

Situação: O preprint foi submetido para publicação em um periódico

Custos catastróficos e sequelas sociais decorrentes do diagnóstico e tratamento da tuberculose no Brasil

Leticia Molino Guidoni, Eliana Zandonade, Geisa Fregona, Letícia dos Santos Almeida Negri, Sandra Maria do Valle Leone de Oliveira, Thiago Nascimento do Prado, Carolina Maia Martins Sales, Raisa da Silveira Coimbra, Heletícia Scabelo Galavote, Ethel Leonor Noia Maciel

<https://doi.org/10.1590/s1679-49742021000300012>

Este preprint foi submetido sob as seguintes condições:

- O autor submissor declara que todos os autores responsáveis pela elaboração do manuscrito concordam com este depósito.
- Os autores declaram que estão cientes que são os únicos responsáveis pelo conteúdo do preprint e que o depósito no SciELO Preprints não significa nenhum compromisso de parte do SciELO, exceto sua preservação e disseminação.
- Os autores declaram que a pesquisa que deu origem ao manuscrito seguiu as boas práticas éticas e que as necessárias aprovações de comitês de ética de pesquisa estão descritas no manuscrito, quando aplicável.
- Os autores declaram que os necessários Termos de Consentimento Livre e Esclarecido de participantes ou pacientes na pesquisa foram obtidos e estão descritos no manuscrito, quando aplicável.
- Os autores declaram que a elaboração do manuscrito seguiu as normas éticas de comunicação científica.
- Os autores declaram que o manuscrito não foi depositado e/ou disponibilizado previamente em outro servidor de preprints ou publicado em um periódico.
- O autor submissor declara que as contribuições de todos os autores estão incluídas no manuscrito.
- O manuscrito depositado está no formato PDF.
- Os autores declaram que caso o manuscrito venha a ser postado no servidor SciELO Preprints, o mesmo estará disponível sob licença [Creative Commons CC-BY](#).
- Caso o manuscrito esteja em processo de avaliação ou sendo preparado para publicação mas ainda não publicado por um periódico, os autores declaram que receberam autorização do periódico para realizar este depósito.

Submetido em (AAAA-MM-DD): 2021-03-25

Postado em (AAAA-MM-DD): 2021-03-25



Como citar este artigo:

Guidoni LM, Zandonade E, Fregona G, Negri LSA, Oliveira SMVL, Prado TN, et al. Custos catastróficos e sequelas sociais decorrentes do diagnóstico e tratamento da tuberculose no Brasil Epidemiol Serv Saude [preprint]. 2021 [citado 20 mar. 2021]:[26 p.]. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/s1679-49742021000300012>

Artigo original

Custos catastróficos e sequelas sociais decorrentes do diagnóstico e tratamento da tuberculose no Brasil*

Catastrophic costs and social sequels resulting from the diagnosis and treatment of tuberculosis in Brazil

Costos catastróficos y consecuencias sociales resultantes del diagnóstico y tratamiento de la tuberculosis en Brasil

Leticia Molino Guidoni¹ - orcid.org/0000-0003-3737-5407

Eliana Zandonade² - orcid.org/0000-0001-5160-3280

Geisa Fregona² - orcid.org/0000-0001-5835-8222

Letícia dos Santos Almeida Negri¹ - orcid.org/0000-0002-0056-4506

Sandra Maria do Valle Leone de Oliveira³ - orcid.org/0000-0002-8960-6716

Thiago Nascimento do Prado¹ - orcid.org/0000-0001-8132-6288

Carolina Maia Martins Sales¹ - orcid.org/0000-0002-2879-5621

Raisa da Silveira Coimbra¹ - orcid.org/0000-0003-2528-6044

Heletícia Scabelo Galavote⁴ - orcid.org/0000-0003-4490-6763

Ethel Leonor Noia Maciel² - orcid.org/0000-0003-4826-3355

¹Universidade Federal do Espírito Santo, Laboratório de Epidemiologia, Vitória, ES, Brasil

²Universidade Federal do Espírito Santo, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Vitória, ES, Brasil

³Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Programa de Pós-Graduação em Doenças Infecciosas e Parasitárias, Campo Grande, MS, Brasil

⁴Universidade Federal do Espírito Santo, Departamento de Ciências da Saúde, São Mateus, ES, Brasil

Endereço para correspondência:

Leticia Molino Guidoni – Rua Horácio Barbosa Alves, nº 742, Guriri Norte, São Mateus, ES, Brasil. CEP: 29946-540

E-mail: leticiaguidoni@hotmail.com

*Artigo derivado da tese de Doutorado intitulada ‘Impacto dos custos catastróficos no tratamento de pacientes com tuberculose em cinco regiões do Brasil’, defendida por Leticia Molino Guidoni junto ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Espírito Santo em 10 de agosto de 2020.

Recebido em 27/09/2020

Aprovado em 09/02/2021

Editora associada: Taís Freire Galvão - orcid.org/0000-0003-2072-4834

Resumo

Objetivo: Avaliar o impacto dos custos catastróficos no desfecho desfavorável do tratamento da tuberculose. **Métodos:** Estudo de coorte prospectiva, realizado em cinco capitais de estados brasileiros (Manaus, Recife, Vitória, Campo Grande e Porto Alegre) no período de junho de 2016 a julho de 2018. Empregou-se regressão logística para calcular a razão de chances (*odds ratio*, OR) e os intervalos de confiança de 95% (IC_{95%}). **Resultados:** Dos 350 participantes, 310 foram incluídos, dos quais 30 apresentaram desfecho desfavorável. Custo catastrófico (OR=2,53 – IC_{95%} 1,13;5,67) e divórcio (OR=5,29 – IC_{95%} 1,39;20,05) aumentaram as chances de desfecho desfavorável. **Conclusão:** Dificuldades financeiras durante o tratamento da tuberculose

podem prejudicar seu desfecho. Os fatores determinantes para o desfecho do tratamento foram custo catastrófico e divórcio.

Palavras-chave: Tuberculose; Terapêutica; Custos e Análise de Custo; Estudos de Coortes; Fatores Socioeconômicos; Brasil.

Abstract

Objective: To assess the impact of catastrophic costs on the unfavorable outcome of tuberculosis treatment. **Methods:** This is prospective cohort made in five capitals of Brazilian states (Manaus, Recife, Vitória, Campo Grande and Porto Alegre) between June 2016 and July 2018. Logistic regression was used to calculate odds ratios (OR) and 95% confidence intervals (95%CI). **Results:** The 350 participants, 310 were included, and 30 had unfavorable outcome. Catastrophic cost (OR=2.53 – 95%CI 1.13;5.67) and divorce episode (OR=5.29 – 95%CI 1.39;20.05) increased the chance of unfavorable outcome. **Conclusion:** financial difficulties faced during the treatment of tuberculosis can impair the treatment outcome. The determinants for the treatment outcome were catastrophic cost and divorce.

Keywords: Tuberculosis; Therapeutics; Costs and Cost Analysis; Cohort Studies; Socioeconomic Factors; Brazil.

Resumen

Objetivo: Evaluar impacto de los costos catastróficos en resultado desfavorable del tratamiento de tuberculosis. **Métodos:** Esta es cohorte prospectiva realizada en cinco capitales de estados brasileños (Manaus, Recife, Vitória, Campo Grande y Porto Alegre) entre junio de 2016 y julio de 2018. Se utilizó la regresión logística para calcular los *odds ratios* (OR) y los intervalos de confianza del 95% (IC_{95%}). **Resultados:** De los 350 participantes, se incluyeron 310, y 30 tuvo resultado desfavorable. Costo catastrófico (OR=2,53 – IC_{95%} 1,13;5,67) y divorcio (OR=5,29 – IC_{95%} 1,39;20,05) aumentó la oportunidad de obtener un resultado desfavorable. **Conclusión:** Dificultades económicas enfrentadas durante tratamiento de tuberculosis pueden herir el resultado del tratamiento. Determinantes del tratamiento fueron costo catastrófico y divorcio.

Palabras-clave: Tuberculosis; Terapêutica; Custos y Análisis de Costo; Estudios de Cohortes; Factores Socioeconómicos; Brasil.

Introdução

A tuberculose é uma doença infecciosa com forte determinante social, intimamente ligada à pobreza, com importante impacto socioeconômico.¹⁻⁶ Em 2015, A Organização Mundial da Saúde (OMS) estimou cerca de 10,4 milhões de novos casos e 1,4 milhão de mortes por tuberculose no mundo. Em 2016, eram 11,4 milhões de novos casos e 1,6 milhão de mortes apenas nos países em desenvolvimento.⁷ Os gastos com prevenção, diagnóstico e tratamento da doença alcançaram 6,6 bilhões de dólares em 2015, superando os 6,2 bilhões de dólares gastos em 2014.⁸ Atualmente, as estimativas para o financiamento do controle da tuberculose nos 129 países de baixa e média renda monitorados pelo plano global para acabar com a tuberculose vêm aumentando e, para o quinquênio 2018-2022, estão previstos 60 bilhões de dólares, à média de 12 bilhões de dólares anuais.⁹

O Brasil ocupa o 30º lugar na lista dos países com maior carga de tuberculose.⁹ No país, a cada ano são notificados, aproximadamente, 80 mil casos; em 2019, foram 73.864 casos incidentes.¹⁰ Entre os fatores que mais contribuem para esse cenário está a pobreza e a grande densidade populacional dos centros urbanos.¹¹

A OMS propôs metas para a eliminação da tuberculose no mundo até 2035.¹² A nova estratégia para o fim da tuberculose definiu três indicadores de alto nível, para facilitar o progresso no sentido de eliminar a infecção. Uma dessas metas é a de que nenhuma pessoa com tuberculose ou seus familiares deve enfrentar custos catastróficos decorrentes da doença.^{13,14}

No Brasil, apesar de o Sistema Único de Saúde (SUS) oferecer tratamento universal e gratuito para a tuberculose,¹⁵ a busca por atendimento, diagnóstico e acompanhamento durante o tratamento representa gastos que podem levar a prejuízos e agravamento da situação econômico-financeira, e até mesmo o empobrecimento de muitas famílias.¹⁶

Os custos totais enfrentados pelas pessoas com tuberculose incluem despesas diretas com medicamentos, intervenções hospitalares e médicas, exames e transporte. Os custos indiretos incluem, principalmente, a perda de renda causada pela incapacidade para o

trabalho durante o adoecimento. Custos diretos e indiretos podem ocorrer antes e após o diagnóstico de tuberculose, e afetar tanto os indivíduos doentes como outros membros da família que lhe prestam cuidados e apoio.¹³ Além dos custos diretos e/ou indiretos, os residentes nos domicílios atingidos pela tuberculose podem-se ver obrigados ao uso de recursos de poupanças financeiras e tomadas de empréstimo.¹³

Estudos que caracterizam os custos relacionados com a tuberculose no domicílio já foram realizados em outros países.^{1-3,16-18} No Brasil, são poucas as pesquisas dessa natureza, normalmente focadas em uma cidade ou um estado.¹⁹⁻²¹

O presente estudo teve por objetivo avaliar o impacto econômico em nível familiar e sequelas sociais observadas, a partir do diagnóstico e tratamento da tuberculose no Brasil.

Métodos

Trata-se de um estudo de coorte prospectiva, sobre dados coletados mediante entrevista presencial e avaliação do encerramento de casos notificados no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (Sinan).

A pesquisa foi realizada em cinco capitais de estados brasileiros – Manaus, AM; Recife, PE; Vitória, ES; Campo Grande, MS; e Porto Alegre, RS –, cujos dados foram colhidos em 14 unidades de saúde distribuídas entre as cinco grandes regiões do país, no período de junho de 2016 a julho de 2018. As unidades de saúde selecionadas oferecem tratamento para tuberculose conforme as orientações da Coordenação-Geral de Vigilância das Doenças de Transmissão Respiratória de Condições Crônicas (CGDR), do Ministério da Saúde.

A amostra analisada foi composta por indivíduos diagnosticados com tuberculose, de idade superior a 18 anos, em tratamento há pelo menos um mês com esquema básico (rifampicina, isoniazida, pirazinamida e etambutol por 2 meses, e rifampicina e isoniazida por mais 4 meses). O primeiro acompanhamento foi realizado localmente, por meio de entrevista com indivíduos em tratamento para tuberculose nas unidades selecionadas, por demanda livre, qual seja: quem aceitou ser entrevistado foi incluído

como participante da pesquisa. No segundo acompanhamento, realizou-se a avaliação dos dados de desfecho do tratamento descrito em epígrafe, disponibilizados pelas coordenações municipais de vigilância à medida que os casos de tuberculose eram encerrados.

Foram analisadas as seguintes variáveis:

a) Sociodemográficas

- Sexo (masculino, feminino);
- Escolaridade (em anos de estudo: 0-8; >8)
- Idade (em anos: 18-39; ≥40; não informado)
- Raça/cor da pele (branca; não branca [preta; amarela; parda; indígena; não informada])
- Chefe da família com tuberculose (sim; não)
- Emprego formal (sim; não)
- Plano de saúde (sim; não)
- Abandono escolar (sim; não)
- Depressão (sim; não)

b) Clínicas

- Tipo de tuberculose (pulmonar; extrapulmonar)
- Fase do tratamento (intensiva; de continuação)
- HIV (positivo; negativo; não testado/desconhecido)
- Hospitalização (sim; não)
- Tratamento anterior de tuberculose (sim; não)
- Primeiro atendimento (público; privado; outros)
- Comorbidades (sim; não)

c) Alterações familiares durante o adoecimento por tuberculose

- Sequela social (sim; não)
- Abandono do trabalho (sim; não)
- Divórcio (sim; não)
- Perturbação da vida sexual (sim; não)
- Adoecimento de filho (sim; não)
- Afastamento das pessoas (sim; não)

- Experiência de preconceito devido à tuberculose (sim; não)
 - Outras sequelas sociais (sim; não)
- d) Condições econômicas
- Condição financeira do domicílio antes da tuberculose (pobre; não pobre)
 - Condição financeira do domicílio depois da tuberculose (pobre; não pobre)
 - Alteração de renda do domicílio após a tuberculose (sim; não)
- e) Exposição
- Custo catastrófico superior a 20% da renda familiar anual antes da tuberculose (sim; não)
- f) Desfecho do tratamento (desfecho favorável [cura; tratamento completo]; desfecho desfavorável [óbito; abandono; falência de tratamento])

Considerou-se ‘custos catastróficos’ o equivalente aos dispêndios das famílias quando excedem 20% da renda familiar anual, de acordo com o preconizado pela OMS.^{13,14} Adotou-se, como instrumento para a coleta de dados, o ‘*Tool to Estimate Patient’s Costs*’ da OMS, em sua versão traduzida e adaptada à cultura do Brasil.^{22,23} A mensuração de custo catastrófico partiu da soma de custos totais, dividida pelo valor da renda familiar anual antes do adoecimento por tuberculose (renda familiar mensal multiplicada por 12).

Para estimar os custos diretos médicos e não médicos relacionados com a tuberculose, utilizou-se o total de custos diretos médicos durante a fase de pré-diagnóstico e diagnóstico (a soma dos custos totais administrativos, custos com testes diagnósticos, com exame radiológico e com medicamentos); e para os custos diretos não médicos, os gastos com viagem, alimentação e acomodação – desconsiderados quaisquer seguros de reembolso.

A abordagem para valoração utilizada foi a de microcusteio.²⁴ O cálculo do custo total direto durante o tratamento considerou:

- a) custo para visitas aos serviços de saúde, necessárias ao tratamento, diretamente observado por mês (custos com transporte e alimentação para cada visita semanal, assumindo-se 4 semanas em um mês);

- b) custo com a retirada de medicamentos (soma dos custos com transporte e alimentação, custos administrativos e com acomodação, multiplicada pelo número de visitas ao serviço/mês);
- c) custo de acompanhamento (soma do custo total de uma visita com honorários, exames de escarro, exame radiológico e medicamentos, entre outros, multiplicada pelo número de visitas ao serviço de saúde/mês);
- d) custo com hospitalização (soma dos honorários com administração hospitalar, lençóis/rouparia, alimentação, transporte, medicamentos, exames e outros); e
- e) custo mensal com aquisição de alimentos especiais.

A abordagem para valoração de custos indiretos adotou o método de capital humano. Neste caso, para a mensuração de custos indiretos relacionados com a tuberculose, utilizou-se o total de custos indiretos do indivíduo infectado, motivo de incapacidade para o trabalho.²⁴ O cálculo da incapacidade de trabalho partiu do rendimento individual mensal antes da tuberculose, multiplicado pelo número de meses sem poder trabalhar por conta do adoecimento. A perspectiva abordada foi a do paciente como pagador.²⁴

Utilizou-se a mensuração de extrapolação para estimar os custos das fases em que os participantes não tiveram os dados coletados (fase intensiva e de manutenção). Para entrevistados na fase intensiva, utilizou-se a soma do custo do pré-diagnóstico e diagnóstico mais custos diretos (médicos e não médicos) e custos indiretos, multiplicada por 2 e somada à média dos custos da fase de manutenção, finalmente multiplicada por 4 ou 6 (a depender do número de meses previstos para o tratamento). Relativamente aos participantes entrevistados na fase de manutenção, utilizou-se a soma do custo do pré-diagnóstico e diagnóstico mais custos diretos (médicos e não médicos) e custos indiretos, multiplicada por 4 ou 6 (a depender do número de meses previstos para o tratamento) e somada à média dos custos da fase intensiva, finalmente multiplicada por 2. Portanto, para o custo total com extrapolação, utilizou-se o valor de custo mensal de acordo com a fase em que o participante foi entrevistado, multiplicado pelo número de meses em que essa fase foi estabelecida para o tratamento do participante mais o valor de extrapolação determinado para a fase em que o participante não foi entrevistado.

Para o cálculo do empobrecimento (redução da renda do participante durante o tratamento para tuberculose), utilizou-se a renda mensal antes do adoecimento dividida

pelo número de moradores da residência. Para caracterização de pobreza, adotou-se o limite superior estabelecido pelo Banco Mundial, de R\$387,07 por mês como definição de uma pessoa pobre.²⁵ Assim, uma renda inferior a R\$387,07/mês por morador foi considerada condição ‘pobre’, e uma renda superior a essa, ‘não pobre’.

Na abordagem dos participantes da pesquisa, visando minimizar eventual viés recordatório dos gastos autorreferidos e assim, instruir as respostas ao questionário, o pesquisador encarregado da coleta dos dados adotou medidas didáticas específicas, a saber: auxílio de calendários; menção das últimas visitas às unidades de saúde; e valores gastos na última compra, realizada no mês ou semana em curso.

O tamanho do estudo foi calculado pelo programa Epidat[®] 4.0. Considerou-se como fator de exposição o custo catastrófico, e como desfecho, um desfecho desfavorável (óbito, abandono ou falência do tratamento). Arbitrariamente, considerou-se (i) o risco entre os expostos de 15%, e entre os não expostos, de 7%, (ii) a razão entre não expostos e expostos de 5, (iii) nível de significância de 5% e (iv) um poder do teste de 85%. Os tamanhos mínimos foram definidos em 151 indivíduos sem custos catastróficos e 75 com custos catastróficos. Prevendo-se possíveis perdas, seja durante a obtenção dos dados de custos, seja no desfecho, aumentou-se a amostra em 55%, obtendo-se um tamanho amostral de 350 participantes, divididos de acordo com a incidência de cada capital selecionada: Recife (29.3%; 103 participantes); Campo Grande (5.1%; 18 participantes); Vitória (2.1%; 7 participantes); Manaus (36%; 126 participantes); e Porto Alegre (27.3%; 96 participantes).

Na descrição das variáveis, foram calculadas as frequências absolutas e relativas. Na análise bivariável, adotou-se o teste do qui-quadrado de Pearson e o teste exato de Fisher.

Os resultados das análises de regressão logística foram expressos como razão de chances (*odds ratio*, OR) e intervalos de confiança de 95% (IC_{95%}). A regressão logística serviu para investigar fatores de risco do desfecho do tratamento da tuberculose. Fatores de risco hipotéticos associados aos desfechos em valor $p < 0,2$ foram incluídos na análise multivariável. Para a análise múltipla, empregou-se um modelo teórico de classificação dos determinantes em níveis hierárquicos: no nível distal, variáveis sociodemográficas; no nível intermediário, informações clínicas do atual tratamento da tuberculose; e no nível proximal, variáveis financeiras. Valores de $p < 0,05$

foram considerados estatisticamente significativos. Para análise estatística dos dados, aplicou-se o *software* de estatística Stata 14.0.

O projeto do estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Espírito Santo (CEP/CCS/UFES): Parecer nº 1.856.319, emitido em 7 de dezembro de 2016; Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) nº 61080416.7.0000.5060. Todos os participantes foram informados sobre os objetivos da pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, antes de conceder entrevista.

Resultados

Foram elegíveis, no primeiro acompanhamento do estudo, 361 participantes, dos quais 11 não informaram renda familiar antes do adoecimento pela tuberculose, não sendo possível o cálculo do custo catastrófico para eles, enquanto outros 40 (11%) não tinham o registro do desfecho do tratamento no Sinan. A amostra final foi de 310 participantes (Figura 1).

Das pessoas em tratamento para tuberculose participantes, 65% eram do sexo masculino e 46% chefes da família. Em relação a trabalho, 60% dos entrevistados se encontravam desempregados ou estavam inseridos no mercado de trabalho de maneira informal; 62% deixaram de trabalhar, estudar ou fazer atividades domésticas devido ao adoecimento. Dos entrevistados, 83% eram casos novos de tuberculose, e dos participantes em retratamento, 44% não completaram o tratamento anterior de tuberculose. Dos domicílios estudados, 71% foram considerados não pobres antes do adoecimento por tuberculose de um de seus membros; esse percentual reduziu-se para 61% após o adoecimento, demonstrando uma redução de renda em 11% dos domicílios estudados (Tabela 1).

De acordo com a Tabela 2, 30 participantes apresentaram desfecho desfavorável. Na análise ajustada, o divórcio (OR=5,29 – IC_{95%} 1,39;20,05) e o custo catastrófico (OR=2,53 – IC_{95%} 1,13;5,67) aumentaram significativamente as chances de desfecho desfavorável ao tratamento.

Discussão

As dificuldades financeiras enfrentadas pelas famílias no Brasil, durante o diagnóstico e tratamento por tuberculose, e as sequelas sociais da doença, influenciam no desfecho do tratamento. Dos participantes incluídos e acompanhados durante o tratamento da tuberculose, a maioria que apresentou desfecho desfavorável também referiu custo catastrófico. Esta é a primeira pesquisa realizada no Brasil com indivíduos tratados para tuberculose e dedicada à análise de associação entre custos catastróficos e desfecho do tratamento experimentado pelo doente e outras pessoas de seu domicílio.

A análise baseou-se nos gastos autorreferidos, sujeitos a subestimação ou superestimação pelos participantes. Coletaram-se dados de homens e mulheres com tuberculose atendidos pelos serviços de diagnóstico e tratamento da doença, portanto sem captar aqueles que não buscaram tratamento. Realizou-se a coleta dos dados a partir do segundo mês de tratamento e, portanto, o viés de memória pode ter afetado as descobertas. O caráter gratuito do tratamento da tuberculose no Brasil, entretanto, impediu captar alguns gastos hospitalares, limitando a comparação dos dados da análise com outros cenários. Participantes que atuam na economia informal, autônomos e em atividade agrícola, encontram dificuldades em aferir rendimentos e, por conseguinte, os resultados de desfecho do tratamento de alguns deles não foram obtidos, dada a limitação do estudo ao uso dos dados secundários. Para este artigo, os dados de estratificação de custos não foram apresentados embora, acredita-se, essas limitações não tenham interferido nos resultados.

Aproximadamente dois quintos dos participantes referiram custos catastróficos, achado semelhante ao de estudos realizados na Indonésia e em Uganda, onde o custo catastrófico foi 36%⁴ e 53% respectivamente.³ O principal contribuinte para os custos totais é a perda de renda do participante ao adoecer por tuberculose. Um atributo relevante a considerar é o longo tempo de tratamento e a gravidade de alguns casos, o que pode levar a incapacidade maior ou menor de retomada das atividades laborais. Assim como em outros estudos, o impacto social da tuberculose em indivíduos e suas

famílias foi alarmante, consequência da perda significativa de renda e do custo gerado pelo diagnóstico e tratamento.^{26,27} Participantes de outras pesquisas também afirmam que foram afetados com a perda de renda e de trabalho.^{16,26}

Dos participantes com desfecho desfavorável, a maioria apresentou custo catastrófico. A chance de indivíduos que tiveram tuberculose apresentarem custo catastrófico e não obterem êxito no tratamento foi, aproximadamente, 2,5 vezes maior comparada à dos que não apresentaram custo catastrófico. Apesar de o Brasil contar com uma cobertura universal dos serviços de saúde do SUS específica para o diagnóstico e tratamento da tuberculose, a doença implica outros custos, resultantes da incapacidade de trabalho no período do adoecimento, sendo importante considerar a necessidade de intervenção governamental com o propósito de minimizar os custos catastróficos relacionados à tuberculose, mediante política pública específica, de forma a reduzir ou mesmo evitar a perda de renda e assim, melhorar os indicadores de desfecho do tratamento. Esse mecanismo de enfrentamento, comumente sugerido, pode aliviar o fardo financeiro relatado em outros estudos e otimizar a cura da tuberculose nessa população.^{1-4,16}

A perda de emprego e renda após o diagnóstico da doença são extremamente importantes, como fatores determinantes para o empobrecimento do domicílio, haja vista os indivíduos não conseguirem manter a estabilidade econômica da família após adoecerem. O estudo observou que 11% dos domicílios sofreram importante alteração de renda, entre antes e depois do adoecimento, levando ao empobrecimento. Os achados deste trabalho corroboram os de estudos realizados na Indonésia em 2018 e 2019, onde se constatou a relevância da prestação de auxílio para viagens e apoio nutricional, e, ademais, proteção social ao enfermo, familiares e pessoas mais próximas a ele, afetados pelos custos da tuberculose no contexto de seu domicílio.^{4,18}

Achados importantes descrevem a desestruturação ou ruptura do domicílio de um doente por tuberculose, fato todavia negligenciado nos estudos conhecidos. Divórcio ou separação do parceiro e perturbação da vida sexual, sequelas sociais presentes entre os participantes desta pesquisa, são exemplos disso. O trabalho em tela mostrou que experimentar divórcio devido ao adoecimento aumentou em cerca de cinco vezes as chances de desfecho desfavorável do tratamento. Em 2016 foram registrados 344.526

divórcios no Brasil – 2,38 divórcios por 1.000 habitantes, frequência inferior à observada aqui.²⁸

Os determinantes do desfecho do tratamento revelados neste estudo destacam a magnitude do problema da perda de renda e a necessidade de abordá-la de maneira adequada, além das dificuldades sociais enfrentadas pela condição de tuberculose. Os domicílios, tanto pobres como não pobres, correm o risco de experimentar a pobreza mais profundamente. Este risco é mais evidente em participantes de famílias pobres.¹⁸ Os achados do estudo sugerem que outras medidas, além dos serviços médicos gratuitos, sejam consideradas, principalmente quando se destinam a pessoas no limiar da pobreza.

Mais da metade dos indivíduos com tuberculose entrevistados tem vivenciado alguma sequela social, aproximadamente um quarto experimentou abandono do trabalho e um quarto mencionou afastamento por outras pessoas. Em proporções distintas às identificadas em outras pesquisas, muito embora justamente pela semelhança experimentada, cumpre considerar diferenças socioeconômicas e de sistemas de saúde entre diferentes países, suas respectivas especificidades e fatores determinantes da evolução do indivíduo com tuberculose e seu impacto no próprio domicílio.^{1,3}

Em conclusão, as famílias brasileiras correm o risco de enfrentar dificuldades financeiras durante o adoecimento de um de seus membros por tuberculose, capazes de afetar o desfecho de seu tratamento.

Contribuição dos autores

Guidoni LM, Maciel ELN e Zandonade E contribuíram com atividades substanciais à concepção do projeto, aquisição, análise e interpretação de dados, redação e revisão crítica de conteúdo intelectual relevante do trabalho. Fregona GC, Negri LSA, Oliveira SMVL, Prado TN, Salles CMM, Coimbra RS e Galavote HS contribuíram para a interpretação de dados e revisão crítica do conteúdo intelectual do trabalho. Todos os autores aprovaram a versão final do manuscrito e são responsáveis por todos seus aspectos, incluindo a garantia de sua precisão e integridade.

Conflitos de interesses

Os autores declaram não haver qualquer conflito de interesse, em potencial, neste estudo.

Referências

1. Nhung NV, Hoa NB, Anh NT, Ngoc Anh LT, Siroka A, Lönnroth K, et al. Measuring catastrophic costs due to tuberculosis in Viet Nam. *Int J Tuberc Lung Dis*. 2018 Sep 1;22(9):983-90. doi: <http://doi.org/10.5588/ijtld.17.0859>.
2. Pedrazzoli D, Siroka A, Boccia D, Bonsu F, Nartey K, Houben R, et al. How affordable is TB care? Findings from a nationwide TB patient cost survey in Ghana. *Trop Med Int Health*. 2018;23(8):870-8. doi: <https://doi.org/10.1111/tmi.13085>.
3. Muttamba W, Tumwebaze R, Mugenyi L, Batte C, Sekibira R, Nkolo A, et al. Households experiencing catastrophic costs due to tuberculosis in Uganda: magnitude and cost drivers. *BMC Public Health*. 2020 Sep 16;20(1):1409. doi: <https://doi.org/10.1186/s12889-020-09524-5>.
4. Fuady A, Houweling TAJ, Mansyur M, Burhan E, Richardus JH. Effect of financial support on reducing the incidence of catastrophic costs among tuberculosis-affected households in Indonesia: eight simulated scenarios. *Infect Dis Poverty*. 2019 Feb 2;8(1):10. doi: <https://doi.org/10.1186/s40249-019-0519-7>.
5. Hargreaves JR, Boccia D, Evans, CA, Adato M, Petticrew M, Porter JDH. Os determinantes sociais da tuberculose: das evidências à ação. *Am J Public Health*. 2011;101(4):654-62. doi: <https://doi.org/10.2105/AJPH.2010.199505>.
6. Oxlade O, Murray M. Tuberculosis and poverty: why are the poor at greater risk in India? *PLoS One*. 2012;7(11):e47533. doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0047533>.
7. World Health Organization. WHO Report 2016: global tuberculosis control. Geneva: WHO: 2017.
8. World Health Organization. WHO Report 2015: global tuberculosis control: surveillance, planning, financing. Geneva: WHO: 2015.

9. World Health Organization. WHO report 2019: global tuberculosis control: surveillance, planning, financing. Geneva: WHO; 2019.
10. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Vigilância em Saúde. Doença pelo coronavírus: COVID-19. [Brasília, DF]: MS; 2020. (Boletim epidemiológico especial: n. 33).
11. Haling G, Castro MC. A spatial analysis of social and economic determinants of tuberculosis in Brazil. *Health Place*. 2014;25:56-67. doi: <https://doi.org/10.1016/j.healthplace.2013.10.008>.
12. World Health Organization. The end tuberculosis strategy. Geneva: WHO; 2016.
13. World Health Organization. Tuberculosis patient cost surveys: a handbook. Geneva: WHO; 2017.
14. World Health Organization. Protocol for survey to determine direct and indirect costs due to tuberculosis and to estimate proportion of tuberculosis-affected households experiencing catastrophic total costs due to tuberculosis. Geneva: WHO; 2015.
15. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Vigilância em Saúde. Manual de recomendações para o controle da tuberculose no Brasil. Brasília, DF: MS; 2019.
16. Tanimura T, Jaramillo E, Well D, Raviglione M, Lonnroth K. Financial burden for tuberculosis patients in low- and middle-income countries: a systematic review. *Eur Respir J*. 2015;43(6):1763-75. doi: <https://doi.org/10.1183/09031936.00193413>.
17. Jackson S, Sleight AC, Wang GJ, Liu XL. Poverty and the economic effects of tuberculosis in rural China. *Int J Tuberc Lung Dis*. 2006;10(10):1104-10.
18. Fuady A, Houweling TAJ, Mansyur M, Richardus JH. Catastrophic total costs in tuberculosis-affected households and their determinants since Indonesia's implementation of universal health coverage. *Infect Dis Poverty*. 2018 Jan. 12;7(1):3. doi: <https://doi.org/10.1186/s40249-017-0382-3>.
19. Steffen R, Menzies D, Oxlade O, Pinto M, Castro AZ, Monteiro P, et al. Patients' costs and cost-effectiveness of tuberculosis treatment in DOTS and non-DOTS

- facilities in Rio de Janeiro, Brazil. *PLoS One*. 2010 Nov 17;5(11):e14014. doi: <https://doi.org/10.1186/s40249-017-0382-3>.2018.
20. Costa JG, Santos AC, Rodrigues LC, Barreto ML, Roberts JA. Tuberculosis in Salvador, Brazil: costs to health system and families. *Rev Saude Publica*. 2005;39(1):122-8. doi: <http://doi.org/10.1590/s0034-89102005000100016>.
Português
 21. Prado TN, Wada N, Guidoni LM, Golub JE, Dietze R, Maciel ELN. Cost-effectiveness of community health worker versus home-based guardians for directly observed treatment of tuberculosis in Vitoria, Espírito Santo State, Brazil. *Cad Saude Publica*. 2011;27(5):944-52. doi: <http://doi.org/10.1590/s0102-311x2011000500012>.
 22. KNCV Tuberculosis Foundation. Tool to estimate patients' costs literature review. [The Hague, NL: KNCV]; 2008.
 23. Nunes GF, Guidoni LM, Negri LSA, Zandonade E, Maciel ELN. Adaptação transcultural do instrumento "Tool to estimate patient's costs" em municípios prioritários do Brasil no controle da tuberculose. *Esc Anna Nery*. 2018;22(4):e20180073. doi: <http://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2018-0073>.
 24. Silva EM, Silva MT, Pereira MG. Identificação, mensuração e valoração de custos em saúde. *Epidemiol Serv Saude*. 2016;25(2):437-39. doi: <http://dx.doi.org/10.5123/S1679-49742016000200023>.
 25. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Síntese de indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira: Coordenação de População e Indicadores Sociais. Rio de Janeiro: IBGE; 2017.
 26. Wingfield T, Tovar MA, Huff D, Boccia D, Montoya R, Ramos E, et al.. The economic effects of supporting tuberculosis-affected households in Peru. *Eur Respir J*. 2016;48(5):1396-410. doi: <http://dx.doi.org/10.1183/13993003.00066-2016>.
 27. Tomeny EM, Mendoza VL, Marcelo DB, Barrameda AJD, Langley I, Abong JM, et al. Patient-cost survey for tuberculosis in the context of patient-pathway modelling. *Int J Tuberc Lung Dis*. 2020;24(4):420-7. doi: <http://doi.org/10.5588/ijtld.19.0206>.

28. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Informativo das estatísticas do registro civil. Rio de Janeiro: IBGE; 2016. 8 P. (vol. 43).

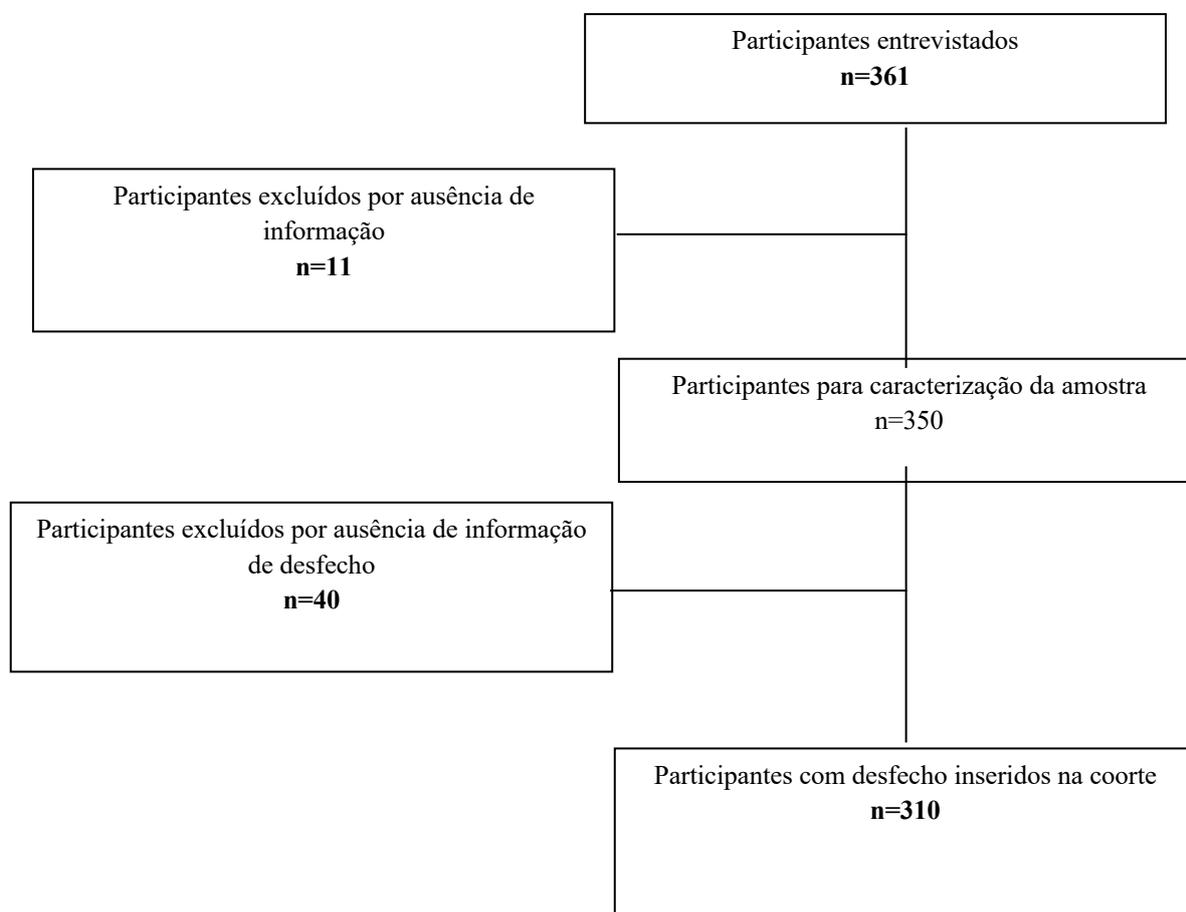


Figura 1– Processo de inclusão dos participantes na pesquisa

Tabela 1 – Distribuição das características, custo catastrófico por tuberculose, condição de renda e sequelas sociais dos participantes com tuberculose das cinco capitais de estados (n=350), Brasil, junho/2016-julho/2018

Variáveis	N (%)	N (%)	N (%)
	total	Não expostos	expostos
Sexo			
Masculino	226 (65)	132 (58)	94 (42)
Feminino	124 (35)	73 (59)	51 (41)
Escolaridade (anos de estudo)			
0-8	173 (49)	82 (47)	91 (53)
>8	177 (51)	123 (69)	54 (31)
Idade (anos)			
18-39	165 (47)	90 (55)	75 (45)
≥40	182 (52)	113 (62)	69 (38)
Não informado	3 (1)	2 (67)	1 (33)
Raça/cor da pele			
Branca	91 (26)	59 (65)	32 (35)
Não branca	257 (73)	145 (56)	112 (44)
Não informada	2 (1)	1 (50)	1 (50)
Chefe da família com tuberculose			
Sim	162 (46)	86 (53)	76 (47)
Não	188 (54)	119 (63)	69 (37)
Emprego formal			
Sim	139 (40)	105 (76)	34 (24)
Não	211 (60)	100 (47)	111 (53)
Interrupção do trabalho ou estudo			
Sim	218 (62)	104 (48)	114 (52)

Não	126 (36)	96 (76)	30 (24)
Não informado	6 (1)	5 (83)	1 (18)
Plano de saúde			
Sim	73 (21)	62 (85)	11 (15)
Não	277 (79)	143 (52)	134 (48)
Tipo de tuberculose			
Pulmonar	263 (75)	161 (61)	102 (39)
Extrapulmonar	87 (25)	44 (51)	43 (49)
Fase do tratamento			
Intensiva	98 (28)	56 (57)	42 (43)
Continuação	252 (72)	149 (59)	103 (41)
HIV^a			
Positivo	60 (17)	26 (43)	34 (57)
Negativo	241 (69)	149 (62)	92 (38)
Não testado/desconhecido	49 (14)	30 (61)	19 (39)
Hospitalização			
Sim	140 (40)	65 (46)	75 (54)
Não	210 (60)	140 (67)	70 (33)
Tratamento anterior de tuberculose			
Sim	60 (17)	30 (50)	30 (50)
Não	290 (83)	175 (60)	115 (40)
Primeiro atendimento			
Público	314 (90)	180 (57)	134 (43)
Privado	22 (6)	18 (82)	4 (18)
Outros	14 (4)	7 (50)	7 (50)
Comorbidades			
Sim	142 (41)	76 (54)	66 (46)
Não	208 (59)	129 (62)	79 (38)

Sequela social			
Sim	230 (66)	123 (53)	107 (47)
Não	120 (34)	82 (68)	38 (32)
Abandono escolar			
Sim	5 (1)	3 (60)	2 (40)
Não	345 (99)	202 (59)	143 (41)
Abandono do trabalho			
Sim	98 (28)	40 (41)	58 (59)
Não	252 (72)	165 (65)	87 (35)
Divórcio			
Sim	17 (5)	8 (47)	9 (53)
Não	333 (95)	197 (59)	136 (41)
Perturbação da vida sexual			
Sim	10 (3)	7 (70)	3 (30)
Não	340 (97)	198 (58)	142 (42)
Adoecimento de filho			
Sim	4 (1)	3 (75)	1 (25)
Não	346 (99)	202 (58)	144 (42)
Afastamento das pessoas			
Sim	95 (25)	–	95 (100)
Não	255 (73)	120 (47)	135 (53)
Depressão			
Sim	10 (3)	7 (70)	3 (30)
Não	340 (97)	198 (58)	142 (41)
Experiência de preconceito devido à tuberculose			
Sim	17 (5)	12 (71)	5 (29)
Não	333 (95)	193 (58)	140 (42)
Outras sequelas sociais			

Sim	128 (37)	78 (61)	50 (39)
Não	222 (63)	127 (57)	95 (43)
Condição financeira do domicílio antes da tuberculose			
Pobre	101 (29)	33 (33)	68 (67)
Não pobre	249 (71)	172 (69)	77 (31)
Condição financeira do domicílio depois da tuberculose			
Pobre	138 (39)	54 (39)	84 (61)
Não pobre	212 (61)	151 (71)	61 (29)
Alteração de renda do domicílio após a tuberculose			
Sim	40 (11)	22 (55)	18 (45)
Não	310 (89)	183 (59)	127 (41)
Total	350 (100)	205 (59)	145 (41)

a) HIV: vírus da imunodeficiência humana (sigla em inglês para *human immunodeficiency virus*).

Tabela 2 – Distribuição das características, custo catastrófico por tuberculose, condição de renda e sequelas sociais dos participantes com tuberculose (n=310) das cinco capitais (n=350) de acordo com o desfecho do tratamento, Brasil, junho/2016-julho/2018

Variáveis	Desfecho do tratamento		Razão de chance bruta	p-valor	Razão de chance ajustada	p-valor ^b
	Favorável (%)	Desfavorável (%)	(IC _{95%} ^a)		(IC _{95%} ^a)	
Sexo						
Masculino	182 (91)	18 (9)	0,80 (0,35;1,92)	0,586 ^d	–	
Feminino	98 (89)	12 (11)				
Escolaridade (anos de estudo)						
0-8	145 (91)	14 (9)	1,22 (0,53;2,82)	0,594 ^d	–	
>8	135 (89)	16 (11)				
Idade (anos)						
18-39	135 (91)	14 (9)	1,06 (0,46;2,45)	0,872 ^d	–	
≥40	145 (90)	16 (10)				
Raça/cor da pele						
Branca	70 (90)	8 (10)	0,92 (0,37;2,51)	0,859 ^d	–	
Não branca	208 (90)	22 (9%)				
Chefe da família com tuberculose						
Sim	122 (90)	14 (10)	1,13 (0,492;5,8)	0,745 ^d	–	
Não	158 (91)	16 (9)				
Emprego formal						
Sim	112 (93)	9 (7)	1,55 (0,65;3,99)	0,286 ^d	–	
Não	168 (89)	21 (11)				
Abandono escolar ou do trabalho						
Sim	169 (88)	22 (12)	1,98 (0,78;5,69)	0,121 ^d	–	
Não	107 (94)	7 (6)				

Plano de saúde						
Sim	61 (92)	5 (8)	0,71 (0,20;2,02)	0,515 ^d	–	
Não	219 (90)	25 (10)				
Tipo de tuberculose						
Pulmonar	208 (90)	23 (10)	1,13 (0,44;3,27)	0,776 ^d	–	
Extrapulmonar	72 (91)	7 (9)				
Fase do tratamento						
Intensiva	75 (88)	10 (12)	1,36 (0,54; 3,22)	0,445 ^d	–	
Continuação	205 (91)	20 (9)				
HIV^c						
Positivo	50 (93)	4 (7)	0,69 (0,16;2,16)	0,616 ^e	–	
Negativo	190 (90)	22 (10)				
Hospitalização						
Sim	173 (91)	17 (9)	1,23 (0,52;2,82)	0,584 ^d	–	
Não	107 (89)	13 (11)				
Tratamento anterior de tuberculose						
Sim	43 (81)	10 (19)	2,75 (1,07;6,66)	0,013 ^d	2,34 (0,99;5,53)	0,051
Não	237 (92)	20 (8)			1,00	
Primeiro atendimento						
Público	254 (91)	25 (9)	1,19 (0,12;5,52)	0,686 ^e	–	
Privado	17 (89)	2 (11)				
Comorbidades						
Sim	119 (91)	12 (9)	0,9 (0,38;2,06)	0,792 ^d	–	
Não	161 (90)	18 (10)				
Sequela social						
Sim	182 (90)	21 (10)	1,25 (0,52;3,23)	0,584 ^d	–	
Não	98 (92)	9 (8)				
Abandono estudo						

Sim	5 (100)	–	0 (0,00;7,2)	0,599 ^e	–	
Não	275 (90)	30 (10)				
Abandono do trabalho						
Sim	80 (86)	13 (14)	1,91 (0,81;4,38)	0,094 ^d	–	
Não	200 (92)	17 (8)				
Divórcio						
Sim	8 (67)	4 (33)	5,23 (1,06;21,00)	0,02 ^e	5,29 (1,39;20,05)	0,014
Não	272 (91)	26 (9)			1,00	
Perturbação da vida sexual						
Sim	10 (100)	–	0 (0,00;3,54)	0,606 ^e	–	
Não	270 (90)	30 (10)				
Adoecimento de filho						
Sim	4 (100)	–	0 (0,00;9,14)	0,664 ^e	–	
Não	276 (90)	30 (10)				
Afastamento das pessoas						
Sim	72 (92)	6 (8)	0,72 (0,23;1,91)	0,493 ^d	–	
Não	208 (90)	24 (10)				
Depressão						
Sim	9 (100)	–	0 (0,00;3,96)	0,395 ^e	–	
Não	271 (90)	30 (10)				
Experiência de preconceito devido à tuberculose						
Sim	15 (94)	1 (6)	0,60 (0,01;4,25)	0,528 ^e	–	
Não	265 (90)	29 (10)				
Outras sequelas sociais						
Sim	102 (92)	8 (7)	0,63 (0,23;1,54)	0,288 ^d	–	
Não	178 (89)	22 (11)				
Custo catastrófico						
Sim	109 (85)	19 (15)	2,70 (1,16;6,54)	0,010 ^d	2,53 (1,13;5,67)	0,023

Não	171 (94)	11 (6)			1,00
Condição financeira do domicílio antes da tuberculose					
Pobre	74 (85)	13 (15)	2,12 (0,90;4,89)	0,050 ^d	–
Não pobre	206 (92)	17 (8)			
Condição financeira do domicílio depois da tuberculose					
Pobre	104 (87)	16 (13)	1,93 (0,84;4,46)	0,084 ^d	–
Não pobre	176 (93)	14 (7)			
Alteração de renda do domicílio após a tuberculose					
Sim	33 (92)	3 (8)	0,83 (0,15;2,94)	0,529 ^e	–
Não	247 (90)	27 (10)			
Total	280 (90)	30 (10)			

a) IC_{95%}: intervalo de confiança de 95%.

b) Teste de Wald.

c) HIV: vírus da imunodeficiência humana (sigla em inglês para *human immunodeficiency virus*).

d) Teste do qui-quadrado de Pearson.

e) Teste exato de Fisher.