

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA**

GABRIELA FERREIRA NUNES

**ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DO INSTRUMENTO “TOOL TO ESTIMATE
PATIENT’S COSTS” PARA ESTIMAR OS CUSTOS DO TRATAMENTO DA
TUBERCULOSE AOS PACIENTES EM MUNICÍPIOS PRIORITÁRIOS DO BRASIL**

**VITÓRIA
2016**

GABRIELA FERREIRA NUNES

**ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DO INSTRUMENTO “TOOL TO ESTIMATE
PATIENT’S COSTS” PARA ESTIMAR OS CUSTOS DO TRATAMENTO DA
TUBERCULOSE AOS PACIENTES EM MUNICÍPIOS PRIORITÁRIOS DO BRASIL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva do Centro Ciências de Saúde da Universidade Federal do Espírito Santo, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva. Área de Concentração Epidemiologia.

Orientadora: Profª Drª Ethel Leonor Noia Maciel

VITÓRIA
2016

Dedico este trabalho à minha querida mãe Cirlene, meu amparo de sempre. Ao meu amado irmão Marcos, grande amigo nessa vida, e ao meu saudoso pai Antônio, que sempre está em meu coração presente. A minha companheira mais fiel de todas as horas, minha pet Tininha, por compreender todas as minhas ausências e mesmo assim me amar incondicionalmente com a essência mais pura.

“ TB is a giant poverty producing mechanism”.

Jacob Kumaresan, Secretário Executivo do grupo Stop
TB Partnership (2012).

RESUMO

A tuberculose é historicamente associada com a pobreza, sendo um grave problema à saúde pública com profunda raiz social. A doença contribui com o empobrecimento do paciente e de seus familiares, gerando custos devido ao tratamento da doença, que se classificam em diretos e indiretos. Este estudo tem como objetivo adaptar transculturalmente o instrumento *Tool to Estimate Patients Costs* para o português do Brasil, utilizado para estimar os custos do tratamento da Tuberculose aos pacientes, em municípios prioritários no Brasil. Estudo do tipo custo de adoecimento utilizando uma amostra de 77 pacientes com aplicação de questionário fechado e pré estabelecido pela Organização Mundial da Saúde. O instrumento mostrou-se com *alfa de Cronbach* acima de 0,71 na sua versão traduzida, e algumas modificações foram necessárias para se criar um instrumento adaptado ao Brasil em uma versão sintetizada devido a questionamentos que não se aplicam a realidade do tratamento de tuberculose no Brasil. Recomenda-se se utilizar a versão sintética do questionário como um padrão adaptado ao Brasil para que estes dados possam fazer parte das estatísticas nacionais de saúde de acordo com as suas particularidades a fim de minimizar o impacto econômico e o empobrecimento causado pela doença aos pacientes e seus familiares.

Palavras-chave: alfa de Cronbach; tuberculose; custos diretos; custos indiretos; pobreza.

ABSTRACT

Tuberculosis is historically associated with poverty, being a serious public health problem with deep social roots. The disease contributes to the patient's impoverishment and their families, generating costs due to treatment of the disease, which are classified into direct and indirect. This study aims to adapt culturally the Tool to Estimate Patients Costs instrument for the Portuguese of Brazil, used to estimate TB treatment costs for patients in three priority counties in Brazil. Study type Cost of illness by using a sample of 77 patients with closed questionnaire and pre-established by World Health Organization. The instrument showed a Cronbach's alpha above 0.71 in its translated version, and some modifications were necessary to create an instrument adapted to Brazil in a synthesized version, due to questions that do not apply to the reality of the tuberculosis treatment in Brazil. It is recommended to use the synthetic version of the questionnaire as a standard adapted to Brazil, so that this data can be part of the national health statistics according to their particularities in order to minimize the economic impact and the impoverishment caused by the disease to the patients and their families.

Keywords: tuberculosis; Cronabach's alpha; direct costs; indirect costs; poverty.

LISTA DE TABELAS

| | |
|---|----|
| Tabela 1-Classificação da confiabilidade a partir do Alfa de Cronbach..... | 29 |
| Tabela 2- valor de α de Cronbach para os domínios do instrumento..... | 47 |
| Tabela 3- valor de α de Cronbach para os domínios do instrumento após união..... | 48 |
| Tabela-4 Características socioeconômicas e clínicas dos pacientes estudados..... | 49 |

LISTA DE FIGURAS

| | |
|---|----|
| Figura 1- Quadro conceitual para análise do impacto econômico da doença nas famílias..... | 22 |
| Figura 2- Logística do processo de Adaptação transcultural do instrumento Tool to estimate patient's costs..... | 37 |
| Figura 3- Versão original, traduzida e sintética do instrumento "Tool to estimate patients costs..... | 41 |
| Figura 4-Versão original, traduzida e sintética do instrumento "Tool to estimate patients costs..... | 43 |
| Figura 5- Versão original, traduzida e sintética do instrumento traduzido "Tool to estimate patients costs..... | 45 |

LISTA DE SIGLAS

Aids- Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
ATC- Adaptação Transcultural
BAAR- Bacilo Álcool-Ácido-Resistente
BCG- Bacilo de Calmet-Guerin (Vacina antituberculose)
CI- Consistência Interna
DM- Diabetes Mellitus
DOTS- Directly Observed Treatment Short-course/Estratégia de Tratamento
EF- Ensino Fundamental
EM- Ensino Médio
HIV- Vírus da Imunodeficiência Humana
IDH- Índice de Desenvolvimento Humano
KNCV FOUNDATION- Fundação Holandesa contra Tuberculose
MDR-TB- Tuberculose com multidroga resistência
MS- Ministério da Saúde
MTB- Mycobacterium tuberculosis e/ou BK = Bacilo de Koch
OMS- Organização Mundial de Saúde
PCT- Programa de Controle da Tuberculose
PIB- Produto Interno Bruto
PNCT- Programa Nacional de Controle da Tuberculose
SESA- Secretária Estadual de Saúde
SM- Salário Mínimo
SINAN- Sistema Nacional de Agravos de Notificação
SUS- Sistema Único de Saúde
TB- Tuberculose
TDO- Tratamento Diretamente Observado
TTEPC-tb Questionário Tool to Estimate Patient's Costs
UBS- Unidades Básicas de Saúde
WHO- World Health Organization

SUMÁRIO

| | |
|--|----|
| 1 INTRODUÇÃO | 11 |
| 2 REVISÃO DE LITERATURA | 13 |
| 2.1 CONSIDERAÇÕES GERAIS SOBRE A TUBERCULOSE..... | 13 |
| 2.2 EPIDEMIOLOGIA DA TUBERCULOSE NO BRASIL NO MUNDO..... | 15 |
| 2.3 A TUBERCULOSE COMO QUESTÃO SOCIAL..... | 18 |
| 2.4 TIPOS DE CUSTOS GERADOS PELO ADOECIMENTO POR TB..... | 19 |
| 2.5 INSTRUMENTO ORIGINAL..... | 21 |
| 2.6 ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL: PROCESSO E AVALIAÇÃO..... | 24 |
| 3 OBJETIVOS | 30 |
| 4 MATERIAIS E MÉTODOS | 32 |
| 4.1 DELINEAMENTO..... | 32 |
| 4.1.1 Questionário Tool to estimate patient's costs..... | 32 |
| 4.1.2 Etapas da adaptação transcultural..... | 32 |
| 4.2 POPULAÇÃO DE ESTUDO..... | 36 |
| 4.3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO..... | 36 |
| 4.4 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO..... | 36 |
| 4.5 ANÁLISE ESTATÍSTICA..... | 36 |
| 4.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS..... | 37 |
| 4.7 RECURSOS FINANCEIROS..... | 38 |
| 5 RESULTADOS | 40 |
| 6 DISCUSSÃO | 51 |
| 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS | 56 |
| REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS | 57 |
| APÊNDICES | |
| TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)..... | 62 |
| QUESTIONÁRIO TOOL TO ESTIMATE PATIENT'S COSTS- TRADUÇÃO JURAMENTADA..... | 65 |
| VERSÃO SINTETIZADA DO QUESTIONÁRIO TOOL TO ESTIMATE PATIENT'S COSTS..... | 77 |

ANEXOS

| | |
|--|-----|
| ANEXO 1 PARECER DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA..... | 90 |
| ANEXO 2 PARECER DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA SUPORTE SOCIAL..... | 93 |
| ANEXO 3 CARTA DE LIBERAÇÃO DE PESQUISA NO BRASIL..... | 96 |
| ANEXO 4 QUESTIONÁRIO TOOL TO ESTIMATE PATIENT' COSTS..... | 97 |
| ANEXO 5 CARTA DE LIBERAÇÃO DE PESQUISA NO BRASIL..... | 110 |
| ARTIGO..... | 111 |

CAPÍTULO I

1 INTRODUÇÃO

A tuberculose (TB) é historicamente associada com a pobreza (ANDERSON, 1990; DAVIES, 1999, 2000; ELENDER; BENTHAM; LANGFORD,1998) e embora seja uma doença negligenciada, representa um importante problema mundial para a saúde pública com profundas raízes sociais. (WHO, 2015). No mundo inteiro, cerca de 9,6 milhões de pessoas adoeceram devido a TB em 2014. O Banco Mundial estima que existem cerca de 1,2 bilhões de pessoas que vivem com menos de um dólar por dia. Globalmente, países de baixa ou média renda (PIB per capita anual inferior a US \$ 2.995) são responsáveis por mais de 90% dos casos e das mortes por TB, sendo que 76% da população mundial vivem em países de média renda (WORLD BANK, 2012).

Estudos sugerem que o impacto negativo da doença e sua distribuição não uniforme recebem influência de diversos fatores, a exemplo da extensão territorial, do crescimento populacional desordenado e da concentração de pessoas nas periferias, fatores esses que vem se arrastando ao longo dos anos (GUIMARÃES *et al.*, 2012; WHO, 2015). Embora muitos investimentos sejam feitos, estes privilegiam o tratamento e não a prevenção(VENDRAMINI *et al.*, 2007).

Indivíduos que sofrem com tuberculose adoecem muitas vezes em sua idade economicamente mais produtiva, o que representa um encargo econômico significativo no agregado familiar. As pessoas mais vulneráveis à pobreza têm percursos mais longos para obter o cuidado, e os custos de acesso aos cuidados são geralmente mais elevados antes do que após o diagnóstico. (NHLEMA *et al.* 2003, KAMOLRATANAKUL 1999; RAJESWARI *et al.* 1999; NHLEMA *et al.* 2003, KEMP *et al.* 2007; DAHLGREN; WHITHEAD, 2006)

A pobreza não só leva a vulnerabilidade à infecção por TB e ao desenvolvimento da doença, mas também representa extensas barreiras econômicas de acesso aos serviços de saúde, gerando custos que podem ser classificados como diretos e indiretos (FARMER *et al.*, 1999; KAMOLRATANAKUL *et al.*, 1999;LONG, *et al.*, 2001; JACKSON *et al.*, 2006; SIMWAKA *et al.*, 2007). Os custos diretos dos pacientes referem-se a despesas com medicamentos, taxas hospitalares e médicas, transporte e primeiros socorros podendo ser avaliados separadamente para o período antes e após o diagnóstico de tuberculose. Os custos indiretos de pacientes referem-se às reduções de renda resultantes parcial ou completamente, devido à incapacidade para o trabalho durante o adoecimento. Estes custos podem ser tanto

para o paciente como também para outros membros da família que prestam assistência ao paciente e que ficam incapacitados de continuar o seu trabalho regular (KAMOLRATANAKUL *et al.*, 1999).

Evidências de alguns países em desenvolvimento revelam que pessoas com maior vulnerabilidade social têm menos acesso a programas de TB ou programas baseados no TDO (tratamento diretamente observado), do que os não vulneráveis, ou ainda, são excluídas do cuidado para a TB completamente (BALASUBRAMANIAN *et al.*, 2000; BEYERS *et al.*, 1994; SINGH *et al.*, 2002). Apesar do fato de haver medidas para a prevenção e controle da doença, estratégias inovadoras e eficazes, como a estratégia DOTS, ainda não atingem grande parte da população, pois o financiamento e o envolvimento político nesse âmbito são deficientes (VENDRAMINI *et al.*, 2007).

Os programas de TB, portanto, precisam garantir economicamente e socialmente que os grupos desfavorecidos não continuem impedidos de procurar tratamento, diminuindo a ligação entre tuberculose e pobreza. Além disso, precisam também garantir que a tuberculose não sustente uma cadeia de empobrecimento (KNCV TUBERCULOSIS FOUNDATION, 2008), contribuindo com altas taxas de incidência e transmissão da doença. Estudos sobre os custos do tratamento para a doença já são amplamente realizados no mundo para traçar um perfil econômico dos encargos da TB ao paciente, como em Londres, e em outros países como China e Tailândia (ELENDER; BENTHAM; LANGFORD, 1998; JACKSON *et al.*, 2006; KAMOLRATANAKUL *et al.*, 1999).

Para reduzir esta carga, as lacunas de detecção precoce e o tratamento devem ser abordados, e financiamentos estabelecidos e novas ferramentas desenvolvidas (WHO, 2015). Pesquisas que investiguem a fundo os valores dos custos do tratamento gerados pela doença e que tracem um perfil epidemiológico da situação da TB e sua relação com a pobreza e a carga que isto representa ao paciente e sua família são necessárias para se estabelecer um diagnóstico situacional a fim de permitir avanços e estratégias de combate eficazes a transmissão da doença (WHO, 2015).

Dessa forma, o questionário “Tool to Estimate Patient’s Costs”, uma ferramenta para estimar os custos dos pacientes, foi desenvolvida pela cooperação entre a Fundação Holandesa contra a Tuberculose (KNCV) e a Organização Mundial de Saúde e Associação Japonesa Anti-

Tuberculose em 1 outubro de 2007 a 30 de setembro de 2008. Ela integra conclusões da avaliação no que diz respeito aos tipos de custos, a magnitude dos custos, elementos de custo específicos e indicadores a serem medidos (WHO, 2008). Dentre os objetivos desta ferramenta, estão: fazer as restrições econômicas de indivíduos e suas famílias mais visíveis; proporcionar meios para avaliar o impacto empobrecedor da TB em pacientes e suas famílias; estabelecer uma base de evidências sobre a qual intervenções subsequentes podem contribuir para a redução da pobreza, o aumento da equidade no acesso ao diagnóstico e tratamento, o aumento da detecção de casos e uma melhor adesão ao tratamento (KNCV TUBERCULOSIS FOUNDATION, 2008; MAUCH, 2008).

Diante da ausência de um instrumento que unifique estes gastos específicos da TB aos pacientes e seus familiares no Brasil e da existência de um questionário confiável que atenda ao objetivo de estimar o impacto destes custos, preferiu-se utilizar uma ferramenta já existente na língua inglesa e realizar sua adaptação transcultural instrumento (ATC), a fim de se obter equivalência entre a versão original do instrumento e a versão-alvo, traduzida a ser utilizada no Brasil. O termo adaptação transcultural engloba os processos de tradução e adaptação cultural para preparar um instrumento para uso em outro cenário (BEATON, *et al.*, 2007). Adaptações transculturais objetivam garantir a consistência no conteúdo e a validade entre as versões original e a traduzida de um instrumento (BEATON, *et al.*, 2007; MOTTA, 2013).

A realização deste tipo de estudo no Brasil é de fundamental relevância para possibilitar meios de avaliar o impacto do empobrecimento devido a TB em pacientes e suas famílias através da aplicação deste instrumento e futuros subsídios para a formulação de um instrumento voltado para as particularidades do tratamento de TB no Brasil. Além do estabelecimento de futuras bases de evidências sobre as quais as intervenções posteriores possam contribuir para a redução da pobreza, o aumento da equidade no acesso ao diagnóstico e tratamento, o aumento da detecção de casos, e uma melhor adesão ao tratamento.

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 CONSIDERAÇÕES GERAIS SOBRE A TUBERCULOSE

A TB é uma doença infecciosa causada pelo bacilo *Mycobacterium tuberculosis* também conhecido como Bacilo de Koch (BK). Ela afeta tipicamente os pulmões (TB pulmonar), mas

também pode afetar outros locais (TB extrapulmonar). A transmissão da tuberculose se dá através de inalação de aerossóis de 1 a 5 μm de diâmetro do BK provenientes do aparelho respiratório de pacientes em fase bacilífera (são aqueles que eliminam BK para o exterior e consistem na principal fonte de infecção) da TB pulmonar ativa, inalados pela tosse, fala ou espirro, assim como quando se praticam técnicas que induzam a formação de aerossóis contaminados como broncoscopias, indução da expectoração e autópsias (BRASIL, 2011). Bacilos que se depositam em roupas, lençóis, copos e outros objetos dificilmente se dispersam em aerossóis e, por isso, não desempenham papel importante na transmissão da doença. (BRASIL, 2014).

No total, uma proporção relativamente pequena (5-15%) da estimativa de 2-3 bilhões de pessoas infectadas com *M. tuberculosis* irão desenvolver TB durante sua duração de vida. Entretanto, a probabilidade de desenvolvimento de TB é muito alta entre pessoas infectadas com HIV (WHO, 2015).

A baciloscopia continua sendo o método mais comum para diagnóstico da TB no mundo inteiro (desenvolvida há mais de 100 anos atrás). Contudo, com a evolução gradual em diagnósticos para TB nos últimos anos, o uso de testes moleculares rápidos para diagnosticar a doença está cada vez mais comum (WHO, 2015). Sem tratamento, a mortalidade é alta. Estudos anteriores ao surgimento de drogas contra tuberculose encontraram que 70% das pessoas com baciloscopia positiva para TB pulmonar morreram dentro de 10 anos, e que esse número foi 20% entre os casos com a cultura positiva (mas com escarro negativo) para TB pulmonar. (TIEMERSMA *et al.*, 2011).

As primeiras drogas para tratamento foram desenvolvidas nos anos 1940. A primeira linha mais efetiva de drogas anti-TB, a rifampicina, tornou se disponível em 1960. O tratamento atualmente recomendado para os novos casos de TB susceptíveis a droga, é um regime de seis meses de quatro drogas de primeira linha: isoniazida, rifampicina, etambutol e pirazinamida, e esta dividido em duas fases. A fase intensiva: Rifampicina, Isoniazida, Pirazinamida, Etambutol: nos dois primeiros meses. Nesta fase intensiva deve ser utilizada a forma “Quatro em Um” (Coxcip 4): ou seja, quatro medicamentos em um só comprimido. O número de comprimidos varia segundo o peso do paciente. E a fase de manutenção: Rifampicina, Isoniazida por quatro meses. O comprimido deve ser tomado em jejum, uma hora antes do

café da manhã ou 2 horas após (BERTOLOZZI *et. al*, 2014).

Taxas de sucesso de 85% ou mais para novos casos são regularmente reportados. O tratamento para TB multidroga resistência (MDR-TB), definido como resistências a isoniazida e rifampicina (as duas mais poderosas drogas anti-TB) é grande e requer drogas mais caras e tóxicas. Para a maioria dos pacientes com MDR-TB os regimes atuais recomendados pela WHO nos últimos 20 meses e as taxas de sucesso do tratamento, são muito baixas (WHO, 2015).

2.2 EPIDEMIOLOGIA DA TUBERCULOSE NO MUNDO E NO BRASIL

Segundo a OMS, em 2016 vão ser registrados cerca de 9,6 milhões de casos de tuberculose e 1,5 milhão de mortes no mundo. Os dados foram divulgados para marcar o Dia Mundial de Combate à Tuberculose, onde a entidade faz um alerta de que a tuberculose junto com o HIV/Aids, é uma das doenças infecciosas que mais matam no mundo. Mais de 95% dos óbitos causados pela doença ocorrem em países de médias e baixas rendas e ela está entre as cinco principais causas de morte entre mulheres de 15 a 44 anos. A estratégia da campanha da OMS para acabar com a tuberculose pretende reduzir o número de mortes em 90% e cortar os novos casos em 80% nos próximos 15 anos (WHO, 2016).

A tuberculose é considerada uma prioridade do Ministério da Saúde do Brasil desde 2003 e está diretamente relacionada a determinantes sociais, fato que vem envolvendo os governos com ações intersetoriais para a redução da vulnerabilidade em saúde da população (PILLER 2012; MACIEL, 2012).

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), o Brasil é um dos 22 países que concentram 80% da carga mundial de TB. Nesse grupo de países, o Brasil ocupa a 18ª posição em relação ao número de casos novos e a 22ª posição em relação ao coeficiente de incidência (CI), prevalência e mortalidade. No entanto, observa-se uma redução no CI, como resultado do trabalho desenvolvido pelo Ministério da Saúde, por meio do em parceria com os estados, os municípios e a sociedade civil. (WHO, 2016; BRASIL, 2016).

Apesar dessa redução, os coeficientes de incidência dos estados não são homogêneos, o que

demanda o desenvolvimento de ações específicas, considerando-se as particularidades de cada local. Deve-se considerar que a desigualdade na oferta de serviços aos pacientes com TB e em alguns casos a necessidade de se intensificar as ações estratégicas de controle da TB contribuem para um perfil epidemiológico desigual nas regiões brasileiras (BRASIL, 2015). No Brasil, o percentual de cura de casos novos de tuberculose bacilífera apesar de ter aumentado ao longo dos anos, passando de 68,0% em 2002 para 75,4% em 2011, ainda está inferior ao valor mínimo de 85% da meta recomendada pela OMS. O TDO surge com uma das estratégias para o aumento do percentual de cura de casos de tuberculose recomendada pela OMS, consistindo no acompanhamento do paciente durante os seis meses de tratamento.

Com o apoio da descentralização das ações de controle da TB para a atenção básica no país, a oferta de TDO foi ampliada, mas ainda é necessário que seja intensificada, uma vez que, em 2011, apenas 45,7% dos casos novos foram acompanhados por meio da estratégia (BRASIL, 2014).

Nos últimos 10 anos, a incidência de casos de tuberculose no Brasil reduziu 20,2%, passando de 38,7 casos/100 mil habitantes em 2006 para 30,9 casos/100 mil habitantes em 2015. Já a taxa de mortalidade passou de 2,2 óbitos para cada 100 mil habitantes, em 2014, contra 2,6 registrados em 2004. Em relação ao número de casos novos, a redução nos últimos 10 anos foi de 12,5%. Em 2015, foram notificados 63.189 casos em todo o país, contra 72.213 em 2006. A OMS estima que, atualmente, existam no mundo nove milhões de casos novos da doença (BRASIL, 2016). O número de casos em homens é o dobro daquele em mulheres. Populações vulneráveis e vivendo em grandes cidades apresentam taxas de incidência maiores do que a média da população geral. Chama a atenção à população carcerária, com taxas 25 vezes maiores que a população geral, os portadores de HIV/AIDS, com taxas 30 vezes maiores, e indivíduos vivendo em ruas, com taxas 67 vezes maiores (PILLER, 2012).

Sabe-se que, entre as doenças infecciosas, a tuberculose é a principal causa definida associada ao óbito por AIDS. Em 2012, 54,8% dos casos novos de tuberculose tiveram testagem realizada para o HIV, sendo que 6.932 foram positivos, o que resultou em um coeficiente de incidência de coinfeção TB-HIV de 3,6/100 mil habitantes. Entre esses casos novos, 51,6% evoluíram para a cura e 12,5% seguiram para o abandono. O percentual de casos de retratamento com realização de cultura de escarro foi de 31,6% na referida população. Quanto

ao diagnóstico da coinfeção TB-HIV, 54,8% dos casos tiveram testagem realizada, sendo que 6.932 foram positivos, o que corresponde a um percentual de coinfeção TB-HIV de 9,7%. Entre os casos de tuberculose pulmonar bacilífera diagnosticados em 2011, 75,4% dos pacientes apresentaram cura e 8,9% abandonaram o tratamento. No mesmo ano, foram registrados 4.682 óbitos por tuberculose, com uma taxa de mortalidade por causa básica de 2,4/100 mil habitantes (BRASIL, 2015).

O Espírito Santo possui dez municípios prioritários para o PCT. Em 2012, foram registrados 1.261 casos novos da doença no Sistema de Informação de Agravos de Notificação- SINAN. As taxas de incidência foram de 35,2/100 mil habitantes para todas as formas de tuberculose e de 22,4/100 mil habitantes para os casos bacilíferos. Quanto ao diagnóstico da coinfeção TB-HIV, 68,3% dos casos tiveram testagem realizada, sendo que 105 foram positivos, o que corresponde a um percentual de coinfeção TB-HIV de 8,3%. Entre os casos de tuberculose pulmonar bacilífera diagnosticados em 2011, 82,4% dos pacientes apresentaram cura e 8,5% abandonaram o tratamento. No mesmo ano, foram registrados 80 óbitos por tuberculose, com uma taxa de mortalidade por causa básica de 2,2/100 mil habitantes (BRASIL, 2015). De acordo com a Secretaria de Saúde do Espírito Santo-SESA em 2016, são dez os municípios prioritários para o controle da TB, dentre eles: Cariacica, Cachoeiro de Itapemirim, Colatina, Guarapari, Linhares, São Mateus, Serra, Vila Velha, Vitória e Viana. Essas cidades são responsáveis por 73% dos casos de tuberculose no Estado.

No estado, a incidência da doença ficou em 31,2 casos por 100 mil habitantes em 2013. Enquanto em 2014, houve a redução de incidência comparada ao ano anterior, chegando a 29,3 casos no Estado em 2015. Em 2014, foram identificados 1.137 novos casos, havendo uma queda em relação ao ano de 2013, que chegou a 1.198 novos casos. No entanto, o número de óbitos cresceu de 2012 a 2013, ficando em 74 e 86 mortes, respectivamente. Em 2013, a cada 100 mil habitantes, duas pessoas morreram por tuberculose no Estado. (SESA, 2015).

A TB pulmonar é mais frequente diagnosticada entre os casos notificados de tuberculose, e a infecção pelo bacilo da TB predomina em indivíduos na faixa etária de 20-39 anos, que representa a parte mais economicamente ativa da população. A coinfeção TB/HIV apresenta associação significativa com a faixa etária de 30-39 anos, a baixa escolaridade, a residência em área urbana e a TB extrapulmonar. Os pacientes com TB/AIDS têm maior probabilidade

de estar morando em áreas rurais e de ter um nível de escolaridade mais baixo do que aqueles somente com TB (PRADO *et al.*,2011).

2.3 A TUBERCULOSE COMO QUESTÃO SOCIAL E SUA RELAÇÃO COM A POBREZA

Estima-se que 100 milhões de pessoas vão para abaixo da linha da pobreza a cada ano devido à carga da doença (STOP TB, 2002). A tuberculose que afeta principalmente as pessoas mais vulneráveis a pobreza, é um exemplo de doença que pode substancialmente contribuir para uma círculo da doença com a pobreza. (MAUCH, 2008). Dentro da estratégia global da OMS para 2015, está à meta para 2020 de evitar que as famílias sejam afetadas com os custos catastróficos devido à tuberculose (LONNROTH *et al.*, 2009).

Existe uma relação simbiótica entre a tuberculose e a pobreza. Novas infecções por TB não são apenas o produto da pobreza, mas também criam a pobreza. Entender a ligação entre TB e a pobreza é o primeiro passo eficaz em direção a quebrar este ciclo vicioso. Combater a TB e a pobreza em conjunto são necessários para acelerar o crescimento econômico e social e, conseqüentemente, reduzir a carga global de TB (WHO, 2002).

A tuberculose é uma doença da pobreza. É amplamente reconhecida que o suscetível a pobreza da comunidade, tem maior probabilidade de ser infectado com o BK e do desenvolvimento clínico da doença. A falta de serviços básicos de saúde, a má nutrição e condições de vida inadequadas, contribuem para a propagação da TB e seu impacto sobre a comunidade. A ausência de instalações de boa qualidade em cuidados de saúde é comum em comunidades pobres. Sem serviços de saúde para diagnosticar ou tratar pacientes, há um atraso maior entre doença e cura, perpetuando a propagação da tuberculose (COMMISSION ON MACROECONOMICS, 2001).

Muitos países objetivam oferecer o diagnóstico e o tratamento gratuitos para a TB dentro dos serviços públicos de saúde. O acesso sem custo para os cuidados para a doença tem aumentado consideravelmente nas últimas duas décadas passadas através dos esforços nacionais e do suporte financeiro global (WHO, 2015). Entretanto, muitos pacientes com TB e suas famílias continuam enfrentando muito custos diretos e indiretos altos, devido ao adoecimento e a busca para o cuidado para a doença, dificultando o acesso e colocando

peças sobre risco de falência financeira ou futuro empobrecimento (LONNROTH *et al.*, 2009).

O impacto econômico e humano da TB é muitas vezes maior em famílias e nações pobres do que no mundo desenvolvido. Os altos níveis de incidência de TB encontrados em muitos países pobres significa uma força de trabalho doente, reflete a pressão extra sobre os serviços de saúde limitados e um crescimento econômico algemado. O ônus da TB é estimado em um custo econômico de US\$ 12 bilhões dos rendimentos para as comunidades mais pobres do mundo a cada ano. Estudos sugerem que o paciente perde em média de três a quatro meses de tempo de trabalho, como um resultado da TB. Estes gastos podem totalizar até 30% da renda familiar anual. Em termos econômicos, a tuberculose diminui a saída da força de trabalho de um país e, conseqüentemente, reduz o seu produto interno bruto (COMMISSION ON MACROECONOMICS, 2001; MAUCH, 2008). Apesar dos intensos esforços no combate a doença, a TB continua a ser causa de morbidade e mortalidade significativa, especialmente nos países de baixa e média renda, dentre os 22 países de elevada carga de TB de acordo com a OMS (LONNROTH *et al.*, 2009; WHO, 2015).

2.4 TIPOS DE CUSTOS GERADOS PELO ADOECIMENTO POR TB

A diretriz da OMS Combatendo a Pobreza no Controle da Tuberculose (2005) enumera quatro tipos diferentes de barreiras ao acesso ao cuidado: geográfica, social / cultural, sistema de saúde e barreiras econômicas. Estas barreiras influenciam diretamente nos custos da TB ao paciente, contribuindo com a cadeia de empobrecimento que se forma, favorecendo os altos coeficientes de incidência da doença e reforçando sua raiz social.

Os estudos sobre o custo do adoecimento para os pacientes ou familiares pretendem ter uma ideia completa dos custos do adoecimento sofridos pelos pacientes. Os custos do adoecimento são divididos em custos diretos e indiretos. Os custos diretos são os custos fora do orçamento ligados à busca de diagnóstico e tratamento, incluindo despesas médicas, taxas, transporte, alojamento e gastos com alimentação. Custos Indiretos (de oportunidade) diferem de custos diretos, uma vez que incluem o custo da perda de rendimento devido à incapacidade para o trabalho por causa da doença e perda de tempo devido a visitas a instalações de saúde, o tempo gasto na estrada e nas unidades de saúde, perda de produtividade e perda de emprego.

Outra abordagem utilizada pela Comissão de Macroeconomia e Saúde (2001) inclui a tradução de perda de bem-estar de um paciente em custo econômico. Isso pode ser subdividida em três partes; a redução na renda para o supermercado devido à doença; a redução da longevidade; e a redução do bem-estar psicológico (dor e sofrimento) (WHO, 2005; NHLEMA *et al.*, 2003; KAMOLRATANAKUL,1999; RAJESWARI *et al.*, 1999; KEMP *et al.*, 2007; DAHLGREN, 2006).

Além dos custos diretos e indiretos, uma terceira categoria de custos são os gerados pelas estratégias de enfrentamento para a doença (custos de enfrentamento ou coping costs) onde um familiar tem despesas extras além das exigências diárias ou até mesmo a perda de renda devido a doença. Estes custos incluem a venda de bens, a contração de dívidas, a economia em alimentos ou outros itens, a saída de uma criança da escola para cuidar do paciente ou mesmo o trabalho infantil para custear a doença (RUSSELL, 2004).

A unidade econômica é tanto o indivíduo ou o agregado familiar. Desde que os custos diretos e indiretos da doença caiam sobre o cuidador e o paciente, a família é, geralmente, a unidade preferida de análise, mas os dados são frequentemente recolhidos em um nível per capita. Esta avaliação subdivide custos incorridos nas fases em que ocorrem antes do diagnóstico, durante o diagnóstico / pré-tratamento, e durante o tratamento (MAUCH, 2008). As relações causais desses fatores são descritos por Russell (2004), p.148:

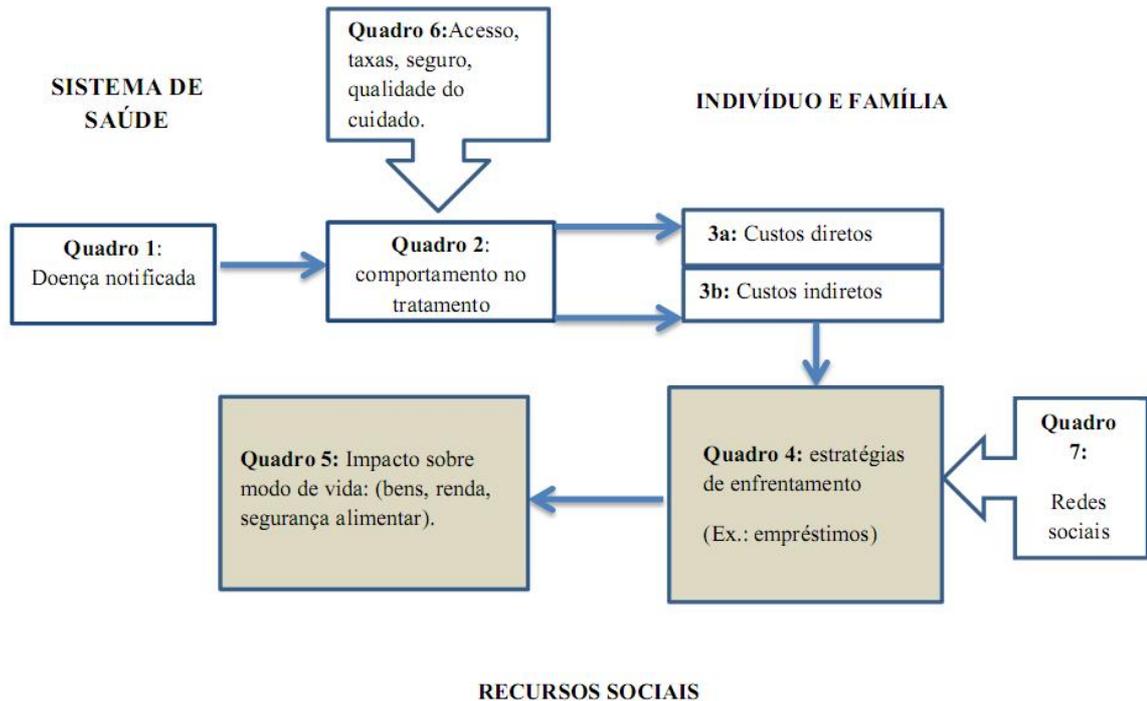


Figura 1. Quadro conceitual para análise do impacto econômico da doença nas famílias.

Fonte: adaptado do autor, 2016.

Na fase dos quadros 1 e 2, as decisões são tomadas quando o tratamento é procurado, como uma resposta ao caso de doença. A notificação da doença ocorre quando o paciente busca o tratamento, podendo completá-lo ou não para a doença. O sistema de saúde é mostrado no quadro 6. O percurso que o paciente seguirá pode ser influenciado pela existência de custos relacionados do diagnóstico até o início do tratamento para a doença. A gravidade da doença e as características dos serviços de saúde afetam os custos diretos e indiretos e a escolha do serviço de saúde. Os Custos diretos são despesas gastas relacionadas à busca do tratamento, enquanto os custos indiretos referem-se à perda de tempo de trabalho para os pacientes e seus cuidadores., expressa no quadro 3. A carga destes custos e estratégias de enfrentamento contra com esse fardo (mobilização de recursos fora do agregado familiar, tais como aquisição de empréstimos – quadro 4, 5 e 7) determina a perda dos bens domésticos e processos de empobrecimento, daí a ligação entre doença e a pobreza.

2.5 INSTRUMENTO ORIGINAL

A tuberculose é uma doença que afeta desproporcionalmente as pessoas mais vulneráveis a

pobreza, sendo que esta não é igual para todos. Existem diferentes tipos de estratificação pobreza, por exemplo, migrantes, mães solteiras, refugiados, desempregados, moradores de favelas e agricultores rurais. Todos eles têm diferentes características socioeconômicas (KEMP *et. al*, 2007; MAUCH, 2008; WHO, 2008).

Além das barreiras geográficas e das razões para o atraso no diagnóstico e tratamentos através dos PCT's, os custos gerados para os pacientes, e particularmente entre os mais vulneráveis, podem ser efetivamente reduzidos. Dessa maneira, O grupo Sub-Working Stop TB Partnership decidiu desenvolver uma ferramenta que auxilie os programas de TB a estimarem os custos dos pacientes antes e durante o diagnóstico, e durante o seguimento da doença. (MAUCH, 2008). Os objetivos da ferramenta são:

1. Tornar as limitações econômicas dos indivíduos e familiares mais aparentes;
2. Estabelecer medidas para avaliar o impacto do empobrecimento pela TB aos pacientes e suas famílias;
3. Estabelecer uma base de evidências sobre as quais as intervenções subsequentes podem contribuir com a redução da pobreza, aumento da equidade no acesso ao diagnóstico e tratamento, aumento na detecção dos casos e uma melhor aderência ao tratamento.

Como primeiro passo de desenvolvimento da ferramenta, foi realizada uma revisão sobre metodologias dos estudos relacionados com os custos dos pacientes. O objetivo desta revisão foi o de fornecer uma descrição detalhada dos principais resultados para os tipos de custos e em qual estágio eles são incorridos. As conclusões da revisão formaram a base e o contexto em que a ferramenta foi desenvolvida. A ferramenta para estimar os custos dos pacientes integra conclusões da revisão no que diz respeito aos tipos de custos, a magnitude dos custos, elementos de custo específicos e indicadores a serem medidos (MAUCH, 2008).

De acordo com Morris et al (2000) o instrumento permite uma reconhecer os pontos fortes e fracos das duas abordagens para medir riqueza e renda (que são teoricamente diferentes conceitos com diferentes trajetórias que influenciam a saúde e que são informados por diferentes aspectos da formulação de políticas). A abordagem baseada em bens, como uma medida para a riqueza em que se considera a lista bens familiares (itens de contexto específico

a cada país), identifica os vulneráveis à pobreza dos que não são. E em segundo a despesa total do agregado familiar como uma medida para a renda, no qual o total das despesas de toda a família é uma alternativa aceitável de renda familiar.

Torna-se também muito útil incluir medidas de consumo das famílias em produtos alimentares e não alimentares, bem como a renda individual e familiar relatada por razões dadas acima. Abordagens baseadas em bens são ferramentas úteis, mas com contexto específico. Se os bens estão incluídos, os questionários têm de ser adaptados às circunstâncias locais (KNCV FOUNDATION, 2008).

De uma forma mais simplificada, dentro dos custos diretos teríamos inclusos de acordo com a WHO (2008):

- Viagem, alimentação, alojamento para os cuidadores durante o acompanhamento nas visitas para a procura de ajuda no setor público e privado, incluindo farmácias e médicos antes do diagnóstico pelo programa;
- As despesas com medicamentos, alimentos especiais, testes antes do diagnóstico pelo programa;
- Custos de viagem para fazer os exames e para receber os resultados;
- Custos devido à hospitalização, deslocamento, alimentação, alojamento para acompanhar testes;
- Os custos adicionais para os pacientes com coinfeção por TB-HIV;
- Seguro de saúde e até pagamentos diretos a serem reembolsados mais tarde (se aplicável).

Assim, para os custos indiretos seriam considerados gastos relacionados com:

- A redução de renda devido os dias perdidos de trabalho/ ou horas trabalhadas, a perda do emprego ou perda de tempo para procurar emprego, aceitação de mão de obra mal remunerada devido a doença;
- Atividades domésticas com carga horária reduzida (ou custo de outro membro da família para realizar o trabalho doméstico);
- Diminuição de produtividade no trabalho;
- Utilização das reservas com o custeio da doença: a utilização de poupança, redução na

compra de alimentos, venda de bens, trabalho extra, as crianças abandonam a escola para trabalhar, contração de dívida / empréstimos.

Dentre as limitações da ferramenta original fica claro que ela só pode alcançar aqueles que, no final, chegaram a uma unidade de saúde que possui PCT quando se leva em conta que a ferramenta foi feita considerando o tratamento pago e não gratuito para a TB. Assim, ela não alcançaria aqueles que não buscam ajuda ou início de um tratamento ou que são inadimplentes devido aos altos custos (GALOBARDES, 2006; KEMP *et al*, 2007; MAUCH, 2008). Além disso, outra limitação seria o viés de memória, que pode afetar os gastos reportados, principalmente quando estes pacientes estão próximos ao fim do tratamento (MAUCH, 2008).

2.6 ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL : PROCESSO E AVALIAÇÃO

A adaptação de instrumentos elaborados em uma cultura diferente e/ou idioma, destinava-se à simples tradução do original ou, excepcionalmente, à comparação literal desta com uma retradução). Entretanto, sabe-se atualmente que caso o instrumento escolhido para avaliar o construto de interesse tenha sido desenvolvido em uma cultura que não a da população alvo, é importante se realizar um processo formal de adaptação transcultural do instrumento para a cultura alvo, a fim de se preservar a qualidade da informação coletada. O objetivo deste processo é alcançar equivalência entre a versão original e a versão traduzida da escala (STREINER; NORMAN 2003; REICHENHEIM, MORAES, 2007; MATTA, 2010).

Instrumentos já desenvolvidos, validados e sistematicamente já aplicados, reduzem gastos dispendiosos quando comparados aos recursos valiosos para o desenvolvimento de um novo instrumento. Além disso, podem reduzir o risco de vieses culturais entre a cultura alvo e a original, que também poderia comprometer futuras comparações transculturais dos dados (SARDINHA; NARDI; EIFERT, 2008).

As ferramentas adaptadas, de acordo com demandas psicométricas, podem ser utilizadas na comparação de resultados entre as amostras de diferentes países (MAS PONS; AGUIRRE, 1998). Apesar de, haver a falta de consenso em relação aos melhores métodos para conduzi-la, a abordagem mais usada e aceita inclui a tradução e a retradução realizadas por dois

tradutores independentes. Diversos pesquisadores brasileiros vem recentemente, utilizando este método na adaptação de instrumentos psicométricos internacionais para população brasileira, a fim de identificar possíveis problemas com a equivalência transcultural e atingir uma versão sintética, que resulta numa versão preliminarmente adaptada do instrumento, na qual recomenda-se que ela seja submetida a um processo de validação quantitativa (BRISLIN, 1970; HERDMAN *et.al*, 1997; DUARTE *et.al*, 2003; CAMARGO; CONTEL, 2004; MATTOS *et.al*, 2006; GOLDFELD *et. al*, 2007; LEVITAN, *et.al*, 2008; SOUZA, *et. al*, 2008;).

Um modelo para a adaptação transcultural de instrumentos foi proposto em 1998 por Herdman *et al.*, (1998). Esta proposta é baseada na verificação de seis tipos de equivalência entre o instrumento original e sua adaptação. Referindo-se a este modelo, Reichenheim e Moraes (2007) descreveram uma síntese do processo de avaliação da adaptação transcultural de instrumentos desenvolvidos em outros contextos linguísticos. Nesta proposta de operacionalização, a avaliação de cada um dos seis tipos de equivalência representa etapas a serem cumpridas em um processo de adaptação transcultural, a saber, na ordem: equivalência conceitual, de item, semântica, operacional, de mensuração e funcional. Esta última prescinde de teste ou procedimentos específicos, uma vez que é dada pelas equivalências identificadas nas demais etapas de avaliação (MATTA, 2010).

A equivalência conceitual abrange a realização de revisão bibliográfica envolvendo publicações da cultura do instrumento original e da população-alvo, a discussão com especialistas e a discussão com população-alvo (REICHENHEIM; MORAES, 2007).

A equivalência de itens se baseia na discussão com especialistas e na discussão com população-alvo. Membros seletos e indivíduos representativos (BOWLING, 1997) da população-alvo devem ser envolvidos, seja por meio de entrevistas abertas individualizadas com seletos e representativos indivíduos da comunidade ou atividades coletivas como, por exemplo, os grupos focais (DAWSON *et al.*,1992; KRUEGER, 1994).

A avaliação da equivalência semântica deve fazer com que os instrumentos tenham significados semelhantes para as duas culturas, a original e a traduzida. Compreende os processos de: traduções, retraduções, a avaliação da equivalência semântica entre as retraduções e o original, a discussão com população-alvo, a discussão com especialistas para

ajustes finais e o pré-teste da versão. Tanto os processos de tradução e retradução devem ser independentes e para pelo menos duas versões. A tradução deve ser feita por brasileiros com fluência no inglês e a retradução por sua vez deve ser realizada por nativos da língua inglesa com fluência no português (KRUEGER, 1994; REICHENHEIM; MORAES, 2007; MATTA, 2010).

Na equivalência operacional deve-se haver uma avaliação pelo grupo de pesquisa quanto à pertinência e adequação do: veículo e formato das questões/instruções; cenário de administração; modo de aplicação e o modo de categorização. A equivalência operacional consiste no êxito no que se refere a utilização do instrumento quando comparados a sua aplicação nas populações-alvo e fonte (REICHENHEIM; MORAES, 2007).

A equivalência de mensuração se baseia na investigação das propriedades psicométricas do instrumento vertido. Analisa-se se as propriedades psicométricas são as mesmas em ambos os instrumentos, o original e o traduzido. Verifica-se nesta etapa a validade dimensional e a adequação dos itens componentes, a confiabilidade e a validade do constructo e de critério. (REICHENHEIM; MORAES, 2007; STREINER; NORMAN, 2003).

A equivalência funcional consiste em uma sumarização dada por todas as equivalências identificadas em todas as etapas de avaliação anteriores. Esta síntese capta se a eficiência de um instrumento é similarmente satisfatória em duas ou mais culturas (HERDMAN *et al.*, 1998; REICHENHEIM; MORAES, 2007).

Quando falamos em ATC e em sua avaliação, a confiabilidade deve ser considerada neste processo como parâmetro de medição. A validade refere-se ao grau com que a escala utilizada no questionário realmente mede o objeto para o qual ela foi criada para medir, enquanto a confiabilidade é definida como o grau com que as medições estão isentas de erros aleatórios (HAYES, 1995; FREITAS; RODRIGUES, 2005).

Uma das formas de se verificar a confiabilidade de questionários, é através do emprego de um dos procedimentos estatísticos mais utilizados para mensuração da consistência interna – o coeficiente alfa de Cronbach. Está entre os coeficientes mais usados nos estudos de saúde pública para confiabilidade interna. Por este motivo, escolhemos utilizá-lo como medida

para testar a confiabilidade de questionários. Ainda de acordo Trochim (2003), a consistência interna refere-se ao grau com que os itens do questionário estão correlacionados entre si e com o resultado geral da pesquisa, representando uma mensuração da confiabilidade do instrumento (FREITAS; RODRIGUES, 2005).

A correlação item-total define-se pela correlação de um item individual com a escala total se omitido este item. Caso o item não seja removido do total da escala, a correlação será artificialmente aumentada, já que a correlação se baseia em parte na correlação do item com ele mesmo (STREINER; NORMAN, 2003). Pode-se considerar o exemplo utilizado por Cortina (1993), onde o autor propõe a comparação do alfa de 0,80 para escalas construídas de 3 e dez itens. Para a escala de três itens, a média da correlação entre os itens é 0,57, enquanto que para a escala de dez itens, tal valor vale apenas 0,28. O coeficiente alfa desconsidera o tamanho do teste, assim o mesmo não deve ser a única forma de avaliar a adequação de uma escala e o seu o nível de consistência interna (ALMEIDA, *et al.*, 2010).

O alfa de Cronbach verifica a consistência interna do instrumento na fase do pré-teste e na amostra total (PESCE, *et al.*, 2005). Um aumento significativo deste indicador quando um item específico é retirado pode indicar que sua exclusão aumente a homogeneidade da escala. De acordo com a literatura, o alfa deve ser maior que 0,70 (NUNNALLY, 1978 apud STREINER; NORMAN, 2003), mas provavelmente não ser maior que 0,90. Ainda para estudos exploratórios, um valor de 0,60 para o alfa torna-se aceitável, enquanto um valor abaixo de 0,60 reflete uma confiabilidade ruim, considerando a exclusão do item como a solução (FREITAS; RODRIGUES, 2005). Estes coeficientes, entretanto, não consideram qualquer variação temporal ou de observador para observador, levando a uma interpretação superestimada da real confiabilidade do teste (MOTTA, 2013).

Torna-se relevante salientar, que em pesquisas muitas vezes os avaliadores não desejam, não sabem ou simplesmente esquecem de responder a alguns itens do questionário. Nestas ocorrências, recomendam-se alguns procedimentos a critério do pesquisador que são usualmente utilizados como: substituir os julgamentos em branco pelo valor zero; ignorar todos os demais julgamentos do avaliador, eliminando-os da análise; substituir os julgamentos em branco por um valor aleatório da escala de julgamento; ou ainda por último, substituir os julgamentos em branco pela média dos valores dos julgamentos do item (FREITAS;

RODRIGUES, 2005; MARTINS, 2006).

Na literatura científica a respeito das aplicações do coeficiente α nas diversas áreas do conhecimento, ainda não existe um consenso entre os pesquisadores acerca da interpretação da confiabilidade de um questionário obtida a partir do valor deste coeficiente, sendo o $\alpha \geq 0,70$ considerado como bom valor-padrão para a fiabilidade do instrumento (FREITAS; RODRIGUES, 2005; MATTA, 2007). Segue abaixo uma tabela para orientação na interpretação de resultados para o alfa:

Tabela 1- Classificação da confiabilidade a partir do alfa de Cronbach

| Confiabilidade | Muito Baixa | Baixa | Moderada | Alta | Muito Alta |
|-------------------|--------------------|---------------------------|---------------------------|---------------------------|-----------------|
| Valor de α | $\alpha \leq 0,30$ | $0,30 < \alpha \leq 0,60$ | $0,60 < \alpha \leq 0,75$ | $0,75 < \alpha \leq 0,90$ | $\alpha > 0,90$ |

Fonte: Freitas; Rodrigues (2005).

CAPÍTULO

II

3 OBJETIVO

Adaptar transculturalmente o instrumento *Tool to Estimate Patients Costs* para o português do Brasil, utilizando municípios prioritários no Brasil para o combate a doença: Cachoeiro de Itapemirim, Manaus, Vitória.

CAPÍTULO III

4 MATERIAIS E MÉTODOS

4.1 DELINEAMENTO

Estudo do tipo corte transversal, tipo custos do adoecimento, com aplicação de questionário estruturado e fechado para adaptação transcultural, baseado no modelo proposto em 1998 por Herdman e colaboradores.

4.1.1 Questionário *Tool to estimate patient cost's (TTEPC-tb)*

A variável de interesse para aplicação do questionário foi o custo dos pacientes e de seus familiares, co-variáveis possíveis foram: idade, sexo, tipo de TB, renda familiar, tamanho da família, residência, tipo de serviço de saúde e status de HIV. Foram utilizados o prontuário dos pacientes e a ficha resumida de notificação do SINAN para completar os seguintes dados: tipo de TB, o regime de tratamento, total de duração do tratamento planejado, fase de tratamento, situação do HIV, situação de internação do paciente.

O (*TTEPC-tb*) é um instrumento que avalia os custos do tratamento devido a TB respondido por meio de entrevista, que pode ser feita ao paciente, um familiar ou seu apoio de TDO (WHO, 2008). Com esta ferramenta pode se identificar os tipos de custos e a sua magnitude, os custos específicos de cada item como alimentação, transporte, acomodação, medicamentos e taxas dentre outros, além dos indicadores a serem medidos. O questionário é uma versão genérica que precisa ser adaptada a realidade do país e suas respectivas particularidades, tendo sido testado com sucesso no Kenya em 2008. Neste processo, deve se realizar o pré-teste, com o objetivo identificar as questões com dificuldade de entendimento, ambíguas ou respostas equivocadas ou indesejáveis (MAUCH, 2008).

É composto originalmente por oitenta e oito itens (Anexo 3) distribuídos em treze respectivos domínios: informações do paciente, tratamento anterior, atraso pré-diagnóstico e custos do diagnóstico, custos do tratamento, custo de acompanhamento, hospitalização, custos relacionados a complementos alimentícios, custos relacionados a outras doenças, seguro, custos financiados, informação socioeconômica, renda familiar e gastos, e indicadores socioeconômicos (MAUCH, 2008).

No domínio sobre as “informações do paciente”, são oito itens que investigam a situação

clínica do paciente em relação a TB. Nele as informações podem ser preenchidas com ajuda do prontuário do paciente, que foi obtido nos locais de entrevista. Também foi utilizada a ficha resumida do SINAN, para completar possíveis campos não preenchidos no prontuário ou em que o paciente não sabia responder ou não se lembrava. No domínio “tratamento anterior”, que é composto por um item, o paciente é entrevistado a priori, caso tenha se submetido a um tratamento anterior para doença e se este foi completado ou não, e quais os motivos do abandono do tratamento se ocorrido. No domínio “atraso pré-diagnóstico e custos do diagnóstico”, há cinco itens que se referem aos custos relacionados com o adoecimento antes e durante o diagnóstico para TB e quais sintomas se manifestaram que o fizeram procurar atendimento. O domínio “custos do tratamento”, composto por treze itens no total, inclui os gastos do paciente com TDO e o seguimento dos testes.

No “domínio custo de acompanhamento”, com um item somente, mensura-se os gastos que o familiar/amigo/apoio de TDO do paciente teve ao acompanhá-lo nas etapas de pré-diagnóstico/diagnóstico, visitas e tratamento.

Na “hospitalização”, domínio com nove itens, os custos do paciente e do acompanhante são investigados para o período de internação antes ou durante o tratamento para a doença. Em “outros custos”, domínio com um item apenas, os gastos são referidos a compra de complementos alimentícios devido ao adoecimento por TB. Em “outras doenças”, domínio composto por três itens, avalia-se o paciente em relação ao tratamento para outra doença além da TB e quais os gastos gerados com isso.

No domínio “seguro”, composto por um item, o paciente é questionado sobre plano de saúde/seguro médico, seja privado ou do governo. Os “custos financiados”, são três itens aos quais se referem aos custos de enfrentamento gerados pela a doença, mensura-se os gastos do paciente quanto à realização de algum tipo de empréstimo ou venda de bens para cobrir os custos devido ao adoecimento pela TB.

Em “informação socioeconômica”, são vinte e seis itens que investigam a escolaridade do paciente e o provedor de renda familiar, a situação de trabalho do paciente após o adoecimento pela doença e todos os gastos relacionados, além das questões de raça, cor e religião e que tipo de dano a TB causou em sua vida além do financeiro.

No domínio “renda familiar e gastos”, são oito itens nos quais se estima a renda do paciente e

de seu agregado familiar, assim como gastos mensais com alimentação para antes e depois do adoecimento pela TB. No último domínio, “indicadores socioeconômicos, são nove itens que avaliam os bens de consumo duráveis que o paciente possui, suas condições sanitárias em relação a habitação e moradia , e ainda sobre a carga da doença para o paciente, na tentativa de quantificar isto em valores.

Alguns domínios possuem respostas com valores em dinheiro convertido para a moeda local de acordo com as instruções da WHO para a adaptação do questionário, como: até um salário mínimo; entre um e dois salários mínimos; entre dois e três salários mínimos, acima de três salários mínimos. Para estas questões o valor do salario mínimo considerada foi o da época de realização do estudo, no caso R\$ 724,00.

4.1.2 Etapas da adaptação transcultural

1) Tradução inicial

A tradução inicial do instrumento foi feita do inglês para o português por uma tradutora bilíngue juramentada cuja língua materna é o português (T1), e a qual não possuía qualquer conhecimento sobre os objetivos do instrumento e os conceitos implicados, não sendo da área da saúde. E por uma tradutora aluna de mestrado bilíngue (T2) que possuía tais conhecimentos. As tradutoras receberam a versão original do instrumento via email e tiveram o prazo de quinze dias para realizar a tradução. As traduções foram feitas de formas independentes. O desconhecimento de T1 facilitou a tradução literal e conceitual, ao passo que o conhecimento de T2 facilitou a equivalência cultural e idiomática.

2) Síntese entre os tradutores

Um grupo de pesquisa (2 doutorandos) sintetizaram os resultados das traduções em reuniões presenciais, comparando as similaridades e as discrepâncias, chegando-se a uma versão final da tradução inicial do instrumento traduzido por T1 e T2.

3) Retrotradução (Back-translation)

Brislin (1970) afirma que o procedimento de retradução ou back-translation é o mais recomendado para verificar tradução de um instrumento. O instrumento traduzido foi vertido novamente ao idioma original por duas tradutoras da área da saúde de língua materna inglesa e com fluência no português. Ambas eram cegas a versão original desconhecendo objetivos e conceitos. As mesmas receberam a versão via email e tiveram quinze dias para realizar a

retradução.

4) Revisão por um grupo de especialistas

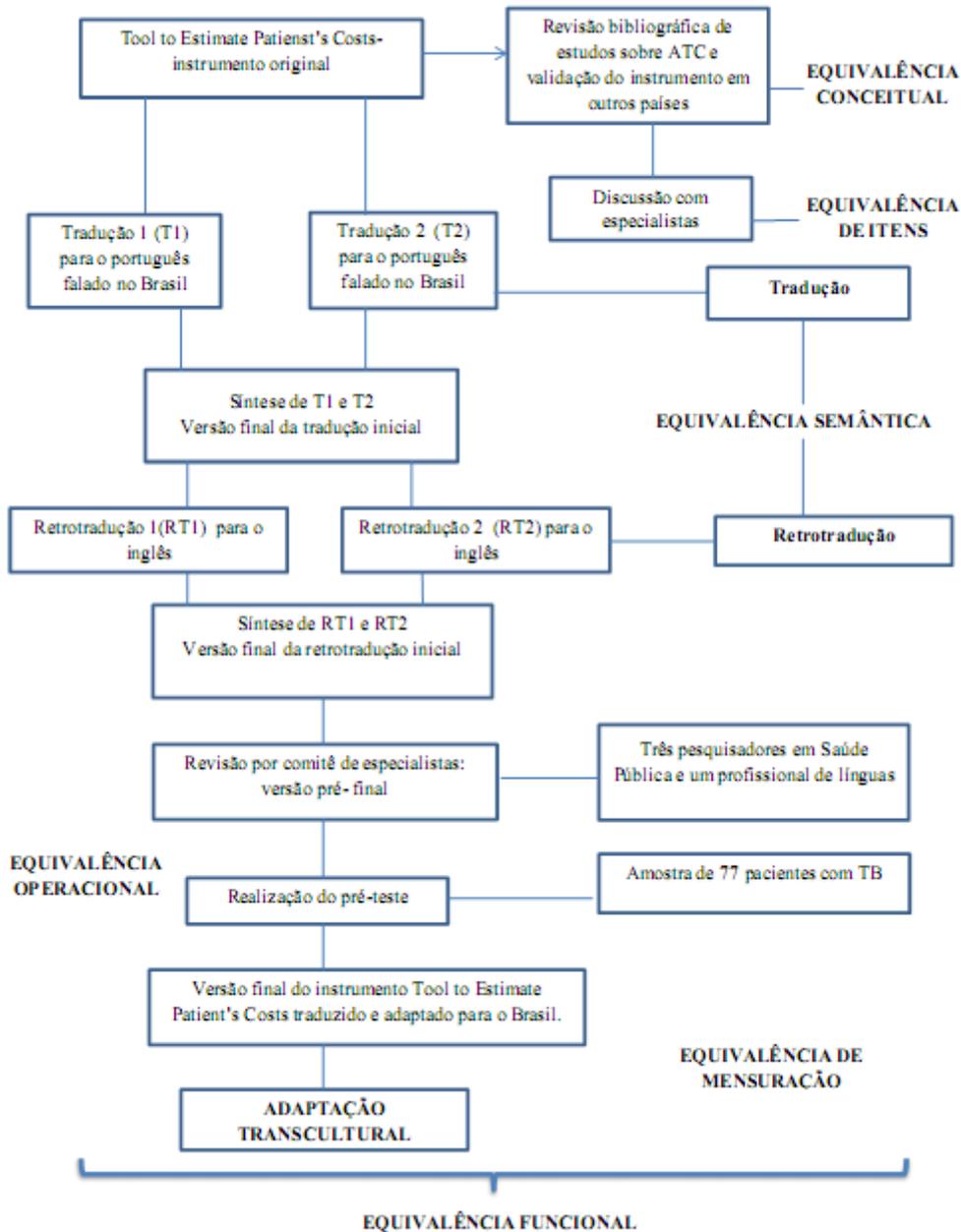
Um comitê de especialistas analisou todo o processo de tradução até o momento. O grupo foi composto por um grupo de três pesquisadores em saúde pública e um profissional de línguas. O papel do grupo de especialistas foi consolidar as versões do instrumento, a traduzida e a retraduzida, em reuniões para chegar a um consenso final sobre a versão a ser aplicada para o instrumento e a equivalência entre os dois instrumentos, o original e o traduzido. Houve consenso entre ambos sobre a versão traduzida para o instrumento. Nesta fase obteve a versão pré-final do instrumento.

5) Testagem da versão pré-final

O instrumento foi testado no sul do Estado do Espírito Santo, nos municípios de Cachoeiro de Itapemirim, Manaus e Vitória devido a facilidade operacional de realização da pesquisa no local. O pré-teste foi aplicado para uma amostra de 77 pacientes com tuberculose que obedeceram aos critérios de inclusão e exclusão. Foi aplicado o questionário em forma de entrevista, no qual os pacientes assinaram o TCLE antes de responder ao questionário. Cada entrevista durou cerca de 15 a 30 minutos.

A realização do pré-teste consiste na aplicação dos protótipos a indivíduos de uma população semelhante à população alvo, ainda que não tenha sido selecionada aleatoriamente, com o intuito de avaliar: aceitação, compreensão/leitura (ambiguidade) e impacto emocional; aspectos formais: sequência de itens ou regras de pulos; adequação de instrumento *vis-a-vis* o contexto de aplicação; boa oportunidade de avaliar se as opções de resposta são apropriadas à população. Deve ser encarado como um “estudo de campo” em si, e portanto, inclui um protocolo de procedimentos, bem como cuidados com o processo de coletas e informação (entrevistas) (MATTA, 2010; CLARO, 2011; REICHEHEIN, 2014).

Figura 2- Logística do processo de adaptação transcultural do instrumento "Tool to Estimate Patient's Costs"



Fonte: própria autora, 2016.

4.2 POPULAÇÃO DO ESTUDO

A população de estudo consistiu em indivíduos com TB entre o primeiro e sexto mês de tratamento, embora a maioria dos pacientes estivessem entre o 2º e o 3º mês. No processo de ATC, um total de 77 pacientes foram entrevistados.

O pré-teste foi realizado com a aplicação o questionário em forma de entrevista, no qual cada

entrevista durou entre 15 a 30 minutos. Amostra compreende pacientes que aceitaram em participar do protocolo de pesquisa e assinaram o termo de consentimento após informação.

4.3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Como principal critério de inclusão, os pacientes deviam estar em tratamento para qualquer forma de TB nos PCT's, e possuírem pelo menos um mês de tratamento completo para a doença. Os pacientes tinham que ser maiores de 18 anos, estarem cadastrados na Unidade de Saúde em que estava sendo realizada a pesquisa, e estar de acordo com o estudo assinando o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE). Pacientes que estavam em retratamento pela doença devido a não cura ou abandono, puderam participar do estudo desde que obedecessem a este último critério.

4.4 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Como critérios de exclusão foram considerados, ter menos de um mês de tratamento completo na data de entrevista, já ter terminado o tratamento e a mudança de diagnóstico para cura durante a realização da pesquisa, óbitos e pacientes com história progressiva de doenças psiquiátricas.

4.5 ANÁLISE ESTATÍSTICA

Todas as variáveis estudadas foram categóricas. Os dados foram inseridos em uma planilha do Programa Excel for Windows versão 2010. Os métodos de análise descritivos utilizados foram à frequência absoluta e relativa pelo o software STATA 13.0. Para análise da fidedignidade do instrumento de pesquisa, foi utilizado o Alfa de Cronbach.

4.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Este projeto foi o primeiro estudo realizado no Brasil utilizando este questionário em relação à estimação de custos de tratamento para a Tuberculose, foi uma parceria firmada entre a OMS e o Ministério de Saúde do Brasil, no qual a Universidade Federal do Espírito Santo-UFES foi selecionada. A parceria foi firmada entre o Coordenador do Programa Nacional de Controle da TB, Sr. Draurio Barreira e pela profa. Dra Ethel Leonor Noia Maciel como

representante da UFES. O projeto para adaptação transcultural foi aceito pelo Comitê de Ética em Pesquisa- CEP da Saúde da Universidade Federal do Espírito Santo sob o parecer 733.541 e sobre o CAAE na PLATAFORMA BRASIL de número 12622413.6.0000.5060 em 30/07/2014.

4.7 RECURSOS FINANCEIROS

O projeto possui suporte financeiro pela Linha de apoio para aplicação no edital MCTI/CNPq/MS-SCTIE-Decit N° 40/2012 – Pesquisa em Doenças Negligenciadas.

CAPÍTULO IV

5 RESULTADOS

Após a realização de todas as etapas de tradução (T1 e T2) e retradução (R1 e R2), criou-se uma versão traduzida final do instrumento para a realização do pré-teste. Após a etapa de aplicação do pré-teste, algumas questões mostraram-se inconsistentes, ou seja, com muitos itens-respostas respondidos com “Não se aplica”, conforme orientação de preenchimento para a versão original de acordo com a WHO para questões não respondidas pelos pacientes. Então, uma versão sintetizada do questionário foi criada. Para a maioria das questões, a versão traduzida final permaneceu igual na versão sintética, sem alterações necessárias. As questões inconsistentes e suas alterações seguem nas figuras abaixo.

No cabeçalho do questionário, as opções de entrevista foram adequadas aos locais de saúde existentes no Brasil sendo as opções: 1-cirurgias; 2- unidade de saúde; 3-hospital local; 4- hospital de referencia; e inserido o item 5- PCT (Figura 3).

Figura 3- Versões, original, traduzida e sintética do instrumento “Tool to estimate patients cost’s, respectivamente:

| | | | | |
|-------------------------------|--|------------------|--|-----------------------|
| Date of Interview (dd/mm/yy) | Name of Province | Name of District | Place of interview (household / facility name) | Interviewer Name |
| | | | | |
| Category of Facility | 1. Dispensary 2. Health Centre 3. District Hospital 4. Mission Hospital | | | |
| Data da entrevista (dd/mm/aa) | Estado | Cidade | Local da Entrevista (domicilio/instituição) | Nome do Entrevistador |
| | | | | |
| Categoria da instituição | 1. Dispensário 2. Unidade de Saúde 3. Hospital local 4. Hospital missionário | | | |
| Data da entrevista (dd/mm/aa) | Estado | Cidade | Local da Entrevista (domicilio /instalação) | Nome do Entrevistador |
| | | | | |
| Categoria de especialidades | 1 Cirurgias 2. Unidade de Saúde 3. Hospital local 4. Hospital de referência 5. PCT | | | |

As questões números 2, 3, 4, 5, 7, 8 do domínio “informações do paciente” foram completadas com auxílio do prontuário do paciente e/ou da ficha resumida do SINAN, por se tratarem de questões que os pacientes não sabiam responder ou não se lembravam em sua maioria (Apêndice 2).

Na questão 11, as opções de resposta foram adequadas ao sistema nacional de saúde. Assim,

foram dispostas em: 1- hospital local; 2- PCT; 3- unidade de saúde; 4- hospital de missão/campanha/regional; 5- farmácia ou drogaria; 6- fitoterapia; 7-hospital particular/clínica; 8- outro. Nesta opção, em sua totalidade respondida, os pacientes faziam referência ao Pronto Socorro, substituiu-se então “outro” pelo o mesmo (Apêndice 3). O item resposta correspondente ao item dispensário/ farmácia, foi excluído e deixado farmácia ou drogaria, uma vez que dispensário não existe mais no Brasil, além do termo ter sido desconhecido pelos pacientes. Todas as questões do questionário que apresentaram este item resposta foram realizadas a exclusão ou substituição do mesmo.

Na última questão, a 14, o último item é sobre seguro de reembolso e ajuda de custo, ainda na fase de pré-diagnóstico. O índice de respostas foi zero para esta questão, pois, não se aplica a realidade brasileira de saúde, logo foi retirada da versão sintética do instrumento (Figura 4).

Figura- 4- Versão original, traduzida e sintética do instrumento “Tool to estimate patients cost’s

14. About how much did you spend for each of these visits before you were diagnosed with TB, including the visit when you actually received your diagnosis?
For all that don't apply, mark N/A; Fill one line per visit

| | Provider (copy from question 11 providers where patient sought treatment or advice) | Total Time spent per visit (in hours, includes travel time) | Administrative Costs (consultative + registration) | Test costs (for sputum or other except xray) | Xray costs (includes sending x-rays to radiologist, travel & fees) | Drug costs (all kinds total) | Travel Costs (return total) | Food costs (total) | Accommodation Costs (total) | Sub-Total costs per visit | Insurance Reimbursement (if yes: amount, if no n/a) |
|---------|--|--|---|---|---|---------------------------------|--------------------------------|-----------------------|--------------------------------|---------------------------|--|
| Visit 1 | | | | | | | | | | | |
| Visit 2 | | | | | | | | | | | |
| Visit 3 | | | | | | | | | | | |
| Visit 4 | | | | | | | | | | | |
| Visit 5 | | | | | | | | | | | |
| Visit 6 | | | | | | | | | | | |
| Visit 7 | | | | | | | | | | | |
| Visit 8 | | | | | | | | | | | |
| Visit 9 | | | | | | | | | | | |
| TOTAL | ----- | ----- | | | | | | | | | |

Total Direct Pre-diagnostic & Diagnostic costs (sum sub-totals) minus insurance = Name of currency

14. Quanto aproximadamente você gastou em cada uma dessas visitas antes de ser diagnosticado com tuberculose, incluindo a visita de quando você recebeu realmente seu diagnóstico? Para todos os que não se aplicam, marcar N/A; Preencha uma linha por visita.

| | Provedor (copie da pergunta 11 a os provedores onde o paciente procurou tratamento ou orientação) | Total de tempo gasto por visita (em horas, incluindo tempo de deslocamento) | Custos Administrativos (consulta, registro) | Custos dos Testes (para baciloscopia ou outros exceto raio-x) | Custos do raio-x (incluindo envio de raio-x para o radiologista, deslocamento e taxas) | Custos de medicamentos (total de todos os tipos) | Custos de deslocamento (total de ida e volta) | Custos com alimentação (total) | Custos de Acomodação (total) | Sub-Total dos custos por visita | Reembolso de Seguro (Se sim, valor; se não, n/a) |
|----------|--|--|--|--|---|---|--|-----------------------------------|---------------------------------|---------------------------------|---|
| Visita 1 | | | | | | | | | | | |
| Visita 2 | | | | | | | | | | | |
| Visita 3 | | | | | | | | | | | |
| Visita 4 | | | | | | | | | | | |
| Visita 5 | | | | | | | | | | | |
| Visita 6 | | | | | | | | | | | |
| Visita 7 | | | | | | | | | | | |
| Visita 8 | | | | | | | | | | | |
| Visita 9 | | | | | | | | | | | |
| TOTAL | ----- | ----- | | | | | | | | | |

Custos Totais Diretos de Pré-diagnóstico e Diagnóstico (soma dos subtotais) menos seguro = Nome da moeda

14. Quanto aproximadamente você gastou em cada uma dessas visitas antes de ser diagnosticado com tuberculose, incluindo a visita de quando você recebeu realmente seu diagnóstico? Para todos os que não se aplicam, marcar N/A; Preencha uma linha por visita.

| | Provedor (copie da pergunta 11 a os provedores onde o paciente procurou tratamento ou orientação) | Total de tempo gasto por visita (em horas, incluindo tempo de deslocamento) | Custos Administrativos (consulta, registro) | Custos dos Testes (para baciloscopia ou outros exceto raio-x) | Custos do raio-x (incluindo envio de raio-x para o radiologista, deslocamento e taxas) | Custos de medicamentos (total de todos os tipos) | Custos de deslocamento (total de ida e volta) | Custos com alimentação (total) | Custos de Acomodação (total) | Sub-Total dos custos por visita |
|----------|--|--|--|--|---|---|--|-----------------------------------|---------------------------------|---------------------------------|
| Visita 1 | | | | | | | | | | |
| Visita 2 | | | | | | | | | | |
| Visita 3 | | | | | | | | | | |
| Visita 4 | | | | | | | | | | |
| Visita 5 | | | | | | | | | | |
| Visita 6 | | | | | | | | | | |
| Visita 7 | | | | | | | | | | |
| Visita 8 | | | | | | | | | | |
| Visita 9 | | | | | | | | | | |
| TOTAL | | | | | | | | | | |

Custos Totais Diretos de Pré-diagnóstico e Diagnóstico (soma dos subtotais) menos seguro = Nome da moeda

Na questão 43, em sua letra “c”, no domínio “custos” financiados, os valores dos juros foram escolhidos de acordo com os praticados no país por bancos e casas financeiras, ficando como opções: a- menos que 5%; b- entre 5% e 10%; c- mais que 10%; e d- eu não pago nenhum juro (Apêndice 2).

Nas questões 47, 48, 49, 50 domínio “informação socioeconômica”, as opções de respostas utilizadas não atenderam bem a categoria escolaridade quanto a classificação dos indivíduos na realização do pré-teste, uma vez que, a maioria dos pacientes tiveram até oito anos de estudo ou menos. Na versão sintética do questionário (Apêndice 3) foram inseridas como respostas, as categorias conforme o IBGE de 2010: 1- não alfabetizado; 2- somente alfabetizado; 3-Elementar incompleto ou da 1ª a 3ª série do 1º grau; 4- Elementar completo ou até a 4ª série do 1º grau; 5- Médio 1º ciclo ou da 5ª a 8ª série do 1º grau; 6-Médio 2º ciclo ou 2º grau; 7- Superior; 8- Mestrado ou doutorado; 9-não sabe/sem declaração (Figura 4).

Figura 5- Versão original, traduzida e sintética do instrumento “Tool to estimate patients cost's

foram educação e saúde, referente à categoria 6. Outros. Na versão sintética do questionário, incluíram-se esses dois itens (Apêndice 3).

Na questão 71, sobre “ Qual é a sua raça/ grupo étnico/ religião” as opções vão de 1 a 5 como opções de resposta. Sugere-se separar em duas questões para cada categoria, ou seja, para “71.a. “Qual é a sua raça/ grupo étnico?” e “72.b- Qual é a religião?” e separadamente, adequar os itens resposta de acordo com o IBGE em 2010. Assim teríamos para raça ou cor como respostas: 1- branca; 2- preta; 3- amarela; 4- parda; e 5- indígena 6- sem declaração ; e enquanto para religião teríamos: 1- Católica Apostólica Romana; 2- Evangélicas; 3- Espírita; 4- Umbanda e Candomblé; 5- Sem religião; 6- Outras religiosidades. Modificando as alternativas de respostas (Apêndice 3).

No domínio “indicadores socioeconômicos”, na questão 86 foram incluídas como respostas as opções de acordo com o IBGE em 2010, para os padrão brasileiro de bens e consumo como: carro, geladeira, televisão, microondas, fogão e computador com internete (Apêndice 2).

Em relação à questão 87, “Se o governo pudesse lhe oferecer algum serviço para aliviar o peso da TB em você e em sua família, o que você preferiria receber?” a maioria dos pacientes, 48%, escolheu receber o “vale alimentação”, referente à cesta básica, como resposta.

Na questão 88:“ Quanto você estaria disposto a pagar para não adoecer com TB, em primeiro lugar?”, 80,5% dos pacientes escolheram o item “d” como resposta, referente a “outros”, mencionando as expressões: “ pagaria todo o dinheiro do mundo”; “pagaria muito”; “pagaria tudo o que tivesse” e “muito dinheiro” sem saber estipular um valor exato e quantificável em dinheiro para o sofrimento causado pela carga da doença. A questão aberta ficaria melhor para analisar as respostas dos pacientes através de uma análise quantitativa.

Nas demais questões, a versão traduzida foi igual ou muito semelhante à versão final do instrumento e foram respondidas sem problemas de semântica. Pacientes que estavam na fase intensiva de tratamento para a doença respondiam com maior exatidão as questões, principalmente as referentes ao pré-diagnóstico. Pacientes na fase de continuação, em especial os mais avançados no tratamento, como no 5º ou 6º mês, eram mais propensos ao viés de memória, em relação às questões referentes à fase anterior ao diagnóstico e diagnóstico.

Calculou-se o alfa para todos os 13 domínios do questionário separadamente, e após a realização do pré-teste, para que uma variabilidade muito grande de itens não influenciasse em seu valor. O domínio “indicadores socioeconômicos”, com nove itens, teve o maior valor para alfa 0,90 e enquanto o menor alfa foi observado no domínio “renda familiar e gastos”, com 26 itens, 0,71 (Tabela 1). Foi realizada a exclusão do item referente ao “reembolso” na questão 14, o qual não se aplicava. Notam-se quatro domínios apresentam apenas um item (tratamento anterior, custo de acompanhamento, outros custos e seguro), estes domínios foram incluídos em um domínio maior de conteúdo relacionado, de forma a tornar-se um só, para realizar a análise da confiabilidade dos itens do questionário (Apêndice 3). Na tabela 2 temos os valores de alfa para os domínios unidos. Estes apresentaram uma melhora no valor de alfa, sendo 0,80 para o domínio Tratamento anterior e Atraso, pré-diagnóstico e custos do diagnóstico; 0,76 para custos de tratamento, acompanhamento e hospitalização; e 0,88 para seguro e custos financiados (Tabelas 2).

Tabela 1- valor de α de Cronbach para os domínios do instrumento.

| Domínios | α- de Cronbach | Itens |
|--|---|--------------|
| Informações do paciente | 0,72 | 8 |
| Tratamento anterior | 0,72 | 1 |
| Atraso, pré-diagnóstico e custos do diagnóstico | 0,80 | 5 |
| Custos do tratamento | 0,89 | 13 |
| Custos de acompanhamento | 0,88 | 1 |
| Hospitalização | 0,89 | 9 |
| Outros Custos | 0,83 | 1 |
| Outras doenças | 0,87 | 3 |
| Seguro | 0,88 | 1 |
| Custos financiados | 0,88 | 3 |
| Renda familiar e gastos | 0,71 | 26 |
| Informações | | |
| Socioeconômicas | 0,84 | 8 |
| Indicadores socioeconômicos | 0,90 | 9 |
| Total | | 88 |

Tabela 2- valor de α de Cronbach para os domínios do instrumento após união.

| Domínios | α de Cronbach | Itens |
|---|--|--------------|
| Tratamento anterior e Atraso, pré-diagnóstico e custos do diagnóstico | 0,80 | 6 |
| Custos do tratamento, acompanhamento e Hospitalização | 0,76 | 10 |
| Outros Custos e outras doenças | 0,87 | 4 |
| Seguro e custos financiados | 0,88 | 4 |

Características sociodemográficas da amostra estudada

Foram realizadas 77 entrevistas testes para verificação da confiabilidade do questionário. Dos entrevistados 59,7% (46) eram do sexo masculino, e a média de idade foi de $\pm 41,7$ anos para a doença, com faixa etária predominante entre 20 até 59 anos. O maior nível de instrução foi para o ensino fundamental completo 51,9% (40) com oito anos de escolaridade (Tabela 3). Em relação à renda, 28,5% (22) recebiam até um salário mínimo antes do adoecimento devido a doença.

Tabela-3 Características socioeconômicas e clínicas dos pacientes estudados

| Variável | N total % |
|--------------------------|------------------|
| Gênero | |
| Masculino | 46 (59,7) |
| Feminino | 31 (40,3) |
| Idade | |
| até 19 anos | 4 (5,2) |
| 20-59 anos | 72 (93,5) |
| > 60 anos | 1 (1,3) |
| Agregado familiar | |
| ≤4 | 53 (69) |
| >4 | 24 (31) |
| Escolaridade | |
| Analfabeto/EF incompleto | 7 (9) |
| EF completo* | 40 (52) |
| EM incompleto** | 15 (19,5) |
| EM completo | 4 (5,2) |
| Técnico/superior | 6 (7,8) |
| Outros | 5 (6,5) |
| Status para HIV | |
| Positivo | 10(13) |
| Negativo | 67 (87) |
| Residência | |
| Urbana | 65 (84,5) |
| Rural | 5 (6,5) |
| Aglomerados subnormais | 7 (9) |
| Renda Familiar | |
| Até 1 SM*** | 12 (15,6) |

Tabela 3- Características socioeconômicas e clínicas (continuação) dos pacientes estudados.

| | |
|---------------------------|-----------|
| Entre 1 e 2 SM | 22 (28,6) |
| Entre 2 e 3 SM | 7 (9) |
| > 3 SM | 17 (22,1) |
| Não possui | 19 (24,7) |
| Ocupação | |
| Trabalho formal | 12 (15,6) |
| Trabalho informal | 20 (26) |
| Licença médica | 6 (7,8) |
| Aposentado | 4 (5,1) |
| Estudante | 2 (2,6) |
| Trabalho doméstico | 3 (3,9) |
| Outros | 30 (39) |
| Fase de tratamento | |
| Até o 2º mês | 73 (94,8) |
| Do 3º ao 6º mês | 4 (5,2) |
| Após o 6º mês | 0 |
| Tipo de TB | |
| Pulmonar com escarro + | 66 (85,7) |
| Pulmonar com escarro - | 5 (6,5) |
| Extra-pulmonar | 6 (7,8) |
| Diabetes | |
| Sim | 18 (23,4) |
| Não | 59 (76,6) |

*EF-ensino fundamental

**EM- ensino médio

***SM- salário mínimo

TDO = tratamento diretamente observado.

CAPÍTULO V

6 DISCUSSÃO

Nossos resultados para o alfa e seus respectivos domínios (0,70 à 0,90) revelam consistência interna entre moderada a alta, confirmando a fiabilidade do instrumento de pesquisa. Apenas um domínio, “renda familiar e gastos” teve confiabilidade moderada, com valor de alfa de 0,71. No processo de ATC, as características de medição que devem ser consideradas no desenvolvimento de questionários são a validade e a confiabilidade (FREITAS; RODRIGUES, 2009). A confiabilidade é utilizada para determinar a consistência dos resultados da avaliação de itens de uma pesquisa, que pode ser estimada pelo alfa de Cronbach, e a validade diz respeito à precisão da característica que se pretende medir (MARTINS, 2006). Conceitualmente, a confiabilidade reflete o quanto os valores observados estão correlacionados aos verdadeiros valores (CARMINES & ZELLER, 1979; CROCKER & ALGINA, 2006). Instrumentos com um bom valor de alfa garantem sua reprodutibilidade e sua equivalência semântica do instrumento vertido, além de permitir a sua comparação dos dados obtidos.

Em relação aos domínios com apenas um item cada, realizou-se a união destes com outros domínios relacionados e assim aumentando o valor de alfa, de 0,80 para o domínio Tratamento anterior e Atraso, pré-diagnóstico e custos do diagnóstico; 0,76 para custos de tratamento, acompanhamento e hospitalização; e 0,88 para seguro e custos financiados. De acordo com a literatura o valor de alpha é considerado para domínios com no mínimo três itens, o que não justificaria o cálculo do mesmo de acordo com o instrumento original para apenas um item somente (ALMEIDA *et.al*, 2010) (Apêndice 3). Assim, o instrumento passaria a ter 8 domínios ao invés de treze, e o número mínimo de itens por domínio seria de quatro questões.

Em relação às questões do instrumento que foram completadas com auxílio de documentos correspondentes ao cartão do paciente no Brasil, conforme recomendação própria da WHO, foram utilizados o prontuário do paciente e/ou da ficha resumida do SINAN. Apesar da disponibilidade destes documentos extras, foi visível a incompletude ou o preenchimento errôneo de alguns dados do paciente no SINAN. A subnotificação de casos neste sistema de informação, não permite uma análise da real situação epidemiológica da TB, prejudicando o planejamento das ações voltadas para o controle e a eliminação da doença. Torna-se difícil

ainda estimar o número de casos que são perdidos no sistema, mas é de alta relevância que se recupere estes dados faltantes a fim de que a recuperação rotineira de dados de diferentes fontes de informação utilizadas pelos PCT's poderia minimizar a ocorrência do problema. (PINHEIRO; ANDRADE; OLIVEIRA, 2012).

Quando questionados em relação à possibilidade de escolha de algum serviço para aliviar o peso da pobreza durante o tratamento da TB, ambos os pacientes preferiram receber o “vale alimentação”. Apenas no município de Vitória existe esse incentivo para melhorar a adesão ao tratamento, além de um vale social para custear o transporte do paciente até a unidade nas visitas que é assegurado por Lei municipal nº 6466 de 30 de maio de 2005, nos outros municípios esse incentivo não existia, uma vez que a iniciativa partia do nível municipal. Estas iniciativas contribuem para uma maior taxa de adesão ao tratamento do paciente e diminuem a taxa de abandono. Um estudo realizado sobre o impacto do Bolsa Família na cura da tuberculose, comparou um grupo formado por pessoas diagnosticadas com a doença e beneficiárias do Bolsa Família com outro composto de beneficiários incluídos no programa após o encerramento do tratamento. A proporção de cura entre os beneficiários do Bolsa Família foi 86%, 5,4 pontos percentuais acima do grupo não exposto ao benefício durante o tratamento (quem recebe a transferência de renda tem 5,4 pontos percentuais a mais de chance de melhorar da doença) (TORRENS, 2015).

Em relação ao que o paciente estaria disposto a pagar para não adoecer por TB, a maioria optou pela categoria “outros” nas duas fases do estudo, fazendo menção à fala “pagaria todo o dinheiro possível”. Não é fiável quantificar o preço de uma doença por si só baseando-se no sofrimento que o paciente teve, pois é uma resposta muito subjetiva e que leva em consideração indivíduos diferentes e com diferentes dimensões como ser humano e com arcabouço de diferentes valores e experiências pessoais. Assim, sugere-se que esta questão seja aberta, para uma análise mais qualitativa, que leve em conta todas as dimensões da doença, não apenas a econômica.

Em relação às características sociodemográficas e clínicas da TB são confirmadas por vários estudos (MALHÃO, 2006; JOSH *et. al*, 200; OLIVEIRA, 2009; WHO, 2013; PINHEIRO, 2011). De acordo com dados do Plano Estratégico para o Controle da Tuberculose, Brasil 2007-2015, do Ministério da Saúde, a TB afeta toda a população, nas diferentes faixas etárias,

principalmente na idade produtiva e dentro da idade média de vida (em torno dos 36 anos), com predomínio do sexo masculino [59.440 (64,5%) casos do sexo masculino] (BRASIL, 2015; OLIVEIRA,2013).

Em nossa pesquisa o HIV e o diabetes foram as comorbidades mais relacionadas com a TB. A relação entre a TB e o diabetes é uma importante questão de saúde pública. Fortes evidências nas recentes décadas sugerem o diabetes como um importante fator de risco para a tuberculose e essa associação vem sendo mais proeminente em países onde a TB é endêmica e a carga da DM é crescente (DOOLEY; CHAISSON, 2009; BAGHAEI *et. al*, 2013). No estudo de coorte com DM realizado na Austrália entre 2001 e 2006, havia 271 casos de TB nos quais 188 eram de TB pulmonar de cultura positiva entre 802.087 pessoas com DM (DOBLER *et. al*, 2016). Seria interessante nesta questão, haver no questionário no item outras doenças, um local pré-estabelecido para assinalar as doenças e os agravos associados como descritos no item 37 na ficha de notificação/investigação para a TB no SINAN, “Doenças e Agravos Associados” a exemplo: Aids, Alcoolismo, Diabetes, Uso de Drogas Ilícitas, Tabagismo, Doença Mental e outras.

Este questionário de custos do empobrecimento do paciente proposto, possui algumas limitações que são inerentes à ferramenta utilizada no estudo. A ferramenta é inclinada para aqueles que de alguma forma foram capazes de custear o tratamento e tudo o que está relacionado a ele, sendo construída levando em conta sistemas de saúde que não cobrem o tratamento medicamentoso para a tuberculose como no Brasil. Assim, nosso estudo foi realizado em Unidades Básicas saúde que possuíam o PCT e este questionário será aplicado a realidade do tratamento de Tb no Brasil e considerando o nosso sistema nacional de saúde, que pela Constituição Federal de 1988 pela Lei 8080 garante a universalidade, a equidade e integralidade da atenção à saúde, mesmo que não cumpridas na totalidade esses princípios. Os resultados da ferramenta são fortemente dependentes dos locais e serviços de saúde onde os pacientes são entrevistados.

Outra importante limitação do questionário aplicado e possivelmente no proposto, é o viés de memória quando se seleciona os pacientes para a realização de entrevistas. Pacientes que estavam na fase de ataque para o tratamento da doença, ou seja, após o primeiro mês e até o final do segundo mês completo recordavam melhor sobre os gastos devidos a TB quando

questionados. Pacientes após o terceiro mês tendem a não se lembrar dos custos antes do diagnóstico, o que poderia comprometer as estimativas almejadas no objetivo de estudo (MAUCH, 2008). Assim, sugere-se entrevistar os pacientes que estejam entre o 2º e o 3º mês, a fim de evitar e minimizar este tipo de viés no estudo, o que poderia interferir nos resultados do instrumento adaptado quando validado. É verdade que a adaptação transcultural de instrumentos internacionais já validados em outras culturas, torna-se mais viável tanto economicamente como em termos de confiabilidade. No entanto, torna-se relevante considerar os fatores socioculturais e demográficos, e de saúde da cultura a qual se pretende adaptar o instrumento, verificando se há aplicabilidade, e se o produto final será replicável. A criação de um novo instrumento adequado àquela realidade, poderia ser uma opção mais coerente a se escolher, dependendo das dificuldades encontradas no processo de adaptação transcultural, além destes fatores mencionados.

CAPÍTULO VI

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Apesar de todos os esforços que vem sendo realizados para diminuir a transmissão da TB e a carga desta doença, ainda tem-se um grande desafio pela frente quando pensamos que esta doença é curável e evitável. O questionário *Tool to estimate cost's* mostrou-se com média a boa confiabilidade e útil na concretização desta meta de estimar medidas e valores para o cálculo do empobrecimento. Recomenda-se, no entanto, se utilizar a versão sintética do questionário com um padrão adaptado ao Brasil para que estes dados possam fazer parte das estatísticas nacionais de saúde de acordo com as suas particularidades, ao passo que, sugere-se utilizar o questionário traduzido para atender as demandas da iniciativa da *Task Force of WHO*.

8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALMEIDA, G. A. Sobre confiabilidade e validade. **RBGN**, São Paulo, n. 20,p. 1-12.

ANDERSSON, N. Tuberculosis and social stratification in South Africa. **Int J Health Serv** , n. 20, p.141–165,1990.

BADIA, X.; ALONSO, J. Re-scaling the Spanish version of the sickness impact profile: An opportunity for the assessment of cross-cultural equivalence. **Journal of Clinical Epidemiology**, 48:949-957, 1995.

BALASUBRAMANIAN, V. N.; OOMEN, K.; SAMUEL, R. DOT or not? Direct observation of anti-tuberculosis treatment and patient outcome, Kerala State. **Int J Tuberc Lung Dis**. Índia, n. 4, p. 409–413, 2000.

BEATON, D. E. et al. Recommendations for the Cross-Cultural Adaptation of the DASH and Quick DASH Outcomes Measures. **Toronto**: Institute for Work and Health, 2007.

BERTOLOZZI, M. R. et al., 2014. O controle da tuberculose: um desafio para a saúde pública. **Rev Med**, São Paulo, n. 93, v.2, p.83-9, abr.-jun, 2014

BEYERS N., et al. Delay in the diagnosis, no-tification and initiation of treatment and compliance in children with tuberculosis. **Int J Tuberc Lung Dis**, n. 75, p. 260–265, 1994.

BOFARINE, H.; BUSSAB, W.; BLÜCHER E. "**Elementos de Amostragem**", 2005.

BOWLING, A. Research Methods in Health. Investigating Health and Health Services. Buckingham: **Open University Press**,1997.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de Controle da Tuberculose. Manual de recomendações para o controle da tuberculose no Brasil. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de Controle da Tuberculose. Manual de recomendações para o controle da tuberculose no Brasil. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de Controle da Tuberculose. Manual de recomendações para o controle da tuberculose no Brasil. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de Controle da Tuberculose. Manual de recomendações para o controle da tuberculose no Brasil. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretária de Vigilância em Saúde. Sistema de Informação de Agravos de Notificação-SINAN. Taxa Incidência Tuberculose 1990 – 2012 base report 2013. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

BRAVO *et al.* A cross-cultural adaptation of a psychiatric epidemiologic instrument: the diagnostic interview schedule's adaptation in Puerto Rico. **Cult Med Psychiatric**. n. 15, p. 1-18, 1991.

BRISLIN, R. W. Back –Translation for Cross- Cultural Research. **Journal of Cross-Cultural Psychology**, Beverly Hills, v.1, n.3, p. 185-216, set. 1970.

CARMINES, E. G. ZELLER, R. A. Realibility and validity assessment. **Sage University Papers**, n. 97, 36 p, 1979.

CLARO, H. G. Adaptação cultural de instrumentos de coleta de dados para mensuração em álcool e drogas. **Rev. Eletrônica Saúde Mental Álcool Drog**, Ed. port., vol.7 no.2 Ribeirão Preto ago. 2011

COMMISSION ON MACROECONOMICS, Investing in health for development: report of the Commission on Macroeconomics and Health; **Geneva: WHO**, 2001.

CROCKER, L. ALGINA, J. Introduction to Classical and Modern Test Theory. New York: **CBS College Publishing**, 2006.

DAVIES, P. D. Tuberculosis: the global epidemic. **J Indian Med Assoc**, n. 98, p.100–102, 2000.

DAVIES, P. D. The effects of poverty and ageing on the increase in tuberculosis. **Arch Chest Dis**, n. 54, p. 168–171, 1999.

DAWSON, S.; MANDERSON, L.; TALLO, V. L. The Focus Group Manual. **Methods for Social Research in Tropical Diseases**. Geneva: World Health Organization. 1992.

ELENDER, F.; BENTHAM, G.; LANGFORD, I. Tuberculosis mortality in England and Wales during 1982–1992: its association with poverty, ethnicity and AIDS. **Soc Sci Med**, n. 46, p.673–681, 1998.

FARMER, P. *et al.* Tuberculosis, poverty, and ‘compliance’: lessons from rural Haiti. **Semin Respir Infect**, n. 6, p. 254–260, 1991.

FREITAS, A. L. P.; RODRIGUES, S. G. A avaliação da confiabilidade de questionários: uma análise utilizando o coeficiente alfa de Cronbach. XII SIMPEP, São Paulo, Brasil, 7 a 9

de Novembro de 2005, p. 1-12.

GALOBARDES, B. et al., Indicators of socioeconomic position. **J Epidemiol Community Health**, n. 60:7-12, 2006. doi:10.1136/jech.2004.023531

GUIMARÃES, R. M. Diagnóstico de HIV e fatores associados à sua positividade e vulnerabilidade social entre pacientes com tuberculose de centros de referência de um município prioritário no Brasil. 2012. 130 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva). Programa de Pós- graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Juiz de Fora, 2012.

GUILLEMIN, F.; BOMBARDIER, C.; BEATON, D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: Literature review and proposed guidelines. **Journal of Clinical Epidemiology**, n.46, p.1417-1432, 1993.

HERDMAN M.; FOX-RUSHBY, J.; BADIA, X. A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQoL instruments: the universalist approach. **Qual Life Res**; n. 7, p. 323-35, 1998.

HAYES, B. E. **Medindo a satisfação do cliente**. Rio de Janeiro: Qualitymark, 1995.

IBGE- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/home/geociencias> >. Acesso em 07 de jun. de 2013.

JACKSON, S. *et al.* Poverty and the economic effects of TB in rural China. **Int J Tuberc Lung Dis**, n. 10, p. 1104–1110, 2006.

KAMOLRATANAKUL, P. *et al.* Economic impact of tuberculosis at the household level. **Int J Tuberc Lung Dis**, n 3, p. 596-602, 1999.

KRUEGER, R. Focus Groups: **A Practical Guide for Applied Research**. 2. ed. London: SAGE, 1994.

KNCV TUBERCULOSIS FOUNDATION. **Tool to Estimate Patient's costs** Literature Review, 2008, 33 p.

LONG, N. H. *et al.* Fear and social isolation as consequences of tuberculosis in Vietnam: a gender analysis. **Health Policy**, n. 58, p. 69–81, 2001.

LONROTH, K. Drivers of tuberculosis epidemics: The role of risk factors and social determinants. **Social Science & Medicine**, vol 68, Issue 12, June, p. 2240–2246, 2009.

MARTINS, G. A. **Sobre Confiabilidade e Validade Revista Brasileira de Gestão de Negócios**, vol. 8, núm. 20, janeiro-abril, 2006, pp. 1-12 Fundação Escola de Comércio Álvares Penteado São Paulo, Brasil, 2006.

MATTA , Samara Ramalho. Adaptação transcultural de instrumento para medida da adesão ao tratamento anti-hipertensivo e antidiabético. 2010.88 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2010.

- MONTEIRO, G. T. R.; HORA, H. R. M. **Pesquisa em Saúde Pública: como desenvolver e validar instrumentos de coleta de dados**. Curitiba: Appris, 2014.
- MORDUCH J. Income smoothing and consumption smoothing. **J Econ Persp**, n. 3, v. 9, p. 103–114, 1995.
- MORRIS, S. The common prior assumption in economic theory. **Economics and Philosophy**, n. 11, 227-253, 2000.
- MOTTA, Giordana de Cassia Pinheiro. Adaptação Transcultural e Validação Clínica da Neonatal Infant Pain Scale para uso no Brasil. 2013. 86 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2013.
- NHLEMA, B. M. *et al.* Systematic analysis of TB and poverty. Technical Report Stop TB Partnership. **Geneva**, 2002.
- NUNNALLY, J. C.. **Psychometric theory**. New York:, Mc Graw-Hill, 1978.
- OLIVEIRA R.M. SAN PEDRO A. Tuberculose e indicadores socioeconômicos: revisão sistemática da literatura A. **Rev Panam Salud Publica**, v. 33, n.4, 2013.
- PASQUALI, L. Princípios de elaboração de escalas psicológicas. **Rev Psiquiatr Clin**, n. 25, n. 5, p. 206-13.
- PESCE , R. P. *et al.* Adaptação transcultural, confiabilidade e validade da escala de resiliência. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, n. 21, p. 436-448, mar-abr, 2005.
- PILLER, R.V.B. **Epidemiologia da Tuberculose Pulmonar** RJ, n 1. p.4-9, 2012.
- PRADO, T. N. *et al.* Perfil epidemiológico de pacientes adultos com tuberculose e AIDS no estado do Espírito Santo, Brasil: Relacionamento dos bancos de dados de tuberculose e AIDS. **J Bras Pneumol**, n.1., 2011.
- REICHENHEIM, M. E.; MORAES, C. L. Operacionalização de adaptação transcultural de instrumentos de aferição usados em epidemiologia. **Revista de Saúde Pública**. n. 41, p. 665-73, 2007.
- RICHARDSON, R. J. *et al.* **Pesquisa Social: métodos e técnicas**. São Paulo: Atlas, 2008.
- RUBIO, D. M. *et al.*. Objectifying content validity: conducting a content validity study in social work research. **Soc Work Res**, n. 27, v. 2, p. 94-111, 2003.
- RUSSELL, S. The economic burden of illness for households in developing countries: a review of studies focusing on Malaria, Tuberculosis and Human Immunodeficiency Virus/Acquired Immunodeficiency syndrome. **Am J Trop Med Hyg** n. 71, p.147-155, 2004.
- SAMPIERI, R. H.; COLLADO, C. F.; LUCIO, P. B.; **Metodología de la Investigación**. México, 1996.

SESA. Secretaria de Estado da Saúde do Espírito Santo. Programa Estadual de Controle da Tuberculose, 2015. Disponível em :< <http://novo.saude.es.gov.br/programa-estadual-de-controle-da-tuberculose>>. Acesso em 03 fev de 2015.

SHOUKRI, M. M. **Measures of interobserver agreement**. New York, Chapman and Hall/CRC, 2003.

SIMWAKA, B. N. *et al.* Developing a socio-economic measure to monitor access to tuberculosis services in urban Lilongwe, Malawi. **Int J Tuberc Lung Dis**, n. 11, p. 65-71, 2007.

SINGH, V. *et al.* TB control, poverty, and vulnerability in Delhi, Índia. **Trop Med Int Health**, n. 7, p. 693–700, 2002.

SITZIA, J. How valid and reliable are patients satisfaction data ? An analysis of 195 studies. **International Journal for Quality Care**, n.2, p. 319-328, 1999.

STREINER, D. L.; NORMAN, G. R. **Health measurement scales. A practical guide to their development and use**. Oxford, Oxford University Press, 2003.

TIEMERSMA , E. W. *et al.* Natural history of tuberculosis: duration and fatality of untreated pulmonary tuberculosis in HIV negative patients: a systematic review. **PLoS One**. n.4, p.4-17.

TORRENS, A. W. *et al.* Effectiveness of a conditional cash transfer programme on TB cure rate: a retrospective cohort study in Brazil. **R Soc Trop Med Hyg**, 2016.

VENDRAMINI SH *et.al.*. Current epidemiological aspects of tuberculosis and the impact of the DOTS strategy in disease control. **Rev Lat Am Enfermagem**. 2007;15(1):171-3. PMID:17375249. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692007000100025>.

WORD BANK GROUP. World Development Indicators 2012. p. 100, 2012.

WORLD HEALTH ORGANIZATION COMMUNICABLE DISEASES. WHO Report 2001, Global tuberculosis control. Geneva, 2001.

WORLD HEALTH ORGANIZATOIN. WHO Report 2002.Global tuberculosis control: surveillance, planning, financing, Geneva, 2002, 295 p.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO report 2012. Global tuberculosis control: surveillance, planning, financing. Geneva, 2005.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO report 2012. Global tuberculosis control: surveillance, planning, financing. Geneva, 2008.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO report 2012. Global tuberculosis control: surveillance, planning, financing. Geneva, 2012, 100 p.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO report 2012. Global tuberculosis control: surveillance, planning, financing. Geneva, 2015, p. 204.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO report 2012. Global tuberculosis control: surveillance, planning, financing. Geneva, 2015.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO report 2012. Global tuberculosis control: surveillance, planning, financing. Geneva, 2016. (<http://www.who.int/entity/mediacentre/news/statements/2016/tb-day/en/index.html>)

APÊNDICE 1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO- TCLE

O Sr. (a) está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa “O IMPACTO DOS CUSTOS CATASTRÓFICOS NO TRATAMENTO DE PACIENTES COM TUBERCULOSE NAS CINCO REGIÕES DO BRASIL”. Nesta pesquisa pretendemos desenvolver medidas locais apropriadas de pobreza para os gastos com a Tuberculose (TB) e avaliar o acesso aos serviços de TB pelos pacientes nas Unidades Básicas de Saúde que possuam Programas de Controle da TB- PCT's, localizadas nas capitais de cinco regiões do Brasil, dentre elas a capital Vitória. O motivo que nos leva a estudar esse tema é a necessidade de se estabelecer uma base de evidências sobre as quais as intervenções posteriores podem contribuir para a redução da pobreza, aumento da equidade no acesso ao diagnóstico e tratamento, o aumento da detecção de casos, e uma melhor adesão ao tratamento. Para esta pesquisa adotaremos os seguintes procedimentos: aplicação de questionário a pacientes com diagnóstico de TB que possuam pelo menos um mês em tratamento completo para a doença. O questionário consiste em um conjunto de perguntas que serão analisadas, acerca da sua renda e de família, sobre os seus gastos com o tratamento antes e após o diagnóstico da TB, que incluem gastos com medicações, exames, consultas, viagens, alimentação desde empréstimos pegos para o tratamento da doença e mais quaisquer outros custos acarretados pelo adoecimento. É importante que você saiba que esta pesquisa não oferece nenhum tipo de risco e não interfere de nenhuma forma em seu tratamento.

Como benefício, o desenvolvimento deste estudo possibilitará o desenvolvimento local das medidas apropriadas para se estimar a pobreza e avaliar o acesso aos serviços de TB por pacientes com tuberculose, além de proporcionar meios para avaliar o impacto do empobrecimento devido a TB nesses pacientes e suas famílias, estabelecendo uma base de evidências sobre as quais as intervenções posteriores podem contribuir para a redução da pobreza, aumento da equidade no acesso ao diagnóstico e tratamento, o aumento da detecção de casos, e uma melhor adesão ao tratamento.

Em relação ao ressarcimento, cabe esclarecer que para participar deste estudo o Sr (a) não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, caso seja identificado e comprovado danos provenientes desta pesquisa, o Sr.(a) tem assegurado o direito a indenização. Terá o esclarecimento sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer

momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido pelo pesquisador, que tratará a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não serão liberados sem a sua permissão.

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

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

Eu, _____, portador do documento de Identidade _____ fui informado (a) dos objetivos da pesquisa “O IMPACTO DOS CUSTOS CATASTRÓFICOS NO TRATAMENTO DE PACIENTES COM TUBERCULOSE NAS CINCO REGIÕES DO BRASIL”, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar.

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

Vitória, _____ de _____ de 2014.

| | | |
|------|-------------------------|------|
| Nome | Assinatura participante | Data |
|------|-------------------------|------|

| | | |
|------|------------------------|------|
| Nome | Assinatura pesquisador | Data |
|------|------------------------|------|

| Nome | Assinatura testemunha | Data |
|------|-----------------------|------|
|------|-----------------------|------|

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

Laboratório de Epidemiologia-LabEpi, da Universidade Federal do Espírito Santo-UFES

Endereço: Avenida Marechal Campos, 1468, Maruípe-Vitória-ES, CEP: 29041-090.

Fone: (27) 3335-7287

E-mail: coordenacaolabepi@gmail.com

Pesquisador Responsável: Ethel Leonor Noia Maciel

Endereço: Avenida Marechal Campos, 1468, Maruípe-Vitória-ES, CEP: 29041-090.

Fone: (27) 3335-7287

E-mail: ethel.maciel@gmail.com

Pesquisador Responsável: Gabriela Ferreira Nunes

Endereço: Avenida Marechal Campos, 1468, Maruípe-Vitória-ES, CEP: 29041-090.

Fone: (27) 3335-7287

E-mail: gabrielaf.nunes@live.com.

APÊNDICE 2

QUESTIONÁRIO TOOL TO ESTIMATE PATIENS COSTS- TRADUÇÃO JURAMENTADA

Ferramenta para estimar os custos dos pacientes

Questionário

Número do questionário:

Número de registro do paciente:

| Data da entrevista (dd/mm/aa) | Estado | Cidade | Local da Entrevista (domicílio/instituição) | Nome do Entrevistador |
|---------------------------------|---|--------|---|-----------------------|
| | | | | |
| Categoria da instituição | 1. Dispensário 2. Unidade de Saúde 3. Hospital local 4. Hospital missionário | | | |

Informações sobre o Paciente (Deve ser preenchido pelo entrevistador com ajuda do cartão do paciente; Preencher também se a entrevista for recusada para fins de análise da não resposta)

| | | |
|---|--|---------------------------|
| 1. Sexo | 1. Masculino 2. Feminino | Idade do paciente: |
| 2. Tipo de TB (faça um círculo) | 1. Pulmonar com escarro + 2. Pulmonar com escarro – 3. Extra-pulmonar | |
| 3. Duração Total do tratamento planejado (faça um círculo) | 1. (6 meses) 2. (8 meses) 3. Outro | |
| 4. Regime de tratamento (faça um círculo) | 1. Categoria I (Pulmonar novo) 2. Categoria II (retratamento) 3. Categoria III (novo caso ou extra-pulmonar) 4. Categoria IV (crônica, MDR) | |
| 5. Atualmente em fase intensiva ou continuação | 1. Intensiva 2. Continuação | |
| 6. Entrevistado | 1. Mesmo que o paciente 2. Apoio de TDO 3. Outro | |
| 7. Condição de HIV (somente se indicado no cartão!) | 1. Positivo 2. Negativo 3. Não testado 4. Desconhecido 5. Declinado | |

Proceder de acordo com os critérios de inclusão/exclusão previamente definidos!

| | |
|--|--|
| 8. Data de Investigação (primeiro escarro ou raio x dd/mm/aa) | Data de início do Tratamento (dd/mm/aa) |
|--|--|

A duração mínima do tratamento deve ser definida – proceda se estiver de acordo com os critérios de inclusão.

| Tratamento Anterior | |
|--|--|
| 9. a) Você já recebeu tratamento para TB antes? <i>Compare com as informações do cartão; Se não, vá para a 10.</i> | 1. Sim (mm/aa tratamento finalizado) 2. Não |
| b) Se sim: Você concluiu o tratamento anterior para a TB? | 1. Sim 2. Não |
| c) Se Não: Por que não? 1. Falta de dinheiro para os custos do tratamento 2. Efeitos colaterais do medicamento 3. Mudança 4. Distância do serviço 5. Outro (especificar): | |
| Atraso, Custos do Pré-diagnóstico e do Diagnóstico | |
| 10. Quais os sintomas que você sentiu que o levaram a procurar tratamento para a sua doença atual? Quanto tempo você sentiu estes sintomas antes de ir procurar tratamento? 1. Tosse sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> _____ meses 2. Sudorese noturna sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> _____ meses 3. Tosse com sangue sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> _____ meses 4. Perda de peso sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> _____ meses 5. Outros (especificar) sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> _____ meses | |

| | |
|---|--|
| 11. Você procurou tratamento ou orientação para estes sintomas em qualquer uma das seguintes opções? <i>Marque tudo o que se aplica. Aonde você foi primeiro? Faça um círculo no primeiro lugar de tratamento.</i> 1. Hospital local sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> 2. Dispensário sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> 3. Unidade de Saúde sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> 4. Hospital de missão/campanha sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> 5. Farmácia ou drogaria sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> 6. Fitoterapeuta sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> 7. Hospital/clínica particular sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> 8. Outro (especificar): <input type="checkbox"/> _____ b) Você foi a um curandeiro? sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> | |
| <i>Se foi escolhido outra opção diferente de um serviço público de saúde em 11.</i> 12. Por que você não foi a um serviço público de saúde, como a unidade de saúde ou hospital público quando você percebeu que estava doente? Faça um círculo no mais aplicável. 1. Distância do serviço 2. Muito caro 3. Longo tempo de espera 4. Falta de serviços disponíveis 5. Falta de confiança nos serviços públicos oferecidos 6. Crenças pessoais 7. Sem medicamentos disponíveis 8. outros (especificar) | |
| 13. Qual é a distância do serviço de saúde mais próximo para a) Diagnóstico e tratamento | _____ horas andando _____ horas com transporte outros: _____ |
| b) Somente tratamento | _____ horas andando _____ horas com transporte outros: _____ |

14. Quanto aproximadamente você gastou em cada uma dessas visitas antes de ser diagnosticado com tuberculose, incluindo a visita de quando você recebeu realmente seu diagnóstico? Para todos os que não se aplicam, marcar N/A; Preencha uma linha por visita.

| | Provedor (copie da pergunta 11 a os provedores onde o paciente procurou tratamento ou orientação) | Total de tempo gasto por visita (em horas, incluindo tempo de deslocamento) | Custos Administrativos (consulta, registro) | Custos dos Testes (para baciloscopia ou outros exceto raio-x) | Custos do raio-x (incluindo envio de raio-x para o radiologista, deslocamento e taxas) | Custos de medicamentos (total de todos os tipos) | Custos de deslocamento (total de ida e volta) | Custos com alimentação (total) | Custos de Acomodação (total) | Sub-Total dos custos por visita | Reembolso de Seguro Se sim, valor; se não, n/a. |
|-----------------|---|---|---|---|--|--|---|--|--|--|---|
| Visita 1 | | | | | | | | | | | |
| Visita 2 | | | | | | | | | | | |
| Visita 3 | | | | | | | | | | | |
| Visita 4 | | | | | | | | | | | |
| Visita 5 | | | | | | | | | | | |
| Visita 6 | | | | | | | | | | | |
| Visita 7 | | | | | | | | | | | |
| Visita 8 | | | | | | | | | | | |
| Visita 9 | | | | | | | | | | | |
| TOTAL | ----- ----- | | | | | | | | | | |

Custos Totais Diretos de Pré-diagnóstico e Diagnóstico (soma dos subtotais) menos seguro =

Nome da moeda

| Custos do Tratamento | |
|--|--|
| <i>Custos relacionados ao TODO</i> | |
| <p>15. Onde você atualmente toma seus medicamentos contra a tuberculose? Se o paciente visitou dois locais de TDO diferentes, marque o local atual e relate os custos apenas para aquele local. Se TDO for em casa, vá para 19.</p> <p>1. Unidade de Saúde/ Hospital 2. Domicílio 3. Comunidade 4. Local de Trabalho 5. Dispensário</p> | |
| <p>15 b) Quantas vezes por semana você vai ao local para tomar sua medicação? <input type="checkbox"/> 3 vezes <input type="checkbox"/> 5 vezes <input type="checkbox"/> 6 vezes <input type="checkbox"/> outro</p> | |
| <p>16. Quanto tempo você leva para chegar lá? (só ida)</p> | <p>____ horas caminhando ____ horas com transporte outros: _____</p> |
| <p>17. Quanto tempo dura em média uma dessas visitas, incluindo tempo de deslocamento e de espera? (tempo total)</p> | <p>Horas</p> |
| <p>18. Da sua casa até o local de TDO, quanto custa se você pegar o transporte? (ida e volta)</p> | |
| <p>19. Quanto você gasta com alimentação durante o deslocamento, enquanto espera, com refeições?</p> | |
| <i>Custos relacionados à coleta de medicamentos de TB - onde os medicamentos são <u>atualmente</u> coletados.</i> | |
| <p>20. Quantas vezes você se desloca para o centro de saúde/hospital para pegar seus medicamentos contra a tuberculose?</p> | <p>Vezes/mês</p> |
| <p>21. Quanto tempo você leva para chegar lá (só ida)</p> | <p>____ horas caminhando ____ horas com transporte ____ outros</p> |
| <p>22. Quanto tempo em média levam uma dessas visitas, incluindo o tempo de deslocamento e de espera? (tempo total)</p> | <p>horas</p> |
| <p>23. De sua casa para o serviço de saúde, quanto custa se você utilizar transporte? (ida e volta)</p> | |
| <p>24. Se você vai a um serviço de saúde para pegar seus medicamentos, quanto você gasta em alimentação naquele dia? (enquanto se desloca, enquanto espera, refeições etc.)</p> | |
| <p>25. a) Você tem que pagar taxas de administração quando busca seus medicamentos contra a tuberculose? Se não, vá para a 26</p> | <p>1. Sim 2. Não</p> |

| Custos relacionados com os testes de acompanhamento | |
|---|--------------------|
| 27. a) Alguma vez você teve que ir ao serviço de saúde, além de suas visitas regulares, para testes de acompanhamento desde o início do tratamento? Se não, vá para 28. | 1. Sim 2. Não |
| b) Se sim, quantas vezes? | _____ Vezes |
| c) Se sim, você teve custos adicionais durante todo o período de tratamento? | 1. Sim 2. Não |
| d) Em caso afirmativo, que tipo de custos e quanto? Honorários _____ Exame de escarro _____ Raio-x _____ Medicamentos para TB _____ Outros medicamentos _____ Outros _____ | Total: _____ |
| e) Quanto tempo em média dura uma dessas visitas de acompanhamento, incluindo tempo de deslocamento, de espera e testes? (tempo total) | _____ Horas |

| Custos com o Acompanhante | |
|--|---|
| 28. a) Algum familiar/amigo/apoio de TDO acompanha você em alguma visita ou vai em seu lugar buscar seus medicamentos contra TB? Se não, vá para a 29. | 1. Sim 2. Não |
| b) Se SIM, Em quantas visitas seu familiar/amigo/apoio de TDO acompanhou você ou foi em seu lugar? Registre as visitas de pré-diagnóstico/diagnóstico e as visitas de tratamento separadamente. <u>Complete no registro de dados:</u> Custos de pré-diagnóstico/ diagnóstico por visita: Transporte _____ Alimentação _____ Acomodação _____ Custos durante o tratamento por visita: Transporte _____ Alimentação _____ Acomodação _____ | _____ visitas de diagnóstico _____ visitas de tratamento Total do Diag.: _____ Total do Trat.: _____ |
| c) Quanto ganha por dia o seu familiar/amigo/apoio de TDO? | 1. _____ 2. Não ganha. |
| d) Por que alguém acompanhou você? 1. Distância 2. Segurança 3. Barreiras Administrativas 4. Muito doente para ir sozinho 5. Foi solicitado para o tratamento 6. Outros (especificar) | |

| Hospitalização | |
|---|--------------------|
| 29. Você já esteve hospitalizado antes ou durante o seu tratamento de TB? <i>Se não, vá para a questão 38.</i> | 1. Sim 2. Não |
| 30. Se SIM: Quantos dias no total você ficou hospitalizado? | _____ Dias |
| 31. Quanto você pagou no hospital durante toda a sua hospitalização? Taxas de administração hospitalar: _____ Lençóis/rouparia: _____ | Total: _____ |

| | | |
|--|---------------------------|--------------------------|
| Alimentação (não fornecida pelo hospital): | Transporte (ida e volta): | |
| Medicamentos: | Exames: | Outros: |
| 32. Algum familiar/amigo ficou com você durante a sua hospitalização? Se não, vá para a questão 38. | | 1. Sim 2. Não |
| 33. Se SIM: Quantos dias ele/ela ficou com você? (dormiu lá?) | | Dias |
| 34. Houve algum custo extra para seu familiar/amigo ficar no hospital? | | 1. Sim 2. Não |
| Acomodação (hospital ou outro): | Alimentação: | |
| Transporte: | Outro: | Custos totais: |
| 35. Quanto normalmente ganha por dia seu familiar/amigo? | | 1. _____ 2. Não ganha |
| 36. a) Algum <u>outro</u> familiar/amigo visitou você enquanto você esteve hospitalizado? Se não, vá para 38. | | 1. Sim 2. Não |
| b) Se sim, quantas pessoas visitaram você? | | _____ Pessoas |
| c) Quantas vezes elas visitaram você? | | _____ Vezes |
| Acomodação por pessoa: | | Número total de visitas: |
| Alimentação por pessoa: | | |
| Transporte por pessoa: | | Custo total por pessoa: |
| 37. Quanto tempo duraram as visitas incluindo o tempo de deslocamento? | | _____ Horas |

Outros custos: Suplementos alimentares

| | |
|---|--------------------|
| 38. a) Você compra algum suplemento para a sua dieta por causa da doença da TB, por exemplo, vitaminas, carne, bebidas energéticas, refrigerantes, frutas ou medicamentos? Se não, vá para a 39. | 1. Sim 2. Não |
| b) Se SIM: Que tipo de itens? (especifique) | |
| 1. Frutas 2. Bebidas 3. Vitaminas/Ervas 4. Carne 5. Outros (especifique): | |
| c) Quanto você gastou nestes itens no último mês aproximadamente? | |

Outras doenças

| | |
|---|--------------------|
| 39. a) Você tem alguma doença crônica para a qual você está recebendo tratamento? Se não, vá para 40. | 1. Sim 2. Não |
| b) Se sim: qual? | |
| c) Existem custos adicionais para você por causa desta outra doença <u>além</u> dos custos que você já tenha mencionado? Se não, vá para 40. | 1. Sim 2. Não |
| d) Se SIM: Quais são, em média, os valores destes custos adicionais por mês? | |
| Exames: | Medicamentos: |
| Transporte: | Alimentação: |
| Outros: | Total: |
| 40. Quanto você gastava com cuidados de saúde, em média, por mês, ANTES do adoecimento por TB? | |
| 41. Quanto você gasta com cuidados de saúde, em média, por mês AGORA? | |

Seguro

| | |
|---|--------------------|
| 42. a) Você tem algum tipo de plano de saúde/seguro médico privado ou do governo? Se não, vá para 43. | 1. Sim 2. Não |
| b) Se SIM: Qual o tipo? 1. Reembolso de Despesas 2. Subsídio mensal de saúde 2. Seguro por Doação 3. Fundos da família ou da comunidade 4. Plano de Aposentadoria 5. Outros (especifique) | |
| c) Você alguma vez recebeu reembolso de quaisquer custos relacionados à doença de TB? Verificação cruzada com a pergunta 14 (tabela de custos de pré-diagnóstico e de diagnóstico) Se Não, vá para 43. | 1. Sim 2. Não |
| d) Quanto você recebeu como reembolso? | |

Custos Financiados

| | |
|--|--------------------|
| 43. Você pegou algum dinheiro emprestado para cobrir custos relacionados ao adoecimento por TB? Se Não, vá para a questão 45. | 1. Sim 2. Não |
| 44. a) Se SIM: Quanto você pegou emprestado? b) De quem você pegou emprestado? <i>Faça um círculo no item o mais adequado</i> 1. Família 2. Vizinhos/Amigos 3. Banco Privado 4. Cooperativa 5. Outros (especificar): | |
| c) Qual é a taxa de juros do empréstimo? (%) 1. menos de 5. 2 de 5 a 10 3. Mais do que 10 4. Eu não pago nenhum juro 5. Não há uma expectativa de que eu pague de volta o dinheiro | |
| 45. a) Você vendeu alguma propriedade sua para financiar o custo de adoecimento por TB? Se Não, vá para 46. | 1. Sim 2. Não |
| b) Se SIM: O que você vendeu? <i>Faça um círculo no item mais adequado</i> 1. Terreno 2. Gado 3. Transporte / veículo 4. Item doméstico 5. produtos agrícolas 6. Outro (especificar): | |
| c) Qual é o valor de mercado estimado da propriedade que você vendeu? | |
| d) Quanto você recebeu pela venda de sua propriedade? | |

Informação Socioeconômica Situação e Rendimentos do Indivíduo

| |
|---|
| 46. Quem é o principal provedor de renda da família? <i>Faça um círculo no item mais apropriado</i> 1. Paciente 2. Esposa/mãe 3. Marido/pai 4. Filho/filha 5. Outros parentes 6. Outros (especificar): |
| Qual é o nível mais alto de instrução de...? 47. O paciente? 1. Não frequentou escola / analfabeto 2. Primário 3. Ensino Fundamental completo 3. Ensino Médio completo 4. Graduação/Certificado? 5. Outros |

| | | |
|---|---------------------------|--------------------------------|
| 48. Principal provedor de renda? | | |
| 1. Não frequentou escola / analfabeto | 2. Primário | 3. Ensino Fundamental completo |
| 3. Ensino Médio completo | 4. Graduação/Certificado? | 5. Outros |
| 49. Chefe de família? | | |
| 1. Não frequentou escola / analfabeto | 2. Primário | 3. Ensino Fundamental completo |
| 3. Ensino Médio completo | 4. Graduação/Certificado? | 5. Outros |
| 50. Cônjuge do chefe de família? Se mais de um cônjuge, escolha o nível mais alto de educação. | | |
| 1. Não frequentou escola / analfabeto | 2. Primário | 3. Ensino Fundamental completo |
| 3. Ensino Médio completo | 4. Graduação/Certificado? | 5. Outros |

| | | |
|---|---|------------------------------|
| 51. Você está atualmente empregado formalmente? <i>Nomeie todas as opções primeiro</i> | 1. Sim, trabalho formal (vá para 54) | 7. Combinação (especifique): |
| | 2. Não, trabalho informal (vá para 54) | 8. Outros (especifique): |
| | 3. Em licença médica (vá para 52) | |
| | 4. Aposentado (vá para 52) | |
| | 5. Escola, universidade (vá para 58) | |
| | 6. Trabalho Doméstico (vá para 54) | |
| 52. A razão para não trabalhar está relacionada ao adoecimento por TB? | 1. Sim | 2. Não |
| 53. Se sim: Quando foi a última vez em que você esteve trabalhando? (mm / aa) | | |
| 54. Como você geralmente é pago? | | |
| 1. em dinheiro 2. em produtos ou serviços 3. dinheiro e em produtos ou serviços 4. não pago | | |
| 5. salário por transferência bancária 6. Outros | | |
| 55. Qual era o seu ganho pessoal mensal ANTES do seu adoecimento por TB? (incluindo previdência social, benefício por invalidez, ou outro benefício social): | | |
| 1. Até R\$ 724,00 por mês | 2. De R\$ 724,00 a R\$ 1.448,00 por mês | |
| 3. De R\$ 1.448,00 a R\$ 2.172,00 por mês | 4. Mais de R\$ 2.172,00 por mês | 5. Não ganha |
| 56. Qual é o seu ganho pessoal mensal AGORA? (incluindo previdência social, benefício por invalidez, ou outro benefício social): | | |
| 11. Cerca de até R\$ 724,00 por mês | 2. De R\$ 724,00 a R\$ 1.448,00 por mês | |
| 3. De R\$ 1.448,00 a R\$ 2.172,00 por mês | 4. Mais de R\$ 2.172,00 por mês | 5. Não ganha |
| <i>Se a resposta 56 difere da 55:</i> 57. A mudança está relacionada ao adoecimento por TB? | 1. Sim | 2. Não |
| 58. a) Alguma vez você já parou de trabalhar / ir à escola / fazer trabalhos domésticos devido à TB? Se Não, vá para 59. | 1. Sim | 2. Não |

| | | | |
|--|--|---------|--------------------|
| b) Se sim: Por quanto tempo? | 1. Menos de 1 mês 2. um mês 3. 2-3 meses 4. 4-5 meses 5. mais de 6 meses | | |
| 59. a) Alguém fica em casa especificamente para cuidar de você? <i>Se Não, vá para 60</i> | | 1. Sim | 2. Não |
| b) Em caso afirmativo: por quanto tempo? | | Semanas | |
| c) Esta pessoa abandonou o seu trabalho de geração de renda para ficar em casa e cuidar de você? | | 1. Sim | 2. Não |
| 60. Com que regularidade você trabalhava antes de se tornar doente com tuberculose? | 1. Durante todo o ano 2. Sazonal/parte do ano 3. Diarista 4. Outro | | |
| 61. Você teve que mudar de emprego quando ficou doente com tuberculose? | 1. Sim 2. Não | | |
| 62. Qual é a sua ocupação principal? <i>Marque tudo o que se aplica, verificação cruzada com a pergunta 51.</i> | | | |
| 1. Vendas / Serviços 2. Agricultura 3. Trabalho doméstico 4. Produção / construção 5. Combinação (especifique): 6. Outras (especifique): | | | |
| 63. Quantas horas você trabalhava em média por dia antes de se tornar doente com tuberculose? | | | Horas |
| 64. Quantas horas você trabalha em média por dia AGORA? | | | Horas |
| <i>Se a resposta 64 difere da resposta 63:</i> 65. Esta mudança está relacionada com a doença TB? | 1. Sim 2. Não | | |
| <i>Se a resposta 64 difere da resposta 63:</i> 66. a) Tem alguém fazendo o trabalho que você costumava fazer? b) 1. filha 2. filho 3. cônjuge 4. amigo 5. ninguém 6. outra família | | | |
| 67. a) Você tem filhos em idade escolar ou abaixo da idade escolar? <i>Se Não, vá para 68.</i> 1. Sim 2. Não b) Todos os seus filhos em idade escolar frequentam a escola regularmente? <i>Se Sim, vá para 67 d</i> 1. Sim 2. Não c) <i>Se não: Por que não? Circule o item mais adequado</i> 1. Precisa ajudar em casa 2. Sem dinheiro para a mensalidade escolar 3. Doente também 4. Tem que trabalhar para ganhar renda 5. Outros (especifique): | | | |
| d) Algum de seus filhos em idade escolar ou abaixo da idade escolar trabalha para financiar os custos do adoecimento devido à TB? | | | 1. Sim 2. Não |

| | | |
|--|--------|----------------------------|
| 68. Se você empregasse alguém para fazer o trabalho doméstico para a sua família, quanto você teria que pagar a esta pessoa por dia? | | |
| a) Enquanto você está doente | | |
| b) Enquanto você está saudável | | |
| 69. Você é financeiramente independente? | 1. Sim | 2. Não |
| 70. Ter a doença TB afetou sua vida social ou privada de alguma forma? <i>Se Não, vá para 71.</i> | | |
| 1. Não 2. Divórcio 3. Perdeu o Emprego 4. Abandonou a escola 5. Separou-se do cônjuge / companheiro | | |
| 6. Perturbou a vida sexual 7. Filho adoeceu 8. Outros (especifique): | | |
| b) Se sim: Isto resultou em um encargo financeiro? | 1. Sim | 2. Não |
| 71. Qual é a sua raça/grupo étnico/religião | 1. | 2. 3. 4. 5. |

| | |
|--|------------------------|
| RENDA FAMILIAR E GASTOS | |
| 72. Quanto você estima que era a renda média da sua casa por mês ANTES de ficar doente de TB? (Todas as pessoas da casa, incluindo paciente; incluir previdência social, assistência governamental ou outro benefício social). | |
| 1. Renda do paciente 2. Renda dos outros moradores da casa 3. Pagamentos de previdência social | |
| 4. Assistência governamental | 5. Outras: TOTAL: |
| 73. Quanto você estima que seja a renda média da sua casa por mês AGORA? | |
| 11. Renda do paciente 2. Renda dos outros moradores da casa 3. Pagamentos de previdência social | |
| 4. Assistência governamental | 5. Outras: TOTAL: |
| 74. Quantas pessoas regularmente dormem na sua casa? (incluindo o paciente) <i>Se o paciente mora sozinho, vá para a questão 77 e substitua a palavra "casa" por "você".</i> | |
| 75. Quantas pessoas da sua casa recebem para trabalhar? (incluindo paciente) (incluindo pagamento em produtos ou serviços ou produtos agrícolas). | |
| 76. a) Além de você mesmo, alguém de sua família recebe tratamento para a tuberculose? <i>Se Não, vá para 77.</i> | 1. Sim 2. Não |
| b) Se sim: Quantos? | |
| 77. Quanto de alimento a sua casa consumia por mês, em média, ANTES da doença TB? <i>Calcule o valor.</i> | |
| <i>Se produzido em casa:</i> | |
| Se o alimento que você consumia por mês antes de a doença TB fosse vendido no mercado: qual seria o valor? (além disso, quanto você gastou, em média, em alimentos não produzidos em casa?) | |
| 78. Quanto de alimento a sua casa consome AGORA por mês em média? <i>Calcule o valor.</i> <i>(para o mesmo número de pessoas)</i> | |

| | |
|--|--------------------|
| <i>Se produzido em casa:</i> Se o alimento que você consome por mês agora fosse vendido no mercado: qual seria o valor? (além disso, quanto você gastou, em média, em alimentos não produzidos em casa?) | |
| 79. Se a resposta 78 difere da 77: A quantidade de alimentos consumidos por mês mudou devido à doença TB? | 1. Sim 2. Não |

| Indicadores Socioeconômicos | | | | | |
|---|-----------------------------------|--------------------------|---------------------------|-------------------------|------------------------|
| 80. Como é o seu fornecimento de energia? | | 1. Conexão própria | 2. Conexão compartilhada | 3. Nenhuma | |
| 81. Qual é a sua fonte de água potável? | | | | | |
| 1. Cisterna | 2. Lagos/Lagoa/Represa/Rio | 3. Poço Público | | | |
| 4. Poço Particular/Artesiano | 5. Água encanada | 6. Água mineral | | | |
| 82. Qual tipo de instalação sanitária está disponível? | | | | | |
| 1. Nenhuma/mato/campo | 2. Fossa/privada compartilhada | 3. Fossa/privada própria | 4. Vaso com descarga | | |
| 83. Quantos cômodos existem em sua casa? | | | | | |
| 1. 1 cômodo | 2. 2 cômodos | 3. 3 cômodos | 4. 4 ou mais cômodos | | |
| 84. Lugar atual de residência? | | 1. Urbano | 2. Favelas urbanas | 3. Rural | 4. Outro (especifique) |
| 85. Você é proprietário da casa ou residência em que vive? | | | 1. Sim | 2. Não | |
| 86. Você tem... | | | | | |
| Incluir bens-padrão adaptados para Pesquisa de Dados Demográficos e de Saúde do país. | | | | | |
| 1. | Telefone celular | | | | |
| 2. | Máquina de lavar | | | | |
| 3. | Motocicleta | | | | |
| 4. | Bicicleta | | | | |
| 5. | Terreno (quantidade) | | | | |
| 6. | Carro | | | | |
| 7. | Geladeira | | | | |
| 8. | Televisão | | | | |
| 9. | Microondas | | | | |
| 10. | Fogão | | | | |
| 11. | Rádio | | | | |
| 12. | Computador com acesso a internete | | | | |
| 87. Se o governo pudesse lhe fornecer algum serviço para aliviar o peso da TB em você e em sua família, o que você preferiria receber? Escolha uma das seguintes opções: | | | | | |
| a. | Vale transporte | 2. Vale alimentação | 3. Serviço mais eficiente | 4. Outro (especificar): | |

Nós gostaríamos de saber o custo do adoecimento por TB no bem-estar da sua família; ou seja, nós gostaríamos de colocar um valor no adoecimento pela TB, que inclui dor e sofrimento.

Portanto, gostaríamos de saber o quanto valeria para você se você pudesse evitar a TB, em primeiro lugar. Observe que não perguntamos o que você pode, mas o que você estaria disposto a pagar se você tivesse uma quantia ilimitada de dinheiro.

| | | | |
|---|------------------------------------|--------------------------|------------------------|
| 88. Quanto você estaria disposto a pagar para não adoecer com TB, em primeiro lugar? | | | |
| 1. Abaixo de R\$ 724,00 | 2. Entre R\$ 724,00 e R\$ 1.448,00 | 3. Acima de R\$ 1.448,00 | 4. Outro (especificar) |

Obrigado pela sua cooperação! Você gostaria de perguntar ou dizer algo?

Comentários do entrevistador:

Data, Assinatura do entrevistador

APÊNDICE 3

VERSÃO SINTETIZADA DO QUESTIONÁRIO TOOL TO ESTIMATE PATIENTS COSTS

Ferramenta para estimar os custos dos pacientes

Questionário

Nome do paciente: _____

Número do questionário: _____

Número de registro do paciente: _____

| Data da entrevista (dd/mm/aa) | Estado | Cidade | Local da Entrevista (domicílio /instalação) | Nome do Entrevistador |
|------------------------------------|--|--------|---|-----------------------|
| | | | | |
| Categoria de especialidades | 1 Cirurgias 2. Unidade de Saúde 3. Hospital local 4. Hospital de referência 5. PCT | | | |

Informações do Paciente (ser preenchido pelo entrevistador com ajuda do cartão do paciente; Preencher também se a entrevista for recusada para análise da não-resposta)

| | | |
|---|---|---------------------------|
| 13. Gênero | 1. Masculino 2. Feminino | Idade do paciente: |
| 14. Tipo da TB | 1. Pulmonar com escarro + 2. Pulmonar com escarro - 3. Extra-pulmonar | |
| 15. Total de duração do tratamento planejado | 1. (6 meses) 2. (8 meses) 3. Outros | |
| 16. Regime de tratamento | 1. Categoria I (Pulmonar novo) 2. Categoria II (retratamento) 3. Categoria III (novo ou Extra-pulmonar) 4. Categoria IV (crônica, MDR) | |
| 17. Atualmente em fase intensiva ou continuação | 1. Intensiva (1ºm e 2ºm) 2. Continuação (demais meses) | |
| 18. Entrevistado | 1. Paciente 2. Apoio do TDO / responsável 3. Outro | |
| 19. Status do HIV (somente se indicado no cartão!) | 1. Positivo 2. Negativo 3. Não testado 4. Desconhecido 5. Ignorado | |
| 20. Data de Investigação (primeira baciloscopia ou raio x dd/mm/aa) _____ / _____ / _____ | 8.1 Data de início do Tratamento (dd/mm/aa) _____ / _____ / _____ | |

Tratamento Anterior, Atraso, Pré diagnóstico e Custos do Diagnóstico

| | |
|--|--|
| 21. a) Você já recebeu o tratamento para TB antes? Se não, vá para a 10. | 1. Sim (mm/aa tratamento interrompido) _____ / _____ 2. Não |
|--|--|

| | |
|---|--|
| b) Se sim: Você teve o tratamento anterior para a TB completado? | 1. Sim 2. Não |
| c) Se Não: Por que não? | |
| 1. Falta de dinheiro para os custos do tratamento 2. Efeitos colaterais da droga 3. Mudança 4. Distância do serviço 5. Outro (especificar): _____ | |
| 22. Quais os sintomas que você sentiu que o levaram a procurar tratamento para a sua doença atual? Quanto tempo você sentiu estes sintomas antes de procurar tratamento? | |
| 1. Tosse sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> _____ meses 2. Suores noturnos sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> _____ meses 3. Tosse com sangue sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> _____ meses 4. Perda de peso sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> _____ meses 5. Outros/especificar sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> _____ meses / _____ | |
| 23. Você procurou tratamento ou aconselhamento para estes sintomas em qualquer um dos seguimentos? Confira tudo que se aplica. Aonde você foi primeiro? <u>Circule o primeiro lugar de tratamento.</u> | |
| a) 1. Hospital local sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> 2. PCT sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> 3. Unidade de Saúde sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> 4. Hospital de missão/campanha/Regional sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> 5. Farmácia ou drogaria sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> 6. Fitoterapia sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> 7. Hospital particular/clínica sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> 8. Pronto Socorro: sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> _____ b) Você já visitou um curandeiro tradicional? sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> | |
| <i>Se foi escolhido outra opção diferente de provedor público (1, 2, 3, 4) em 11.</i> | |
| 24. Por que você não foi para um serviço público de saúde, como a unidade de saúde ou hospital quando você percebeu que estava doente? <u>Circular o mais aplicável.</u> | |
| 1. Distância do serviço 2. Muito caro 3. Tempo demorado para esperar 4. Falta de serviços disponíveis 5. Falta de confiança nos serviços públicos oferecidos 6. Crenças pessoais 7. Sem medicamentos disponíveis 8. outros (especificar): _____ | |
| 25. Quão longe é o serviço de saúde mais próximo para | |
| a) Diagnóstico e tratamento | _____ horas andando _____ horas com transporte outros: _____ |
| b) Somente tratamento | _____ horas andando _____ horas com transporte outros: _____ |

14. Quanto você gastou para cada uma dessas visitas antes de você ter sido diagnosticado com tuberculose, incluindo a visita quando você recebeu realmente seu diagnóstico? Para todos os que não se aplicam, marcar N/A; Preencha uma linha por visita

| | Provedor (copie da pergunta 11 a os provedores onde o paciente procurou tratamento ou orientação) | Total de tempo gasto por visita (em, horas incluso tempo de deslocamento). | Custos Administrativos (consulta de registros). | Custos dos Testes (para baciloscopia ou outros <u>exceto raio-x</u>). | Custos do raio-x (incluso envio de raio-x para o radiologista, viagens e taxas). | Custos de medicações (total de todos os tipos). | Custos de viagem (todos os retornos) | Custos da alimentação (total) | Custos de Acomodação (total) | Sub-Total dos custos por visita |
|-----------------|---|--|---|--|--|---|--|---|--|--|
| Visita 1 | | | | | | | | | | |
| Visita 2 | | | | | | | | | | |
| Visita 3 | | | | | | | | | | |
| Visita 4 | | | | | | | | | | |
| Visita 5 | | | | | | | | | | |
| Visita 6 | | | | | | | | | | |
| Visita 7 | | | | | | | | | | |
| Visita 8 | | | | | | | | | | |
| Visita 9 | | | | | | | | | | |
| TOTAL | | | | | | | | | | |

**Custos Totais Diretos de Pré-diagnóstico e Diagnóstico (soma dos sub-totais) menos seguro =
da moeda:**

Nome

| Custos do Tratamento | |
|--|---|
| 20. Onde você atualmente toma seus medicamentos contra a tuberculose? | |
| A) Se o paciente já visitou dois locais diferentes TDO, marque o local atual e relate os custos apenas para aquele lugar. (Se TDO em casa, ir a 20). | |
| 1. Unidade de Saúde/ Hospital 2. Domicílio 3. Comunidade 4. Local de Trabalho 5. Farmácia | |
| b) Quantas vezes por semana você vai ao local para tomar suas medicações? <input type="checkbox"/> 3 vezes <input type="checkbox"/> 5 vezes <input type="checkbox"/> 6 vezes <input type="checkbox"/> outros | |
| 21. Quanto tempo você leva para chegar lá? (só ida) | _____ horas caminhando _____ horas com transporte outros: _____ |
| 22. Quanto tempo em média dura uma dessas visitas incluindo tempo na estrada e de espera? (tempo total de viagem). | _____ horas |
| 23. Da sua casa até o local de TDO, quanto custa se você pegar o transporte? (em ambos os sentidos). | R\$ _____ |
| 24. Quanto você gasta com alimentação (na estrada, enquanto espera e para almoçar)? | R\$ _____ |

| Custos relacionados à distribuição de medicamentos da TB, onde as drogas são atualmente distribuídas e seguimento dos testes. | |
|---|--|
| 20. Quantas vezes você viaja para o centro de saúde/ hospital para pegar seus medicamentos contra a tuberculose? | _____ Vezes/ mês |
| 21. Quanto tempo você leva para chegar lá (só ida) | _____ horas caminhando _____ horas com transporte _____ outros |
| 22. Quanto tempo em média leva uma dessas visitas, incluindo o tempo na estrada e tempo de espera? (tempo total de viagem) | _____ hora |
| 23. Da sua casa para o serviço, quanto custa, se você tomar o transporte? (ambos os sentidos) | R\$ _____ |
| 24. Se você vai a um serviço para pegar seus medicamentos, o quanto você gasta em comida naquele dia? (sobre o percurso, enquanto espera, almoço etc) | R\$ _____ |
| 25. a) Você tem que pagar taxas de administração quando vai pegar seus medicamentos contra a tuberculose? (Se não, vá para a 26). b) Se SIM, quanto? | 1. Sim 2. Não R\$ _____ |
| 26. a) Você tem algum custo com acomodação quando pega seus medicamentos contra tuberculose? (Se não, vá para a 27). b) Se SIM, quanto? | 1. Sim 2. Não R\$ _____ |

| | |
|--|------------------|
| 27. a) Alguma vez você teve que ir para os serviços de saúde, além de suas visitas regulares para acompanhar testes desde o início do tratamento? (Se não, vá para 28). | 1. Sim 2. Não |
| b) Se sim, quantas vezes? | _____ Vezes |
| c) Se sim, você já teve que pagar algum custo adicional alguma vez durante o tempo de tratamento? | 1. Sim 2. Não |
| d) Em caso afirmativo, que tipo de custo e quanto? Honorários _____ Exame de escarro _____ Raio- x _____ Medicamentos para TB _____ medicamentos _____ Outros _____ | Total: _____ |

| | |
|---|-------------|
| e) Quanto tempo em média dura uma destas visitas de rotina, incluindo tempo na estrada, tempo de espera e testes? (total do percurso inteiro) | _____ horas |
|---|-------------|

| Custos da Guarda/ Acompanhamento e Hospitalização | |
|--|--|
| 28. a) Por acaso algum familiar/amigo/ apoio de TDO acompanha você em algumas visitas ou vai ao seu local de tratamento para buscar seus medicamentos contra TB? (Se não, vá para a 29). | 1. Sim 2. Não |
| b) Se SIM, Em quantas visitas seu familiar/amigo/apoio de TDO teve que acompanhar você ou ir até seu local de tratamento? Reportar pré-diagnóstico/diagnóstico, visitas e tratamento separadamente. <u>Completa com registro de dados:</u> Pré-diagnóstico / custos de diagnóstico, custos por visita: Transporte _____ Alimentação _____ Acomodação _____ Custos durante o tratamento por visita: Transporte _____ Alimentação _____ Acomodação _____ | _____ Tempo de diagnóstico _____ Tempo de tratamento Total do Diag: Total do Tratam: |
| c) Você paga seu familiar/amigo/apoio de TDO por dia para acompanhamento? | 1. Sim, R\$ _____ dia 2. Não |
| d) Por que alguém acompanhou você? 1. Distância 2. Segurança 3. Barreiras Administrativas 4. Muito doente para viajar sozinho 5. Foi solicitado para o tratamento 6. Outros (especificar) _____ | |
| 29. Você já esteve hospitalizado antes ou durante o seu tratamento para TB? (Se não, vá para a questão 38). | 1. Sim 2. Não |
| 30. Se SIM: Quantos dias no total você esteve no hospital? | _____ Dias |
| 31. Quanto você pagou no hospital durante seu período de estadia? Honorários de administração hospitalar: _____ lençóis/rouparia: _____ Alimentação (não fornecida pelo hospital): _____ Transporte (retorno): _____ Medicamentos: _____ Testes: _____ Outros: _____ | Total: R\$ _____ |
| 32. Algum familiar/amigo esteve com você no hospital? (Se não, vá para a questão 36). | 1. Sim 2. Não |
| 33. Se SIM: Quantos dias ele/ela ficou com você? (dormiram lá)? | _____ Dias |
| 34. Houve quaisquer custos extras para sua família/amigo para a estadia no hospital? Acomodação (hospital ou outros): _____ Alimentação: _____ Transporte: _____ Outro: _____ | 1. Sim 2. Não Custos totais: _____ |
| 35. Quanto seu(s) amigos/ família normalmente ganham por dia? | 1. Ganham R\$ _____ 2. Não ganham |
| 36. a) Algum <u>outro</u> familiar/amigo visitou você enquanto estava no hospital? (Se não, vá para 38). | 1. Sim 2. Não |
| b) Se sim, quantas pessoas visitaram você? c) Quantas vezes eles visitaram você? GASTOS: Acomodação por pessoa: _____ Alimentação por pessoa: _____ | _____ Pessoas por vez Número total de visitas: _____ Custos totais por pessoa: R\$ _____ |

| | | |
|--|-----------|-------------|
| Transporte por pessoa: | Outro: | _____ Horas |
| 37. Quanto tempo duraram as visitas incluindo o tempo de viagem? | | |
| Outros custos: Complementos alimentícios; e Outras doenças. | | |
| 38. a) Você compra algum complemento para a sua dieta por causa do adoecimento por TB, por exemplo, vitaminas, carnes, bebidas energéticas, sucos, frutas ou remédios?(Se não, vá para a 39). | 1. Sim | 2. Não |
| b) Se SIM: Qual tipo de itens? (especificar) 1. Frutas 2. Bebidas 3. Vitaminas/Ervas 4. Carne 5. Outros (especificar): | | |
| c) Quanto você gastou nestes itens no último mês aproximadamente? | R\$ _____ | |
| 39. a) Você tem alguma doença crônica para a qual recebe tratamento? (Se não, vá para a 42). | 1. Sim | 2. Não |
| b) Se sim: quais? | | |
| c) Existem algum custo adicional para você por causa deste outro adoecimento além dos custos que você já tenha mencionado? (Se não, vá para 40). | 1. Sim | 2. Não |
| d) Se SIM: Quantos são em média os valores destes custos adicionais por mês Testes: Medicamentos: Transporte: Alimentação: | Total: | |
| 40. Quanto você gastava em cuidados de saúde, em média, por mês, antes do adoecimento por TB? | R\$ _____ | |
| 41. Quanto você gasta em cuidados de saúde, em média, por mês AGORA? | R\$ _____ | |
| Seguro e Custos Financiados | | |
| 42. a) Você tem algum tipo de plano de saúde / seguro médico privado ou do governo? (Se não, vá para 43). | 1. Sim | 2. Não |
| b) Se SIM: Qual o tipo? 1. Subsídio mensal de saúde 2. Doação 3. Fundos da família ou comunidade 4. Convênio/Saúde suplementar 5. Outros (especifique) | | |
| c) Você já recebeu o reembolso de todos os custos relacionados à doença TB? Verificação cruzada com a pergunta 14 (tabela em custos de pré-diagnóstico e de diagnóstico) (Se Não, vá para 43). | 1. Sim | 2. Não |
| d) Quanto você recebeu como reembolso? | R\$ _____ | |
| 43. Você pegou algum dinheiro emprestado para cobrir os custos devido ao adoecimento por TB? (Se não, vá para a questão 45). | 1. Sim | 2. Não |
| 44. a) Se SIM: Quanto você pegou emprestado? b) De quem você pegou emprestado? 1. Família 2. Vizinhos 3. Banco Privado 4. Cooperativa 5. Outros (especificar): | R\$ _____ | |
| c) Qual é a taxa de juros do empréstimo? (%) 1. menos de 5%. 2. 5% para 10% 3. Mais do que 10% 4. Eu não pago nenhum juros 5. Não precisarei pagar o dinheiro | | |
| 45. a) Você já vendeu alguma parte de sua propriedade para financiar o custo de adoecimento por TB? (Se não, vá para 46). | 1. Sim | 2. Não |
| b) Se SIM: O que você vendeu? Circule o mais adequado 1. Propriedade rural 2. Pecuária 3. Transporte / veículo 4. Item doméstico 5. produtos da fazenda 6. Outro (especificar): | | |
| c) Qual é o valor de mercado estimado da propriedade que você vendeu? | R\$ _____ | |

| | |
|---|-----------|
| d) Quanto é que você ganhou com a venda de sua propriedade? | R\$ _____ |
|---|-----------|

Informação Socioeconômica Situação individual e Rendimentos

46. Quem é o principal provedor de renda da família? *Circular o mais apropriado*

1. Paciente 2. Esposa/mãe 3. Marido/pai 4. Parentes 5. Filho/filha

6. Outros (especificar) _____

Qual é o maior nível de instrução de...?

47. O paciente?

1- não alfabetizado 2- somente alfabetizado 3-Elementar incompleto ou da 1ª a 3ª série do 1º grau
 4- Elementar completo ou até a 4ª série do 1º grau 5- Médio 1o ciclo ou da 5ª a 8ª série do 1º grau
 6-Médio 2º ciclo ou 2º grau 7- Superior n 8- Mestrado ou doutorado 9-não sabe/sem declaração.

48. Principal provedor de renda?

1- não alfabetizado 2- somente alfabetizado 3-Elementar incompleto ou da 1ª a 3ª série do 1º grau
 4- Elementar completo ou até a 4ª série do 1º grau 5- Médio 1o ciclo ou da 5ª a 8ª série do 1º grau
 6-Médio 2º ciclo ou 2º grau 7- Superior n 8- Mestrado ou doutorado 9-não sabe/sem declaração.

49. Chefe de família?

1- não alfabetizado 2- somente alfabetizado 3-Elementar incompleto ou da 1ª a 3ª série do 1º grau
 4- Elementar completo ou até a 4ª série do 1º grau 5- Médio 1o ciclo ou da 5ª a 8ª série do 1º grau
 6-Médio 2º ciclo ou 2º grau 7- Superior n 8- Mestrado ou doutorado 9-não sabe/sem declaração.

50. Cônjuge do chefe de família? Se mais de um cônjuge, escolha mais alto nível de educação.

1- não alfabetizado 2- somente alfabetizado 3-Elementar incompleto ou da 1ª a 3ª série do 1º grau
 4- Elementar completo ou até a 4ª série do 1º grau 5- Médio 1o ciclo ou da 5ª a 8ª série do 1º grau
 6-Médio 2º ciclo ou 2º grau 7- Superior n 8- Mestrado ou doutorado 9-não sabe/sem declaração.

| | |
|--|---|
| 51. Você está atualmente empregado formalmente? | 1. Sim, trabalho formal (ir para 54) 6. Trabalho Doméstico (vá para 54) 2. Não, trabalho informal/ Desempregado (ir para 52) 3. Em licença médica (ir para 52) 7. Combinação (especifique) _____ 4. Aposentado (ir para 52) 8. Outros (especifique) _____ 5. Escola, universidade (ir para 58) |
|--|---|

| | | |
|---|---|--------------------|
| 52. A razão para não trabalhar está relacionada ao adoecimento por TB? (se não, vá para a 54) | | 1. Sim 2. Não |
| 53. Se sim: Quando foi a última vez que você estava trabalhando? (mm / aa) | | ____/____ |
| 54. Como você geralmente é/era pago? 1. Em dinheiro 2. Em bens 3. Em dinheiro e bens 4. não pago 5. salário por transferência/depósito 6. Outros | | |
| 55. Qual era o seu ganho pessoal estimado por mês destinado a família antes do seu adoecimento por TB? (inclui o bem-estar, deficiência, ou outro apoio social): 1. Até 1(um) salário por mês 2. Entre 1(um) e 2(dois) salários por mês 3. Entre 2(dois) e 3(três) salários por mês 4. Acima de 3(três) salários por mês 5. Não ganha | | |
| 56. Qual é o seu ganho pessoal estimado por mês destinado a família AGORA? (inclui o bem-estar, deficiência, ou outro apoio social) 1. Até 1(um) salário por mês 2. Entre 1(um) e 2(dois) salários por mês 3. Entre 2(dois) e 3(três) salários por mês 4. Acima de 3(três) salários por mês 5. Não ganha | | |
| <i>Se a resposta a 56 difere de 55:</i> 57. A mudança é relacionada ao adoecimento por TB? | | 1. Sim 2. Não |
| 58. a) Alguma vez você já parou de trabalhar / ir para a escola / fazer trabalhos domésticos devido a TB? (Se não, vá para 59). | | 1. Sim 2. Não |
| b) Se sim: Por quanto tempo? | 1. Menos de 1 mês 2. um mês 3. 2-3 meses 4. 4-5 meses 5. mais de 6 meses | |
| 59. a) Alguém já ficou em casa especificamente para cuidar de você? (Se não, vá para 60). | | 1. Sim 2. Não |
| b) Em caso afirmativo: por quanto tempo? | | _____ Semanas |
| c) Alguém já saiu do seu trabalho de geração de renda para ficar em casa e cuidar de você? | | 1. Sim 2. Não |
| 60. Como regularmente você trabalhava antes de se tornar doente com tuberculose? | 1. Ao longo do ano 2. Estação/parte do ano 3. Dia de trabalho 4. Outro _____ | |
| 61. Você teve que mudar de emprego quando ficou doente com tuberculose? | 1. Sim 2. Não | |
| 62. Qual é a sua ocupação principal? Marque tudo o que se aplica de acordo com a pergunta 51. 1. Vendas/Atendimento 2. Agricultura 3. Domicílios 4. Produção/construção 5. Combinação (especifique) _____ 6. Outras (especifique) _____ 7. Saúde 8. Educação | | |
| 63. Quantas horas você trabalhou em média por dia antes de se tornar doente com tuberculose? | | _____ Horas |
| 64. Quantas horas você trabalha, em média, por dia agora? | | _____ Horas |
| <i>(Se a resposta a 64 difere da resposta a 63):</i> 65. É a mudança relacionada com a doença TB ? | | 1. Sim 2. Não |
| <i>(Se a resposta 64 difere da resposta 63):</i> 66. a) Tem alguém fazendo o trabalho que você costumava fazer? b) 1. filha 2. filho 3. cônjuge 4. amigo 5. ninguém 6. outra família | | |
| 67. a) Você tem filhos abaixo da idade escolar? (Se não, vá para 68). 1. Sim 2. Não b) Todos os seus filhos em idade escolar frequentam a escola regularmente? (Se sim, vá para 67d) 1. Sim 2. Não | | |

| | |
|---|---------------------------|
| <p>c) Se não: Por que não? <u>Circule o mais adequado</u></p> <p>1. Precisa ajudar em casa 2. Sem dinheiro para os honorários escolares 3. Doente também 4. Tem que trabalhar para ganhar renda 5. Outros (especifique):</p> | |
| <p>d) Alguns de seus filhos abaixo da idade escolar trabalham para financiar os custos do adoecimento devido a TB?</p> | <p>1. Sim 2. Não</p> |

| | |
|---|---|
| <p>68. Você paga/pagou alguém para realizar trabalho doméstico em sua residência? (se não, vá para a 69)</p> <p>a) Quanto você paga/pagou enquanto você está/esteve doente</p> <p>b) Quando você pagava ANTES da doença</p> | <p>1. Sim 2. Não</p> <p>R\$ _____</p> <p>R\$ _____</p> |
| <p>69. Você está financeiramente independente?</p> | <p>1. Sim 2. Não</p> |
| <p>70. Ter a doença TB afetou sua vida social ou privada, de qualquer maneira? (Se não, vá para 71).</p> <p>1. Não 2. Divórcio 3. Perda de Trabalho 4. Abandonou a escola 5. Separada do cônjuge / companheiro 6. Perturbação da vida sexual 7. Criança doente 8. Outros (especifique):</p> | |
| <p>b) Se sim: Ter isso resultou em um encargo financeiro?</p> | <p>1. Sim 2. Não</p> |

| | |
|---|---|
| <p>71.a. Qual é a sua cor ou raça?</p> | <p>1. Branca 2. Preto 3. Amarelo 4. Pardo 5. Indígena</p> |
| <p>71.b. Qual seu grupo étnico?</p> | <p>1. Católica Apostólica Romana 2. Evangélica 3. Espírita 4. Outras 5. Sem religião e sem declaração</p> |

RENDA FAMILIAR E GASTOS

| | |
|---|--|
| <p>72. Quanto você estima a renda média da sua casa por mês antes de ficar doente de TB? (Todas as pessoas da casa, incluindo paciente, assistência governamental ou outro suporte social).</p> <p>1. Renda paciente 2. Renda dos moradores da casa 3. Pagamentos de previdência 4. Assistência governamental 5. Outras: TOTAL: _____</p> | |
| <p>73. Quanto você estima a renda média para sua casa por mês AGORA?</p> <p>1. Renda paciente 2. Renda dos moradores da casa 3. Pagamentos de previdência 4. Assistência governamental 5. Outras: TOTAL: _____</p> | |
| <p>74. Quantas pessoas regularmente dormem na sua casa? (incluindo o paciente) (Se o paciente mora sozinho, vá para a questão 77 e substitua a palavra “casa” por “você”).</p> | |

| | |
|---|------------------|
| 75. Quantas pessoas da sua casa trabalham? (incluindo paciente) (incluindo pagamento ou produtos agrícolas). | |
| 76. a) Além de si mesmo, alguém de sua família recebe tratamento para a tuberculose? (Se não, vá para 77). | 1. Sim 2. Não |
| b) Se sim: Quantos? | _____ |
| 77. Quanto de comida o seu domicílio consumia por mês, em média, antes da doença TB? Calcule o valor. _____ Se produção de casa: _____ Se o alimento que você consumiu por mês antes de a doença TB foi vendido no mercado: qual seria o valor? (mais quanto você gastou, em média, em alimentos produzidos em casa?) | |
| 78. Quanto de comida a sua casa consome AGORA a cada mês, em média? Calcule o valor (para o mesmo número de pessoas) _____ 79. Se a resposta 78 difere da 77: A quantidade de alimentos consumidos por mês mudou devido à doença TB? Produção de casa: _____ Se o alimento que você consome por mês agora foi vendido no mercado: qual seria o valor? (mais não quanto você gastou, em média, em alimentos produzidos em casa?). | 1. Sim 2. Não |
| 79. Se a resposta a 78 difere da 77: A quantidade de alimentos consumidos por mês mudou devido à doença TB? | 1. Sim 2. Não |

| Indicadores Socioeconômicos | |
|---|--|
| 80. Qual é o seu fornecimento de energia? | 1. Conexão própria 2. Conexão compartilhada 3. Nenhuma |
| 81. Qual é a sua fonte de água potável? | 1. Água da chuva 2. Lagos/Lagoa/Rio 3. Abastecimento Público 4. Abastecimento privado/Cisterna 5. Água canalizada 6. Água mineral |
| 82. Qual tipo de instalação sanitária está disponível? | 1. Não disponível/arbustos/campos 2. Sanitário compartilhado 3. Sanitário próprio 4. Fossa séptica |
| 83. Quantos cômodos existem em sua casa? | 1. 1 cômodo 2. 2 cômodos 3. 3 cômodos 4. 4 ou mais cômodos |
| 84. Lugar atual de residência? | 1. Urbano 2. Aglomerados 3. Rural 4. Outro (especifique) |
| 85. Você é proprietário da casa ou residência em que vive? | 1. Sim 2. Não |
| 85. Você tem... Incluso padrão de bens adaptados para Pesquisa de Saúde e Demográfico do país. 13. Telefone celular 14. Máquina de lavar 15. Motocicleta 16. Bicicleta 17. Propriedade (quantidade) 18. Carro 19. Geladeira 20. Televisão 21. Microondas 22. Fogão 23. Rádio (inclusive integrado a outro tipo de aparelho) 24. Computador com acesso à internete | |
| 86. Se o governo pudesse lhe fornecer algum serviço para aliviar o peso da TB em você e em sua família, o que você preferiria receber? Escolha uma das seguintes opções: a. Vale transporte 2. Vale alimentação 3. Serviço mais eficiente 4. Outro (especificar): _____ | |

Nós gostaríamos de saber o custo do adoecimento por TB no bem-estar da sua família; ou seja, nós gostaríamos de colocar o valor do adoecimento pela TB, incluindo dor e sofrimento.

Portanto, gostaríamos de saber o quanto valeria a pena para você, se você pudesse evitar a TB, em primeiro lugar. Note que não perguntamos o que você pode atualmente, mas o que você **estaria disposto a pagar se você tivesse uma quantia ilimitada de dinheiro.**

80. Quanto você estaria disposto a pagar para não adoecer com TB, em primeiro lugar? (Responda da forma que se sentir mais confortável).

Obrigado pela sua cooperação! Você gostaria de perguntar ou dizer algo?

Comentários do entrevistador:

Data, Assinatura do entrevistador:

ANEXO 1

PARECER DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA

CENTRO DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE/UFES



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O IMPACTO DOS CUSTOS CATASTRÓFICOS NO TRATAMENTO DE PACIENTES COM TUBERCULOSE NAS CINCO REGIÕES DO BRASIL

Pesquisador: Ethel Leonor Noia Maciel

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 39422314.7.0000.5060

Instituição Proponente: Centro de Ciências da Saúde

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 925.230

Data da Relatoria: 22/12/2014

Apresentação do Projeto:

Estudo do tipo corte transversal, com aplicação de questionário validado e adaptado transculturalmente, a pacientes com diagnóstico de TB e com pelo menos um mês de tratamento completo para a doença, que será conduzido no período de 2014-2016 nas Unidades Básicas de Saúde nas capitais de cinco regiões brasileiras que possuam o Programa de Controle para Tuberculose- PCT, que sejam: Manaus, João Pessoa, Vitória, Porto Alegre e no Distrito Federal. Dentre o total de 342 participantes, 30 serão considerados para este centro.

Objetivo da Pesquisa:

Desenvolver localmente as medidas apropriadas de pobreza e avaliar o acesso aos serviços de TB por pacientes com tuberculose nas Unidades Básicas de Saúde que possuam Programas de Controle da TB- PCT's localizadas em capitais nas cinco regiões do Brasil: Manaus, João Pessoa, Vitória, Porto Alegre e Distrito Federal, através da aplicação de um questionário quanti-qualitativo adaptado transculturalmente.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A pesquisadora refere a existência de risco mínimo por constrangimento na participação ao responder ao instrumento de coleta de dados do estudo.

Endereço: Av. Marechal Campos 1468

Bairro: S/N

UF: ES

Município: VITORIA

CEP: 29.040-091

Telefone: (27)3335-7211

E-mail: cep@ccs.ufes.br

CENTRO DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE/UFES



Continuação do Parecer: 925.230

A autora refere como benefícios, que o estudo possibilitará o desenvolvimento local as medidas apropriadas para se estimar a pobreza e avaliar o acesso aos serviços de TB por pacientes com tuberculose, além de proporcionar meios para avaliar o impacto do empobrecimento devido a TB nesses pacientes e suas famílias, estabelecendo uma base de evidências sobre as quais as intervenções posteriores podem contribuir para a redução da pobreza, aumento da equidade no acesso ao diagnóstico e tratamento, o aumento da detecção de casos, e uma melhor adesão ao tratamento

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Estudo relevante.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A autora apresenta:

TCLE em conformidade;

Folha de rosto em conformidade;

Projeto de mestrado;

Instrumento de coleta de dados.

Carta de autorização para a realização do estudo.

Recomendações:

-

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não constam inadequações ou pendências.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Endereço: Av. Marechal Campos 1468

Bairro: S/N

CEP: 29.040-091

UF: ES Município: VITORIA

Telefone: (27)3335-7211

E-mail: cep@ccs.ufes.br

CENTRO DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE/UFES



Continuação do Parecer: 925.230

VITORIA, 22 de Dezembro de 2014

Assinado por:
Cynthia Furst Leroy Gomes Bueloni
(Coordenador)

Endereço: Av. Marechal Campos 1468

Bairro: S/N

UF: ES

Município: VITORIA

CEP: 29.040-091

Telefone: (27)3335-7211

E-mail: cep@ccs.ufes.br

ANEXO 2

PARECER DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA SUPORTE SOCIAL

CENTRO DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE/UFES



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Análise do efeito independente do suporte social na adesão e nas taxas de sucesso do tratamento de tuberculose em capitais do Brasil

Pesquisador: Ethel Leonor Noia Maciel

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 12622413.6.0000.5060

Instituição Proponente: Centro de Ciências da Saúde ((CCS-UFES))

Patrocinador Principal: Secretaria de Vigilância em Saúde ((SVS/MS))

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 242.831

Data da Relatoria: 10/04/2013

Apresentação do Projeto:

Para a avaliação do recebimento de benefícios sociais e econômicos no tratamento da TB em indivíduos adultos acompanhados em unidades de saúde, este estudo foi dividido em três etapas: Primeira etapa: Estudo piloto: Esta etapa terá por objetivo testar os instrumentos do estudo e conhecer o perfil dos beneficiários em programas governamentais de transferência de crédito. Primeiramente, um estudo com 15 pacientes será realizado na cidade de Vila-Velha para avaliar a adequação dos instrumentos e fluxograma de seguimento do estudo. Depois será feito um linkage de banco de dados entre o SINAN-TB e o cadastro de pessoas beneficiárias nos programas do Ministério de desenvolvimento social. Um estudo de caso controle baseado em dados secundários será realizado utilizando os registros do Sinan para os anos 2010 a 2012, e que já foram pareados ao registro CadÚnico por meio de uma metodologia de pareamento probabilístico desenvolvida no Departamento de Análise da Situação de Saúde. Segunda etapa: Trata-se de um estudo de corte concorrente (prospectiva). No grupo de expostos serão considerados os pacientes com TB que recebem algum benefício, direto ou indireto, de órgãos governamentais e não governamentais. Foram considerados três grupos de exposição: 1. Pacientes com tuberculose e que recebem benefícios diretos foram considerados aqueles onde há algum ganho financeiro para compor a renda do paciente. 2. Pacientes com tuberculose e que recebem benefícios indiretos foram considerados aqueles onde há algum ganho indireto, como cesta básica, vale transporte, etc. 3. Pacientes com tuberculose e que recebem benefícios indiretos e diretos. Já para o grupo de não

Endereço: Av. Marechal Campos 1468

Bairro: S/N

CEP: 29.040-091

UF: ES

Município: VITÓRIA

Telefone: (27)3335-7211

E-mail: cep.ufes@hotmail.com ; cep@ccs.ufes.br

CENTRO DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE/UFES



expostos serão considerados aqueles que não recebem qualquer benefício (direto ou indireto). Terceira etapa: Trata-se de um ensaio randomizado por aglomerados (clusters), conduzido de forma não cega para a alocação exposição. No entanto, a análise será feita por pesquisador cego para a exposição. Serão criados códigos identificadores para cada grupo o pesquisador responsável pela análise cega não terá acesso a estes códigos. Ensaio clínico por aglomerado (clusters) são úteis quando a intervenção não pode ser dissociada do grupo de indivíduos por questões teóricas, práticas, ou mesmo éticas. Em relação às questões teóricas e práticas, utiliza-se quando a intervenção que será aplicada pode afetar não apenas um indivíduo, mas todo um grupo de pessoas (como por exemplo, pessoas que frequentam a mesma unidade de saúde).

Objetivo da Pesquisa:

Comparar as taxas de sucesso e de abandono do tratamento da TB, segundo os grupos de beneficiários ou não do sistema de proteção social.

Identificar perfil epidemiológico de pacientes com TB beneficiários do sistema de proteção social do Ministério de Desenvolvimento Social através de relacionamento (linkage) de banco de dados SINAN-TB e cadastro único do Ministério de Desenvolvimento Social. Identificar os fatores dos eixos de vulnerabilidade individual ou comportamental (eixo 1), programática ou institucional (eixo 2) e social ou contextual (eixo 3) de indivíduos com tuberculose, beneficiários ou não do sistema de proteção social, e sua relação com os desfechos do tratamento da TB nas capitais brasileiras.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Não há nenhum tipo de risco para os participantes da pesquisa

Os benefícios é a possível identificação se o suporte social tem uma correlação favorável com o tratamento da tuberculose.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Este estudo será desenvolvido em três etapas: (1) Estudo-Piloto a ser realizado no município de Vila Velha, ES. Este município foi escolhido pela viabilidade operacional da coordenação do estudo e pelas características de proximidade com a capital Vitória para testar os instrumentos. Nesta etapa também será realizado o relacionamento (linkage) dos bancos de dados SINAN-TB e cadastro único do Ministério de Desenvolvimento Social.

Na segunda etapa, está prevista a instituição do estudo observacional de coorte prospectiva nas seguintes capitais: Manaus, João Pessoa, Salvador, Campo Grande, Rio de Janeiro, Vitória, Curitiba e Porto Alegre e no Distrito Federal, Brasília. Na terceira etapa, será realizado um ensaio

Endereço: Av. Marechal Campos 1468

Bairro: S/N

CEP: 29.040-091

UF: ES

Município: VITÓRIA

Telefone: (27)3335-7211

E-mail: cep.ufes@hotmail.com ; cep@ccs.ufes.br

CENTRO DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE/UFES



randomizado por aglomerados(clusters), conduzido de forma não cega, onde serão avaliados os desfechos do suporte social através da cesta básica em indivíduos adultos com TB, tratados em unidades de saúde das seguintes capitais: Manaus, Campo Grande, Rio de Janeiro, Porto Alegre e no Distrito Federal, Brasília.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Folha de Rosto adequada.

TCLE de acordo com as norma da resolução 196CNS.

Cronograma adequado com a data do CEP.

Recomendações:

Acertadas as recomendações propostas.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

VITORIA, 10 de Abril de 2013

Assinador por:
DANIELLE CABRINI MATTOS
(Coordenador)

Endereço: Av. Marechal Campos 1468

Bairro: S/N

CEP: 29.040-091

UF: ES **Município:** VITORIA

Telefone: (27)3335-7211

E-mail: cep.ufes@hotmail.com ; cep@ccs.ufes.br

ANEXO 3-
CARTA DE LIBERAÇÃO DE PESQUISA NO BRASIL



MINISTÉRIO DA SAÚDE
SECRETARIA DE VIGILÂNCIA EM SAÚDE
DEPARTAMENTO DE VIGILÂNCIA DAS DOENÇAS TRANSMISSÍVEIS
COORDENAÇÃO GERAL DO PROGRAMA NACIONAL DE CONTROLE DA TUBERCULOSE
SCS – quadra 4, bloco A, Ed. Principal, 1º. Andar
CEP 70304-000 - Brasília-DF
Telefones: (61) 3213-8231/8234

Ofício N° 08/2014-CGPNECT/DEVIT/SVS/MS

Brasília, 29 de janeiro de 2014.

À Sua Senhoria a Senhora
Prof. Dra. Ethel Leonor Noia Maciel
Universidade Federal do Espírito Santo
Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva
Av. Marechal Campos, 1468 Maruípe
Vitória/ES - 29040-091

Assunto: Projeto piloto de validação de instrumento de mensuração de custos dos pacientes com tuberculose construído pela OMS.

Prezada Senhora,

1. A tuberculose, por ser uma doença relacionada à pobreza, e devido ao papel que os custos diretos e indiretos dos pacientes com tuberculose desempenham no acesso ao diagnóstico e na adesão ao tratamento, o PNCT vem por meio desta apoiar o projeto piloto de validação de instrumento de mensuração de custos dos pacientes com tuberculose construído pela OMS.
2. O projeto piloto será desenvolvido pelo Laboratório de Epidemiologia da UFES, que está atuando como parceira do PNCT na Força Tarefa de mensuração de custos catastróficos no acompanhamento da doença para os pacientes com TB.
3. Informamos que a Coordenação Estadual de PCT do Espírito Santo também receberá este ofício. Para maiores informações, seu corpo técnico poderá contatar com a Coordenação Geral do Programa Nacional de Controle da Tuberculose – CGPNCT pelo telefone: (61) 3213.8234.

Atenciosamente,


Draurio Barreira
Coordenador Geral

Coordenação Geral do Programa Nacional de Controle da Tuberculose

ANEXO 4

QUESTIONÁRIO TOOL TO ESTIMATE PATIENT'S COSTS

Tool to estimate patients' costs

Questionnaire

Questionnaire Number:

Patient registration Number :

| Date of Interview (dd/mm/yy) | Name of Province | Name of District | Place of interview (household / facility name) | Interviewer Name |
|------------------------------|--|------------------|--|------------------|
| | | | | |
| Category of Facility | 1. Dispensary 2. Health Centre 3. District Hospital 4. Mission Hospital | | | |

Introduction to the patient:

My name is (name). The organization I am working for, (name of organization), is interested in the costs that people face when they are seeking health care. Therefore, we would like to inquire how much people spend on healthcare, and more specifically on Tuberculosis before and during diagnosis and during treatment.

It is important for you to understand that your participation in this study is completely voluntary. We would be really grateful if you would agree to participate in this study, but do feel free to refuse. If you refuse, there will be no consequence for you and you will receive whatever care and treatment you need at the health facility as usual. If you decline to participate you will not lose any benefit that you are entitled to such as receiving care and support that is provided at the clinic.

If you choose to participate in this study you need to know that you may withdraw from the study at any stage without giving any explanation for your withdrawal. Your answers will be kept confidential. At some point I will ask you about your personal income and the income of your household. We will NOT provide this information to any tax or welfare authorities, also not after the end of the study.

This survey will take ca 30 minutes.

Do you have any questions? Do you want to participate? (circle) Yes / No

If Yes: Thank you!

If No: Is there a reason why not?

1. *Language* not good enough 2. Time constraint 3. Not comfortable 4. Unspecified

Patient Information (to be filled in by Interviewer with the help of patient card; fill in also if interview is refused for non-response analysis)

| | | |
|--|--|------------------------|
| 1. Gender | 1. male 2. female | Age of patient: |
| 2. Type of TB (circle) | 1. pulmonary smear + 2. pulmonary smear - 3. Extra-pulmonary | |
| 3. Total duration of planned treatment (circle) | 1. (6 months) 2. (8 months) 3. Other | |

If other than public provider was chosen in 11):

12. Why did you not go to the public health facility, such as government clinic or hospital when you first realized you were sick? Circle most applicable.

- 1. distance to facility 2. too expensive 3. time consuming to wait 4. lack of available facilities
- 5. mistrust of government health services provision 6. Belief system 7. No drugs available
- 8. other (specify)

13. How far is the nearest government facility for

a) diagnosis and treatment

_____ hours walking _____ hours with transport other: _____

b) treatment only

_____ hours walking _____ hours with transport other: _____

14. About how much did you spend for each of these visits before you were diagnosed with TB, including the visit when you actually received your diagnosis? For all that don't apply, mark N/A; Fill one line per visit

| | Provider <small>(copy from question xy providers where patient sought treatment or advice)</small> | Total Time spent per visit <small>(in hours, includes travel time)</small> | Administrat ive Costs <small>(consultative , registration)</small> | Test costs <small>(for sputum or other except xray)</small> | Xray costs <small>(includes sending xrays to radiologist, travel & fees)</small> | Drug costs <small>(all kinds total)</small> | Travel Costs <small>(return total)</small> | Food costs <small>(total)</small> | Accomo- dation Costs <small>(total)</small> | Sub-Total costs per visit | Insurance Reimburse- ment <small>If yes: amount, if no n/a</small> |
|----------------|--|--|--|---|--|---|--|---|---|--|--|
| Visit 1 | | | | | | | | | | | |
| Visit 2 | | | | | | | | | | | |
| Visit 3 | | | | | | | | | | | |
| Visit 4 | | | | | | | | | | | |
| Visit 5 | | | | | | | | | | | |
| Visit 6 | | | | | | | | | | | |
| Visit 7 | | | | | | | | | | | |
| Visit 8 | | | | | | | | | | | |
| Visit 9 | | | | | | | | | | | |
| TOTAL | ----- ----- | | | | | | | | | | |

| | |
|---|-------------------------|
| Total Direct Prediagnostic & Diagnostic costs (sum sub-totals) minus insurance = | Name of currency |
|---|-------------------------|

| Treatment Costs | |
|--|---|
| <i>Costs related to DOT</i> | |
| 15. Where do you currently take your TB drugs? <i>If the patient has visited two different DOT places, tick the current place and report costs only for that place. If DOT at home, go to 19.</i> | |
| 1. Health facility / hospital 2. Home 3. Community 4. Workplace 5. Dispensary | |
| 15 b) How many times per week do you go there place to take your drugs? <input type="checkbox"/> 3 times <input type="checkbox"/> 5 times <input type="checkbox"/> 6 times <input type="checkbox"/> other | |
| 16. How long does it take you to get there (one way) | _____ hours walking _____ hours with transport other: _____ |
| 17. How long does one of these visits take on average, including time on the road and waiting time (total turnaround time)? | Hours |
| 18. From your home to the DOT place, how much does it cost if you take transport? (both ways) | |
| 19. How much do you spend on food on the road, while waiting, for lunch? | |
| <i>Costs related to picking up the TB drugs – where drugs are <u>currently</u> picked up</i> | |
| 20. How often do you travel to the health facility / hospital for picking up your TB drugs? | Times / month |
| 21. How long does it take you to get there (one way) | _____ hours walking _____ hours with transport _____ other |
| 22. How long does one of these visits take on average, including time on the road and waiting time (total turnaround time) ? | hours |
| 23. From your home to the facility, how much does it cost if you take transport? (both ways) | |
| 24. If you go to a facility to pick up your drugs, how much do you spend on food on that day? (on the road, while waiting, lunch etc.) | |
| 25. a) Do you have to pay administration fees when picking up your TB drugs? <i>If No, go to 26.</i> b) If YES, how much? | 1. Yes 2. No |
| 26. a) Do you have any accommodation costs when picking up your TB drugs? <i>If No, go to 27.</i> b) If YES: how much? | 1. Yes 2. No |

| | |
|---|---|
| 35. How much does your friend/family normally earn per day? | 1. 2. Doesn't earn |
| <p>36. a) Did any <u>other</u> family/friend visit you while in hospital? <i>If No, go to 38.</i></p> <p>b) If yes, how many people visited you?</p> <p>c) how many times did they visit you?</p> <p>Accommodation per person: Food per person:</p> <p>Transport per person: Other:</p> <p>37. How long were the visits including traveling time?</p> | <p>1. Yes 2. No</p> <p>Persons Times</p> <p>Total number of visits:</p> <p>Total Cost per person:</p> <p>hours</p> |

| Other Costs Food Supplements | |
|---|-----------------|
| 38. a) Do you buy any supplements for your diet because of the TB illness, for example vitamins, meat, energy drinks, soft drinks, fruits or medicines? If No, go to 39. | 1. Yes No 2. |
| b) If YES: What kind of items? (specify) | |
| 1. Fruits 2. Drinks 3. Vitamins/Herbs 4. Meat 5. Other (specify): | |
| c) How much did you spend on these items in the last month approximately? | |

| Other Illnesses | |
|---|-----------------|
| 39. a) Do you have any chronic illness for which you are receiving treatment? If No, go to 40. | 1. Yes 2. No |
| b) If yes: which? | |
| c) Are there any additional costs for you because of this other illness <u>besides</u> the costs that you have already mentioned? If No, go to 40. | 1. Yes 2. No |
| d) If YES: How much are these additional costs on average per month? | |
| Tests: Drugs: Transport: Food: | Total: |
| Other: | |
| 40. How much did you spend on healthcare on average per month BEFORE the TB illness? | |
| 41. How much do you spend on healthcare on average per month NOW? | |

| Insurance | |
|--|-----------------|
| 42. a) Do you have any kind of private or government health/medical insurance scheme? If No, go to 43. | 1. Yes No 2. |
| b) If YES: What type? 1. reimbursement scheme 2. monthly medical allowance 3. donor | |
| 4. family/community fund 5. Western scheme (contract) 6. Other (specify) | |
| c) Have you received reimbursement for any costs related to the TB illness? Cross-check with question xy (table on prediagnostic & diagnostic costs) If No, go to 43. | 1. Yes No 2. |
| d) How much have you received as reimbursement? | |

| Coping Costs | |
|---|-------------------|
| 43. Did you borrow any money to cover costs due to the TB illness? If No, go to question 45. | 1. Yes 2. No |
| 44. a) If YES: How much did you borrow? | |
| b) From whom did you borrow? Circle most appropriate | |
| 1. Family 2. Neighbors/friends 3. Private bank 4. Cooperative | |
| 5. Other (specify): | |
| c) What is the interest rate on the loan? (%) | |
| 1. less than xx 2. xx to xy 3. More than xy 4. I don't pay any interest | |

| | |
|--|-------------------|
| 5. I am not expected to pay back the money | |
| 45. a) Have you sold any of your property to finance the cost of the TB illness? <i>If No, go to 46.</i> | 1. Yes 2. No |
| b) If YES: What did you sell? <i>Circle most appropriate</i> | |
| 1. Land 2. Livestock 3. Transport/vehicle 4. Household item 5. Farm produce | |
| 6. Other (specify): | |
| c) What is the estimated market value of the property you sold? | |
| d) How much did you earn from the sale of your property? | |

Socioeconomic Information Individual Situation and Income

| | |
|--|--|
| 46. Who is the primary income earner in the household? <i>Circle most appropriate</i> | |
| 1. Patient 2. Wife/mother 3. Husband/father 4. Extended family 5. Son/daughter | |
| 6. Other (specify) | |
| What is the highest level of education of ...? | |
| 47. The patient? | |
| 1. Not attended/illiterate 2. primary 3. secondary 4. graduate/certificate 5. other | |
| 48. Primary income earner? | |
| 1. Not attended/illiterate 2. primary 3. secondary 4. graduate/certificate 5. other | |
| 49. Head of household? | |
| 1. Not attended/illiterate 2. primary 3. secondary 4. graduate/certificate 5. primary income earner = head of hh | |
| 50. Spouse of head of household? <i>If more than one spouse, choose highest level of education</i> | |
| 1. Not attended/illiterate 2. primary 3. secondary 4. graduate/certificate 5. Other | |

| | | |
|---|----------------------------------|--------------------|
| 51. Are you currently formally employed? <i>Name all options first</i> | 1. Yes, formal work (go to 54) | 7. |
| | Combination (specify) | |
| 52. Is the reason for Not Working related to the TB illness? | 2. No, informal work (go to 54) | |
| | 3. On sick leave (go to 52) | 8. Other (specify) |
| | 4. Retired (go to 52) | |
| | 5. School, university (go to 58) | |
| | 6. Housework (go to 54) | |
| | 1. Yes 2. No | |
| 53. If Yes: When was the last time you were working? (mm/yy) | | |
| 54. How are you usually paid? | | |
| 1. cash 2. in kind 3. cash and in kind 4. not paid 5. bank transferred salary 6. Other | | |

| | |
|--|-----------------|
| 55. What was your estimated personal take home earning per month BEFORE the TB illness? (includes welfare, disability, or other social support): 1. Under xx per week 2. Xx to xy per week 3. Xy to xz per week 4. More than xz per week 5. Don't earn | |
| 56. What is your estimated personal take home earning per month NOW? (includes welfare, disability, or other social support) 1. Under xx per week 2. Xx to xy per week 3. Xy to xz per week 4. More than xz per week 5. Don't earn | |
| <i>If answer to 56 differs from 55:</i> 57. Is the change related to the TB illness? | 1. Yes 2. No |

| | |
|--|---|
| 58. a) Have you ever stopped working/going to school/doing housework due to TB? <i>If No, go to 59.</i> | 1. Yes 2. No |
| b) If YES: for how long? | 1. Less than 1 month 2. one month 3. 2-3 months 4. 4-5 months 5. more than 6 months |
| 59. a) Does someone stay home <u>specifically</u> to take care of you? <i>If NO, go to 60</i> | 1. Yes 2. No |
| b) If YES: for how long? | Weeks |
| c) Did they quit their income-earning job to stay home and care for you? | 1. Yes 2. No |
| 60. How regularly did you work before you became ill with TB? | 1. Throughout the year 2. Seasonal/part of the year 3. Day labor 4. Other |
| 61. Did you have to change jobs when you became ill with TB? | 1. Yes 2. No |
| 62. What is your main occupation? <i>Tick all that applies, cross-check with question 51.</i> 1. Sales/Service 2. Agriculture 3. Household 4. Production/construction 5. Combination (specify) 6. Other (specify) | |
| 63. How many hours did you work on average per day BEFORE you became ill with TB? | Hours |
| 64. How many hours do you work on average NOW per day? | Hours |
| <i>If answer to 64 differs from answer to 63:</i> 65. Is the change related to the TB illness? | 1. Yes 2. No |
| <i>If answer to 64 differs from answer to 63:</i> 66. a) Is someone doing the work that you used to do? b) 1. daughter 2. son 3. spouse 4. friend 5. nobody 6. other family | |
| 67. a) Do you have children of or below school age? <i>If No, go to 68.</i> | 1. Yes 2. No |
| b) Do all of your children of school age attend school regularly? <i>If YES, go to 67d)</i> | 1. Yes 2. No |
| c) If NO: Why not? <i>Circle most appropriate</i> 1. Needs to help around the house 2. No money for school fees 3. Also sick 4. Has to work to earn income | |

| | |
|--|------------------|
| <i>If home production:</i> If the food that you consume per month now was sold on the market: How much would it be worth? (plus how much you spent on average on food not produced at home?) | |
| 79. If answer to 78 differs from 77: Has the amount of food consumed per month changed due to the TB illness? | 1. Yes 2.No |

| Socioeconomic Indicators | |
|---|--|
| 80. What is your electricity supply? | 1. Own connection 2. Shared connection 3. None |
| 81. What is your source of drinking water? | 1. Rainwater 2. lake/pond/ dam/river 3. public well 4. private well/bore hole 5. piped water 6. bottled water |
| 82. What type of toilet facility is available? | 1. no facility/bush/field 2. shared pit toilet/latrine 3. own pit toilet/latrine 4. flush toilet |
| 83. How many rooms are there in your house? | 1. 1 room 2. 2 rooms 3. 3 rooms 4. 4 or more rooms |
| 84. Current place of residence? | 1. Urban 2. Urban Slum 3. Rural 4. Other (specify) |
| 85. Do you own the house or residence you live in? | 1. Yes 2. No |
| 86. Do you own.... <i>Include standard assets adapted to country Demographic and Health Survey (DHS)</i> | |
| 1. mobile phone 2. washing machine 3. motorcycle 4. bicycle 5. land (quantify) 6. etc... | |
| 87. If the government could provide you with some service to ease the burden of TB on you and your household, what would you prefer to have? State options, choose one | |
| 1. Transport vouchers 2. food vouchers 3. More efficient service 4. Other (specify): | |

We would like to know the cost of the TB illness on the welfare of your household; that is, we would like to put a value on the TB illness which includes pain and suffering.

Therefore, we would like to know how much it would be worth to you if you could avoid becoming ill with TB in the first place. Note that we don't ask what you actually can, but what you would be willing pay if you had an unlimited amount of money.

| |
|--|
| 88. How much would you be willing to pay for not becoming ill with TB in the first place? |
| 1. Under xx 2. between xx and xy 3. over y 4. Other (specify) |

Thank you for your cooperation! Is there anything you would like to ask or say?

Comments by Interviewer:

Date, Signature by Interviewer:

ANEXO 5

CARTA DE LIBERAÇÃO DE PESQUISA NO BRASIL-ETSUS

 **PREFEITURA DE VITÓRIA**
SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE
ESCOLA TÉCNICA E FORMAÇÃO PROFISSIONAL DE SAÚDE
Professora Angela Maria Campos da Silva

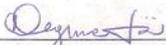
 **SUS** Sistema Único de Saúde



DECLARAÇÃO

Declaro, para fins de apresentação em Comitê de Ética, que a **Secretaria Municipal de Vitória - SEMUS/Vitória** está de acordo e possui a infraestrutura adequada para a realização do projeto de pesquisa intitulado: "O IMPACTO DOS CUSTOS CATASTRÓFICOS NO TRATAMENTO DE PACIENTES COM TUBERCULOSE NAS CINCO REGIÕES DO BRASIL" de autoria de GABRIELA FERREIRA NUNES. O início da coleta de dados fica condicionado à aprovação do projeto no Comitê de Ética e fornecimento, pela ETSUS – Vitória, de carta de apresentação do pesquisador ao (s) campo (s) de pesquisa.

Vitória, 17 outubro, 2014 .



Regina Célia Diniz Werner
Diretora da Escola Técnica e Formação Profissional de Saúde

Declaração emitida em por mcfonseca

Adaptação transcultural do instrumento “tool to estimate patient’s costs” em municípios prioritários do Brasil no controle da tuberculose

Crosscultural adaptation of the instrument “Tool to estimate patient’s costs” in priority Brazil counties in the tuberculosis control

Gabriela Ferreira Nunes¹

Letícia Molino Guidoni²

Eliana Zndonade³

Ethel Maciel⁴

1 Mestranda pelo Programa de pós-graduação em Saúde Coletiva, Laboratório de Epidemiologia, Universidade Federal do Espírito Santo (UFES).

2 Doutoranda pelo Programa de pós-graduação em Saúde Coletiva, Laboratório de Epidemiologia, Universidade Federal do Espírito Santo (UFES).

3 Doutora. Pesquisadora, professor Programa de pós-graduação em Saúde Coletiva, Universidade Federal do Espírito Santo (UFES).

4 Pós- Doutora. Pesquisador, Programa de pós-graduação em Saúde Coletiva, Laboratório de Epidemiologia, Universidade Federal do Espírito Santo (UFES).

Correspondência/ Correspondence:

Gabriela Ferreira Nunes

R. Marechal Hermes, 181, casa 01, Maruípe, Vitória-ES, CEP: 29043019

Email: gabrielaf.nunes@live.com

RESUMO

Objetivo: Adaptar transculturalmente o instrumento Tool to Estimate Patients Costs para o português brasileiro, utilizado para estimar os custos do tratamento da Tuberculose aos pacientes, em municípios prioritários no Brasil. Estudo do tipo custo de adoecimento com aplicação de questionário fechado. **Métodos:** A tradução seguiu os critérios descritos por Herdman, 1998, de forma criteriosa, de modo a preservar ao máximo a equivalência funcional. O questionário adaptado foi aplicado em 77 pacientes com tuberculose com pelo

menos um mês completo de tratamento para a doença. **Resultados:** O instrumento mostrou-se com alfa de Cronbach acima de 0,71 constituindo-se uma boa ferramenta para mensuração dos custos da doença, sendo necessárias, entretanto, algumas modificações. **Conclusões:** Este estudo sugere a criação de um instrumento unificado de acordo com a realidade do tratamento da TB no Brasil, para que se avaliem medidas que diminuam os custos com o adoecimento a fim de minimizar o impacto econômico e o empobrecimento causado pela doença aos pacientes e seus familiares.

Descritores: adaptação transcultural; alfa de Cronbach; tuberculose; custos diretos; custos indiretos; pobreza.

ABSTRACT

Objective: The objective this study was to adapt culturally the Tool to Estimate Patients Costs instrument for the Brazilian Portuguese, used to estimate TB treatment costs for patients in three priority counties in Brazil. **Methods:** Study type Cost of illness by using a closed questionnaire. Translation followed the criteria described by Herdman, 1998, in a careful way, in order to preserve the functional equivalence to the maximum extent. The adapted questionnaire was applied in 77 patients with tuberculosis with at least one complete month of treatment for the disease. **Results:** The instrument was shown with Cronbach's alpha above 0.71 constituting a good tool to measure the costs of the disease, however, some modifications are necessary. **Conclusions:** This instrument reflects the need for a unified instrument to evaluate measures to reduce the cost of illness in order to minimize the economic impact and impoverishment caused by the disease to patients and their families.

Keywords: crosscultural adaptation; tuberculosis; Cronbach's alpha; direct costs; indirect costs; poverty.

A tuberculose (TB) é historicamente associada com a pobreza⁽¹⁻⁵⁾ e embora seja uma doença negligenciada, representa um importante problema mundial para a saúde pública com profundas raízes sociais⁽⁶⁾. O Banco Mundial estima que existam cerca de 1,2 bilhões de pessoas que vivem com menos de um dólar por dia. Globalmente, países de baixa ou média renda (PIB per capita anual inferior a US \$ 2.995) são responsáveis por mais de 90% dos casos e das mortes por TB, sendo que 76% da população mundial vivem nestes países⁽⁷⁾.

Assim, a pobreza não só leva a vulnerabilidade à infecção por TB e ao desenvolvimento da doença, mas também representa extensas barreiras econômicas de acesso aos serviços de saúde, gerando custos que podem influenciar negativamente no tratamento da TB contribuindo para o seu recrudescimento⁽⁸⁻¹²⁾.

Considerando o impacto dos custos de adoecimento no tratamento da doença, a necessidade de estimá-los em sua totalidade de uma forma unificada, e além de informações que subsidiem intervenções no seu combate diminuindo a sua ligação com a pobreza, em 2008 foi desenvolvida pela cooperação entre a Fundação Holandesa contra a Tuberculose (KNCV), a Organização Mundial de Saúde (OMS) e a Associação Japonesa Anti-Tuberculose, o questionário “Tool to estimate patient costs”, um instrumento que avalia os gastos gerados pelo tratamento devido a TB aos pacientes e seus familiares. Esse questionário permite identificar os tipos de custos e a sua magnitude, classificando-os em diretos e indiretos levando em consideração os custos específicos como os da alimentação, transporte, acomodação, medicamentos e taxas e hospitalização.^(13,9)

Aspler e colaboradores em 2008, realizaram um estudo em Lusaka, na Zâmbia, sobre os custos do diagnóstico e de tratamento para 103 pacientes entre o primeiro e o terceiro mês de tratamento através da aplicação do questionário, em que o custos do tratamento da doença para os dois primeiros meses de tratamento foram de \$ 24,78 por paciente, representando 47,8% da sua renda mensal média.⁽¹⁴⁾

Esse tipo de estudo no Brasil, contudo, ainda não foi realizado com a utilização desse questionário, além de não existir nenhuma base de evidências sobre esses gastos específicos, que auxilie no planejamento das intervenções contra o empobrecimento de pacientes e seus familiares, e que permita traçar um diagnóstico situacional além de avanços e estratégias de combate eficazes a transmissão da doença. Para a utilização de instrumentos originais de outras culturas, entretanto, deve se realizar a tradução do mesmo e sua adequação para as particularidades locais onde se pretende aplicar a ferramenta de pesquisa, esse processo denomina-se adaptação transcultural (ATC) e objetiva garantir a consistência no conteúdo e a validade entre as versões original e a traduzida de um instrumento^(15,16). Nesse contexto, este estudo pretende adaptar transculturalmente o instrumento Tool to Estimate Patients Costs para o português do Brasil em três municípios prioritários para o combate a doença: Cachoeiro de Itapemirim, Manaus, Vitória.

MÉTODOS

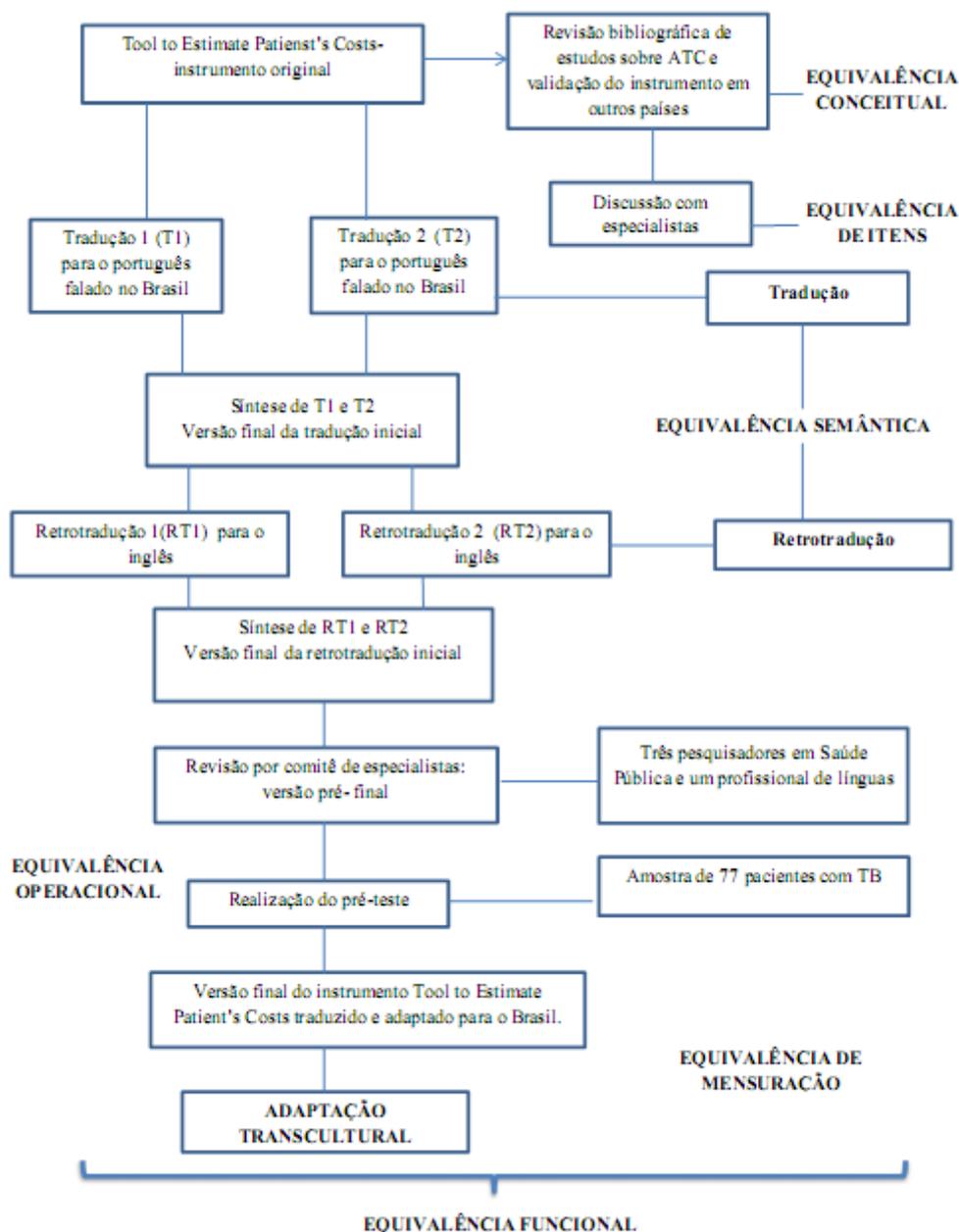
Estudo do tipo corte transversal, tipo custos do adoecimento, com aplicação de questionário estruturado e fechado para adaptação transcultural, realizado em indivíduos com TB entre o primeiro e sexto mês de tratamento, nas Unidades Básicas de Saúde que possuíam Programas de Controle da TB- PCT's. Participaram do estudo 77 pacientes com pelo menos um mês completo para o tratamento da doença, no período de setembro de 2014 a maio de 2015. Como critérios de exclusão foram considerados, ter menos de um mês de tratamento completo na data de entrevista, já ter terminado o tratamento e a mudança de diagnóstico para cura durante a realização da pesquisa, óbitos e pacientes com história pregressa de doenças psiquiátricas.

Tool to estimate patients cost's- Ferramenta para estimar os custos dos pacientes com tuberculose (TTEPC-tb) e processo de Adaptação Transcultural.

O questionário é composto originalmente por oitenta e oito itens, distribuídos em treze respectivos domínios: informações do paciente, tratamento anterior, atraso pré-diagnóstico e custos do diagnóstico, custos do tratamento, custo de acompanhamento, hospitalização, custos relacionados a complementos alimentícios, custos relacionados a outras doenças, seguro, custos financiados, informação socioeconômica, renda familiar e gastos, e indicadores socioeconômicos⁽¹³⁾.

O estudo foi desenvolvido em etapas para a adaptação transcultural seguindo o modelo proposto em 1998 por Herdman *et al.*, baseada na verificação de seis tipos de equivalência entre o instrumento original e sua adaptação: equivalência conceitual, de item, semântica, operacional, de mensuração e funcional, conforme na figura abaixo:

Figura 2- Logística do processo de adaptação transcultural do instrumento "Tool to Estimate Patient's Costs"



Fonte: própria autora, 2016.

A tradução inicial do instrumento foi feita do inglês para o português por uma tradutora bilíngue juramentada cuja língua materna é o português (T1), e a qual não possuía qualquer conhecimento sobre os objetivos do instrumento e os conceitos implicados, não sendo da área da saúde. E por uma tradutora aluna de mestrado bilíngue (T2) da área da saúde. As tradutoras receberam a versão original do instrumento via email e tiveram o prazo de quinze dias para realizar a tradução. As traduções foram feitas de formas independentes. O desconhecimento

de T1 facilitou a tradução literal e conceitual, ao passo que o conhecimento de T2 facilitou a equivalência cultural e idiomática. Um grupo de pesquisa (2 doutorandos) sintetizaram os resultados das traduções em reuniões presenciais, comparando as similaridades e as discrepâncias, chegando-se a uma versão final da tradução inicial do instrumento traduzido por T1 e T2.

O instrumento traduzido foi vertido novamente ao idioma original por duas tradutoras da área da saúde de língua materna inglesa e com fluência no português. Ambas eram cegas à versão original desconhecendo objetivos e conceitos. As mesmas receberam a versão via email e tiveram quinze dias para realizar a retradução. Sequencialmente, um comitê de especialistas analisou todo o processo de tradução até o momento. O grupo foi composto por um grupo de três pesquisadores em saúde pública e um profissional de línguas. O papel do grupo de especialistas foi consolidar as versões do instrumento, a traduzida e a retraduzida, em reuniões para chegar a um consenso final sobre a versão a ser aplicada para o instrumento e a equivalência entre os dois instrumentos, o original e o traduzido. Houve consenso entre ambos sobre a versão traduzida para o instrumento. Nesta fase obteve a versão pré-final do instrumento a ser utilizada no pré-teste.

O pré-teste foi realizado com a aplicação o questionário em forma de entrevista, no qual cada entrevista durou entre 15 a 30 minutos. Após esta etapa, um sintético foi originado com 87 questões fechadas e uma questão aberta, 10 domínios e um item excluído do instrumento original.

Amostra compreende pacientes que aceitaram em participar do protocolo de pesquisa e assinaram o termo de consentimento após informação, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Espírito Santo sob número 925.230.

Todas as variáveis estudadas foram categóricas. Os dados foram inseridos em uma planilha do Programa Excel for Windows versão 2010. Os métodos de análise descritivos utilizados foram à pelo o software STATA 13.0. Para análise da fidedignidade do instrumento de pesquisa, foi utilizado o Alfa de Cronbach.

5 RESULTADOS

Após todas as etapas de tradução (T1 e T2) e retradução (R1 e R2), criou-se uma versão traduzida final do instrumento e após a realização do pré-teste. Após sua realização, algumas questões mostraram-se inconsistentes. Então, uma versão sintética do questionário foi criada. Para a maioria das questões, a versão traduzida final permaneceu igual na versão sintética,

sem alterações necessárias. As questões inconsistentes e suas alterações seguem nas figuras abaixo.

No cabeçalho do questionário, as opções de entrevista foram adequadas aos locais de saúde existentes no Brasil sendo as opções: 1-cirurgias; 2- unidade de saúde; 3-hospital local; 4- hospital de referencia; e 5- PCT (Figuras 2).

Figura 2- Versões, original, traduzida e sintética do instrumento “Tool to estimate patients cost’s, respectivamente:

| | | | | |
|-------------------------------|--|------------------|--|-----------------------|
| Date of Interview (dd/mm/yy) | Name of Province | Name of District | Place of interview (household / facility name) | Interviewer Name |
| | | | | |
| Category of Facility | 1. Dispensary 2. Health Centre 3. District Hospital 4. Mission Hospital | | | |
| Data da entrevista (dd/mm/aa) | Estado | Cidade | Local da Entrevista (domicílio/instituição) | Nome do Entrevistador |
| | | | | |
| Categoria da instituição | 1. Dispensário 2. Unidade de Saúde 3. Hospital local 4. Hospital missionário | | | |
| Data da entrevista (dd/mm/aa) | Estado | Cidade | Local da Entrevista (domicílio /instalação) | Nome do Entrevistador |
| | | | | |
| Categoria de especialidades | 1 Cirurgias 2. Unidade de Saúde 3. Hospital local 4. Hospital de referência 5. PCT | | | |

As questões números 2, 3, 4, 5, 7, 8 do domínio “informações do paciente” foram completadas com auxílio do prontuário do paciente e/ou da ficha resumida do SINAN, por se tratarem de questões que os pacientes não sabiam responder ou não se lembravam em sua maioria.

Na questão 11, as opções de resposta foram adequadas ao sistema nacional de saúde. Assim, foram dispostas em: 1- hospital local; 2- PCT; 3- unidade de saúde; 4- hospital de missão/campanha/regional; 5- farmácia ou drogaria; 6- fitoterapia; 7-hospital particular/clínica; 8- outro. Nesta opção, em sua totalidade respondida, os pacientes faziam referencia ao Pronto socorro, substituiu-se então “outro” pelo o mesmo. O item resposta correspondente ao item dispensário/ farmácia, foi excluído e deixado farmácia ou drogaria, uma vez que dispensário não existe mais no Brasil, além do termo ter sido desconhecido pelos pacientes. Todas as questões do questionário que apresentaram este item resposta foram realizadas a exclusão ou substituição do mesmo.

Na última questão, a 14, o primeiro item é referente ao provedor, onde é solicitada a cópia do documento de entrada no primeiro local de atendimento do paciente, e o último item é sobre seguro de reembolso e ajuda de custo, ainda na fase de pré-diagnóstico. O índice de respostas

foi zero para as duas questões, pois, não se aplicam a realidade brasileira de saúde, ambos foram retirados do instrumento (Figuras 3).

Figura- 3- Versão original, traduzida e sintética do instrumento “Tool to estimate patients cost’s

14. About how much did you spend for each of these visits before you were diagnosed with TB, including the visit when you actually received your diagnosis?
For all that don't apply, mark N/A; Fill one line per visit

| | Provider (copy from question x) providers where patient sought treatment or advice) | Total Time spent per visit (in hours, includes travel time) | Administrative Costs (consultative , registration) | Test costs (for sputum or other except xray) | Xray costs (includes sending xrays to radiologist, travel & fees) | Drug costs (all kinds total) | Travel Costs (return total) | Food costs (total) | Accom- dation Costs (total) | Sub-Total costs per visit | Insurance Reimburse- ment If yes: amount, if no n/a |
|---------|---|---|--|---|---|---------------------------------|--------------------------------------|--------------------------|--------------------------------------|---------------------------------|---|
| Visit 1 | | | | | | | | | | | |
| Visit 2 | | | | | | | | | | | |
| Visit 3 | | | | | | | | | | | |
| Visit 4 | | | | | | | | | | | |
| Visit 5 | | | | | | | | | | | |
| Visit 6 | | | | | | | | | | | |
| Visit 7 | | | | | | | | | | | |
| Visit 8 | | | | | | | | | | | |
| Visit 9 | | | | | | | | | | | |
| TOTAL | ----- | ----- | | | | | | | | | |

Total Direct Prediagnostic & Diagnostic costs (sum sub-totals) minus insurance =

Name of currency

14. Quanto aproximadamente você gastou em cada uma dessas visitas antes de ser diagnosticado com tuberculose, incluindo a visita de quando você recebeu realmente seu diagnóstico? Para todos os que não se aplicam, marcar N/A; Preencha uma linha por visita.

| | Provedor (copie da pergunta 11 a os provedores onde o paciente procurou tratamento ou orientação) | Total de tempo gasto por visita (em horas, incluindo tempo de deslocamento) | Custos Administrativos (consulta, registro) | Custos dos Testes (para baciloscopia ou outros exceto raio-x) | Custos do raio-x (incluindo envio de raio-x para o radiologista, deslocamento e taxas) | Custos de medica- mentos (total de todos os tipos) | Custos de desloca- mento (total de ida e volta) | Custos com alimen- tação (total) | Custos de Acom- odação (total) | Sub- Total dos custos por visita | Reembolso de Seguro Se sim, valor; se não, n/a. |
|----------|--|---|--|--|--|---|--|--|--|---|--|
| Visita 1 | | | | | | | | | | | |
| Visita 2 | | | | | | | | | | | |
| Visita 3 | | | | | | | | | | | |
| Visita 4 | | | | | | | | | | | |
| Visita 5 | | | | | | | | | | | |
| Visita 6 | | | | | | | | | | | |
| Visita 7 | | | | | | | | | | | |
| Visita 8 | | | | | | | | | | | |
| Visita 9 | | | | | | | | | | | |
| TOTAL | ----- | ----- | | | | | | | | | |

Custos Totais Diretos de Pré-diagnóstico e Diagnóstico (soma dos subtotais) menos seguro =

Nome da moeda

14. Quanto aproximadamente você gastou em cada uma dessas visitas antes de ser diagnosticado com tuberculose, incluindo a visita de quando você recebeu realmente seu diagnóstico? Para todos os que não se aplicam, marcar N/A; Preencha uma linha por visita.

| | Provedor (copie da pergunta 11 a os provedores onde o paciente procurou tratamento ou orientação) | Total de tempo gasto por visita (em horas, incluindo tempo de deslocamento) | Custos Administrativos (consulta, registro) | Custos dos Testes (para baciloscopia ou outros exceto raio-x) | Custos do raio-x (incluindo envio de raio-x para o radiologista, deslocamento e taxas) | Custos de medica- mentos (total de todos os tipos) | Custos de desloca- mento (total de ida e volta) | Custos com alimen- tação (total) | Custos de Acom- odação (total) | Sub- Total dos custos por visita |
|----------|--|---|--|--|--|---|--|--|--|---|
| Visita 1 | | | | | | | | | | |
| Visita 2 | | | | | | | | | | |
| Visita 3 | | | | | | | | | | |
| Visita 4 | | | | | | | | | | |
| Visita 5 | | | | | | | | | | |
| Visita 6 | | | | | | | | | | |
| Visita 7 | | | | | | | | | | |
| Visita 8 | | | | | | | | | | |
| Visita 9 | | | | | | | | | | |
| TOTAL | | | | | | | | | | |

Custos Totais Diretos de Pré-diagnóstico e Diagnóstico (soma dos subtotais) menos seguro =

Nome da moeda

Na questão 43, em sua letra “c”, no domínio “custos” financiados, os valores dos juros foram escolhidos de acordo com os praticados no país por bancos e casas financeiras, ficando como opções: a- menos que 5%; b- entre 5% e 10%; c- mais que 10%; e d- eu não pago nenhum juro (Figuras 4).

Nas questões 47, 48, 49, 50 domínio “informação socioeconômica”, as opções de respostas utilizadas não atenderam bem a categoria escolaridade quanto a classificação dos indivíduos na realização do pré-teste, uma vez que, a maioria dos pacientes tiveram até oito anos de estudo ou menos. Na versão sintética do questionário foram inseridas como respostas, as categorias conforme o IBGE de 2010: 1- não alfabetizado; 2- somente alfabetizado; 3- Elementar incompleto ou da 1ª a 3ª série do 1º grau; 4- Elementar completo ou até a 4ª série do 1º grau; 5- Médio 1º ciclo ou da 5ª a 8ª série do 1º grau; 6-Médio 2º ciclo ou 2º grau; 7- Superior; 8- Mestrado ou doutorado; 9-não sabe/sem declaração (Figuras 9,10 e 11).

Figura 4- Versão original, traduzida e sintética do instrumento “Tool to estimate patients cost's

What is the highest level of education of ...?

47. The patient?

1. Not attended/illiterate 2. primary 3. secondary 4. graduate/certificate 5. other

48. Primary income earner?

1. Not attended/illiterate 2. primary 3. secondary 4. graduate/certificate 5. other

49. Head of household?

1. Not attended/illiterate 2. primary 3. secondary 4. graduate/certificate 5. primary income earner = head of hh

50. Spouse of head of household? If more than one spouse, choose highest level of education

1. Not attended/illiterate 2. primary 3. secondary 4. graduate/certificate 5. Other

Qual é o nível mais alto de instrução de...?

47. O paciente?

1. Não frequentou escola / analfabeto 2. Primário 3. Ensino Fundamental completo
3. Ensino Médio completo 4. Graduação/Certificado? 5. Outros

48. Principal provedor de renda?

1. Não frequentou escola / analfabeto 2. Primário 3. Ensino Fundamental completo
3. Ensino Médio completo 4. Graduação/Certificado? 5. Outros

49. Chefe de família?

1. Não frequentou escola / analfabeto 2. Primário 3. Ensino Fundamental completo
3. Ensino Médio completo 4. Graduação/Certificado? 5. Outros

50. Cônjuge do chefe de família? Se mais de um cônjuge, escolha o nível mais alto de educação.

1. Não frequentou escola / analfabeto 2. Primário 3. Ensino Fundamental completo
3. Ensino Médio completo 4. Graduação/Certificado? 5. Outros

Qual é o maior nível de instrução de...?

47. O paciente?

1- não alfabetizado 2- somente alfabetizado 3-Elementar incompleto ou da 1ª a 3ª série do 1º grau
4- Elementar completo ou até a 4ª série do 1º grau 5- Médio 1o ciclo ou da 5ª a 8ª série do 1º grau
6-Médio 2º ciclo ou 2º grau 7- Superior n 8- Mestrado ou doutorado 9-não sabe/sem declaração.

48. Principal provedor de renda?

1- não alfabetizado 2- somente alfabetizado 3-Elementar incompleto ou da 1ª a 3ª série do 1º grau
4- Elementar completo ou até a 4ª série do 1º grau 5- Médio 1o ciclo ou da 5ª a 8ª série do 1º grau
6-Médio 2º ciclo ou 2º grau 7- Superior n 8- Mestrado ou doutorado 9-não sabe/sem declaração.

49. Chefe de família?

1- não alfabetizado 2- somente alfabetizado 3-Elementar incompleto ou da 1ª a 3ª série do 1º grau
4- Elementar completo ou até a 4ª série do 1º grau 5- Médio 1o ciclo ou da 5ª a 8ª série do 1º grau
6-Médio 2º ciclo ou 2º grau 7- Superior n 8- Mestrado ou doutorado 9-não sabe/sem declaração.

50. Cônjuge do chefe de família? Se mais de um cônjuge, escolha mais alto nível de educação.

1- não alfabetizado 2- somente alfabetizado 3-Elementar incompleto ou da 1ª a 3ª série do 1º grau
4- Elementar completo ou até a 4ª série do 1º grau 5- Médio 1o ciclo ou da 5ª a 8ª série do 1º grau
6-Médio 2º ciclo ou 2º grau 7- Superior n 8- Mestrado ou doutorado 9-não sabe/sem declaração.

Na questão 62, itens resposta muito citados pelos pacientes como categorias de ocupação foram educação e saúde, referente à categoria 6. Outros. Na versão sintética do questionário, incluíram-se esses dois itens.

No domínio “indicadores socioeconômicos”, na questão 86 foram incluídas como respostas as opções de acordo com o IBGE em 2010, para os padrão brasileiro de bens e consumo como: carro, geladeira, televisão, microondas, fogão e computador com internet.

Em relação à questão 87, “Se o governo pudesse lhe oferecer algum serviço para aliviar o peso da TB em você e em sua família, o que você preferiria receber?” a maioria dos pacientes, 48%, escolheu receber o “vale alimentação”, referente à cesta básica, como resposta.

Na questão 88: “Quanto você estaria disposto a pagar para não adoecer com TB, em primeiro lugar?”, 80,5% dos pacientes escolheram o item “d” como resposta, referente a “outros”, mencionando as expressões: “pagaria todo o dinheiro do mundo”; “pagaria muito”; “pagaria tudo o que tivesse” e “muito dinheiro” sem saber estipular um valor exato e quantificável em dinheiro para o sofrimento causado pela carga da doença.

Nas demais das questões, a versão traduzida foi igual ou muito semelhante à versão final do instrumento e foram respondidas sem problemas de semântica. Pacientes que estavam na fase intensiva de tratamento para a doença respondiam com maior exatidão as questões, principalmente as referentes ao pré-diagnóstico. Pacientes na fase de continuação, em especial os mais avançados no tratamento, como no 5º ou 6º mês, eram mais propensos ao viés de memória, em relação às questões referentes à fase anterior ao diagnóstico e diagnóstico.

Calculou-se o alfa para cada domínio do questionário separadamente após a realização do pré-teste, para que uma variabilidade muito grande de itens não influenciasse em seu valor. O domínio “indicadores socioeconômicos”, com nove itens, teve o maior valor para alfa 0,90 e um CI de 0,34, enquanto o menor alfa foi observado no domínio “renda familiar e gastos”, com 26 itens, 0,71 e um CI de 0,21. Foi realizada a exclusão do item referente a “reembolso” na questão 14, pois que se aplicava. Notam-se quatro domínios apresentam apenas um item (tratamento anterior, custo de acompanhamento, outros custos e seguro), estes domínios foram incluídos em um domínio maior de conteúdo relacionado, de forma a tornar-se um só, para justificar a confiabilidade dos itens do questionário.

Os domínios unidos apresentaram uma melhora no valor de alfa, 0,80 para o domínio Tratamento anterior e Atraso, pré-diagnóstico e custos do diagnóstico; 0,76 para custos de tratamento, acompanhamento e hospitalização; e 0,88 para seguro e custos financiados (Tabelas 1 e 2).

Tabela 1- valor de α de Cronbach para os domínios do instrumento.

| Domínios | α- de Cronbach | Itens |
|---|---|--------------|
| Informações do paciente | 0,72 | 8 |
| Tratamento anterior | 0,72 | 1 |
| Atraso, pré-diagnóstico e custos do diagnóstico | 0,80 | 5 |
| Custos do tratamento | 0,89 | 13 |
| Custos de acompanhamento | 0,88 | 1 |
| Hospitalização | 0,89 | 9 |
| Outros Custos | 0,83 | 1 |
| Outras doenças | 0,87 | 3 |
| Seguro | 0,88 | 1 |
| Custos financiados | 0,88 | 3 |
| Renda familiar e gastos | 0,71 | 26 |
| Informações Socioeconômicas | 0,84 | 8 |
| Indicadores socioeconômicos | 0,90 | 9 |
| Total | | 88 |

Tabela 2- valor de α de Cronbach para os domínios do instrumento após união.

| Domínios | α de Cronbach | Itens |
|--|--|--------------|
| Tratamento anterior e Atraso, pré-diagnóstico e custos do diagnóstico | 0,80 | 6 |
| Custos do tratamento, acompanhamento e Hospitalização | 0,76 | 10 |
| Outros Custos e outras doenças | 0,87 | 4 |
| Seguro e custos financiados | 0,88 | 4 |

6 DISCUSSÃO

Considerando a necessidade de se mensurar o impacto dos custos gerados aos pacientes e seus familiares pelo adoecimento por TB, e a falta de um instrumento específico e que permita a comparação com outros estudos no Brasil, optou-se por adaptar um instrumento confiável desenvolvido em outra cultura. Uma vez que o questionário adaptado neste estudo foi desenvolvido em língua inglesa e concebido para ser aplicado em outra realidade contextual, sua adaptação transcultural torna-se de fundamental relevância⁽¹⁷⁾. Dessa forma, foi necessária após a aplicação do questionário, a realização de exclusão e inclusão de alguns itens para melhor adequação a real situação de saúde dos pacientes e dos programas de controle para a doença.

Em relação às questões do instrumento que foram completadas com auxílio de documentos correspondentes ao cartão do paciente no Brasil, conforme recomenda a WHO, foi utilizado o prontuário do paciente e/ou da ficha resumida do SINAN. Apesar da disponibilidade destes documentos extras, foi visível a incompletude ou o preenchimento errôneo de alguns dados do paciente no SINAN. A subnotificação de casos neste sistema de informação, não permite uma análise da real situação epidemiológica da TB, prejudicando o planejamento das ações voltadas para o controle e a eliminação da doença. Torna-se difícil ainda estimar o número de casos que são perdidos no sistema, mas é de alta relevância que se recupere estes dados faltantes a fim de que a recuperação rotineira de dados de diferentes fontes de informação utilizadas pelos PCT's possa minimizar a ocorrência do problema.⁽¹⁸⁾

Quando questionados em relação à possibilidade de escolha de algum serviço para aliviar o peso da pobreza durante o tratamento da TB, ambos os pacientes preferiram receber o “vale alimentação”. Apenas no município de Vitória existe esse incentivo para melhorar a adesão ao tratamento, além de um vale social para custear o transporte do paciente até a unidade nas visitas, e que é assegurado por uma Lei municipal, a nº 6466 de 30 de maio de 2005. Nos outros municípios esse incentivo não existia, uma vez que a iniciativa partia do nível municipal. Estas iniciativas contribuem para uma maior taxa de adesão ao tratamento do paciente e diminuem a taxa de abandono. Um estudo realizado sobre o impacto do Bolsa Família na cura da TB, comparou um grupo formado por pessoas diagnosticadas com a doença e beneficiárias do Bolsa Família com outro composto de beneficiários incluídos no programa após o encerramento do tratamento. A proporção de cura entre os beneficiários do Bolsa Família foi 86%, 5,4 pontos percentuais acima do grupo não exposto ao benefício durante o tratamento (quem recebe a transferência de renda tem 5,4 pontos percentuais a mais

de chance de melhorar da doença)⁽¹⁸⁾.

Em relação ao que o paciente estaria disposto a pagar para não adoecer por TB, a maioria optou pela categoria “outros” nas duas fases do estudo, fazendo menção à fala “pagaria todo o dinheiro possível”. Não é fiável quantificar o sofrimento que o paciente teve devido à carga da doença apenas contemplando o aspecto financeiro, pois é uma resposta muito subjetiva e que leva em consideração indivíduos diferentes e com diferentes dimensões como ser humano e com arcabouço de diferentes valores e experiências pessoais. Assim, sugere-se que esta questão seja aberta, para uma análise mais qualitativa, que leve em conta todas as dimensões da doença, não apenas a econômica.

Na realização da ATC de instrumento, existem duas características de medição que devem ser consideradas no desenvolvimento de questionários: a validade e a confiabilidade.⁽²⁰⁾ A confiabilidade é utilizada para determinar a consistência dos resultados da avaliação de itens de uma pesquisa, que pode ser estimada pelo alfa de Cronbach, e a validade diz respeito à precisão da característica que se pretende medir⁽²¹⁾ Nossos resultados para o alfa e seus respectivos domínios revelam consistência interna entre moderada a alta, confirmando a confiabilidade do instrumento de pesquisa. Apenas um domínio, “renda familiar e gastos” teve confiabilidade moderada, com valor de alfa de 0,71.

Em relação aos domínios com apenas um item cada, realizou-se a união destes com outros domínios relacionados e assim aumentando o valor de alfa 0,80 para o domínio Tratamento anterior e Atraso, pré-diagnóstico e custos do diagnóstico; 0,76 para custos de tratamento, acompanhamento e hospitalização; e 0,88 para seguro e custos financiados. De acordo com a literatura o valor de alfa é considerado para domínios com no mínimo três itens, o que não justificaria o cálculo do mesmo de acordo com o instrumento original⁽²²⁾. Assim o instrumento passaria a ter 8 domínios ao invés de treze, e o número mínimo de itens por domínio seria de quatro questões.

A principal limitação deste tipo estudo é o viés de memória quando se seleciona os pacientes para a realização de entrevistas. Pacientes que estavam na fase de ataque para o tratamento da doença, ou seja, após o primeiro mês e até o final do segundo mês completorecordavam melhor sobre os gastos devidos a TB quando questionados. Pacientes após o terceiro mês tendem a não se lembrar dos custos antes do diagnóstico, o que poderia comprometer as estimativas almejadas no objetivo de estudo⁽¹³⁾. Assim, sugere-se a entrevistar os pacientes que estavam em sua maioria entre o 2º e o 3º mês, a fim de evitar e minimizar este tipo de viés no estudo.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O questionário “Tool to estimate cost’s” mostrou-se com média a ótima confiabilidade e útil na concretização desta meta de estimar medidas e valores para o cálculo do empobrecimento. Percebe-se, porém, a necessidade de realizar algumas adequações estruturais para que ele possa atender melhor a realidade brasileira e atingir seu objetivo de mensuração de custos da TB com precisão.

8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Andersson N. Tuberculosis and social stratification in South Africa. *Int J Health Serv* , n. 20, p.141–165,1990.
2. Davies PD. Tuberculosis: the global epidemic. *J Indian Med Assoc*, n. 98, p.100–102, 2000.
3. Davies PD. The effects of poverty and ageing on the increase in tuberculosis. *Monaldi Arch Chest Dis*, n. 54, p. 168–171, 1999.
4. Elender F, Bentham, G, Langford, I. Tuberculosis mortality in England and Wales during 1982–1992: its association with poverty, ethnicity and AIDS. *Soc Sci Med*, n. 46, p.673–681, 1998.
5. Longford NH, et al. Fear and social isolation as consequences of tuberculosis in Vietnam: a gender analysis. *Health Policy*, n. 58, p. 69–81, 2001.
6. World Health ORGANIZATION. WHO report 2015. Global tuberculosis control:surveilliance, planning, financing. Geneva, 2015, p. 204.
7. Worl Bank Group. World Development Indicators 2012. p. 100, 2012.
8. Farmer P. et al. Tuberculosis, poverty, and ‘compliance’: lessons from rural Haiti. *Semin Respir Infect*, n. 6, p. 254–260, 1991.
9. Kamolratanakul P, et al. Economic impact of tuberculosis at the household level. *Int J*

- Tuberc Lung Dis, n 3, p. 596-602, 1999.
10. Long, NH, et al. Fear and social isolation as consequences of tuberculosis in Vietnam: a gender analysis. *Health Policy*, n. 58, p. 69–81, 2001
 11. Jackson S, et al. Poverty and the economic effects of TB in rural China. *Int J Tuberc Lung Dis*, n. 10, p. 1104–1110, 2006.
 12. Simwaka BN, et al. Developing a socio-economic measure to monitor access to tuberculosis services in urban Lilongwe, Malawi. *Int J Tuberc Lung Dis*, n. 11, p. 65-71, 2007.
 13. Mauch V, et al. Assessing access barriers to tuberculosis care with the Tool to Estimate Patients' Costs: pilot results from two districts in Kenya Contributed equally. *BMC Public Health*, p. 11:43, 2008.
 14. Aspler A, et al. Cost of tuberculosis diagnosis and treatment from the patient perspective in Lusaka, Zambia. *Int J Tuberc Lung Dis*. v. 12, n.8, p.928–935, 2008.
 15. Beaton DE, et al. Recommendations for the Cross-Cultural Adaptation of the DASH and Quick DASH Outcomes Measures. Toronto: Institute for Work and Health, 2007.
 16. Motta, Giordana, CP. Adaptação Transcultural e Validação Clínica da Neonatal Infant Pain Scale para uso no Brasil. 2013. 86 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2013.
 17. Oliveira RM, San Pedro A. Tuberculose e indicadores socioeconômicos: revisão sistemática da literatura A. *Rev Panam Salud Publica*, v. 33, n.4, 2013.
 18. Bartholomay, YP, et al. Melhoria da qualidade das informações sobre tuberculose a partir do relacionamento entre bases de dados. *Cad. Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 30, n. 11, p.2459-2469, nov, 2014.
 19. Torrens, AW, et al. Effectiveness of a conditional cash transfer programme on TB

- cure rate: a retrospective cohort study in Brazil. *R Soc Trop Med Hyg*, 2016.
20. Freitas, ALP, Rodrigues, SG. A avaliação da confiabilidade de questionários: uma análise utilizando o coeficiente alfa de Cronbach. XII SIMPEP, São Paulo, Brasil, 7 a 9 de Novembro de 2005, p. 1-12.
 21. Martins, GA. Sobre Confiabilidade e Validade *Revista Brasileira de Gestão de Negócios*, vol. 8, núm. 20, janeiro-abril, 2006, pp. 1-12 Fundação Escola de Comércio Álvares Penteado São Paulo, Brasil, 2006.
 22. Almeida, GA. Sobre confiabilidade e validade. *RBGN*, São Paulo, n. 20,p. 1-12.