado num estudo realizado na Índia que mostra que o sexo masculino, a idade superior a 45 anos, o estado nutricional deficitário e ser HIV positivo foram factores associados a desfechos desfavoráveis do tratamento da TB (Swaminathan, 2017).

Com vista a melhoria do sucesso do tratamento da TB resistente em Moçambique torna-se necessário analisar e identificar dentre as várias estratégias existentes, observando entre outros os aspectos mencionados na figura resumo (abaixo), e adequá-las ao país em função das evidências do presente estudo e de outros complementares.



**Figura 1.** Factores que contribuem para os resultados do tratamento da TB MR (adaptado)

## 7. Metodologia

### 7.1. Desenho de estudo

Trata-se de um estudo descritivo com uma abordagem qualitativa.

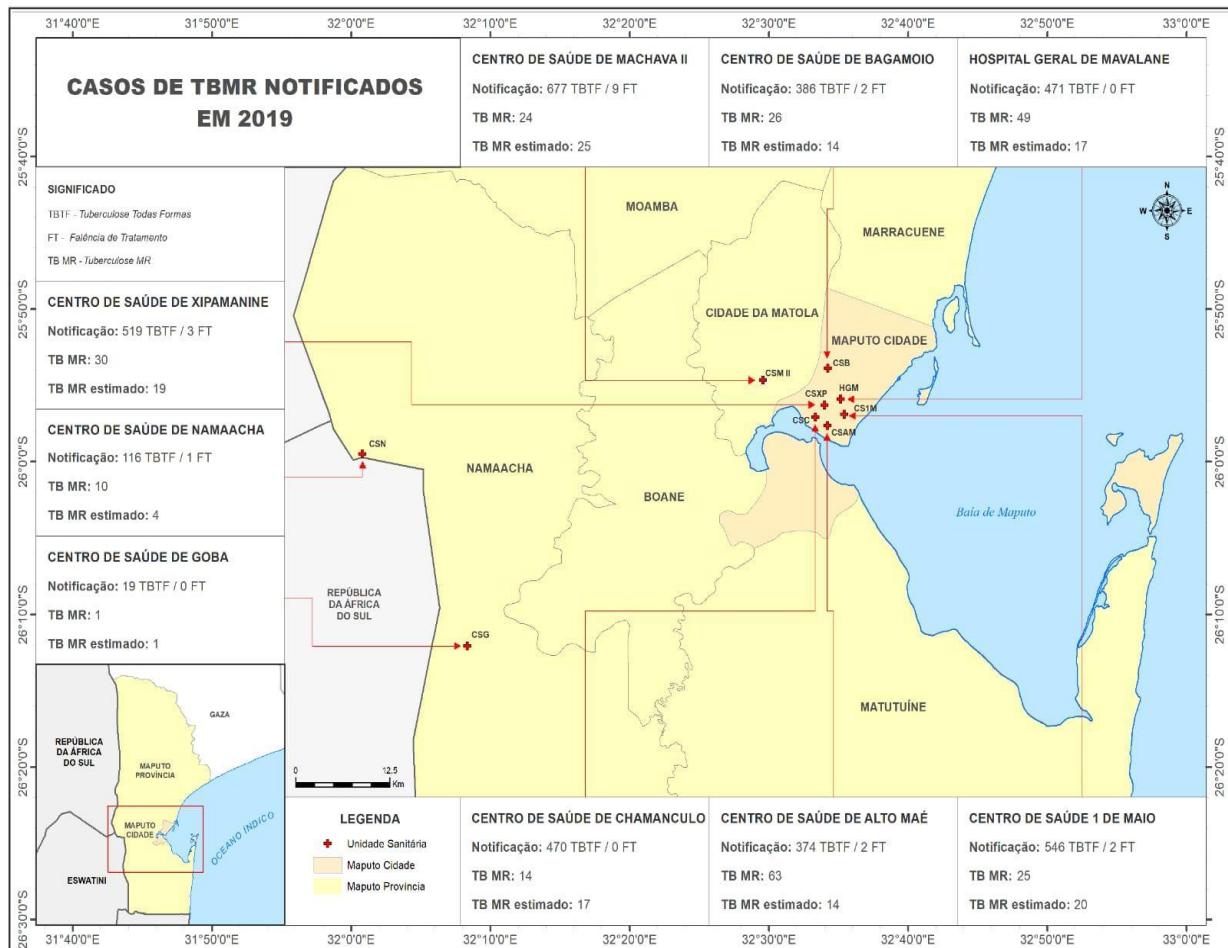
### 7.2. Local do estudo

O estudo decorreu nas Unidades sanitárias de nível primário, da cidade e província de Maputo (províncias com baixas taxas de sucesso de tratamento), oferecendo cuidados para o paciente com TB resistente por um período superior a 2 anos.

Foram seleccionadas para o estudo, tendo em conta os aspectos mencionados, as seguintes unidades sanitárias:

- Cidade de Maputo: CS Alto-Maé, CS Primeiro de Maio, CS Mavalane, CS Bagamoio, CS Chamanculo e CS Xipamanine, pertencentes a zona urbana.
- Província de Maputo: CS Machava II, CS de Namaacha e CS de Goba. À excepção do CS de Goba pertencente a zona rural, as restantes US pertencem a zona urbana.

Na figura 1 estão representadas as unidades sanitárias selecionadas para o estudo, assim como dados relativos a notificação de casos de TB todas as formas e TB resistente (notificados e estimados) nas mesmas unidades sanitárias.



*Cartografia: Departamento de Geografia da UEM (Por: Elias Bascoro)*

**Figura 2.** Mapa das unidades sanitárias da cidade e província de Maputo seleccionadas para o estudo

### 7.3. Período do estudo

A colheita de dados do estudo foi realizada no período de **Setembro a Novembro de 2021**.

### 7.4. População do estudo

A população de estudo é composta por 3 grupos: os pacientes, seus cuidadores e os profissionais de saúde do sector de tratamento da TB.

1. Pacientes com idade superior ou igual a 18 anos, notificados para o tratamento da TB MR pelo menos 2 anos antes da data do início do estudo.
2. Cuidadores de pacientes com idade inferior a 18 anos, ou se a condição do paciente requeria um cuidador.
3. Profissionais de saúde afectos ao sector de tratamento da TB (PNCT), independentemente dos anos de serviço (devido a alta rotatividade do sector).

#### **7.4.1. Modo de selecção dos participantes, amostra, amostragem**

Foram seleccionados por conveniência pacientes e cuidadores de pacientes que iniciaram o tratamento para TB MR com confirmação bacteriológica ou diagnóstico clínico, pelo menos 2 anos antes da data do início do estudo.

Foram seleccionados por conveniência os profissionais de saúde responsáveis pelo seguimento clínico e prescrição terapêutica dos pacientes com TB MR.

#### **7.4.2. Critérios de Inclusão e Exclusão**

##### Critérios de Inclusão

###### I. Paciente:

Paciente com idade superior a 18 anos, com diagnóstico de TB MR que iniciou o tratamento pelo menos 2 anos antes do início da data do estudo, com confirmação bacteriológica ou diagnóstico clínico.

###### II. Cuidador:

Cuidador legal com mais de 18 anos, de paciente menor idade, ou de um paciente adulto que não pudesse por si só ser responsável pelo seu tratamento.

###### III. Profissional de Saúde:

Profissional activamente envolvido nos cuidados e tratamento de pacientes com TB MR a nível da unidade sanitária.

##### Critério de Exclusão

###### I. Paciente

Paciente grave ou hospitalizado, ou incapaz de responder e dar o seu consentimento

## **II. Cuidador**

Responsável legal ou cuidador de paciente que não residia com o mesmo, ou que não apresentasse disponibilidade para participar no estudo.

## **III. Profissional de Saúde**

Profissional de saúde que não prestasse cuidados a pacientes com TB MR ou que não apresentasse disponibilidade para participar no estudo.

## **Amostra**

Foram convidados 30 participantes segundo os critérios de inclusão do estudo, dos quais:

- 15 Pacientes com diagnóstico de TB MR
- 10 Profissionais de saúde
- 5 Cuidadores

Na cidade de Maputo foram seleccionadas todas as US que ofereciam o tratamento para TB resistente num período superior a 2 anos . A nível da província de Maputo as US foram seleccionadas por conveniência, observando a componente de localização nas zonas periféricas.

A distribuição dos participantes por província e unidade sanitária foi feita considerando as diferenças e similaridades dos contextos nos quais estes se encontram inseridos, de forma a garantir representatividade a nível de cada um destes contextos.

## **Procedimentos, técnicas e instrumentos de recolha de dados**

Os participantes do estudo foram seleccionados por conveniência. Os pacientes com diagnóstico de TB MR, foram identificados com recurso aos instrumentos de registo instituídos pelo PNCT/MISAU (livro de registo e ficha de tratamento do paciente com TB), através dos quais foi obtido o seu contacto, e posteriormente foi feito o convite para a sua participação no estudo. Com recurso aos mesmos instrumentos de registo foram também identificados os cuidadores e convidados a participar no estudo.

Para o grupo de profissionais de saúde, após serem identificados nos seus locais de trabalho na unidade sanitária (sector da TB), também lhes foi feito o convite para participar no estudo.

Após a selecção dos participantes, estes foram submetidos à entrevistas com profundidade em Português, presenciais ou por via telefónica (gravadas). Trata-se de uma técnica de pesquisa qualitativa que envolve a realização de entrevistas individuais com um pequeno número de entrevistados para explorar de forma detalhada as suas percepções sobre uma determinada situação, ideia ou programa.

As entrevistas foram feitas em função da disponibilidade dos participantes, por um sociólogo membro da equipa do estudo, experiente e devidamente treinado nos procedimentos do estudo pelo investigador principal, usando como recurso um guião físico semi-estruturado, com algumas questões definidas e igualmente flexíveis para abordar diferentes aspectos em função do rumo da entrevista (Conhecimento da doença, condições sócio-económicas, acesso aos cuidados, serologia para o HIV, habilidades técnicas, disponibilidade de recursos), sendo este específico para cada um dos grupos de participantes, e permitindo colher as suas experiências e percepções. E em função da necessidade os pacientes eram contactados novamente para qualquer esclarecimento adicional, sempre mediante o seu consentimento.

#### Entrevistas com profundidade a pacientes adultos

Foram realizadas entrevistas com profundidade a 15 pacientes com idade superior a 18 anos, com serologia positiva ou negativa para o HIV.

O guião de tópicos (*apêndice 1*) foi semi-estruturado em torno das esferas demográficas e sócio-económicas de influência (nível individual, familiar, comunitário, sistemas de saúde) com o objectivo de buscar a narrativa da doença pelo participante, suas experiências e percepções de cuidados e tratamento da TB resistente.

#### Entrevistas com profundidade a profissionais de saúde

Foram realizadas entrevistas com profundidade a 10 profissionais de saúde envolvidos na prestação de cuidados para a TB MR, a fim de obter as suas percepções sobre as barreiras para o sucesso do tratamento, relacionadas ao paciente, e compreender as suas percepções quanto ao seu papel e influência no tratamento dos pacientes (*guião de tópicos-apêndice 2*).

#### Entrevistas em profundidade com cuidadores

Foram realizadas entrevistas em profundidade a 5 cuidadores de pacientes menores de 18 anos ou adultos incapazes de controlar o seu tratamento, a fim de obter as percepções sobre os desafios enfrentados pelo cuidador em relação ao tratamento da TBMR do seu dependente (*guião de tópicos-apêndice 3*).

As entrevistas foram realizadas em função da disponibilidade do participante, e em locais que permitiam a privacidade do mesmo (US, residência do paciente ou outro local seleccionado). Todos os participantes receberam reembolso pelo valor gasto para a sua deslocação. As entrevistas foram realizadas após a obtenção do consentimento de cada participante, e foi usado um aparelho de gravação para o registo da informação partilhada mediante o consentimento do participante.

### **7.5. Plano de gestão e análise de dados**

As entrevistas foram gravadas pelo entrevistador do estudo com o consentimento do participante. Em paralelo os áudios foram transcritos pelo entrevistador, e as transcrições foram analisadas pelo investigador principal usando uma mistura de abordagens indutiva e dedutiva para codificação das mesmas.

Para a análise de dados foi usada a técnica de análise de conteúdo, que permite que o pesquisador tenha o entendimento das representações que o indivíduo apresenta em relação a sua realidade e o meio que o rodeia. Os dados foram organizados e analisados numa base de dados excel com recurso ao processo da codificação em categorias.

O acesso aos dados foi restrito à equipa do estudo (investigador principal e o sociólogo que realizou as entrevistas) para preservação da confidencialidade. Conforme o cronograma descrito na tabela 3, os resultados do estudo serão partilhados com os participantes, unidades sanitárias e com o Programa da Tuberculose a nível provincial e central, como contributo para orientação na tomada de decisões.

## **8. Limitações do estudo**

O estudo teve como principal limitação a não inclusão de participantes da província de Gaza, como descrito na versão inicial do protocolo, por constrangimentos logísticos, limitando deste modo a inclusão de pacientes atendidos em US de zonas mais periféricas aos centros urbanos, o que permitiria uma resposta mais abrangente sobre as percepções e experiências dos pacientes atendidos nas nossas US. Para atingir o tamanho da amostra pretendido, aliado a necessidade de inclusão de pacientes atendidos em US mais distantes dos centros urbanos, foram adicionalmente seleccionadas duas unidades sanitárias da província de Maputo, nomeadamente

CS de Namaacha e CS de Goba, para além da inclusão de participantes adicionais em duas US previamente seleccionadas, nomeadamente CS primeiro de Maio e CS Machava II.

A dificuldade na inclusão de participantes com antecedentes de tratamento mal sucedido (perdas de seguimento ou falências de tratamento), por não ter sido possível localizá-los (dados demográficos incompletos, mudança de residência), pode ter limitado os achados do estudo, por não ter sido possível colher directamente as suas percepções, contudo foi possível explorar grande parte das barreiras e desafios que tais pacientes vivenciam através da experiência partilhada pelos outros pacientes tratados para TB resistente nas mesmas US, pelos cuidadores e pelos profissionais de saúde.

Não foi feita de forma sistemática a colheita de dados relativos ao nível educacional do paciente e cuidador, o que não nos permitiu analisar este aspecto e seu impacto na percepção destes pacientes e respectivas barreiras.

Igualmente por falta de recursos financeiros não foi possível fazer o uso do software NVIVO para auxiliar a análise dos dados, tendo sido feita a análise numa base de dados excel.

## 9. Considerações éticas

O estudo foi aprovado pelo Comité Institucional de Bioética em Saúde da Faculdade de Medicina/Hospital Central de Maputo com número de referência CIBS FM&HCM P035-2020.

O estudo foi conduzido em conformidade com as regras de boas práticas clínicas e ética em pesquisa, após assinatura do consentimento informado.

A participação nas entrevistas foi de carácter voluntário, tendo sido informado aos participantes que estes podiam recusar participar do estudo ou retirar o seu consentimento a qualquer momento. Depois de ler o consentimento os participantes tiveram a oportunidade de fazer perguntas para esclarecimento de qualquer dúvida. Posteriormente foi solicitado a cada participante o seu consentimento assinado para participar do estudo (*Apêndice 5*). Os participantes que não sabiam ler e escrever foram convidados a usar a sua impressão digital como assinatura.

### **9.1.Potenciais riscos e como estes foram minimizados**

Face às questões de natureza sensível os pacientes não eram obrigados a responder se fosse o desejado. E tendo sido realizado o estudo no ano 2021, foram observadas todas as recomendações de prevenção da COVID-19.

### **9.2.Confidencialidade**

Foi respeitado o direito a confidencialidade ao longo de todo o processo do estudo, com preservação da identidade quer seja do paciente, cuidador ou do profissional de saúde envolvido, através do uso de códigos.

### **9.3.Protecção de privacidade durante a recolha de dados**

As entrevistas aos participantes do estudo foram conduzidas em salas particulares ou locais que garantissem a privacidade. Durante a recolha de dados, o participante teve direito de recusar responder à perguntas para as quais não se sentia à vontade. A identidade dos pacientes, cuidadores e dos profissionais de saúde foi devidamente preservada, os nomes não constam nos formulários da pesquisa, e nem na base de dados.

### **9.4.Potenciais benefícios**

Não houve benefícios directos ou específicos pela participação no estudo, mas os achados poderão ser úteis para influenciar a tomada de decisão em benefício da melhoria dos cuidados para os pacientes com TB resistente face as barreiras identificadas, com foco para estratégias centradas no paciente. Contudo, um reembolso no valor de 100 MT para o transporte foi fornecido a cada participante.

## **10. Resultados do estudo**

Os resultados do estudo foram obtidos através da técnica de análise de conteúdo das entrevistas realizadas aos participantes. Foram explorados aspectos que permitiram i) compreender a experiência e percepções dos pacientes e cuidadores sobre o tratamento para TB MR, ii) identificar as barreiras dos pacientes para o cumprimento ou adesão ao tratamento, iii) descrever as diferenças na percepção e experiências dos pacientes no tratamento da TB MR, incluindo entre pacientes com e sem a infecção pelo HIV, iv) descrever as percepções dos profissionais de saúde sobre as barreiras para o sucesso do tratamento da TB MR relacionadas

ao paciente e o seu papel no tratamento dos pacientes.

As unidades sanitárias seleccionadas enquadraram-se no nível primário, e com excepção do Centro de Saúde de Goba na província de Maputo, que é do tipo rural (II), as restantes são do tipo urbano.

Foram realizadas entrevistas a um total de 30 participantes, sendo 15 pacientes, 5 cuidadores e 10 profissionais de saúde, distribuídos pelas unidades sanitárias seleccionadas para o estudo (ver tabela 3).

**Tabela 1.** Distribuição dos participantes por unidade sanitária

Província	Unidade Sanitária	Participante		
		Paciente	Cuidador	Profissional de Saúde
Cidade de Maputo	CS Alto Maé	2	1	1
	CS 1o de Maio	3	1	1
	CS Mavalane	1		1
	CS Xipamanine	1		1
	CS Chamanculo	1		1
	CS Bagamoio	2		1
Província de Maputo	CS Machava II	3	2	2
	CS Namaacha	1	1	1
	CS Goba	1		1
<b>TOTAL</b>	<b>9 US</b>	<b>15</b>	<b>5</b>	<b>10</b>

### **10.1. Características dos participantes**

Foram entrevistados 15 pacientes com idades compreendidas entre os 20 e 57 anos, sendo que 46,6% (7/15) tinha a serologia positiva para o HIV. Todos os 5 cuidadores, eram progenitores, com uma idade compreendida entre os 44 e 64 anos e a maioria , 80% (4/5) eram do sexo masculino.

Os profissionais de saúde apresentaram idades compreendidas entre 26 a 60 anos, e na sua maioria, 60% (6/10) com experiência de mais de dois anos de serviço no sector da tuberculose.

Relativamente ao desfecho do tratamento dos pacientes, incluindo daqueles relacionados aos cuidadores, foram registados com desfecho não favorável 3 (15%) pacientes, sendo: um óbito, uma falência de tratamento e uma perda de seguimento (paciente em retratamento), os restantes pacientes, 17 (85%), tiveram desfecho favorável (cura ou tratamento completo) do tratamento para TB MR.

Na tabela 5 estão descritas algumas características sócio-demográficas dos participantes.

**Tabela 2.** Características sócio-demográficas dos participantes

Características Demográficas	Nº (%)
<b>Pacientes (N=15)</b>	
<b>Idade:</b> Min-Max	20 -57
Mediana	43
<b>Sexo:</b> Masculino	11 (73)
Feminino	4 (27)
<b>Estado civil</b>	
Casado ou união de facto	7 (47)
Solteiro	3 (20)
Viúvo/Separado	5 (33)
<b>Actividade laboral</b>	
Sem actividade laboral	8 (53)
<b>Local de cuidados</b>	
Cidade de Maputo (CS urbano)	10 (67)
Província de Maputo (CS urbano)	4 (27)
Província de Maputo (CS rural)	1 (6)
<b>Profissionais de saúde (N=10)</b>	
Min-Max	26 – 60
Sexo: Feminino	6 (60)
Masculino	4 (40)
<b>Categoria</b>	
Clínicos (Enfermeiros/Técnicos de Medicina Geral)	8 (80)
Conselheiro	1 (10)
Activista	1 (10)

Características Demográficas	Nº (%)
<b>Tempo de serviço (anos)</b>	
< 2	4 (40)
> 2	6 (60)
<b>Cuidadores (N=5)</b>	
Idade: Min-Max	44 – 64
Sexo: Masculino	4 (80)
Feminino	1 (20)
<b>Relação com o paciente</b>	
Progenitor	5 (100)
<b>Actividade laboral</b>	
Sem actividade laboral	2 (40)
Com actividade laboral	3 (60)

Os resultados do tratamento dos pacientes inscritos no estudo, assim como dos pacientes que estavam sob tutela dos cuidadores estão descritos de forma agregada na tabela abaixo:

**Tabela 3.** Resultados do tratamento dos participantes

Resultado do tratamento (N=20)	Nº (%)
Falência de Tratamento	1 (5)
Perda de seguimento	1 (5)
Óbito	1 (5)
Tratamento completo/Cura	17 (85)

## 10.2. Experiências e percepções dos pacientes e cuidadores sobre o tratamento para TB-MR

Distintas experiências em diferentes fases de contacto com a TB-MR foram relatadas pelos pacientes e cuidadores, desde a descoberta do diagnóstico ao decurso do tratamento. Estes participantes partilharam igualmente as percepções sobre a doença do seu ponto de vista e na óptica dos familiares e da comunidade à sua volta.

### **10.2.1. Experiências e percepções dos pacientes**

#### **a. Alteração do estado emocional**

A maioria dos pacientes (12/15) referiu tristeza e desconforto, e em certos casos sensação de choque e medo de morrer quando lhes foi informado o diagnóstico de TB-MR, principalmente aqueles que experimentavam o seu primeiro episódio da doença.

*“Fiquei triste é óbvio... me senti mal, é a pior doença que uma pessoa pode ter” (PA-01)*

*“...me deram a notícia, não vou negar que eu fiquei chocada deprimida...” (PA-07)*

*“Eu senti-me muito mal, eu posso dizer na verdade que senti-me morto, já não sou alguém, não serei ninguém para qualquer pessoa porque depois das pessoas saberem que tenho tuberculose, não sei o que vão falar de mim” (PA-20)*

Parte dos pacientes referiu ainda a depressão com uma das experiências difíceis vivenciada por pacientes com TB, levando-os a descuidarem-se da sua aparência e higiene, ao isolamento social e até pensamentos suicidas.

*“então chega aquele pensamento que a pessoa diz é mesmo melhor eu não estar neste mundo para não ser discriminada. Depressão durante duas semanas, não queria ver ninguém, só ficava no quarto trancada” (PA-07)*

*“tinha uma amiga...ela desligava-se das coisas, ficava dois, três, dias em casa, depois aparecia, então eu sempre aconselhava, não podes desistir tens que vir. acabou morrendo. ela não tinha companhia das pessoas. (PA-01)*

*“...as pessoas é que repelem as famílias por causa da higiene, pessoas que cuidam delas. Eu tenho assistido isso” (PA-01).*

#### **b. Atraso no diagnóstico**

Muitos pacientes (9/15) reportaram a demora no diagnóstico da TB resistente, passando antes por meses de tratamento da TB sensível ou de outras doenças, ou tendo que recorrer a procura de cuidados em outras unidades sanitárias (5/9).

*“...seis oito meses, disseram que ouve uma falha no tratamento, que eles estavam a me a dar um tratamento que não devia ser aquele, aí fiquei muito mal mesmo fiquei desesperado.” (PA-01)*

*“.... porque primeiro fui a P.C. disseram que não viram nada, me fizeram transferência..., também não descobriram logo, no mesmo dia que era resistente, fiquei três meses primeiro depois de três meses é que descobriram que é resistente. (PA-05)*

*“...passado seis meses fizeram outra análise viram que não estava bem, completei 10 meses, no 11 primeiro mês é que decidiram me transferir para o H.M, disseram que toda aquela medicação que eu tomava devia cancelar para eu começar uma nova medicação que iria durar dois anos.” (PA-19).*

#### **c. Desconhecimento e falsas percepções sobre a TB**

Quase na sua totalidade os pacientes não tinham conhecimento geral sobre a TB e menos ainda sobre a TB MR, atribuindo a origem da TB à diferentes razões, desde aspectos comportamentais, superstições, à exposição a diferentes substâncias no ambiente laboral.

*“eu trabalhava numa empresa de piri-piri, então lá mexia piri-piri e aquela senhora não me dava máscara, ...então a minha tosse começou lá...eu essa doença adquiri por causa de trabalhar ali, aquele piri-piri que eu acumulava ia ficando nos pulmões. (PA-08)*

*“...porque tuberculose dizem que está associado a falta de higiene” (PA-16)*

*“...tive lição dum colega que trabalhamos juntos, ele teve tuberculose, começou a fazer o tratamento, a família pensou que ele tinha sido enfeitiçado, lhe levaram para Manjacaze, lhe deram remédio tradicional, morreu logo.” (PA-13)*

Os pacientes com experiência de pelo menos um episódio anterior de TB (8/15), à exceção de um, revelaram igualmente escasso conhecimento sobre a doença, mencionando alguns apenas a tosse e a perda de peso como relacionados a TB, ou ainda nenhum conhecimento.

*“não sei bem, mas aquilo ali pode ser através do ar, nunca vou entender, não sei, talvez na primeira vez como eu trabalhava nas minas vi que talvez é por causa daquilo ali...você pode apanhar isso por causa de muitos amigos, mas eu como não bebo...” (PA-05).*

*“Não, nunca procurei saber, e eles também como nunca disseram quais são as causas” (PA-10)*

#### **d. Estresse social**

Alguns pacientes (8/15) reportaram comportamentos de estigma ou discriminação por parte da comunidade a sua volta.

*“A gente constata certos receios. As pessoas não conhecem a doença.” (PA-01)*

*“...bom, quando vê uma pessoa com TB discriminam, falam mal da pessoa, principalmente quando fica de baixa no hospital da Machava, falam mal da pessoa, lhe evitam muito, espalham que a pessoa tem a doença.” (PA-07)*

*“Não sei que tipo de zona estou a viver nela porque entre nós vizinho não temos amor com o próximo...olham com discriminação” (PA-013)*

Foi também reportada por alguns pacientes (3/15) a desestruturação familiar, na sua maioria homens (2/3), resultante do estigma e discriminação, particularmente por parte dos parceiros ou cônjuges, que os abandonaram posteriormente ao diagnóstico da TB, sendo que relativamente aos outros membros da família a maior parte dos pacientes refere ter recebido muito apoio.

*“Tinha mulher onde vivia, vivíamos juntos, mas depois com esses comprimidos que estou a tomar, acabou abandonando...ela não ficou nem 1 mês.” (PA-20)*

*“..., mas quando soube que tenho essa doença foi quando ele foi viver com outra mulher” (PA-29)*

*“...a verdade eu vivia com minha ex parceira nem, depois de eu estar doente, sempre estive com ela, mas ela acabou bazando...” (PA-22)*

O constrangimento pela alteração da tonalidade da pele decorrente do tratamento da TB, foi também referido como parte das experiências vivenciadas pelos pacientes.

*“Quando começa a medicar, você praticamente muda. Eu não era assim, eu era bem clara, depois do medicamento eu fui mudando, e as minhas filhas também, e os vizinhos perguntavam, por que essa cor? porque vocês estão assim? cada dia que passava tinha que inventar uma história” (PA-02)*

#### **e. Qualidade inadequada dos serviços de saúde (fraca capacidade técnica)**

A existência de lacunas no conhecimento do provedor para a prestação de serviços de TB MR foi um dos aspectos mencionados por um dos pacientes.

*“mas tem vezes que ia para lá e elas não comprehendiam os medicamentos... ” (PA-22)*

*“aquilo não havia normas normais, as vezes ficava seis meses me chamavam, as vezes três meses me chamavam.” (PA-22)*

Contudo no questão de empatia a maioria dos pacientes referiu uma boa relação com os provedores ao longo do tratamento.

*“...a enfermeira era que nem uma irmã amiga... não tinha aquela coisa de dizer [gritar], me tratava com carinho mesmo” (PA-04)*

*“cada paciente aqui é conhecido com o seu nome e é respeitado como pessoa” (PA-17)*

### **10.2.2 Experiências e percepções dos cuidadores**

#### **a. Alteração do estado emocional**

Alguns cuidadores referiram susto e preocupação quando lhes foi revelado o diagnóstico da tuberculose do seu filho/a.

*“Fiquei preocupado, porque essa é uma doença tão contagiosa, ela está sempre com os irmãos, compartilhamos sempre as coisas...” (CD-23)*

*“Fiquei um pouco assustado, mas pronto...” (CD-28)*

#### **b. Atraso no diagnóstico**

A demora no diagnóstico e no início do tratamento da TB-MR foi também referida por parte dos cuidadores (2/5), sendo que num dos casos o desfecho do tratamento teve o pior cenário, que foi o óbito.

*“a minha filha não estava bem, estava com febre, quando foi no posto eles só me deram comprimidos.... Mas os comprimidos não eram...deram novos comprimidos... não estava a melhorar, então teve que ficar de baixa. E disseram que esses medicamentos não estão a curar a doença, os que curam a doença são esses.” (CD- 12)*

#### **c. Desconhecimento da doença e falsas percepções**

Os cuidadores não possuíam informação clara sobre a TB-MR, atribuindo alguns a sua origem a aspectos ligados a tradição.

*“...a tuberculose que ela tem não é aquela de qualquer pessoa ter” (CD-23)*

*“...a nossa tradição é complicada, uma pessoa não pode levar umas coisas, principalmente duma pessoa falecida e ficar com eles no quarto..., porque essa recaída de repente significa alguma coisa” (CD-28)*

#### **d. Estresse Social**

O receio da descoberta da doença pela família foi uma das preocupações apresentadas por este grupo de participantes.

*“por questões de segredo e não querer fazer perceber as pessoas que ela tem essa doença, preferi não dizer a família que ela tem essa doença. Só dizia que ela não está bem, mas não dizia que ela tem a tuberculose. (CD- 23)*

A maioria dos cuidadores (4/5) referiu que o seu filho/filha parou de ir a escola. Foram referidas como razões para além da condição clínica debilitante em algum momento do tratamento, a orientação da própria escola por receio de contágio dos outros alunos e também por decisão do próprio cuidador.

*“É a escola que mandou parar, disse que não vale a pena até acabar o tratamento. Diziam que quem tem aquela doença não vale a pena continuar com outros alunos, ficou um ano” (CD-21)*

*“Quando teve a tuberculose não foi o caso que lhe levou a parar a escola, nós é que notamos que não está bem, porque aparentava emagrecer... ” (CD-23)*

#### **e. Qualidade inadequada dos serviços de saúde**

Alguns cuidadores (2/5) queixaram-se da demora para o atendimento na unidade sanitária, principalmente no dia da consulta como um grande desafio na jornada do tratamento.

*“Ao vir para o hospital para vir ser atendido a pessoa não sabia aqui horas sairia...o dia mais sofrido, é aquele dia da consulta, para saber sobre o estágio da doença. tomávamos os medicamentos lá para 8h e depois ficávamos à espera do médico que podíamos ser atendidos lá para 14h....então para criança quando era para vir, dizia papá, é para ir para o hospital aquela gente demora atender, eu sinto dor naqueles bancos. (CD-19).*

A necessidade da busca de cuidados em outra unidade sanitária foi mencionada por um dos cuidadores, tendo sido o motivo a indisponibilidade de medicamentos.

*“...eu troquei do hospital, ela fazia tratamento no posto de saúde da L., mas lá não tinha bom atendimento, por vezes não tínhamos medicamentos.” (CD-12)*

Relativamente a empatia no cuidado, a boa relação com o provedor foi mencionada por quase todos os cuidadores (4/5).

### **10.3. Barreiras dos pacientes para o cumprimento ou adesão ao tratamento**

Os participantes (pacientes, cuidadores e profissionais de saúde) partilharam aqueles que consideram ser os desafios ou barreiras enfrentadas pelos pacientes no decurso do tratamento da TB MR, relacionados a fraca adesão ou não completude do tratamento.

Os seguintes aspectos foram referidos: i) Regime do tratamento ii) Stress económico e social, iii) Qualidade inadequada dos serviços iv) Desconhecimento e falsas percepções, v) Consumo abusivo de álcool.

#### **a. Regime de tratamento**

Todos os participantes foram unânimes em referir como desafio a quantidade de medicamentos a tomar para o tratamento da TB resistente (por exemplo um doente de 50 Kg toma entre 10 a 12 comprimidos de TB por dia).

*“Muitos comprimidos é um estresse, chegou um tempo que muitos comprimidos já não entravam... em algum momento pensei, chega já não aguento mais” (PA-01)*

*“ aquela medicação já não me deixava eu caminhar, é muito forte.” (PA-02)*

*Desta vez são muitos medicamentos, quando acabo de tomar, por vezes tenho tonturas, tenho que ficar por um tempo sentado..., tem vezes que desanimo sair de casa quando acabo de tomar esses medicamentos. (PA -29)*

*“...quando você toma medicamentos, aquilo começa a reagir, ficas com enjoos, náuseas, vomitas ali nos bancos...” (CD-19)*

Aproximadamente um terço dos pacientes citou as reacções adversas ao tratamento como um importante desafio, variando desde alterações na aparência até condições que debilitam física e psicologicamente o paciente.

*“ninguém quer se aproximar de ti, esses comprimidos deixam a tua pele escura. (PA - 05)*

*“temos problemas de neuropatia, temos problemas de gastrites, e outros temos que controlar a depressão, pode apanhar a depressão a pessoa por causa de tantos anos de medicação, é mais ou menos isso. (PA-06)*

*“os outros desafios são reacções adversas aos medicamentos, como problemas de ouvidos, alergia, as vezes a pessoa fica escura, sai borbulhas, as vezes quando urina aquilo sai uma cor diferente. (PS-24)*

### **b. Estresse económico e social**

Cerca de metade dos participantes (12/30) referiu a dificuldade em obter alimentos suficientes para suportar a elevada quantidade de medicamentos tomados diariamente, aliado ao facto de terem o seu poder de compra reduzido pela incapacidade de trabalhar devido a sua condição clínica. Este aspecto da componente alimentar foi referido como parte dos motivos de abandono de tratamento pelos pacientes.

*“...e outros vem pedem ajuda, eu vou tomar o medicamento, mas não tenho o que comer, nos sentimos” (PS-03)*

*“já tomei comprimidos, não tens pão? Então nos conseguimos ver que este aqui quer, mas está a enfrentar uma certa dificuldade e acaba não conseguindo tomar medicamentos até é o que faz com que muitos abandonem” (PS-15)*

*“porque eu já não aguentava estar a pedir dinheiro de chapa, dinheiro para comer banana, decidi voltar a trabalhar para poder sustentar a minha doença.” (PA- 07)*

*Por causa do tempo de tratamento até a conversão da cultura as que trabalham como empregadas domésticas, os que trabalham no privado podem perder emprego, isso influencia no tratamento, porque a pessoa fica sem dinheiro de chapa, sem dinheiro para alimentação. (PS-06)*

Cerca de metade dos participantes (13/30) mencionou a dificuldade relacionada ao transporte, como uma barreira para a ida do paciente as consultas ou levantamento dos medicamentos regularmente na US.

*“Dinheiro de chapa é aquela questão de eu pedir por ali quem quisesse me dava”. (PA- 20)*

*“não tem dinheiro de chapa, as vezes que nós damos a eles o nosso dinheiro para eles poderem subir chapa e vir”. (PS-24)*

O receio do estigma e discriminação por parte da comunidade foi apontado como um desafio, sendo que alguns pacientes optavam por fazer o tratamento em unidades sanitárias distantes das suas residências

*“Por algum motivo os pacientes preferem ir a uma unidade sanitária mais distante por que, primeiro porque têm medo não quer ser visto, porque a vizinhança vai ver, até em casa não sabem que está a fazer o tratamento da TB, ninguém deve saber, então ele prefere deslocar-se a uma unidade sanitária mais distante só para tentar se esconder, então a discriminação, o estigma tem sido um desafio” (PS – 03)*

### **c. Qualidade limitada dos serviços**

A demora no atendimento, a falta de conhecimento e atitude não adequada do profissional de saúde, assim como a indisponibilidade de medicamentos para o tratamento da TB resistente na US foram identificados embora por uma minoria de participantes como desafios do tratamento.

*“os medicamentos de tuberculose... a vezes que eu ia no hospital dizia que não tem, comprei por umas três vezes.” (CD-23)*

*“Mas naquela data você pode ficar aqui o dia todo, depois dizerem que o médico não há-de vir, porque está no comité dos médicos, na formação, etc.” (PA-19)*

### **d. Desconhecimento e falsas percepções sobre a TB**

A falta de informação clara, ou ainda as percepções erróneas, em alguns casos com negação do diagnóstico figuram entre os aspectos apontados pelos participantes como obstáculos para o decurso adequado do tratamento.

*“...porque o que faz desistir os pacientes é falta de conhecimento, aqueles que entendem que a tuberculose cura-se eles não desistem, noventa porcento das pessoas que desistem, desistem por causa dos hábitos culturais, e nos hábitos culturais há desinformação. Devia-se dar mais palestras nas comunidades, aqui na unidade sanitária, a gente pode falar, se o doente está numa fase crítica, a gente pode falar, e o paciente não perceber o que estamos a dizer, ele só percebe quando começa a melhorar a paciente pensa que ir ao curandeiro é melhor do que estar a tomar comprimidos, então as palestras seriam muito importantes”. (PS-14)*

A negação do diagnóstico ou do tratamento da TB MR foi referida por alguns participantes (4/10) como parte dos desafios para o tratamento.

*“aqueles que a família influencia negativamente quando os efeitos dos medicamentos deixam o paciente muito debilitado... ele sofre de umas outras doenças que o hospital H.M. foi avaliar, não é isso que vocês estão a dizer porque esse medicamento está lhe torturar, (PS -26)*

*“...pouco difícil porque outros ainda não aceitam o diagnóstico.” (PS-24)*

### **e. Consumo abusivo de álcool**

O consumo abusivo de álcool foi apontado pelos profissionais de saúde como desafio para o sucesso de tratamento da TB-MR

*“Aqueles que são viciados em álcool também... temos um viciado que só vem fazer o tratamento quando está doente, quando vê que está melhor desaparece, esse está há mais de quatro anos a fazer o tratamento da tuberculose, mas nunca cura, porque ele sempre abandona o tratamento” (PS 14)*

*“Causam dificuldade aqueles com o factor de risco que bebem muito... (PS -25)*

#### **10.4. Percepções e experiências dos pacientes no tratamento para TB MR na cidade e província de Maputo, e entre os pacientes com e sem a infecção pelo HIV.**

O estigma e discriminação inclusive no seio conjugal, e a dificuldade no transporte foram referidos por pacientes pertencentes as US da província de Maputo (8/15). Ainda na província de Maputo o desafio relativo a falta de medicamentos foi um achado particular.

Para todos os pacientes, o atraso no diagnóstico da TB resistente, o tipo de reacção à sua descoberta, o nível de informação sobre a doença, e a dificuldade na toma dos medicamentos, foram registados em semelhante medida.

Embora a dificuldade no transporte não tenha sido mencionada pelos pacientes da cidade de Maputo como um desafio no decurso do tratamento, verificou-se que mais de metade destes pacientes residiam em zonas que distam mais de 10 Km da US.

Os pacientes atendidos na cidade de Maputo tiveram mais experiência de episódios anteriores de TB.

A nível da US mais periférica da província de Maputo comparativamente as outras US do estudo ficaram evidenciados os achados relativos a limitação da qualidade dos serviços por lacunas no conhecimento do provedor e indisponibilidade de testes de laboratório e de outros exames complementares para a monitoria do tratamento do paciente com TB resistente.

#### **Diferenças nas percepções e experiências dos pacientes no tratamento para TB MR entre os pacientes com e sem a infecção pelo HIV.**

Cerca de metade dos pacientes do estudo (8/15) tem a co-infecção pelo *Mycobacterium Tuberculosis* e pelo vírus do HIV (co-infecção TB/HIV). Verificou-se uma semelhança entre os grupos de pacientes com e sem a infecção pelo HIV relativamente ao tipo de reacção emocional ao diagnóstico e o nível de conhecimento sobre a doença.

O atraso no diagnóstico, o estigma e a discriminação, a experiência de episódios anteriores de TB, a dificuldade na toma dos medicamentos, e o surgimento de reacções adversas foram mais citados pelos pacientes com a co-infecção TB/HIV.

### **10.5. Percepções dos profissionais de saúde sobre as barreiras para o sucesso do tratamento da TB MR relacionadas ao paciente e o seu papel no tratamento dos pacientes.**

No ponto 10.3 são descritas as percepções dos participantes, incluindo dos profissionais de saúde, relativas as barreiras para o sucesso do tratamento da TBMR.

Relativamente ao apoio que é prestado ao paciente, e que pode contribuir para o sucesso do tratamento da TB MR, os profissionais de saúde mencionaram dois aspectos: o suporte psicossocial (10/10), exercendo neste caso a empatia um importante papel, e a competência técnica para o seguimento dos pacientes.

#### **a. Provisão de apoio psicossocial na unidade sanitária**

A empatia no atendimento ao paciente foi citada por parte dos pacientes:

*“...então mesmo aquele paciente que não gosta de tomar medicamento, quando você fala bem com ele, ele adere ao tratamento.” (PA – 03)*

*“o ser humano gosta de ser bem tratado...isso conta muito, até outras conversas fora do trabalho, conta muito para o paciente.” (PA – 06)*

*“são palestras, informação, precisa de sentar com o paciente e informar...vai para o aconselhamento, chamamos psicólogos, tentamos ajudar esse paciente para que possa fazer tratamento com sucesso.” (PA-14)*

Alguns profissionais de saúde (4/10) referiram que têm apoiado os pacientes com alimentos e dinheiro para o transporte, usando os seus próprios meios, quer seja por solicitação do paciente, ou por sua própria iniciativa.

*“não tem dinheiro de chapa, as vezes que nós damos a eles o nosso dinheiro para eles poderem subir chapa e vir. (PS-24)*

*“quando sentimos pena dessa pessoa você acaba dando, se eu não tenho posso pedir a médica ela acaba dando, e os doentes entre eles aquele que tem condições sente pena dos outros e ajudam” (PS-26)*

*“entre nós colegas temos tirado o pouco que temos”. (PA – 15)*

### **b. Habilidade técnica**

Os profissionais de saúde consideram importante a sua capacitação na área da TB resistente, mas cerca de metade dos profissionais de saúde (5/10), na sua maioria enfermeiros (4/5), referiu não ter recebido uma formação específica da área ou ter passado muito tempo desde a última formação.

*“Quase o pacote em si MR gostaria de aprofundar, estou a falar do próprio instrumento de trabalho, estou a falar da interpretação das próprias Máquinas, ECG, audiometria, teste de GXpert, porque quem já entende mais sobre isso, já pode fazer o seu máximo.” (PA- 18)*

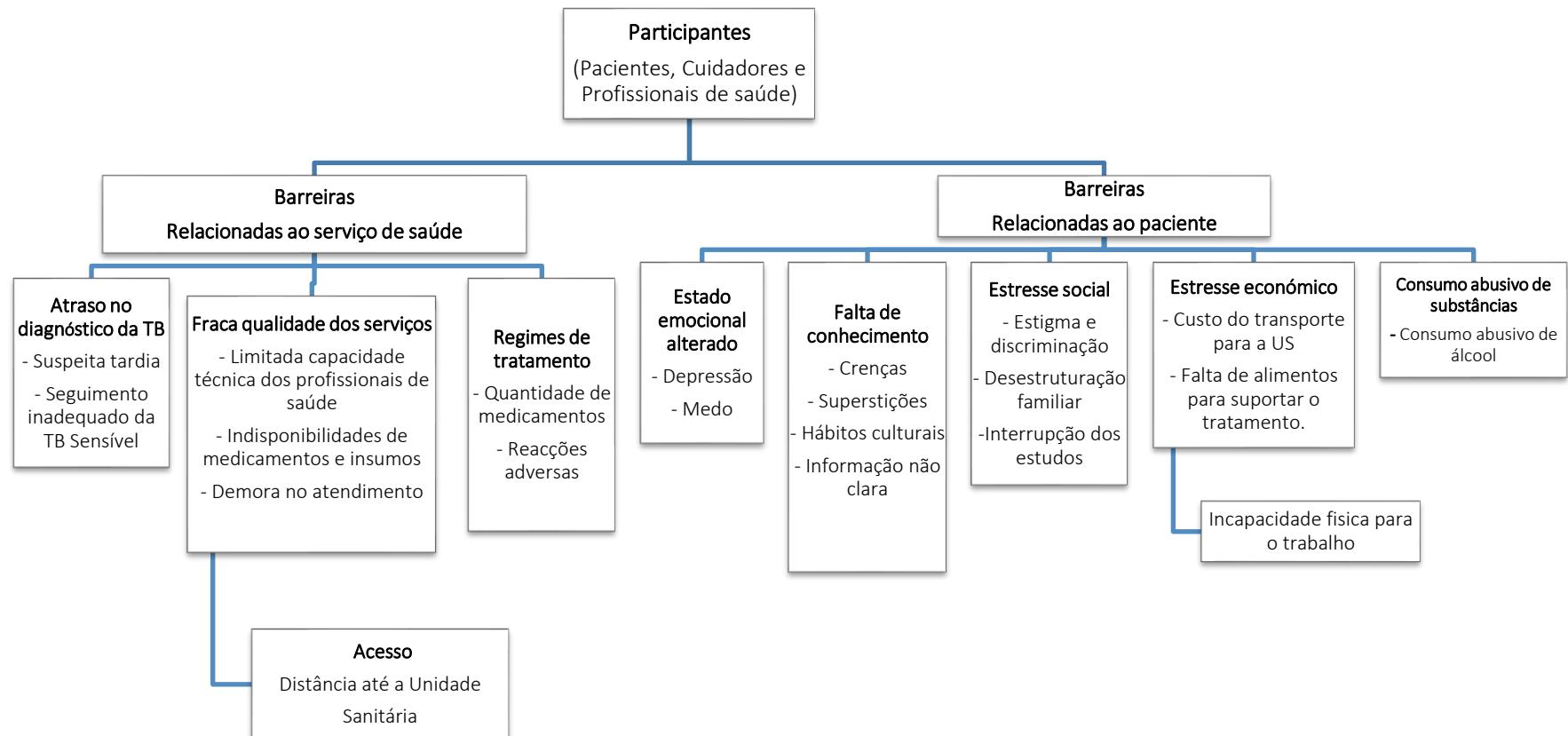
*“Posso dizer que dum forma específica ainda não, mas tive o privilégio de aprender com outros acerca da tuberculose resistente.” (PA -18)*

*“tive formação para ser activista no âmbito da tuberculose, malária.” (PA-25)*

*“tive uma formação, embora tenha sido há bastante tempo nem” (PA-03)*

Em função dos dados colhidos nas entrevistas, foi elaborado um quadro resumo dos achados relativos as barreiras para o sucesso do tratamento da TB resistente (figura 2), divididos em 2 grandes grupos, nomeadamente: barreiras relacionadas ao serviço nacional de saúde e barreiras relacionadas ao paciente.

**Figura 3.** Quadro resumo das barreiras para o sucesso do tratamento da TB resistente



## **11. Discussão dos resultados**

Neste estudo foram exploradas as barreiras para o sucesso do tratamento da tuberculose resistente, sobre as perspectivas do paciente, cuidador e profissional de saúde, aferindo as suas experiências, percepções e desafios relacionados a doença e seu tratamento, buscando também compreender semelhanças ou diferenças nos referidos aspectos, e observando a co-existência ou não da infecção pelo vírus do HIV.

Os aspectos referidos pelos participantes como parte das suas experiências, percepções e desafios no tratamento da TB resistente estão relacionados aos serviços de saúde e ao próprio paciente.

Relativamente aos serviços de saúde, destacam-se: *o atraso no diagnóstico da TB resistente, o regime de tratamento (elevada quantidade de medicamentos e suas reacções adversas) e a qualidade inadequada dos serviços (fraca capacidade técnica e indisponibilidade de medicamentos e outros insumos).*

Nos desafios relacionados ao paciente foram descritos: *a alteração do estado emocional, o desconhecimento sobre a doença, o estresse social e económico, e o consumo abusivo de álcool.* Estes achados são similares a revisão integrativa de publicações de 25 países, incluindo países da região subsahariana, onde são identificados factores que interferem negativamente na adesão ao tratamento, e consequentemente no sucesso do tratamento da TB (Silva et al., 2015).

Parte dos pacientes referiu que antes do seu diagnóstico de TB resistente passou por várias experiências de tratamento, e em diferentes unidades sanitárias. Um estudo realizado no ano 2018, em pacientes com TB numa unidade sanitária da província de Maputo, revelou uma demora desde o início dos sintomas até ao diagnóstico de cerca de 69.5 dias (Tânia Guambe, Tese de mestrado). Este cenário está presente em contextos similares da África Subsahariana, como mostra um estudo realizado em Uganda, onde mais de 90% dos pacientes passaram por uma média de quatro consultas antes do diagnóstico da TB (Sendagire et al., 2010). Adicionalmente, outros estudos mostram que a demora no diagnóstico está associada a desfechos não favoráveis do tratamento (Gebreegziabher et al., 2016).

Algumas das medidas que poderiam reduzir o atraso do diagnóstico da TB seriam a melhoria da conscientização da comunidade sobre a tuberculose e um rastreio e diagnóstico da TB mais

eficazes nas US de nível primário (Tedla *et al.*, 2020). Neste contexto o Ministério da Saúde (MISAU) recomenda desde 2016 o uso do Gxpert como teste inicial para o diagnóstico da TB. Um teste molecular, mais sensível que a baciloscopia, e que permite identificar em tempo real além da presença do MTB, a resistência à Rifampicina, possibilitando o diagnóstico atempado da TB MR, e consequentemente o controlo da transmissão desta estirpe na comunidade, contudo este teste ainda não está disponível em todas as US do país, existindo pelo menos um aparelho de Gxpert em cada distrito do país e adicionalmente em US de grande volume, sendo actualmente recomendado como alternativa o referenciamento das amostras de TB para as US com esta tecnologia disponível, o que também constitui um desafio para o sistema nacional de saúde. Um estudo adicional para investigar o tempo de atraso para o diagnóstico e as causas predisponentes seria útil para auxiliar a identificação de medidas adicionais.

Os três grupos de participantes foram unânimes em citar a elevada quantidade de medicamentos a tomar como um grande desafio, com cerca de 10 a 12 comprimidos por dia numa toma, acrescido ao surgimento de reacções adversas com as suas implicações, tais como a quantidade adicional de medicamentos usados para manejá-las, os medicamentos para o tratamento do HIV e de outras comorbilidades. Deste modo constata-se a necessidade de tanto os pacientes como principalmente os profissionais de saúde estarem bem preparados para identificar precocemente os efeitos adversos, saber classificá-los quanto à sua gravidade para tomada de decisões adequadas que não interfiram com a qualidade do tratamento, permitindo que o doente sinta segurança na continuidade do mesmo. (Nursing Guide, 2018).

Vários autores reportam estes achados como sendo barreiras ou factores que colocam em risco o sucesso do tratamento da TB (Espinosa-Pereiro *et al.*, 2022e Saifodine *et al.*, 2013). O tempo de tratamento não foi referido pelos participantes como um desafio mas sim a quantidade diária de medicamentos a tomar, ao contrário de alguns estudos que mostram que relativamente ao tratamento, a sua duração constitui a maior preocupação (Oh *et al.*, 2023).

As directrizes nacionais (Manual PNCT, 2019) recomendam um regime de tratamento para TB MR que dura 18 a 20 meses. Num indivíduo com outras comorbilidades a exemplo dos pacientes com HIV, ou com hipertensão arterial e diabetes, a quantidade de medicamentos a tomar é acrescida pelos medicamentos para o tratamento de cada uma destas patologias. Recentemente a OMS divulgou recomendações para o tratamento da TB resistente com regimes mais curtos de até

6 ou 9 meses e sem injectáveis (Global TB report, 2022), no contexto de pesquisa operacional, contudo o aspecto relativo a quantidade diária de medicamentos permanece um desafio por responder.

Relativamente a qualidade de serviços, aspecto essencial para o sucesso do tratamento (Igumbor et al., 2021) no presente estudo foi descrita a empatia entre os pacientes e os profissionais de saúde como um dado positivo. Aspectos que interferem na qualidade dos serviços como a demora no atendimento, a interrupção da provisão de medicamentos e a falta de conhecimento do profissional de saúde, como referido por alguns pacientes, podem interferir negativamente neste resultado.

São também apontados como factores que afectam a qualidade de serviços de TB, o uso de regimes de eficácia limitada, o tratamento padronizado sem um teste de sensibilidade prévio aos medicamentos, a alta frequência de reacções adversas com lacunas na sua monitoria e manejo, o estigma e a discriminação, concluíndo-se que muitos destes factores provem da abordagem tradicional de saúde pública para TB, e que somente serão transformados quando se colocar em prática abordagens relacionadas aos direitos humanos(Udwadia and Furin, 2019).

A alocação de profissionais de saúde capacitados e dedicados ao sector de tratamento da TB, sem alta rotatividade para outros segmentos de saúde, e a observância de todos os procedimentos de gestão de medicamentos a fim de evitar rupturas podem reduzir as referidas lacunas na qualidade dos serviços e concorrer para o sucesso do tratamento.

O fraco conhecimento do provedor e a indisponibilidade de recursos para monitoria do tratamento, como por exemplo para a realização de exames de hemograma, bioquímica e electrocardiograma, foram particularmente mencionados por um paciente a nível da US mais periférica (meio rural). Este aspecto mostra a necessidade da observação entre outros da equidade na provisão de recursos, na capacitação para a monitoria do tratamento e identificação precoce das reacções adversas a nível das diferentes regiões do país. E quanto mais distam às US das cidades ou centros urbanos, maior é a escassez de recursos, conferindo-lhes um risco acrescido de resultados desfavoráveis de tratamento (Mutembo et al., 2019). E embora não tenha sido referido pelos participantes, a alta rotatividade dos profissionais de saúde do sector da TB é um aspecto que merece a devida atenção no que concerne as reais necessidades e estratégias de transferência de conhecimento no seio deste grupo.

A alteração do estado emocional referida pela maioria dos participantes doentes (12/15) e por parte dos cuidadores (2/5) foi um dos achados mais comuns. Este aspecto foi também amplamente observado com variabilidade do estado psíquico, sendo um dos graus extremos a depressão podendo esta estar associada segundo mostram evidências a um desfecho não favorável, mesmo na presença do tratamento medicamentoso (Rouf *et al.*, 2021). Estes autores frisam a importância de estratégias centradas no doente e seu contexto social como uma prioridade, passando por um apoio psicológico adequado não só para o doente, mas também para sua família. Adicionalmente é sabido que alguns medicamentos usados no tratamento da TB MR causam sintomas psicóticos e depressão, como a Isoniazida, fluoroquinolonas, Cicloserina, Etionamida/protonamida. A depressão foi associada principalmente ao uso da cicloserina, e foram usados como recursos a terapia antidepressiva ou suspensão do medicamento até resolução dos sintomas. Os transtornos psiquiátricos (5,5%) foram o segundo motivo mais comum de abandono de tratamento da TB (Yang *et al.*, 2017). No nosso país não temos ainda dados sistematizados sobre a relação dos medicamentos para o tratamento da TB resistente e a alteração do estado mental do paciente.

O conhecimento e as percepções que os pacientes têm sobre a doença exercem um papel importante nas reacções que estes experimentam após o conhecimento do diagnóstico. Num estudo sobre as consequências sociais das percepções relativas a TB foi referido que a percepção que os doentes têm sobre a TB como sendo uma doença muito perigosa e incurável causou medo e rejeição do diagnóstico (Liefoghe *et al.*, 1995).

No nosso estudo, foi observado que quase na sua totalidade os pacientes e cuidadores têm muito pouco ou inexistente conhecimento sobre a doença. Adicionalmente observamos a influência que as crenças, valores e hábitos culturais particulares de famílias e comunidades representam, e que podem explicar as diferenças nas interpretações da doença referidas pelos participantes. O facto de até mesmo os pacientes com histórico de episódios anteriores de TB apresentarem igualmente pouco conhecimento sobre a doença ao contrário do que se poderia esperar, leva-nos a questionar a qualidade da informação ou ainda o modo como esta informação é transmitida ao paciente pelo profissional de saúde. Este cenário pode até certo ponto colocá-los em risco de novas infecções de TB pelo desconhecimento das medidas de prevenção para o próprio paciente e seus contactos próximos.

Relativamente ao estresse social desencadeado pelo estigma e discriminação relacionados a TB, este constitui uma realidade no seio das nossas comunidades e foi amplamente citado pela maioria dos pacientes. Este aspecto foi também documentado como uma influência negativa para o sucesso do tratamento, tendo sido referidos o estigma e a discriminação no seio conjugal com consequente desestruturação familiar (Silva et al., 2015) e em vários estudos foi demonstrado que estes aspectos contribuem significativamente para a fraca adesão ao tratamento da TB.

O autor (Silva et al., 2015) refere ainda que o apoio oferecido ao paciente pelos seus familiares é a pedra basilar para compartilhar e enfrentar as dificuldades impostas pelo tratamento. Isto levava-nos a reflectir sobre a imperiosa necessidade no nosso contexto, de um conjunto de intervenções de sensibilização e aconselhamento focadas na família como um grupo de pessoas afectadas pela TB.

Ainda nesta componente de estresse social, a impossibilidade da criança e adolescente se manter na escola ou em estado de aprendizagem como referido pelos cuidadores quase na sua totalidade (4/5), mostra que para além do seu estado clínico que já constituí uma limitante, há uma privação importante dos seus direitos, o que requer um mecanismo de coordenação para melhor tomada de decisão junto das autoridades competentes da educação de forma a que sejam adoptadas metodologias alternativas de ensino. E desta forma poderá ser minimizado o retrocesso no processo de ensino e aprendizagem gerado pelo tratamento prolongado da TB. Pretende-se que o educando retorne o mais breve possível as suas actividades de ensino e não apenas ao fim de um ano como mencionado por um dos cuidadores. A nível escolar os professores devem estar informados e capacitados para esta abordagem, sendo fundamental a comunicação regular entre o cuidador, profissional de saúde e a instituição de ensino. Por sua vez o profissional de saúde deverá ter clareza sobre as orientações a serem dadas ao paciente e cuidador.

Em relação ao peso económico desta doença para o paciente e sua família, de referir que ao longo dos 18 a 20 meses de tratamento a que são submetidos os pacientes com TB resistente, estes devem deslocar-se a uma unidade sanitária para o levantamento dos medicamentos (ou regime DOT) e consultas mensais para monitoria do tratamento, o que requer custos de deslocação uma vez que os serviços de TB (consultas, medicamentos, testes laboratoriais) são gratuitos. Neste grupo cerca de metade dos pacientes e cuidadores referiu dificuldades com o transporte e para agravar esta

situação parte destes não tinha actividade remunerada (10/20), nem suporte financeiro adicional; Por outro lado alguns tiveram que interromper a actividade laboral por causa da doença (2/20).

Foi referido pelos pacientes entrevistados o facto de receber o tratamento da TB MR em US distantes das suas residências, com distância superiores a 10 km (9/15), na procura de melhores cuidados e também pelo receio de estigma por parte da sua comunidade. Estas limitações no **acesso às US**, podem ter como consequências o atraso no levantamento dos medicamentos, resultando na toma irregular responsável por falências ao tratamento, evolução da doença e sua disseminação, com resultados desfavoráveis. Um estudo realizado na Etiópia mostrou que uma distância superior a 10 km para o acesso aos cuidados de saúde está associada a desfechos não favoráveis do tratamento (Mengesha *et al.*, 2022).

Em Moçambique a estratégia para o DOT/TB comunitário, envolve a disponibilização destes medicamentos a nível das comunidades, ao invés vez destas se deslocarem às US. Esta estratégia está em vigor desde o ano 2006 (Plano estratégico e operacional PNCT 2014-2018), e especificamente para TB MR desde o ano 2019. Esta foi uma das soluções identificadas pelo MISAU para reduzir a barreira do acesso relativa a distância e os custos ligados ao transporte, porém a sua cobertura não é universal.

A indisponibilidade de alimentos, foi considerada fundamental segundo os nossos doentes para suportarem a quantidade de medicamentos imposta pelo regime de TBMR colocando em causa a adesão ao tratamento. Este desafio por vezes recai sobre os profissionais de saúde que sensibilizados por esta condição dos pacientes, prestam por vezes algum apoio pontual.

A oferta de suporte nutricional ao paciente com TB é um ponto extremamente importante e está associada a redução do risco de tratamento mal sucedido em cerca de 50% dos casos (Samue *et al.*, 2016). No sentido de apoiar estes doentes e seus familiares o governo de Moçambique decretou um programa de subsídio social básico (PSSB) definido pelos decretos:(‘Decreto 47/2018 e Decreto 59/2018 de 6 de Setembro) , podendo ser aplicáveis aos pacientes com TB, por se tratar de uma doença crónica, compreendendo um valor a atribuir de 540 MT, com lacunas na implementação que podem estar associadas a falta de informação, dificuldades na interpretação, para além de se tratar de um processo moroso. Importa referir que o valor a atribuir pode não responder satisfatoriamente as reais necessidades dos pacientes. É importante que os mecanismos

de resposta a estas limitações sejam abrangentes e observem as necessidades reais e em algum grau específicas dos pacientes, assim como o custo de vida actual.

O consumo abusivo de substâncias como o álcool foi referido pelos profissionais de saúde como um desafio ligado aos pacientes e relacionado segundo eles a desfechos não favoráveis do tratamento. Dados de uma revisão sistemática apontam o consumo abusivo de álcool como um factor de risco para perda de seguimento, falência de tratamento e morte em pacientes com TB (Ragan *et al.*, 2020).

Em relação a co-infecção TB/HIV observamos que na maioria dos pacientes com esta comorbilidade (5/8), comparativamente aos pacientes HIV negativos (3/7), o atraso no diagnóstico da TB, a experiência de episódios anteriores da doença, a dificuldade na toma dos medicamentos, o surgimento de reacções adversas, o estigma e a discriminação foram mais referidos. Parte destes achados pode ser atribuído às próprias características e condições inerentes ao HIV, pois os sintomas da TB podem ser menos específicos dificultando a suspeita e o diagnóstico da TB. A imunodepressão aumenta a susceptibilidade à TB, e o indivíduo pode estar sujeito a mais de um episódio da doença. A quantidade de medicamentos é acrescida pelo próprio TARV e pela toma de medicamentos para prevenção de outras doenças oportunistas. Estes achados relativos as diferenças entre grupos de pacientes, reforçam tal como recomendado pela OMS desde 2018, a necessidade de oferta de cuidados centrados no paciente e nas suas necessidades específicas, com uma monitoria rigorosa, como uma das premissas para o sucesso do tratamento da TB. É importante referir que a inexistência de dados desagregados na base de dados do SNS não permite fazer uma comparação de vários aspectos, a exemplo dos resultados do tratamento da TB, entre pacientes com e sem HIV, o que constitui até certo ponto uma lacuna para a tomada de acções orientadas para as necessidades de grupos específicos.

Relativamente as limitações encontradas neste estudo são de referir, o reduzido tamanho da amostra, e particularmente a não inclusão de um número acrescido de pacientes com desfecho desfavorável do tratamento para TB resistente (ex: perdas de seguimento, falências de tratamento), o que se deveu principalmente a dificuldade na sua localização. A fraca representatividade das US, especialmente para os contextos mais periféricos, também constituiu uma limitante. Contudo foi possível explorar através dos pacientes, cuidadores e dos profissionais de saúde entrevistados

alguns dos desafios enfrentados pelos pacientes que não chegaram ao fim da jornada de tratamento da TB MR. A pesquisa a este grupo específico de pacientes, assim como a inclusão de mais US do meio rural, pode trazer informação adicional que sustente ou reforce a necessidade de intervenções específicas.

## 12. Conclusão e Recomendações

A abordagem do presente estudo permitiu obter informação de carácter sensível e específico sobre os desafios que constituem barreiras para o sucesso do tratamento da TB resistente, nomeadamente: o atraso no diagnóstico, a quantidade diária de medicamentos, as limitações na qualidade dos serviços a exemplo da falta de medicamentos, a escassez de recursos para a monitoria do tratamento e a limitada capacidade técnica dos profissionais de saúde, a alteração do estado emocional do paciente marcado principalmente pelo medo, tristeza e depressão, a falta de conhecimento sobre a TB, até mesmo para aqueles pacientes com experiência de episódios anteriores da doença, e o estresse económico e social caracterizado pelas dificuldades na alimentação e transporte, associados a falta de actividades remuneradas, com o agravante da incapacidade física gerada pela doença.

A informação relativa aos desafios para o sucesso do tratamento não tem sido explorada de forma sistemática na prática das US, ou através dos dados de rotina, o que sustenta a necessidade de abordagens diferenciadas, e até certo ponto individualizadas ou centradas no paciente e família.

Estudos adicionais para a exploração dos desafios em outras regiões do país, e em contextos mais periféricos, envolvendo ainda médicos, conselheiros, activistas, e considerando igualmente os praticantes de medicina tradicional, como parte de um grupo chave, dado o seu grau de interacção com a família do paciente e com a comunidade na qual este se encontra inserido, são fundamentais.

### 12.1. Recomendações

Em função dos resultados encontrados neste estudo, consideramos importantes as seguintes recomendações:

- Realizar intervenções massivas para conscientização da população em geral sobre a TB, usando as mais variadas **plataformas e meios de comunicação**, nos diferentes níveis de

atenção de saúde, e de forma a alcançar diferentes segmentos da população a nível nacional (uso de várias línguas locais, partilha de histórias de sucesso-campeões da TB, plataformas digitais com conteúdo sobre a TB e que permitam interacção entre o paciente e a US).

- **Producir material de IEC** diverso e direcionado aos diferentes intervenientes (profissional de saúde, pacientes, cuidadores, comunidade).
- **Padronizar ou adoptar mensagens chave** a ser transmitidas ao paciente com TB e TB resistente na US.
- **Fortalecer a componente de saúde mental** no pacote de cuidados prestados ao paciente com TB, para que este seja oferecido de forma sistemática e por pessoal devidamente treinado para a oferta destes serviços, tal como um psicólogo ou outro profissional de saúde mental. Advocar para a integração dos referidos profissionais no sector da TB, e fazer a monitoria da intervenção quer seja através dos instrumentos de rotina ou uso de ferramentas electrónicas.
- **Monitoria regular (mensal) da qualidade dos serviços prestados pelos profissionais de saúde** afectos ao sector da TB, durante o período do tratamento, e ao 6º e 12º meses após o fim do tratamento, a ser feita pelos responsáveis das US e pelos pontos focais provinciais da TB.
- **Monitoria da qualidade dos dados demográficos**, de forma a que sejam correctos e completos) para a melhoria do processo de busca e reintegração ao tratamento dos casos de perdas de seguimento.
- **Adoptar um currículo de formação** em TB para os profissionais de saúde que seja baseado em competências.
- **Elaboração de um pacote básico de integração** para todos os novos profissionais de saúde afectos ao sector da TB.
- Implementar **modelos de cuidados de TB resistente centrados no paciente e família**, a exemplo do modelo proposto pela OMS (WHO,2018), que inclui para além do princípio dos 5A's: Avaliar (*Assess*), Aconselhar (*Advise*), Concordar (*Agree*), Assistir (*Assist*) e Organizar (*Arrange*), aspectos como o uso de tecnologias digitais para comunicação e monitoria da toma dos medicamentos.

- **Prover subsídio/incentivo social aos pacientes com TB resistente**, e que este seja ajustado as suas necessidades e ao contexto económico vigente, em coordenação com o Instituto Nacional de Ação Social (INAS).
- **Criar uma plataforma de coordenação** envolvendo o Ministério da Educação e Desenvolvimento Humano, e o Ministério do trabalho e segurança social, para zelar pelos direitos dos pacientes com TB resistente, particularmente o direito a educação e ao trabalho. Considerar igualmente a advoccia para a atribuição de um subsídio ou indemnização ao profissional de saúde que desenvolve a TB.
- Realizar **estudos operacionais** adicionais, e ensaios clínicos de regimes mais toleráveis de tratamento (com quantidade reduzida de medicamentos e curta duração), em US do país com recurso a exames complementares de monitoria regular do paciente.
- **Publicação** dos achados do presente estudo, como fonte de evidência para tomada de decisão.

### **13. Referências Bibliográficas**

Relatório Anual do Programa República De Moçambique Ministério Da Saúde Direcção Nacional De Saúde Pública (2020).

A PATIENT-CENTRED APPROACH TO TB CARE Guidelines for treatment of drug-susceptible TB and patient care Recommended TB patient care and support interventions to enhance treatment effectiveness (2018). Available at: [www.99dots.org](http://www.99dots.org).

Bada, F.O. et al. (2019) ‘Cost of three models of care for drug-resistant tuberculosis patients in Nigeria’, BMC Infectious Diseases, 19(1), pp. 1–10.

‘Decreto 47 2018 revisao dos programas de SSB0001’ (2018).

Deshmukh, R.D. et al. (2015) ‘Patient and provider reported reasons for lost to follow up in MDRTB treatment: A qualitative study from a drug resistant TB Centre in India’, PLoS ONE, 10(8), pp. 1–11. Available at: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0135802>.

Espinosa-Pereiro, J. et al. (2022) ‘MDR Tuberculosis Treatment’, Medicina (Lithuania). MDPI. Available at: <https://doi.org/10.3390/medicina58020188>.

FACULDADE DE MEDICINA MESTRADO EM SAÚDE PÚBLICA Factores Associados ao Paciente e ao Sistema de Saúde na Demora para o Diagnóstico da Tuberculose Pulmonar no Centro de Saúde Machava II, 2018 (no date).

‘Fatores associados ao tratamento da tuberculose’ (2014).

Gagneux, S. (no date) ‘Genetic diversity in Mycobacterium tuberculosis’.

Gebreegziabher, S.B., Bjune, G.A. and Yimer, S.A. (2016) ‘Total delay is associated with unfavorable treatment outcome among pulmonary tuberculosis patients in West Gojjam Zone, Northwest Ethiopia: A prospective cohort study’, PLoS ONE, 11(7). Available at: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0159579>.

Global Tuberculosis report 2022 (2022). Available at: <http://apps.who.int/bookorders>.

‘HIVMED-22-1202’ (2022).

Javed, H. et al. (2016) ‘A cross-sectional study about knowledge and attitudes toward multidrug-resistant and extensively drug-resistant tuberculosis in a high-burden drug-resistant country’, International Journal of Mycobacteriology, 5(2), pp. 128–134. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.ijmyco.2015.12.004>.

Liefooghe, R. et al. (1995) ‘Perception and social consequences of tuberculosis: A focus group study of tuberculosis patients in Sialkot, Pakistan’, Social Science & Medicine, 41(12), pp. 1685–1692. Available at: [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00129-U](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00129-U).

‘Manual de Manejo Clínico e Programático Da Tuberculose Resistente’ (2019).

Mengesha, M.M. et al. (2022) ‘Poor adult tuberculosis treatment outcome and associated factors in Gibe Woreda, Southern Ethiopia: An institution-based cross-sectional study’, PLOS Global Public Health, 2(3), p. e0000161. Available at: <https://doi.org/10.1371/journal.pgph.0000161>.

Meressa, D. et al. (2015) ‘Achieving high treatment success for multidrug-resistant TB in Africa: initiation and scale-up of MDR TB care in Ethiopia — an observational cohort study’, pp. 1181–1188. Available at: <https://doi.org/10.1136/thoraxjnl-2015-207374>.

Mutembo, S. et al. (2019) ‘Urban-rural disparities in treatment outcomes among recurrent TB cases in Southern Province, Zambia’, BMC Infectious Diseases, 19(1). Available at: <https://doi.org/10.1186/s12879-019-4709-5>.

Nursing Guide for Managing Side Effects to Drug-resistant TB Treatment (2018).

Obwoge, R.O., Sang, R. arap and Wakube, A.W. (2016) ‘Factors associated to non-adherence in Tuberculosis treatment , Baringo County , Kenya’, International Journal of Scientific Research and Innovative Technology, 3(2), pp. 2313–3759.

Oh, A.L. et al. (2023) ‘Prevalence and predictive factors of tuberculosis treatment interruption in the Asia region: A systematic review and meta-analysis’, BMJ Global Health, 8(1).

Organization, W.Health. (2013) Global Tuberculosis Report 2013. World Health Organization.

Plano Estratégico Nacional para acabar com a Tuberculose em Moçambique 2023-2030 República De Moçambique Ministério Da Saúde Direcção Nacional De Saúde Pública (2023).

Ragan, E.J. et al. (2020) ‘The impact of alcohol use on tuberculosis treatment outcomes: A systematic review and meta-analysis’, International Journal of Tuberculosis and Lung Disease, 24(1), pp. 73–82. Available at: <https://doi.org/10.5588/ijtld.19.0080>.

Relatório anual 2021 República De Moçambique Ministério Da Saúde Direcção Nacional De Saúde Pública (2021).

República De Moçambique Ministério De Saúde Direcção Nacional De Saúde Publica Programa Nacional De Controlo Da Tuberculose (2014).

Rouf, A. et al. (2021) ‘Depression among Tuberculosis patients and its association with treatment outcomes in district Srinagar’, Journal of Clinical Tuberculosis and Other Mycobacterial Diseases, 25. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.jctube.2021.100281>.

Saifodine, A. et al. (2013) ‘Patient and health system delay among patients with pulmonary tuberculosis in Beira city, Mozambique’, BMC Public Health, 13(1). Available at: <https://doi.org/10.1186/1471-2458-13-559>.

Samue, B. et al. (2016) ‘Relationship between Nutritional Support and Tuberculosis Treatment Outcomes in West Bengal, India’, Journal of Tuberculosis Research, 04(04), pp. 213–219. Available at: <https://doi.org/10.4236/jtr.2016.44023>.

Sendagire, I. et al. (2010) ‘Long delays and missed opportunities in diagnosing smear-positive pulmonary tuberculosis in Kampala, Uganda: A cross-sectional study’, PLoS ONE, 5(12). Available at: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0014459>.

Swaminathan, S. (2017) ‘Predictors of unfavourable treatment outcome in patients with multidrug-resistant tuberculosis in India’, I(May), pp. 32–38.

Tedla, K. et al. (2020) ‘Factors associated with treatment initiation delay among new adult pulmonary tuberculosis patients in Tigray, Northern Ethiopia’, PLoS ONE, 15(8 August 2020). Available at: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0235411>.

Toczek, A. et al. (2013) ‘Strategies for reducing treatment default in drug-resistant tuberculosis: Systematic review and meta-analysis’, International Journal of Tuberculosis and Lung Disease, pp. 299–307. Available at: <https://doi.org/10.5588/ijtld.12.0537>.

Udwadia, Z. and Furin, J. (2019) ‘Quality of drug-resistant tuberculosis care: Gaps and solutions’, Journal of Clinical Tuberculosis and Other Mycobacterial Diseases. Elsevier Ltd. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.jctube.2019.100101>.

Wai, P.P. et al. (2018) ‘Community-based MDR-TB care project improves treatment initiation in patients diagnosed with MDR-TB in Myanmar’, PLoS ONE, 13(3). Available at: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0194087>.

WHO (2018) Global TB report 2018. World Health Organization. Available at: <http://apps.who.int/iris>.

WHO consolidated guidelines on tuberculosis Module 4: Treatment Drug-resistant tuberculosis treatment 2022 update (2022).

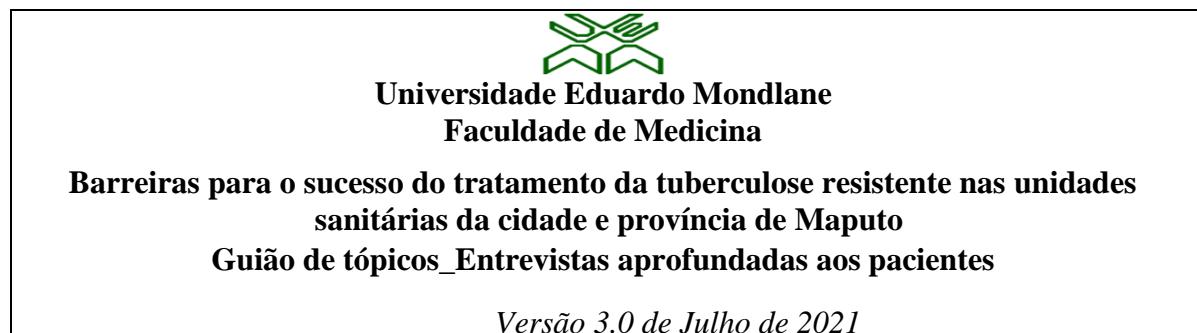
World Health Organization (no date) WHO consolidated guidelines on tuberculosis. Module 4, Treatment : drug-resistant tuberculosis treatment.

Yang, T.W. et al. (2017) ‘Side effects associated with the treatment of multidrug-resistant tuberculosis at a tuberculosis referral hospital in South Korea’, Medicine (United States), 96(28). Available at: <https://doi.org/10.1097/MD.0000000000007482>.

Zellweger, A. and Zellweger, J.P. (2011) ‘Influence of pre-analytic conditions on the rate of indeterminate T-SPOT®.TB tests’, European Respiratory Journal, pp. 221–222. Available at: <https://doi.org/10.1183/09031936.00179310>.

## **14. Apêndices**

### **14.1. Apêndice 1\_ Guiões de tópicos para as entrevistas aos Pacientes**



#### **A. Entrevistas aprofundadas aos pacientes**

Muito obrigado pela sua disponibilidade em participar. Esta entrevista terá a duração máxima de 1 hora.

A conversa que teremos será confidencial. Nós gostaríamos de **gravar** esta entrevista para o nosso estudo. Apenas pesquisadores como eu envolvidos no estudo irão ouvir esta gravação. O seu nome não será gravado e não será escrito no meu caderno de anotações. O único lugar em que o seu nome será registado é no formulário que você assina para mostrar que concorda em participar do estudo. Se não desejar que a entrevista seja gravada, pediremos a sua permissão para tomar notas durante a entrevista se você concordar. Enquanto estivermos a falar, você não é obrigado a responder a perguntas que não deseja responder, e pode interromper a entrevista a qualquer momento.

#### **Guião dos tópicos da entrevista**

Este guião de tópicos fornece uma descrição geral das perguntas a serem feitas durante a entrevista, todavia devem ser adaptadas de acordo com a idade, origem e historial do entrevistado.

O objectivo é buscar as percepções do paciente em relação a tuberculose resistente, perceber o contexto em que vive e como este poderá influenciar o seu comportamento em relação ao seu

tratamento. Compreender o seu relacionamento com a família, comunidade, pessoal de saúde, os desafios e as experiências ao longo do tratamento que sejam estas positivas ou negativas.

(Ligue o gravador)

Obrigado por concordar em falar comigo hoje. Convidamos-lhe para esta entrevista porque você tem ou já teve um diagnóstico de tuberculose resistente. Tudo que nos disser será importante para nós. Peço que fale livremente, tanto quanto quiser. Não há respostas "boas" ou "más".

1. Quero começar por falar consigo sobre aspectos do dia-a-dia. Pode falar-me um pouco de si? Onde vive?

*Aprofundar: Há quanto tempo vive lá? Como é a sua casa? Tem água corrente? Energia eléctrica? Rádio? Meio de transporte? Outras perguntas para compreender o estado sócio-económico.*

2. Com quem mais vive na sua casa? Qual é a sua relação com as pessoas na sua casa?

*Aprofundar: parceiro ou não, filhos, irmãos, sogros, família grande ou pequena.*

Estamos interessados em ouvir sobre os problemas de saúde na sua comunidade, e em particular sobre a tuberculose:

3. Poderia falar-me sobre alguns problemas de saúde que as pessoas enfrentam na sua comunidade?

*Aprofundar: Como é que a tuberculose afecta a sua comunidade?*

4. O que sentem as pessoas da comunidade sobre a tuberculose? Quais são algumas das coisas que elas dizem sobre a tuberculose? Como é que isso afecta as pessoas?

*Aprofundar: Como é que se sente sobre isso?*

5. Para onde vão as pessoas quando se sentem mal?

*Aprofundar: O uso de unidades sanitárias, médicos tradicionais, profetas religiosos*

6. Qual é a opinião geral da comunidade sobre a sua unidade sanitária?

*Aprofundar: Você acha que os serviços de saúde melhoraram ou pioraram ao longo dos últimos anos? O que lhe leva a pensar assim?*

Você já recebeu (ou está a receber) o tratamento para tuberculose resistente. Gostaríamos de falar consigo sobre suas experiências e ouvir a sua história.

7. Como se sentiu quando soube que tinha TB resistente?

8. O que sabe sobre a TB resistente?

*Aprofundar: Quando é que começou a ouvir sobre a TB? O que sabe sobre o tratamento?*

9. Já fez tratamento para um outro episódio de tuberculose antes deste actual? Se sim pode partilhar a experiência?

10. Depois de saber do seu diagnóstico de TB resistente, o que aconteceu?

*Aprofundar: Você foi capaz de contar aos outros sobre a sua doença? Quem? Parceiro? Amigos e família? Como é que reagiram?*

11. Como é que a enfermeira ou outro profissional de saúde agiu ao informar-lhe sobre o resultado? Como se sentiu após falar com eles?

12. Que tipo de aconselhamento ou informações foram-lhe dadas na unidade sanitária antes de iniciar o tratamento?

*Aprofundar: Como foi? Foi em grupo ou sozinho? O que disseram? Informação sobre os medicamentos a sua disponibilidade e onde obtê-los?*

13. Tinha alguma queixa de saúde quando começou o Tratamento?

*Aprofundar: Falou com o enfermeiro ou outro pessoal de saúde sobre tais problemas?*

14. Como se sentiu acerca de viver com a Tuberculose resistente? E como se sente agora?

15. Que tipo de auxílio recebeu para ajudá-lo a ir a unidade sanitária ao longo do tratamento?

*Aprofundar: aconselhamento do pessoal de saúde, visitas domiciliares, amigos e família, igreja, outros serviços de apoio, incentivos de transporte?*

16. Será que teve que enfrentar alguns desafios na ida à unidade sanitária para a toma de medicamentos e para as consultas recomendadas?

*Aprofundar: falta de informação, custos, longe demais, tempo, conselhos de outras pessoas, longas filas, nenhum problema, etc.*

17. Alguém ia consigo à unidade sanitária? Quem? Porquê?

*Aprofundar: O apoio do parceiro, família, apoio dos pares, igreja*

18. Qual foi a mudança na sua saúde após o início do tratamento?

*Aprofundar: melhorou, piorou, efeitos colaterais e outros.*

19. Que mudanças notou ou notou na sua vida ao longo do tratamento do tratamento?

*Aprofundar: Sua família, amigos, trabalho, sua vida?*

20. Como é que se sentiu sobre a necessidade de tomar os medicamentos por muito tempo?

21. Alguma vez quis interromper o tratamento? O que fez?

22. Que tipo de apoio recebeu (ou recebe) ao longo do tratamento?

*Aprofundar: Pessoal de saúde, parceiro, família, amigos? Por que lhe apoiaram/não lhe apoiaram? Alguém já lhe ajudou ou motivou quando teve problemas em tomar os medicamentos?*

23. Como é que se sentiu sobre os cuidados que recebeu na unidade sanitária?

*Aprofundar: empatia, tempo para fazer perguntas, o tempo de espera, a confiança no provedor.*

24. O que acha que os trabalhadores da saúde ou da unidade sanitária fizeram bem? O que fizeram mal?

*Aprofundar: o que mais gostou, e o que menos gostou, o que acha que deveria mudar?*

25. Será que buscou alguns cuidados de saúde noutras lugares?

*Aprofundar: religiosos, médicos tradicionais, outros médicos, farmácias, ...*

26. Já teve problemas de encontrar a enfermeira ou outro pessoal de saúde quando vai ou ia à unidade sanitária?

*Aprofundar: Tempo de espera? Ou ser mandado embora e dito para voltar outro dia para fazer análises?*

27. Fez análises de controle regulares?

*Aprofundar: Se dentro ou fora do hospital?*

28. Que tipo de análises fez?

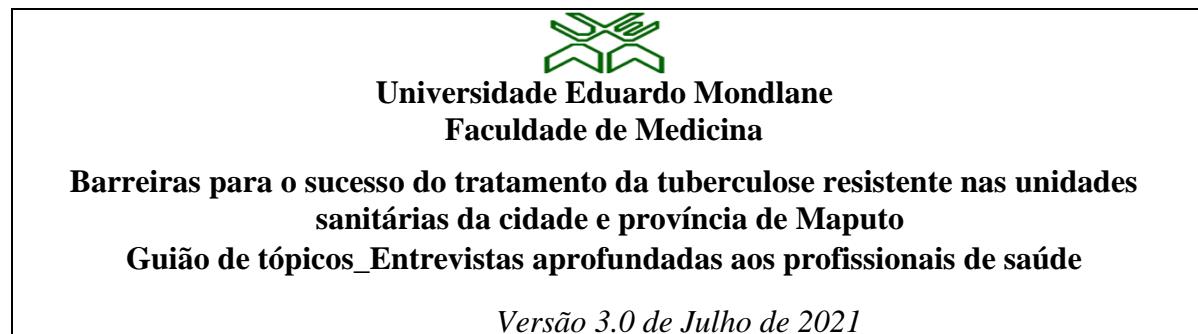
*Aprofundar: Análises de sangue ou de outro tipo*

29. Informavam-lhe regularmente sobre a evolução da sua doença e resultados?

Há alguma pergunta que gostaria de fazer sobre qualquer aspecto que discutimos hoje? Ou algo mais que queira dizer?

Obrigado pela sua disponibilidade.

## 14.2. Apêndice 2\_ Guiões de tópicos para as entrevistas aos Profissionais de Saúde



### B. Entrevistas aprofundadas aos profissionais de saúde

Muito obrigado pela sua disponibilidade em participar. Esta entrevista terá a duração máxima de 1 hora

A conversa que teremos será mantida completamente confidencial. Isso significa que, eu não direi a qualquer outra pessoa o que você me disser aqui hoje. Nós gostaríamos de gravar esta entrevista para o nosso estudo. Apenas pesquisadores como eu envolvidos no estudo irão ouvir esta gravação. O seu nome não será gravado e não será escrito no meu caderno de anotações. O único lugar em que o seu nome será registado é no formulário que você assina para mostrar que concorda em participar do estudo. Se não desejar que a entrevista seja gravada, pediremos a sua permissão para tomar notas durante a entrevista se você concordar. Enquanto estivermos a falar, você não é obrigado a responder a perguntas que não deseja responder, e pode interromper a entrevista a qualquer momento.

#### Guião dos tópicos da entrevista

Este guião de tópicos fornece uma descrição geral das questões a colocar os trabalhadores da saúde que participam no tratamento e seguimento dos pacientes com TB resistente. Estas questões devem ser adaptadas de acordo com o papel da pessoa entrevistada.

O objectivo geral destas entrevistas é examinar as atitudes e experiências de diferentes profissionais de saúde em relação à prestação de cuidados para TB e o apoio à adesão. Gostaríamos de aferir o que eles consideram ser os maiores desafios para os pacientes, e o que eles sentem que são as dificuldades que os próprios profissionais de saúde enfrentam quando lhes proporcionam

cuidados, tratamento e apoio. Estamos interessados em saber de que forma esse apoio ocorre e sua eficácia do ponto de vista dos trabalhadores da saúde.

Também estamos interessados em compreender as atitudes dos profissionais de saúde em relação aos pacientes em tratamento para TB resistente, se os profissionais de saúde se sentem capacitados para oferecer o tratamento da TB resistente, se conseguem identificar eventuais lacunas na sua formação que poderiam ser abordadas, e os desafios da relação trabalhador de saúde-paciente.

(Ligue o gravador)

Obrigado por concordar em falar comigo hoje. Tudo que nos disser será importante para nós. Peço que fale livremente, tanto quanto quiser. Não há respostas "boas" ou "más".

1. Pode falar-me um pouco de si e do seu papel?

*Aprofundar: Há quanto tempo trabalha nesta área? Sempre trabalhou aqui, ou também trabalhou em outros lugares? Havia algo semelhante ou diferente? Por que decidiu trabalhar nesta área?*

2. Pode descrever-me um dia normal de trabalho?

*Aprofundar: Quantos pacientes costuma receber por dia? Quanto tempo leva com os pacientes? Qual é a primeira coisa que faz? E o que faz a seguir?*

3. Pode falar-me especificamente sobre o trabalho que faz com pacientes com TB MR?

*Aprofundar: Qual é o seu papel, ou quais são as actividades que isso envolve? Apoio clínico, apoio psicológico?*

4. Na sua experiência, quais são alguns dos desafios que os pacientes em tratamento para a TB MR enfrentam na sua Unidade sanitária e na sua comunidade de forma mais geral?

*Aprofundar: Estigma - como se manifesta, as barreiras para frequentar a US. Pedir exemplos.*

5. Na sua experiência, quais são as consequências desses desafios - como eles afectam os pacientes? *Aprofundar: a adesão, bem-estar.*

6. Agora, vamos pensar mais especificamente sobre os pacientes que estão em tratamento e não verificam melhorias após alguns meses. Qual é o procedimento normal para esses pacientes?

7. Para si, quais são alguns dos desafios do tratamento para a TBMR comparativamente ao tratamento para TB sensível?

*Aprofundar: regimes, efeitos colaterais, mais comprimidos, ruptura de stock (falta de medicamentos)?*

8. Existe uma forma dos trabalhadores da saúde como você ajudarem esses pacientes a lidar com esses desafios particulares?

9. Pode falar-me sobre os procedimentos para o seguimento desses pacientes, em termos clínicos? O que distingue do seguimento para os pacientes com TB sensível?

10. Se os pacientes não tiverem conversão da cultura (isto é cultura negativa) ao fim do tempo esperado, qual é o procedimento normal para esses pacientes?

*Aprofundar: Como é que informa os pacientes sobre o que está a acontecer - como é que explica isso a eles? Pode dar-me alguns exemplos?*

11. Pode falar-me sobre alguns dos desafios que você enfrenta quando está com pacientes que estão em tratamento para TB resistente, mas para quem o tratamento não mostra bons resultados?

*Pode dar-me alguns exemplos? Como gere esses desafios? Outros desafios que enfrenta com o apoio aos pacientes.*

12. Na sua experiência, o que ajuda os pacientes a aderir ao tratamento da TB resistente? O que torna mais difícil?

13. Acha que existe algum tipo de apoio extra que seria útil para estes pacientes?

*Aprofundar: exemplos?*

14. Como descreveria o seu relacionamento com os pacientes?

*De que forma os conhece? E as suas famílias e circunstâncias da vida?*

15. Como descreveria o seu relacionamento com os cuidadores? (se aplicável)
16. Pode dizer-me especificamente de que maneira apoia os doentes a aderir ao tratamento da TB resistente.
17. Como é que acha que o seu papel é percebido por:
- pessoas da comunidade em geral?
  - pacientes?
  - cuidadores?
18. Para si, quais são as habilidades e qualidades que precisa para desempenhar bem o seu trabalho? Ou seja, para si, quais são as habilidades de um bom profissional nessa área?  
*Aprofundar para o inverso - ou seja, quais são as características de alguém que não seria capaz de fazer bem este trabalho*
19. Fale-me sobre alguma formação que recebeu para fazer o seu trabalho?  
*Aprofundar: Se não, como é que aprendeu através da experiência no trabalho? Exemplos  
Aprofundar: Onde recebeu a formação? Quem conduziu a formação (que organização)?  
Quanto tempo durou a formação?*
20. Pode falar-me sobre alguma formação que recebeu, que esteve especificamente relacionada com aconselhamento/atendimento/ tratamento para pacientes com para Tuberculose resistente?  
*Aprofundar: Se não, de que maneira aprendeu através da experiência no trabalho?  
Exemplos  
Quem conduziu a formação (que organização) e o que abordou? Quanto tempo durou a formação? E há quanto tempo recebeu a formação, etc.*
21. No geral, acha que a formação que teve respondeu às suas necessidades ou expectativas?  
*Aprofundar: Se sim, porquê? Se não, porque não? Ensinou-lhe as habilidades que você precisa para fazer o seu trabalho? Será que abrangeu temas relevantes? O que faltou? Como se sente sobre a duração da formação? Se não, quais os aspectos que eles encaram um desafio ou gostariam de mais apoio*

22. Pode falar-me sobre quaisquer formações de “reciclagem” que recebeu durante o curso do seu trabalho? *Aprofundou: Quem dirigiu a formação, com que frequência é oferecida? Quais são os tópicos abordados?*
23. Você tem outras responsabilidades ou deveres profissionais? Aprofundar: *Se sim, pode falar-me sobre essas responsabilidades ou deveres? Como é que faz a gestão da sua carga de trabalho ou equilibra o seu tempo para gerir essas tarefas diferentes?*
24. Pode falar-me sobre qualquer apoio profissional ou supervisão que recebe? *Aprofundar: Como se sente sobre o apoio que recebe (ou sobre a falta de apoio)?*
25. Pode falar-me sobre alguma outra formação ou apoio que sente que iria ajudá-lo a realizar o seu trabalho?
26. Como sente que o seu trabalho é percebido pelos outros trabalhadores da saúde envolvidos no atendimento de pacientes com TB resistente? *Aprofundar os diferentes tipos de trabalhadores da saúde, as respostas negativas e positivas e exemplos*
27. Pode falar-me sobre quaisquer aspectos positivos ou coisas que você gosta no do dia-a-dia do seu trabalho? *Pode dar alguns exemplos?*

Há alguma pergunta que gostaria de me fazer sobre qualquer aspecto que discutimos hoje? Ou algo mais que queira dizer?

Obrigado pela sua disponibilidade.

#### 14.3. Apêndice 3\_ Guiões de tópicos para as entrevistas aos Cuidadores



**Universidade Eduardo Mondlane  
Faculdade de Medicina**

**Barreiras para o sucesso do tratamento da tuberculose resistente nas unidades  
sanitárias da cidade e província de Maputo  
Guião de tópicos\_Entrevistas aprofundadas aos cuidadores**

*Versão 3.0 de Julho de 2021*

#### **C. Entrevistas aprofundadas aos cuidadores**

Muito obrigado pela sua disponibilidade para participar. Esta entrevista terá a duração máxima de 1 hora.

A conversa que teremos será mantida completamente confidencial. Isso significa que, eu não direi a qualquer outra pessoa o que você me disser aqui hoje. Nós gostaríamos de gravar esta entrevista para o nosso estudo. Apenas pesquisadores como eu envolvidos no estudo irão ouvir esta gravação. O seu nome não será gravado e não será escrito no meu caderno de anotações. O único lugar em que o seu nome será registado é no formulário que você assina para mostrar que concorda em participar do estudo. Se não desejar que a entrevista seja gravada, pediremos a sua permissão para tomar notas durante a entrevista se você concordar. Enquanto estivermos a falar, você não é obrigado a responder a perguntas que não deseja responder, e pode interromper a entrevista a qualquer momento.

#### **Guião de tópicos**

Este guião do tópico fornece uma descrição geral das perguntas a fazer. Com o decorrer da entrevista, tentaremos construir uma imagem dos desafios enfrentados pelo cuidador no sentido de garantir que o paciente seja aderente ao tratamento da TB resistente, e também do impacto que isso tem sobre as outras áreas da sua vida, e qual é o seu próprio relacionamento com os profissionais de saúde na unidade sanitária.

(Ligar o gravador)

Obrigado por concordar em falar comigo hoje. Conforme expliquei anteriormente, estamos a analisar os serviços de saúde na comunidade, em particular os serviços da tuberculose. Estamos a tentar entender os desafios que as pessoas enfrentam durante o tratamento para TB em relação as pacientes que elas cuidam.

Convidamos-lhe para esta entrevista por ser responsável por um paciente que faz o tratamento para a TB resistente. Tudo que nos disser será importante para nós. Peço que fale livremente, tanto quanto quiser. Não há respostas "boas" ou "máis".

1. Pode falar-me sobre si?

*Aprofundar: De onde é? Onde vive? Idade (se for o caso) Há quanto tempo vive neste lugar? Sempre viveu em X?*

2. Pode falar-me sobre o tipo de casa onde vive?

*Tem energia eléctrica? Água corrente? Telhado de palha? Radio? Bicicleta [outras questões apropriadas para compreender as condições socio-económicas do agregado familiar, e se são rurais /urbanas, etc.*

3. Pode falar-me sobre quem mais vive na sua casa?

*Crianças, pais, outros parentes etc? Qual é a sua relação com essas pessoas? Elas estão lá todos os dias ou, às vezes? Quem é o chefe da família?*

4. Quais são as suas actividades diárias?

*Aprofundar: Pode descrever-me um dia normal? O que faz pela manhã? E de tarde? Como consegue dinheiro?*

5. Você foi o responsável pelo paciente que estava em tratamento. Qual é a sua relação com esta pessoa?

*Aprofundar: pai, tia, etc*

6. Vivia consigo o tempo todo na sua casa?

*Aprofundar: detalhes sobre as condições de vida se partilha a casa ou se é longe da escola/trabalho ou em outras circunstâncias, por exemplo. Recentemente se mudou para uma família (Aprofundar a história do motivo da mudança se não for membro directo da*

*família, etc), muitas vezes viaja longas distâncias etc. Se tiver sido um parente que se mudou, quais foram as circunstâncias?*

7. Será que ele/ela ia à escola ou ao local de trabalho?

*Aprofundar: detalhes sobre a escola/trabalho, regularidade, etc*

8. Pode dizer-me sobre o tipo de apoio que você dava a ele/ela?

*Aprofundar: apoio emocional, apoio financeiro, apoio prático como acompanhar diariamente para a unidade sanitária, explicar as intervenções de saúde, tais como testes de laboratório e outros exames, lembrar sobre os medicamentos nos finais de semana.*

9. Qual era o seu relacionamento com esta pessoa?

*Aprofundar: relacionamento forte, estreito ou contraditório, dificuldades, discussões, íntimo, apegado etc.*

Agora, gostaria de lhe fazer algumas perguntas sobre quando soube que o seu “familiar” tinha TB resistente

10. Pode dizer-me quando e como é que soube da doença?

*Aprofundar: pode contar-me sobre esse dia? O que aconteceu primeiro? E o que aconteceu depois?*

11. Como se sentiu sobre isso?

12. Será que as outras pessoas da casa souberam da doença? Como é que souberam?

*Aprofundar: reações de cada um dos diferentes membros da família, quaisquer problemas ou preocupações que isso levantou, ou doutro modo, sensação de apoio, etc*

13. Acha que as outras pessoas próximas da família - como vizinhos, amigos, outros, souberam da doença? Qual foi a reacção que tiveram?

*Aprofundar: reações de cada uma das diferentes pessoas mencionadas, quaisquer problemas ou preocupações que isso levanta, como são geridos, ou doutro modo, sensação de apoio, etc e como isso ajuda.*

14. Acha que foi fácil ou difícil para o paciente seguir seu tratamento todos os dias? Como ele se sente? Como é que você se sente? Quais foram os desafios? Que tipo de ajuda necessitavam?

*Aprofundar: barreiras e facilitadores à adesão: apoio, lembretes, efeitos colaterais, o estigma, a privacidade, comunicação, acesso a Unidade sanitária, conhecimento, comunicação, barreiras à adesão, etc*

15. Pode dizer-me sobre todos os desafios que você enfrentou na prestação deste apoio?

*Aprofundar: barreiras para a frequentar a Unidade sanitária, conhecimento, comunicação, barreiras à adesão, barreiras para observar a adesão, etc*

16. Alguém mais apoiou o paciente em termos de cuidados?

*Aprofundar: quem, quantas vezes, o tipo de apoio, relação entre os responsáveis*

17. Pode dizer-me sobre quaisquer [outros] serviços de saúde que o paciente tenha usado desde que soube da doença?

*Médicos tradicionais, serviços privados ou farmácias.*

18. Qual é a sua opinião sobre os serviços de saúde que são prestados na Unidade sanitária?

*Aprofundar para aferir as percepções positivas e negativas dos serviços, confidencialidade, tempo de espera, relacionamento com os profissionais de saúde, etc.*

19. Sente que os trabalhadores da saúde deram apoio quando ia à Unidade sanitária?

*Aprofundar exemplos e interacções com diferentes tipos de trabalhadores de saúde.*

20. Como um cuidador, quais são as questões mais desafiadoras que enfrentou nos cuidados com ele/a?

*Aprofundar potenciais desafios e como poderiam ser abordados*

21. Pode dizer-me sobre quaisquer serviços de apoio que usou como grupos locais, associações? *Aprofundar de acordo com os serviços disponíveis localmente.*

22. Que serviços ou apoio acha que podem ajudar a cuidar melhor de um paciente com tuberculose resistente?

Há alguma pergunta que gostaria de fazer sobre qualquer aspecto que discutimos hoje? Ou algo mais que queira dizer?

Obrigado pela sua disponibilidade.

#### 14.4. Apêndice 4. Folha de Informação



**Universidade Eduardo Mondlane  
Faculdade de Medicina**

### **Barreiras para o sucesso do tratamento da tuberculose resistente nas unidades sanitárias da cidade e província de Maputo Folha de Informação**

*Versão 3.0 de Julho de 2021*

**Investigador Principal:** Loide Henrique Cossa (Faculdade de Medicina, Universidade Eduardo Mondlane)

Bom dia/ Boa tarde. Obrigado pelo seu tempo para falarmos. O meu nome é \_\_\_\_\_, sou investigador deste estudo, e estou a convidar-lhe para fazer parte deste estudo.

#### **1. Introdução**

A tuberculose é uma doença causada por bactérias que geralmente afectam os pulmões e se transmite de pessoa para pessoa através do ar, quando a pessoa tosse, espirra ou fala. Actualmente, o tratamento da tuberculose resistente no nosso país dura entre 18 a 20 meses, e muitos pacientes não chegam ao fim do tratamento. O conhecimento sobre a doença, as percepções, e os desafios ligados ao seu diagnóstico e tratamento, ainda precisam ser investigados. Existem ainda poucos estudos no nosso país que falam sobre estes aspectos principalmente para a tuberculose resistente.

Se tiver alguma dúvida em relação a tudo que for explicado pode interromper a qualquer momento e pedir esclarecimento. E pode levar o tempo que precisar para decidir se quer participar ou não, e se desejar pode consultar a alguém da sua confiança antes de tomar a sua decisão. Caso não queira participar não será penalizado por isso.

#### **2. Justificação**

A informação que iremos obter deste estudo, em relação ao seu conhecimento e experiência com a tuberculose resistente, poderá contribuir para a identificação de oportunidades e desafios ainda pouco conhecidos, e para a busca de soluções para melhorar vários aspectos da tuberculose resistente no nosso país, desde a sua prevenção, o diagnóstico, o atendimento e todos os outros cuidados relacionados a esta doença, nas unidades sanitárias e nas nossas comunidades.

### **3. Objectivos**

Este estudo tem como objectivo principal identificar e descrever as dificuldades enfrentadas para que o tratamento da tuberculose resistente seja feito até ao fim, e que o paciente fique curado, ou seja para que o tratamento seja terminado com sucesso.

### **4. Tipo de pesquisa**

O estudo que estamos a fazer, é um estudo qualitativo, ou seja, que nos permite explorar e compreender melhor as experiências dos participantes e os diferentes acontecimentos a sua volta.

### **5. Selecção dos participantes**

Deste estudo farão parte pacientes com idade superior ou igual a 18 anos que tenham iniciado o tratamento para tuberculose multirresistente até pelo menos 2 anos antes da data do início do estudo. Também farão parte do estudo os cuidadores de pacientes com idade inferior a 18 anos, ou que tenham uma condição que necessite de um cuidador, e ainda profissionais de saúde que cuidam dos pacientes com tuberculose multirresistente. Serão ao total 30 participantes.

### **6. Participação Voluntária**

A sua participação neste estudo é completamente voluntária. Se não quiser participar ou se quiser desistir do estudo, poderá fazê-lo a qualquer momento e não será penalizado. E não será obrigado a responder a perguntas que não lhe deixarem confortável ou a vontade para responder.

### **7. Procedimentos do estudo**

Se concordar em fazer parte do estudo iremos ter uma conversa consigo, quando estiver disponível, e que levará aproximadamente 1(uma) hora, onde faremos algumas perguntas sobre o meio em que vive, ou que trabalha, o seu conhecimento, crenças, percepções e experiências sobre a tuberculose multirresistente. Se concordar iremos usar um aparelho de gravação para registar a informação que nos irá dar. Poderá escolher o local onde iremos conversar, e iremos reembolsar os custos que tiver com o transporte, no valor de 50 a 100 MT, de acordo com a distância que percorreu.

### **8. Riscos e Benefícios**

Não há riscos em participar desta pesquisa. Apenas poderá não se sentir a vontade com algumas das perguntas que forem feitas. As informações que tivermos deste estudo poderão ajudar-nos a melhorar a situação da tuberculose resistente no nosso país.

## **9. Confidencialidade e Privacidade**

A informação que obtivermos de si será tratada de forma confidencial, e conservada em local seguro, a sua identidade será preservada, serão usados códigos no lugar de nomes, e apenas os investigadores do estudo terão acesso aos seus dados.

## **10. Partilha de resultados**

Os resultados do estudo depois de analisados em conjunto serão partilhados com os participantes, com as unidades sanitárias e com o Programa de Controle da Tuberculose a nível Provincial e Central, com vista a contribuir para a melhoria dos cuidados da tuberculose resistente.

## **11. Se tiver alguma dúvida ou outra necessidade, poderá contactar:**

A Sra. Loide Cossa, investigadora principal deste estudo, através do número: 825452288

Ou

Se tiver alguma pergunta sobre os seus direitos como participante nesta pesquisa, ou se sentir que não foi tratado de forma adequada poderá contactar o Comité Institucional de Bioética em Saúde da Faculdade de Medicina/HCM, pelos seguintes números: 823992590

- **Dra. Jacinta Silveira Langa** (Presidente do Comité) ou 846073868- **Dr. Vasco Muchanga** (Vice-Presidente do Comité).

14.5. **Apêndice 5 – Declaração de Consentimento Informado**



**Universidade Eduardo Mondlane  
Faculdade de Medicina**

**Barreiras para o sucesso do tratamento da tuberculose resistente nas unidades  
sanitárias da cidade e província de Maputo  
Declaração de Consentimento Informado**

*Versão 3.0 de Julho de 2021*

**Nome do participante** \_\_\_\_\_

**Código do participante** \_\_\_\_\_

Tendo eu sido convidado a participar no estudo: “Barreiras para o sucesso do tratamento da Tuberculose resistente nas unidades sanitárias da cidade e província de Maputo”.

Eu declaro que:

1. Fui informado de forma satisfatória que a presente pesquisa tem por finalidade identificar e descrever as dificuldades enfrentadas para que o tratamento da tuberculose resistente seja terminado com sucesso.
2. Fui devidamente esclarecido da natureza da minha participação nesta pesquisa, dos riscos e benefícios que dela decorrem;
3. Compreendi que não receberei nenhuma recompensa material nem monetária por participar do estudo, e que apenas irei receber o reembolso das minhas despesas de transporte.
4. Fui devidamente esclarecido que a minha participação é voluntária. E que a qualquer momento poderei sair do estudo sem que essa decisão me prejudique.
5. Compreendi que a informação relativa à minha participação terá caráter confidencial, e que em termos de grupo a informação será utilizada para caracterizar o meu nível de conhecimento, assim como dos cuidadores e dos profissionais de saúde que cuidam dos pacientes com tuberculose multirresistente, como forma de servir de orientação para a

elaboração de planos para ajudar a melhorar os cuidados de todos os pacientes com tuberculose multirresistente e a nossa própria proteção.

6. Compreendi também que se tiver perguntas as poderei fazer contactando a qualquer momento a Sra. Loide Cossa, investigadora principal neste estudo, através do telefone número: 825452288.
7. Ou então se tiver alguma pergunta sobre os seus direitos em tanto que participante nesta pesquisa, ou se sentir que não foi tratado de forma adequada, pode contactar o Comité Institucional de Bioética em Saúde da Faculdade de Medicina/HCM, pelos seguintes números: 823992590 - Dra. Jacinta Silveira Langa (Presidente do Comité) ou 846073868- Dr. Vasco Muchanga (Vice-Presidente do Comité).

Assinatura do participante \_\_\_\_\_, aos \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2021