



DESDE 1902

INSTITUTO DE HIGIENE E
MEDICINA TROPICAL
UNIVERSIDADE NOVA DE LISBOA

Universidade Nova de Lisboa
Instituto de Higiene e Medicina Tropical

Os circuitos diagnósticos da tuberculose na lógica do paciente:
um estudo de caso num centro de tratamento para a
tuberculose na área metropolitana de Lisboa

Rafaela Miranda de Moraes Ribeiro

**DISSERTAÇÃO PARA A OBTENÇÃO DO GRAU DE DOUTOR EM SAÚDE
INTERNACIONAL, ESPECIALIDADE DE POLÍTICAS DE SAÚDE E
DESENVOLVIMENTO**

MAIO, 2022



DESDE 1902

INSTITUTO DE HIGIENE E
MEDICINA TROPICAL
UNIVERSIDADE NOVA DE LISBOA

Universidade Nova de Lisboa
Instituto de Higiene e Medicina Tropical

Os circuitos diagnósticos da tuberculose na lógica do paciente:
um estudo de caso num centro de tratamento para a
tuberculose na área metropolitana de Lisboa

Autor: Rafaela Miranda de Moraes Ribeiro

Orientadora: Isabel Craveiro

Coorientadora: Zulmira Hartz

Dissertação apresentada para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do
grau de Doutor em Saúde Internacional, Especialidade Políticas de Saúde e
Desenvolvimento

Sem apoio financeiro externo

ELEMENTOS BIBLIOGRÁFICOS

- Ribeiro RM, Havik PJ, Craveiro I. The circuits of healthcare: Understanding healthcare seeking behaviour—A qualitative study with tuberculosis patients in Lisbon, Portugal. PLoS One [Internet]. 2021;16(12):e0261688. Available from: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0261688>
- Ribeiro R, Gonçalves L, Havik P, Craveiro I. Tuberculosis and Migrant Pathways in an Urban Setting: A Mixed-Method Case Study on a Treatment Centre in the Lisbon Metropolitan Area, Portugal. Int J Environ Res Public Health [Internet];19(7):3834. Available from: <https://doi.org/10.3390/ijerph19073834>
- OUTRA PUBLICAÇÃO EM RELAÇÃO COM A TESE:
Loesch RBR, Ribeiro RM, Conceição C. Tuberculosis contact investigation in African Portuguese-speaking countries at End TB Strategy era: a scoping review. BMJ Open. 2022;12(4):e056761. Available from: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2021-056761>

AGRADECIMENTOS

São tantos os agradecimentos. É um ótimo exercício, me faz sorrir.

Primeiramente, gostaria de agradecer a oportunidade de chegar a este ponto na minha vida, não teria sido possível sem apoio e suporte familiar. Agradeço meus amados pais. Chegar a este momento é um privilégio pelo qual me sinto muito afortunada.

Pensando no processo do doutoramento, também agradeço o conhecimento adquirido, não só a nível de informação, mas sobretudo pela capacidade crítica adquirida e o poder dedicar-me a este exercício.

No meio académico, cruzei-me com pessoas que me inspiraram profundamente. Sou grata pela experiência das aulas presenciais, pela co-orientação de uma tese de mestrado, pelo contato informal com pessoas ilustres, pelas amizades que fiz e mantenho, por ter dado uma aula e partilhado minha experiência, pelas conversas na cafeteria, na entrada, nos corredores. Enfim, muitas coisas. Nomeadamente devo agradecer à minha orientadora que me aguentou neste processo. Foi uma relação de anos; fazendo uma analogia com elementos, a professora foi “água” quando eu por vezes fui “fogo”. A combinação resultou necessária para mim. O surgimento do professor Philip J. Havik de forma inusitada no contexto de um crédito curricular “esquecido”, foi essencial. Esta relação tutorial informal contribuiu imensamente para meu amadurecimento como investigadora. A professora Zulmira e o professor Giuliano foram fontes de inspiração precoce, e a prof. Luzia e o prof. Seixas presenças amigas e de aprendizados nem sempre estritamente académicos.

A nível pessoal, o Shams, me virando do avesso, a Andrea e a Marta - fiéis companheiras, gravitaram em todo o momento no meu “louco” universo de “pensadora de comportamentos”. A sua presença contribuiu para o meu entendimento de muitas coisas.... Dina amiga, obrigada pela ajuda de última hora!

“To declare that social justice is the foundation of public health is to call upon and nurture that invincible human spirit that led so many of us to enter the field of public health in the first place: a spirit that has a compelling desire to make the world a better place, free of misery, inequity, and preventable suffering, a world in which we all can live, love, work, play, ail, and die with our dignity intact and our humanity cherished”

Krieger and Birn (1998)

RESUMO

Introdução: A tuberculose (TB) é uma doença intrinsecamente relacionada com determinantes sociais de saúde. Em países da União Europeia, tende a concentrar-se em zonas urbanas críticas tipicamente mais desfavorecidas, e por vezes, associada a pessoas estrangeiras. A área metropolitana de Lisboa obedece a essas características. A principal estratégia para o controle da doença preconizada pela Organização Mundial da Saúde, a *EndTB*, prevê um cuidado centrado no paciente. Este pode ser analisado através dos circuitos de cuidados de saúde.

Objetivos: A pesquisa teve dois objetivos principais: analisar os comportamentos de procura de cuidados de saúde e os itinerários, nacionais e transnacionais, percorridos pelos doentes de tuberculose nos circuitos pré-diagnósticos da doença. Quantificar os casos notificados de TB em doentes nascidos no estrangeiro e explorar as dinâmicas que motivam a sua migração recente enquadrando-as no contexto do adoecimento.

Métodos: Um estudo de caso único e crítico utilizando metodologia mista foi realizado entre novembro 2018 e janeiro 2019 num Centro de Diagnóstico Pneumológico (CDP) situado numa zona metropolitana de Lisboa que acumula fatores de risco para a doença. Realizaram-se entrevistas semi-estruturadas a doentes de tuberculose, e análise temática da informação obtida. Quantitativamente realizou-se uma análise exploratória dos casos notificados de TB para o CDP objeto de estudo (2008-2018), utilizando dados do sistema de vigilância da tuberculose.

Resultados: Os circuitos pré-diagnósticos dos doentes foram descritos e analisados. Os comportamentos de procura de cuidados de saúde foram categorizados em quatro tipos: inibido, atempado, prolongado e ausente, de acordo com os atrasos associados. Na área de estudo, entre 2008 e 2018, 46.7% dos casos notificados de TB deveram-se a doentes nascidos no estrangeiro, entre migrantes recentes e migrantes longo-termo. Alguns doentes TB com entrada recente no país empreenderam circuitos transnacionais em busca de cuidados de saúde essencialmente devido a uma perceção de baixa qualidade dos cuidados de saúde nos seus países de origem. O serviço de urgência foi a principal porta de entrada para o diagnóstico da tuberculose na área de estudo e os cuidados de saúde primários foram infrautilizados.

Conclusão: A prestação de um cuidado de saúde centrado no doente pode ser analisada através dos itinerários dos doentes e os seus atrasos associados; assume-se que quanto maiores os atrasos diagnósticos, menos a prestação de cuidados é centrada no doente. O comportamento de procura de cuidados de saúde reflete uma relação entre os serviços de saúde e a população servida; a sua categorização ajuda na identificação de padrões de comportamento que pode ser útil no desenho de intervenções na saúde. A sobreutilização dos serviços de urgência pode significar uma falha na prestação de serviços de saúde na área de estudo e deve ser analisada nas suas causas e consequências. A tuberculose no contexto estudado apresenta uma componente considerada de origem endógena e outra exógena. Os circuitos transnacionais de procura de cuidados de saúde por parte de pacientes migrantes recentes refletem as perceções e experiências negativas de adoecimento nos seus países de origem.

Palavras-chaves: tuberculose, circuitos de cuidados, cuidado centrado no paciente, comportamento de procura de cuidados de saúde, circuitos transnacionais

ABSTRACT

Introduction: Tuberculosis (TB) is a disease intrinsically related to social determinants of health. In the European Union countries, tuberculosis tends to cluster in typically unequal critical urban areas, sometimes associated with foreign-born people (migrants). The Lisbon Metropolitan Area follows this pattern. The main strategy for disease control endorsed by the World Health Organisation, the *EndTB*, supports a patient centred care. This type of care can be analysed through patients' healthcare pathways.

Objectives: This research presented two main goals: analyse TB patients' healthcare seeking behaviour and healthcare pathways in their national and transnational (migrants) pre-diagnostic itineraries. Quantify the number of notified TB cases in foreign-born patients and explore the dynamics motivating their recent migration in the context of illness.

Methods: A critical single mixed-method case study was performed, and field work carried out between November 2018 and January 2019, in a Centre for Pneumological Diseases (CDP) localised in an urban setting of the Lisbon Metropolitan Area accumulating TB risk factors. Semi-structures interviews were conducted with TB patients and thematic analysis of the information was performed. Quantitatively, an exploratory analysis of the notified tuberculosis cases (2008-2018) for the studied CDP was conducted using data from the tuberculosis surveillance system.

Results: Patients' pre-diagnostic pathways were described and analysed. Healthcare seeking behaviour was categorised in four groups according to delays, which were: inhibited, timely, prolonged, and absent. For the period of 2008-2018, 46.7% of notified cases in the studied area were due to foreign-born patients; some were recently arrived migrants and others long-term migrants. Perception of low-quality healthcare in origin countries led recently arrived migrants to travel over transnational pathways of healthcare. The emergency room was the main entry point for TB diagnosis in the studied area and primary healthcare was underused.

Conclusion: A patient-centred care can be analysed through patients' healthcare circuits of care and its associated delays; we assumed the longer the delays presented by healthcare delivery services, the less patient-centred it is. Healthcare seeking behaviour reflects a relationship between health delivery service and the population served; its categorization helps to identify patterns of behaviours that can shape healthcare interventions. The overuse of emergency room services may suggest a failure of health delivery services in the studied area and should be analysed in its causes and consequences. Tuberculosis in the studied context presents an exogenous and an endogenous component regarding its origin. Recent migrant patients' transnational circuits of healthcare reflect negative illness experiences and perceptions in their origin countries.

Keywords: tuberculosis, circuits of healthcare, patient centre care, healthcare seeking behaviour, transnational circuits

ÍNDICE

I. INTRODUÇÃO GERAL	1
1. Introdução	1
2. Enquadramento teórico	3
2.1 Adoecer de tuberculose: como, quem e onde	3
2.2 As estratégias da TB e o cuidado centrado no paciente	22
2.3 Os indicadores da TB como “termómetro” da prestação geral de cuidados de saúde.....	27
2.4 Os circuitos da TB como “avaliadores” da prestação geral de cuidados de saúde.....	32
2.5 Os circuitos pré-diagnósticos, o comportamento de procura de cuidados de saúde e os atrasos diagnósticos como “proxies” do cuidado centrado na pessoa.....	34
3. Pertinência, finalidade e objetivos do estudo.....	41
4. Metodologia: o estudo de caso.....	43
4.1 Justificação da escolha metodológica	43
4.2 Componentes do estudo de caso	44
5. Posicionamento do investigador perante a investigação	48
6. Referências da Introdução Geral.....	52
II. RESULTADOS	67
1. Os circuitos dos cuidados de saúde: um estudo qualitativo com doentes de tuberculose em Lisboa – Portugal.....	67
2. Tuberculose e a trajetória migrante em contexto urbano: um estudo de caso misto num centro de tratamento na área metropolitana de Lisboa, Portugal	69
III. DISCUSSÃO GERAL	71
1. Discussão	71
2. Limitações e Forças.....	86
2.1 Limitações	86
2.2 Forças	88
3. Recomendações e Implicações.....	90
4. Conclusões Gerais	94
5. Referências bibliográficas Discussão Geral	95
IV. ANEXO.....	101
1. Anexo 1. Compilação exhaustiva de citações que apoiam a classificação dos tipos de comportamentos de procura de cuidados de saúde	103

ÍNDICE DE ABREVIATURAS

CI = *Confidence Interval*

CDP = Clínica de Diagnóstico Pneumológico

CPLP = Comunidade de Países de Língua Portuguesa

DPOC = Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica

EEE = Espaço Económico Europeu

EUA = Estados Unidos da América

IQR = *Interquatile range*

ODS = Objetivos de Desenvolvimento Sustentável

OMS = Organização Mundial da Saúde

ONG = Organização não-governamental

PALOP = Países Africanos de Língua Portuguesa

SNS = Serviço Nacional de Saúde

SVIG-TB = Sistema de vigilância para a tuberculose

TB = tuberculose

TBEP= Tuberculose extrapulmonar

TOD = Toma Diretamente Observada

UE = União Europeia

VIH = Vírus da Imunodeficiência Humana

I. INTRODUÇÃO GERAL

1. Introdução

A Tuberculose (TB) é uma doença antiga que ocupa um espaço importante na História da Humanidade. A morte de conhecidas figuras como Frédéric Chopin, Franz Kafka ou Dom Pedro I do Brasil, foi atribuída a esta antiga doença, e até múmias no antigo Egito apresentaram evidência de decomposição associada à TB.

Atualmente, a tuberculose não parece fazer parte do “quotidiano” da pessoa “comum” em países da União Europeia (UE) e outros de renda alta (1). No entanto, a realidade da TB não é a mesma em outras zonas do globo, não somente pelo ressurgimento da doença associado à epidemia do Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH) (2), mas também pela sua associação à pobreza (3). Países de média e baixa renda albergam mais de 90% da carga total da tuberculose (4). Determinantes sociais de saúde como as condições de habitação e de trabalho, influenciam a aquisição da infecção e desenvolvimento da doença. O sistema imunitário das pessoas que albergam a bactéria, influenciará determinantemente se estas padecerão ou não da doença por mecanismos específicos não totalmente esclarecidos, no entanto, os fatores de risco para o adoecimento são amplamente conhecidos e discutidos na literatura (5)(6).

Em países de alta e média renda, e especificamente no caso europeu, onde o objetivo de saúde pública centra-se na eliminação da doença, esta tipicamente afeta as classes socioeconomicamente desfavorecidas, e usualmente com mais dificuldades de acesso aos cuidados de saúde (7). Fenómenos migratórios também influenciam a epidemiologia da doença. Determinadas áreas, tipicamente urbanas (ou suburbanas), onde os recursos sociais, económicos, e sanitários são mais escassos, são propícias em aglomerar fatores de risco para a tuberculose. Estas áreas específicas apresentam taxas de incidência da doença mais elevadas que as médias nacionais (8). É o caso de certas áreas urbanas críticas de cidades como Lisboa.

A TB é uma doença infecciosa de transmissão aérea na sua forma mais comum e, constitui o fio condutor deste trabalho cujo objetivo principal é analisar a perspetiva da pessoa doente nos seus circuitos de cuidado, e não examinar a doenças nas suas características fisiopatológicas ou clínicas. A pessoa doente de tuberculose constitui um

exemplo tipificado de pessoa doente inserida num contexto social e económico particular. Neste contexto analítico, a doença é a representação de um determinado grupo de pessoas/ pacientes/ doentes/ utentes, que percorrem o sistema de saúde, em busca de uma resposta/ solução para a sua ausência de saúde.

Esta tese, baseia-se num estudo de caso, e apresenta os seus resultados na forma de artigos científicos publicados em revistas indexadas; inclui dois produtos principais, especificamente dois artigos, intitulados: *“The circuits of healthcare: understanding healthcare seeking behaviour— a qualitative study with tuberculosis patients in Lisbon, Portugal”* e *“Tuberculosis and migrant pathways in an urban setting: a mixed-method case study on a treatment centre in the Lisbon Metropolitan Area, Portugal”*. Um terceiro artigo intitulado *“Tuberculosis contact investigation in African Portuguese-speaking countries at End TB Strategy era: a scoping review”* também foi incluído no âmbito da tese embora não integre o estudo de caso. Este último apresenta uma temática relacionada e a sua inclusão enriquece aspetos da secção Discussão Geral. Cada artigo publicado apresenta a sua própria seção de introdução, métodos, resultados e discussão. Neste sentido, na Introdução e Discussão Geral da tese, tentou-se não repetir informação contida nas correspondentes seções de cada artigo publicado.

A presente tese encontra-se organizada nas seguintes seções e subseções:

- i. Introdução Geral. Inclui enquadramento teórico, pertinência finalidade e objetivos, metodologia: estudo de caso, posicionamento do investigador perante a investigação e, referências da introdução geral.
- ii. Resultados. Inclui os dois artigos publicado e apresentados como resultados.
- iii. Discussão Geral. Inclui discussão, limitações e forças, recomendações e implicações, conclusões gerais e, referências da discussão geral.

2. Enquadramento teórico

2.1 Adoecer de tuberculose: como, quem e onde

2.1.1 Como?

A tuberculose (TB) é o nome dado à doença causada pela bactéria tipo bacilo ácido-álcool resistente de crescimento lento e aeróbio, chamada *Mycobacterium tuberculosis* ou *bacilo de Koch*, em honra ao investigador descobridor do microrganismo em 1882 (9). Esta bactéria possui uma parede celular caracteristicamente espessa conferindo-lhe impermeabilidade a muitos antibióticos (9). A maioria dos casos de TB devem-se a *M. tuberculosis (sensu stricto)* onde os humanos atuam como reservatório exclusivo da doença, no entanto, em menor proporção, outros membros do complexo *Mycobacterium tuberculosis* seriam responsáveis por uma transmissão zoonótica da doença (10).

O processo de adoecimento por tuberculose é complexo, e a ciência ainda não obteve todas as respostas sobre a fisiopatologia da bactéria e do adoecimento por si causado. A transmissão contínua do bacilo entre humanos e a sua (re-)ativação no organismo são globalmente responsáveis pelo adoecimento por TB (9)(10). Os estágios de desenvolvimento da doença não são estanques, podendo considerar-se um “continuum dinâmico” - um indivíduo pode avançar e regressar em estágio da infeção por *M. Tuberculosis* dependente de mudanças na sua imunidade e nas suas comorbidades (10). No entanto, a classificação dicotômica da doença em ativa e latente, é importante do ponto de vista da saúde pública e do tratamento da doença (Figura 1). Assim sendo, um indivíduo infetado com a bactéria, pode não manifestar a doença e permanecer assintomático e portador da infeção durante toda a vida; a bactéria entra em estágio de não-replicação (doença latente). *M. Tuberculosis* pode ser considerada tanto patógena, como simbiote¹ ou comensal², dependendo de fatores relacionados com o hospedeiro, e ainda não totalmente clarificados (10)(11).

¹ Simbiote – aquele que vive em associação duradoura e/ou permanente, e reciprocamente benéfica, entre dois organismos vivos.

² Comensal- microrganismo que vive à superfície, no interior ou à custa de outros microrganismos, sem os prejudicar.

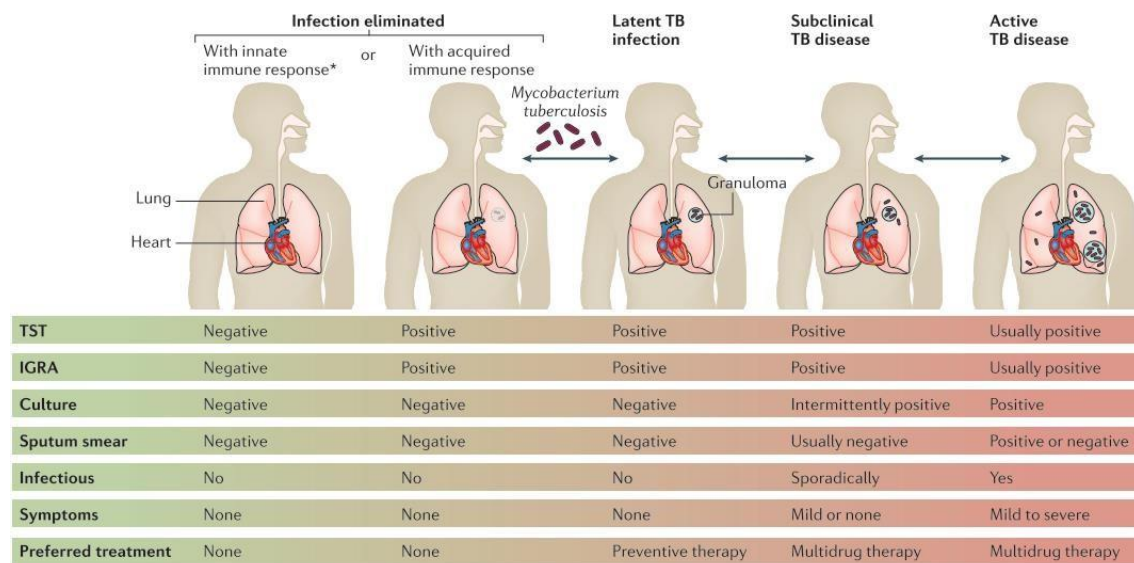


Figura 1. O espectro de *Mycobacterium tuberculosis* desde o estágio de infecção à doença ativa (pulmonar)* (10). Reimpresso com autorização da Springer Nature e Copyright Clearance Center: Springer Nature Reviews Disease Primers, Tuberculosis, Madhukar Pai et al., direitos autorais 2016.

* Pai et al. afirmam que a bactéria pode ser eliminada após exposição, de acordo com a resposta imunitária do indivíduo. O tipo de resposta imune determina se os testes diagnósticos tipo TST (tuberculin skin test) ou IGRA (interferon gamma release assay) serão negativos ou positivos. Em determinadas situações mesmo estes testes sendo positivos, o doente não se beneficiaria de tratamento preventivo. Por outro lado, a doença ativa pode apresentar resultados negativos nos testes de IGRA ou TST devido a alterações do sistema imune que implicam uma menor resposta do hospedeiro, seja pela doença em si mesma, ou associação com comorbidades como o HIV ou má nutrição.

Como dito anteriormente, divide-se a tuberculose em doença ativa e latente. A forma chamada TB latente (TB infecção, *latent TB infection*) não é contagiosa, mas constitui o reservatório humano da doença (Figura 1). Esta forma pode sofrer reativação dentro do organismo humano após um período de latência, provocando doença. Estima-se que um quarto da população mundial está infetada com *M. tuberculosis* com um risco de desenvolver a doença entre 5 a 10% na ausência de fatores de risco para o adoecimento (4).

A TB é uma doença de instauração insidiosa e os seus sintomas são usualmente inespecíficos como febre, suores noturnos, perda de peso, perda de apetite, tosse e cansaço; inclusive pode cursar como doença com poucos ou nenhum sintoma perceptível pelo doente (10). Embora a tosse seja o sintoma mais comum da doença,

entrevistas realizadas com doentes TB no Vietnã revelaram que somente 53% dos doentes TB bacilíferos³ referiram dito sintoma (12). A tuberculose afeta prioritariamente os pulmões e nestes, os campos pulmonares superiores, mais oxigenados. Os pulmões na sua manifestação patognomónica da doença, apresentam as típicas “cavernas” visíveis numa radiografia de tórax, e hemoptise (no caso de doença avançada) (10).

A TB também pode afetar outros órgãos do corpo. Em 2019, 16% dos casos notificados a nível mundial corresponderam a TB extrapulmonar (TBEP); essa proporção varia desde 8% na Região do Pacífico Ocidental da OMS a 24% na Região do Mediterrâneo Oriental (4). A TBEP afeta mais frequentemente a pleura e os gânglios, pessoas infetadas com o VIH, e mulheres. Pode também afetar a coluna vertebral, o peritónio, o rim, as meninges ou encontrar-se disseminada, não costumando ser uma doença infecciosa. Este tipo de TB apresenta desafios no seu processo diagnóstico por dificuldade na deteção do bacilo para confirmação diagnóstica (13).

De acordo com uma revisão histórica da literatura, incidindo na era pré-antibiótica (sem tratamento eficaz para a doença), estima-se que 70% dos indivíduos doentes de TB pulmonar bacilífera e VIH-negativos, morreriam em 10 anos, assim como 20% dos indivíduos com TB pulmonar não bacilífera e com cultura positiva para o bacilo (14). Esta mesma revisão também estima a duração entre o início da doença e o seu desfecho, seja este cura ou morte, em 3 anos (14). Outros estudos epidemiológicos antigos sobre a história natural da doença (era pré-antibiótica) estimam que um caso infeccioso de tuberculose infetaria 10 pessoas por ano, 2 a 3 pessoas desenvolverão a doença, e ao menos 1 pessoa seria infecciosa (15).

A tuberculose é infecciosa, prioritariamente, quando bacilífera (Figura 1), manifestando-se na sua forma pulmonar e laríngea. A doença é tanto mais infecciosa quanto mais bacilífera (15), propagando-se maioritariamente, por transmissão aérea,

³ TB pulmonar bacilífera – consiste em um caso de tuberculose confirmado através da análise do escarro do doente por microscopia para deteção do bacilo ácido resistente (acid-fast bacilli: AFB) com tincão de Ziehl-Neelsen ou Auramina. É capaz de identificar de forma eficaz uma tuberculose infecciosa, que pode ser classificada de acordo com a carga bacilar verificada.

García-Basteiro AL, DiNardo A, Saavedra B, Silva DR, Palmero D, Gegia M, et al. Point of care diagnostics for tuberculosis. *Rev Port Pneumol (English Ed.)* 2018;24: 73–85. doi:10.1016/j.rppnen.2017.12.00

quando os bacilos são expelidos através de microgotas aerossolizadas mediante tosse ou espirro, podendo ficar em suspensão em um ambiente fechado. Contudo, alguns estudos demonstram que a TB não-bacilífera também apresenta potencial infeccioso, embora mais reduzido (15). Tostmann et al. (2013) demonstram, através de um estudo realizado nos Países Baixos incluindo uma coorte de 1285 pacientes com TB confirmada por cultura entre 1996-2004, que 13% de casos secundários da doença foram atribuíveis a doentes não-bacilíferos (16). A doença não-bacilífera pulmonar, existe em muitos casos de coinfeção TB-VIH por anergia do sistema imunológico (10)(17).

A transmissão da doença é influenciada não somente pela carga bacilar (tanto maior quanto mais bacilífero seja o doente), mas também pela proximidade do contato com outras pessoas. Quanto mais estreito for o contato, maior transmissibilidade. Este fato, apoia estratégias de controlo da doença como o isolamento do doente bacilífero e o rastreio de contatos em “pedra no lago” (“*stone in a pond*”) (18). Seguindo este princípio, as pessoas do mesmo agregado familiar, ou expostas a nível laboral, como profissionais de saúde, apresentando um contato íntimo com a pessoa doente, apresentam maior risco de adoecer (15).

Atualmente, novo conhecimento sobre as dinâmicas da transmissão do bacilo têm surgido com a utilização de técnicas moleculares modernas que possibilitam o mapeamento geográfico de diferentes estirpes de *M.tuberculosis* (19). Por exemplo, Cacho-Calvo et al. entrecruzando informação molecular e epidemiológica em Madrid, concluíram que, de 448 pacientes estudados, 50.7% encontravam-se agregados em 46 grupos, onde cada grupo apresentava entre 26 e 1 doente. A agregação de casos relaciona-se com uma transmissão recente da doença. Destes casos agregados, somente em 37.4% a ligação epidemiológica entre doentes foi conhecida (através de rastreio de contatos). Nesse estudo, o fator mais fortemente associado a agregação de doentes foi a idade menor de 25 anos (19). Outro estudo realizado por Bishai et al., entrecruza informação molecular, epidemiológica e geográfica de 182 casos de TB notificados na cidade de Baltimore, Estados Unidos da América (EUA) entre 1994-1996. Este estudo concluiu que 46% das amostras encontraram-se agregadas, e as restantes 54% foram consideradas reativação da doença latente. Dos casos agregados, somente em 24% houve evidência epidemiológica de contato baseada no rastreio de contatos por recolha de informação através de entrevistas realizadas por profissionais de saúde. Os restantes 76% dos casos

apresentavam fatores de risco socioambientais para uma exposição casual. O grupo de doentes agregados diferiu significativamente do grupo dos doentes não-agregados, considerados prováveis reativações de doença latente. O grupo de doentes agregados apresentava maior probabilidade de serem jovens (<52 anos), negros, sem-abrigo, HIV-positivos, usarem drogas endovenosas, abusarem do álcool, e apresentarem TB pulmonar. Através de análises geográficas, este estudo ainda concluiu que a maioria dos casos agregados, ocorreram em zonas categorizadas como de baixo nível socioeconómico, com problemas de habitação e índices elevados de abuso de drogas e crime, em contraste com os casos não-agregados que geograficamente apresentaram-se em zonas residenciais de classe média (20). Neste contexto, evidências apoiam um tipo de transmissão casual, em localizações não-tradicionais, cujas oportunidades podem ser abundantes em ambientes endêmicos, e sobretudo se associados à pobreza (15). Estes ambientes dificilmente são captados através da entrevista com profissionais de saúde, que são o procedimento standard no rastreio de contatos. Contudo, limitações éticas podem interferir no rastreio de contatos TB e este deve ser “reexaminado de forma iterativa e contínua nos seus objetivos e suposições centrais” (6).

Mundialmente em 2018, 85% das pessoas que iniciaram tratamento por primeira vez concluíram dito tratamento, com ou sem evidencia bacteriológica de cura (taxa de sucesso de tratamento) (4). Não só desafios relativos ao rastreio de contatos dificultam o controle e a eliminação da doença, como outras circunstâncias também favorecem os atrasos diagnósticos, o início e a manutenção do tratamento:

- a. a sintomatologia algo inespecífica da TB dificulta a suspeita clínica por parte dos profissionais de saúde (21);
- b. a confirmação bacteriológica da doença sendo recomendável requer um mínimo de infraestruturas sanitárias, ao não existir um exame tipo ponto de atendimento (*point-of-care*) (22)(23);
- c. não existe uma vacina eficaz contra a doença; o controle da TB baseia-se na detecção precoce e gestão de casos (tratamento e rastreio de contatos) exigindo uma prestação de serviços de saúde de qualidade (24);
- d. existe dificuldade no diagnóstico da infecção por *M. Tuberculosis* (TB latente) e controvérsias no seu tratamento (10);

- e. o tratamento da TB é longo e tóxico (25)(26);
- f. existem formas da doença resistentes ao tratamento antibiótico convencional, com elevada mortalidade, fortemente associadas á interrupções do tratamento (27)(28);
- g. algumas comorbidades dificultam o diagnóstico da TB (29). Em especial a co-infecção com o VIH implica dificuldades diagnósticas (30), modificações das pautas terapêuticas habituais, e maior mortalidade (28);
- h. a TB carrega um forte um estigma social e concentra-se em populações vulneráveis, mais suscetíveis de apresentar barreiras de acesso aos cuidados de saúde (6). Esta situação condiciona atrasos diagnósticos e interrupções de tratamento (31).

2.1.2 Quem?

A permanência de *M.tuberculosis* na história da humanidade é a prova de como este microrganismo é um patógeno extremamente bem-sucedido. Múmias no antigo Egito apresentaram evidência de decomposição associada à TB (32). Comas et al.(2018), utilizando técnicas de reconstrução filogenética estimam que *M. tuberculosis* acompanha a evolução e migração do homem anatomicamente moderno há mais de 70.000 anos (11). A morte de personagens históricas como Frédéric Chopin, Franz Kafka ou Dom Pedro I do Brasil, foram atribuídas a esta antiga doença. Na Europa do século XVIII, quando a TB se tornou epidémica, a taxa de mortalidade estimada seria de 900 casos por 100.000 habitantes por ano, sendo também chamada de “*robber of youth*” (ladrão de juventude) (32). As suas proporções epidémicas alcançaram 1 em cada 5 mortes na Europa e América do Norte, associada ao fenómeno da Revolução Industrial que desencadeou um crescimento urbano rápido promotor de situações laborais e de habitações precárias características dessa época (32). Nessa altura, intelectuais, políticos e cientistas alertaram para a influência da melhoria das condições de vida para o controle da doença. De facto, em países onde medidas preventivas de saúde pública e o estado da previdência social (*welfare state*) foram implementados e desenvolvidos, houve um declínio significativo nos casos de TB, acelerado com o surgimento do tratamento antibiótico eficaz contra a doença (33).

Como dito anteriormente, após o contato com o bacilo de Koch, a infecção ou não-infecção, assim como a manifestação ou a não-manifestação da doença, relaciona-se com o sistema imunológico do indivíduo (Figura 1) (10). A razão fisiopatológica condicionante do adoecimento de um indivíduo infetado não está completamente elucidada, no entanto sabe-se que situações, comumente designadas por fatores de risco, favorecem a manifestação da doença (5). Assim, o estar infetado por *M. tuberculosis* não é razão suficiente, mas sim necessária para o adoecimento. Existem diversas formas de agrupar ditos fatores de risco. Lonroth et al. propuseram categorizar as condições que influenciam o adoecimento por TB em fatores de risco “proximais” (*proximate risk factors*) relacionados com o indivíduo, a estes fatores chamaremos “micro”, e em determinantes “superiores” (*upstream determinants*) influentes a nível populacional, a que chamaremos “macro” (Figure 2).

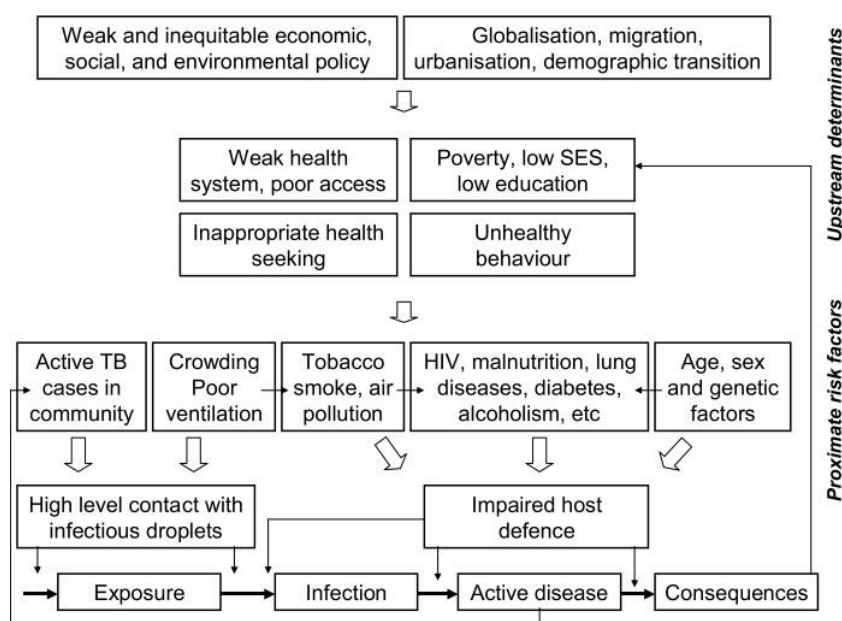


Figura 2. Modelo lógico de fatores de risco próximos (*proximate risk factors*) e determinantes superiores (*upstream*) da TB (5). Reimpresso da revista *Social Science and Medicine*, volume 68, Lonroth et al., *Drivers of tuberculosis epidemics: The role of risk factors and social determinants*, 7 páginas, com autorização de Elsevier e Copyright Clearance Center, direitos autorais 2009.

De entre os múltiplos fatores de risco associados ao adoecimento por tuberculose, o VIH é o mais potente (15). De acordo com o *Global TB Report*, o risco de desenvolvimento de tuberculose em pessoas co-infetadas com o VIH foi 18 vezes

(variação 15-21) mais elevado do que no resto da população, considerando as 38 milhões de pessoas que vivem com o VIH no mundo. O mesmo relatório identifica 8.2% (variação 7.0-9.5%) dos casos incidentes de TB co-infetados com VIH (4). Essa proporção variou de acordo com as zonas do globo, sendo máxima na Região Africana da OMS, atingindo mais de 50% dos casos em determinados países da região sul do continente (Figura 3). O VIH aumenta a probabilidade de reativação de uma infeção latente, a velocidade de progressão da doença após infeção primária ou reinfeção, e a gravidade da doença; e vice-versa, a existência da TB acelera a replicação vírica e a progressão do VIH (2)(15). Ainda mais, a disseminação de *M. tuberculosis* na co-infeção com o VIH resulta num aumento de TBEP e dos casos TB não-bacilíferos (34), adicionando dificuldades diagnósticas em zonas do globo com sistemas de saúde com menos recursos, complicando o diagnóstico e controle da doença (17).

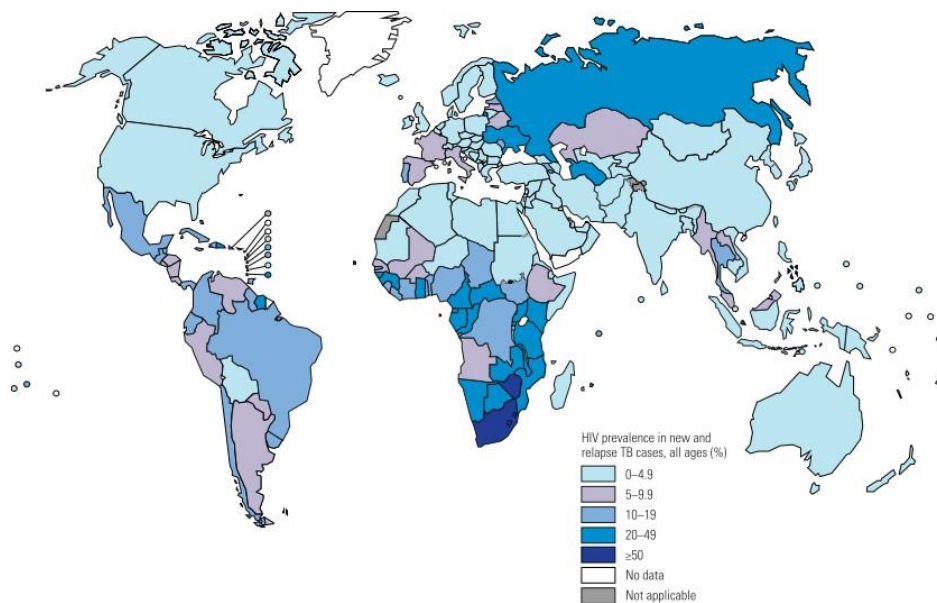


Figura 3. Prevalência estimada de co-infeção com o VIH em casos de TB novos e recaídas, 2019
(4). Reproduzido de *World Tuberculosis Report*, WHO, 2020.

Fatores de risco individuais englobam a presença de comorbidades do indivíduo. Situações de imunossupressão explícita, exemplificados pela co-infeção VIH ou toma de imunossupressores para controle de doenças autoimunes, ou outras patologias como

a diabetes ou doenças pulmonares crônicas como a silicose, são fatores de risco individuais para a TB (15)(5). Outros fatores de risco individuais, relacionam-se com estilos de vida e comportamentos de risco, como o consumo de álcool, o ser fumador, ou consumir drogas endovenosas; ou com exposições laborais, como profissionais de saúde ou guardas prisionais em contato com pessoas doentes, ou mineiros expostos a ambientes fechados e com pouca ventilação (5). A má nutrição ou a exposição à poluição do ar dentro das casas por consumo de combustíveis sólidos (*indoor airpollution*), são fatores de risco individuais diretamente relacionados com o nível socioeconómico dos indivíduos (5)(35) (Figura 2).

A associação entre TB e pobreza é reconhecida e, relaciona-se com a presença de fatores e comportamentos de risco associados a níveis socioeconómicos mais baixos (5)(3). Fatores de risco ambientais individuais, como a permanência em ambientes sobrelotados e mal ventilados, relacionam-se com condições laborais ou de habitação insalubres. Ambientes destas características albergando ao menos um indivíduo doente e bacilífero são os favoritos para manter a cadeia de transmissão da doença; o exemplo da população mineira da África do Sul que apresenta as maiores incidências da doença no mundo, demonstra a influência deste tipo de ambientes na transmissão da doença, para mais quando associado à epidemia de VIH (36). Outros fatores de risco como sofrer de diabetes, ou infeção por VIH, ou comportamentos de risco como o consumo patológico de bebidas alcoólicas, embora possam relacionar-se com classes socioeconómicas mais baixas, dita associação não é evidente (37)(38). Fatores sem associação socioeconómica como ser jovem ou criança, e a presença de fatores genéticos específicos também influenciam o desenvolvimento da doença (15)(39). Adoecer de tuberculose é um acontecimento multifatorial, decerto influenciado por determinantes sociais de saúde.

A nível dos sistemas de saúde locais e nacionais, e numa visão centrada na prestação de cuidados de saúde, um sistema enfraquecido apresenta dificuldades em manter a acessibilidade e qualidade da prestação de cuidados de saúde à sua população (40)(41), o que influencia o controle da TB. Alguns exemplos são barreiras de acesso físicas (geograficamente distante) (42), institucionais (problemas burocráticos) (43), ou económicas (serviços de saúde pagos, ou longos tempos de espera que implicam perda de horas laborais). Outros exemplos de barreiras são, a formação deficiente dos profissionais

de saúde no tratamento de determinadas doenças (44), profissionais de saúde mais qualificados atraídos por melhores condições laborais fora do setor público (45). E ainda, comportamentos de procura de cuidados de saúde da população não adequados, tanto por falta de confiança nas instituições públicas de saúde (46), como por problemas de estigma relacionados com a doença (47)(44) e/ou violência institucional (por exemplo, fenómenos de racismo) (48). Esses e outros fatores modelam as condições locais de um sistema de saúde na sua relação com os utentes, influenciando o controle de uma doença, como a TB (36).

Por outro lado, o nível dos determinantes “superiores” ou “macro”, o rendimento de um país influencia os recursos básicos oferecidos à sua população como saneamento, acesso a água potável, proximidade aos serviços de saúde e sua estrutura, desenvolvimento da agricultura, rede de transporte, entre outros fatores que direta ou indiretamente interferem na condição de saúde-doença de uma população. O nível de proteção social institucional oferecido a um cidadão, influencia a vivência da doença por uma pessoa que, em situações de adoecimento, não pode/consegue/deve trabalhar. Em situações extremas, os gastos económicos necessários para o diagnóstico e tratamento de uma condição de saúde implicam tal empobrecimento da pessoa doente e da família, que a sua condição de doença é agravada pelo círculo vicioso pobreza-doença. Estes custos são designados como catastróficos (49), e surgem quando o nível de proteção social é mínimo ou inexistente. Uma revisão sistemática englobando 49 estudos realizados em países de baixa-renda investigou a carga financeira da tuberculose para os doentes; concluiu que os custos da TB estão divididos de forma aproximada em 20% de custos médicos diretos (medicamentos, exame diagnósticos e hospitalizações), 20% de custos diretos não-médicos (principalmente comida e transporte), e 60% relaciona-se com a perda de rendimento por falta ao trabalho; 50% desses custos são prévios ao início do tratamento; os custos corresponderam a 39% dos rendimentos familiares anuais. Esta mesma revisão clarifica que os principais mecanismos utilizados pelas pessoas para enfrentar o acréscimo de custos financeiros devido ao adoecimento foram solicitar um empréstimo, vender objetos do domicílio, utilizar as poupanças, e obter ajuda financeira de familiares (49). A associação entre a TB e as populações mais pobres, implica que a eliminação de custos catastróficos constitua um dos objetivos principais da estratégia

mundial para abordar a TB preconizada pela OMS (Organização Mundial da Saúde) (50)(51).

Também a nível populacional, o atual fenómeno de urbanização associado ao crescimento das cidades promove melhores oportunidades de acesso a infraestruturas e serviços. No entanto, quando acontece de forma rápida, sem planeamento e desajustado ao desenvolvimento de infraestruturas de apoio, promove a existência de bairros socioeconomicamente desfavorecidos (52)(53). Essas zonas geograficamente identificáveis, e usualmente periurbanas, podem assumir dimensões gigantescas em países de baixa renda, com condições de vida deploráveis e até desumanas; e são vulgarmente designados “bairros de lata” ou “favelas” (53). São áreas desiguais que concentram piores condições de vida, com acesso dificultado a serviços de saúde, sobrepopulação, e má qualidade de habitação, influenciando negativamente a saúde das pessoas (5) e favorecendo a manutenção de cadeias de transmissão da TB (20)(52). A tendência mundial é de crescimento das grandes cidades (54), estimando-se que 66% da população será urbana em 2050 (52).

E ainda, contribuindo para o crescimento das cidades, o movimento de pessoas à escala mundial, seja a nível intra- ou inter- nacional, seja por mudanças na economia global, desastres naturais, guerras e conflitos armados, seja por desigualdades socioeconómicas, busca de melhores oportunidades sociais e económicas, entre outros fatores, tem influenciado a epidemiologia das doenças (55), e consequentemente da TB. As pessoas circulantes (*people on the move*) têm os seus próprios perfis de saúde, comportamentos de procura de cuidados de saúde e acessibilidade aos serviços durante os seus períodos migratórios (56)(57). As dinâmicas das migrações, aliada ao fenómeno de globalização - que facilitou as comunicações e viagens, que se tornaram mais frequentes e em grande escala - tem influenciado a saúde da população a nível global.

As estatísticas de migração são complicadas, uma vez que as pessoas podem encaixar-se em múltiplas categorias, ou mudar de estatuto ao longo do tempo. Os migrantes, ou pessoas em movimento (*people on the move*), são um grupo heterogéneo de indivíduos cujo grau de mobilidade obedece padrões estacionais, temporais, ou turísticos, dificultando a sua categorização. Algumas definições baseiam-se em medidas

administrativas como a duração da residência no país de destino, dividindo os migrantes de curto-prazo (*short-term migrants*) e longo-prazo (*long-term migrants*). Esta classificação é útil na compreensão de diferentes circunstâncias contextuais (55). Desde uma perspetiva de saúde pública, Zimmerman et al. defendem ser importante a diferenciação entre migrantes legais⁴ versus irregulares/não-documentados/ilegais⁵ e forçados⁶ (58). Estas distinções influenciam a acessibilidade aos serviços de saúde. Os autores ainda adicionam que as políticas de saúde no contexto das migrações têm assumido duas direções, uma em termos de “ameaça” à saúde pública, e outra perspetiva, mais moderna baseada em direitos humanos e ética médica, amparada no direito universal à saúde e serviços de saúde culturalmente competente (59).

A perspetiva de direitos humanos e direito à saúde baseado nos princípios de equidade na saúde (*health equity*) e justiça social (*social justice*), conecta-se diretamente à abordagem dos determinantes sociais de saúde como razão subjacente ao adoecimento das populações vulneráveis (56)(60). Determinantes sociais de saúde definem-se como as condições nas quais as pessoas nascem, crescem, trabalham, vivem e envelhecem, que são moldadas por um conjunto de forças e sistemas de carácter social, económico e político que afetam os resultados de saúde das pessoas e populações (61)(62). No caso da TB, os determinantes sociais de saúde estão intrinsecamente conectados com o adoecimento da pessoa. A proposição de que a justiça social constitui o fundamento da Saúde Pública tem mais de 150 anos (63), e ainda permanece como uma ideia norteadora da atuação desta (56). Determinantes sociais de saúde referem-se à existência de um gradiente social associado à saúde, no qual quanto mais desfavorecida a classe social, pior o estado de saúde, isto é, as desigualdades na saúde resultam das desigualdades sociais (64). Braveman et al. afirmam que a existência de disparidades na saúde (*health disparities*), definida como diferenças no estado de saúde que afetam preferentemente grupos sociais desfavorecidos, são sistémicas e razoavelmente evitáveis. Neste contexto,

⁴ Migrantes legais – indivíduos que viajam através dos canais legais com a documentação requerida como por exemplo estudantes internacionais, ou trabalhadores altamente qualificados.

⁵ Migrantes irregulares/não documentados/ilegais – indivíduos que entram num país, normalmente a procura de emprego, sem os documentos ou autorizações requeridas, e que excedem o tempo autorizado para permanecer no país.

⁶ Migrantes forçados – são exemplos o tráfico de pessoas (*trafficked persons*), os requerentes de asilo (*asylum seekers*), os refugiados (*refugees*) ou pessoas internamente deslocadas (*internally displaced persons*)

Zimmerman C, Kiss L, Hossain M. *Migration and Health: A Framework for 21st Century Policy-Making*. PLoS Med. 2011;8. doi:10.1371/journal.pmed.1001034

o conceito de justiça social é particularmente relevante; as disparidades na saúde geram discriminação, intencional ou não, ou marginalização, que provavelmente reforçam a desvantagem social e vulnerabilidade das pessoas (60)(61). Desde a perspectiva de justiça social, o controle da tuberculose, sendo um típico exemplo de doença social, é também um compromisso na redução das iniquidades sociais de origem sistêmica (65).

2.1.3 Onde?

Estima-se que a tuberculose afetou aproximadamente 10 milhões de pessoas no mundo em 2019, das quais foram notificadas 7.1 milhões (e assume-se que receberam tratamento). Foi responsável pela morte de 1.2 milhões de pessoas VIH-negativas (variação 1.1- 1.3), e adicionalmente pela morte de 208.000 pessoas VIH-positivas (variação 177.000 – 242.000) (4). Oitenta e sete por cento das pessoas que adoeceram de tuberculose viviam nos 30 países que concentram a maior carga da doença. A distribuição mundial da doença apoia a associação da TB com determinantes sociais de saúde e a pobreza. Grosseiramente, as maiores incidências da doença encontram-se na metade Sul do planeta (Figura 4), onde coincidentemente, se encontra a maioria de países com menor rendimento nacional bruto anual per capita (Figura 5) (3).

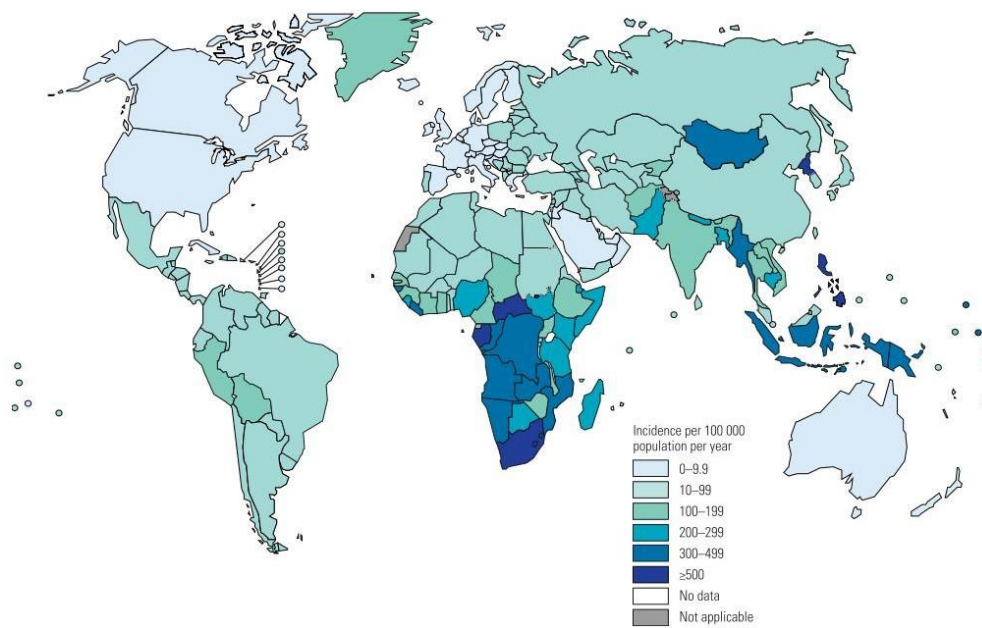


Figura 4. Taxas de incidência estimadas para a tuberculose, 2019 (4). Reproduzido de *World Tuberculosis Report, WHO, 2020*.

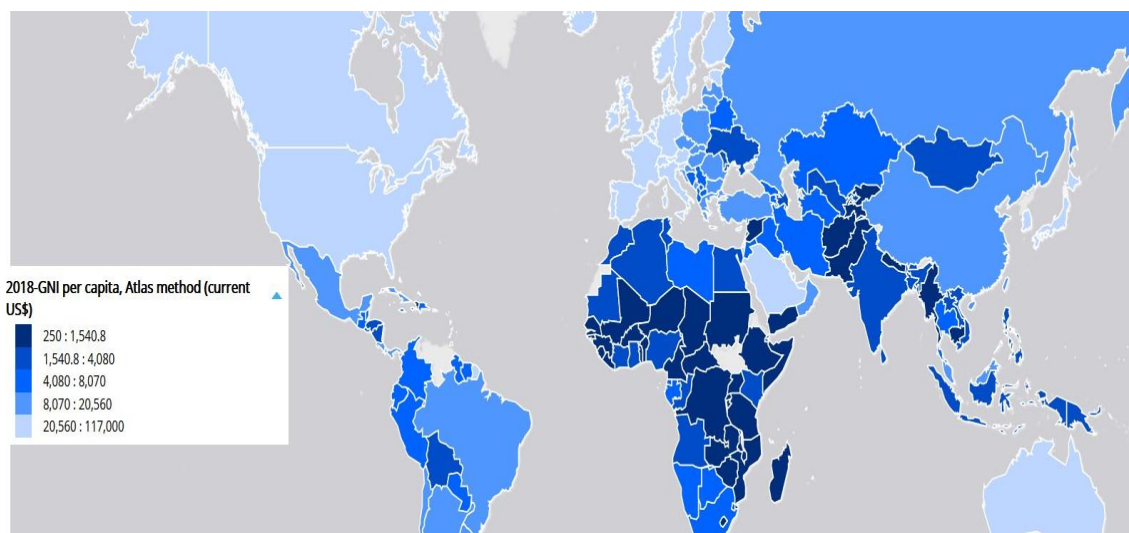


Figure 5. Classificação dos países em função de seu rendimento nacional bruto anual per capita (66). Os países de rendimento baixo estão coloridos com azul mais escuro, evoluindo em degradê crescente para os mais claros representando os países com rendimento alto, 2018. Fonte: World Bank National Accounts Data and OECD National Accounts data files, acesso online 15 Fevereiro 2022 .

A África Subsaariana e o Sudeste Asiático, como zonas geográficas, apresentam, as maiores incidências de TB do mundo. A Região Africana da OMS apresentou uma taxa de incidência estimada entre 201-252 casos/100.000 habitantes, e a região do Sudeste Asiático entre 173-276 casos/100.000 habitantes, sendo ambas regiões responsáveis por 25% e 44% do número estimado de casos da doença no mundo, em 2019, respetivamente (4) (Figura 4). Na região africana, países como Angola, Moçambique ou África do Sul fazem parte da lista dos 30 países com maior carga de doença (2016- 2020), e nestes países a carga de TB inclui tuberculose sensível, multi-resistente e coinfeção TB-VIH. Países como Guiné-Bissau, Ghana ou Malawi apresentam das maiores cargas mundiais de TB associada ao VIH (4). Respeito a TB multirresistente altas cargas da doença situam-se em países como Moldávia, Ucrânia, Peru ou Somália (4).

Em contrapartida, os países que apresentam um rendimento nacional bruto anual per capita mais elevado (Figura 5), são os que também exibem as menores incidências da doença a nível global (Figura 6), e alguns deles apresentam as menores incidências mundiais com menos de 10 casos por 100.000 habitantes (Figura 6). Uma provável explicação é que estes países oferecem melhores condições de vida para os seus habitantes. Os determinantes sociais de saúde, neste caso, o lugar onde as pessoas nascem, influenciam os seus estados de saúde-doença. Um estudo incluindo 134 países analisa as tendências (1997-2006) das taxas de incidência da tuberculose em relação com determinantes de desenvolvimento, economia, população, fatores de risco comportamentais e biológicos, prestação de serviços, e controle da TB. Dito estudo conclui que as medidas de performance dos programas nacionais da TB utilizados na análise não exibiram associação com as tendências da incidência da doença, contudo países com maiores índices de desenvolvimento humano⁷, menor mortalidade infantil, e acesso a saneamento básico apresentaram maior velocidade de diminuição das taxas da TB. Em geral, embora o declínio nas taxas de incidência foi lenta, foi mais rápida para países de rendimento alto (67).

⁷ Índice de desenvolvimento humano – “the Human Development Index (HDI) is a summary measure of average achievement in key dimensions of human development: a long and healthy life, being knowledgeable and have a decent standard of living. The HDI is the geometric mean of normalized indices for each of the three dimensions (<https://hdr.undp.org/en/content/human-development-index-hdi> acesso online 02 Maio 2022)

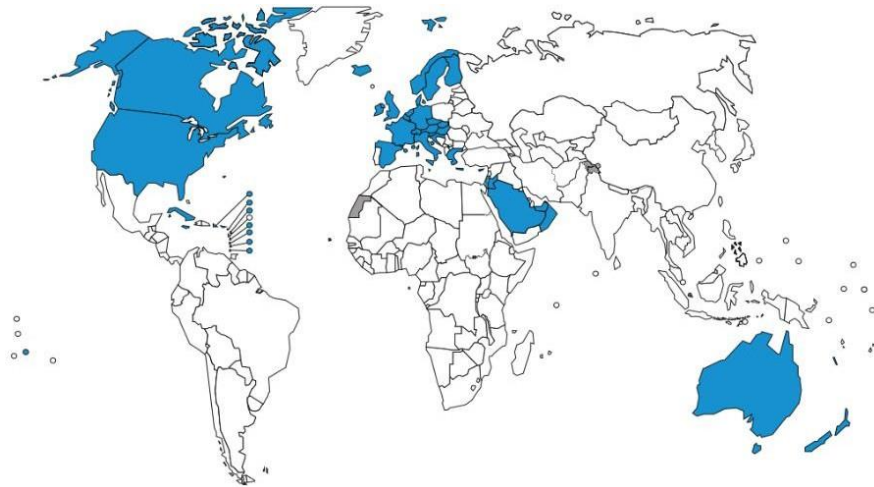


Figura 6. Países (em azul) com taxa de incidência estimada de TB menor que 10 por 100.000 habitantes, em 2019 (4). Estes países são definidos como países de baixa incidência (57). Reproduzido da *World Tuberculosis Report, WHO, 2020*.

A TB não é a única doença a predominar em países de baixa renda. A carga de doenças comunicáveis, fortemente associada aos determinantes sociais de saúde, é perpetuada por problemas estruturais a nível de países que possuem sistemas de saúde débeis, muitas vezes sobreviventes através da ajuda internacional (40). No entanto, ao contrário de outras doenças comunicáveis como a malária, a dengue, ou as doenças diarreicas, a TB também existe em países de renda alta, embora com taxas de incidência nacionais comparativamente reduzidas. Nos países de baixa incidência, a TB também se encontra associada aos determinantes sociais de saúde.

A região europeia da OMS alberga 2.5% da carga mundial da doença com taxas de incidências estimadas totais em 2019, de 23-30 casos/100.000 habitantes, contrastando drasticamente com outras regiões do globo (4). A região alberga países com taxas de incidências variadas (Figura 7) ainda capaz de provar a lógica empírica e tosca de que países mais ricos apresentam menos carga de doença. Observa-se que os países com maiores taxas de incidência da doença (Figura 7), coincidem grosso modo, com países da região que exibem um rendimento bruto per capita inferior (Figura 5). Portugal é um dos países que integrando a UE, apresenta incidências estimadas de TB algo mais elevadas,

com 19 [17-22] casos/100.000 habitantes, assim como a Bulgária, com 21 [16-26] casos/100.000 habitantes, em 2019 (68).

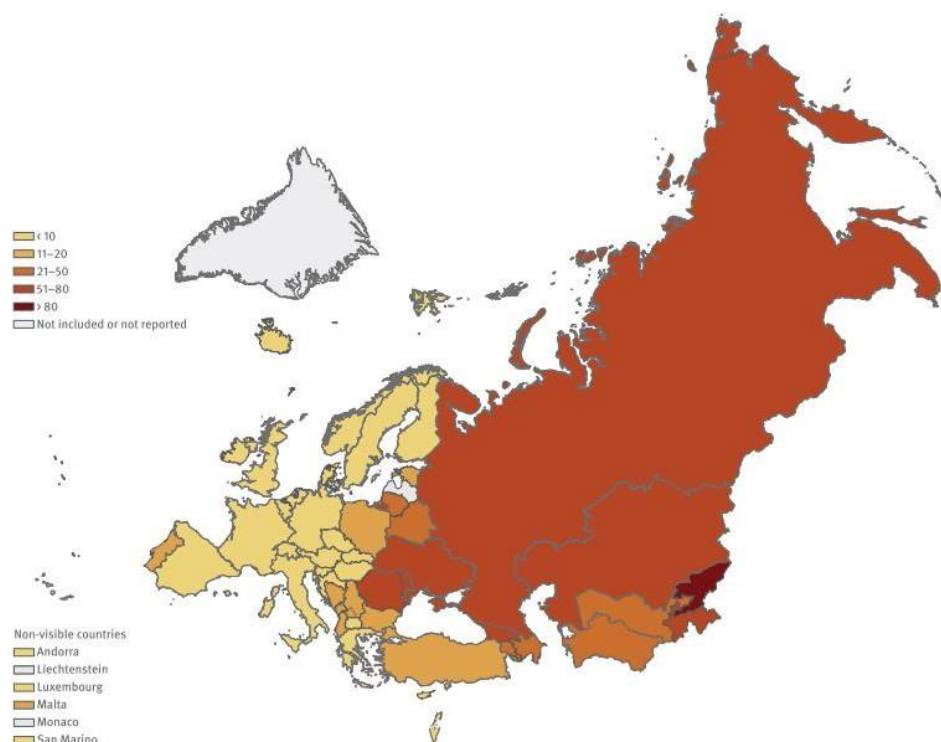


Figure 7. Taxas de notificação de TB em novos casos e recaídas por 100.000 habitantes para a Região Europeia da OMS, 2019 (68). Reproduzido de *Tuberculosis Surveillance and Monitoring Data in Europe 2021-2019 Data, ECDC and WHO Regional Office for Europe.*

No contexto de países onde as taxas de incidência nacionais da doença são baixas (*low-incidence countries*) (Figura 6), e que também possuem um rendimento per capita mais elevado, como os países da UE (Figura 5), a epidemiologia da TB é caracterizada por: a) concentrar-se em grupos vulneráveis, b) apresentar uma baixa taxa de transmissão na população geral com importância crescente da reativação da doença latente, c) contribuição da migração transfronteiriça na carga da doença, d) a mudança da franja de idade na qual a doença é mais prevalente (57). A baixa taxa de transmissão na população geral, significa que *M.tuberculosis* não circula no ambiente, apresentando-se sobretudo como surtos esporádicos, que na maioria dos casos deve-se inicialmente à reativação de

uma infecção latente e sua eventual transmissão recente. Neste contexto a TB pode propagar-se de forma circunscrita, produzindo novas infecções e doenças primárias, normalmente num círculo de contatos próximos ao caso índice. Esta propagação em surtos, pode ser potenciada por determinados contextos favorecedores do alastramento da doença, usualmente associados a ambientes de pobreza, e concentrada em grupos de risco (7)(57).

A transmissão transfronteiriça da doença influenciada pelos movimentos populacionais, deve-se a populações migrantes que contribuem para o aumento de casos em países onde a incidência é baixa. Alguma população migrante, não só apresenta uma maior exposição ao patógeno no seu país de origem, mas outros fatores como suscetibilidade genética, deficiência em vitamina D, ou dificuldades em aceder os cuidados de saúde no país de residência, parecem influenciar a progressão da doença (39). A co-infecção TB-VIH também é mais prevalente na população migrante do que na população autóctone na Europa (69). Como consequência, a proporção de casos em doentes migrantes tem aumentado na UE, sobretudo devido a uma queda no número de casos em população autóctone. No período de 2007-2013 em países como a Suécia, Noruega, Reino Unido ou Holanda, aproximadamente mais de 70% dos casos foram contabilizados em pessoas estrangeiras (70). No entanto, é importante realçar que uma revisão da literatura baseada em estudos epidemiológicos moleculares, conclui que a tuberculose em migrantes não influencia significativamente a tuberculose em população autóctone na UE/EEE (Espaço Económico Europeu) (71).

Relativamente à TB em população autóctone, esta tende a apresentar-se em idades mais avançadas. Duas são as possíveis razões: primeiro, a exposição acumulada é maior (mais tempo de vida, mais exposição); as pessoas mais idosas constituem reservatórios humanos da doença, sobretudo em países onde a TB era mais prevalente no passado. E segundo, as comorbidades são mais frequentes em idades avançadas e implicam alterações no sistema imunológico, seja pela patologia em si, ou o seu tratamento, propiciando a reativação de uma infecção latente (57)(72).

Em países de baixa incidência, a TB concentra-se em grupos vulneráveis acumulando fatores e comportamentos de risco, tendendo a apresentar incidências mais elevadas em grandes centros urbanos, onde estas populações se acumulam. De Vries et

al. definem grande cidade como aquelas que apresentam mais de 500.000 habitantes, indicando Londres, Bruxelas ou Barcelona como exemplos de grandes cidades, com taxas de incidência da doença consideravelmente maiores que as respectivas taxas nacionais (8). Também refere metrópole, área metropolitana, área urbana e suburbana como alguns sinónimos para grande cidade (*big city*). Área metropolitana ou metrópole, define-se como uma cidade conjuntamente com seus subúrbios, cidades próximas, e arrabaldes, sobre os quais exerce uma influência económica e social dominante (73). Zonas urbanas ou peri-urbanas mais pobres, é onde a tuberculose é mais prevalente, tanto em países de baixa incidência da doença, como nos de maior incidência. Dowdy et al. demonstram que na grande cidade do Rio de Janeiro – Brasil, medidas para controlar a TB em zonas de hiper-endemicidade da doença (“*hotspots*”), apresentam um impacto desproporcionalmente maior no controle epidemiológico da doença, que intervenções generalizadas (74).

Um estudo realizado em Roterdão - Países Baixos, entre 1995-2006, conclui que a taxa de notificação da TB em municipalidades urbanas foi 3.8 vezes maior que em municipalidades semiurbanas/rurais e, decrescente quanto menor o grau de urbanização; em 40% dos casos em zonas urbanas a infeção foi adquirida recentemente comparado com 27% dos casos das zonas semiurbanas/rurais; a transmissão recente em zonas urbanas foi 5.7 vezes maior que das áreas semiurbanas/rurais. Neste estudo, 72.5% dos casos ocorreram em pessoas nascidas fora dos Países Baixos (75). É de notar que, embora em alguns países da EU/EEE a maioria dos casos de TB corresponde a pessoas nascidas no estrangeiro, a nível populacional não existe padrão claro entre o aumento das migrações e os índices de tuberculose nesses países (76). Boudville et al. realizaram um estudo com dados de 2011-2017 e concluíram que embora a imigração tenha aumentado em 33% durante o período analisado, a TB diminuiu em 25% (76). Outra revisão ainda demonstra que a TB em pessoas nascidas no estrangeiro não influencia a TB em pessoas autóctones da EU/EEE (71). No entanto, a permeabilidade de transmissão entre autóctones e migrantes varia conforme os contextos socio-epidemiológicos. Um estudo realizado em Madrid demonstra através de técnicas moleculares, a presença de agregados (*clusters*) de diferentes nacionalidades, assim sugere que estirpes autóctones podem ser transmitidas a migrantes, num sentido de transmissão nem sempre considerado (77).

Portugal, apresentando uma taxa de incidência que ainda se situa acima dos 10 casos por 100.000 habitantes, é considerado um país endémico para a doença, contudo próximo da classificação de país de baixa incidência (<10/100.000 habitantes). Portugal apresenta uma proporção de casos ocorridos em pessoas nascidas fora de Portugal de 23.4%, correspondendo a 419 casos, em 2019 (68). Portanto, a maioria dos casos ocorridos em Portugal são em pessoas autóctones. No entanto, de forma similar a outros países com baixa incidências da doença (e não só), a TB tende a concentrar-se nas suas grandes metrópoles. O distrito de Lisboa apresentou uma taxa de notificação de 26,5/100.000 habitantes e 603 casos notificados, e Porto 25.7casos/100.000 habitantes e 457 casos notificados, em 2019 (78), valores acima da taxa nacional.

Cada área urbana particular apresenta diferentes fatores de risco associados à doença. Em 2019, o distrito de Lisboa, apresentou aproximadamente 50% dos casos em pessoas nascidas fora de Portugal, sendo este o principal fator de risco individual para a TB nesta zona, dentre consumir álcool ou drogas, ser sem-abrigo ou viver em residência comunitária. Em Lisboa, a principal comorbidade, em aproximadamente 13.5% dos casos foi coinfeção com VIH, seguido da diabetes entre 4.5-9%. Em contrapartida, no distrito do Porto, o principal fator de risco foi o consumo patológico de álcool atingindo entre 10.5 a 14% dos casos, seguido de ser imigrante ou sem-abrigo em proporções similares de aproximadamente 7% dos casos, e a principal comorbidade a silicose pulmonar (78).

2.2 As estratégias da TB e o cuidado centrado no paciente

A Organização Mundial da Saúde (OMS) vem lançando estratégias mundiais de combate à tuberculose desde 1994, inicialmente através da *DOTS strategy* (1994-2005), seguida da *Stop TB* (2006-2015), e hoje, a estratégia atualmente em vigor é a *End TB strategy* lançada em 2015. Esta inclui metas e objetivos a serem alcançados até 2035 (50). Outras estratégias mundiais somam esforços no controle da doença como a *StopTB Partnership* coordenada pela United Nations Office for Project Services (UNOPS) (79) ou o *Global Fund*, uma iniciativa global de saúde que subvenciona atividades na área da tuberculose, SIDA e Malária (80).

A *End TB* da OMS encontra-se sob a alçada de outras estratégias mundiais mais abrangentes como os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS)⁸, nomeadamente ODS 3 referente à “Boa saúde e bem-estar”. No entanto, a redução da carga de TB mundial também se encontra ligada a outros ODS intrinsecamente associados aos determinantes sociais de saúde, como o ODS 1 – “Erradicar a pobreza”, ODS 2 – “Erradicar a fome”, e ODS 10 “Reduzir as desigualdades”, e indiretamente ao ODS 6 “Água potável e saneamento” em relação com boas condições de habitação, ODS 8 “Trabalho digno e crescimento económico” em relação com proteção social na doença e a eliminação de custos catastróficos no processo de adoecimento.

A estratégia *EndTB* está apoiada em 3 pilares fundamentais: pilar 1: prevenção e o cuidado de saúde integrado e centrado no paciente, pilar 2: políticas robustas e sistemas de saúde que apoiem o doente e, pilar 3: intensificar a investigação e inovação. Os seus principais objetivos são traduzidos por 3 indicadores principais, i) reduzir a taxa de incidência da TB em 90% resultando em menos de 10 casos/100.000 habitantes por ano, ii) reduzir a mortalidade por TB em 95% comparado com 2015 (Figura 8), e iii) eliminar os custos catastróficos às famílias afetadas pela doença.

⁸ Estes objetivos foram adotados pelos Estados Membros das Nações Unidas em 2015 numa tentativa de juntar esforços numa visão comum, em parceria global. “The 2030 Agenda for Sustainable Development, adopted by all United Nations Member States in 2015, provides a shared blueprint for peace and prosperity for people and the planet, now and into the future.” (<https://sdgs.un.org/goals>, acesso 17-02-2020)

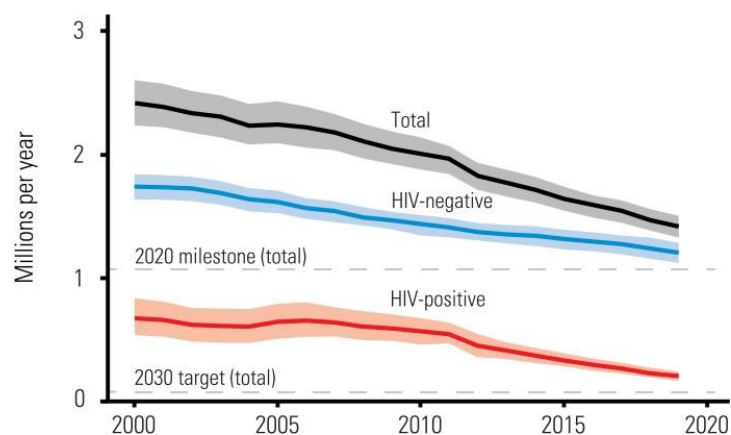


Figura 8. Tendência global no número estimado de mortes por tuberculose, 2000-2019. As áreas sombreadas correspondem a intervalo de incerteza. As linhas horizontais tracejadas referem-se ao marco 2020 e o alvo da estratégia EndTB para 2030 (4). Reproduzido de *World Tuberculosis Report, WHO, 2020*.

A *EndTB* é uma estratégia que defende a colaboração multissetorial, a cobertura universal de saúde, atenção aos determinantes sociais de saúde, eliminar a pobreza, e diminuir as iniquidades. A estratégia baseia-se em princípios de responsabilização através da monitorização e avaliação, colaboração com a sociedade civil e comunidades, promoção e proteção dos direitos humanos, da ética e da equidade, assim como a adaptação a nível nacional da estratégia contando com colaboração internacional. Também advoga por mais recursos para o programa da TB, para investigação e inovações, tanto tecnológicas como relativo à intervenções e estratégias, no âmbito do diagnóstico, tratamento e prevenção da doença (50).

Sem uma vacina eficaz contra a TB, a gestão de casos e a prevenção da doença são as principais estratégias, e exigem sistemas de saúde que prestem serviços de qualidade (50). Os pilares 1 e 2 focam-se num cuidado centrado na pessoa doente, e na existência de serviços de saúde solidários e políticas robustas, que atuem de acordo com as necessidades do paciente, tanto a nível da prestação de cuidados, como a nível da proteção social na doença. Baseado nesses pilares, considerar o contexto e necessidades do indivíduo, assumem especial relevância durante o processo de diagnóstico e tratamento da TB.

O “cuidado centrado no doente” não se encontra universalmente definido. Odone et al. (81) o definem através de quatro características principais: primeira, deve contextualizar o doente e oferecer um cuidado holístico nas suas múltiplas necessidades,

segundo, deve ser individualizado, terceiro deve ser empoderador, reconhecendo a pessoa como cliente/consumidor, e quarto deve ser respeitoso e incentivar a tomada de decisões informadas por parte do doente baseada na partilha de informação.

A nível micro, esta visão afeta a relação entre profissional de saúde e o doente, na qual o primeiro deve interessar-se pela pessoa que adoece, respeitar o seu motivo de consulta, entender as circunstâncias físicas, mentais e psicológicas que influenciam o seu processo de adoecimento, e envolver o doente no processo de decisão. A nível meso, dos sistemas de saúde, a prestação de cuidado deve ser coordenada entre os vários serviços que atendem o doente situando-o no centro do processo de tratamento (81) (Figura 9).

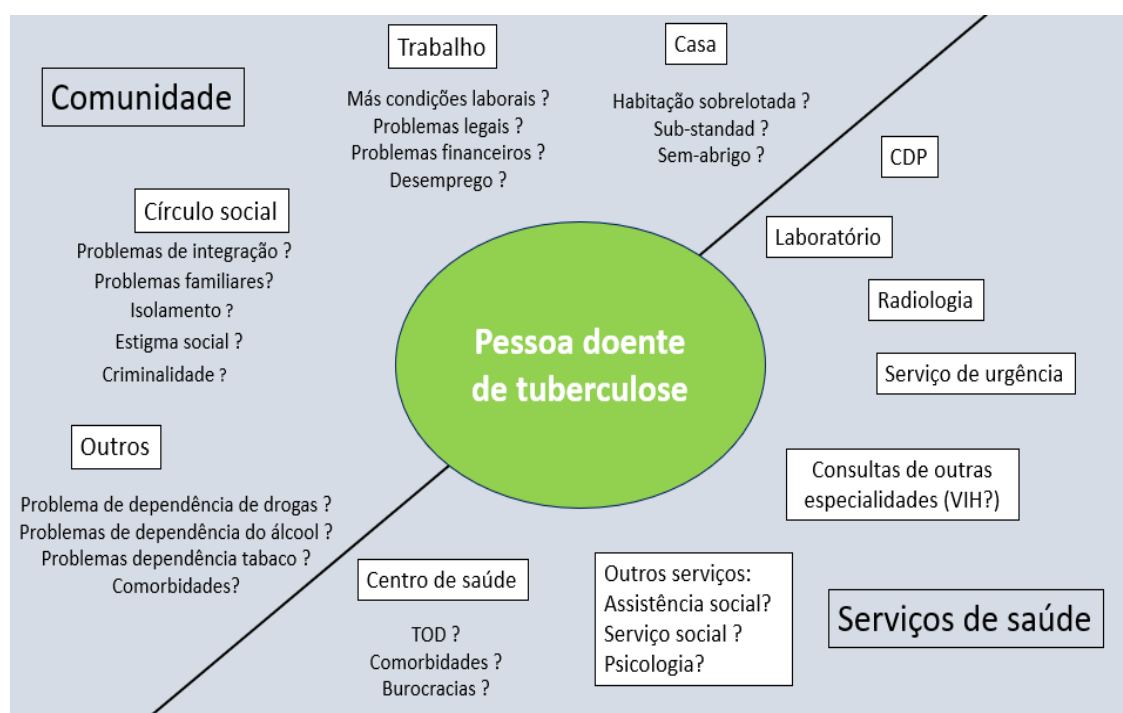


Figura 9. Os doentes TB na comunidade. A pessoa com tuberculose procura ajuda nos serviços de saúde, e mais que um paciente/utente, é uma pessoa inserida num contexto. Este esquema ilustra os diferentes meios e instituições onde a pessoa com tuberculose eventualmente transita (exemplo de Portugal), e representação de possíveis barreiras para a procura e utilização de serviços a nível da comunidade. CDP= centro de tratamento pneumológico; TOD= toma diretamente observada. Fonte: elaborado pelo autor.

No contexto da TB, Odone et al. vai mais além e propõem que o cuidado de saúde seja não só centrado no paciente, como também na pessoa, no qual além dos aspetos

mencionados previamente, também sejam considerados os contextos sociais, económicos e culturais, abrangendo um círculo amplificado da família e comunidade ao qual o doente pertence. A Figura 9 situa o doente no centro do processo de cuidados de saúde e representa a integração de aspetos médicos e não-médicos influenciando a saúde da pessoa. A pessoa doente pode estar exposta a diferentes situações sociais a nível da comunidade como, habitação com poucas condições e/ou longe dos transportes públicos, más condições laborais, problemas de consumo de substâncias tóxicas, criminalidade ou isolamento por estigma, todos exemplos de possíveis circunstâncias que dificultam o acesso e trânsito institucional durante a cascada diagnóstica e o seguimento do tratamento.

No contexto de um doente TB vulnerável, a multiplicidade de instituições envolvidas no cuidado de saúde do doente podem dificultar os circuitos dos doentes TB (Figura 9). O doente eventualmente transita entre o centro onde se trata para a tuberculose, centros de saúde, laboratório de análises, serviços de outras especialidades, serviço de urgência, e outras possíveis instituições associadas ao recebimento de cuidados de saúde. Quanto maior a quantidade de passos, maior as possibilidades de perda do doente na trajetória de cuidados. Note-se que, muito embora, transições entre diversos níveis e instituições de cuidados sejam comuns a outros utentes e patologias, diante de situações sociais e económicas complicadas e complexas, estas trajetórias se dificultam (82). A maior prevalência da tuberculose em populações vulneráveis e o fato de tratar-se de uma doença infecciosa, implica tanto dificuldades no diagnóstico e tratamento da doença, como consequências graves derivadas de uma eventual negligência da doença por parte da Saúde Pública, pois ao fazê-lo contribuiria para a persistência da cadeia de transmissão da doença na comunidade.

Além de multiplicidade de passos necessários ao diagnóstico e tratamento do doente TB, no caso específico do doente migrante, barreiras de outras naturezas são acrescidas; por exemplo a nível burocrático e da acessibilidade (43), ou barreiras linguísticas (83). É também provável que comportamentos e fatores de risco sejam diferentes entre populações autóctones e populações migrantes (83), e entre migrantes. O migrante recém-chegado enfrenta o desafio de adaptar-se a um novo ambiente, por vezes uma nova língua, e à perda da estrutura familiar e cultural de apoio (84); por outro lado, os migrantes longo-prazo que residem no país de destino há anos podem enfrentar

desafios em relação a uma persistência indefinida da condição de “estrangeiro”, dependente talvez, da capacidade da sociedade recetora de acomodar e incluir a pessoa considerada “de fora”, e da pessoa estrangeira incluir-se na sociedade de destino (85)(86)(87). A presença de documentação legalizada pode ser um aspeto importante no processo de inclusão no país de residência da pessoa nascida no estrangeiro. Num inquérito realizado a países da UE/EEE sobre o programa da TB, a população de migrantes irregulares (não documentados) foi a mais frequentemente identificada como prioridade (46.7% dos países incluídos), com maior nível de necessidades não-satisfeitas na deteção da tuberculose (88). Questões sobre a duração de residência no país de destino eo estatuto legal das pessoas migrantes decerto afetam o diagnóstico e tratamento de doenças, sobretudo em circunstâncias de pobreza, onde ser cliente de serviços de saúde tipo privado (*pay-for-service*) pode ser dificultado.

O referencial teórico da OMS “Serviços de Saúde Integrados e Centrados na Pessoa” propõe opções de políticas de saúde e intervenções que apoiem um cuidado de saúde holístico (em contrapartida com o cuidado centrado na doença) e incluam preferências culturais, num processo de coprodução do cuidado de saúde. Este tipo de abordagem revela-se chave para o controle de uma doença como a TB, intrinsecamente relacionada com determinantes sociais de saúde e migrações, e cujo longo tratamento implica escolhas pessoais. As principais estratégias apresentadas no referencial teórico baseiam-se em empoderar e engajar as pessoas e as comunidades, fortalecer a governança e promover a responsabilização, reorientação do modelo de cuidado, coordenação dentro e através dos serviços, e criação de um ambiente favorável entre intervenientes para a tornar realidade as estratégias prévias. Para cada estratégia o referencial propõe opções de políticas e intervenções (89).

2.3 Os indicadores da TB como “termómetro” da prestação geral de cuidados de saúde

Tendo em mente as premissas da estratégia *EndTB*, o controle da tuberculose inserido numa estratégia nacional, revela-se um bom exemplo de programa vertical (combinado ou não com o programa do VIH) inserido na “horizontalidade” do sistema

de saúde, onde diferentes estruturas e serviços de saúde são utilizados pelo utente doente de TB não somente durante a cascada diagnóstica, mas também durante o prolongado período de tratamento. Indicadores como a cobertura de tratamento, a taxa de sucesso no tratamento, ou a proporção de confirmação bacteriológica nos doentes que iniciam tratamento, podem considerar-se *proxies* da qualidade da prestação “geral” de cuidados de saúde de um sistema, sobretudo para populações mais desfavorecidas (90).

Indicadores de tratamento da TB oferecem-nos uma visão global da cobertura de saúde universal e proteção social na doença (90). Por exemplo, a cobertura de tratamento definida por casos notificados, novos ou recaídas, sobre casos estimados em um ano, pode considerar-se um proxy para equidade de acesso aos cuidados de saúde; quanto menor a cobertura, mais são os casos estimados que se mantêm sem diagnóstico, nem tratamento. Doentes sem diagnóstico nem tratamento significam uma deficiência da prestação universal de cuidados de saúde, e no caso da TB, a ênfase encontra-se nas classes sociais mais desfavorecidas. Da mesma forma a taxa de sucesso terapêutico, definido pela proporção de casos notificados que completaram tratamento pelo número total de casos notificados, indica tanto o vínculo estabelecido com os serviços de saúde, como a disponibilidade de tratamento.

No caso de Portugal, o Serviço Nacional de Saúde (SNS), exhibe características universais sendo financiado sobretudo através de imposto. O sistema público provê cuidados de saúde primários e especializados para seus cidadãos, que tem direito a um médico de família atribuído. O acesso aos cuidados de saúde primários está condicionado à área de residência do cidadão, e faz-se preferencialmente através do médico de família, sendo o principal profissional de saúde encarregado das referências aos cuidados de saúde especializados, que preferencialmente obedecem a lógica da área de residência. O SNS subcontrata serviços privados de laboratório, imagiologia, diálise e reabilitação, cujo acesso ao cidadão é realizado também preferencialmente através de referências (91). Por outro lado, os serviços de urgência são de “livre acesso e circulação no SNS”, e estes também podem mediar o acesso ao cuidado especializado (92), sobretudo quando o hospital em questão se situa na área de residência do utente (93).

Não só a organização da prestação de serviços influencia o controle de doenças, mas também um sistema de vigilância epidemiológica. Quando indicadores da TB são

monitorizados e analisados periodicamente, e ainda mais se realizado de forma desagregada e local, o diagnóstico de zonas mais problemáticas no controle da doença é facilitado. Isto aplica-se sobretudo em países onde a incidência da doença é baixa e o objetivo a eliminação da doença (75). Portugal apresenta análises da TB a nível municipal (78). Analisar a distribuição geográfica das taxas de incidência da tuberculose ajuda-nos a identificar zonas críticas intrinsecamente associada aos determinantes sociais de saúde. Estas zonas críticas são definidas pela:

“concentração de problemas sociais, pelo desfavorecimento e menor capacitação das suas populações, pela concentração de grupos mais vulneráveis às diferentes formas de discriminação, pelo estigma social que lhes anda associado e pelo bloqueio de oportunidades, estes espaços, por um lado, constituem o mais urgente desafio em termos de promoção da cidadania e da coesão social e, por outro, representam um grande risco no que respeita a comportamentos que podem minar a qualidade de vida e a competitividade das principais aglomerações metropolitanas. Acresce que, por essas mesmas razões, estes são os espaços urbanos onde é mais complexa a intervenção, menos duradouros se apresentam os seus resultados” Resolução do Conselho de Ministros nº 143/2005, de 2 de agosto (94).

Zonas críticas estão em provável associação com a tuberculose. Assim, a epidemiologia da doença a nível subnacional, e mais local, nomeadamente municipal é importante no delineamento de estratégias geograficamente específicas. A concentração de casos de TB pode indicar um défice na prestação de cuidados de saúde a nível local, aliado à provável presença de populações vulneráveis e/ou de difícil acesso. Um estudo realizado em Portugal revela que a taxa de incidência da TB pulmonar se aglomera nas suas principais áreas urbanas do Porto e Lisboa (95). Áreas urbanas que acumulam fatores de risco para a doença, como VIH, sobrelotação da moradia, nível baixo de educação e trabalho não qualificado, desemprego, imigrantes de países com alta incidência da doença, e comportamentos de risco dos seus habitantes, apresentam alto risco para o adoecimento por tuberculose (96). Na área metropolitana de Lisboa, o município da

Amadora, por exemplo, alberga zonas críticas e também apresenta taxas de incidências mais elevadas da doença de 41,9 casos/100.000 habitantes num relatório recente (78)(75).

Portugal é um dos países da EU/EEE que tem um plano estratégico para lutar contra a TB (Figura 10). Em Portugal, as Clínicas de Diagnóstico Pneumológico (CDP) são os centros responsáveis pela gestão de casos e rastreio dos indivíduos em risco ou com suspeita de padecer da doença. O acesso ao tratamento é gratuito, independentemente da situação legal do indivíduo (83). Os CDPs são estruturas sanitárias ambulatoriais fisicamente independentes ou associadas aos Cuidados de Saúde Primários. As equipas são constituídas por médico(s), enfermeiro(s), administrativo(s) e técnico(s) de saúde (97).

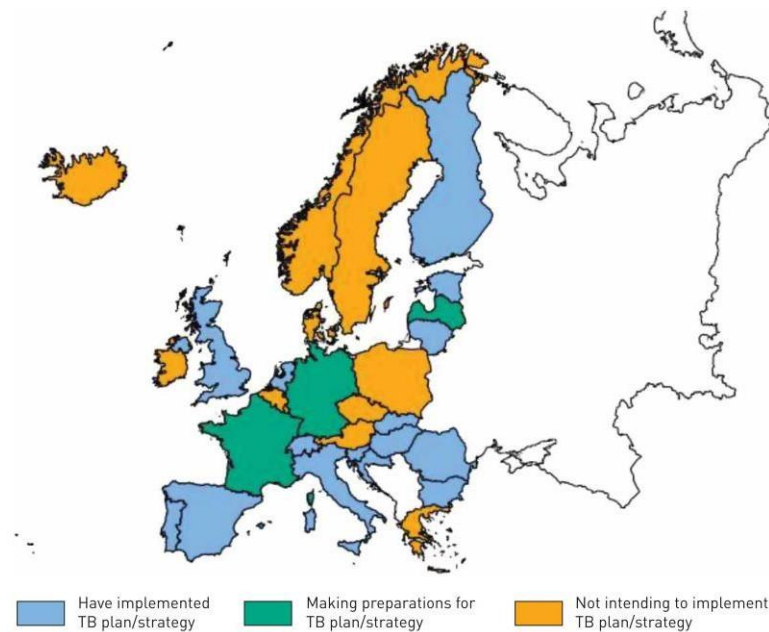


Figura 10. Plano de controlo da tuberculose na EU/EEE (88). Reproduzido com autorização de © ERS 2022: European Respiratory Journal Dec 2018, 52 (6) 1801449; DOI: 10.1183/13993003.01449-2018

Sempre que um caso suspeito é detetado pelos serviços de saúde de proximidade, como os cuidados de saúde primários ou urgências, este é encaminhado ao CDP ou centro responsável pelo tratamento da tuberculose mais próximo, onde o paciente será rastreado para a doença. Se, por outro lado, o diagnóstico ocorrer a nível hospitalar, usualmente por necessidade de hospitalização do doente, este continuará o tratamento a

nível ambulatorio no CDP uma vez sua condição de saúde o permita. Também é possível aceder ao CDP sem referenciação dos serviços de porta de entrada, no qual o próprio indivíduo pode solicitar consulta, em casos como: exposição à tuberculose, suspeita de tuberculose, tuberculose em tratamento, imunodeprimidos ou candidatos a tratamento imunossuppressores, pessoas provenientes de países com elevada incidência da tuberculose, crianças com indicação para a vacina da tuberculose e com necessidade de rastreio prévio. O rastreio de contato a um doente bacilífero também é efetuado através do CDP em conjunto com as Unidades de Saúde Pública e os Cuidados de Saúde Primários (97).

A administração e controlo de tratamento é feito a nível do CDP, onde a medicação é fornecida ao doente. Nem todos os CDPs tratam a tuberculose multirresistente ou infantil. Os dados dos doentes confirmados que iniciam tratamento são informatizados e inseridos no sistema de vigilância próprio para a tuberculose - SVIG-TB, controlado a nível nacional. O tratamento da TB pode ser referenciado aos Cuidados de Saúde Primários para a Toma Diretamente Observada (TOD) na qual doentes sinalizados como em risco de abandono são monitorizados por um profissional de saúde.

Um sistema de vigilância para monitorização da doença é indispensável no planeamento de atividades e estratégias para controlar a doença. Pode-se considerar os indicadores da tuberculose “medidores” da prestação de serviços para populações caracteristicamente vulneráveis. As taxas de incidência da doença e a sua concentração em zonas críticas, os atrasos no diagnóstico da doença e hospitalizações, assim como as interrupções de tratamento e taxas de sucesso terapêutico, são influenciados pela qualidade da prestação de serviços de características universais, que podem variar de acordo com áreas geográficas. Estas particularidades, aliadas ao facto de ser uma doença de declaração obrigatória, leva-nos a considerar a TB como um “termómetro” do funcionamento dos sistemas de saúde, sobretudo na sua componente de cobertura universal e equidade em saúde (90). Brock Chisholm, o primeiro Director General da OMS disse, em 1949, *“a mortalidade da tuberculose pulmonar é aceite em todos os lugares com um indicador sensível do estado social de uma comunidade”* (33).

2.4 Os circuitos da TB como “avaliadores” da prestação geral de cuidados de saúde

Para além da análise dos indicadores da TB desagregados localmente (“termómetro da prestação de serviços”), outra forma de estudar a tuberculose como ilustrador dos sistemas de saúde é através do estudo dos circuitos individuais percorridos pelos doentes em busca de saúde. Esses circuitos podem envolver diferentes sistemas de saúde, dentro e fora dos países de origem da pessoa doente, serviços de saúde público e/ou privado, outros profissionais de saúde além de médicos e enfermeiros (e.g. farmacêuticos), ou até outras formas de buscar cura para um mal-estar como através de crenças e rituais (98).

Uma prestação de cuidados de saúde moldada por uma visão do doente e considerando fatores contextuais pode ser considerada centrada na pessoa. A descrição da trajetória dos doentes na visão dos próprios oferece uma visão das práticas dos serviços prestadores de cuidados, através de um relato do “continuum” (ou não- continuum) do cuidado recebido. Estes elementos podem considerar-se “avaliadores” da prestação de serviços pois oferecem um julgamento dos mesmos através da lógica do recetor (99). A análise dos circuitos de cuidados dentro dos sistemas de saúde revela-nos barreiras, facilitadores, tempos decorridos, experiências, e vivências encontrados pelos doentes durante todo o processo de adoecimento e procura/receção de cuidados de saúde. Embora circunstâncias, vivências e necessidades dos doentes estão associadas a um contexto, e assumem um carácter local, considera-se a existência de uma aproximação intuitiva aquilo que é ideal – a recuperação o mais breve possível do estado de saúde, num sistema cooperativo e coordenado, isto é, “sem muros” (99).

Estudos utilizando uma metodologia qualitativa dão voz aos doentes focando-se no estudo das suas trajetórias de adoecimento por tuberculose. Loveday M. et al. ilustram a jornada de um paciente típico com infeção VIH e TB-multiresistente na África do Sul, e os obstáculos que encara para receber tratamento; alguns exemplos são chuvas torrenciais, que impossibilitam a chegada à consulta, a perda de registos clínicos, ou a rutura de estoque do medicamento (100). Yellappa V. et al. realizaram um estudo na Índia, utilizando entrevistas aprofundadas para delinear os itinerários dos pacientes, procurando entender as barreiras e facilitadores que estes experimentam, classificar

as diversas consultas até o diagnóstico, o tempo até o diagnóstico, e as práticas de referência dos médicos. Os autores concluem que os doentes tinham uma noção limitada da tuberculose, transitavam entre profissionais de saúde e níveis assistenciais por não encontrar alívio dos sintomas, utilizavam serviços públicos e privados de saúde, e alguns se automedicavam durante meses antes de procurar ajuda médica; recomendam assim, a melhoria dos circuitos de referência e contra-referência do sistema (101). Um outro estudo realizado por Brunello et al., no Brasil, aplicou inquéritos a 100 doentes TB em tratamento, e concluíram que o serviço de urgência é a principal porta de entrada dos serviços de saúde, e visitar várias instituições de saúde prévio ao diagnóstico foi comum; sugerem que os atrasos diagnósticos são explicados por sistemas de referência fracos e baixo grau de suspeita dos profissionais (102). Estes exemplos de investigação traduzem a preocupação por um cuidado de saúde centrado na pessoa através da exposição de barreiras que atrasam o diagnóstico e tratamento da TB, que devem ser abordadas para melhorar o cuidado ao doente.

Assim, situar o indivíduo no centro do processo e coordenar os cuidados de saúde à sua volta, é uma estratégia focada na pessoa e que pode ser avaliada através da análise das experiências, vivências e percepções destas, nos seus itinerários de saúde. A coordenação dos cuidados de saúde é uma forma de centrar o cuidado na pessoa doente. É uma atividade realizada pela prestação de serviços, que envolve múltiplos atores, eventualmente diferentes instituições e níveis de cuidado, e tem por objetivo a continuidade e melhoria da experiência do cuidado de saúde (proxy de qualidade). A continuidade da informação, assim como uma relação de confiança com os profissionais de saúde contemplados no processo, são importantes para uma coordenação eficaz. Algumas intervenções que contribuem para um cuidado coordenado são circuitos definidos de cuidados (*care pathways*), sistemas de referência e contra-referência, gestão de casos, cuidados de saúde multidisciplinares, melhoria das transições entre cuidados e navegadores de saúde (*health navigators*), que são pessoas especializadas em ajudar os circuitos de saúde dos doentes (89). Uma boa coordenação entre e através de serviços de saúde, ajuda na redução dos atrasos no diagnóstico das doenças.

Um grande desafio para a coordenação dos cuidados é a presença de percursos e trajetórias trans-nacionais (*cross-border*) em pessoas/doentes migrantes. As pessoas em

movimento transitam de domicílio em domicílio, de país em país, e esse movimento afeta a acessibilidade aos serviços de saúde, provoca interrupções de tratamento, dificulta rastreio de contatos, dificultando a tarefa de controle da doença. Algumas estratégias centradas na pessoa como, a coordenação de cuidados de saúde intra- e inter-nacional, uma acessibilidade facilitada aos serviços de saúde, e tratamento gratuito, promovem o controle da doença (57). Assim, desmiuçar as múltiplas e diversas trajetórias possíveis dos doentes dentro do(s) sistema(s) de saúde permite-nos avaliar os próprios serviços e entender as estratégias empreendidas pelos recetores de cuidados.

2.5 Os circuitos pré-diagnósticos, o comportamento de procura de cuidados de saúde, e os atrasos diagnósticos como “proxies” do cuidado centrado na pessoa

A fase prévia ao diagnóstico enquanto as pessoas “navegam” no sistema de saúde (prévia à “absorção” pela atenção especializada/ programas verticais) caracteriza a prestação de cuidados de forma “geral” referindo-se sobretudo ao funcionamento dos serviços de porta de entrada. A fase do *pré-diagnóstico* está diretamente relacionada com os atrasos diagnósticos de doenças, que no caso da TB, encontra-se amplamente estudado pois são cruciais no controle da doença e normalmente são contabilizados por dias.

Uma forma clássica de identificar os atrasos na TB é dividi-los entre o atraso atribuível ao doente e o atraso atribuível ao sistema de saúde (*patient’s delay* versus *health system delay*). O atraso atribuído ao doente é contabilizado a partir do início dos sintomas até a primeira consulta a um profissional de saúde, e o atraso do sistema refere-se ao tempo transcorrido entre a primeira consulta e o início do tratamento (podendo coincidir ou não com a data de diagnóstico da doença). Uma revisão sobre atrasos no diagnóstico da TB pulmonar incluindo 78 países do mundo (1983-2014), constata um atraso do paciente de 81 dias (95% Confidence Interval (CI):70-92%), um atraso atribuível aos circuitos diagnóstico de 29.5 dias (95%CI: 25.9-33.0), atraso do início do tratamento de 7.9 dias (95%CI:6.9-8-9), e finalmente um atraso total de 87.6 dias(95%CI:81.4-93.9); concluem que estratégias para melhorar o atraso atribuível ao doente são necessárias (103). Outra revisão incluindo 52 estudos (1990-2008), também sobre a TB pulmonar, conclui que os atrasos atribuíveis ao doente e os atribuíveis ao sistema em países de

rendimento elevado, 25.8 e 21.6 dias respetivamente, eram similares aos atrasos em países de rendimento baixo, 31.7 e 28.5 dias, respetivamente (104). Em Portugal, um recente estudo utilizando dados nacionais do SVIG-TB (2008-2017), também sobre a TB pulmonar, constata um atraso atribuído ao doente de 37 dias (intervalo interquartil range (IQR): 19-71), um atraso atribuído ao sistema de 8 dias (IQR: 1-32) e um atraso total de 62 dias (IQR: 38-102); um maior atraso associado ao doente relacionou-se significativamente com abuso de álcool, estar desempregado e ser estrangeiro de um país de alta incidência da doença (105). Outro estudo, também utilizando dados do SVIG-TB (2010-2014), adiciona a TBEP na análise, o que implicou um aumento do atraso atribuível ao sistema (17 dias); este esteve significativamente associado a TBEP, comorbidades pulmonares como cancro de pulmão ou sarcoidose e doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC), assim como doentes residindo mais longe de um estabelecimento de saúde (29).

As fases pré e pós-diagnóstico, são delimitadas pelo diagnóstico da doença alcançado idealmente através de confirmação bacteriológica, e marcam duas fases distintas no processo de adoecimento (Figura 11). A análise dos circuitos pré-diagnóstico referem-se a uma prestação “geral” de serviços de saúde e onde se situam os mencionados atrasos, tanto por parte do doente, como do sistema. A fase do “pós-diagnóstico” normalmente se relaciona com a prestação de cuidados especializados e programas verticais de controlo de doenças, embora no caso do longo tratamento para a TB esta fase pode estar intimamente ligada aos cuidados de saúde de proximidade, “gerais” ou primários para a administração do tratamento.

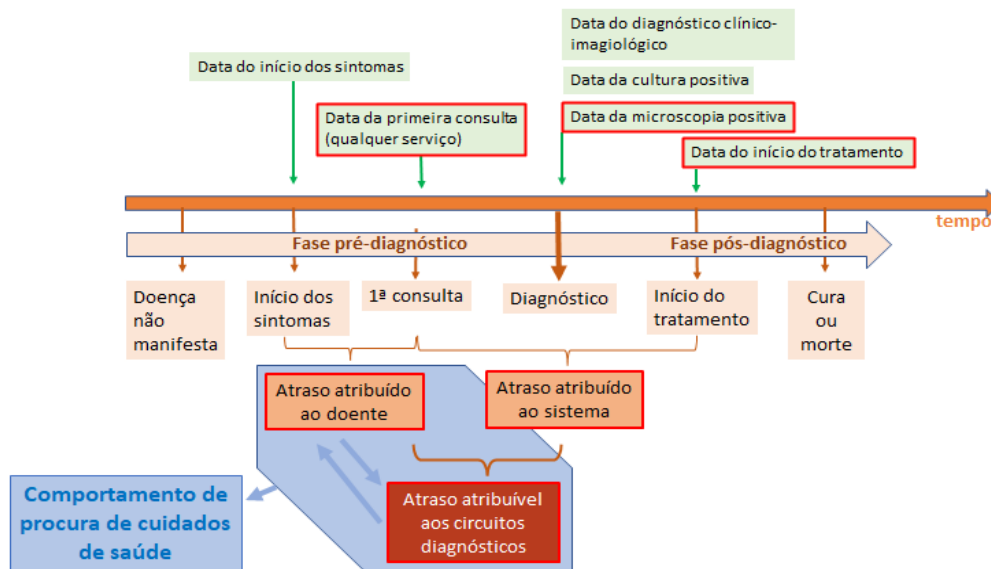


Figura 11. Ilustração da cronologia da doença, os atrasos diagnósticos e o comportamento de procura de cuidados de saúde. Os tempos diagnósticos da doença são influenciados pelos comportamentos de procura de cuidados de saúde na fase pré-diagnóstica da doença. Dito comportamento apresenta um componente atribuível ao sistema, relativo aos circuitos diagnósticos, e outro atribuível ao doente, referindo-se ao tempo que o doente demora em procurar cuidados. Ambos componentes se influenciam mutuamente. Por exemplo, se a prestação de cuidados de saúde promove circuitos diagnósticos percebidos como de qualidade, esta vivência influencia a procura de cuidados de saúde por parte do doente, tornando-a mais atempada e diminuindo o seu atraso. (Fonte: elaborado pelo autor).

A nível dos circuitos pré-diagnósticos, alguns estudos quantitativos, contabilizando o atraso atribuível ao doente como a principal causa de atrasos totais no diagnóstico da TB, recomendam maior conscientização (*health awareness*) e educação (*health education*) sobre a doença como estratégia para diminuir ditos atrasos. Sem desmerecer estratégias de conscientização ou educação na saúde, também é importante considerar que, do lado da procura de cuidados de saúde, as razões dos atrasos podem residir em causas para além de uma falta de noção da doença. A falta de qualidade percebida da prestação de cuidados de saúde pode ser razão suficiente para atrasar a procura de cuidado. A sensação de culpabilização atribuída aos doentes por profissionais de saúde (por exemplo por faltar à consulta, ou ter consultado medicina alternativa) ou estigma social como os causados pelos determinantes social de saúde (106), são vivências suficientemente marcantes e podem provocar a inibição da procura de cuidados de saúde

em determinadas pessoas (107)(31). Por outro lado, problemas de acessibilidade aos serviços de saúde aumentam o atraso atribuível ao doente por razões externas ao seu livre-arbítrio (87) ou “consciência”.

Assim, aprofundar o estudo de comportamento de procura de cuidados de saúde (*healthcare seeking behaviour*), parece mais adequado do que manter uma divisão simplista entre atrasos atribuídos a um lado ou outro da equação da prestação de cuidados de saúde. O comportamento da procura de cuidados de saúde resulta de um diálogo entre as necessidades do doente, como elemento de procura, com a prestação de serviços de saúde, como elemento de oferta. O atraso no diagnóstico da doença resulta de uma relação entre estas duas partes (Figura 11). A opinião negativa dos doentes sobre os serviços é capaz de modificar os seus comportamentos e escolhas na hora de procurar de cuidados de saúde, seja através da busca de alternativas, ou na inibição da procura de ajuda médica (108).

O comportamento de procura de cuidados de saúde refere-se à interação do doente com o sistema de saúde, e o interesse do seu estudo reside em entender as dinâmicas existentes entre as duas partes capazes de influenciar-se mutuamente (109). Analisar dito comportamento como uma trajetória rumo ao cuidado de saúde, identificar suas barreiras, facilitadores e circunstâncias, ajuda-nos a avaliar os serviços de saúde prestados, na lógica do doente, e entender como estes utilizam os serviços disponíveis (107).

Alguns estudos descrevem as trajetórias dos doentes focados nos circuitos pré-diagnósticos e de procura de cuidados de saúde. Hanson et al. criaram uma metodologia de análise da cascada diagnóstica da tuberculose (*patient pathway analysis – PPA*), através de inquéritos populacionais, relacionando-os com a capacidade das estruturas sanitárias visitadas para executar exames diagnósticos e iniciar tratamento. Concluem que a probabilidade de os pacientes/utentes abandonarem o tratamento é tanto maior quanto maior a quantidade de passos diagnósticos (23). Outro estudo na Índia, realizou 106 entrevistas aprofundadas e concluiu que dois terços dos doentes inicialmente procuraram cuidados de saúde com profissionais informais que prestam cuidados ou vendem medicamentos, e que os atrasos diagnósticos foram maiores em mulheres e no caso de TB extrapulmonares (110). Estes tipos de estudos analisam maioritariamente como as pessoas acedem aos serviços de saúde e as principais portas de entrada que utilizam.

Contudo, o estudo do comportamento de procura de cuidados de saúde aprofundando na forma como populações se relacionam com o sistema de saúde, debruça-se sobre as razões subjacentes que motivam os comportamentos para além da mera descrição destes; visa a compreensão dos processos de decisão das pessoas e a metodologia qualitativa é privilegiada (109). Neste sentido, um estudo utilizando um grupo focal de 23 doentes que experimentaram atrasos diagnósticos na região norte da Rússia, criou um modelo baseado numa teoria enraizada (*grounded theory*) e conclui que a condição causal e a principal preocupação dos doentes foi se sentirem “derrotados pela desesperança”, e assim culpavam políticas, o sistema administrativo, e médicos pela suas condições de vida desafortunadas; esta situação era acompanhada por inibição da procura de cuidado de saúde, negação dos próprios sintomas e auto-tratamento (111). Outro estudo realizado por Dias et al. realizou grupos focais com profissionais de saúde e migrantes oriundos de Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa (PALOP), do Brasil, e de Países da Europa de Leste, e constata a existência de 3 padrões de procura/utilização de cuidados de saúde pelas pessoas migrantes: utilização regular, utilização apenas em situação de urgência, e não utilização; refere também a adoção de outras práticas face às necessidades de cuidados de saúde como o recurso à farmácia, à automedicação, a tratamentos caseiros e a curandeiros. Barreiras como uma situação legal irregular, dificuldades socioeconómicas, o desconhecimento da legislação sobre o acesso, as questões culturais, as atitudes e competências dos profissionais, e aspetos relacionados com os serviços como horários de funcionamento e longos tempos de espera, influenciam a utilização dos serviços (112).

O Modelo de Crença em Saúde (*Health Belief Model*) é um modelo social cognitivo, intuitivo, orientado para a análise do comportamento individual, que analisa as dimensões da perceção da doença capaz de influenciar o comportamento das pessoas. Este modelo foi originalmente concebido por psicólogos sociais no contexto da falha de um programa gratuito de rastreio da TB nos EUA nos anos 50, e desejou explorar dimensões do comportamento humano que justificaram a falha do programa (113)(114). Este modelo é amplamente utilizado. Uma revisão sistemática da literatura (2000-2005) investigou o uso de teoria na investigação de comportamento na saúde (*Health Behaviour Research*) e como esta se operacionaliza em estudos empíricos, concluiu que o Modelo de Crença

em Saúde é um dos modelos mais utilizados (115).

A exploração deste modelo tem sido utilizada pelo seu potencial de enriquecer uma abordagem teórica sobre os comportamentos, e fortalecer o estabelecimento de padrões de conduta, sendo útil para a avaliação/desenho de intervenções/serviços mais direcionadas à população alvo. Alguns exemplos da utilização do modelo foram, educação em saúde num programa de prevenção do VIH (116), desenvolvimento de uma intervenção de rastreio de câncer do colo do útero em mulheres latinas no EUA (117), ou revisão da literatura sobre rastreio de câncer colo-rectal (118). O Modelo de Crença em Saúde, que aprofunda sobre a percepção de suscetibilidade, severidade, benefícios, barreiras, “deixas para agir” (*cues to action*) e auto-eficácia, de um indivíduo em face à doença, amplia a perspectiva de agenciamento pessoal baseada nas percepções da doença. Agenciamento (*human agency*) define-se como a capacidade de um indivíduo de escolher ativa e independentemente, e provocar mudança (119). O modelo foi sofrendo evoluções ao longo do tempo, assim a componente de auto-eficácia (*self-efficacy*) foi adicionado posteriormente, como forma de analisar fatores que influenciam o início e a manutenção de um comportamento (120) (Figura 12).

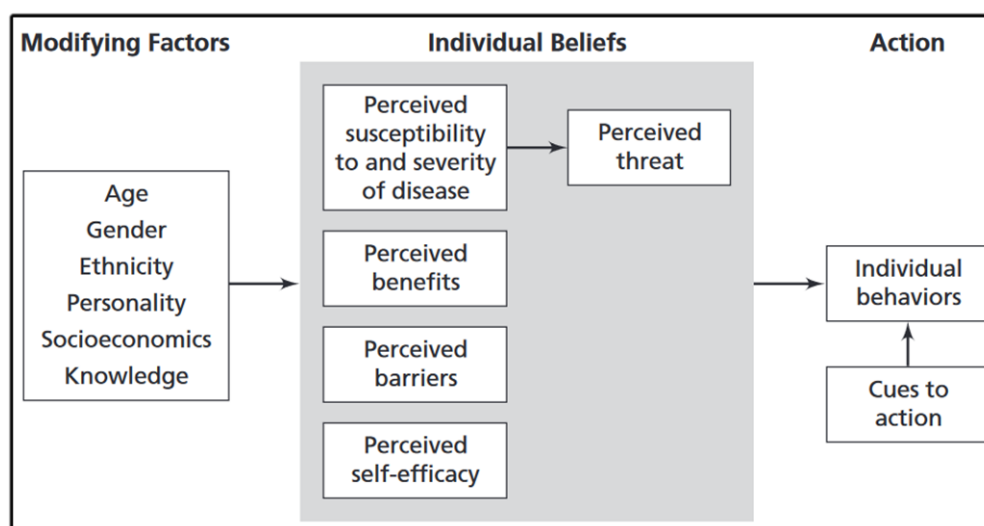


Figura 12. O modelo de crença em saúde nas suas componentes e ligações (120).

Reimpresso com autorização de John Wiley & Sons – Books, do livro “Health behavior and health education: theory, research, and practice” Glanz Karen., Rimer Barbara K., Viswanath K., 2008; autorização realizada através da Copyright Clearance Center, Inc.

A principal crítica feita ao Modelo de Crença em Saúde foi atribuir demasiada ênfase na capacidade de agenciamento das pessoas, uma vez que os fatores condicionantes da procura de cuidados de saúde propostos baseiam-se nas percepções individuais relacionadas com a vivência da doença, e não contempla fatores contextuais modelando as decisões sobre cuidados de saúde (114). Neste contexto, a combinação entre o Modelo de Crença em Saúde e o estudo dos comportamentos de procura de cuidados de saúde, na análise de circuitos de cuidados de saúde, pode fornecer o “ponto cego” da influência do sistema, que o Modelo não possui. Analisa-se o comportamento da pessoa a nível individual (Modelo de Crença em Saúde), e também se olha para a consequência da resposta ao pedido de cuidado por parte da prestação de cuidados, no comportamento do doente (comportamento de procura de cuidados de saúde). As percepções individuais da doença são assim expostas, de acordo com os comportamentos complexos da pessoa doente, ilustrado em como acede e utiliza os serviços de saúde.

Dentro de sistemas de saúde complexos, que se adaptam, auto-organizam e são de certo modo imprevisíveis devido a fatores contextuais e componentes múltiplos e não-lineares (121), torna-se importante compreender os mecanismos, dinâmicas e forças que moldam o comportamento humano, visando a otimização do impacto de intervenções na área da saúde. A ciência da implementação estuda como desenhar e avaliar atividades necessárias para uma correta execução de intervenções baseadas em evidência e considera fatores contextuais suscetíveis de influenciar o processo (122). Nesse sentido, a teorização sobre o comportamento das pessoas, considerando as circunstâncias e forças que afetam as suas decisões, não só os contextualiza, mas também ajuda na sua previsão (123). A capacidade de agenciamento humano, molda a complexidade das intervenções, e é influenciado pelo ambiente sociocultural no qual a intervenção é desenvolvida (124). Num estudo qualitativo realizado no Malawi, sugere-se que perante sintomas de doença como a tuberculose, o papel do agenciamento humano considera experiências presentes e passadas na hora de navegar através dos sistemas de saúde formais (108).

Assim, o comportamento de procura de cuidados de saúde oferece uma visão da relação entre populações com o sistema de saúde. Os atrasos diagnósticos surgem quando percepções individuais e prestação de serviços não estão alinhados num diagnóstico atempado da doença; a existência de atrasos diagnósticos podem indicar circuitos de

cuidados não centrados na pessoa doente. No caso da tuberculose, os atrasos diagnósticos, tanto a nível individual, como populacional, são perniciosos pois mantêm a infecciosidade na comunidade, implicam maiores custos por um maior número de pessoas infetadas e um possível maior número de reconsultas e complexidade do tratamento. Além do mais, grande parte dos custos médicos enfrentados pelos doentes situam-se durante o processo pré-diagnóstico (49), sendo necessário prevenir custos catastróficos dos doentes. Assim, a compreensão do comportamento dos doentes revela-se importante para delinear estratégias eficazes de controle da doença.

3. Pertinência, finalidade e objetivos do estudo

Portugal é um dos países com taxas de incidência para a Tuberculose mais elevadas na UE/EEE, embora assistindo a uma redução progressiva desta nos últimos anos (68). O controle da doença baseia-se na existência de um programa nacional, tratamento gratuito e centros específicos para o tratamento da doença (97). Entender as dinâmicas da doença é pertinente e importante para o desenho de estratégias de controle e eliminação.

Podemos supor que no caso de Portugal, dois fenómenos díspares parecem ocorrer, por um lado, o ser um país endémico fornece uma causa endógena para a existência da doença devido a um “reservatório” de pessoas que albergam a infeção e são suscetíveis de adoecer, e, por outro lado, devido a fenómenos migratórios e de globalização, também se observa uma crescente proporção de TB em pessoas nascidas fora de Portugal (68), sugerindo uma possível existência de importação da doença, na sua forma ativa ou latente.

A TB é um conhecido exemplo de doença social (125). Estudar a tuberculose, os seus fatores de risco, as zonas onde predomina geograficamente entre outros parâmetros associados à doença, é criar evidência que nos permite entender aspetos dos contextos locais que albergam estes doentes através de lentes da equidade social, visando a melhoria dos sistemas, incluindo o funcionamento dos serviços de saúde que lhes prestam cuidados. As ações sistémicas no sentido da diminuição das desigualdades na saúde seriam economicamente benéficas para a sociedade, já que diminuiriam os gastos associados ao adoecimento, como falta de produtividade, menor entrada de impostos,

maiores pagamentos pela segurança social e aumento nos gastos de tratamento (64).

Esta investigação debruça-se sobre os circuitos da TB, baseando-se nas premissas de cuidado centrado no paciente e os princípios de justiça, ética e equidade na saúde apoiados pela estratégia *EndTB*. Os doentes de TB são pessoas que muitas vezes apresentam necessidades complexas, talvez inicialmente sociais e económicas, com potencial de transformação em necessidades médicas. Ao estudar e compreender os contextos vitais associados aos circuitos de saúde dessas pessoas melhor podemos adequar os serviços de saúde aos utilizadores e otimizar o controle da doença.

Dar voz é ouvir e dar significado ao que se quer dizer. Este estudo tem como propósito escutar as pessoas doentes de TB e através da análise das suas vivências, experiências e perceções durante o processo de adoecimento, delinear os seus percursos dentro dos sistemas de saúde, em Portugal e no exterior. Este estudo foca-se nos comportamentos de procura de cuidados de saúde nos circuitos pré-diagnósticos da TB, por serem estes mais ilustrativos das dificuldades da população estudada enquanto “navegam” na prestação geral de serviços de saúde e os serviços de porta de entrada.

Assim os objetivos principais deste trabalho são:

1. Analisar os comportamentos de procura de cuidados de saúde e os itinerários nacionais e transnacionais percorridos pelos doentes de tuberculose nos circuitos pré-diagnósticos da doença numa determinada área geográfica em Portugal.
2. Quantificar os casos notificados de TB em doentes nascidos no estrangeiro e explorar as dinâmicas que motivam a sua migração recente enquadrando-as no contexto do adoecimento para uma determinada área geográfica em Portugal.

Os objetivos específicos são:

- Caracterizar a população utilizadora do CDP da área de estudo e o seu contexto.
- Entender as experiências, vivências e perceções associadas ao adoecimento e a procura de cuidados de saúde dos doentes com foco nos circuitos pré-diagnósticos.

- Identificar as principais portas de entrada e os fatores condicionantes das suas escolhas, e os pontos associados aos atrasos diagnósticos.
- Quantificar os casos notificados de tuberculose em doentes nascidos no estrangeiro para a área de estudo.
- Explorar as dinâmicas que motivam a migração nos doentes estrangeiros com entrada recente em Portugal enquadrando-as no contexto da doença.
- Compreender os possíveis ajustes a ser realizados nos serviços de saúde para melhor atender às necessidades dos doentes desse contexto específico.

4. Metodologia: o estudo de caso

4.1 Justificação da escolha metodológica

Responder aos objetivos do estudo resulta da análise de um processo complexo, que apresenta interações e externalidades, no qual o investigador tem pouco controle sobre os eventos. Há interesse em quantificar e compreender o fenómeno em estudo: os circuitos de cuidados de saúde empreendidos pelos doentes de tuberculose que utilizam os serviços de saúde de um determinado contexto específico e pré-definido. Não se trata de uma descrição do fenómeno, mas de encontrar explicações para o seu funcionamento. Quando a pergunta de investigação incide sobre “Como?” ou “Porquê?”, o estudo de caso é o método mais adequado na compreensão de um fenómeno social complexo (126).

O estudo de caso é capaz de explicar conexões causais num contexto de vida real, onde os limites entre o fenómeno e o contexto são indefinidos (127). Neste sentido, os circuitos de cuidados de saúde dos doentes de tuberculose estão intrinsecamente associados ao seu contexto de vida, e a separação entre essas duas entidades é indefinida.

A relevância científica do estudo de caso não se baseia em generalizações estatísticas populacionais, pois não se trata de uma amostra representativa; o objetivo do investigador é generalizações do tipo analítica, isto é, “são generalizáveis para proposições teóricas” (pág. 10) (126). Assim, o desenvolvimento de proposições teóricas

prévia à recolha e análise de dados contribuiria decisivamente para a consistência e transferibilidade do estudo de caso.

4.2 Componentes do estudo de caso

Este trabalho guia-se por 5 componentes do desenho de estudo de caso, de acordo com a metodologia proposta por Yin R. (126):

- a) A(s) pergunta(s) de investigação;
 - b) A(s) premissa(s) do estudo (*propositions*), se houver;
 - c) A(s) unidade(s) de análise;
 - d) A lógica que conecta os dados com as premissas;
 - e) O critério para a interpretação dos dados;
-
- a) A(s) pergunta(s) de investigação
 - Quem são os doentes de tuberculose que usam os serviços de saúde numa zona que acumula fatores de risco para a doença?
 - Como são os circuitos percorridos por eles na sua busca de cuidados de saúde?
 - Quais as perceções, vivências e experiências associadas aos seus comportamentos de procura de cuidados de saúde?
 - Como melhorar a prestação de cuidados de saúde de forma a melhor ajustar-se as necessidades das pessoas?

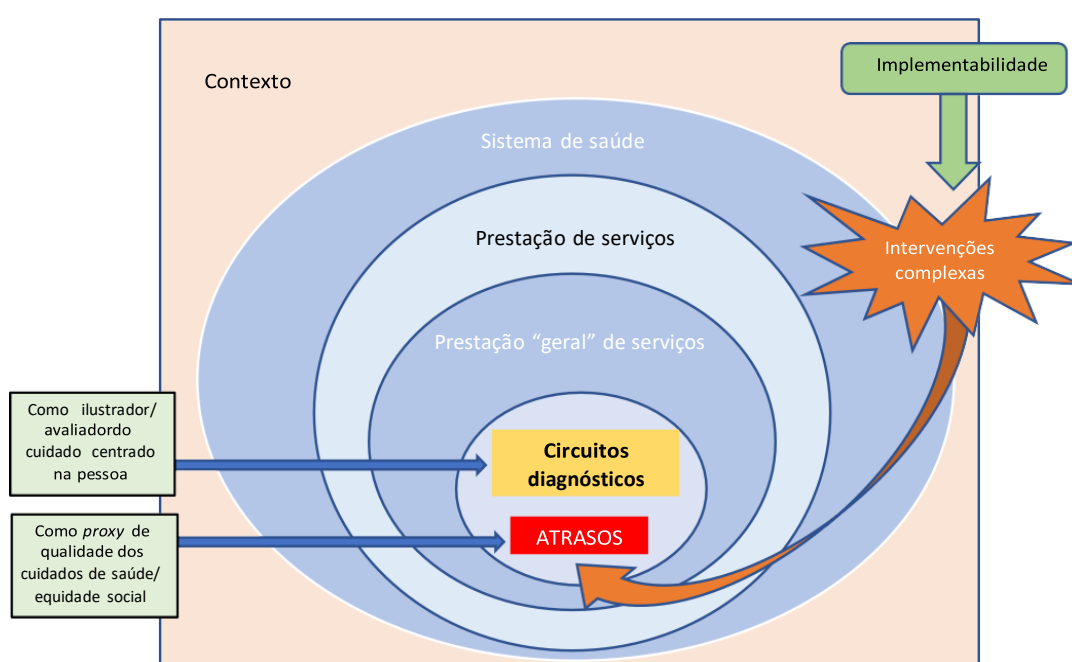
b) A(s) premissa(s) (*propositions*) do estudo

A premissa do estudo refere-se à principal hipótese, lógica e/ou direção do estudo. Refere-se ao que desejamos analisar dentro do universo do caso escolhido. Estas proposições iniciais, ajudam no delineamento de primeiras hipóteses teóricas sobre o caso, e orienta onde procurar evidências relevantes (126).

O enquadramento teórico fornece evidência de que a TB é uma doença infecciosa, de declaração obrigatória, que tende a concentrar-se em áreas urbanas, afetando sobretudo populações desfavorecidas social e economicamente. Nesse coletivo inclui-se a população migrante, que constitui parte integrante da população de grandes cidades

(128) (129), cujo itinerário de procura de cuidados de saúde pode incluir outros sistemas de saúde dado que este pode iniciar-se em outros lugares que não o atual lugar de residência. Considerando os circuitos de cuidados de saúde percorridos por uma pessoa uma ilustração da relação entre doentes e serviços de saúde, a análise dos mesmos fornece-nos valiosas pistas sobre a organização e qualidade da prestação de serviço, na lógica do doente recetor de cuidados de saúde. Quanto mais passos, mais longo, mais caro, mais fragmentado, mais tempo transcorrido durante a trajetória até o diagnóstico, menos qualidade oferece o sistema de saúde em questão, no diagnóstico da doença, numa visão centrada na pessoa.

A principal premissa teórica deste estudo baseia-se na Lei dos Cuidados Inversos de Julian Tudor Hart (1970) que refere que a disponibilidade de bons cuidados de saúde para uma população varia inversamente com a necessidade que as pessoas apresentam de o utilizar (*“The availability of good medical care tends to vary inversely with the need for it in the population served”*), assim os cuidados de saúde seriam de pior qualidade para as pessoas que mais o necessitam (130).



A Figura 13 resume o quadro conceptual da presente pesquisa. Sistemas de saúde inserem-se em contextos específicos, que devem ser considerados aquando da implementação de medidas e intervenções na saúde. A prestação de cuidados de saúde – serviços de saúde, é uma componente do sistema de saúde; esta pode assumir um carácter “geral” através dos serviços de porta de entrada, ou um carácter especializado.

Os circuitos diagnósticos (ou pré-diagnósticos) de uma doença inserem-se na prestação de serviços “geral”, antecedendo a “absorção” pelos cuidados especializados no tratamento da doença que promoveu a procura de cuidados. A descrição dos circuitos diagnósticos ilustra as características da prestação “geral” de cuidados, e dependendo da dimensão explorada, pode servir como “avaliador” do cuidado centrado na pessoa. Na dimensão do tempo transcorrido na trajetória, por exemplo, circuitos diagnósticos com muitos atrasos impedem um diagnóstico e início atempado do tratamento de uma doença; assim, podem ser considerados de má qualidade e pouco centrado no doente, e decerto promovem piores resultados em saúde. E também, um circuito diagnóstico que exhibe muitos atrasos comparativamente a outro, para um mesmo problema de saúde, pode dar-nos evidências da falta de equidade na prestação cuidados (Figura 13). Intervenções baseadas na mudança/adaptação de comportamentos, como, por exemplo, a adaptação de circuitos diagnósticos de forma a serem mais atempados, exigem ações por parte de profissionais de saúde e/ou utentes, que assumem um carácter de complexidade.

Assim, em consonância com o modelo lógico apresentado, estudar a tuberculose nos fornece informações sobre populações desfavorecidas. A premissa deste estudo (Lei dos Cuidados Inversos) é que para populações desfavorecidas o cuidado encontra-se menos centrado no doente; portanto, o seu circuito diagnóstico de procura de cuidados de saúde seria mais problemático, mais atrasado e com mais barreiras. Analisar a perceção, experiência e vivência da pessoa doente sobre a prestação de cuidados de saúde, é dar oportunidade ao sistema de olhar para si mesmo e buscar soluções para otimizar-se. A premissa do estudo encontra-se amparada por uma visão da promoção e proteção dos direitos humanos, da equidade, e da ética na prestação de serviços de saúde, que é apoiada pela estratégia *EndTB*.

c) A(s) unidade(s) de análise

A unidade de análise - o caso – são os circuitos diagnósticos de cuidados de saúde realizados pelos doentes de tuberculose que frequentam um CDP, localizado num bairro suburbano de Lisboa que acumula fatores de risco para a TB. A escolha deste caso em particular resulta de um estudo que efetuou uma análise espacial de fatores de risco para a tuberculose pulmonar, identificando vários municípios “de risco” em Portugal (Couceiro et al. 2011) (96). O município da Amadora, localizado na área metropolitana de Lisboa, foi o que apresentou maior acumulação de fatores de risco para a TB pulmonar, sendo estes o VIH, a sobrelotação (*overcrowding*), a habitação não-standard, o desemprego, imigrantes de países com elevada carga de TB e população que vive em prisões.

Nesta zona o CDP incumbido do tratamento dos casos de tuberculose não serve somente a localidade da Amadora, mas também outros dois municípios vizinhos. Este CDP constitui-se como um *caso crítico com uma unidade de análise*. Este caso é representativo das particularidades da tuberculose em países onde a incidência da doença é baixa: 1) zona urbana considerada de alta prevalência relativa, e 2) cuja população apresenta a maior quantidade de fatores de risco associados. Os resultados que advêm deste caso seriam enquadrados em um modelo teórico potencialmente suscetível de ser testado em outros contextos similares.

d) A lógica que conecta os dados com as premissas (hipóteses)

Este é um estudo de caso misto, cujos dados obtidos surgem de uma componente qualitativa baseada em entrevistas semiestruturadas com doentes de TB, e uma componente quantitativa baseada na análise secundária de dados do SVIG-TB. As informações obtidas qualitativamente relativas aos circuitos percorridos, correspondem a processos; este método narrativo permite-nos entender melhor quem são essas pessoas, e como escolhem utilizar os serviços de saúde. A análise dos dados epidemiológicos sobre os casos notificados no CDP em estudo permitir-nos-á saber os países de nascimento dos casos notificados numa zona geográfica onde ser migrante é um fator de risco para a TB, e analisar a sua evolução no tempo.

e) O critério para interpretação dos dados

A triangulação de métodos de diversas fontes contribui para o tipo de generalizações criada pelo estudo de caso, fornecendo diversos ângulos da realidade a ser estudada, contribuindo para uma visão holística do caso. A triangulação dos dados ajudar-nos-á a aceitar ou refutar as premissas do estudo, e construir hipóteses sobre a dinâmica dos circuitos da tuberculose a nível do contexto estudado.

Este estudo será interpretado a partir de uma visão de defesa e promoção da equidade, direitos humanos e ética na prestação de cuidados de saúde. A lógica do paciente nos seus comportamentos de procura de cuidados de saúde será o fio-condutor na análise dos serviços de saúde, desde uma perspetiva da prestação de cuidado centrada no paciente. Será considerado bem-sucedido se conseguir ilustrar os percursos dos doentes de TB na sua busca de um melhor estado de saúde, e elucidar barreiras e facilitadores encontrados por eles.

5. Posicionamento do investigador perante a investigação

A investigação é influenciada pelo investigador, que por sua vez é influenciado pelas suas próprias vivências, perceções e experiências. O contexto de fundo de quem investiga, que naturalmente existe, deve ser reconhecido e considerado, num exercício de reflexividade na investigação, contribuindo para uma maior validade interna. Desta forma, o leitor ganha mais clareza acerca das lentes que nortearam a investigação. A própria escolha de um tema reflete os interesses de quem decide estudá-lo.

O primeiro item integrante dos Critérios Consolidados para relatar pesquisa qualitativa (COREQ) (131), refere-se à reflexividade dos investigadores em relação à investigação realizada. Esta tese foi concebida no contexto de um projeto de doutoramento sem financiamento externo. A investigadora principal é médica clínica e ao longo do doutoramento permaneceu exercendo funções clínicas. A sua experiência prévia, maioritariamente clínica, é vasta em relação à variedade de contextos onde trabalhou. Estes variaram desde um centro de saúde e um hospital de segundo nível

na área metropolitana de Barcelona, até a medicina clínica num hospital rural em Moçambique com alta carga VIH-TB, também trabalhou na capacidade de médica prestadora de serviços públicos para doentes sem médico de família atribuído, em diversos centros de saúde na área de Lisboa. A experiência com pessoas de diferentes contextos é considerável, e decerto influenciou a bagagem de experiências, vivências e percepções da investigadora principal. O interesse pela Saúde Pública surgiu pela necessidade de aprofundar os conhecimentos sobre como melhorar o atendimento às pessoas mais vulneráveis. Atualmente a investigadora trabalha num serviço de urgência hospitalar. A relação do investigador com os participantes das entrevistas foi ocasional e somente ocorreu num único momento durante a recolha de dados.

Este trabalho é influenciado por uma visão de igualdade de acesso no quadro do direito à saúde, sobretudo num sistema de saúde universal como o vigente em Portugal. A experiência clínica da investigadora com doentes sem médico de família, portugueses e estrangeiros, idosos e jovens, com e sem comportamentos de risco, assim como o trabalho num serviço de urgência hospitalar foi determinante para a vontade de iluminar o problema. Os serviços de proximidade, no qual a investigadora trabalhou, que ofereciam atendimento a doentes sem médico de família, apresentavam um atendimento precário. Este fato resultava numa grande dificuldade dessa população em obter cuidados de saúde e referências aos serviços especializados quando necessário. A aparente reduzida acessibilidade aos cuidados de saúde de proximidade pareceu influenciar que pessoas chegassem tanto a esses serviços, como aos serviços de urgência hospitalar, com problemas de saúde, até certo ponto, evitáveis.

Assim, existe uma suposição empírica por parte da investigadora principal, que as pessoas desfavorecidas social e economicamente, e sem acesso facilitado a serviços de saúde (sobretudo os de proximidade), apresentam dificuldade em navegar no sistema, e piores estados de saúde associados a necessidades médicas e não-médicas não satisfeitas, e um baixo nível de proteção social. O não ter um médico de família e ser pobre, é como estar “órfão” no sistema de saúde. Nesse contexto surgiu o interesse de investigar o itinerário dos doentes, considerando o universo da tuberculose. A tuberculose é uma doença que afeta classes mais desfavorecidas e com a qual a investigadora já havia tido contato em outros países. Parte-se de um pressuposto empírico que ter um médico de

família atribuído é uma circunstância promotora de circuitos de cuidados mais atempados, e que os doentes de TB terão uma acessibilidade reduzida ou mais “atrasada” aos cuidados de saúde por viverem em áreas geográficas mais empobrecidas, não estarem inscritos nos centros de saúde, não terem um médico de família atribuído, e alguns por serem estrangeiros.

Como médica clínica com experiência em variados contextos, a investigadora principal também tem observado a atuação dos pares, profissionais de saúde, na sua prática clínica. Esta atuação decerto depende de muitos fatores, sendo um deles a capacidade de uma pessoa em separar as suas opiniões próprias do exercício clínico, de forma ética. Populações de risco, como toxicodependentes, sem-abrigo ou imigrantes acarretam esforços adicionais por parte do profissional de saúde, não somente a nível clínico como a nível pessoal, no sentido de ultrapassar os seus próprios preconceitos e crenças. É difícil lidar com a pobreza, e nem todos os médicos têm um afã social na sua prática. A relação médico-paciente é assimétrica, e cabe ao médico se aproximar ou se manter afastado da pessoa doente. “Centrar o doente no processo de cuidado” é interessante do ponto de vista da saúde pública, mas implica esforços adicionais do ponto de vista dos profissionais de saúde e dos serviços prestadores de cuidados.

Na perceção da investigadora existe uma incapacidade (e não-obrigatoriedade) em resolver problemas sociais complexos que diretamente afetam a saúde do doente por parte dos profissionais de saúde. O esforço para resolver ditos problemas fica a critério de cada profissional de acordo com a sua formação e os meios disponíveis. A falta de circuitos pré-estabelecidos, e a difícil coordenação dos cuidados de saúde leva profissionais de saúde engajados ao *burn-out* e à desesperança por excesso de trabalho, e outros menos interessados, à negligência por desinteresse. A investigadora considera ser uma tarefa do sistema de saúde dotar os profissionais de saúde com ferramentas para realizar um cuidado centrado na pessoa, e monitorizar a qualidade do cuidado de saúde prestado no terreno. A visão aqui apresentada defende que, esperar modificações do comportamento das pessoas para que estas se adaptem aos serviços não é realista; assim sendo, são os serviços que devem adaptar-se às pessoas, mantendo o bom-senso e ideais de solidariedade e equidade na prestação de cuidados de saúde. Para tal o estudo do comportamento humano e a sua relação com os serviços de saúde é fundamental e útil.

Previamente à condução das entrevistas a investigadora realizou um exercício de autorreflexão, no sentido de entender as percepções e preconceitos que poderia manifestar diante do tipo de pessoas doentes de TB que encontraria. Embora reconhecendo não apresentar preconceitos relativamente a nenhuma classe de pessoas pertencentes a grupos de risco para a TB, talvez os doentes VIH parecessem mais exigentes nos cuidados de saúde que desejam receber. A investigadora também refletiu sobre o seu interesse em estudar populações vulneráveis e migrantes, deliberando que, devido ao fato de ela própria ser migrante e conviver com pessoas migrantes, entende e vive as dinâmicas dessa situação, nas suas dificuldades, facilidades, tristezas e alegrias inerentes a viver fora do país de origem. Reconhece ainda que assumir uma postura promotora da livre expressão do participante é um desafio. A explicação encontrada remete à formação e prática clínica dos serviços públicos assoberbados, que promovem um *modus operandi* do “sempre a abrir”, atolando o doente de perguntas com poucas pausas, e passa-se ao utente seguinte. Esta atuação impede assinalar e entender silêncios que ajudam na revelação de aspetos mais íntimos e as vezes cruciais para a saúde. É precisamente a atenção dada a estes aspetos que se revelam necessários na condução de entrevistas que sejam ricas de descrições significativas em temas sensíveis como a doença. Reconhece que estes momentos deveriam ser cultivados na prática clínica, sobretudo dos cuidados de saúde de proximidade, e que, regra geral, não o são.

Assim, entende-se que a formação dos profissionais de saúde em áreas ligadas às ciências sociais é capaz de influenciar a prática clínica de forma positiva; o interesse da investigadora pela investigação qualitativa em saúde brotou desse espaço de entendimento. A capacidade autorreflexiva sobre a prática clínica, importante numa atividade que lida com pessoas, muitas vezes vulneráveis, tem sido exacerbada pelo estudo/investigação em saúde pública/internacional.

6. Referências da Introdução Geral

1. Heuvelings CC, Vries SG De, Grobusch MP. Tackling TB in low-incidence countries : improving diagnosis and management in vulnerable populations. *Int J Infect Dis* [Internet]. 2017;56:77–80. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijid.2016.12.025>
2. Kwan C, Ernst JD. HIV and tuberculosis: A deadly human syndemic. *Clin Microbiol Rev*. 2011;24(2):351–76.
3. Benatar SR, Upshur R. Tuberculosis and poverty: What could (and should) be done? *Int J Tuberc Lung Dis*. 2010;14(10):1215–21.
4. World Health Organization. Global tuberculosis report 2020. Geneva, Switzerland; 2020.
5. Lönnroth K, Jaramillo E, Williams BG, Dye C, Raviglione M. Drivers of tuberculosis epidemics: The role of risk factors and social determinants. *Soc Sci Med*. 2009;68(12):2240–6.
6. Mason P, Degeling CJ, Denholm J. Sociocultural dimensions of tuberculosis: An overview of key concepts. *Int J Tuberc Lung Dis*. 2015;19(10):1135–43.
7. Vries SG De, Cremers AL, Heuvelings CC, Greve PF, Visser BJ, Bélard S, et al. Barriers and facilitators to the uptake of tuberculosis diagnostic and treatment services by hard-to-reach populations in countries of low and medium tuberculosis incidence : a systematic review of qualitative literature. *Lancet Infect Dis*. 2017;17:e128–43.
8. de Vries G, Aldridge RW, Caylá JA, Haas WH, Sandgreen A, van Hest NA AI. Epidemiology of tuberculosis in big cities of the European Union and European Economic Area countries. *Euro Surveill* [Internet]. 2014;19(9):pii=20726. Available from: <http://edoc.rki.de/docviews/abstract.php?lang=ger&id=3504>
9. Gordon S V., Parish T. Microbe profile: *Mycobacterium tuberculosis*: Humanity’s deadly microbial foe. *Microbiology*. 2018;164(4):437–9.

10. Pai M, Behr MA, Dowdy D, Dheda K, Divangahi M, Boehme CC, et al. Tuberculosis. *Nat Rev Dis Prim.* 2016;2:1–23.
11. Comas I, Coscolla M, Luo T, Borrell S, Holt KE, Parkhill J, et al. *Mycobacterium tuberculosis* with modern humans. *Nat Genet.* 2014;45(10):1176–82.
12. Hoa NB, Sy DN, Nhung NV, Tiemersma EW, Borgdorff MW, Cobelens FGJ. National survey of tuberculosis prevalence in Viet Nam. *Bull World Health Organ.* 2010;88(4):273–80.
13. Ketata W, Rekik WK, Ayadi H, Kammoun S. Extrapulmonary tuberculosis. *Rev Pneumol Clin.* 2014;1–10.
14. Tiemersma EW, van der Werf MJ, Borgdorff MW, Williams BG, Nagelkerke NJD. Natural history of tuberculosis: Duration and fatality of untreated pulmonary tuberculosis in HIV negative patients: A systematic review. *PLoS One.* 2011;6(4).
15. Narasimhan P, Wood J, Macintyre CR, Mathai D. Risk Factors for Tuberculosis. *Pulm Med.* 2013;2013:1–11.
16. Tostmann A, Kik S V., Kalisvaart NA, Sebek MM, Verver S, Boeree MJ, et al. Tuberculosis transmission by patients with smear-negative pulmonary tuberculosis in a large cohort in the Netherlands. *Clin Infect Dis.* 2008;47(9):1135–42.
17. Perkins MD, Cunningham J. Facing the crisis: Improving the diagnosis of tuberculosis in the HIV era. *J Infect Dis.* 2007;196(SUPPL. 1):15–27.
18. Veen J. Microepidemics of tuberculosis: the stone-in-the-pond principle. *Tuber Lung Dis.* 1992;73(2):73–6.
19. Cacho Calvo J, Astray Mochales J, Pérez Meixeira A, Ramos Martos A, Hernando García M, Sánchez Concheiro M, et al. Ten-year population-based molecular epidemiological study of tuberculosis transmission in the metropolitan area of Madrid, Spain. *Int J Tuberc Lung Dis.* 2005;9(11):1236–41.

20. Bishai WR, Graham NMH, Harrington S, Pope DS, Hooper N, Astemborski J, et al. Molecular and geographic patterns of tuberculosis transmission after 15 years of directly observed therapy. *J Am Med Assoc.* 1998;280(19):1679–84.
21. Christian A, Sabine K, Meike Z, Christian S, Kaspar W, Johannes B, et al. Health-seeking behaviour and treatment delay in patients with pulmonary tuberculosis in Switzerland: Some slip through the net. *Swiss Med Wkly.* 2018;148:w14659.
22. García-Basteiro AL, DiNardo A, Saavedra B, Silva DR, Palmero D, Gegia M, et al. Point of care diagnostics for tuberculosis. *Rev Port Pneumol (English Ed [Internet].* 2018;24(2):73–85. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rppnen.2017.12.002>
23. Hanson C, Osberg M, Brown J, Durham G, Chin DP. Finding the Missing Patients with Tuberculosis: Lessons Learned from Patient-Pathway Analyses in 5 Countries. *J Infect Dis.* 2017;216(November):S686–95.
24. Enarson DA, Billo NE. Critical evaluation of the Global DOTS expansion plan. *Bull World Heal Organ.* 2007;85(3):95–403.
25. Chirinos NEC, Mereilles BHS, Bousfield ABS. Representações sociais das pessoas com tuberculose sobre o abandono do tratamento. *Rev Gaúcha Enferm.* 2015;36(esp.):207–14.
26. Furin J, Loveday M, Hlangu S, Dickson-Hall L, Le Roux S, Nicol M, et al. “A very humiliating illness”: a qualitative study of patient-centered Care for Rifampicin-Resistant Tuberculosis in South Africa. *BMC Public Health.* 2020;20(76).
27. Günther G, van Leth F, Alexandru S, Altet N, Avsar K, Bang D, et al. Multidrug-Resistant Tuberculosis in Europe, 2010–2011. *Emerg Infect Dis [Internet].* 2015;21(3):409–16. Available from: http://wwwnc.cdc.gov/eid/article/21/3/14-1343_article.htm
28. Lopes T, Gomes C, Diogo N. Unidade de Tuberculose: Casuística de dez anos de actividade (1999-2009). *Rev Port Pneumol.* 2011;17(6):266–71.

29. Zão I, Ribeiro AI, Apolinário D, Duarte R. Why does it take so long? The reasons behind tuberculosis treatment delay in Portugal. *Pulmonol.* 2019;25(4):215–22.
30. Wilson D, Nachega J, Morroni C, Chaisson R, Maartens G. Diagnosing smear-negative tuberculosis using case definitions and treatment response in HIV-infected adults. *Int J Tuberc Lung Dis.* 2006;10(1):31–8.
31. Jaramillo J, Yadav R, Herrera R. Why every word counts: Towards patient: Towards people-centered tuberculosis care. *Int J Tuberc Lung Dis.* 2019;23(5):547–51.
32. Barberis I, Bragazzi NL, Galluzzo L, Martini M. The history of tuberculosis: From the first historical records to the isolation of Koch’s bacillus. *J Prev Med Hyg.* 2017;58(1):E9–12.
33. Raviglione M, Krech R. Tuberculosis: Still a social disease. *Int J Tuberc Lung Dis.* 2011;15(SUPPL. 2):6–8.
34. Sharma SK, Mohan A, Kadiravan T. HIV-TB co-infection: Epidemiology, diagnosis & management. *Indian J Med Res.* 2005;121(4):550–67.
35. Smith KR. Indoor air pollution in developing countries. *Indoor Air.* 2002;12:198–207.
36. Adams L V., Basu D, Grande SW, Craig SR, Patridge MT, Panth N, et al. Barriers to tuberculosis care delivery among miners and their families in South Africa: An ethnographic study. *Int J Tuberc Lung Dis.* 2017;21(5):571–8.
37. Allen LN, Townsend N, Williams J, Mikkelsen B, Roberts N, Wickramasinghe K. Socioeconomic status and alcohol use in low- and lower-middle income countries: A systematic review. *Alcohol [Internet].* 2018;70:23–31. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.alcohol.2017.12.002>
38. Grintsova O, Maier W, Mielck A. Inequalities in health care among patients with type 2 diabetes by individual socio-economic status (SES) and regional deprivation: A systematic literature review. *Int J Equity Health.* 2014;13(1).

39. Hayward S, Harding RM, McShane H, Tanner R. Factors influencing the higher incidence of tuberculosis among migrants and ethnic minorities in the UK. *F1000Research*. 2018;7(0):461.
40. Health W, Maximizing O, Synergies P, Group C. An assessment of interactions between global health initiatives and country health systems. *Lancet* [Internet]. 2009;373(9681):2137–69. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)60919-3](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(09)60919-3)
41. Hill PS, Pavignani E, Michael M, Murru M, Beesley ME. The “empty void” is a crowded space: Health service provision at the margins of fragile and conflict affected states. *Confl Health*. 2014;8(1):1–10.
42. Weiss CH. Which links in which theories shall we evaluate? *New Dir Eval*. 2000;2000(87):35–45.
43. Tavares AM, Garcia AC, Gama A, Abecasis AB, Viveiros M, Dias S. Tuberculosis care for migrant patients in Portugal: A mixed methods study with primary healthcare providers. *BMC Health Serv Res*. 2019;19(1):1–11.
44. Noe A, Ribeiro RM, Anselmo R, Maixenchs M, Sitole L, Blanco S, et al. Knowledge, attitudes and practices regarding tuberculosis care among health workers in Southern Mozambique. *BMC Pulm Med* [Internet]. 2016;In Press:1–7. Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s12890-016-0344-8>
45. Sherr K, Mussa A, Chilundo B, Gimbel S, Pfeiffer J, Hagopian A, et al. Brain drain and health workforce distortions in Mozambique. *PLoS One*. 2012;7(4).
46. Bonadonna LV, Saunders MJ, Zegarra R, Evans C, Alegria-Flores K, Guio H. Why wait? The social determinants underlying tuberculosis diagnostic delay. *PLoS One*. 2017;12(9).
47. Chang SH, Cataldo JK. A systematic review of global cultural variations in knowledge, attitudes and health responses to tuberculosis stigma. *Int J Tuberc Lung Dis*. 2014;18(2):168–73.
48. Farmer PE, Nizeye B, Stulac S, Keshavjee S. Structural violence and clinical medicine. *PLoS Med*. 2006;3(10):1686–91.

49. Tanimura T, Jaramillo E, Weil D, Raviglione M, Lönnroth K. Financial burden for tuberculosis patients in low- And middle-income countries: A systematic review. *Eur Respir J*. 2014;43(6):1763–75.
50. World Health Organization. Implementing the End TB Strategy: The Essentials. WHO. Geneva, Switzerland; 2015.
51. Wingfield T, Tovar MA, Huff D, Boccia D, Saunders MJ, Datta S, et al. Beyond pills and tests: addressing the social determinants of tuberculosis. *Clin Med*. 2016;16(6):s79–91.
52. Prasad A, Ross A, Rosenberg P, Dye C. A world of cities and the end of TB. *Trans R Soc Trop Med Hyg*. 2015;110(3):151–2.
53. Godfrey R, Julien M. Urbanisation and health. *Clin Med J R Coll Physicians London*. 2005;5(2):137–41.
54. Faccini M, Cantoni S, Ciconali G, Filippini MT, Mainardi G, Marino AF, et al. Tuberculosis-related stigma leading to an incomplete contact investigation in a low-incidence country. *Epidemiol Infect*. 2015;143(13):2841–8.
55. Gushulak B, Weekers J, MacPherson D. Migrants in a globalized world — health threats, risks and challenges: an evidence-based framework. *Emerg Health Threats J*. 2008;2.
56. Stronks K, Toebe B, Hendriks A, Ikram U, Venkatapuram S. Social justice and human rights as a framework for addressing social determinants of health. Final report of the Task Group on Equity, Equality and Human Rights [Internet]. Breuer D, editor. WHO Regional Office for Europe. Copenhagen, Denmark: WHO Regional Office for Europe; 2016. 1–67 p. Available from: <https://www.euro.who.int/en/health-topics/health-determinants/social-determinants/publications/2017/social-justice-and-human-rights-as-a-framework-for-addressing-social-determinants-of-health-final-report-of-the-task-group-on-equity,-equality-and-human-ri>
57. WHO. Towards tuberculosis elimination: an action framework for low-incidence countries. 2014;

58. Zimmerman C, Kiss L, Hossain M. Migration and Health: A Framework for 21st Century Policy-Making. *PLoS Med.* 2011;8(5).
59. International Organisation for Migration (IOM), World Health Organization (WHO), Ministerio de Sanidad y Política Social - Gobierno de España. Health of migrants - the way forward. Report of a global consultation. Geneva, Switzerland; 2010.
60. Braveman PA, Kumanyika S, Fielding J, LaVeist T, Borrell LN, Manderscheid R, et al. Health disparities and health equity: The issue is justice. *Am J Public Health.* 2011;101(SUPPL. 1):S149–55.
61. Marmot M, Friel S, Bell R, Houweling TA, Taylor S. Closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health. *Lancet.* 2008;372(9650):1661–9.
62. World Health Organization. Social determinants of health [Internet]. [cited 2022 Apr 5]. Available from: https://www.who.int/health-topics/social-determinants-of-health#tab=tab_1
63. Krieger N, Birn A-E. A vision of social justice as the foundation of public health: Commemorating 150 years of the spirit of 1848. *Am J Public Health.* 1998;88(11):1603–6.
64. Marmot M, Bell R. Fair society, healthy lives (Full report). *Public Health* [Internet]. 2012;126(SUPPL.1):S4–10. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.puhe.2012.05.014>
65. Sagbakken M, Frich JC, Bjune GA, Porter JDH. Ethical aspects of directly observed treatment for tuberculosis: a cross-cultural comparison. *BMC Med Ethics.* 2013;14:25.
66. World Bank Group, International Bank for Reconstruction and Development (IBRD), International Development Association (IDA), International Finance Corporation (IFC), Multilateral Investment Guarantee Agency (MIGA), International Centre for Investment of Settlement Disputes (ICSID). The World Bank Data [Internet]. [cited 2022 Feb 15]. Available from:

<https://databank.worldbank.org/home.aspx>

67. Dye C, Lönnroth K, Jaramillo E, Williams BG, Raviglione M. Trends in tuberculosis incidence and their determinants in 134 countries. *Bull World Health Organ*. 2009;87:683–91.
68. European Centre for Disease Prevention and Control (ECDC), WHO Regional Office for Europe. Tuberculosis surveillance and monitoring in Europe 2021 - 2019 data. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe 2021; 2021.
69. Tavares AM, Fronteira I, Couto I, Machado D, Viveiros M, B. Abecassis A, et al. HIV and tuberculosis co-infection among migrants in Europe : A systematic review on the prevalence , incidence and mortality. *PLoS One*. 2017;12(9):1–16.
70. Ködmön C, Zucs P, van der Werf MJ. Migration-related tuberculosis: Epidemiology and characteristics of tuberculosis cases originating outside the European Union and European Economic Area, 2007 to 2013. *Eurosurveillance*. 2016;21(12):1–10.
71. Sandgren A, Schepisi MS, Sotgiu G, Huitric E, Migliori GB, Manissero D, et al. Tuberculosis transmission between foreign- and native-born populations in the EU/EEA: A systematic review. *Eur Respir J*. 2014;43(4):1159–71.
72. Rajagopalan S. Tuberculosis and aging: A global health problem. *Clin Infect Dis*. 2001;33(7):1034–9.
73. Britannica TE of E. “metropolitan area” [Internet]. *Encyclopedia Britannica*. [cited 2022 Apr 8]. Available from: <https://www.britannica.com/topic/metropolitan-area>
74. Dowdy DW, Golub JE, Chaisson RE, Saraceni V. Heterogeneity in tuberculosis transmission and the role of geographic hotspots in propagating epidemics. *PNAS Early Ed* [Internet]. 2012;109(24):9557–9562. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22645356>
75. de Vries G, van Hest NA, Baars HW, Sebek MM, Richardus JH. Factors associated with the high tuberculosis case rate in an urban area. *Int J Tuberc Lung Dis* [Internet]. 2010;14(7):859–65. Available from:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20550769>

76. Boudville DA, Joshi R, Rijkers GT. Migration and tuberculosis in Europe. *J Clin Tuberc Other Mycobact Dis* [Internet]. 2020;18:100143. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jctube.2020.100143>
77. Rodríguez NA, Chaves F, Iñigo J, Bouza E, de Viedma DG, Andrés S, et al. Transmission permeability of tuberculosis involving immigrants, revealed by a multicentre analysis of clusters. *Clin Microbiol Infect*. 2009;15(5):435–42.
78. Programa Nacional para a Tuberculose [PNT]. Relatório de vigilância e monitorização da tuberculose em Portugal - Dados definitivos 2018/19 [Internet]. Direção-Geral da Saúde. Lisboa; 2020. Available from: <https://www.dgs.pt/portal-da-estatistica-da-saude/diretorio-de-informacao/diretorio-de-informacao/por-serie-1216082-pdf.aspx?v=%3D%3DDwAAAB%2BLCAAAAAAABAARYSzItzVUy81MsTU1MDAFAHzFEfkPAAAA%0Ahttps://www.dgs.pt/paginas-de-sistema/saude-de-a-a-z/tuberculose1>
79. United Nations Office for Project Services (UNOPS). Stop TB Partnership [Internet]. [cited 2022 Apr 24]. Available from: <https://www.stoptb.org/>
80. Fund TG. The Global Fund to fight AIDS, tuberculosis and Malaria [Internet]. [cited 2022 Apr 24]. Available from: <https://www.theglobalfund.org/en/>
81. Odone A, Roberts B, Dara M, Boom M Van Den, Kluge H, Mckee M. People- and patient-centred care for tuberculosis : models of care for tuberculosis. *Int J Tuberc Lung Dis*. 2018;22(2):133–8.
82. Webster F, Christian J, Mansfield E, Bhattacharyya O, Hawker G, Levinson W, et al. Capturing the experiences of patients across multiple complex interventions: A meta-qualitative approach. *BMJ Open*. 2015;5(9):1–10.
83. Paulino J, Martins A, Machado M, Gomes M, Gaio AR, Duarte R. Tuberculosis in native-and foreign-born populations in Portugal. *Int J Tuberc Lung Dis*. 2016;20(3):357–62.
84. Dhavan P, Dias HM, Creswell J, Weil D. An overview of tuberculosis and

- migration. *Int J Tuberc Lung Dis*. 2017;21(6):610–23.
85. Marx FM, Fiebig L, Hauer B, Brodhun B, Glaser-Paschke G, Magdorf K, et al. Higher rate of tuberculosis in second generation migrants compared to native residents in a metropolitan setting in Western Europe. *PLoS One*. 2015;10(6):1–13.
86. D. Phuong D, Frank R, Iceland J. Black-white metropolitan segregation and self-rated health: Investigating the role of neighborhood poverty. *Soc Sci Med* [Internet]. 2017;187:85–92. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.06.010>
87. Burns R, Graversen P, Xenou E, Offe J, Martin S, Gach J. Unheard, unseen, and untreated: health inequalities in Europe today. Stockholm; 2021.
88. Collin SM, De Vries G, Lönnroth K, Migliori GB, Abubakar I, Anderson SR, et al. Tuberculosis in the European Union and European economic Area: A survey of national tuberculosis programmes. *Eur Respir J* [Internet]. 2018;52(6). Available from: <http://dx.doi.org/10.1183/13993003.01449-2018>
89. World Health Organization. Framework on integrated, people-centred health services. *World Heal Assem* [Internet]. 2016;(A69/39):1–12. Available from: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA69/A69_39-en.pdf?ua=1
90. Lönnroth K, Glaziou P, Weil D, Floyd K, Uplekar M, Ravigliione M. Beyond UHC: Monitoring Health and Social Protection Coverage in the Context of Tuberculosis Care and Prevention. *PLoS Med*. 2014;11(9):e1001693.
91. Simões J de A, Augusto GF, Fronteira I, Hernández-Quevedo C. Portugal: Health system review. *Health Syst Transit*. 2017;19(2):1–184.
92. Phillimore J, Brand T, Bradby H, Padilla B. Healthcare bricolage in Europe’s superdiverse neighbourhoods: A mixed methods study. *BMC Public Health*. 2019;19(1):1–14.
93. Entidade Reguladora da Saúde. Direitos e Deveres dos Utentes dos Serviços de Saúde [Internet]. Entidade Reguladora da Saúde, editor. 2021. 1–243 p. Available from: website: www.ers.pt <https://www.ers.pt/media/sfbd4x2h/publicação->

ers_direitos-e-deveres.pdf

94. Portugal. Resolução do Conselho de Ministros nº 143/2005, de 2 de agosto. Diário da República. 2005;1ª série-B(172):5486–8.
95. Nunes C, Taylor BM. Modelling the time to detection of urban tuberculosis in two big cities in Portugal: A spatial survival analysis. *Int J Tuberc Lung Dis*. 2016;20(9):1219–25.
96. Couceiro L, Santana P, Nunes C. Pulmonary tuberculosis and risk factors in Portugal: a spatial analysis. *Int J Tuberc Lung Dis*. 2011;15(11):1445–54.
97. Direção-Geral da Saúde/Serviço Nacional de Saúde. Tuberculose » Centros de Diagnóstico Pneumológico [Internet]. [cited 2022 Apr 24]. Available from: <https://www.dgs.pt/paginas-de-sistema/saude-de-a-a-z/tuberculose1/centros-de-diagnostico-pneumologico.aspx>
98. Kolling M, Winkley K, von Deden M. “For someone who’s rich, it’s not a problem”. Insights from Tanzania on diabetes health-seeking and medical pluralism among Dar es Salaam’s urban poor. *Global Health*. 2010;6:1–9.
99. Hartz ZM de A, Contandriopoulos A-P. Integralidade da atenção e integração de serviços de saúde: desafios para avaliar a implantação de um “sistema sem muros.” *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2004;20(2):S331–6. Available from: <http://www.scielo.org/pdf/csp/v20s2/26.pdf>
100. Loveday M, Padayatchi N, Voce A, Brust J, Wallengren K. The treatment journey of a patient with multidrug-resistant tuberculosis in South Africa: is it patient-centred? *Int J Tuberc Lung Dis*. 2013;17(10):S56-59.
101. Yellappa V, Lefèvre P, Battaglioli T, Devadasan N, Van Der Stuyft P. Patients pathways to tuberculosis diagnosis and treatment in a fragmented health system: A qualitative study from a south Indian district. *BMC Public Health*. 2017;17(1):1–10.
102. Brunello MEF, de Paula Andrade RL, Monroe AA, Arakawa T, Magnabosco GT, Orfão NH, et al. Tuberculosis diagnostic pathway in a municipality in south-eastern Brazil. *Int J Tuberc Lung Dis* [Internet]. 2013;17(10):41–7. Available

from: <http://www.ingentaconnect.com/content/10.5588/ijtld.13.0296>

103. Bello S, Afolabi RF, Ajayi DT, Sharma T, Owoeye DO, Oduyoye O, et al. Empirical evidence of delays in diagnosis and treatment of pulmonary tuberculosis: Systematic review and meta-regression analysis. *BMC Public Health*. 2019;19(1):1–11.
104. Sreeramareddy CT, Panduru K V, Menten J, Van den Ende J. Time delays in diagnosis of pulmonary tuberculosis: a systematic review of literature. *BMC Infect Dis* [Internet]. 2009;9:91. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2702369&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
105. Santos JA, Leite A, Soares P, Duarte R, Nunes C. Delayed diagnosis of active pulmonary tuberculosis - potential risk factors for patient and healthcare delays in Portugal. *BMC Public Health* [Internet]. 2021;21(1):1–13. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12889-021-12245-y>
106. Craig GM, Daftary A, Engel N, O'Driscoll S, Ioannaki A. Tuberculosis stigma as a social determinant of health: a systematic mapping review of research in low incidence countries. *Int J Infect Dis* [Internet]. 2017;56:90–100. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijid.2016.10.011>
107. Lambert ML, Van Der Stuyft P. Editorial: Delays to tuberculosis treatment: Shall we continue to blame the victim? *Trop Med Int Heal*. 2005;10(10):945–6.
108. Kumwenda M, Desmond N, Hart G, Choko A, Chipungu GA, Nyirenda D, et al. Treatment-seeking for tuberculosis-suggestive symptoms: A reflection on the role of human agency in the context of universal health coverage in Malawi. *PLoS One*. 2016;11(4):1–12.
109. Mackian S, Bedri N, Lovel H. Up the garden path and over the edge: Where might health-seeking behaviour take us? *Health Policy Plan*. 2004;19(3):137–46.
110. Kapoor SK, Raman AV, Sachdeva KS, Satyanarayana S. How did the TB patients reach DOTS services in Delhi? a study of patient treatment seeking behavior. *PLoS One*. 2012;7(8):1–6.

111. Kuznetsov VN, Grjibovski AM, Mariandyshev AO, Johansson E, Enarson DA, Bjune GA. Hopelessness as a basis for tuberculosis diagnostic delay in the Arkhangelsk region: A grounded theory study. BMC Public Health [Internet]. 2013;13(1):1. Available from: BMC Public Health
112. Dias S, Rodrigues R, Silva A, Horta R, Cargaleiro H. Health care seeking and access to health services in immigrant communities: a study with immigrants and health professionals. Arq Med. 2010;24(6):253–9.
113. Hochbaum GM. Why people seek diagnostic x-rays. Public Health Rep. 1956;71(4):377–80.
114. Craig GM, Joly LM, Zumla A. “Complex” but coping: Experience of symptoms of tuberculosis and health care seeking behaviours - A qualitative interview study of urban risk groups, London, UK. BMC Public Health. 2014;14(618):1–9.
115. Painter JE, Borba CPC, Hynes M, Mays D, Glanz K. The use of theory in health behavior research from 2000 to 2005: A systematic review. Ann Behav Med. 2008;35(3):358–62.
116. Soto Mas F, Lacoste Marín J, Papenfuss R, Gutiérrez León A. El Modelo de Creencias de Salud. Un Enfoque Teórico para la Prevención del SIDA. Rev Esp Salud Publica [Internet]. 1997;71(4):335–41. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57271997000400002&lng=es&nrm=iso&tlng=es
117. Scarinci I, Bandura L, Hidalgo B CA. Development of a theory-based, culturally relevant intervention on cervical cancer prevention among Latina immigrants using intervention mapping. Heal Promot Pr. 2012;13(1):29–40.
118. Lau J, Lim TZ, Jianlin Wong G, Tan KK. The health belief model and colorectal cancer screening in the general population: A systematic review. Prev Med Reports [Internet]. 2020;20:101223. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.pmedr.2020.101223>
119. University of Wollongong. Sociology dictionary [Internet]. <https://sociologydictionary.org>. [cited 2022 Apr 30]. Available from:

<https://sociologydictionary.org/agency/>

120. Champion VL, Skinner CS. The Health Believe Model. Chapter 3. In: Glanz K, Rimer BK, Viswanath K, editors. *Health Behaviour and Health Education Theory, Research, and Practice*. 4th Editio. San Francisco: Jossey-Bass; 2008. p. 45–65.
121. Paina L, Peters DH. Understanding pathways for scaling up health services through the lens of complex adaptive systems. *Health Policy Plan*. 2012;27:365–73.
122. Handley, Margaret A Gorukanti, Anuradha Cattamanchi A. Strategies for implementing implementation science: a methodological overview. *Emerg Med J*. 2016;33:660–4.
123. Kislov R, Pope C, Martin GP, Wilson PM. Harnessing the power of theorising in implementation science. *Implement Sci*. 2019;14(103):1–8.
124. Sobo EJ, Bowman C, Gifford AL. Behind the scenes in health care improvement: The complex structures and emergent strategies of Implementation Science. *Soc Sci Med*. 2008;67(10):1530–40.
125. Duarte R, Lönnroth K, Carvalho C, Lima F, Carvalho ACC, Muñoz-Torrico M, et al. Tuberculosis, social determinants and co-morbidities (including HIV). *Pulmonology*. 2018;24(2):115–9.
126. Yin RK. *Case Study Research - Design and Methods*. Second Edi. Vol. Chapter 1, *Applied Social Research Methods Series*. Volume 5. Thousand Oaks London New Delhi: SAGE Publications; 2006. 1–29 p.
127. Yin RK. Enhancing the quality of case studies in health services research. *Health Serv Res*. 1999;34(5 Pt 2):1209–24.
128. Glick Schiller N, Çağlar A. Towards a comparative theory of locality in migration studies: Migrant incorporation and city scale. *J Ethn Migr Stud*. 2009;35(2):177–202.
129. Phillimore JA, Bradby H, Brand T. Superdiversity, population health and health

- care: opportunities and challenges in a changing world. Public Health [Internet]. 2019;172:93–8. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2019.01.007>
130. Tudor Hart J. the Inverse Care Law. Lancet. 1971;297(7696):405–12.
131. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. Int J Qual Heal Care. 2007;19(6):349–57.

II. RESULTADOS

1. Os circuitos dos cuidados de saúde: um estudo qualitativo com doentes de tuberculose em Lisboa – Portugal

Ribeiro RM, Havik PJ, Craveiro I. The circuits of healthcare: Understanding healthcare seeking behaviour—A qualitative study with tuberculosis patients in Lisbon, Portugal. PLoS One [Internet]. 2021;16(12):e0261688.

Available from: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0261688>

O material suplementar deste artigo que é relevante para esta tese encontra-se nas seguintes localizações:

- Material suplementar 1: Guião das entrevistas (S1 Appendix: Interview topic guide), encontra-se inserido como apêndice A na publicação do segundo artigo (ver próxima seção 2. Segundo artigo, *Appendix A. Interview Topic Guide for Semi-Structured Interviews with TB Patients*).
- Material suplementar 3: Compilação exaustiva de citações que suportam a classificação do comportamento de procura de cuidados de saúde (S3 Appendix: Exhaustive compilation of quotes supporting healthcare seeking behaviour types), encontra-se como Anexo 1 do presente documento.

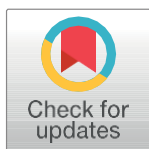
RESEARCH ARTICLE

The circuits of healthcare: Understanding healthcare seeking behaviour—A qualitative study with tuberculosis patients in Lisbon, Portugal

Rafaela M. Ribeiro ^{*}, Philip J. Havik, Isabel Craveiro

Global Health and Tropical Medicine, GHTM, Instituto de Higiene e Medicina Tropical, IHMT, Universidade Nova de Lisboa, UNL, Lisboa, Portugal

^{*} rafaela.ribeiro@ihmt.unl.pt, mirandaribeiro.rafaela@gmail.com



Abstract

Background

Understanding health delivery service from a patient's perspective, including factors influencing healthcare seeking behaviour, is crucial when treating diseases, particularly infectious ones, like tuberculosis. This study aims to trace and contextualise the trajectories patients pursued towards diagnosis and treatment, while discussing key factors associated with treatment delays. Tuberculosis patients' pathways may serve as indicator of the difficulties the more vulnerable sections of society experience in obtaining adequate care.

Methods

We conducted 27 semi-structured interviews with tuberculosis patients attending a treatment centre in a suburban area of Lisbon. We invited nationals and migrant patients in active treatment to participate by sharing their illness experiences since the onset of symptoms until the present. The Health Belief Model was used as a reference framework to consolidate the qualitative findings.

Results

By inductive analysis of all interviews, we categorised participants' healthcare seeking behaviour into 4 main types, related to the time participants took to actively search for healthcare (patient delay) and time the health system spent to diagnose and initiate treatment (health system delay). Each type of healthcare seeking behaviour identified (inhibited, timely, prolonged, and absent) expressed a mindset influencing the way participants sought healthcare. The emergency room was the main entry point where diagnostic care cascade was initiated. Primary Health Care was underused by participants.

Conclusions

The findings support that healthcare seeking behaviour is not homogeneous and influences diagnostic delays. If diagnostic delays are to be reduced, the identification of behavioural

OPEN ACCESS

Citation: Ribeiro RM, Havik PJ, Craveiro I (2021) The circuits of healthcare: Understanding healthcare seeking behaviour—A qualitative study with tuberculosis patients in Lisbon, Portugal. PLoS ONE 16(12): e0261688. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0261688>

Editor: Frederick Quinn, The University of Georgia, UNITED STATES

Received: May 5, 2021

Accepted: December 7, 2021

Published: December 28, 2021

Copyright: © 2021 Ribeiro et al. This is an open access article distributed under the terms of the [Creative Commons Attribution License](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original author and source are credited.

Data Availability Statement: Due to ethical restrictions imposed by ethical committees, data are available upon request. To request the data access, readers should contact the Institutional Ethics Committee from the Instituto de Higiene e Medicina Tropical – Universidade Nova de Lisboa, at Rua da Junqueira, 100, 1349-008, Lisbon - Portugal (comissaodeetica@ihmt.unl.pt) to request permission, and copying in the following authors into the request mirandaribeiro.rafaela@gmail.com and isabelc@ihmt.unl.pt. However, the part of the

data used in the manuscript underlying the findings is freely available as supplementary material.

Funding: IC and PH were supported by Fundação para a Ciência e a Tecnologia for funds to GHTM - UID/04413/2020. The funders had no role in the design of the study; in the collection, analyses, or interpretation of data; in the writing of the

manuscript, or in the decision to publish the results.

Competing interests: The authors have declared that no competing interests exist.

patterns should be considered when designing measures to improve health services' delivery. Healthcare professionals should be sensitised and perform continuous capacity development training to deal with patients' needs. Inhibited and prolonged healthcare seeking behaviour contributes significantly to diagnostic delays. These behaviours should be detected and reverted. Timely responses, from patients and the healthcare system, should be promoted.

Background

Unfortunately, Tuberculosis (TB) is not a disease of the past, in 2019 it killed 1.4 million people worldwide [1]. The WHO European region accounts for 2.5% of global disease burden [1]. In the European Union, Portugal boasts one of the highest TB incidence, despite its decreasing trend [2]. With a best estimate of 24 incident cases per 100,000 inhabitants, the country totalled 2137 notified cases in 2018 [2]. For the same year, 57.3% of TB cases were concentrated in the biggest urban settings of Lisbon and Oporto [3]. The association between TB and socio-economic factors determining higher TB rates affecting impoverished urban settings is well-known [4, 5].

Pulmonary TB is an infectious air-borne disease and the most common type of TB [6]; around 16% of cases may affect other organs [1]. It may present a subtle onset and a non-specific array of symptoms [6], which contribute to potential delays in its detection. TB *total delay* is divided in *patient delay*—time a person takes to seek a first contact with healthcare, and *health system delay*—time passed from the first contact with healthcare until appropriate treatment initiation [7]. Measuring delays until treatment initiation assists in evaluating TB management at service delivery level. In Portugal, a study including 6838 TB patients (2010–2014), detected an average patient delay of 33 days, 17 for health system delay and 68 for total delay [8]. Other national studies, showed that big cities, such as Lisbon, present significant geographical variations in TB delays [5, 9]. TB tends to cluster in “hotspots”.

The End TB strategy establishes milestones for TB control until 2030 [10]. Its first pillar embraces patient-centred care—a step towards a people-centred model of healthcare delivery, where social, economic and, cultural aspects affecting illness are highlighted [11]. A patient-centred approach implies addressing people's lifestyles, and furthermore, raises the possibility of dealing with unmet non-medical needs (as proper housing or employment) influencing health status [12]. The study of patients' pathways to care encompasses underlying issues affecting patients' experiences and perceptions related to illness [13–15].

The initial action towards seeking medical help, *Healthcare Seeking Behaviour* (HCSB), is a key component of a patients' pathway, and is embedded in the “complex system” of healthcare delivery [16]. HCSB defined as a “tool for investigating the individual's or population's interaction with the health system” is fit-for-purpose to study how people perceive health, and how they access and use the available services to promote it [17]. Challenges associated with implementing interventions may derive from neglecting specific contextual mechanisms influencing people's behaviour [18, 19].

While the analysis of HCSB provides information about the interaction between patients and the health system, the analysis of individual dimensions of illness can be framed by the *Health Belief Model* (HBM) [13]. It is a widely used social cognitive model, originally designed in the context of a failed TB screening program in the 1950's [20]. The HBM enables exploring a person's agency based on their illness perceptions, in its components of perceived susceptibility, -severity, -benefits, -barriers, cues to action and self-efficacy [21].

In Portugal, qualitative published research has integrated physicians' perspectives on TB patients' management [22]. Nevertheless, the TB patient's perspective on their own pathways to care, including nationals and migrants remains, as yet, unexplored. These trajectories assist in illustrating the difficulties the poorer sections of society experience in obtaining adequate care [23].

We first proceed to analyse the circumstances, experiences, perceptions, and behaviours of TB patients in their initial search for healthcare. Secondly, we ascertain the main entry points, routes of care and bottlenecks inducing delays in TB treatment initiation. By exposing "critical points" of these circuits and considering possible reasons for them, we wish to highlight the need to embrace patients' perspectives when implementing quality improvements of health services and interventions [24].

Methods

Study design

This is a qualitative study, embedded on a project based upon a case study on a treatment Centre for Lung Diseases (*Centro de Diagnóstico Pneumológico*—CDP) in Lisbon. The CDP is a medical unit, focused on out-patient TB management. The project is a mixed-method single case study [25]. Here we focus on a share of the qualitative information retrieved in relation to healthcare seeking behaviours of participants.

Study setting

The CDP object of study is located in the north of the Greater Metropolitan Area of Lisbon. Its coverage area comprised three municipalities with an approximate population of 600.000 inhabitants in 2016 [26, 27]. One of these municipalities (Amadora) boasts the highest rate of risk factors for TB in Portugal [28]. An unpublished internal CDP's report, referred a TB incidence of 28.6 cases per 100.000 inhabitants for the whole area in 2016, whilst recording 39.3 for Amadora. The same report lists a total of 185 notified cases, 41.0% of which foreign-born.

The Portuguese National Health Service (SNS) provides universal access for Portuguese citizens and legal migrants [29]. Primary Healthcare (PHC) functions as the system's first tier encompassing an assigned MD who also acts as a gatekeeper for specialised care [29]. In recent years, the debate on equal access to PHC has signalled the large number of SNS users without an assigned MD [30]. Although this problem has been tackled by authorities resulting in 93.0% of registered citizens having an assigned MD in 2018, in Amadora 26.1% of registered citizens lacked one [31]. Nevertheless, urgent consultations with a general MD are possible at PHC level, and hospital emergency room (ER) assistance can be accessed upon users' personal initiative.

Migrants whose legal status is irregular, and are not registered in the SNS, face greater barriers to public healthcare access [32]. Nevertheless, when vital, urgent or of public health concern health problems, such as TB, are present, access is permitted and it is free of charge [33]. For situations not included in exemptions, out-of-pocket fees are charged [34]. TB notification is mandatory and monitored by a surveillance system—SVIG-TB which gathers information on patients' demographic characteristics, risk groups, comorbidities, clinical, radiological and microbiological characteristics of TB, and TB delays [35].

Data collection

Semi-structured interviews were conducted with TB patients. A flexible topic guide was pilot tested providing insights on interview's duration, probes and silences, and hunches on how to

modify questions to get richer answers. RR conducted all interviews; the experience of being a family doctor and a PhD student provided the necessary training. Moreover, RR has worked in healthcare centres with persons without an assigned MD, in the Lisbon area, and with TB patients in Mozambique. The interview guide is annexed as “S1 Appendix”.

Inclusion criteria were, age 18 years or over, receiving active TB treatment and attending the CDP between October 2018 and January 2019. Exclusion criteria were severe illness at presentation. The CDP pneumologist’s opinion was considered when inviting patients. Two different sampling techniques were used to gather more information about recent migrants: a) purposive sampling: targeting migrant patients arriving in Portugal during the previous 2 years (2017 and 2018); b) convenience sampling: encompassing all patients meeting the inclusion criteria and scheduled for a consultation. Interviews were held in a private room, in a one-time, one-to-one format, lasting about 40 minutes, following TB consultations. We audio-recorded interviews, and if permission was withheld interview notes were taken. Twenty-seven patients were interviewed during 3 months field work, after which data collection appeared to have reached saturation, as people’s narrative did not seem to bring new information on key topics [36].

Data analysis

Recorded interviews were transcribed *verbatim*. RR used manual descriptive thematic analysis to assess the transcripts [37]. The initial coding frame was developed independently by IC and RR based on the first 6 interviews (22%); differences were resolved by discussion and thematic consensus generation was achieved. Further coding was done by RR. An Excel spreadsheet (Microsoft, Redmond, WA, USA) was used as a software tool to assist codification and analysis.

Data was analysed inductively and deductively following a constructivist approach as we focused on participants’ personal experiences and perceptions for generating data. Comparisons were made between interviews to establish common patterns and differences in the data [38]. The inductive information was saturated in the course of a theory building process: enough examples were provided to exemplify each conceptual category [36]. Clinical processes were checked to match time lapses between participants’ discourse and clinical registers. Quotes were translated and grammatically corrected. The application of HBM emerged during the analysis stage, being used as a conceptual explanatory framework to consolidate the findings [21]. The research team comprised a female, family doctor and PhD student (RR), a female PhD sociologist and assistant professor (IC), and a male PhD anthropologist and assistant professor (PH). We used the consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ) attached as “S2 Appendix” [39].

Ethical considerations

Participants were encouraged to talk freely; interruptions were avoided, since TB may touch upon sensitive personal issues. Written informed consent was obtained after the study’s goals and privacy statements, were explained. All data were anonymized. Files and informed consent are stored safely and confidentially. All raw data from the interviews will be destroyed when the project is concluded. Participants did not receive financial compensation for participating nor had access to the transcripts or feedback from the results. The project’s protocol was approved by the Ethics Committee of Lisbon and Tagus Valley Regional Health Administration (ARS-LVT—ref.11703/CES/2018).

Results

Twenty-seven patients were included in the present study. Participants originated from Portugal, Angola, Guinea-Bissau, Cabo Verde, Brazil, and Romania. The average age was 38 and 33

Table 1. Characteristics of study participants according to sampling technique.

	Purposive sample (Arrival in Portugal in 2018/2017)	Convenience sample
Number persons listed for invitation [□]	20	The ones showing up to a previously scheduled consultation
Total number of participants	12	15
Nationalities	Angola: 8	Portugal: 11
	Guinea-Bissau: 4	Brasil: 1
		Cabo Verde: 1
		Romania: 1
		Angola: 1
Type of TB	Pulmonary: 3	Pulmonary: 10
	Extrapulmonary: 9	Extrapulmonary: 5
Gender (Female/Male)	8/4	6/9
Ages	[19–36]	[20–86]
Occupation	4 business, 3 cook, one master student, nurse, grape harvest, unemployed and one refugee	4 mason, 2 university student, one healthcare assistant, cook, housewife, seamstress, electrician-retired, security guard, fitness instructor, school auxiliary and one unemployed
University degree (complete or incomplete)	8	2
Number persons having an assigned family MD	2	6
Risk factors	Migrant (all), 4 HIV, one health professional, unemployment, food insecurity	5 smoking, 3 alcohol misuse, 4 foreign born, 2 old age, 2 chronic lymphatic leukaemia, one HIV, one Portuguese migrant who lived in a high incidence country, TB childhood, healthcare professional, unemployment, depression, contact with mother who had TB, diabetes
Participants	P2, P3, P4, P7, P9, P15, P19, P20, P21, P23, P24, P29	P5, P6, P8, P10, P11, P12, P13, P14, P16, P17, P22, P25, P26, P27, P28

[□] From the purposive sample we excluded the pilot interview, as well as one person who refused to sign the informed consent after being interviewed, four persons refused to participate stating lack of time, and one person did not show up, one person was not invited because of bad health status. Three participants did not consent to audio recording. Note: foreign born participants in the convenience sample have been living in Portugal for more than 2 years.

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0261688.t001>

the most frequent. HIV (Human Immunodeficiency Virus) was the main risk factor after being a migrant; other risk factors were alcohol misuse, smoking and diabetes. Most participants did not have an assigned MD in PHC. Purposive sample's participants came from two countries, tended to be younger, female, have higher school level, more cases of extrapulmonary TB, and HIV infection (Table 1).

Thematic analysis was done deductively and inductively. Themes emerging deductively described patients' circuits inside the healthcare system from initial symptoms until the interview moment (Fig 1). Inductively, we propose an analytical framework categorising HCSB, classified considering TB delays and, based upon participants' accounts of seeking healthcare for this illness episode. This paper focuses on the inductive data.

Inductively, focusing on the interaction between patients and the healthcare system, we propose classifying HCSB into four categories: 1) inhibited HCSB, 2) timely HCSB, 3) prolonged HCSB and 4) absent HCSB. To classify HCSB we arbitrarily designated a patient delay of less than one month, and a health system delay of less than two months, as acceptable. To our knowledge there is no standard acceptable TB delay. For some participants coming from abroad, initial symptoms and the first consultation occurred elsewhere; we chose to account this time for delays in a patient-centred fashion. All justifying quotes are compiled as a supplementary document "S3 Appendix".

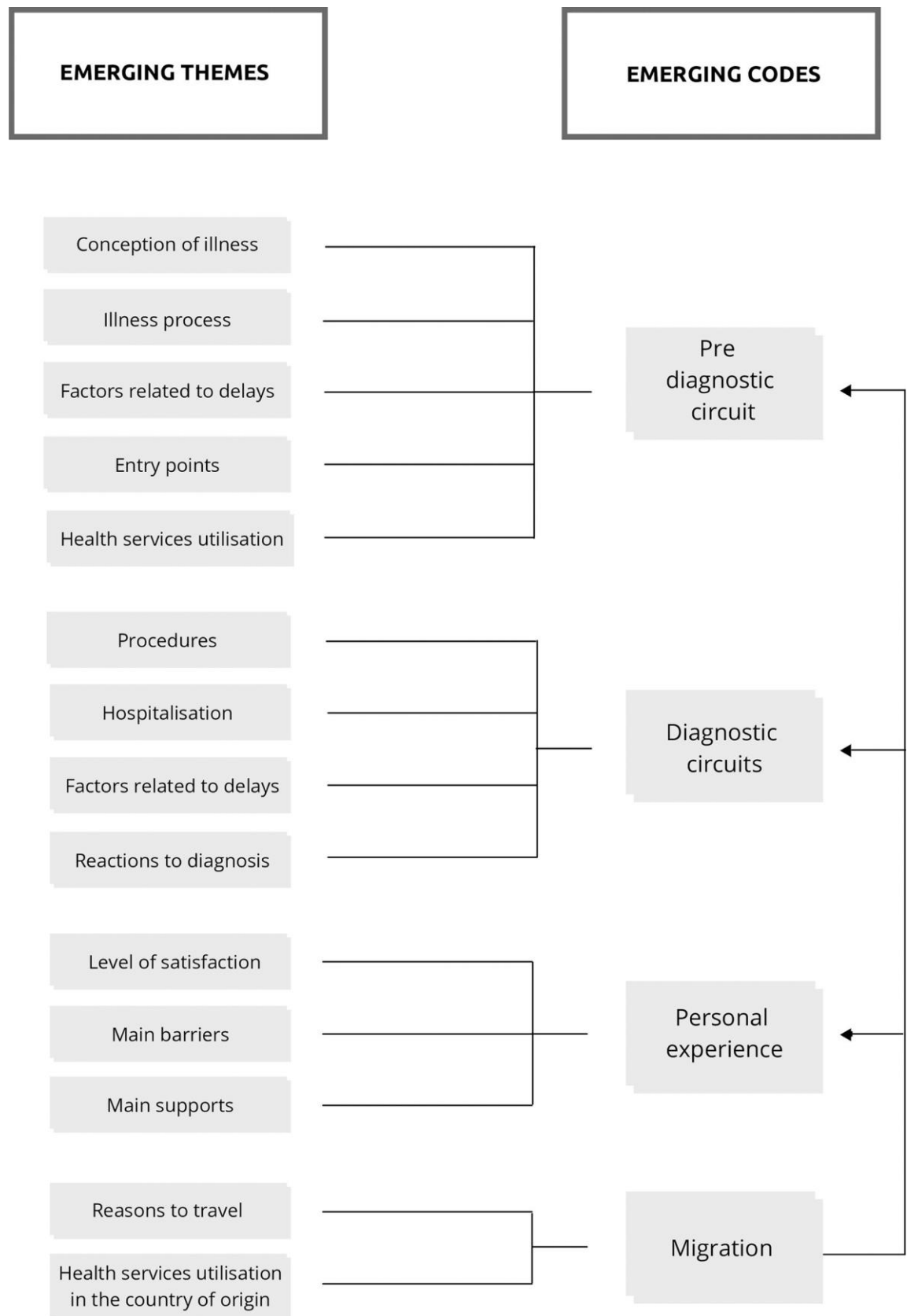


Fig 1. Main codes and themes emerging from the data deductively.

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0261688.g001>

Inhibited HCSB—major patient's delay

The five participants showing an *inhibited HCSB* tended to significantly delay seeking medical assistance. They took between two to six months feeling symptoms before deciding to seek medical help. Explanations offered included fear of hospitals and possible implications of diagnosis, the need to work to cover financial expenses, alcohol masking symptoms, assuming an attitude of inertia surrendered by the illness situation or motivated by HIV stigma.

"Life is not that easy for us to be missing working days. . . I have bills to pay, I never went to the hospital. . . by that time, I also drank, I drank a lot, maybe the alcohol itself masked the deficiency the body had." (P26, male, age 45, Portugal)

All participants in this category chose the ER as an entry point, except one who had been previously diagnosed in other country, and opted for entry via the PHC, she was the only participant not being hospitalised. For all of them, health system delay was less than 2 months; most of them suffered from a pulmonary form of TB (Table 2).

For these participants illness symptoms, such as cough or weakness, were unspecific and insufficient reason to trigger HCSB. The triggers for their HCSB were personal, such as fear of a sudden extreme physical pain, or externally induced as a "societal push". Using the constructs of the health belief model to consolidate this behavioural typology, we infer that, perceived benefits of seeking healthcare were low, as well as perceived severity of disease, only until a strong event (cue to action) induced them to act (Table 3).

"I thought it was only a flu, I ignored everything, I had a cough, 2 months, I was already feeling ashamed in the bus." (P3, female, age 36, Guinea-Bissau)

Timely HCSB—appropriate action-response

The nine participants acting early when symptoms appeared were classified as having a *timely HCSB*. Patient delay was less than one month. Although symptoms were unspecific, respondents mentioned early acute illness sensations inducing their action. Timely behaviour of participants related to an awareness of symptoms and, accessibility, or trust in different entry points of the healthcare system. A specialist consultation, a family MD well-known to the participant, or seeing a friend working as MD in a hospital, were all preferred entry points.

"I have been around a week feeling this way then I went to the hospital. . . normally I go to the hospital where I received follow-up treatment for HIV because they have my clinical history." (P11, male, age 39, Portugal)

The ER and the private healthcare service were included in participants' choices. For some migrant participants, coming to Portugal was motivated by the search for better healthcare (than in their home countries) and they acted quickly. Others, previously lived in Portugal or came as tourists, but upon falling ill, they sought healthcare.

"I arrived [in Portugal] and I went directly to a consultation [in a private hospital]. I already knew it. I have always done my consultations there." (P23, female, age 33, Angola)

The diagnostic care cascade was initiated in a timely manner with a health system delay of less than 2 months. Three participants entering through PHC level were not hospitalised. Health system's delay tended to be longer for participants opting for private care, and for

Table 2. Participants' delays, diagnostic circuits, and TB types, grouped according to their HCSB.

		<i>Patient delay</i>	<i>Health system delay^a</i>	<i>Diagnostic circuit in Portugal</i>	<i>Type of TB</i>	<i>Risk factors^b</i>	<i>Sam-ple</i>
Inhibited HCSB	P3	2–3 months	< 2 months	PHC—CDP	Dis	HIV	Pur
	P5	2–3 months	1 day	ER—H	P	Alcohol misuse, smoker	Con
	P8	6 months	1 ½ months	ER—H	Pleural	Smoker	Con
	P9	2 months	< 1 month	ER—H	P	-	Pur
	P26	3–4 months	< 1 month	ER—H	P	Alcohol misuse, smoker	Con
Timely HCSB	P6	Hours	1 week	ER—H	P	Smoker	Con
	P7	2–3 weeks	1 month	ER—H	Pleural	Food insecurity	Pur
	P11	2 weeks	< 1 month	PSC—H	P	HIV, Alcohol misuse	Con
	P13	1 month	< 1 month	PHC—CDP	P	Old age, migrant in Mozambique	Con
	P21	2 weeks	< 1 month	PHC—CDP	P	HIV	Pur
	P22	2–3 weeks	< 1 month	ER—H	Pleural	Contact with TB	Con
	P23	2 weeks	2 months	Private C—ER—H	P	Health professional	Pur
	P24	<1 month	2 months	PHC—ER—CDP	Pleural	Unemployed	Pur
	P27	<1 month	2 months	Private C—ER—H	Bone	-	Con
	P4	1 month	> 8 months	» Private C—CDP—ER—H	Bone	Newly diagnosed HIV	Pur
Prolonged HCSB	P10	<1 month	9 months	PHC » PSC—H	P	Old age, chronic lymph leuk	Con
	P14	1 year	> 1 year	PSC » ER—H	Lymphatic	Chronic lymph leuk	Con
	P15	1 month	4–5 months	» PHC » ER—H	Peritoneal	HIV	Pur
	P20	15 days	11 months	» ER—H	Bone	-	Pur
	P25	1 month	8 months	PHC—Private C » ER—H	Meningitis	-	Con
	P29	Months	> 1 year	» Private C » Private ER—Private H—CDP	Pleural	-	Pur
	P2	One single consultation	< 1 month	Active screening refugees—ER—H	Pleural	Refugee	Pur
Absent HCSB	P12	Summon-ed by the CDP	< 1 week	Active screening of contacts (CDP)	P	Contact with infectious TB	Con
	P16	Demand for chest x-ray	7 months	Occupational health—PSC—CDP	P	Smoker, healthcare professional	Con
	P17	Only pharmacy	< 1 week	Charity Org—PHC—ER—H	P	Unemployment, depression	Con
	P19	No HCSB	< 1 month	Ambulance—ER—H	Dis	-	Pur
	P28	Only pharmacy	< 1 week	PSC—PHC—ER—H	P	Diabetes	Con

PHC = consultation in primary healthcare; CDP = centre for lung diseases; ER = emergency room; H = hospitalisation; PSC = specialist consultation in public service; Private C = consultation in the private sector; Private ER = emergency room in the private sector; Private H = hospitalisation in the private sector; Charity Org. = charitable organisation. P = pulmonary TB; Dis = disseminated TB; Chronic lymph leuk = chronic lymphatic leukaemia. Pur = purposive sample; Con = convenience sample.

^a healthcare system delay shown, for purposive sample, starts since the first consultation in home countries referred by participants (this part of the circuit is not shown).

^b being a migrant was not included as a risk factor, as this characteristic was highlighted with the sampling method. Although chronic lymphatic leukaemia is not a known risk factor for TB it causes immunosuppression which is a known risk factor for TB.

“»” symbol means a prolonged period has been spent in the diagnostic circuit due to health system delay, whether before arriving to Portugal, whether between medical consultations.

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0261688.t002>

another who was not hospitalised after the ER episode. The type of TB presented was mainly pulmonary or pleural (Table 2).

Through the HBM lens, this category of HCSB bears a relationship with healthcare systems in terms of proximity. Low perceived barriers to seeking healthcare combined with a high perceived severity of disease results in a timely HCSB (Table 3).

Table 3. Interactions between the Health Belief Model and four types of health seeking behaviour[□]. The individual perception of illness is influenced by participants' contexts, and past and present health system's response.

HBM \ Type HCSB	Perceived susceptibility	Perceived severity	Perceived benefits	Perceived barriers	Cues to action
Inhibited HCSB	Neglect of symptoms	Perceived severity increases with time because of evident weight loss, compulsive cough, awareness of anorexia, extreme shortness of breath, extreme pain	No need to seek healthcare for "normal" symptoms; no benefits if it is necessary to lose a working day; maybe traumatic experience with healthcare	High perceived barriers to healthcare usage Emergency room is the preferred place to go when extreme situation is present	Internal: fear of acute extreme disabling symptom External: social stigma (e.g. a cough making people stare in public), or community alert (e.g. a neighbour realises illness and speaks out)
Timely HCSB	High awareness and concern about symptoms	Severity sufficient to trigger action in relatively little time	There is a "trustful" relationship with healthcare, in a formal or informal way	Low perceived barriers as there seems to be a "familiarity" with the healthcare system	Internal: concerns about the initial symptoms of disease. External: accessibility to trusted healthcare.
Prolonged HCSB	High awareness and concern about symptoms	High perceived severity as symptoms worsens with time	High perceived benefits in receiving healthcare which motivates its pursuance in time	High perceived barriers, as healthcare is not able to fix suffering. No treatment is effective, neither a diagnosis is achieved	Internal: suffering caused by symptoms for a prolonged time and hope for a cure External: financial possibility of pursuing healthcare (namely migrants), a pre-scheduled consultation.
Absent HCSB	Varies. High if there is a search for a preventive service, or low if there is a tendency for inhibited HCSB	Although symptoms are absent or "neglected", perceived severity is increased after "awareness"	There is a passive surrendering to healthcare	Low barriers to accessing healthcare as the health system is the one acting upon them	External: "push" from the health system as an "obligation", a "protection", a "responsibility" or an "advice"

[□] For detailed information about the inductive information retrieved see the supplementary material "S3 Appendix" with the exhaustive compilation of quotes.

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0261688.t003>

Prolonged HCSB—major healthcare system delay

Seven participants showing a *prolonged HCSB* suffered persistence and worsening of symptoms for a sustained period. Despite repeatedly seeking medical help, the healthcare's response towards disease diagnosis proved ineffective. Delays in proper treatment initiation motivated recurrent HCSB. For some interviewees, patient delay was unclear but long as they stressed different entry points explored along the healthcare pathway.

Two participants initially used PHC facilities where symptoms were underestimated given that exams were "normal". Afterwards, one participant actively searched for private consultations; however, the diagnostic cascade was initiated at the ER, 8 months later. The other had a pre-scheduled consultation with a public hospital specialist MD who noticing extreme weight loss, triggered the diagnostic cascade for TB, 9 months after the first consultation. Another participant waiting for a referral from PHC to specialised care, turned to the ER approximately 4 months following the initial consultation at PHC.

"I arrived in the ER, explained the case (. . .), because the letter at home [appointment for a consultation following referral from PHC] never arrived, really, never arrived." (P15, female, age 31, Angola)

For one participant with multiple co-morbidities, patient delay remained undefined as this illness episode overlapped with other illnesses, masking symptoms. He waited for a pre-scheduled specialist consultation, however symptoms worsened, and he ended up in ER. Another migrant participant mentioned initial health complaints diagnosed as depression. Long after,

following an abnormal chest x-ray she was advised to travel to Portugal where she underwent surgery. Some months following her last surgery, she was hospitalised; as an in-ward patient, TB was suspected.

"I had constant complaints (. . .) I went to several hospitals (. . .) and they said everything was okay (. . .) Then one day. . ., I had a chest x-ray. . ., she [the MD] said I had a strange inflammation in my lungs. . ., gave me the number of a surgeon. . . and we began to hurry from that day on" (P29, female, age 25, Angola)

Many migrant participants consulted MDs in private and public clinics, traditional medicine in their home countries (and even neighbouring countries), but no effective treatment was given. Some came to Portugal seeking better healthcare, using different entry points, i.e., a private clinic, PHC or the ER (Table 2).

Except for one participant, the common end point was the ER, followed by hospitalisation. Once more TB symptoms were unspecific, in this case associated with a prolonged deteriorating health status. The healthcare system delay ranged from four months to over one year, with missed opportunities of care. Participants were all diagnosed with extrapulmonary TB, except for one participant with pulmonary TB but initial "normal exams" at PHC level (Table 2).

In a HBM perspective, this category of HCSB suggests a high perceived severity of disease but also involves overcoming greater barriers to access effective treatment, as symptoms worsen, and the health system fails to resolve the complaint (Table 3).

Absent HCSB—"embraced/protected" by the system

Six participants not actively procuring healthcare, were diagnosed with TB owing to services acting preventively. They narrated a pathway of active intervention by the system without which, illness would have remained unmasked (and untreated) for an indeterminate period. Patients attributed delay remains ill defined, as participants were asymptomatic, or did not (or minimally did) seek medical help before diagnosis. Some of them tended to express an inhibited HCSB, however available services, actively protected them from a worsening health status (Table 2).

"I was in a refugee centre (. . .) I was normal, and then I went to do the x-ray and then he said I was ill" (P2, female, age 19, Angola)

Whereas some participants remained passive throughout this process, others accessed a preventive service when symptomless. These services were occupational health, TB contact tracing or, a pre-scheduled consultation for another health problem, where "opportunistic" medical advice was given.

"It was the doctor on the last consultation (. . .) I coughed near her, she looked at me:—I am not from this field (. . .) but if I were you, I would. . . do a chest x-ray" (P28, female, age 54, Brazil)

Several health services offered protection for these participants allowing TB to be diagnosed. None of the participants had an assigned family MD. Health system delay was less than 2 months, except for P16 whose trajectory was longer as exams were done ambulatorily (Table 2). Participants suffered mainly from pulmonary/pleural TB, except for the participant who benefited from the ambulance service. For these participants, perceived susceptibility ranged from high (using a preventive service such as occupational health) to low (acting with an inhibited HSCB) and barriers to accessing healthcare were low as diagnostic pathways were clear (Table 3).

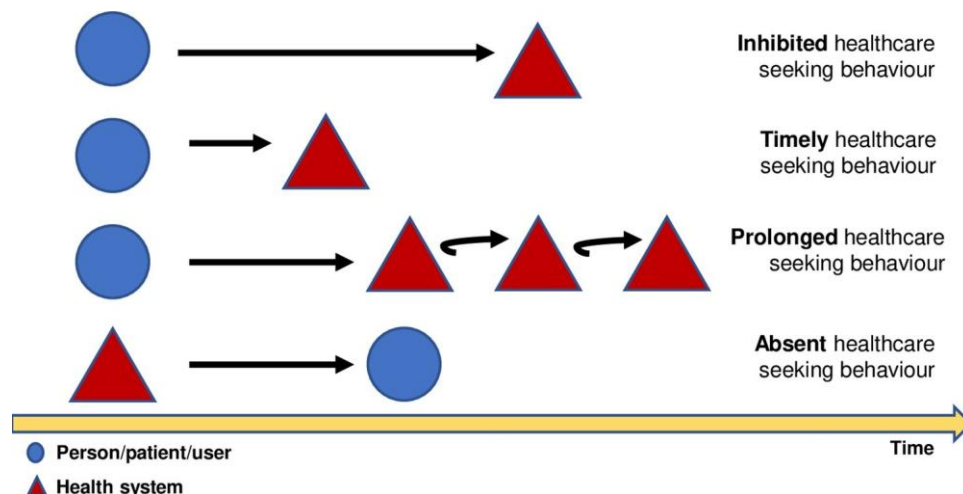


Fig 2. Four main types of "mindsets" of healthcare seeking behaviour for an episode of illness. We consider a dichotomic relationship between patient and the healthcare system influencing total time to treatment. Time to treatment is influenced by healthcare seeking behaviour pattern and healthcare system response.

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0261688.g002>

Discussion

By aiming to describe participants' routes towards and inside healthcare for an undiagnosed illness episode (which ended up as TB), this study sheds light on the main diagnostic route (and its associated delays), for a specific setting. It also resulted in a novel conceptual model of healthcare seeking behaviour based on empirical information collected from patients. Healthcare seeking behaviour of migrants has been previously assessed in Portugal through a focus group study demonstrating patterns of regular use, emergency use and no use [40]. To advance knowledge we propose categorising HCSB into four key behavioural patterns related to how people act when faced with illness, and how the system retroactively influences this behaviour (Fig 2). This classification shows that HCSB is heterogeneous and context dependent.

This study also furthered our understanding on health care delivery in a deprived area within the Portuguese tendentially universal healthcare system. The study's setting is a "hot-spot" of TB transmission, encompassing a migrant population, with accumulated TB risk factors, among whom nationals tendentially had non-qualified jobs. In our study, recent migrants mainly originated from Angola and Guinea-Bissau, countries with high TB prevalence [1] and historical links to Portugal. Migrants and nationals were evenly present in each identified category, supporting that, patterns of HCSB tend to be similar when generated in a similar context. In our study, cultural barriers did not seem relevant in TB patients' pathways inside the Portuguese SNS.

The "typical" TB patient accumulating risk factors, overlooking symptoms, and delaying seeking medical assistance may be classified as having an inhibited HCSB [13, 41]. In our study, participants with this mindset, delayed seeking medical help the most. Socio-economic class might play a role in increased delays for seeking medical help, which might also happen with other slow onset types of disease, such as cancer [42].

People with an inhibited HCSB seemed to "neglect", "normalise" or "fear" disease. Similarly to the study by Craig et al. with "hard-to-reach" population, we believe structural barriers are relevant for this category, and classic TB symptoms do not trigger HCSB [13]. Their relationship with the health system is distant, healthcare service use is low, self-management of symptoms is high, and the ER is the place of choice when certain cues to action kicks in. To lessen

missed opportunities from the health system for early case detection, there is a need to consider these persons' social determinants of health and structural vulnerability [43].

The timely HCSB is associated with a high awareness and concern, resulting from disease's initial symptoms. Participants showed an acceptable patient delay—in our study, less than a month—matching other European studies on TB delay [7]. Many of these participants were well acquainted with MDs or showed ease with the healthcare pathway. Respondents expressed their preference for entry points based upon satisfaction, familiarity, accessibility, informal knowledge, literacy, economic capacity, etc. In Portugal, one factor associated with a decreased patient delay is being HIV positive [8, 9]. Our study corroborates these data. Facilitated access to medical services associated with higher levels of illness awareness were key to a timely HCSB.

In our study, healthcare system delay for pulmonary TB was less than 1 month in most cases (including pleural TB which can be suspected by a chest X-ray), matching other studies [8]. For extrapulmonary TB (EPTB) (excepting pleural TB), delays increased drastically as EPTB itself constitutes a proved risk factor for longer healthcare system delays [8, 44].

One study shows that healthcare system delays of over 10 weeks were related to EPTB or paying the first visit to a GP [44], which we corroborate. Diagnosing EPTB is inherently difficult: the array of symptoms is varied and unspecific, basic diagnostic exams can be “normal”, and bacteriological confirmation although advisable can be challenging [45, 46]. As a result, MDs and patients tend to confuse symptoms with other ill-health conditions (especially when co-morbidities are present). Moreover, PHC entry points face difficulties in recognising atypical symptoms [44], referrals to a higher tier of the health system may linger, complex diagnostic exams may further extend waiting times, thereby all contributing to increasing delays.

In the case of migrant patients from countries with substandard health systems, cycles of unproductive healthcare and HCSB are perpetuated decreasing trust in local health services. In our study migrants travelled to Portugal in search of better treatment and diagnostic options. A prolonged HCSB converts them into “hyperusers” of healthcare. Complex health and social needs tend to remain chronically unsolved by healthcare systems, increasing the costs of care [12].

While some people may remain chronically attached to healthcare services for persistent symptoms, some services enable shortening diagnostic delays when there is an increased risk of disease. The services assisting participants in this study were: a TB screening program, an occupational health service, a specialist consultation, an ambulance service, and a charitable organisation.

Occupational health, particularly for high-risk professions (such as healthcare workers), as well as screening programs for high-risk groups (such as TB contacts or refugees), showed its importance in reducing TB delay [47]. A specialist follow-up consultation also protected participants from delayed diagnosis. One possible explanation refers to hospital specialists tending to have a higher degree of disease suspicion compared to PHC [48]. Another explanation is that a pre-scheduled consultation (instead of acting upon an urgent need), may be protective, as by contacting a healthcare professional a person is exposed to receiving “opportunistic healthcare”.

The main bottleneck of the healthcare system highlighted here is the emergency room (ER). A Brazilian qualitative study explains TB patients' preference for the ER due to cultural factors, i.e. a fear of being recognised or stigma, the culture of immediacy and the wish for “complete” care, and failures of the basic network [49]. For our study area, the preference for the ER appears to have been affected by a difficult access to PHC. Not having an assigned MD may influence accessibility for PHC. A Canadian study, interviewing “individuals with complex health and social needs” and their caregivers, identifies the ER as an “unavoidable point-of-

care" [12]. The ER is an overused source of help seeking probably attributable to its non-stop availability and its tendentially resolvent nature. Problems with PHC includes, few (if available) point-of-care exams, delays in scheduling and receiving exam results done ambulatorily, difficulties in arranging a consultation (specially for people without an assigned MD), reduced time per patient by consultation, and bureaucratic difficulties in access for migrants. All this reinforcing the tendency of both patients and health professionals to refer to the ER. However, the ER choice may increase the number of hospitalised patients.

Methodologically, the HBM was used here as a reference framework to consolidate the proposed model of HCSB. It allowed to cross-pollinate ideas between the patient's relationship with the healthcare system (inhibited, timely, prolonged, or absent), and their individual perceptions of illness, adding value to the proposed new model of HCSB. Participants' narrative served as the conductive line to dialogue between conceptual components of the HBM and the empirical findings.

The main limitation of this study and its main strength is its qualitative nature; it relies on people's narratives submitted to a recall bias. Aiming to reduce it, we selected patients on active treatment. However, by interviewing the successfully treated patients with sensitive TB attending pre-scheduled consultations, we excluded default patients, resistant TB patients and undiagnosed ones. Furthermore, the fact that TB might touch upon sensitive issues led some patients to refuse to participate or audio-record their statements. The fact that the interviewer was an MD facilitated cooperation for some participants.

In the analysis stage, the compatibility of participants' behavioural patterns within each category was carefully assessed, as life stories are not rigid happenings. Regarding the use of the HBM, the construct of self-efficacy was not explored here. Although its role in shaping HCSB is likely relevant, participants' pathway narratives did not disclose enough information to "theorise" on this construct. Based upon our qualitative data, no correlation between socio-economic status and HCSB categories could be established, which would justify further study.

Despite its limitations, the study's qualitative nature allowed for encountering explanations for people's behaviour based on their own narratives, contrary to quantitative approaches. It thus enabled an understanding of their circuits and the detection of key points where quality improvements are needed in order to reduce diagnostic delays. We were also able to show how non-medical issues mediates the experience of healthcare services.

By using empirical research to underpin theoretically informative concepts, qualitative data enabled developing a novel approach which better contextualises interactions between patients' and services. By building a theoretically grounded HCSB model we encourage further research to test its generalizability in other settings.

Conclusions

TB is a complex disease strongly associated with social determinants of health. By analysing patients' circuits, we identified four types of HCSB associated with delays in treatment initiation. Nationals and migrants showed similar behavioural patterns suggesting life cycles and contexts matter more than places of origin. Possible structural barriers associated to an inhibited HCSB should be addressed, as well as complex medical needs of people expressing a prolonged HCSB. People with a timely disease diagnosis represents an optimal diagnostic pathway that should be promoted. Boosting preventive services helps reducing community's infectiousness by lowering the threshold of disease detection. Improving quality of primary healthcare service may contribute to addressing complex health and social needs and reduce the burden of patients in the emergency room.

Supporting information

S1 Appendix. Interview topic guide.
(DOCX)

S2 Appendix. COREQ checklist.
(PDF)

S3 Appendix. Exhaustive compilation of quotes supporting healthcare seeking behaviour types.
(DOCX)

S1 File. Abstract in Spanish.
(DOCX)

S2 File. Abstract in Portuguese.
(DOCX)

Acknowledgments

We would like to acknowledge Dr. Miguel Villar's assistance as a TB expert and gatekeeper of the study site for this project. We are also deeply grateful to the participants who voluntarily collaborated with the research and without whom this study would not have been possible.

Author Contributions

Conceptualization: Rafaela M. Ribeiro.

Formal analysis: Rafaela M. Ribeiro.

Investigation: Rafaela M. Ribeiro.

Methodology: Rafaela M. Ribeiro, Philip J. Havik, Isabel Craveiro.

Project administration: Rafaela M. Ribeiro.

Resources: Isabel Craveiro.

Supervision: Philip J. Havik, Isabel Craveiro.

Writing – original draft: Rafaela M. Ribeiro.

Writing – review & editing: Philip J. Havik, Isabel Craveiro.

References

1. World Health Organization. Global tuberculosis report 2020. Geneva, Switzerland; 2020.
2. European Centre for Disease Prevention and Control/WHO Regional Office for Europe. Tuberculosis surveillance and monitoring in Europe 2020–2018 data. Stockholm: ECDC; 2020.
3. National Programme for Tuberculosis: Tuberculosis in Portugal [Programa Nacional para a Tuberculose: Tuberculose Em Portugal]. Direção-Geral da Saúde, Ministério da Saúde de Portugal. Lisboa: Direção-Geral da Saúde; 2018.
4. de Vries G, van Hest NA, Baars HW, Sebek MM, Richardus JH. Factors associated with the high tuberculosis case rate in an urban area. *Int J Tuberc Lung Dis.* 2010; 14: 859–865. Available: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20550769> PMID: 20550769
5. Apolinário D, Ribeiro AI, Krainski E, Sousa P, Abranches M, Duarte R. Tuberculosis inequalities and socio-economic deprivation in Portugal. *Int J Tuberc Lung Dis.* 2017; 21: 784–789. <https://doi.org/10.5588/ijtld.16.0907> PMID: 28633703
6. Pai M, Behr MA, Dowdy D, Dheda K, Divangahi M, Boehme CC, et al. Tuberculosis. *Nat Rev Dis Prim.* 2016; 2: 1–23.

7. Christian A, Sabine K, Meike Z, Christian S, Kaspar W, Johannes B, et al. Health-seeking behaviour and treatment delay in patients with pulmonary tuberculosis in Switzerland: Some slip through the net. *Swiss Med Wkly*. 2018; 148: w14659. <https://doi.org/10.4414/smww.2018.14659> PMID: 30232794
8. Zão I, Ribeiro AI, Apolinário D, Duarte R. Why does it take so long? The reasons behind tuberculosis treatment delay in Portugal. *Pulmonol*. 2019; 25: 215–222. <https://doi.org/10.1016/j.pulmoe.2019.02.005> PMID: 30930122
9. Nunes C, Taylor BM. Modelling the time to detection of urban tuberculosis in two big cities in Portugal: A spatial survival analysis. *Int J Tuberc Lung Dis*. 2016; 20: 1219–1225. <https://doi.org/10.5588/ijtld.15.0822> PMID: 27510249
10. World Health Organization. Implementing the End TB Strategy: The Essentials. WHO. Geneva, Switzerland; 2015. <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
11. Odone A, Roberts B, Dara M, Boom M Van Den, Kluge H, McKee M. People- and patient-centred care for tuberculosis: models of care for tuberculosis. *Int J Tuberc Lung Dis*. 2018; 22: 133–138. <https://doi.org/10.5588/ijtld.17.0608> PMID: 29506609
12. Webster F, Christian J, Mansfield E, Bhattacharyya O, Hawker G, Levinson W, et al. Capturing the experiences of patients across multiple complex interventions: A meta-qualitative approach. *BMJ Open*. 2015; 5: 1–10. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-007664> PMID: 26351182
13. Craig GM, Joly LM, Zumla A. “Complex” but coping: Experience of symptoms of tuberculosis and health care seeking behaviours—A qualitative interview study of urban risk groups, London, UK. *BMC Public Health*. 2014; 14: 1–9. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-14-1> PMID: 24383435
14. Furin J, Loveday M, Hlangu S, Dickson-Hall L, Le Roux S, Nicol M, et al. “A very humiliating illness”: a qualitative study of patient-centered Care for Rifampicin-Resistant Tuberculosis in South Africa. *BMC Public Health*. 2020;20. <https://doi.org/10.1186/s12889-019-8142-x> PMID: 31910835
15. Loveday M, Padayatchi N, Voce A, Brust J, Wallengren K. The treatment journey of a patient with multi-drug-resistant tuberculosis in South Africa: is it patient-centred? *Int J Tuberc Lung Dis*. 2013; 17: S56–59. <https://doi.org/10.5588/ijtld.13.0101> PMID: 24020603
16. Craig P, Dieppe P, Macintyre S, Mitchie S, Nazareth I, Petticrew M. Developing and evaluating complex interventions: The new Medical Research Council guidance. *BMJ*. 2008; 337: 979–983. <https://doi.org/10.1136/bmj.a1655> PMID: 18824488
17. Mackian S, Bedri N, Lovel H. Up the garden path and over the edge: Where might health-seeking behaviour take us? *Health Policy Plan*. 2004; 19: 137–146. <https://doi.org/10.1093/heapol/czh017> PMID: 15070862
18. Wilkinson A, Parker M, Martineau F, Leach M, Parker M. Engaging ‘communities’: anthropological insights from the West African Ebola epidemic. *Phil Trans R Soc B*. 2017; 372: 1–7.
19. Sobo EJ, Bowman C, Gifford AL. Behind the scenes in health care improvement: The complex structures and emergent strategies of Implementation Science. *Soc Sci Med*. 2008; 67: 1530–1540. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.06.001> PMID: 18760519
20. Hochbaum GM. Why people seek diagnostic x-rays. *Public Health Rep*. 1956; 71: 377–380. <https://doi.org/10.2307/4589418> PMID: 13323198
21. Champion VL, Skinner CS. The Health Belief Model. 4th Edition. In: Glanz K, Rimer BK, Viswanath K, editors. *Health Behaviour and Health Education Theory, Research, and Practice*. 4th Edition. San Francisco: Jossey-Bass; 2008. pp. 45–65.
22. Tavares AM, Garcia AC, Gama A, Abecasis AB, Viveiros M, Dias S. Tuberculosis care for migrant patients in Portugal: A mixed methods study with primary healthcare providers. *BMC Health Serv Res*. 2019; 19: 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3827-x> PMID: 30606168
23. Wingfield T, Tovar MA, Huff D, Boccia D, Saunders MJ, Datta S, et al. Beyond pills and tests: addressing the social determinants of tuberculosis. *Clin Med*. 2016; 16: s79–s91. <https://doi.org/10.7861/clinmedicine.16-6-s79> PMID: 27956446
24. Mol A. Proving or improving: On health care research as a form of self-reflection. *Qual Health Res*. 2006; 16: 405–414. <https://doi.org/10.1177/1049732305285856> PMID: 16449689
25. Yin RK. *Case Study Research—Design and Methods*. Applied Social Research Methods Series. SAGE Publications; 2006. <https://doi.org/10.1016/j.jada.2010.09.005> PMID: 21092765
26. Database of contemporaneous Portugal—PORDATA. <https://www.pordata.pt/>. [cited 24 Jun 2021]. Available: <https://www.pordata.pt/Municipios/Populacao+residente+total+e+por+grandes+grupos+etarios-390>
27. ACES Amadora. Guide for patient reception [Guia de acolhimento ao utente]: ACES Amadora. Amadora; 2016. Available: <https://bicsp.min-saude.pt/pt/biufs/2/20019/2010593/Biblioteca/Guia de acolhimento.pdf>

28. Couceiro L, Santana P, Nunes C. Pulmonary tuberculosis and risk factors in Portugal: a spatial analysis. *Int J Tuberc Lung Dis*. 2011; 15: 1445–1454. <https://doi.org/10.5588/ijtld.10.0302> PMID: 21740646
29. Assembleia da República. Lei n.º 95/2019 de 4 de setembro. *Diário da República - 1a série*. 2019. pp. 55–66.
30. Gonçalves PB. Users without health teams: a priority and social responsibility [Utentes sem equipa de saúde: uma prioridade uma responsabilidade social]. *Rev Port Med Geral Fam*. 2019; 35: 172–4. <https://doi.org/10.32385/rpmgf.v35i3.12619>
31. Ministério da Saúde. Annual Report: access to health care in SNS facilities and entities under contract. [Relatório anual: Acesso aos cuidados de saúde nos estabelecimentos do SNS e entidades convencionadas] 2018. Ministério da Saúde. 2018. pp. 1–330.
32. Shaaban AN, Morais S, Peleteiro B. Healthcare Services Utilization Among Migrants in Portugal: Results From the National Health Survey 2014. *J Immigr Minor Heal*. 2019; 21: 219–229. <https://doi.org/10.1007/s10903-018-0744-3> PMID: 29644552
33. Direção Geral da Saúde—Francisco Henrique Moura George. Access of Immigrants to the National Health Service [Acesso dos Imigrantes ao Serviço Nacional de Saúde]: Direção Geral da Saúde. 2009. pp. 5–7.
34. Ministério da Saúde. Decreto-Lei nº113/2011 de 29 de Novembro. *Diário da República - 1a série*. 2011. pp. 5108–5110.
35. Paulino J, Martins A, Machado M, Gomes M, Gaio AR, Duarte R. Tuberculosis in native-and foreign-born populations in Portugal. *Int J Tuberc Lung Dis*. 2016; 20: 357–362. <https://doi.org/10.5588/ijtld.15.0430> PMID: 27046717
36. Saunders B, Sim J, Kingstone T, Baker S, Waterfield J, Bartlam B, et al. Saturation in qualitative research: exploring its conceptualization and operationalization. *Qual Quant*. 2018; 52: 1893–1907. <https://doi.org/10.1007/s11135-017-0574-8> PMID: 29937585
37. Creswell JW, Clark VLP. *Designing and Conducting Mixed Methods Research*. Sage Publication Ltda. London (United Kingdom); 2007. <https://doi.org/10.1111/j.1753-6405.2007.00096.x>
38. Boeije H. A Purposeful Approach to the Constant Comparative Method in the Analysis of Qualitative Interviews. *Qual Quant*. 2002; 36: 391–409.
39. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Heal Care*. 2007; 19: 349–357. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042> PMID: 17872937
40. Dias S, Rodrigues R, Silva A, Horta R, Cargaleiro H. Health care seeking and access to health services in immigrant communities: a study with immigrants and health professionals. *Arq Med*. 2010; 24: 253–59.
41. Nnoaham KE, Pool R, Bothamley G, Grant AD. Perceptions and experiences of tuberculosis among African patients attending a tuberculosis clinic in London. *Int J Tuberc Lung Dis*. 2006; 10: 1013–1017. PMID: 16964793
42. McCutchan G, Wood F, Smits S, Edwards A, Brain K. Barriers to cancer symptom presentation among people from low socioeconomic groups: a qualitative study. *BMC Public Health*. 2016; 16: 1052. <https://doi.org/10.1186/s12889-016-3733-2> PMID: 27729048
43. Bourgois P, Holmes SM, Sue K, Quesada J. Structural Vulnerability: Operationalizing the Concept to Address Health Disparities in Clinical Care. *Acad Med*. 2017; 92: 299–307. <https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000001294> PMID: 27415443
44. Peri AM, Bernasconi DP, Galizzi N, Matteelli A, Codecasa L, Giorgio V, et al. Determinants of patient and health care services delays for tuberculosis diagnosis in Italy: a cross-sectional observational study. *BMC Infect Dis*. 2018; 18: 690. <https://doi.org/10.1186/s12879-018-3609-4> PMID: 30572830
45. Ketata W, Rekik WK, Ayadi H, Kammoun S. Extrapulmonary tuberculosis. *Rev Pneumol Clin*. 2014; 1–10. <https://doi.org/10.1016/j.pneumo.2014.04.001> PMID: 25131362
46. Brouwer M, Gudo PS, Simbe CM, Perdigão P, van Leth F. Benchmarking to assess potential under-diagnosis of smear-negative and extrapulmonary Tuberculosis. A case study from Mozambique. *Open Infect Dis J*. 2013; 7: 1–5. <https://doi.org/10.2174/1874279301307010001>
47. Saunders MJ, Tovar MA, Collier D, Baldwin MR, Montoya R, Valencia TR, et al. Active and passive case-finding in tuberculosis-affected households in Peru: a 10-year prospective cohort study. *Lancet Infect Dis*. 2019; 19: 519–528. [https://doi.org/10.1016/S1473-3099\(18\)30753-9](https://doi.org/10.1016/S1473-3099(18)30753-9) PMID: 30910427
48. Metcalf EP, Davies JC, Wood F, Butler CC. Unwrapping the diagnosis of tuberculosis in primary care: A qualitative study. *Br J Gen Pract*. 2007; 57: 116–122. <https://doi.org/10.7748/phc.17.10.31.s24> PMID: 17263928

49. de Paula R, Lefevre F, Lefevre AMC, Galesi VMN, Schoeps D. Why do tuberculosis patients look for urgency and emergency unities for diagnosis: a study on social representation. *Rev Bras Epidemiol.* 2014; 17: 600–614. <https://doi.org/10.1590/1809-45032014000300003> PMID: 25272255

2. Tuberculose e a trajetória migrante em contexto urbano: um estudo de caso misto num centro de tratamento na área metropolitana de Lisboa, Portugal

Ribeiro R, Gonçalves L, Havik P, Craveiro I. Tuberculosis and Migrant Pathways in an Urban Setting: A Mixed-Method Case Study on a Treatment Centre in the Lisbon Metropolitan Area, Portugal. Int J Environ Res Public Health [Internet]. 2022 Mar 23 [cited 2022 Mar 25];19(7):3834.

Available from: <https://www.mdpi.com/1660-4601/19/7/3834>



Article

Tuberculosis and Migrant Pathways in an Urban Setting: A Mixed-Method Case Study on a Treatment Centre in the Lisbon Metropolitan Area, Portugal

Rafaela M. Ribeiro ^{1,*} , Luzia Gonçalves ^{1,2} , Philip J. Havik ^{1,*} and Isabel Craveiro ¹

¹ Global Health and Tropical Medicine (GHTM), Instituto de Higiene e Medicina Tropical (IHMT), Universidade Nova de Lisboa (UNL), Rua da Junqueira 100, 1349-008 Lisboa, Portugal; luziag@ihmt.unl.pt (L.G.); isabelc@ihmt.unl.pt (I.C.)

² Centro de Estatística e Aplicações da Universidade de Lisboa (CEAUL), 1749-016 Lisboa, Portugal

* Correspondence: mirandaribeiro.rafaela@gmail.com (R.M.R.); philip.havik@ihmt.unl.pt (P.J.H.)

Abstract: Tuberculosis (TB) is an infectious disease associated with poverty. In the European Union TB tends to concentrate in urban settings. In Lisbon, previous studies revealed, the presence of migrant populations from a high endemic country, is one of the risk factors contributing to TB. To better understand TB in foreign-born individuals in the Lisbon Metropolitan Area, a mixed-method case study was undertaken on a TB treatment centre in a high-risk part of urban Portugal. Quantitatively, annual TB cases were analysed from 2008 to 2018, dividing foreign-origin cases into recent migrants and long-term migrants. Qualitatively, we explored recent migrants' reasons, experiences and perceptions associated with the disease. Our results showed that foreign-born individuals accounted for 45.7% of cases, mainly originated from Angola, Guinea-Bissau, and Cabo Verde. TB in recent migrants increased over the years for Angola and Guinea-Bissau, while for Cabo Verde TB cases were due to migrants residing in Portugal for more than 2 years. Recent migrants' reasons to travel to Portugal were to study, to live and work, tourism, and seeking better healthcare. Visiting family and friends, historical links and common language were key drivers for the choice of country. Recent migrants and long-term migrants may present distinct background profiles associated with diagnosed TB.

Keywords: tuberculosis; migrants; case study; urban health; health inequalities; social determinants; Portugal



Citation: Ribeiro, R.M.; Gonçalves, L.; Havik, P.J.; Craveiro, I. Tuberculosis and Migrant Pathways in an Urban Setting: A Mixed-Method Case Study on a Treatment Centre in the Lisbon Metropolitan Area, Portugal. *Int. J. Environ. Res. Public Health* **2022**, *19*, 3834. <https://doi.org/10.3390/ijerph19073834>

Academic Editor: Paul B. Tchounwou

Received: 1 February 2022

Accepted: 21 March 2022

Published: 23 March 2022

Publisher's Note: MDPI stays neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.



Copyright: © 2022 by the authors. Licensee MDPI, Basel, Switzerland. This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution (CC BY) license (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

1. Introduction

Although it is treatable and can be prevented, Tuberculosis (TB) remains one of the deadliest communicable diseases globally, causing around 1.4 million deaths in 2019 [1]. It is an air-borne infectious disease with a slow progression [2], typically affecting the lung; nevertheless, 16% out of 7.1 million notified cases worldwide in 2019, corresponded to extra-pulmonary TB (EPTB) [1]. TB's daily treatment lasts, at least 6 months. However, treatment for EPTB in bones or meninges, may be prolonged from 9 to 12 months, and for antibiotic-resistant bacteria, up to 2 years [3].

Infection with *Mycobacterium tuberculosis* does not mean falling ill with TB. It is estimated that approximately, 2 billion infected individuals worldwide remain symptomless from the disease (latent TB), and only 5 to 10% will develop the disease during their lifetime [1]. The human immunodeficiency virus (HIV) strongly affect the expression of disease in infected individuals [4].

Risk factors, at the individual level, are linked to impaired host defence, such as HIV, malignancies, immunosuppressive treatment, malnutrition, smoking, diabetes, alcohol abuse and indoor pollution [5]. At the population level, living and working conditions, such as overcrowding and poorly ventilated environments, strongly affect exposure to TB, increasing

the risk of TB transmission [5]. It is broadly recognised that impoverished sections of society are more heavily affected by TB burden, as they are more exposed to individual and population risk factors, and may face increased difficulties in following treatment [6].

As a recognised worldwide public health problem, TB is the focus of the World Health Organisation's (WHO) End TB strategy, setting ambitious goals for incidence and mortality reduction by 2035 [7]. Expectations for disease control are viewed as overoptimistic by some [8]. M. Gomes et al. debate methods ignoring heterogeneity of individual characteristics, such as exposure to a causative agent or susceptibility given exposure, may lead to underestimating overall population risk from disease. In this sense, inequalities should be reduced, for all individuals in a population face similar risk of disease fostering population-wide interventions for TB control [9].

Inequalities defined as “the state of not being equal, especially in status, rights and opportunities” touches upon a broad range of issues from material wealth distribution to unequal access to opportunities based on sex, age, disability, origin, religion, or ethnicity, amongst others [10,11]. Inequalities directly affect people's health and have been object of attention by the United Nations with the Sustainable Development Goal (SDG) number 10 [11]. SDG 1, 2 and 3 also relates to TB. These goals enhance the urge to tackle underlying socio-economic causes of disease burden in a common global perspective. The impact of social protection and poverty elimination on TB control, resulted in a reduction by 84.3% of disease incidence in a statistical modelling analysis [12].

TB distribution is hugely unequal around the world. Thirty countries concentrate around 90% of the TB disease burden—none of them a high-income country [1]. The WHO Region of Europe hosted 2.5% of TB cases in 2019 with a total best incidence of 26 (uncertainty interval of 23–30) cases/100,000 inhabitants [1]. For European Union (EU) countries, the notification rate was of 9.6/100,000 inhabitants in 2019, and approximately a third of TB burden in the WHO European region was attributed to migrants [13]. Nevertheless, disparities among countries on how to account TB in foreign-born individuals (e.g., birthplace or citizenship) may generate difficulties in monitoring migrant's health [14]. Portugal records foreign TB cases by birthplace [15]; foreign TB contribution has been increasing, although remaining lower than the EU, from 18.3% (2016) to 23.7% (2019) [13,15].

Resident foreign-born individuals in Portugal have increased in 34.1% between 2015 and 2019, resulting in a total of 590,348 persons in 2019 [16] accounting for 5.7% of the resident population in the country (using 2021 census denominator) [17]. In the context of population mobility, infectious diseases have the potential to affect host countries' epidemiology [18]. Individuals migrating from high TB burden countries, might suffer from infectious TB at arrival [19], or carry a latent infection with a potential to convert into disease, especially in circumstances of difficult living conditions [20]. In a Canadian study, the initial period following arrival, is where the expression of TB may predominantly occur; and immigrants from Sub-Saharan Africa had the highest rates for both sexes [21].

As a result, the place of origin of a migrating person is relevant, particularly for recently arrived individuals. Language barriers and difficulty to access healthcare may promote diagnostic delays and, in the case of communicable diseases, prolong infectiousness in the community [22]. A spatial analysis at the individual level, showed significantly longer TB diagnostic delays among foreign-born individuals from high TB endemic countries, for the Lisbon area [23]. Another study based upon interviews with Portuguese TB healthcare providers concludes that limited socioeconomic resources, complex bureaucracy at the entry point, and obstacles for social protection affected TB illness presentation in foreign-born patients [24].

Geographical maldistribution of wealth generates inequalities between countries, inside a city, a municipality or neighbourhood, influencing disease epidemiology at a local level. Impoverished areas, typically inserted in urban settings, present high population density with poor housing conditions, and are usually affected by inadequate public health responses, which favours TB emergence and spread [25]. These areas may host individuals accumulating risk factors, associated with socio-economic hardship, namely drugs-users,

alcoholics, immigrants from high burden countries, homeless, and prison inmates [25,26]. This spatial clustering of TB risk factors may create “hyperendemic areas” generally called disease “hotspots” [27]. In the EU, where TB incidences are relatively low, the TB burden tends to be concentrated in big cities, presenting higher incidence rates than the national average [25,28].

Big cities may host a higher number of foreign-born individuals [29]. In the case of Lisbon, 7 out of 10 municipalities registering the highest number of foreign-born resident individuals, were located in the Lisbon Metropolitan Area (LMA) [16]. Amadora and Sintra are two municipalities of the LMA registering a high number of foreign-born resident citizens [16]. The distribution of nationalities varies at national level, and at a municipality level (Figure 1).

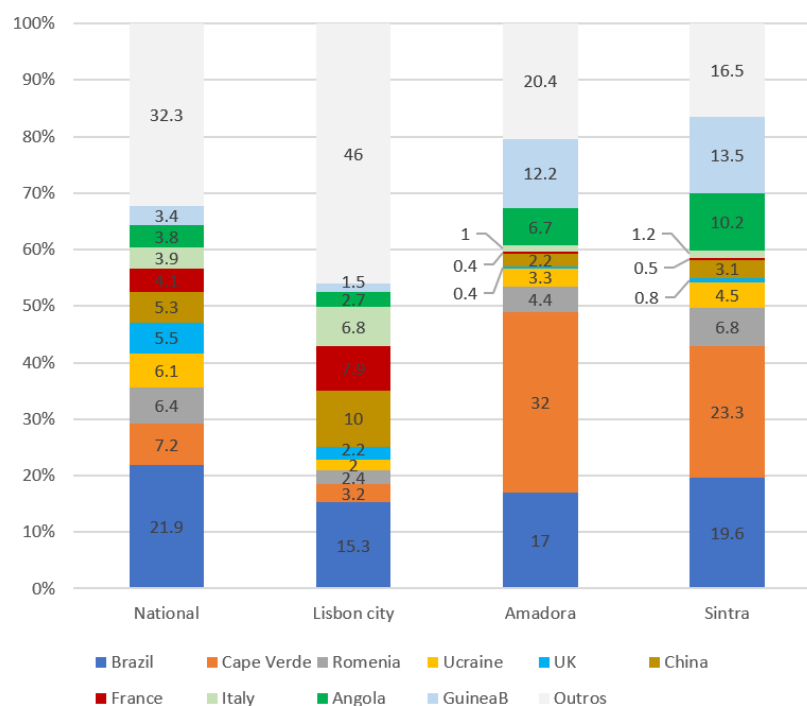


Figure 1. Distribution of nationalities of foreign-born citizens at national level and local level (Lisbon-city, Amadora, and Sintra), in 2018 (Source of data to build graph: SEFSTAT <https://sefstat.sef.pt/forms/distritos.aspx>, accessed on 10 August 2021).

The municipality of Amadora and Sintra, both examples of multi-cultural urban settings, present a singular profile of foreign-born resident citizens (Figure 1). Other municipalities of the LMA may present different nationality profiles. Amadora hosts impoverished urban areas [30], and is considered a municipality presenting an accumulation of TB risk factors [26]; Sintra as an adjacent municipality, present similar neighbourhood profile [31]. Geographical distribution of TB risk factors varies among municipalities for pulmonary TB [26]. One of TB risk factors for this area is being a migrant from a high TB burden country [26]. In this sense, not only the local living conditions may influence TB expression, but also, the epidemiological TB profile of the countries of origin of foreign-born residents (Table 1).

Table 1. TB's epidemiological indicators for Portugal and the ten countries contributing the most to the number of foreign-born resident citizens in Portugal, in 2018 *.

	Estimated TB Incidence Rate ⁺	# Notified TB Cases	TB-HIV Co-Infection ⁺	TB Treatment Coverage [^]	Treatment Success Rate [~]
Portugal	16 (13–18)	1445	1.5 (1.2–1.9)	88% (76–100)	71%
Brazil	45 (38–52)	82,930	5 (4.3–5.8)	78% (67–91)	69%
Cabo Verde	39 (30–50)	210	5.1 (3.1–7.6)	95% (75–120)	89%
Romania	64 (54–74)	7698	1.4 (1.1–1.8)	58% (50–69)	84%
Ukraine	73 (49–102)	19,521	16 (11–22)	55% (39–82)	79%
UK	6.9 (6.3–7.6)	4458	0.24 (0.09–0.46)	89% (81–98)	78%
China	59 (50–68)	633,156	0.84 (0.71–0.98)	74% (64–87)	94%
France	8.2 (7.2–9.2)	4606	0.42 (0.32–0.52)	83% (73–94)	12%
Italy	6.6 (5.7–7.6)	2287	0.34 (0.19–0.54)	54% (47–63)	-
Angola	350 (225–503)	66,058	41 (26–59)	55% (38–85)	69%
Guinea-Bissau	361 (234–516)	2561	114 (74–164)	36% (25–55)	89%

* Source: <https://www.who.int/teams/global-tuberculosis-programme/data>, 2020 data, accessed on 31 January 2022). ⁺ Rate per 100,000 inhabitants; # Absolute Number; [^] Treatment coverage is defined by the number of new and relapse TB cases notified and treated in a given year, divided by the estimated number of incident TB cases in the same year; [~] Treatment success rate is defined as the proportion of cases registered in a given year (excluding cases placed on a second-line drug regimen) that successfully completed treatment without bacteriological evidence of failure.

In Portugal, TB is treated in specific centres—Centro de Diagnóstico Pneumológico (CDP)—which are ambulatory public healthcare institutions responsible for screening and treating individuals with TB (latent TB and disease). Each CDP serves a pre-established geographical area. TB treatment is given free of charge. Once a case is confirmed, patient's data are inserted in the National Surveillance System for Tuberculosis (SVIG-TB).

The Portuguese national health service—Serviço Nacional de Saúde (SNS)—provides a tendentially universal access mainly funded via taxation for its citizens and legal foreign residents, who access healthcare through a user number. In principle, every citizen is entitled to a family doctor in primary healthcare (PHC) who act as gatekeepers for specialised care. However, coverage is not yet complete, nor is homogeneous for the whole country, affecting accessibility to health services [32].

For irregular foreign-born citizens, when vital and urgent needs are at stake, or a public health concern, namely for infectious communicable diseases, vaccinations or maternal health, care should be provided regardless of legal status in equal circumstances compared to national citizens [33]. Additionally, some countries maintain bilateral cooperation agreements with Portugal, namely, the African Portuguese Speaking countries—Países Africanos de Língua Portuguesa (PALOP), which are invoked when human resources or technical competency in health, is not available in the country of origin, guaranteeing necessary healthcare in the host country [33].

This study is focused on one CDP serving an urban area of the LMA considered to have a severe high risk for TB [26]. Through a mixed-method case study [34], it aims to characterise foreign-born TB contribution. Firstly, we measured the contribution of foreign-born individuals to the burden of tuberculosis in eleven years (2008–2018). Secondly, focusing on the share of TB patients being diagnosed with TB within the first two years following arrival, we explored their reasons for coming to Portugal, and their experiences and perceptions associated with the disease. We aim to analyse, explore, and theorise about different TB disease pathways in foreign-born individuals, for a given context.

2. Materials and Methods

2.1. Study Setting

A mixed-method case study was conducted on one CDP localised in the northLMA (study site). This CDP served a pre-established geographical area comprising two municipalities—Sintra and Amadora—plus a portion of a neighbouring one—Odivelas, serving around 600.000 inhabitants [35] (Figure 2). Field work to collect official data and

perform interviews was carried out between October 2018 and January 2019. At the time of the study, MDR-TB was not treated at the study site, nor other co-morbidities. The working staff during field work included, one medical doctor, one nurse, two secretaries, and one radiology technician.



Figure 2. Map of a portion of the LMA area, divided by municipalities. The CDP subject of study serves the area of Amadora, Sintra and a portion of Odivelas. Amadora is highlighted as TB *hotspot* and hosts a *critical urban area*. (Source: <https://www.pordata.pt/Municipios> accessed 22 October 2021).

The municipality of Amadora is a densely populated urban area, hosting a total of 171,500 inhabitants (census 2021) [36], and 17,797 foreign-born residents in 2018 [37] (~10.4%); its population density being 7641.9 inhabitants/km² for the same year [17]. Sintra hosted 385,654 inhabitants 8.2% of which foreign-born registered residents. Sintra's population density was 1216.8 inhabitants/km² with 34.9% of its territory accounting as a protected natural area [17]. Comparatively, the municipality of Lisbon hosted 545,923 inhabitants [36], with a population density of 5069.7 inhabitants/km² [17], 14.6% of which foreign-born residents [37].

In 2018, access to PHC with an assigned medical doctor, at a national level, covered 93.0% of citizens; for Amadora and Sintra, 26.1% and 20.5% of registered citizens lacked one, respectively. In Lisbon-city this proportion was of 11.2% [38]. Moreover, the municipality of Amadora hosted a “critical urban area”, defined as “territories considered critical from the point of view of spatial segregation and concentration of the phenomena of urban poverty, exclusion, and criminality as well as inconsistencies in terms of urban planning, among other elements that potentially stigmatize these neighbourhoods”. It was subject to governmental attention through incentives to its reform and development [30].

2.2. Study Design

A case study is the ideal research method to study a phenomenon embedded in its “real life context” [34]. This case study is focused on a CDP carefully selected as a critical case—type 1: single case, with a single unit of analysis [34]. The choice of the studied CDP as a critical case, was based on one study [26], where spatial distribution of risk factors for pulmonary TB in Portugal was analysed. The chosen CDP serves the urban municipality where the accumulation of TB risk factors was the highest in Portugal. Hence, this CDP was considered a critical case.

The Inverse Care Law by Hart T. (1970) [39] stands that the availability of good medical care tends to vary inversely with the need for it in the population served [40]. Considering TB and its risk factors associated with poverty [6], our working hypothesis is that, exploring TB pathways may shed light on healthcare seeking behaviour and healthcare provision to the more disadvantaged strata of society. Our premise is that more disadvantaged people have increased problems in receiving appropriate healthcare. The studied CDP situated in a TB “hotspot”, represents the phenomenon under consideration in its extreme form which

is ideally suited to confirm an initial theoretical proposition or find alternative set of more relevant explanations [34]. In addition it offers a greater potential for generalisation [41,42].

Amongst other possible risk factors present in the study area, such as high HIV/AIDS incidence rate, overcrowding, non-standard accommodation, unemployment, and prison population [26], this paper focused on being a foreign-born citizen from a high TB burden country. In informal conversations with the gatekeeper—the medical doctor responsible for the CDP, he expressed a perception in his practice supported by internal reports, of an increased number of recently arriving foreign-born TB patients, at the study site. We considered this information a relevant expert’s opinion and following an exploratory operational research mindset, we chose to study this topic in depth.

2.3. Data Collection and Analysis

We performed a single case study with a mixed method approach, using a convergent design [43]. Qualitative and quantitative data were collected simultaneously, analysed independently and triangulated to build in depth knowledge around the case [44].

The quantitative data relies exclusively on the SVIG-TB for the specific CDP subject of study. The number of notified TB cases from 2008 to 2018 was analysed by descriptive and exploratory statistics. In the case of foreign-born patients, the SVIG-TB included, among other variables, the country of origin, the year of arrival, and if TB diagnosis was made within two years following arrival (yes or no).

We obtained lists of the total number of foreign-TB cases, per year, and lists of total number of cases diagnosed within the first two years following arrival, per year. Both lists discriminated origin countries of individuals. Information was analysed. Based on SVIG-TB variables, we empirically adopted the following definitions to describe the results:

- Migrant—a person who is born outside Portugal independently of legal status. In Portugal TB in foreign-born citizens is accounted by country of birth.
- Recent migrant—a migrant being diagnosed with TB within a 2 year-period following arrival in Portugal [TB diagnosis within two years following arrival (yes)]
- Long-term migrant—a migrant being diagnosed of TB after 2 year-period following arrival in Portugal. [Total TB foreign-born per year minus TB diagnosis within two years following arrival]
- Autochthonous TB—TB in Portuguese-born individuals.

The qualitative data was collected through semi-structured interviews. Recent migrant patients constituted a purposive sample from the consultation list of the field work months. Inclusion criteria were being diagnosed of TB within the 2 years following arrival, 18 years old or over, and undergoing active treatment for any type of TB. No exclusion criteria were previously established. The gatekeeper’s opinion was considered when inviting patients.

The interview guide was pilot tested with the first interview when field work started, and minimal changes were made. Themes explored centred upon usual healthcare circuits in the countries of origin, initial symptoms of TB and health seeking behaviours, healthcare circuits in Portugal, and the experience of being diagnosed with TB. Topic guide for the semi-structured interviews can be found in Appendix A.

All interviews were done by the first author (RR), took place after TB consultations, in a private room inside the CDP, face-to-face. We interviewed 13 participants out of 20 purposely selected, including the pilot interview. Reasons given for declining participation were refusal to give consent after talking briefly about the interview topics, lack of time or interest in participating, a bad health status, and not showing up for the consultation. When permitted interviews were audio-recorded and, otherwise written notes were taken (two interviews). Interviews lasted around 40 min.

Interviews were transcribed verbatim by RR. Initial thematic qualitative data analysis [44] was done simultaneously and independently by RR and IC who agreed on basic codes and themes. Further coding was done by RR. Data was analysed deductively following a constructivist approach where perspectives of experiences, and perceptions of people, were valued in search for a deeper understanding of the phenomenon. Themes

identified were (a) reasons to travel, (b) accessibility to healthcare in Portugal, (c) the choice of country, (d) healthcare in home countries, (e) the experience of TB diagnosis and (f) enabling factors. We used the consolidated criteria for reporting qualitative research when possible (COREQ) [45].

2.4. Ethical Considerations

Ethical approval was granted by the Lisbon and Tagus Valley Regional Health Administration of-ARS-LVT-(ref.11703/CES/2018). Participants voluntarily signed a written informed consent to participate and did not receive any financial compensation. All files are stored safely until the project is concluded whereafter raw material will be destroyed following ethical requirements of the approved research protocol. Personal information was anonymised when first analysing the information.

3. Results

3.1. Secondary Quantitative Data Analysis

Notified cases from SVIG-TB, for the studied area, were analysed, by countries of birth, for an eleven-year period (2008–2018) (Table 2). Countries of origin accounting for a total of more than 20 notified cases during the studied period were tabulated. Other countries showing 20 notified cases or less were grouped as “Others”; India and Romania presented 10 to 20 cases; Guinea-Conakry, Ukraine, and Pakistan presented 5 to 10 cases; and Canada, France, Timor, Philippines, Bangladesh, China, Congo, Moldavia, UK, Italy, Senegal, Russia, Nepal, Germany, Gabon, Leetonia, South Africa, Andorra, Spain, Gambia, and Venezuela, presented 1 to 5 notified cases.

Table 2. Number of notified TB cases from 2008 to 2018, per country of origin for study site *.

	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	TOTAL
Portugal	87	94	113	82	100	76	115	112	111	76	65	1031
Guinea-Bissau	21	19	22	28	27	15	21	30	25	27	18	253
Cabo Verde	19	23	24	26	23	24	17	19	16	24	11	226
Angola	13	15	17	18	24	14	16	19	27	31	20	214
S. Tomé	2	4	5	0	4	1	7	3	2	3	3	34
Brazil	2	6	6	3	2	2	4	1	1	6	1	34
Mozambique	2	2	3	4	5	1	4	2	1	1	3	28
Others	3	2	6	7	12	9	11	10	5	5	8	78
TOTAL	149	165	196	168	197	142	195	196	188	173	129	1898

* Countries shown have more than 20 notified cases in total for the considered period.

Portugal, presented a total of 1031 cases for the studied period, accounting for 54.3% of all notified cases (Figure 3). The countries contributing the most to cases of foreign origin were Guinea-Bissau, Cabo Verde, and Angola presenting totals of 253, 226 and 214 cases respectively which accounted for 36.5% of all cases. Each country contributed with a similar share of cases (Figure 3). As a group of foreign countries contributing the most to the TB burden in the studied area, they presented a mean of 63 cases/year between 2008 and 2018. The lowest number of cases was of 11 for Cabo-Verde in 2018, and the highest 31 cases for Angola, in 2017. In 2018, cases decreased for Portugal and the other 3 countries. Cabo Verde and Portugal registered the lowest number of cases in 2018.

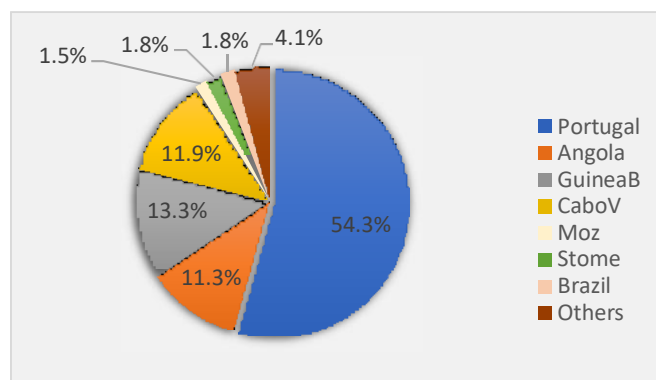


Figure 3. Distribution of notified cases (in %) per country of birth for the study site (2008–2018). GuineaB = Guinea-Bissau; CaboV = Cabo Verde; Moz = Mozambique; STome = São Tomé and Príncipe.

São Tomé and Príncipe, Brazil, and Mozambique presented a lower number of notified cases, totalling around 30 cases each for the entire period under consideration. Each of these countries presented between 0 to 7 cases, per year; and as group presented a mean of 8.7 cases/year (2008–2018). All countries included in Table 2 speak Portuguese as their official language.

Angola, Guinea-Bissau, and Cabo Verde presented the greatest contribution for notified TB cases in foreign-born patients in the studied area (Figure 3). Time-line graphs shown in Figure 4 quantify the evolution of the proportion of TB cases in recent migrants, out of the total number of cases, for the aforesaid countries.

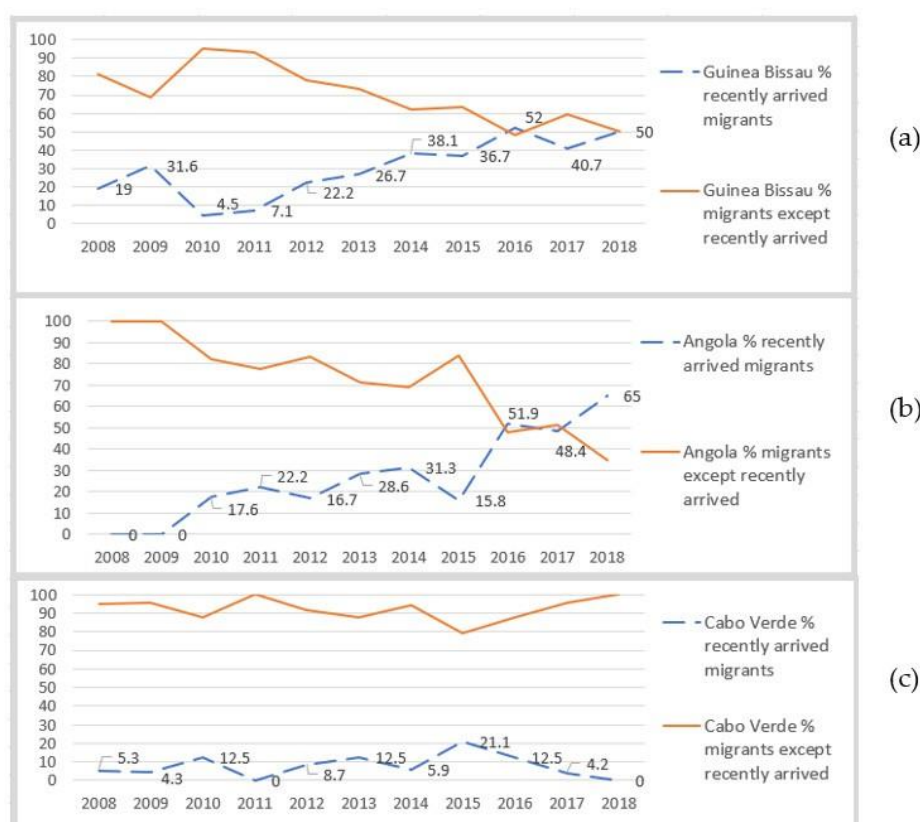


Figure 4. Graphs showing the percentage (%) of notified TB cases in recent migrants (dashed line) mirroring long-term migrants (solid line), for (a) Guinea-Bissau, (b) Angola, and (c) Cabo Verde.

Guinea-Bissau and Angola presented a gradually increasing number of notified TB cases in recent migrant patients for the studied period. For Guinea-Bissau 31.6%

of its TB cases occurred in recent migrants for 2009; this proportion decreased sharply afterwards (4.5% in 2010) followed by a slow sustained increase in its number, until 2016 when it reached 52.0% of cases. We may infer that TB patients from Guinea-Bissau recently arriving in Portugal were potentially modifying the epidemiological TB profile at a local level, as a new influx of cases. However, the absolute number of cases did not show a marked rise (Table 2). Although the proportion of TB cases in recent migrants were rising, this suggests it did not manifestly affect the absolute number of cases, probably because TB cases in long-term migrants were decreasing.

Angola, similar to Guinea-Bissau, presented an increasing number of recent migrant TB cases from 2009 onwards. For Angola, the proportion of notified TB cases in recent and long-term migrants tended to converge in 2016, in a 50–50 proportion, similar to Guinea-Bissau. In 2018, 65.0% of notified TB cases, in Angolan-born individuals, were in recent migrants. The absolute number of TB cases, for Angola rose in 2016 and 2017, when compared to previous years (Table 2). For the same years we also observe an increase in the proportion of recent migrant TB cases being notified. This fact suggests the total rise in TB cases for this country, are probably due to cases in recently arrived migrants (Table 2).

Cabo Verde illustrates a completely different pattern given that notified cases were predominantly attributed to long-term migrants for the entire period, the maximum proportion of recent migrants being 21.1% in 2015.

In 2018, Cabo Verde reached its lowest number of absolute cases coinciding with the lowest number of notified autochthonous TB. Individuals from Cabo Verde were long-term migrants, and despite a rising tendency of notified TB cases in recent migrants for Angola and Guinea-Bissau (Figure 4), the absolute number of cases was lower, when compared to the previous two years (Table 2). This fact suggests that in the studied site and in relation to the contribution of these 3 countries despite a rising case load in recent migrants from Angola and Guinea-Bissau, the overall TB notification rate declined, in 2018.

3.2. Primary Qualitative Data Analysis

Aiming to understand *recent migrant* TB patients' motivation to come to Portugal, semi-structured interviews were held during field work. All participants listed for invitation (20 persons) were from Angola or Guinea-Bissau, except one from Guinea-Conakry. We interviewed 13 recent migrant TB patients in active treatment.

Most participants presented extra-pulmonary TB (9/13), were female (8/13), and from Angola (9/13). Participants were aged between 19 and 36. Four participants had HIV (Table 3). In Appendix B detailed information is provided on interviewees' transnational TB healthcare pathways. HIV positive TB patients were following active treatment for HIV in another healthcare service while in Portugal.

Table 3. Characteristics of recent migrant interviewees diagnosed with TB.

	Country of Origin	TB Type	Risk Factor	Legal Status	Reason to Come	Entry Point
P1	Angola	P	-	SDD	Health	PHC
P2	Angola	Pleural	-	SDD	Live	Screening
P3	Guinea-B	Ganglionar	HIV	SDD	Health	PHC
P4	Guinea-B	Bone/miliar	HIV	SDD	Health	Private clinic
P5	Angola	Pleural	-	User number	Live/Study	ER
P6	Guinea-B	P	-	User number	Live	ER
P7	Angola	Peritoneal	HIV	User number	Health/Live	PHC
P8	Guinea-B	Disseminated	-	User number	Tourism	Ambulance
P9	Angola	Bone	-	SDD	Health	ER
P10 *	Angola	P	HIV	SDD	Health	PHC
P11	Angola	P	Health p	SDD	Health	Private clinic
P12 *	Angola	Pleural	-	User number	Tourism	PHC
P13	Angola	Pleural	-	User number	Health	Private clinic

* Two participants did not allow audio recording. P = pulmonary TB. Health p = health professional. SDD = irregular situation, only urgent and vital care. PHC = Primary Health Care. ER = Emergency Room.

Reasons to travel. Four main reasons given by participants to come to Portugal: (a) to study, (b) to live and work, (c) to travel as a tourist, and (d) in search of better healthcare than in their home countries. Most participants came because of health-seeking behaviour (8/13) (Table 3). Participants coming for reasons other than healthcare were a master student who fell ill 6 months after arrival, a tourist coming to buy clothes/gadgets who suddenly fell ill, another tourist having a pre-booked flight who sought medical care upon feeling ill, a teenager who came to live with his family, another registered as a refugee, and finally one participant who had lived in Portugal previously and decided to return.

Health was a key reason for participants to travel (Table 3). Young participants, arriving in Portugal in pursuit of better healthcare, explained a pathway marked by diagnostic uncertainty and a progressive state of illness, motivating them to travel.

“They could give me medication not appropriate for me . . . I have heard of people . . . taking medication not appropriate for their pathology and having consequences, sometimes even more serious . . . it was the case of my father, he almost died . . . these issues I have seen there, made me risk everything and come to check what is going on with me, to be sure. Then I thought about Portugal”. (P1)

Two participants opted for experimenting healthcare in neighbouring countries, namely Senegal or Namibia, before travelling to Portugal.

“(. . .) In Senegal . . . they gave me treatment and I felt better, I thought everything was fine, but then I continued with pain, it got worse, I could not even get out of bed in the morning, walk, or work, and then I came here”. (P4)

Accessibility to healthcare in Portugal. Six participants had an SNS user number (6/13) (Table 3). Two participants had previously lived in Portugal for many years and returned. Migrant participants arriving on a tourist visa who become irregular after it expires, without a user number, were being treated for TB, as it is considered a vital/urgent healthcare need.

Entry points in the SNS were diverse, and preferences were motivated by out-of-pocket fees (in PHC out-of-pocket fees were perceived to be lower than hospital setting), informal knowledge (master student familiar to the hospital setting associated with his studies), financial capacity (private service) or availability of service (ambulance). No participant accessed the CDP service directly without a previous referral.

“If it wasn’t through Primary Health Care it would be too expensive, and I could not make it . . . ” [P10 took advice from a friend]

Additionally, some participants preferred to use private healthcare in Portugal. Two participants even showed familiarity with the Portuguese private healthcare service accessing medical consultations whenever coming as tourists.

“Private clinics . . . there you go ask for an appointment, the doctor comes register things, you go, you have results, the doctor explains it, then you go on with other things . . . ” (P8)

The choice of country. The reasons presented for choosing Portugal were visiting family and friends (VFF), common language, historical links, and bilateral agreements between countries. One participant from Guinea-Bissau followed all the bureaucratic procedures required for healthcare bilateral agreements with Portugal.

“I chose Portugal because here I know how to speak the language, and also because it is the country which colonised Guinea-Bissau, I have more rights here than in other countries . . . ” (P3)

Speaking a common language was stressed by participants; one HIV positive participant with family in France preferred to come to Portugal because of the language barrier. She suffered disease related stigma and was unable (or unwilling) to disclose diagnosis to family members, acting as translators.

Some participants first visited Portugal because of this illness episode, and most of them were VFF. Some participants showed a manifest preference for Portugal, based on stories of cured returnees.

"I thought about Portugal as the easiest ... I have family here and the local language is Portuguese ... there is a connection ... we have a very good impression as people doing consultations return, cured, healed ... I saw myself in this condition, I came to have a good consultation and get cured" (P1)

Portugal also emerges as a final option, instead of facing possible fatal outcomes in their home countries.

"I was not so worried, as if I were in Angola ... I would have thought "I will die tomorrow". As I was here, I did not worry ... I felt taken care of ... " (P2)

"There ... if you don't have someone in the family who is a doctor, or someone important ... you die easily". (P7)

Healthcare in home countries. Some participants explained low usage of medical services in their home countries, expressing a lack of trust in their healthcare systems. The public healthcare systems of Angola and Guinea-Bissau were perceived as being of low quality, affected by a lack of essential equipment such as gloves, syringes, needles, or equipment to perform diagnostic exams. Some participants explained the need to pay for any material requested in the hospital.

"Many times, we just have the consultation itself ... there is no medicine in the hospital, and sometimes even syringes, needles, alcohol to disinfect ... patient's family has to buy it in the pharmacy out of the hospital and it is very complicated ... we must buy all disposable materials" (P5)

Health professionals were seen to be exhausted and not motivated, leading to patient mistreatment. One participant complained about a lack of follow-up in clinical history with frequent repetition of exams and treatments.

According to some interviewees, private healthcare in their home countries, was of better quality, because of more caring professionals, better quality of exams and infrastructures, and more time per consultations.

"To give birth I prefer the clinic, there is a better service because you are going to pay ... in the public hospital there is no service ... they respond badly to people, they don't help people". (P4)

Nevertheless, for this illness episode, even for participants able to afford private consultations, diagnostic uncertainty remained, illness advanced, pushing them towards other alternatives, such as travelling to Portugal. Moreover, even when TB was suspected or diagnosed, participants explained difficulties with local TB pathways.

Four participants from Angola initiated TB treatment but faced major difficulties in acquiring the drugs, owing to high prices and shortage of medicines, leading to treatment interruption. In contrast, antiretroviral treatment for HVI was not difficult to obtain, according to two Angolan HIV-positive participants.

"In Angola it was difficult ... to acquire medicines was a fight ... to get it I would visit several pharmacies, contact anonymous resellers ... the prescribed medicines were not available in the pharmacies. Sometimes I would remain 2–3 weeks without medication ... and when we had the drugs, medicines were very expensive". (P1)

"In this hospital ... medicine must be given to patients for free, but I think they sold it ... you have to do "business" with nurses or technicians ... they themselves are the ones taking from the hospital and selling". (P7)

"To get medicines is the most difficult, people say come "tomorrow", "tomorrow", and if you pay, there is medication, especially in the case of TB, because HIV drugs are still for free" (P10)

The experience of TB diagnosis. In Portugal, TB diagnosis was a major surprise for most of them. In participants' imagination, TB was associated with an unruly lifestyle, bad eating habits, and cough. Most participants struggled with diagnostic incertitude, not only in their home countries, but also along the diagnostic care cascade in Portugal; particularly for EPTB. Some participants had never heard about EPTB.

"I was not confident; I was not sure ... I have seen people sick of TB ... but the way it happened to me, to fall and faint, I have never seen it. I was not believing it ... because TB on the head, I have never heard of it" (P8)

Perceived disease related stigma played a major role in participants' narratives, leading some to hide diagnosis, even from family members. One participant explained warning her workplace about the need for contact tracing, without being taken seriously.

"Until now they don't believe it, first they start with my lifestyle- 'She eats fruits, eats on time, she takes care' ... then I did not have contact with infectiology... We are Africans ... they prefer to look at other little things than believe X had TB ... even with the report ... it worries me until now. Myself I did not believe it was TB" (P11, talking about her workplace)

Another participant was confronted with TB diagnosis in her home country but did not believe it and pursued second opinions and further exams abroad. In Portugal, the same participant had an inaugural HIV diagnosis while hospitalised, however she avoided the issue during the interview. For HIV positive participants, their HIV status seemed emotionally more painful and associated with a worse disease-related stigma than TB diagnosis.

"I was very scared, lots of fear, of not holding on until here, because I went to the healthcare centre and when I arrived there, I did not say anything to the doctor [HIV diagnosis]. I just told it here. I just said I was sick of tuberculosis ... I feel a lot of shame" (P3)

Many participants stated they were economically and/or emotionally unprepared to remain ill abroad for such a long period for treatment; some interviewees faced financial hardship during their stay. Despite causing them suffering, a sensation of time-loss and disorganisation of their lives, they prioritized their health.

"Everything was upside down, my daughter had to drop school and come here rapidly, financially we had to toughen up to be able to stay here" (P11)

Enabling factors. All participants were grateful for the healthcare received and mainly for the successful search for diagnostic certainty through complementary means of diagnosis, while in Portugal. They were also thankful for health professionals handling patients with care. Family support, good food and religious beliefs, allied with the provision of healthcare were the main motivations for participants to overcome the challenges of curative process.

"I cannot deny anything because they said everything was proven by laboratory exams, then I accepted it" (P4)

"In Portugal it is better, there is variety, it is cheaper also [food] ... For instance, here people eat meat every day, there is fruit with vitamins. In Guinea [Bissau] we eat meat every 2, 3 or 6 months ... only fish, but of low quality. There are vegetables but no fruit. There, it is more expensive, even after money conversion" (P4)

4. Discussion

This article presents a mixed-method case study focused on a TB treatment centre serving a critical urban area; it includes a descriptive and exploratory analysis of notified cases between 2008–2018 and semi-structured interviews. The aforesaid study was based on the premise that TB healthcare pathways may illustrate the difficulties most vulnerable people face, such as migrants, in obtaining appropriate care.

The main findings of this study are: (a) autochthonous TB is the main contributor to notified cases of TB, (b) key countries contributing to foreign TB were Cabo Verde,

Angola, and Guinea-Bissau, in similar proportions, however with different disease profile, (c) the proportion of cases in recently arrived migrants increased gradually over the years for TB patients from Angola and Guinea-Bissau, (d) interviewed participants considered healthcare systems of countries of origin weak and unresponsive to their medical needs, (e) seeking healthcare was a key motivation for travel according to recent migrant TB study participants; visiting family and friends, common language and historical links between countries strongly influenced migration options.

Portugal is an endemic country for tuberculosis [46]. The urban studied area accumulates other TB risk factors affecting TB expression in autochthonous population [28]. Disease profiles differ between nationals and foreign-born individuals [47]. Ploubidis et al. argues ~50% of TB variation in the WHO European Region relates to a nation's wealth and degree of egalitarianism—the richer and more equal a country is, the less TB cases [48]. Regarding medical care, Portugal expressed an unequal distribution of access to specialist medical care, when compared to 21 countries of the Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD), with a pro-rich tendency [49]. This fact may affect medical services provision for the studied area, contributing to TB expression.

The highest number of notified TB cases were found in autochthonous patients, however as Portuguese-born residents outnumber those who are foreign-born, TB indicators, such as incidence and prevalence, are most likely lower for them. Moreover, diagnostic delays and undetected cases also influence TB detection rates. In Portugal, research shows migrant population use healthcare services less [50], face more accessibility barriers [24], and access TB services in a more severe state of illness [24], suggesting the existence of detection gaps.

This case study provides evidence for hypothesising about two key origins of TB, “endogenous” and “exogenous”. Endogenous TB cases are supposedly associated with autochthonous TB and lower social economic status [51]. The poor face higher risk of acquiring the infection and developing the disease [6]. In our study, long-term migrants, with Cabo Verde serving as an example, most probably correspond to endogenous TB cases.

Three reasons support this hypothesis. First, a study analysing the genetic profile of *M. tuberculosis* in the LMA argues in favour of endemic Portuguese strains likely to penetrate in migrant populations, namely from PALOP [52]. Second, at a country level, Cabo Verde, boasts good TB indicators and a treatment coverage of 95% (Table 1), thereby achieving the End TB strategy goal [1]; even if Cabo-Verdeans travelled to their home country, they would be unlikely to contract *M. Tuberculosis*. Third, it is possible that foreign-born population face increased difficult living conditions; an Italian study comparing socio-economic status of Italians and migrant TB patients (median of 7.6 years of arrival in Italy), concludes that 46% of migrants with TB were severely deprived, when compared with 9% of Italians [53]. Moreover, it is possible that the studied area experienced some degree of residential segregation of ethnic minorities [31] which boosts inequalities and potentially contributes to higher TB rates within the segregated area [54]. All arguments favour the hypothesis that infection and disease were associated with the host country.

On the other hand, TB may also be categorised as exogenous, through importing *M. tuberculosis* from high burden countries. If imported and exogenous, the disease is likely to develop during the initial years following arrival [21]. Imported cases, may less directly relate to individual social determinants of health. In a study done in the United States, low socio-economic status was weakly associated with TB in foreign-born individuals [51]. Our qualitative results show recently arrived migrant TB participants from Angola and Guinea-Bissau exhibiting purchasing power to travel and seek healthcare treatment abroad.

Exogenous TB may strongly reflect the weakness of healthcare systems of origin countries. In the case of Angola and Guinea-Bissau, not only TB and TB-HIV incidences are very high, but also other specific TB indicators, such as treatment coverage, are very low (Table 1). Treatment coverage may serve as an equity-sensitive tracer of a country's degree of social protection coverage and general healthcare access [55].

Health systems' structural problems certainly affects TB management [56,57]. Evidence shows that Angola presents a probably higher multidrug resistance than estimated by WHO [58]; as does Guinea-Bissau [59]. TB burden in children following active contact-tracing of adult TB patients for both countries is worrisome [60]; in a cohort of 124 children contact of TB adult patients in Luanda, 56.5% had active TB and 20% were HIV positive [61]. Substandard TB drugs may exist in the private market in Angola [62], which is a known problem for low-income settings [63]. Participants in our study expressed their difficulties in accessing TB drugs. In a qualitative study with Angolan health professionals the existence of active black-market for TB drugs was suggested [57]. In Guinea-Bissau, a study shows how smear-negative TB patients (associated with HIV-TB coinfection), remain symptomatic and undiagnosed, presenting a high mortality [64].

Recent migrant TB study participants were young people from Angola and Guinea-Bissau with motivation and resources to travel to a foreign country. Quoting from a qualitative study with Angolan healthcare TB professionals: 'Wealthy Angolan people who get TB will go abroad for treatment' [57]. Moreover, some interviewees showed familiarity with Portugal, travelling for a few times before this illness episode. Pathways to healthcare seemed roughly clear for some, and participants navigating different circuits, used the private healthcare and/or the public healthcare system in Portugal. For some healthcare-seeking behaviour was timely and access to the healthcare system in Portugal smooth, for others the journey towards TB diagnosis and treatment was longer and more painful, especially for EPTB [65].

Transnational routes for recently arrived migrant participants were facilitated by the presence of VFF in Portugal. TB's state of illness, and its long and toxic treatment may demand family and friends' support. A case study including caregivers of 22 evacuated children (the ones benefiting from bilateral accords) demonstrated how social networks were the main factor relieving them from precarity [66]. Another study using a large individual survey, found that having family and close friends abroad significantly increased the probability of international migration intention [67].

Portugal presents inclusive policies regarding migrants' health, even if charging variable out-of-pocket fees for service and having eventual access related problems [24,50]. In our study, no participant accessed the CDP directly without a referral, even if direct access is allowed for migrants from a high TB burden country [68]. A Spanish study shows how public healthcare services are less used by irregular migrants than documented migrants or nationals, regardless their country of origin or length of stay [69]. Irregular migrants overusing health services seems a common concern for health systems expressing a universal tendency [70]; however to decrease the burden of infectious disease (classification that follows diagnosis), accessibility should be boosted to reduce diagnostic delays.

Perceived stigma of TB disease is recognised in many studies [71], and were prominent in participants' oral statements. A study in Angola showed how emotionally distressed TB patients feel [72]; this fact may dramatically affect health seeking behaviour, diagnostic delays, adherence to treatment, and contact tracing [73,74]. Although, a qualitative study among Angolan health professionals, attribute treatment interruptions to patients' behaviour [57], our interviews show participants feel mistreated by healthcare professionals which may strongly influence linkage to care.

All countries totalling 20 cases or more (2008–2018), speak Portuguese as their official language, therefore integrating the Community of Portuguese Language Countries—Comunidade dos Países de Língua Portuguesa (CPLP), which aggregate other countries (e.g., Brazil), to the PALOP group. Historical links, diplomatic connections, and a common language, are powerful bonds influencing migrants to historically choose Portugal (or/and Lisbon), as a favourite destination among other countries [75].

We highlight two points raised by this research justifying further research. Firstly, although a high percentage of foreign-born residents in the studied area were from Brazil, its number of notified TB cases was low. Secondly, half of interviewed TB patients did not have a user number. Long TB treatment, and bureaucratic delays may lead migrant TB patients to

extend their stay in the host country and become irregular. Most probably these individuals are not counted in the statistics of foreign-born resident citizens. This bureaucratic issue affecting foreign-born patients and its implications, would justify further research.

As a case study, working with absolute numbers was illustrative of TB cases distribution, and its relationship with migration for the selected study site. It perfectly served to underpin a theoretical foray into the topic in a high-risk urban area. The number of interviews may seem limited as many selected TB patients declined the invitation to participate. However, considering that notified TB cases among Angolan and Guinean-Bissauan individuals totalled approximately 40 on a yearly basis, interviews were held with approximately a third of the annual number of patients. Hence, we consider having obtained an adequate number of observations on the subject matter.

In other big cities in the European context, such as Barcelona, where migration is a recognised risk factor for TB [76], we may encounter similar contexts as the one studied here. However, other large urban areas in Portugal, such as the city of Oporto, present a different disease profile in which other risk factors for TB, such as alcohol consumption, are more significant among notified cases [77].

We set out to deepen the available knowledge on recent migrants' TB in detriment of autochthonous TB or long-term migrant TB, as it has so far remained under-researched in Portugal. Nevertheless, understanding TB's pathways for different patient profiles would justify further study. TB in migrants is challenging for health systems because of the complexity inherent to people's mobility. In depth studies of unequal urban settings and their dynamics, are key to understanding TB disease burdens and to developing locally adapted public health initiatives for better disease control. To our knowledge the distinction between recent and long-term migrants has been rarely explored in the literature. Its exploratory analysis in the present study has shed new light on different TB pathways and patient's profiles in relation to length of stay in the host country, and countries of origin.

5. Conclusions

Tuberculosis is a global health problem. In low-incidence countries it tends to concentrate in specific geographical areas of big cities where an accumulation of risk factors for TB prevails. Notified TB cases in the study setting in the LMA, a critical urban area, are mainly due to autochthonous TB. Nevertheless, foreign-born contribution is relevant, and mainly associated with PALOP countries. By dividing migrants into recent and long-term we aimed to provide a new perspective while hypothesising on TB pathways according to length of stay in the host country. Long-term migrant TB patients' vulnerability relates to poor social determinants of health associated with the urban environment they live in, which is shared with Portuguese-born TB patients. Recent migrant TB patient's principal vulnerability is related to the fragile health systems of their origin countries which is a push factor towards migration. Qualitative evidence shows that recent migrant TB patient profile, did not fully correspond to the expected depiction of the vulnerable and impoverished individual. Suffering and diagnostic uncertainty, allied to a close linguistic and family connection with Portugal, a country where healthcare policies are inclusive, were determinant for their pursuit of transnational pathways to seek alternative healthcare and activate new treatment cascades.

Author Contributions: R.M.R. is a PhD research student supervised by I.C. The conceptualization, investigation and writing of this manuscript was done by R.M.R., L.G. revised, edited, and contributed with suggestions to the manuscript with a focus on the quantitative part, while P.J.H. has revised, edited, and added suggestions to the qualitative part. Conceptualization, R.M.R.; methodology, R.M.R. and I.C.; formal analysis, R.M.R. and I.C.; investigation, R.M.R.; resources, I.C.; data curation, R.M.R. and I.C.; writing—original draft preparation, R.M.R.; writing—review and editing, R.M.R., L.G., P.J.H. and I.C.; English editing, P.J.H.; supervision, I.C.; project administration, R.M.R.; funding acquisition, I.C. All authors have read and agreed to the published version of the manuscript.

Funding: R.M.R., L.G., P.J.H. and I.C. were supported by Fundação para a Ciência e a Tecnologia for funds to GHTM-UID/04413/2020 and L.G. from UIDB/00006/2020 and UIDP/00006/2020.

Institutional Review Board Statement: The study was conducted in accordance with the Declaration of Helsinki and approved by the Ethics Committee of Lisbon and Tagus Valley Regional Health Administration in 7 December 2018 (ARS-LVT—ref.11703/CES/2018).

Informed Consent Statement: Written informed consent was obtained from all subjects involved in the qualitative part of the study after detailed explanation of the nature and objectives of the study.

Data Availability Statement: Due to ethical restrictions imposed by ethical committees, data are available upon request. To request the data access, readers should contact the Institutional Ethics Committee from the Instituto de Higiene e Medicina Tropical—Universidade Nova de Lisboa, at Rua da Junqueira, 100, 1349-008, Lisbon-Portugal (comissaodeetica@ihmt.unl.pt) to request permission, and copying in the following authors into the request mirandaribeiro.rafaela@gmail.com and isabelc@ihmt.unl.pt. However, the part of the data used in the manuscript underlying the findings is freely available in the tables and appendix.

Acknowledgments: We are also deeply grateful to the participants who voluntarily collaborated with the research and without whom this study would not have been possible. We would also like to acknowledge the participation of Zulmira Hartz in the conceptualization of this project and for acting as an inspiration and motivation for this project. Fundação para a Ciência e a Tecnologia for funds to GHTM-UID/04413/2020.

Conflicts of Interest: The authors declare no conflict of interest. The funders had no role in the design of the study; in the collection, analyses, or interpretation of data; in the writing of the manuscript, or in the decision to publish the results.

Appendix A. Interview Topic Guide for Semi-Structured Interviews with TB Patients

General behavior when sick

1. Imagine a situation where you got sick (or a family member, your children), how was it? What did you do?
2. Regarding the previous situation, where did you search for help? How did you go to the place (transport)? Which exams did you do and how was it (cost, waiting time, complexity)? How did you get the medicines?
3. How would you qualify the healthcare you received? (Waiting times, satisfaction . . .)

TB Illness onset

1. Tell me how was the beginning of this illness episode? How was it for you?
2. Where did you search for help? (Consultations, exams, treatment, family support)
3. What were the main difficulties you have faced? (Transport, financial, literacy . . .)
4. What has helped you in this process?

Times

1. Since you started feeling sick until the doctors told you were sick of tuberculosis how long has it passed? Tell me how did you live this period of your life, how was it for you?

Reaction when faced with TB diagnosis

1. What did you feel when doctors told you this diagnosis?
2. Who was the first person you told the diagnosis? How was it?
3. How was it at work?
4. What have been the most difficult for you in this process?
5. What has helped you the most?

Satisfaction with the healthcare service

1. What do you think about the healthcare you have received? (3 positive and 3 negative aspects)
2. Is there something you would like to be different?

The decision to migrate

1. What are the motifs leading you to migrate, can you explain it to me?

2. Which reasons influences the choice of Portugal?
3. How was the preparation process for the trip (work, visa . . .)? How long did it take?
4. What were the main obstacles that emerged in the process?
5. Which help/support did you get? (Work, family, institutions . . .)

Arrival to Portugal

1. How was the arrival in Portugal?
2. When did you have the first consultation in Portugal? And where was it?
3. Did you have to go to the migration office? Tell me how it was.
4. In this period, you have been in Portugal, which were the main difficulties you faced? Tell me 2 or 3.
5. What has helped you the most?
6. What do you miss the most in your country? Are you organizing the return home?

Appendix B.

Table A1. Transnational TB Pathways for Thirteen Interviewees.

P1	<i>PHC–CDP</i> Treatment initiation in Angola in private clinic, 2 consultations with 2 different clinicians until diagnosis, 2 months of treatment facing financial and logistic constraints to acquire drugs. Decision to come to Portugal in VFF condition. It takes 1 month in Portugal to search for healthcare. Entry point: primary healthcare whereafter directly referred to CDP, restarting TB treatment.
P2	<i>Screening at refugee asylum–ER–H–CDP</i> Symptoms started in Angola, being neglected, and seen as “normal” for months. One consultation was done, and “vitamins” were prescribed. Family imposed travelling to Portugal where the participant entered a refugee asylum. In the context of a screening program, participant presented an abnormal X-ray being referred to the emergency room, then hospitalised, then followed ambulatory consultations and TB treatment was started.
P3	<i>PHC–CDP</i> HIV diagnosis was performed in the context of pregnancy in Brazil. Antiretroviral treatment was taken during pregnancy and stopped afterwards, because of perception of good health. Cough symptoms started, 2 months later, initial private healthcare was sought, then referred to public healthcare for hospitalisation with AIDS and TB. Because of lack of family support and difficulties to take care of the baby, participant decided to come to Europe (not Portugal) to regroup with family after hospitalisation. HIV medication was given for three months in order to travel. Language barrier was the main motivation to move to Portugal. Entry point: PHC being directly referred to the CDP and forward referred to HIV consultations.
P4	<i>Private clinic–CDP–ER–H–CDP</i> Pain symptoms first appeared in Guinea-Bissau where TB diagnosis was suggested, however there was no trust in the proposed diagnosis. Decision to travel to Dakar-Senegal as VFF, for better healthcare where participant has treated and got partially improved. When symptoms restarted, the decision to come to Portugal was made. Participant came legally through bilateral agreement between countries for treatment of medical conditions (evacuated). HIV was diagnosed once hospitalised in Portugal. Entry point: private clinic where participant followed several medical diagnostic exams being referred to CDP and to the ER, being hospitalised, then referred back to the CDP.
P5	<i>ER–H–CDP</i> Studying for master’s degree was the reason to come to Portugal. Six months following arrival, during a period of financial difficulties, symptoms began. Participant resorts directly to the ER of a known hospital (because of studies), being hospitalised. Entry point: ER being hospitalised then referred to the CDP
P6	<i>ER–H–CDP</i> The reason to come to Portugal was family re-grouping and the desire to start a new life. Participant was working and living outside Lisbon. The illness process obliged the participant to seek increased family support, causing participant to move to Lisbon. Following a sudden pain episode, after months of feeling sick, participant resorts directly to the ER and was hospitalised.

Table A1. *Cont.*

P7	<i>PHC–ER–H–CDP</i>
	In Angola participant finds out about HIV in the context of health check for the desire of getting pregnant. Antiretroviral treatment was initiated and stopped, by then cough had started but diagnostic studies were inconclusive. Participant decided to restart antiretroviral treatment and gets better. Participant also starts TB medication, but stops as she travels to Portugal, where she had lived previously, with the aim to start a new life with better healthcare conditions. In the context of pregnancy, in Portugal, participant starts to feel sick again. She consults primary healthcare, however as referral takes a long time participant decides to go to the ER, being hospitalised.
P8	<i>Ambulance–ER–H–CDP</i>
	Participant came to Portugal, a frequent travel destination, for shopping and tourism as VFF. In a public place, participant suddenly fell ill (inaugural convulsion), being taken to the ER and then hospitalised.
P9	<i>ER–H–CDP</i>
	In Angola, participant experiences strong backpain while on vacations. Initially private healthcare was sought, and several treatments were given without being effective. Traditional medicine was tried but not effective either. Healthcare proved expensive and ineffective. Thus, participant travelled to Portugal as VFF, in search of better healthcare. Entry point: ER, being hospitalised.
P10 *	<i>PHC–CDP</i>
	In Angola HIV positive participant had been previously diagnosed with TB; difficulties in acquiring medication led to treatment discontinuation. Participants' child was diagnosed of HIV and treatment was initiated. Participant explains strong secondary effect from child's antiretroviral treatment, reason which motivated travelling to Portugal in search of better healthcare for her child. Participant was advised by a friend, who had experienced good results, to do so. Entry point: primary healthcare then referred to CDP. Participant's child was hospitalised.
P11	<i>Private clinic–ER–H–CDP</i>
	Cough and fever started, and being a health professional, participant initially sought care via colleagues initiating treatment with little result. Having health professionals as relatives, participant was advised to attend a private healthcare consultation, without effective treatment. They decided to seek specialist healthcare in the capital, Luanda, however as condition worsened, participant decided to come to Portugal where participant was familiar with private healthcare. Following a specialist private consultation, participant was referred to the public system for hospitalisation. Entry point: private consultation then referred to the ER of a public hospital, then hospitalised then referred to the CDP.
P12 *	<i>PHC–ER–CDP</i>
	Following belly pain, participant seeks private healthcare in Angola where surgery was proposed but refused, as it was deemed too expensive. Participant had a prebooked flight to Portugal for tourism. Upon arrival, participant felt progressively weaker and attended a consultation in PHC. Participant had lived in Portugal previously. Ambulatory exams were requested in PHC and participant was referred to the ER, then sent home, then returned to the ER, underwent ambulatory exams at hospital level, and was referred to the CDP afterwards.
P13	<i>Private clinic–Private ER–Private H–CDP</i>
	Experiencing cough symptoms and anorexia started years earlier. Participant sought medical consultations in Angola, and in Namibia as VFF, being diagnosed with a mental condition. Symptoms subsequently wore off. Following a chest-X-ray for another reason, participant is advised to travel to Portugal and search for a medical team in a private hospital. Participant is submitted to lung surgery in Portugal and returns to Angola. Follow-up consultation in Portugal took longer than advised, and after one and half years, participant is submitted to a new surgery. A few months after the second surgery, participant runs a high fever, resorts to ER, and is hospitalised in private hospital where TB is suspected, then participant is referred to CDP.

* Participants who did not allow audio recording. PHC = Primary Healthcare; CDP = treatment centre for tuberculosis and other respiratory diseases; ER = Emergency room; H = in-ward hospitalisation.

References

- World Health Organization. *Global Tuberculosis Report 2020*; WHO: Geneva, Switzerland, 2020.
- Tiemersma, E.W.; van der Werf, M.J.; Borgdorff, M.W.; Williams, B.G.; Nagelkerke, N.J.D. Natural history of tuberculosis: Duration and fatality of untreated pulmonary tuberculosis in HIV negative patients: A systematic review. *PLoS ONE* **2011**, *6*, e17601. [\[CrossRef\]](#)
- Pai, M.; Behr, M.A.; Dowdy, D.; Dheda, K.; Divangahi, M.; Boehme, C.C.; Ginsberg, A.; Swaminathan, S.; Spigelman, M.; Getahun, H.; et al. Tuberculosis. *Nat. Rev. Dis. Prim.* **2016**, *2*, 16076. [\[PubMed\]](#)
- Narasimhan, P.; Wood, J.; Macintyre, C.R.; Mathai, D. Risk factors for tuberculosis. *Pulm. Med.* **2013**, *2013*, 828939. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)
- Lönnroth, K.; Jaramillo, E.; Williams, B.G.; Dye, C.; Ravigliione, M. Drivers of tuberculosis epidemics: The role of risk factors and social determinants. *Soc. Sci. Med.* **2009**, *68*, 2240–2246. [\[CrossRef\]](#) [\[PubMed\]](#)

6. Duarte, R.; Lönnroth, K.; Carvalho, C.; Lima, F.; Carvalho, A.C.C.; Muñoz-Torrico, M.; Centis, R. Tuberculosis, social determinants and co-morbidities (including HIV). *Pulmonology* **2018**, *24*, 115–119. [CrossRef]
7. World Health Organization. *Implementing the End TB Strategy: The Essentials*; WHO: Geneva, Switzerland, 2015. [CrossRef]
8. Andrii Dudnyk, D.C. Mission impossible: The end TB strategy. *Int. J. Tuberc. Lung Dis.* **2018**, *22*, 121–122. [CrossRef]
9. Gomes, M.G.M.; Barreto, M.L.; Glaziou, P.; Medley, G.F.; Rodrigues, L.C.; Wallinga, J.; Squire, S.B. End TB strategy: The need to reduce risk inequalities. *BMC Infect. Dis.* **2016**, *16*, 132. [CrossRef]
10. Afonso, H.; LaFleur, M.; Alarcón, D. Concepts of Inequality. Development Issues N°1. Development Strategy and Policy Analysis Unit in the Development Policy and Analysis Division of UN/DESA. 2015, pp. 1–2. Available online: www.un.org/en/development/desa/policy/wess/ (accessed on 31 January 2022).
11. United Nations: Department of Economic and Social Affairs Sustainable Development. Available online: <https://sdgs.un.org/goals> (accessed on 28 July 2021).
12. Carter, D.J.; Glaziou, P.; Lönnroth, K.; Siroka, A.; Floyd, K.; Weil, D.; Raviglione, M.; Houben, R.M.G.J.; Boccia, D. The impact of social protection and poverty elimination on global tuberculosis incidence: A statistical modelling analysis of sustainable development goal 1. *Lancet Glob. Heal.* **2018**, *6*, e514–e522. [CrossRef]
13. European Centre for Disease Prevention and Control (ECDC). *Tuberculosis Surveillance and Monitoring in Europe 2021–2019 Data*; WHO Regional Office for Europe: Copenhagen, Denmark, 2021.
14. Rechel, B.; Mladovsky, P.; Devillé, W. Monitoring migrant health in Europe: A narrative review of data collection practices. *Health Policy* **2012**, *105*, 10–16. [CrossRef]
15. European Centre for Disease Prevention and Control. *Tuberculosis Surveillance and Monitoring in Europe 2018–2016 Data*; WHO Regional Office for Europe: Copenhagen, Denmark, 2018.
16. Machado, R.; Reis, S.; Esteves, S.; Sousa, P.; Rosa, A.P. *Relatório de Imigração, Fronteiras e Asilo*; Serviço de Estrangeiros e Fronteira: Oeiras, Portugal, 2019.
17. Instituto Nacional de Estatística (INE) [Statistics Portugal]. Available online: https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0008337&contexto=pi&selTab=tab0 (accessed on 31 January 2022).
18. Noori, T.; Hargreaves, S.; Greenaway, C.; van der Werf, M.; Driedger, M.; Morton, R.L.; Hui, C.; Requena-Mendez, A.; Agbata, E.; Myran, D.T.; et al. Strengthening screening for infectious diseases and vaccination among migrants in Europe: What is needed to close the implementation gaps? *Travel Med. Infect. Dis.* **2021**, *39*, 101715. [CrossRef]
19. Wild, V.; Jaff, D.; Shah, N.S.; Frick, M. Tuberculosis, human rights and ethics considerations along the route of highly vulnerable migrant from Sub-Saharan Africa to Europe. *Int. J. Tuberc. Lung Dis.* **2017**, *21*, 1075–1085. [CrossRef] [PubMed]
20. Carballo, M. Communicable diseases. In *Health and Migration in the European Union: Better Health for All in an Inclusive Society*; Fernandes, A., Pereira Miguel, J., Eds.; Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge: Lisbon, Portugal, 2009; Chapter 4.
21. Creatore, M.I.; Lam, M.; Wobeser, W.L. Patterns of tuberculosis risk over time among recent immigrants to Ontario, Canada. *Int. J. Tuberc. Lung Dis.* **2005**, *9*, 667–672. [PubMed]
22. Sotgiu, G.; Dara, M.; Centis, R.; Matteelli, A.; Solovic, I.; Gratzou, C.; Rendon, A.; Battista Migliori, G. Breaking the barriers: Migrants and tuberculosis. *Press. Med.* **2017**, *46*, e5–e11. [CrossRef]
23. Nunes, C.; Taylor, B.M. Modelling the time to detection of urban tuberculosis in two big cities in Portugal: A spatial survival analysis. *Int. J. Tuberc. Lung Dis.* **2016**, *20*, 1219–1225. [CrossRef] [PubMed]
24. Tavares, A.M.; Garcia, A.C.; Gama, A.; Abecasis, A.B.; Viveiros, M.; Dias, S. Tuberculosis care for migrant patients in Portugal: A mixed methods study with primary healthcare providers. *BMC Health Serv. Res.* **2019**, *19*, 1–11. [CrossRef]
25. de Vries, G.; Aldridge, R.W.; Caylá, J.A.; Haas, W.H.; Sandgreen, A.; van Hest, N.A. Epidemiology of tuberculosis in big cities of the European Union and European Economic area countries. *Euro Surveill.* **2014**, *19*, 20728. [CrossRef]
26. Couceiro, L.; Santana, P.; Nunes, C. Pulmonary tuberculosis and risk factors in Portugal: A spatial analysis. *Int. J. Tuberc. Lung Dis.* **2011**, *15*, 1445–1454. [CrossRef]
27. Dowdy, D.W.; Golub, J.E.; Chaisson, R.E.; Saraceni, V. Heterogeneity in tuberculosis transmission and the role of geographic hotspots in propagating epidemics. *Proc. Natl. Acad. Sci. USA* **2012**, *109*, 9557–9562. [CrossRef]
28. Apolinário, D.; Ribeiro, A.I.; Krainski, E.; Sousa, P.; Abranches, M.; Duarte, R. Tuberculosis inequalities and socio-economic deprivation in Portugal. *Int. J. Tuberc. Lung Dis.* **2017**, *21*, 784–789. [CrossRef]
29. Glick Schiller, N.; Çağlar, A. Towards a comparative theory of locality in migration studies: Migrant incorporation and city scale. *J. Ethn. Migr. Stud.* **2009**, *35*, 177–202. [CrossRef]
30. United Cities and Local Governments Committee on Social Inclusion Participatory Democracy and Human Rights; Lechner, E. *Inclusive Cities Observatory “The Critical Urban Areas Programme in Cova Da Moura*; Centro de Estudos Sociais, Universidade de Coimbra: Coimbra, Portugal, 2010.
31. Silva, D.G. Segregação socioespacial e características socioeconómicas da área metropolitana de Lisboa: O caso dos imigrantes dos países africanos de língua oficial portuguesa. *Cad. Estud. Sociais* **2018**, *33*. [CrossRef]
32. Observatório Português dos Sistemas de Saúde (OPSS). *Saúde Um Direito Humano. Relatório de Primavera 2019*; OPSS: Lisboa, Portugal, 2019.
33. Entidade Reguladora da Saúde (ERS). Acesso de Imigrantes a Prestação de Cuidados de Saúde no Serviço Nacional de Saúde [Access to Healthcare for Migrants]. Available online: <https://www.ers.pt/pt/utentes/perguntas-frequentes/faq/acesso-de-imigrantes-a-prestacao-de-cuidados-de-saude-no-servico-nacional-de-saude/> (accessed on 13 November 2021).

34. Yin, R.K. *Case Study Research—Design and Methods. Second Edition*; SAGE Publications: Thousand Oaks, CA, USA, 1994; Volume 5.
35. ACES Amadora. *Guia de Acolhimento Ao Utente*; ACES: Amadora, Portugal, 2016.
36. Database of Contemporaneous Portugal (PORDATA). Available online: <https://www.pordata.pt/https://www.pordata.pt/Municipios/Populacao+residente+total+e+por+grandes+grupos+etarios-390> (accessed on 24 June 2021).
37. Serviço de Estrangeiros e Fronteiras. SEFSTAT—Portal de Estatística [SEFSTAT Statistics]. Available online: <https://sefstat.sef.pt/forms/home.aspx> (accessed on 10 August 2021).
38. Ministério da Saúde. *Relatório Anual: Acesso Aos Cuidados de Saúde Nos Estabelecimentos Do SNS e Entidades Convencionadas em 2018. Lei n.º 15/2014, de 21 de março*; Ministério da Saúde: Lisboa, Portugal, 2018; pp. 1–330.
39. Tudor Hart, J. The inverse care law. *Lancet* **1971**, *297*, 405–412. [CrossRef]
40. Cookson, R.; Doran, T.; Asaria, M.; Gupta, I.; Mujica, F.P. The inverse care law re-examined: A global perspective. *Lancet* **2021**, *397*, 828–838. [CrossRef]
41. Yin, R.K. Enhancing the quality of case studies in health services research. *Health Serv. Res.* **1999**, *34*, 1209–1224. [PubMed]
42. Eisenhardt, K.M.; Graebner, M.E. Theory building from cases: Opportunities and challenges. *Acad. Manag. J.* **2007**, *50*, 25–32. [CrossRef]
43. Pluye, P.; Hong, Q.N. Combining the power of stories and the power of numbers: Mixed methods research and mixed studies reviews. *Ann. Rev. Public Health* **2014**, *35*, 29–45. [CrossRef]
44. Creswell, J.W.; Clark, V.L.P. *Designing and Conducting Mixed Methods Research*; SAGE: Los Angeles, CA, USA, 2017. [CrossRef]
45. Tong, A.; Sainsbury, P.; Craig, J. Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int. J. Qual. Heal. Care* **2007**, *19*, 349–357. [CrossRef]
46. Areias, C.; Briz, T.; Nunes, C. Pulmonary tuberculosis space–time clustering and spatial variation in temporal trends in Portugal, 2000–2010: An updated analysis. *Epidemiol. Infect.* **2015**, *143*, 3211–3219. [CrossRef]
47. Gomes, R.; Dias, S.; Nunes, C. Tuberculose e imigração em Portugal: Características sociodemográficas, clínicas e fatores de risco tuberculosis and immigration in Portugal: Socio-demographic, clinical characteristic and risk factors. *Rev. Migrações* **2017**, *14*, 9–23.
48. Ploubidis, G.B.; Palmer, M.J.; Blackmore, C.; Lim, T.; Manissero, D.; Sandgren, A.; Semenza, J.C. Social determinants of tuberculosis in Europe: A prospective ecological study. *Eur. Respir. J.* **2012**, *40*, 925–930. [CrossRef]
49. Van Doorslaer, E.; Masseria, C.; Koolman, X. Inequalities in access to medical care by income in developed countries. *CMAJ* **2006**, *174*, 177–183. [CrossRef] [PubMed]
50. Shaaban, A.N.; Morais, S.; Peleteiro, B. Healthcare services utilization among migrants in Portugal: Results from the National Health Survey 2014. *J. Immigr. Minor. Heal.* **2019**, *21*, 219–229. [CrossRef]
51. Olson, N.A.; Davidow, A.L.; Winston, C.A.; Chen, M.P.; Gazmararian, J.A.; Katz, D.J. A national study of socioeconomic status and tuberculosis rates by country of birth, United States, 1996–2005. *BMC Public Health* **2012**, *12*, 365. [CrossRef]
52. Pereira, C.; Gomes, P.; Taveira, R.; Silva, C.; Maltez, F.; Macedo, R.; Costa, C.; Couvin, D.; Rastogi, N.; Viveiros, M.; et al. Insights on the mycobacterium tuberculosis population structure associated with migrants from Portuguese-speaking countries over a three-year period in greater Lisbon, Portugal: Implications at the public health level. *Infect. Genet. Evol.* **2019**, *71*, 159–165. [CrossRef] [PubMed]
53. Pittalis, S.; Piselli, P.; Contini, S.; Gualano, G.; Alma, M.G.; Tadolini, M.; Piccioni, P.; Bocchino, M.; Matteelli, A.; Bonora, S.; et al. Socioeconomic status and biomedical risk factors in migrants and native tuberculosis patients in Italy. *PLoS ONE* **2017**, *12*, e0189425. [CrossRef]
54. Acevedo-García, D. Residential segregation and the epidemiology of infectious diseases. *Soc. Sci. Med.* **2000**, *51*, 1143–1161. [CrossRef]
55. Lönnroth, K.; Glaziou, P.; Weil, D.; Floyd, K.; Uplekar, M.; Raviglione, M. Beyond UHC: Monitoring health and social protection coverage in the context of tuberculosis care and prevention. *PLoS Med.* **2014**, *11*, e1001693. [CrossRef]
56. Russo, G.; Pavignani, E.; Guerreiro, C.S.; Neves, C. Can we halt health workforce deterioration in failed states? Insights from Guinea-Bissau on the nature, persistence and evolution of its HRH crisis. *Hum. Resour. Health* **2017**, *15*, 1–14. [CrossRef]
57. Brady, P.; Vita, D. Challenges to tuberculosis control in Angola: The narrative of medical professionals. *J. Public Heal.* **2018**, *40*, 820–826. [CrossRef]
58. Aznar, M.L.; Rando-Segura, A.; Moreno, M.M.; Soley, M.E.; Igual, E.S.; Bocanegra, C.; Olivas, E.G.; Eugénio, A.N.; Zacarias, A.; Katimba, D.; et al. Prevalence and risk factors of multidrug-resistant tuberculosis in Cubal, Angola: A prospective cohort study. *Int. J. Tuberc. Lung Dis.* **2019**, *23*, 67–72. [CrossRef]
59. Gehre, F.; Otu, J.; Kendall, L.; Forson, A.; Kwara, A.; Kudzawu, S.; Kehinde, A.O.; Adebisi, O.; Salako, K.; Baldeh, I.; et al. The emerging threat of pre-extensively drug-resistant tuberculosis in West Africa: Preparing for large-scale tuberculosis research and drug resistance surveillance. *BMC Med.* **2016**, *14*, 160. [CrossRef]
60. Bosa, L.; Da Silva, L.; Mendes, D.V.; Sifna, A.; Mendes, M.S.; Riccardi, F.; Colombatti, R. Feasibility and effectiveness of tuberculosis active case-finding among children living with tuberculosis relatives: A cross-sectional study in Guinea-Bissau. *Mediterr. J. Hematol. Infect. Dis.* **2017**, *9*, 5–11. [CrossRef]
61. Fortunato, I.; Sant’Anna, C. Screening and follow-up of children exposed to tuberculosis Cases, Luanda, Angola. *Int. J. Tuberc. Lung Dis.* **2011**, *15*, 1359–1361. [CrossRef]

62. Bate, R.; Jensen, P.; Hess, K.; Mooney, L.; Milligan, J. Substandard and falsified anti-tuberculosis drugs: A preliminary field analysis. *Int. J. Tuberc. Lung Dis.* **2013**, *17*, 308–311. [CrossRef] [PubMed]
63. Kingori, P.; Peeters Grietens, K.; Abimbola, S.; Ravinetto, R. Poor-quality medical products: Social and ethical issues in accessing “quality” in Global Health. *BMJ Glob. Health* **2019**, *4*, 10–11. [CrossRef]
64. Porskrog, A.; Bjerregaard-Andersen, M.; Oliveira, I.; Joaquín, L.C.; Camara, C.; Andersen, P.L.; Rabna, P.; Aaby, P.; Wejse, C. Enhanced tuberculosis identification through 1-month follow-up of smear-negative tuberculosis suspects. *Int. J. Tuberc. Lung Dis.* **2011**, *15*, 459–464. [CrossRef]
65. Ribeiro, R.M.; Havik, P.J.; Craveiro, I. The circuits of healthcare: Understanding healthcare seeking behaviour—A qualitative study with tuberculosis patients in Lisbon, Portugal. *PLoS ONE* **2021**, *16*, e0261688. [CrossRef]
66. Henriques, M.A. A imigração PALOP em Portugal. O caso dos doentes evacuados. *Forum Sociológico* **2012**, *22*, 53–62. [CrossRef]
67. Manchin, M.; Orzabayev, S. Social networks and the intention to migrate. *World Dev.* **2018**, *109*, 360–374. [CrossRef]
68. Direção-Geral da Saúde/Serviços Nacional de Saúde. Tuberculose » Centros de Diagnóstico Pneumológico. Available online: <https://www.dgs.pt/paginas-de-sistema/saude-de-a-a-z/tuberculose1/centros-de-diagnostico-pneumologico.aspx> (accessed on 11 May 2021).
69. Gimeno-Feliu, L.A.; Calderón-Larrañaga, A.; Diaz, E.; Poblador-Plou, B.; Macipe-Costa, R.; Prados-Torres, A. Global healthcare use by immigrants in Spain according to morbidity burden, area of origin, and length of stay. *BMC Public Health* **2016**, *16*, 450. [CrossRef]
70. Hargreaves, S.; Holmes, A.H.; Saxena, S.; Le Feuvre, P.; Farah, W.; Shafi, G.; Chaudry, J.; Khan, H.; Friedland, J.S. Charging systems for migrants in primary care: The experiences of family doctors in a high-migrant area of London. *J. Travel Med.* **2008**, *15*, 13–18. [CrossRef] [PubMed]
71. Craig, G.M.; Daftary, A.; Engel, N.; O'Driscoll, S.; Ioannaki, A. Tuberculosis stigma as a social determinant of health: A systematic mapping review of research in low incidence countries. *Int. J. Infect. Dis.* **2017**, *56*, 90–100. [CrossRef] [PubMed]
72. Paulo, B.X.; Peixoto, B. Emotional distress patients with several types of tuberculosis. A pilot study with patients from the sanatorium hospital of Huambo. *Int. J. Mycobacteriol.* **2016**, *5*, S58. [CrossRef] [PubMed]
73. Luis, S.F.; Kamp, N.; Mitchell, E.M.H.; Henriksen, K.; Van Leth, F. Health-seeking norms for tuberculosis symptoms in Southern Angola: Implications for behaviour change communications. *Int. J. Tuberc. Lung Dis.* **2011**, *15*, 943–948. [CrossRef]
74. Bonadonna, L.V.; Saunders, M.J.; Zegarra, R.; Evans, C.; Alegria-Flores, K.; Guio, H. Why wait? The social determinants underlying tuberculosis diagnostic delay. *PLoS ONE* **2017**, *12*, e0185018. [CrossRef]
75. van Meeteren, M.; Pereira, S. Beyond the “migrant network”? Exploring assistance received in the migration of Brazilians to Portugal and The Netherlands. *J. Int. Migr. Integr.* **2018**, *19*, 925–944. [CrossRef]
76. Ospina, J.E.; Orcau, Á.; Millet, J.P.; Ros, M.; Gil, S.; Caylà, J.A. Epidemiology of tuberculosis in immigrants in a large city with large-scale immigration (1991–2013). *PLoS ONE* **2016**, *11*, e0164736. [CrossRef]
77. Programa Nacional para a Tuberculose [PNT]. *Relatório de Vigilância e Monitorização Da Tuberculose Em Portugal —Dados Definitivos 2018/19* [Internet]; Direção-Geral da Saúde: Lisboa, Portugal, 2020; Available online: <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/relatorio-de-vigilancia-e-monitorizacao-da-tuberculose-em-portugal-dados-definitivos-2020-pdf.aspx> (accessed on 31 January 2022).

III. DISCUSSÃO GERAL

1. Discussão

Através de um estudo de caso único e crítico, focado em um CDP servindo o município da Amadora e Sintra, na área metropolitana de Lisboa Norte, cuja colheita de dados foi realizada entre novembro 2018 e janeiro de 2019, este trabalho guiou-se por dois objetivos principais:

- a) Analisar os comportamentos de procura de cuidados de saúde e os itinerários nacionais e transnacionais percorridos pelos doentes de tuberculose nos circuitos pré-diagnósticos da doença.
- b) Quantificar os casos notificados de TB em doentes nascidos no estrangeiro e explorar as dinâmicas que motivam a sua migração recente enquadrando-as no contexto do adoecimento.

A principal hipótese deste estudo, baseando-se na Lei dos Cuidados Inversos (1), refere que a prestação de cuidados de saúde apresenta maiores atrasos (circuitos mais morosos e com mais obstáculos) para pessoas socioeconomicamente desfavorecidas, exemplificadas através dos doentes de tuberculose; o “atraso” funcionaria como proxy de qualidade da prestação dos cuidados. A prestação de cuidados de saúde seria tanto mais centrada na pessoa quanto menos atrasos diagnósticos os circuitos de saúde apresentassem.

Esta tese focou-se nos circuitos (pré-)diagnósticos, isto é, os que são traçados pelos doentes desde o início dos sintomas até o diagnóstico da doença e que correspondem a comportamentos de procura de cuidados de saúde. Desta forma, a perceção centra-se no atendimento geral recebido pelo doente (em Portugal e no estrangeiro), e menos na performance de programas verticais, ou consultas de especialidades médicas. Estes circuitos são descritos na visão da pessoa doente recetora de cuidados de saúde, através de entrevistas semiestruturadas, onde os participantes partilharam as suas experiências, perceções e vivências. Os comportamentos analisados foram contextualizados.

O primeiro artigo científico que integra os resultados intitula-se “*The circuits of healthcare: Understanding healthcare seeking behaviour—A qualitative study with*

tuberculosis patients in Lisbon, Portugal”. Através de uma análise indutiva das 27 entrevistas realizadas, classificou-se o comportamento de procura de cuidados de saúde, de acordo com os atrasos apresentados, em 4 tipos: inibido, atempado, prolongado e ausente (*inhibited, timely, prolonged and absent healthcare seeking behaviour*). O Modelo de Crença em Saúde (*Health Belief Model*) foi utilizado na solidificação das tipologias apresentadas. Observou-se que a principal porta de entrada para o diagnóstico da TB na área de estudo foi o serviço de urgência hospitalar. Este comportamento revelou-se a expressão de uma relação dinâmica entre o doente e o sistema de saúde, nomeadamente a prestação de cuidados de saúde.

Um segundo artigo científico publicado intitula-se “*Tuberculosis and Migrant Pathways in an Urban Setting: A Mixed-Method Case Study on a Treatment Centre in the Lisbon Metropolitan Area, Portugal*”. Este estudo concluiu que 45.7% dos casos notificados de TB entre 2008 e 2018, para a área de estudo, deveram-se a doentes nascidos fora de Portugal; Cabo-Verde, Angola e Guiné-Bissau agrupados representaram 36.5% do total de casos notificados. Os dados revelaram uma tendência crescente na notificação de casos em migrantes da Angola e Guiné-Bissau diagnosticados nos primeiros 2 anos seguintes à sua chegada em Portugal - migrantes recentes (*recent migrants*). Um dos motivos mais frequentes impulsionando a migração dos doentes TB entrevistados com entrada recente em Portugal, foi o comportamento de procura de cuidados de saúde, entre outros motivos como turismo, procura de melhores oportunidades de vida, ou estudo. Os principais fatores influenciando a escolha de Portugal como destino migratório foram a língua comum, os laços históricos, e a presença de amigos e familiares.

A hipótese que guia este trabalho propõe que os circuitos diagnósticos seriam morosos (maiores atrasos) e de pouca qualidade para doentes TB, dado que pertencem a classes socioeconomicamente desfavorecidas. Contudo, a evidência apresentada nesta tese suporta que os doentes TB entrevistados pertenciam a diferentes níveis socioeconómicos; esta informação foi deduzida através de suas histórias e trajetórias. Assim, este trabalho fornece evidência para desafiar esta premissa teórica considerando-a uma verdade parcial a nível individual.

A morosidade dos circuitos pré-diagnósticos, em contrapartida, é revelada através da classificação do comportamento de procura de cuidados de saúde do doente, que

apresentou aparente relação com diferenças socioeconómicas. Assim, o comportamento da pessoa sim, estaria relacionado com determinantes sociais de saúde, que não a doença em si. O comportamento de procura de cuidados de saúde é dependente da relação do doente com os serviços prestadores de cuidados e diferenças socioeconómicas decerto influenciam esta relação (2). A interpretação da qualidade da prestação dos cuidados de saúde, foi ponderada subjetivamente através de atrasos nos circuitos pré-diagnósticos, que atuaram como proxy para um cuidado centrado no paciente. Estes (atrasos) derivam da relação entre: o doente – o que recebe os cuidados de saúde, e o sistema de saúde (na sua vertente de prestação de cuidados) – o que oferece esses cuidados. Desde a visão do doente, o julgamento e o comportamento consequente deste, é feito através das suas experiências e perceções de satisfação (ou não) com os circuitos de cuidados relatados.

Do lado da oferta de cuidados de saúde, quando esta é percebida como precária e com poucos recursos, onde a prestação de serviços é vista como de má qualidade e com pouca capacidade resolutiva dos problemas que motivam a procura dos serviços, o comportamento de procura de cuidados de saúde das pessoas pode estender-se no espaço (viagens transnacionais) e/ou no tempo (comportamento prolongado) e/ou nos recursos utilizados (multiplicidade de consultas), ou por outro lado, inibir-se. A extensão no espaço, pode realizar-se de forma atempada, ou de forma prolongada, e é aqui exemplificada em alguns circuitos transnacionais de doentes provenientes da Angola e da Guiné-Bissau com entrada recente em Portugal cuja principal motivação para viajar foi procurar melhores cuidados de saúde.

Para viajar e empreender circuitos transnacionais, são necessários recursos. Esta multiplicidade de recursos utilizados é estudada por Phillimore et al. que desenvolvem o conceito de “*healthcare bricolage*” referindo-se á combinação de recursos, seja o sistema de saúde formal, informal ou internet, utilizado na procura de cuidados de saúde(3). No presente trabalho, a procura de cuidados de saúde é classificada com base no tempo transcorrido nos itinerários, dado que os atrasos diagnósticos são de especial relevância nos itinerários das pessoas doentes de tuberculose. No entanto, ambas visões consideram a influência da resposta do sistema no comportamento do indivíduo. Recursos e tempo são duas variáveis intrinsecamente relacionadas e que afetam os resultados em saúde. A pessoa doente com recursos e motivada, empreende circuitos mais ou menos

complicados e longos, em busca de solução para reestabelecer o seu estado de saúde, ultrapassando barreiras impostas por serviços incapazes de aliviar o sofrimento causado pela doença. A distância aos serviços percebidos (e vivenciados) como incapazes de resolver o problema de saúde (tuberculose), condiciona a execução de viagens transnacionais para alguns doentes entrevistados.

Assim, diferenciar a amostragem utilizada na realização das entrevistas em dois tipos – intencional (migrantes recentes) e de conveniência (doentes que aleatoriamente vieram à consulta exceto migrantes recentes) - revelou-se de grande utilidade no delineamento de dois perfis de doentes TB. Este estudo de caso, integrando os dados qualitativos e quantitativos, permitiu construir uma imagem/teoria coerente e holística sobre as dinâmicas da TB para a área de estudo.

O grupo de doentes migrantes pertencentes à amostra intencional do estudo qualitativo, e que foram classificados como migrantes recentes (*recent migrant*) apresentaram um perfil social diferente do “típico” doente TB descrito na literatura. Estas pessoas eram jovens, instruídas com grau universitário (completo ou incompleto), na sua maioria mulheres, capazes de viajar internacionalmente, que dispuseram de recursos para vir para Portugal e permanecer no país durante o longo período de tratamento, trabalhando ou não. A maioria utilizou serviços públicos, enquanto alguns recorreram inicialmente ao sistema de saúde privado. O principal fator de risco que apresentaram para a doença, como grupo, foi a co-infecção VIH, e como condição de risco serem originários de um país com alta carga da doença, o que foi comum a todos. A Angola e a Guiné-Bissau, foram os dois países de origem das pessoas incluídas nessa amostra. Estes países apresentam uma carga de doença alta: Angola pertence ao grupo dos 30 países que albergam 87% dos casos de TB no mundo, e a Guiné-Bissau um dos países do mundo com maiores prevalências da co-infecção TB- VIH (4). Além do mais, a prestação de cuidados de saúde é percebida como não satisfatória, pelos doentes entrevistados. No contexto destes países, a transmissão da doença pode considerar-se ubíqua, existindo uma epidemia generalizada e transmissão ativa na população (devido a altas taxas de incidência da doença). Embora a TB provavelmente se encontre mais fortemente associada a populações pertencentes a um contexto socioeconómico desfavorecido (5), a nível individual, a doença pode atingir qualquer classe económica através de contactos casuais (6). Assim, perante um forte estigma da doença (7), é provável que a ocorrência de TB em pessoas mais abastadas

promova um adoecimento em segredo, rejeição do diagnóstico, e empreendimento de viagens para tratar-se (8).

Deste modo, uma minoria (não negligenciável) de doentes, contribui para uma *TB exógena* e importada, abastecida por migrantes recentes (*recent migrants*) provenientes da Angola e da Guiné-Bissau cujo perfil sociodemográfico foi exemplificado pela amostra intencional. A análise quantitativa dos casos registados entre 2008-2018 na área de estudo, revelou uma tendência para o aumento de casos notificados de TB em migrantes com entrada recente para os dois países, atingindo uma proporção máxima de 65% dos casos para angolanos e 50% dos casos para guineenses em 2018, o que correspondeu a 13 + 9 doentes, de um total de 129 casos notificados em 2018 na área de estudo. Alguns doentes TB entrevistados percorreram trajetórias mais ou menos longas, e transnacionais, com o intuito de buscar cuidados de saúde. Outros vieram para Portugal por outros motivos que não utilizar os serviços de saúde - embora alguns referiram utilizá-los de forma preventiva e oportunista, “aproveitando” a viagem, neste caso preferindo os serviços privados. Depreende-se destes itinerários transnacionais de busca de cuidados de saúde a importância de “obter” saúde (em contrapartida ao sofrimento físico), assim como “prevenir em saúde”. Para tal, estes doentes buscaram uma receção de cuidados percebida como de maior qualidade do que aquela à qual tinham um acesso mais facilitado. Estes participantes apresentaram a possibilidade, oportunidade e recursos para obter opiniões médicas e tratamentos eficazes em outro país, e escolheram Portugal como país favorito, sobretudo por conexões culturais, familiares e acordos bilaterais entre países.

Em contrapartida, a amostra de conveniência da componente qualitativa da pesquisa, constituída por doentes autóctones na sua maioria, e alguns migrantes de longo-termo (*long-term migrant*), ilustrou um perfil de doentes com maior diversidade de fatores de risco para a TB, como diabetes, consumo de álcool, fumadores, VIH, leucemia linfática crónica, migrantes de países com elevadas incidências da doença, um espectro de idades variando de 20 a 86 anos, e na sua maioria incluiu pessoas que exerciam/exerceram trabalhos manuais. Este perfil de doente TB, se encaixa ao perfil de doentes TB em países de baixa incidência, o que era esperado para a área de estudo.

A municipalidade onde se situa o CDP estudado acumula fatores de risco para a tuberculose (9) e representa a doença na sua típica associação com áreas urbanas

desiguais, comportamentos de risco, e em idades mais avançadas, como descrita para países de baixa incidência (10). A área de estudo, apresenta-se como uma zona de hiperendemicidade para a doença (“hotspots”), apresenta uma taxa de notificação da doença no quinquénio de 2015-2019, de 41,9 casos/100.000 habitantes, sendo mais elevada que a nacional e de outros municípios (11). Um dos fatores sociodemográficos associados a esta localidade e a localidade vizinha, é a concentração de migrantes residentes originários dos PALOP, cujo grupo de países inclui Angola, Guiné-Bissau e Cabo-Verde. Estes, são os países de origem da maioria de casos ocorridos em doentes nascidos fora de Portugal. Duas possíveis razões principais podem influenciar a elevada notificação de casos em doentes originários destes países:

- a) são países com alta carga da doença e cujos migrantes transitam através de relações entre familiares e amigos, em circuitos entre o país de origem e o país de residência/destino. Este fenómeno pode favorecer a importação da doença (12).
- b) possíveis fenómenos de segregação socio-espacial e racial agravam necessidades não-médicas associadas a determinantes sociais de saúde que podem influenciar a reativação da doença (13)(14). Por outro lado, podem também facilitar a transmissão recente por concentração de casos em espaços circunscritos (15)(16).

Este perfil de doente TB incluindo doentes autóctones e migrantes longo-termo residentes na área de estudo, apresentam que consideramos *TB endógena*. Esta hipótese encontra-se em consonância com o facto de Portugal ser um país endémico para a TB (17). A análise quantitativa dos casos notificados para 2008-2018, evidencia que os casos na população autóctone (nascida em Portugal) representaram 54.3% dos casos, aos quais poderíamos incluir os casos notificados em doentes migrantes longo-termo, como a maioria dos oriundos de Cabo Verde (11.9%), e ainda outros de Angola e da Guiné-Bissau sem entrada recente no país. É improvável a importação da doença ativa em residentes chegados há mais de dois anos (18). Neste contexto, a TB surge inicialmente como uma provável reativação da doença latente sendo, no entanto, suscetível de ser transmitida a outras pessoas que frequentam lugares comuns (19)(20). Inclusive, o sentido da transmissão pode dar-se desde o doente autóctone para o doente estrangeiro, o que é apoiado por um estudo molecular realizado na área de Lisboa (17).

Neste trabalho, a diferenciação entre migrantes recentes e migrantes longo-prazo, através da classificação da TB diagnosticada dentro dos 2 primeiros anos de

chegada ao país, foi baseada numa classificação pré-existente no sistema de vigilância da tuberculose – SVIG-TB. Esta informação foi de grande utilidade neste trabalho, tanto para a realização da análise quantitativa exploratória, como para a formulação teórica associada ao caso. Um bom sistema de vigilância e monitorização ajudam na caracterização epidemiológica da doença e são essenciais no controle de doenças como a tuberculose. De recordar que o estudo de caso apresentado tem uma componente teórica predominante, e pretende realizar generalizações analíticas.

Os comportamentos de procura de cuidados de saúde foram analisados qualitativamente no primeiro artigo da tese, e incluiu todos os doentes entrevistados independentemente ao tipo de amostragem, isto é, a entrada recente no país e origem do participante. Este dado reforça a ideia de que comportamentos de procura de cuidados de saúde, nas variáveis estudadas, são similares entre autóctones e migrantes. Um estudo qualitativo realizado na Nova Zelândia, sobre a utilização de serviços de reabilitação para a Doença Pulmonar Crónica incluindo população Maori e população não-maori (neozelandeses europeus), revelou tanto a existência de fatores comuns, como de fatores “étnicos” influenciando o início e manutenção do tratamento. Os fatores comuns identificados centravam-se em 4 temas: experiências passadas, atitudes e experiências, acessibilidade, e experiência do programa (prestação de serviço); e um fator específico para a população Maori, foram as interações culturalmente significativas (21). Estudos focados na realização de uma diferenciação entre migrantes e autóctones, contribuem na criação de uma sensação de distanciamento “nós-eles” (22), e enfatizam, mesmo não intencionalmente, as disparidades entre etnias/ nacionalidades/ culturas no que refere a comportamentos que derivam de fatores comuns, sobretudo considerando a realidade cada vez mais conectada e globalizada na qual se vive. Em contrapartida, é de notar que o maior número de casos notificados, e a maior quantidade de migrantes residentes na área (excetuando Brasileiros) são oriundos dos PALOP. Pessoas provenientes destes países partilham laços históricos (e por vezes familiares) profundos com Portugal, aspetos culturais incluindo a língua comum, podendo constituir um fator favorecedor da semelhança nos seus comportamentos de procura de cuidados de saúde.

Contextos de “diversificação da diversidade” (*diversification of diversity*) ou “superdiversidade” (*superdiversity*) parecem mais adequados para explicar a realidade da área de estudo relativo a fenómenos atuais relacionados com as migrações, em

Contrapartida a classificações “étnico-nacionais” utilizadas em saúde pública (23). Superdiversidade é diferenciado por Vertovec como uma condição de “interação dinâmica entre variáveis que caracterizam a crescente, nova, pequena, dispersa, de múltiplas origens, conectada transnacionalmente, diferenciada social e economicamente, e legalmente estratificada migração, da última década” (2007) (24). O contexto de estudo, com uma população residente nascida no estrangeiro em 2019 de aproximadamente 10% na Amadora e 8.2% em Sintra, exhibe diversidade demográfica e residentes oriundos de diversos países, apresentando casos de TB em doentes de várias naturalidades ao longo dos anos analisados. O enfoque na “superdiversidade” revela-se uma forma mais fluída e complexa de enquadrar um contexto geográfico e demográfico dinâmico atual (23). Um exemplo desse dinamismo foi aqui exposto e ilustrado pelos percursos transnacionais dos doentes participantes, que chegaram à Portugal e sendo diagnosticados de TB (e poderia ser outra doença), devem iniciar um longo tratamento para a tuberculose. Este fato implica a tomada de decisões vitais perante uma dualidade país de origem-país de destino.

Assim, embora a existência de diferenças étnico-culturais influenciam aspetos do adoecimento e da relação entre o doente e os serviços de saúde, estes aspetos constituem uma única vertente que afeta o universo multifatorial dos comportamentos humanos na sua relação com fenómenos de saúde-doença. Similarmente ao trabalho aqui apresentado, um estudo utilizando métodos mistos, analisou, em bairros europeus nas cidades de Bremen, Birmingham, Lisboa e Uppsala, a utilização dos serviços de saúde em relação aos recursos que as pessoas utilizavam (“bricolage”); o componente migratório constituiu uma variável não determinante dentre outras analisadas, como idade, nível de estudos, e gênero (25). Este presente estudo de caso, que evidenciou comportamentos comuns entre migrantes e autóctones, norteia-se pela importância de valores como a equidade na saúde. A equidade é o ODS 3 cujo próprio título é “reduzir as iniquidades”; está diretamente relacionado com um cuidado centrado na pessoa - pilar número 2 da estratégia *End TB*. Problemas de equidade na prestação de cuidados de saúde, seja horizontal como vertical, resultam em maiores atrasos diagnósticos, e atrasos diagnósticos correspondem a um cuidado menos centrado na pessoa, de acordo com o modelo teórico aqui apresentado.

A equidade horizontal, definida por ser alcançada quando ante necessidades de saúde similares os tratamentos são similares, é inexistente quando a disponibilidade e qualidade dos serviços é díspar entre zonas geográficas, sejam locais ou internacionais. O conceito de equidade utilizado aqui é global, comparativo, discutível e apoiado nos ideais de justiça social (26). Desde um princípio de justiça social, quando as diferenças sistemáticas no estado saúde entre diferentes populações são evitáveis através de ações razoáveis, a sua permanência é simplesmente injusta (27). Por exemplo, não existe equidade quando um participante jovem sem fator de risco com TB pulmonar, não consegue obter tratamento no seu país de origem e deve viajar para o conseguir. Mas existe equidade, quando um migrante irregular é tratado para a tuberculose com os mesmos direitos e deveres, que um doente autóctone. De forma análoga, a equidade vertical, na qual ante maiores necessidades em saúde mais cuidados de saúde para a pessoa, não se verifica quando pessoas exibem comportamentos prolongados de procura de cuidados de saúde (que não tempos prolongados de tratamento) enfrentando diversos “muros” de acesso a cuidados apropriados, o que se verificou em casos de TB extrapulmonares. Mas, equidade vertical pode considerar-se presente através da hospitalização dos doentes que receberam mais tratamento ante maiores necessidades destes. Comportamentos prolongados de procura de cuidados de saúde por falha dos serviços, que levam ao empobrecimento financeiro da pessoa num comportamento de procura de cuidados de saúde improdutivo, aumentam as iniquidades e são injustos (28).

A classificação proposta dos comportamentos de procura de cuidados de saúde resulta mais intuitiva para o comportamento atempado e prolongado, relacionando-se diretamente com a perceção de qualidade dos serviços prestados, e no caso do comportamento prolongado, com doenças de difícil diagnóstico – como a tuberculose extrapulmonar. Contrariamente, o comportamento inibido parece ser menos intuitivo. Este revela-se o mais complexo da tipologia aqui apresentada pois apresenta manifesta variabilidade nas razões que o motivam e, dificuldade na sua previsão por consequência. Este comportamento apresenta o maior atraso do lado da procura por parte do doente, sendo a influência direta da prestação de serviços no recetor de cuidados menos clara no contexto estudado. Segundo a evidência angariada neste trabalho, este tipo de comportamento deveu-se a barreiras de variadas naturezas como, dificuldade para faltar ao trabalho com a consequente perda de rendimento e inexistência de horários

flexíveis/ acessibilidade nos serviços de proximidade, o efeito do estigma (da doença) na acessibilidade aos serviços, falta de percepção/ negação do estado de doença por parte do doente e/ou negligência dos sintomas, seja por medo das implicações do diagnóstico, consumo de substâncias tóxicas, ou estigma.

É possível que o comportamento de procura de cuidados de saúde inibido associado aos doentes TB, sofra influência direta de fatores socioeconómicos e necessidades não-médicas complexas vividas por estes doentes, condicionando barreiras psicológicas e financeiras que determinam a inibição do comportamento de procura de cuidados de saúde. A pobreza definida como a situação de privação material, social e emocional implica não só uma desvantagem material mas também social, que pode afetar a relação do doente com os serviços de saúde (29). Segundo Kumwenda et al., no Malawi, uma percepção negativa e falta de confiança na prestação de serviços de saúde que são acessíveis é capaz de inibir a procura de cuidados de saúde e promover um atraso e mesmo a ausência de procura de cuidados para sintomas sugestivos de TB (30). No caso do comportamento inibido, a situação de doença prolonga-se e somente situações extremas - “deixas para agir” (*cues to action*) –impulsionam a ação de procura de cuidados de saúde. Estas "deixas para agir" podem ser internas, como a dor, ou externas como o comentário de um vizinho. A principal porta de entrada nesse contexto foi o serviço de urgência hospitalar. Este comportamento inibido, com grandes atrasos do paciente na procura de cuidados, é o típico descrito do doente TB acumulando fatores de risco, sofrendo estigma e/ou apresentando comportamentos de risco, e pertencentes a grupos de difícil-alcance (*hard-to-reach*) em países ricos onde a incidência da doença é baixa (31)(32)(33).

O comportamento de procura de cuidados de saúde ausente (*absent*) refere-se a uma interação entre serviços de saúde e doente, onde as intervenções do primeiro permite o diagnóstico da doença com uma mínima intervenção do doente; até mesmo antes que este apresente a iniciativa de procurar ajuda médica por dito problema de saúde. Este comportamento (ou não-comportamento) de procura de cuidados de saúde ausente (ou mínimo) revela-se aqui adequado para lidar com pessoas com tendência a apresentar um comportamento inibido. O rastreio da TB numa residência de refugiados em uma doente negligenciando/minimizando os sintomas da doença, o rastreio ativo de contatos do caso índice iniciado pelo CDP, uma instituição de acolhimento que obriga uma visita médica

às urgências por um quadro de tosse crónica, um rastreio oportunista numa consulta de especialidade médica pré-agendada numa doente com tosse que se automedicava, e a utilização de um serviço de ambulância que oferece transporte até o hospital, diminuíram possíveis e prováveis atrasos no diagnóstico da TB. Estas foram situações em que houve oferta de cuidados por parte dos serviços com atenuação/eliminação dos atrasos associados ao doente. Estes serviços atuaram preventivamente ocupando um espaço de serviços de proximidade. De acordo com o modelo teórico aqui apresentado, esta prestação de cuidados foi decerto a mais centrada no doente, por minimizar o provável atraso associado ao mesmo. Somente o circuito de uma doente, profissional de saúde que utilizou o serviço de saúde laboral (de forma preventiva), apresentou um circuito diagnóstico ambulatorio com grande atraso diagnóstico após uma radiografia patológica – o que pode dever-se ao facto de a TB ter sido uma suspeita diagnóstica tardia.

Vários estudos focados no rastreio ativo da TB revelam que estes serviços de proximidade são úteis na quebra da cadeia de transmissão da doença; um estudo de caso realizado na zona Norte de Portugal apresenta evidência de como rastreio de contatos com extensão ao trabalho e ao domicílio (em contrapartida a utilização exclusiva de entrevistas com os doentes) permitiu a deteção de casos adicionais de TB (34). Estas “aproximações” dos serviços aos utentes representam oportunidades de diagnóstico atempado da TB evitando consequências derivadas de atrasos (e.g. no caso da TB, uma doença mais avançada, aumento do número de casos, necessidade de hospitalizações). O rastreio ativo de contatos é um serviço com características equitativas na prestação de cuidados. Um estudo realizado nas favelas do Perú, revela que esta intervenção permitiu o diagnóstico de TB em populações com barreiras de acesso aos serviços de saúde, como neste caso, as mulheres (35). Uma revisão sistemática refere que em contextos de elevada incidência, sobretudo se a prevalência da doença é maior que 5%, um rastreio ativo de casa-em-casa provavelmente aumenta a deteção de casos (36); no entanto, de acordo com uma revisão de escopo realizada por Loesch et al. com foco no rastreio de contatos nos PALOP, alguns desses países apresentando altas taxas de incidências da doença, como Angola ou Guiné-Bissau, não apresentam programas nacionais de luta contra TB acessíveis através da busca online e a evidência de rastreio de contatos através de estudos científicos apresentam resultados alarmantes (37). Assim, o rastreio de contatos

é recomendável tanto em países com baixa incidência da doença como nos países com alta incidência da doença com aspirações de eliminação da doença (38).

Ainda mais, através de um rastreio de contatos ativo, é possível “oportuniticamente” identificar outros tipos de necessidades médicas (e.g. diabetes, má nutrição, alcoolismo), e no caso de visitas domiciliares, necessidades não médicas (e.g. condições de habitação, nutrição, familiar) que deveriam ser abordadas numa perspetiva preventiva de cuidado centrado na pessoa. O papel de organizações não-governamentais (ONG), é de especial importância na complementação de serviços públicos quando estes se mostram incapazes de atender as necessidades de populações mais vulneráveis (39). A Associação de Intervenção Comunitária Desenvolvimento Social e de Saúde (AJPAS) (40) desenvolve o programa intitulado “Menos TB em Sintra” em colaboração com o CDP da área de estudo, que pretende identificar e acompanhar pessoas com TB e aumentar a literacia de populações de risco em relação à doença, no entanto, um último relatório (relativo ao programa desenvolvido de março 2019 a fevereiro 2021) informa uma infra utilização das capacidades previstas no projeto por um déficit de referenciarções; o projeto refere ter acompanhado 17 pessoas (tendo capacidade para 30) que apresentaram “na sua maioria, grande fragilidade social, muito baixa literacia em saúde, ausência de rendimentos” (41).

Desta forma, o comportamento de procura de cuidados ausente foi centrado no paciente por diminuir atrasos diagnósticos, e utilizando a mesma lógica, os comportamentos atempados (*timely*), também o foram. No comportamento de procura de cuidados de saúde atempado o doente exerceu a possibilidade de escolha do serviço que preferiu utilizar, e apresentou menores atrasos no diagnóstico da doença. Há uma manifesta relação de confiança e “familiaridade” entre doente e serviço. Esta foi criada através de experiências positivas (próprias ou relatadas por outrem), e/ou uma preocupação/ consciência do estado de saúde/ doença, aliada a acessibilidade aos serviços. As pessoas que apresentaram este tipo de comportamento utilizaram uma gama variada de serviços, incluindo o serviço privado de saúde, consulta especialidade, médico de família, serviço de urgência e um familiar médico. O grau de confiança aparente nos serviços prestados, determinaram a rapidez na procura de cuidados de saúde, assim como a porta de entrada de acordo da preferência/possibilidade do doente.

No presente trabalho, o nível de confiança na prestação de serviços, pareceu influenciar a rapidez do comportamento de procura de cuidados de saúde (tempo). Outro estudo adicionalmente demonstra que a confiança nos serviços também influencia na variedade de recursos ao qual o doente recorre na hora de procurar serviços médicos (25). Quando os serviços de confiança foram diretamente acessíveis, o doente não necessitou realizar muitas escolhas, utilizando atempadamente os serviços disponíveis, como o serviço de urgência ou um médico de família acessível. No entanto, quando houve falta de confiança nos serviços de saúde, os desafios cresceram para os doentes em sofrimento. Como dito anteriormente, tanto provocou a inibição na procura de cuidados (30), e/ou uma busca de cuidados de saúde alternativos (25). Phillimore et al argumentam que quanto maior o nível de agenciamento (*agency*) de um indivíduo, mais utilizam criatividade e recursos adicionais, para procurar cuidados de saúde que lhes são favoráveis, dentro e fora do serviço formal (25). Nesse sentido, podemos extrapolar que participantes doentes de TB entrevistados, sobretudo os migrantes recentes, exibindo um baixo grau de confiança manifesta nos serviços, procuraram alternativas de serviços de saúde que lhes inspirava mais confiança, e inclusive realizaram viagens transcontinentais por ditos cuidados. Estes doentes migrantes recentes doentes de TB entrevistados realizaram um “bricolage” transnacional e expressaram um elevado grau de agenciamento. Doenças de difícil diagnóstico como a TBEP são capazes de afetar diretamente o grau de confiança em um serviço, levando à diversificação de opções.

A maioria dos doentes entrevistados passaram pelo serviço de urgência hospitalar durante o seu processo diagnóstico e a maioria dos doentes também foi hospitalizada, sugerindo por um lado gravidade dos doentes (ou necessidade de isolamento), e por outro uma possível cultura “hospitalo-cêntrica” na área de estudo. Algumas razões para este fenómeno são propostas aqui. Por um lado, a área de estudo apresenta um déficit na cobertura de médicos de família (comparativamente a outras zonas do país) (42), o que afeta tanto a acessibilidade como a qualidade dos serviços de saúde primários. A falta de continuidade na prestação de cuidados pode provocar uma sobreutilização dos serviços de urgência (43). Por outro lado, o sistema de “gatekeeping”, papel usualmente conferido ao médico de família, pode influenciar negativamente a procura de cuidados de saúde nos cuidados de saúde primários, tanto por uma relação assimétrica com o “guardião” que pode resultar em restrição da procura de cuidados, como pela mudança de foco da

interação médico-doente para outros aspetos não relacionados com o cuidado de saúde, devido à continuidade do cuidado (44). Assim, através do relato das entrevistas e integrando a experiência da investigadora principal, perante a falta de acessibilidade/qualidade e/ou confiança dos serviços de proximidade, o serviço de urgência hospitalar apresenta, em contrapartida, alguns pontos a seu favor. Estes são: um horário contínuo, possibilidade de exames completos tipo ponto de atendimento (*point-of-care*) promovendo uma sensação de “alívio” e “immediatez” ao utente (45)(46), profissionais de saúde anónimos que podem minimizar o fenómeno de estigma social e a possível assimetria na relação médico-doente (44), diversidade e aleatoriedade na qualidade dos profissionais que oferecem atendimento, e ainda a oportunidade de aceder aos cuidados de saúde das especialidades médicas através de referências diretas (25). Outras circunstâncias, sugeridas pelos participantes, também contribuem para ida às urgências, como más condições de saúde do doente e perceção de reduzida capacidade resolutive dos serviços de saúde de proximidade. Além do mais, a preferência pelo serviço de urgência pode não ser justificável, e como refere um editorial da Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar: “as pessoas que usam mal os serviços de urgência não o fazem porque querem consumir recursos de saúde, mas porque estão em sofrimento físico e social!”(46), e reforça a necessidade a melhoria da literacia em saúde da população. Assim, o serviço de urgência apresentando-se como o “gargalo” do sistema pois aparenta ser o lugar com maior capacidade resolutive. No entanto, é possível que a sobreutilização deste serviço promova um excesso de hospitalização.

Através da descrição detalhada dos circuitos dos doentes, evidencia-se que houve menos hospitalizações em pessoas que escolheram/ tiveram acesso aos centros de saúde como portas de entrada, e obtiveram referências diretas ao CDP. Idealmente o cuidado centrado na pessoa é oferecido através dos cuidados de saúde primários nos seus atributos de confiança e continuidade (43). Visando a Lei dos Cuidados Inversos, esta é aqui confirmada: na área de estudo caracterizada pela acumulação de fatores de risco para a TB, e estes relacionados com populações materialmente mais pobres, os cuidados de saúde primários sendo os que exercem funções de proximidade com a população e idealmente interferem favoravelmente nos fatores e condições de risco (47), encontram-se pouco desenvolvidos. Perante a falta de qualidade percebida dos serviços de

proximidade, o comportamento inibido permanece inibido até situações extremas, um comportamento atempado se mantém atempado refletindo os “privilégios” de determinadas pessoas com mais recursos, e o comportamento de saúde prolongado força a ida às urgências por incapacidade de resolução dos problemas mais complexos a nível dos cuidados de proximidade (48).

Um cuidado centrado na pessoa mais atempado, é promovido através de circuitos de referenciação e contra-referenciação pré-definidos e reforçados, pois favoreceram a diminuição dos atrasos. Os circuitos de referenciações entre cuidados de saúde primários e CDP resultaram em menores atrasos nos itinerários dos doentes entrevistados, e aparentemente evitaram hospitalizações por estabelecimento de um circuito na comunidade. Neste contexto, de acordo com dados informais e não publicados do estudo de campo, houve um trabalho prévio de formação, sensibilização e aproximação entre profissionais de saúde dessas duas instituições. Outro circuito de sucesso, centrado no doente, e com menor atraso, referiu-se a um participante do estudo qualitativo autóctone com co-infecção VIH, que apresentou um comportamento de procura de cuidado de saúde atempado. O participante explica ter recorrido ao serviço da especialidade que o segue para o VIH, cujo acesso foi fácil e rápido, com perceção de acolhimento e confiança, não sendo necessário ir ao serviço de urgência. A co- infecção VIH é um fator protetor dos atrasos diagnósticos da TB em Portugal (49)(50)(51), e é provável que este circuito de cuidado pré-estabelecido (*care pathway*) no contexto da colaboração TB-VIH exerça uma influência determinante.

Também é interessante notar que nenhum circuito diagnóstico dos doentes entrevistado foi iniciado diretamente no CDP (exceto contatos rastreados através de um caso índice), sendo os doentes maioritariamente referenciados por outro serviço tipo porta de entrada. Assim, dita instituição funcionou como um serviço de prestação de cuidados de saúde especializado somente acessível mediante referenciação. No entanto, de acordo com a informação obtida na página da DGS (52) um indivíduo que cumpra determinados requisitos poderia aceder diretamente ao rastreio da tuberculose, e desta maneira o CDP também funcionaria como um serviço de proximidade. Em Portugal, apesar da existência de políticas inclusivas no que se refere ao acesso do doente migrante aos cuidados de saúde, um estudo realizado com grupos focais de migrantes e profissionais de saúde aponta para um desconhecimento de ambos sobre a legislação e dos

procedimentos necessários para aceder aos serviços de saúde (53). Por outro lado, o CDP da área de estudo durante o período da recolha de dados, apresentou recursos humanos inferiores aos descritos num outro estudo para um outro CDP do país, no qual para uma população de 290.000 habitantes e uma incidência de TB de aproximadamente 34/100.000 apresentavam uma equipe de 2 pneumologistas, 1 pediatra, 2 médicos de clínica geral, 3 enfermeiros, 3 técnicos e 3 administrativos (34). Dito déficit pode ter influenciado o funcionamento observado da instituição no que se refere a receber doentes preferencialmente mediante referênciação.

2. Limitações e Forças

2.1 Limitações

Em primeiro lugar, este estudo de caso se desenvolveu a partir de uma premissa que os doentes de TB pertencem a uma classe socioeconomicamente desfavorecida. Porém, a colheita de dados realizada durante o estudo de campo não aprofundou as características socioeconómica dos participantes, o que teria fornecido informações adicionais que apoiam ou refutam as hipóteses aqui levantadas. No entanto, grande parte do trabalho foi desenvolvido no âmbito da metodologia qualitativa através de entrevistas. Assim a não-colheita deste tipo de informação, obedece a premissa de não causar desconforto adicional à pessoa entrevistada, já por vezes, fragilizada pela exposição dos seus percursos, muitas vezes sofridos. Por outro lado, a exploração dos dados quantitativos do SVIG-TB também privilegiou outro tipo de variáveis cuja informação contribuiu para a formulação das teorias aqui propostas e de acordo com os objetivos da tese, em detrimento de variáveis socioeconómicas e/ou demográficas.

Em segundo lugar, o conceito de auto-eficácia (*self-efficacy*) presente no atual Modelo de Crença em Saúde (*Health Belief Model*), e que se refere á capacidade que uma pessoa atribui a si mesma de empreender as ações necessárias para melhorar a sua saúde, não foi explorado. O dito Modelo de Crença em Saúde foi adaptado às conclusões derivadas da análise indutiva *a posteriori*. Assim, durante a fase de análise da informação não se encontraram elementos suficientes que permitissem inferir conclusões acerca

desta vertente. No entanto, explorar este conceito e sua influência no tipo de comportamento de procura de cuidados expressados pelos doentes, de forma empírica, ajudaria a entender algumas dinâmicas que permaneceram inexploradas. Pessoas que exibem uma maior auto-eficácia são prováveis de ter um comportamento de procura de cuidados de saúde mais atempado e, contrariamente, pessoas com baixa auto-eficácia provavelmente exibem um comportamento inibido.

Em terceiro lugar, a pandemia provocada pelo vírus SARS-CoV2 instaurada no mundo em 2020 e que ainda vê medidas de saúde públicas vigentes na sua consequência, teve a capacidade de modificar drasticamente a prestação de serviços de saúde, inclusive aumentando as estimativas para a incidência e número de mortes por TB a nível mundial, o que não acontecia há anos (54)(55). Também seguramente modificou as dinâmicas dos fluxos migratórios. Nesse contexto, é provável que tenham ocorrido alterações estruturais significativas na prestação de serviços de saúde e na realização de viagens internacionais, com consequente afetação da população incluída na área de estudo e das dinâmicas da TB aqui apresentadas. Estas alterações não foram aqui contempladas. Contudo, ao estabelecer um modelo para a interpretação dos comportamentos, este trabalho embora centrado nos circuitos da tuberculose, refere-se a circuitos de pré-diagnóstico, que podem ser comuns a outras doenças. Oferece assim uma visão do comportamento das pessoas na sua relação com fenómenos de saúde/doença e na sua relação utente/serviços de saúde, apresentando assim uma componente teórica generalizável e atual. Da mesma forma a teorização das trajetórias transnacionais de procura de cuidados de saúde também se manteria ainda vigente.

Quarto, este trabalho focado na pessoa, centrado no paciente doente de TB e utente de serviços, e nos seus comportamentos de procura de cuidados de saúde, não apresentou uma análise comparativa de sistemas de saúde de origem dos doentes migrantes. O funcionamento destes no que se refere a acesso a cuidados, prestação de serviços, recursos humanos e etc., nomeadamente da Angola, Guiné-Bissau e Cabo- Verde, não foi analisado nas suas capacidades de diagnóstico, tratamento e prevenção de doenças, nomeadamente a tuberculose. No entanto, o exemplo das vivências, experiências e perceções dos participantes sobre a prestação de cuidados de saúde nos países de origem, foi elucidativa de aspetos da prestação de cuidados de saúde em relação aos circuitos transnacionais que realizaram.

2.2 Forças

Este trabalho foi capaz de fornecer elementos suficientes para ilustrar, como numa fotografia, a realidade holística dos doentes de tuberculose nos seus itinerários relativos ao adoecimento. Apresenta doentes TB como exemplo de classe socioeconomicamente desfavorecida, numa área que acumula fatores de risco para a TB, com uma elevada proporção de estrangeiros residentes da Comunidade de Países de Língua Portuguesa (CPLP), e baixa cobertura de cuidados de saúde primários. O estudo de caso, considerando uma estrutura de tratamento, combinou informação qualitativa, quantitativa, demográfica, geográfica e de recursos, na construção e interpretação da realidade dos circuitos pré-diagnósticos da tuberculose para esse espaço. Foi capaz de construir uma hipótese sobre o fenómeno, testá-la, e adaptá-la à realidade encontrada através da recolha e análise dos dados. Por conseguinte, este trabalho foi bem-sucedido na realização daquilo a que se propôs.

No contexto de complexidade do comportamento humano que dificulta a sua previsão, a classificação dos comportamentos de procura de cuidados de saúde aqui apresentada, revela-se uma ferramenta útil na sistematização de ditos comportamentos, e compreensão de diferentes padrões de atuação, com seus atrasos associados, e fatores condicionantes. Apresenta um modelo teórico e reforça a ideia de que esquemas de interpretação da experiência humana ajudam-nos na formulação de intervenções ancoradas na realidade oferecendo evidência para substituir realidades assumidas. Os contextos de implementação das intervenções quando considerados reforçam as chances de sucesso (56).

A visão do doente contribui para informar como os serviços podem remodelar-se. A responsabilização final pelo controle da doença deve residir do lado da saúde pública. A adaptação dos doentes aos serviços prestados não é um modelo de cuidado centrado na pessoa, e tem mais probabilidade de falhar. Falar de comportamento de procura de cuidados de saúde é colocar ênfase na responsabilidade dos serviços de saúde, no sistema de saúde, e na prestação de cuidados que este oferece. Este trabalho tem a vantagem de ter utilizado a ótica dos recetores de cuidados na formulação do modelo de

comportamento de procura de cuidados de saúde. As intervenções incidem sobre as pessoas que recebem os cuidados.

A metodologia qualitativa permite dar voz às pessoas constituindo-se um importante instrumento de reivindicação de equidade social, neste caso da prestação/receção de serviços de saúde, dando voz ao “desfavorecido” e “oprimido” (57). A metodologia qualitativa permitiu aprofundar sobre as razões de atrasos diagnósticos da TB na área de estudo, e ultrapassar a classificação simplista de “atribuídos ao sistema” versus “atribuídos ao paciente” demonstrando que os comportamentos resultam do diálogo entre duas partes.

Este estudo de caso permitiu-nos formular uma imagem da prestação de cuidados de saúde para uma determinada população que, neste caso em particular, apresenta um componente migratório importante. Sendo uma doença o fio condutor do estudo, cujo tratamento ocorre num CDP correspondente a área de residência do doente, o desenho do contexto surge naturalmente ao aprofundar o conhecimento sobre os itinerários das pessoas doentes de TB que frequentam dita instituição. Foi possível teorizar entre duas realidades paralelas coexistentes na área de estudo contribuindo para a notificação de casos. Em menor escala, uma carga de TB exógena, associada a pessoas migrantes de países pobres e entrada recente, e em maior escala uma carga de TB endógena, associada a áreas desiguais urbanas de países ricos. A exposição desta fotografia da tuberculose, através do estudo de caso aqui apresentado merece atenção política. Em especial relevo encontram-se dois aspetos:

- a) a complexidade trazida pela globalização, as migrações e a crise de refugiados, que implica que os sistemas de saúde como entidades nacionais expostas à internacionalização, se adaptem
- b) a sobreutilização dos serviços de urgência da área de estudo assim como o déficit de cuidados de saúde primários para as populações locais.

As pessoas viajam/ migram, seja pelo motivo que seja, e esta situação é cada vez mais frequente e não-estanque. Os métodos de investigação participativos incluindo pessoas migrantes devem ser valorizados na implementação de medidas que visam eliminar a TB em países onde a incidência da doença é baixa (58). Destaca-se o facto de

que o presente trabalho foi capaz de trazer a visão de pessoas migrantes a respeito da razão que as impele a viajar, e sistematizá-la em forma de conhecimento científico. Oferece dados suficientes para reconstruir circuitos transnacionais de pessoas através do fio-condutor que é o adoecer de tuberculose. Este aspeto revela-se uma mais-valia. A combinação dos conhecimentos biomédicos e conhecimentos sociais são complementares e igualmente importante no controle de doenças, sobretudo àquelas que exibem relação direta com o comportamento humano e determinantes sociais de saúde como a tuberculose.

3. Recomendações e Implicações

“A tuberculose é mantida em uma população associada à pobreza, ignorância, injustiça social, más condições de vida e de trabalho, comportamentos de risco determinados socialmente e acesso desigual aos cuidados de saúde” (59). Melhorar a qualidade geral da prestação dos serviços de saúde, assim como as condições de vida da população é o principal caminho rumo à eliminação da doença. Um estudo conclui que o controle da TB depende do número de enfermeiras especializadas e prestando serviços para assegurar deteção precoce da doença e vínculo ao tratamento (60). Não foi objetivo deste trabalho realizar uma avaliação exaustiva dos recursos humanos na prestação de cuidados, no entanto as circunstâncias relatadas através das experiências e percepções e vivências dos doentes discorrem sobre um contexto de alguma escassez de recursos. Seja ela de carácter extremo nos países de origem de migrantes recentes, ou relativa na área de estudo em Portugal.

Muitos são os documentos presentes na literatura que fornecem guias e recomendações para lidar com a tuberculose tanto em países de alta como baixa incidência. Trabalhos de investigação operacional sobre medidas e intervenções de sucesso são úteis e necessários (61)(60), mas sobretudo é necessário investimento em projetos e intervenções, e interesse político na redução das desigualdades sociais numa visão solidária no qual se baseiam sistemas de saúde universais como o vigente em

Portugal. Sugestões de novas linhas de investigação foram indicadas nos artigos publicados.

Sendo algumas recomendações específicas derivadas deste trabalho sugeridas abaixo, estas são meramente ilustrativas, pois idealmente a sua formulação e planificação deve surgir de reuniões multidisciplinares entre gestores, profissionais de saúde, e outros profissionais envolvidos nos cuidados. Algumas recomendações são:

- Formulação de intervenções considerando os comportamentos de procura de cuidados de saúde das pessoas. O comportamento é suscetível de ser identificado por um profissional de saúde. O comportamento inibido deve beneficiar de estratégias tipo rastreios de populações de risco, e intervenção por parte de ONG's, visitas domiciliares, e cuidados de saúde "oportunistas". Estes doentes devem sentir-se mais próximos aos serviços de saúde. O comportamento atempado, deve ser mantido e suas dinâmicas incentivadas. O comportamento prolongado deve ser identificado em qualquer oportunidade de contato com os serviços de saúde, que devem estar capacitados para desencadear ações direcionadas a resolução/acompanhamento do problema. A figura de um gestor de casos ou médico de família com disponibilidade para realizar um seguimento próximo pode ajudar na resolução de uma procura de cuidados de saúde prolongada e improdutiva. Oportunidades de contato com os serviços de saúde devem ser aproveitadas para efetuar um cuidado "oportunista". Os comportamentos individuais não são estanques e como tal, são suscetíveis à modificação e remodelação de acordo com novas experiências e perspetivas.

- Intervenções como a realização de visitas domiciliares para identificação de necessidades médicas e não-médicas das populações. Os profissionais de saúde devem estar preparados, ter tempo, recursos e, proteção necessária e suficiente para realizar este tipo de atividade. O trabalho conjunto com ONG's apresenta-se como uma estratégia interessante.

- Reforço de intervenções específicas para populações de difícil acesso (38), assim como formação profissional para lidar com este tipo específico de população de difícil contato. O trabalho conjunto com ONG's se apresenta-se como uma estratégia interessante.

- Reforço de circuitos diagnósticos rápidos, assim como circuitos de referência e contra-referência, através da melhoria da comunicação e coordenação entre o CDP, os centros de saúde, o hospital e ONG's de apoio.
- Reforçar o serviço do CDP como porta de entrada para rastreio voluntário.
- Estabelecimento de circuitos de comunicação entre profissionais de saúde; por exemplo, especialidades médicas e cuidados de saúde primários, que trabalhem em conjunto na resolução de dúvidas sobre os casos.
- Gestão de casos a nível das urgências hospitalares que inclua a comunicação com os centros de saúde da área do doente. Esta gestão de casos deve ter especial atenção às pessoas que apresentam um comportamento prolongado de procura de cuidados de saúde, ou inibido. O estabelecimento da dita gestão de casos pode diminuir a necessidade de hospitalização de doentes.
- Formação e treinamento de profissionais de saúde relativo as manifestações da TB e sua epidemiologia;
- Formação e treinamento de profissionais para necessidade não-médicas da população. Os profissionais de saúde devem estar sensibilizados para os problemas de saúde da população à qual servem, para isto devem poder disponibilizar tempo para atividades de formação. Atender às necessidades não-médicas complexas dos doentes requer formação do profissional de saúde na mudança “do paradigma da autoridade para o da parceria, solidariedade, empatia e colaboração” (64);
- Devido a mobilidade populacional observada no mundo atual, seria desejável que o profissional de saúde possuísse formação na área da multiculturalidade, e que adquirisse competências para compreender as necessidades de saúde de populações que diferem da sua própria; este objetivo requer tempo e dedicação (63).
- Estabelecimento de equipes multidisciplinares no fortalecimento dos cuidados de saúde primários, que devem dispor de tempo do atendimento necessário para a resolução de problemas complexos dos doentes.
- Melhorar a comunicação e coordenação entre serviços de prestação de cuidados de saúde e serviços de segurança social.
- A nível dos cuidados de saúde primários, talvez seja irrealista a ideia de cobertura universal de médico de família, sobretudo para populações que apresentam flutuações

e volatilidade manifesta reforçada pelo fenómeno migratório. A organização dos cuidados de saúde primários baseados na divisão entre população com médico versus população sem médico condicionando o acesso a diversos recursos pode ser uma estratégia pouco atual e favorecedora de iniquidades. Uma ideia seria formar equipas médicas mais flexíveis em instituições sanitárias mais inclusivas.

- As políticas de saúde relativa aos migrantes deve manter uma postura ética e solidária de acessibilidade garantida aos cuidados. Devem-se realizar investigações do tipo operacional/de avaliação ou auditorias para verificar a aplicação dos pressupostos da lei no terreno (65).

- A “consulta do viajante” poderia ser parte integrante da prestação de serviços públicos especializados com referência necessária desde os serviços de porta de entrada. Estas poderiam oferecer uma consulta de rastreio ao migrante considerando a epidemiologia do(s) países por onde viajou. Os profissionais da “consulta do viajante” são especializados nas dinâmicas e epidemiologia de doenças a nível global e que são suscetíveis de ser importadas (66).

- Reforço da investigação através da combinação de diversas metodologias como molecular, epidemiológica, geográfica e qualitativa, direcionando esforços no entendimento da epidemia em zonas de maior risco. Maior diálogo entre investigadores e políticos.

- Manutenção de um bom serviço de vigilância epidemiológica como o atual SVIG-TB.

- Estabelecimento de parcerias entre países de origem e os países recetores incentivando a responsabilização pelos problemas de saúde de suas populações, nomeadamente países pertencentes a CPLP. Esta conexão política e diplomática é pré-existente (66), e deve ser reforçada no manejo de problemas de saúde que envolvem vários países no contexto das migrações.

Para finalizar referir que a tuberculose em Portugal apresenta taxas de incidência relativamente baixas comparado com os valores mundiais. O valor absoluto de casos é relativamente reduzido e implica uma possível negligência do problema a nível político, e mais quando afeta a populações socioeconomicamente desfavorecidas. Esta “invisibilidade” pode conduzir a respostas insuficientes por parte da Saúde Pública, agravadas pelo facto de que intervenções na área da tuberculose implicam esforços

multissetoriais. A nível da prestação de cuidados, profissionais de saúde não sensibilizados apresentam um baixo nível de suspeita da doença. Contudo, a omissão do problema pode levar a um aumento nas suas proporções sobretudo tratando-se de uma doença infecciosa. Investir no cuidado da TB, não é somente um ato direcionado ao controle de uma doença infecciosa, mas um dever político de carácter social e solidário, comprometido com a redução das iniquidades em saúde e eliminação da pobreza não somente a nível local, mas a nível mundial devido aos modernos fenómenos de globalização.

4. Conclusões Gerais

A tuberculose sendo o fio condutor deste trabalho, permitiu-nos dissecar os percursos de cuidados de saúde para populações mais desfavorecidas residentes numa área específica que alberga zonas críticas da metropolitana de Lisboa. O foco nos circuitos de cuidados pré- diagnósticos da doença, permitiu-nos entender as dinâmicas associadas a procura de cuidados de saúde dentro da prestação “geral” de serviços de saúde. Os atrasos diagnósticos, relacionam-se diretamente com a forma como o doente “dialoga” com os serviços aos quais tem acesso. Este trabalho propôs classificar os comportamentos de procura de cuidados de saúde em inibido, atempado, prolongado e ausente. E estas classificações derivam das experiências, vivências e percepções dos doentes relativamente aos serviços de saúde prestados.

Por outro lado, este trabalho também se debruçou sobre as dinâmicas da TB na área de estudo, uma zona com acumulação de fatores de risco para a TB, acesso deficiente aos cuidados de saúde primários, e presença de migrantes oriundos de países com alta incidência da doença. Conclui que para os anos analisados (2008-2018) a notificação de casos em doentes nascidos no estrangeiro foi de 46.7%. Através da análise mista foi possível contruir uma hipótese sobre duas forças de diferentes proporções alimentando a TB na área de estudo, uma de origem endógena de maior proporção e associada a fatores de risco variados e determinantes sociais de saúde da área de estudo. E outra de origem exógena, relacionada à entrada recente de pessoas oriundas da Angola e Guiné-Bissau,

cujo principal fator de risco foi o VIH; alguns doentes realizaram circuitos transnacionais de procura de cuidados de saúde.

A nível da prestação de serviços de saúde, conclui-se que a principal porta de entrada para o diagnóstico da TB na área de estudo foram os serviços de urgência hospitalar. Os cuidados de saúde primários quando utilizados, demonstraram contribuir para circuitos diagnósticos mais atempados. A principal hipótese deste estudo, baseada na Lei dos Cuidados Inversos, que refere “a disponibilidade de bons cuidados médicos tende a variar inversamente com a necessidade da população abrangida”, é confirmada através da revelação dos circuitos de cuidados dos participantes do estudo, doentes de tuberculose. Há espaço para melhoria da qualidade dos cuidados de saúde na população estudada, seja em Portugal, seja nos seus países de origem.

5. Referências bibliográficas Discussão Geral

1. Cookson R, Doran T, Asaria M, Gupta I, Mujica FP. The inverse care law re-examined: a global perspective. *Lancet* [Internet]. 2021;397(10276):828–38. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)00243-9](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(21)00243-9)
2. McCutchan G, Wood F, Smits S, Edwards A, Brain K. Barriers to cancer symptom presentation among people from low socioeconomic groups: a qualitative study. *BMC Public Health*. 2016;16:1052.
3. Phillimore J, Bradby H, Knecht M, Padilla B, Brand T, Cheung SY, et al. Understanding healthcare practices in superdiverse neighbourhoods and developing the concept of welfare bricolage: Protocol of a cross-national mixed-methods study. *BMC Int Health Hum Rights*. 2015;15(1):1–8.
4. World Health Organization. Global tuberculosis report 2020. Geneva, Switzerland; 2020.

5. Santos E, Felgueiras O, Oliveira O, Duarte R. Angola Treatment Outcome in the Huambo Province, The Effect of a Basic Basket on Tuberculosis. *Arch Bronconeumol*. 2018;54(3):159–72.
6. Verver S, Warren RM, Munch Z, Richardson M, Spuy GD van der, Borgdorff MW, et al. Proportion of tuberculosis transmission that takes place in households in a high-incidence area. *Lancet*. 2004;363:212–4.
7. Luis SF, Kamp N, Mitchell EMH, Henriksen K, Van Leth F. Health-seeking norms for tuberculosis symptoms in southern Angola: Implications for behaviour change communications. *Int J Tuberc Lung Dis*. 2011;15(7):943–8.
8. Brady P, Vita D. Challenges to tuberculosis control in Angola: The narrative of medical professionals. *J Public Heal (United Kingdom)*. 2018;40(4):820–6.
9. Couceiro L, Santana P, Nunes C. Pulmonary tuberculosis and risk factors in Portugal: a spatial analysis. *Int J Tuberc Lung Dis*. 2011;15(11):1445–54.
10. WHO. Towards tuberculosis elimination: an action framework for low-incidence countries. 2014;
11. Programa Nacional para a Tuberculose [PNT]. Relatório de vigilância e monitorização da tuberculose em Portugal - Dados definitivos 2018/19 [Internet]. Direção-Geral da Saúde. Lisboa; 2020. Available from: <https://www.dgs.pt/portal-da-estatistica-da-saude/diretorio-de-informacao/diretorio-de-informacao/por-serie-1216082-pdf.aspx?v=%3D%3DDwAAAB%2BLCAAAAAAABAArySzItzVUy81MsTU1MDAFAHzFEfkPAAAA%0Ahttps://www.dgs.pt/paginas-de-sistema/saude-de-a-a-z/tuberculose1>
12. Hayward S, Harding RM, McShane H, Tanner R. Factors influencing the higher incidence of tuberculosis among migrants and ethnic minorities in the UK. *F1000Research*. 2018;7(0):461.
13. Silva DG. Segregação socioespacial e características socioeconómicas da Área Metropolitana de Lisboa: o caso dos imigrantes dos Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa. *Cad Estud Sociais* [Internet]. 2018;33(2). Available from: <http://periodicos.fundaj.gov.br/index.php/CAD>

14. Raposo O, Alves AR, Varela P, Roldão C. Negro drama. Racismo, segregação e violência policial nas periferias de Lisboa*. *Rev Crit Cienc Sociais*. 2019;(119):5–28.
15. Acevedo-Garcia D. Residential segregation and the epidemiology of infectious diseases. *Soc Sci Med*. 2000;51(8):1143–61.
16. Bishai WR, Graham NMH, Harrington S, Pope DS, Hooper N, Astemborski J, et al. Molecular and geographic patterns of tuberculosis transmission after 15 years of directly observed therapy. *J Am Med Assoc*. 1998;280(19):1679–84.
17. Pereira C, Gomes P, Taveira R, Silva C, Maltez F, Macedo R, et al. Insights on the *Mycobacterium tuberculosis* population structure associated with migrants from Portuguese-speaking countries over a three-year period in Greater Lisbon, Portugal: Implications at the public health level. *Infect Genet Evol* [Internet]. 2019;71(January):159–65. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.meegid.2019.03.025>
18. Mack U, Migliori GB, Sester M, Rieder HL, Ehlers S, Goletti D, et al. LTBI: Latent tuberculosis infection or lasting immune responses to *M. tuberculosis*? A TBNET consensus statement. *Eur Respir J*. 2009;33(5):956–73.
19. Cacho Calvo J, Astray Mochales J, Pérez Meixeira A, Ramos Martos A, Hernando García M, Sánchez Concheiro M, et al. Ten-year population-based molecular epidemiological study of tuberculosis transmission in the metropolitanarea of Madrid, Spain. *Int J Tuberc Lung Dis*. 2005;9(11):1236–41.
20. Rodríguez NA, Chaves F, Iñigo J, Bouza E, de Viedma DG, Andrés S, et al. Transmission permeability of tuberculosis involving immigrants, revealed by a multicentre analysis of clusters. *Clin Microbiol Infect*. 2009;15(5):435–42.
21. William ML, Jones B, Grainger R, Boland P, Brown M, Ingham TR. Whakawhanaungatanga : the importance of culturally meaningful connections to improve uptake of pulmonary rehabilitation by Māori with COPD – a qualitative study. *Int J COPD*. 2016;11:489–501.
22. Robertson A, Schaetz N. Moving people: Proper distance and global news coverage of migration in 2019. *Glob Media Commun*. 2021;17(3):321–43.

23. Phillimore JA, Bradby H, Brand T. Superdiversity, population health and health care: opportunities and challenges in a changing world. *Public Health* [Internet]. 2019;172:93–8. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2019.01.007>
24. Vertovec S. Super-diversity and its implications. *Ethn Racial Stud.* 2007;30(6):1024–54.
25. Phillimore J, Brand T, Bradby H, Padilla B. Healthcare bricolage in Europe’s superdiverse neighbourhoods: A mixed methods study. *BMC Public Health.* 2019;19(1):1–14.
26. Sagbakken M, Frich JC, Bjune GA, Porter JDH. Ethical aspects of directly observed treatment for tuberculosis: a cross-cultural comparison. *BMC Med Ethics.* 2013;14:25.
27. Marmot M, Friel S, Bell R, Houweling TA, Taylor S. Closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health. *Lancet.* 2008;372(9650):1661–9.
28. Braveman PA, Kumanyika S, Fielding J, LaVeist T, Borrell LN, Manderscheid R, et al. Health disparities and health equity: The issue is justice. *Am J Public Health.* 2011;101(SUPPL. 1):S149–55.
29. Benatar SR, Upshur R. Tuberculosis and poverty: What could (and should) be done? *Int J Tuberc Lung Dis.* 2010;14(10):1215–21.
30. Kumwenda M, Desmond N, Hart G, Choko A, Chipungu GA, Nyirenda D, et al. Treatment-seeking for tuberculosis-suggestive symptoms: A reflection on the role of human agency in the context of universal health coverage in Malawi. *PLoS One.* 2016;11(4):1–12.
31. Craig GM, Joly LM, Zumla A. “Complex” but coping: Experience of symptoms of tuberculosis and health care seeking behaviours - A qualitative interview study of urban risk groups, London, UK. *BMC Public Health.* 2014;14(618):1–9.
32. Dias M, Gaio R, Sousa P, Abranches M, Gomes M, Oliveira O, et al. Tuberculosis among the homeless: should we change the strategy? *Int J Tuberc Lung Dis* [Internet]. 2017;21(3):327–32. Available from: <http://www.ingentaconnect.com/content/10.5588/ijtld.16.0597>

33. Nnoaham KE, Pool R, Bothamley G, Grant AD. Perceptions and experiences of tuberculosis among African patients attending a tuberculosis clinic in London. *Int J Tuberc Lung Dis*. 2006;10(9):1013–7.
34. Duarte R, Neto M, Carvalho A, Barros H. Improving tuberculosis contact tracing: The role of evaluations in the home and workplace. *Int J Tuberc Lung Dis*. 2012;16(1):55–9.
35. Saunders MJ, Tovar MA, Collier D, Baldwin MR, Montoya R, Valencia TR, et al. Active and passive case-finding in tuberculosis-affected households in Peru: a 10-year prospective cohort study. *Lancet Infect Dis* [Internet]. 2019;19(5):519– 28. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S1473-3099\(18\)30753-9](http://dx.doi.org/10.1016/S1473-3099(18)30753-9)
36. Mhimbira FA, Cuevas LE, Dacombe R, Mkopi A, Sinclair D. Interventions to increase tuberculosis case detection at primary healthcare or community level services. *Cochrane Database Syst Rev*. 2017;11:CD011432.
37. Loesch RBR, Ribeiro RM, Conceição C. Tuberculosis contact investigation in African Portuguese-speaking countries at End TB Strategy era: a scoping review. *BMJ Open*. 2022;12(4):e056761.
38. Gupta RK, Lipman M, Story A, Hayward A, De Vries G, Van Hest R, et al. Active case finding and treatment adherence in risk groups in the tuberculosis pre-elimination era. *Int J Tuberc Lung Dis*. 2018;22(5):479–87.
39. Burns R, Graversen P, Xenou E, Offe J, Martin S, Gach J. Unheard, unseen, and untreated: health inequalities in Europe today. Stockholm; 2021.
40. AJPAS. Associação de Intervenção Comunitária, Desenvolvimento Social e de Saúde [Internet]. 1993 [cited 2022 Apr 18]. Available from: <https://www.ajpas.org.pt/>
41. Associação de intervenção Comunitaria Desenvolvimento social e de Saúde (AJPAS). Relatório de Atividades e Contas [Internet]. Lisboa; 2020. Available from: https://www.ajpas.org.pt/_files/ugd/fb2459_18e5a67a1e964da698059c2ae6c402b4.pdf

42. Serviço Nacional de Saúde. República Portuguesa. Utentes inscritos em cuidados de saúde primários. transparencia.sns.gov.pt.
43. Tammes P, Salisbury C. Continuity of primary care matters and should be protected - continuity could be a key line of defence against rising hospital admissions. *Bmj* [Internet]. 2017;373:j373. Available from: <http://www.bmj.com/lookup/doi/10.1136/bmj.j373>
44. Andersen RS, Vedsted P, Olesen F, Bro F, Søndergaard J. Does the organizational structure of health care systems influence care-seeking decisions? A qualitative analysis of Danish cancer patients' reflections on care-seeking. *Scand J Prim Health Care*. 2011;29(3):144–9.
45. de Paula R, Lefevre F, Lefevre AMC, Galesi VMN, Schoeps D. Why dotuberculosis patients look for urgency and emergency unities for diagnosis: study on social representation. *Rev Bras Epidemiol*. 2014;17(3):600–14.
46. Broeiro P. Literacia em saúde e utilização de serviços. *Rev Port Med Geral Fam*. 2017;33:6–8.
47. Broeiro P. Justiça social e lei dos cuidados inversos. *Rev Port Clínica Geral*. 2016;32(3):167–9.
48. Webster F, Christian J, Mansfield E, Bhattacharyya O, Hawker G, Levinson W, et al. Capturing the experiences of patients across multiple complex interventions: A meta-qualitative approach. *BMJ Open*. 2015;5(9):1–10.
49. Santos JA, Leite A, Soares P, Duarte R, Nunes C. Delayed diagnosis of active pulmonary tuberculosis - potential risk factors for patient and healthcare delays in Portugal. *BMC Public Health* [Internet]. 2021;21(1):1–13. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12889-021-12245-y>
50. Zão I, Ribeiro AI, Apolinário D, Duarte R. Why does it take so long? The reasons behind tuberculosis treatment delay in Portugal. *Pulmonol*. 2019;25(4):215–22.
51. Nunes C, Taylor BM. Modelling the time to detection of urban tuberculosis in two big cities in Portugal: A spatial survival analysis. *Int J Tuberc Lung Dis*. 2016;20(9):1219–25.

52. Direção-Geral da Saúde/Serviço Nacional de Saúde. Tuberculose » Centros de Diagnóstico Pneumológico [Internet]. [cited 2022 Apr 24]. Available from: <https://www.dgs.pt/paginas-de-sistema/saude-de-a-a-z/tuberculose1/centros-de-diagnostico-pneumologico.aspx>
53. Dias S, Rodrigues R, Silva A, Horta R, Cargaleiro H. Health care seeking and access to health services in immigrant communities: a study with immigrants and health professionals. *Arq Med*. 2010;24(6):253–9.
54. Pai M, Kasaeva T, Swaminathan S. Covid-19’s Devastating Effect on Tuberculosis Care — A Path to Recovery. *N Engl J Med*. 2022;(Perspective):1– 3.
55. Fatah FZ, Furin J, Pai M. When it comes to stopping tuberculosis , what is actually “ missing ”? *Plos Glob Public Heal* [Internet]. 2022;10–2. Available from: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pgph.0000319>
56. Wilkinson A, Parker M, Martineau F, Leach M, Parker M. Engaging ‘ communities ’: anthropological insights from the West African Ebola epidemic. *Phil Trans R Soc B*. 2017;372(20160305):1–7.
57. Greenhalgh T. What have the social sciences ever done for equity in health policy and health systems? *Int J Equity Health*. 2018;17(1):1–3.
58. Dhavan P, Dias HM, Creswell J, Weil D. An overview of tuberculosis and migration. *Int J Tuberc Lung Dis*. 2017;21(6):610–23.
59. Raviglione M, Krech R. Tuberculosis: Still a social disease. *Int J Tuberc Lung Dis*. 2011;15(SUPPL. 2):6–8.
60. Caylà JA, Orcau A. Control of tuberculosis in large cities in developed countries: An organizational problem. *BMC Med*. 2011;9.
61. Vries SG De, Cremers AL, Heuvelings CC, Greve PF, Visser BJ, Bélard S, et al. Barriers and facilitators to the uptake of tuberculosis diagnostic and treatment services by hard-to-reach populations in countries of low and medium tuberculosis incidence : a systematic review of qualitative literature. *Lancet Infect Dis*. 2017;17:e128–43.
62. Duarte R, Miranda A, Braga R, Carvalho A, Rola J, Marques A, et al. Tuberculosis in a shopping centre, Portugal, 2004-5. *Euro Surveill* [Internet]. 2008;13(42):3–5. Available from: <http://dx.doi.org/10.2807/ese.13.42.19004-en>

63. Gushulak B, Weekers J, MacPherson D. Migrants in a globalized world — health threats, risks and challenges: an evidence-based framework. *Emerg Health Threats J.* 2008;2.
64. Broeiro P. Método clínico centrado no paciente: a matriz da eficiência e da evidência. *Rev Port Clínica Geral.* 2014;30(5):282–4.
65. Zimmerman C, Kiss L, Hossain M. Migration and Health: A Framework for 21st Century Policy-Making. *PLoS Med.* 2011;8(5).
66. Muñoz J, Prat JG i., Gállego M, Gimeno F, Treviño B, López-Chejade P, et al. Clinical profile of *Trypanosoma cruzi* infection in a non-endemic setting: Immigration and Chagas disease in Barcelona (Spain). *Acta Trop.* 2009;111(1):51–5.

IV. ANEXO

1. Anexo 1. Exhaustive compilation of quotes supporting healthcare seeking behaviour types.

Reasons explaining each healthcare seeking behaviour type	Quotes	Participants: gender, age and country of origin
Inhibited HCSB		
Fear of hospitals and of the possible implications of diagnosis	<i>"I knew I was sick but I didn't want to go to the hospital... maybe I was afraid... of knowing... I started to lose weight suddenly."</i>	P8, male, age 28, Portugal
The patient surrendering to the situation created by illness and assuming an attitude of inertia	<i>"I just stayed at home sleeping, nothing more".</i> <i>"I had been thinking for 2-3 months that it was a pulmonary disease, a flu... that it would go away... until the point I could not go up the stairs".</i>	P9, male, age 22, Guinea-Bissau P5, male, age 42, Portugal
The need to work to cover financial expenses and alcohol masking symptoms	<i>"Life is not that easy for us to be missing working days... by that time my wife was unemployed, and with 2 kids... I have bills to pay, I never went to the hospital... by that time, I also drank, I drank a lot, maybe the alcohol itself masked the deficiency the body had... because of the alcohol a person was not aware of the body."</i>	P26, male, age 45, Portugal
Stigma associated with HIV infection	<i>"I was afraid... I always have this fear of rejection, you know? When he told me: - Show me the report from Brazil, I was frightened, I said - I haven't brought it, I am going to bring it next time. Then I had to bring it along today, but with lots of fear of how I was going to be received." [This participant was diagnosed with HIV then with TB in Brazil and came to Portugal interrupting treatment.]</i>	P3, female, age 36, Guinea-Bissau
Cues to action		
Extreme pain and fear associated with it	<i>"... the cough was becoming compulsive, but it was mainly because of the chest pain and it took the arm also, then I was a bit scared".</i>	P26, male, age 45, Portugal
Societal "push"	<i>"... there was a woman on the coffee place I usually go, she said "You go to the doctor because this is not normal... you are eating a third of what you used to eat... whether you go to the hospital, whether I will go there with you". On the other day I took the car and went to the hospital".</i>	P5, male, age 52, Portugal

Societal “push”	<i>“I thought it was only a flu, I ignored everything, I had a cough, 2 months, I was already feeling ashamed in the bus.”</i>	<i>P3, female, age 36, Guinea-Bissau</i>
-----------------	--	--

Timely HCSB

Accessibility to a doctor - specialist consultation	<i>“I have been around a week feeling this way then I went to the hospital... normally I go to the hospital where I received follow-up treatment for HIV because they have my clinical history and normally when I feel weak it is because of the illness.”</i>	<i>P11, male, age 39, Portugal)</i>
Accessibility to a doctor - doctor who is a friend working in a hospital	<i>“We called a doctor we know who works in the hospital of Santa Maria, and she said: “it is better for her to come”</i>	<i>P22, female, age 20, Portugal</i>
Accessibility to a doctor - an assigned family physician well-known to the participant	<i>“I went to the healthcare centre, the doctor that assists me wrote a document to come to this clinic. I am with this doctor for about 15-20 years”</i>	<i>P13, male, age 81, Portugal</i>
Accessibility to a doctor - emergency hospital consultation	<i>“... because my university is associated with the hospital of Santa Maria... it was what I believed to be the ideal place to be assisted, because of proximity.”</i> <i>“It was three in the morning when I woke up with an intense pain, I went directly to the hospital</i>	<i>P7, male, age 32, Angola</i> <i>P6, male, age 52, Portugal</i>
Accessibility to a doctor - Private health service	<i>“I started to have a problem in the leg, I began to limp, I felt pain, then I searched for a physiotherapist and did physiotherapy... after my feet began to swell (...) I had an appointment with physiotherapist, and he advised me to go to the emergency room.”</i> <i>“I arrived [in Portugal] and I went directly to a consultation [in a private hospital], I already knew it. I had done my consultations there, my surgery was done there too, my c-section and the vocal cords nodules. I have always done my consultations there”</i>	<i>P27, male, age 25, Angola</i> <i>P23, female, age 33, Angola</i>

Prolonged HCSB

Primary healthcare underestimated symptoms given	<i>“What I felt was an unease here on the side, I went to the healthcare centre because of that, I had many consultations (...) I did exams, consultations, finally I was referred to the</i>	<i>P25, male, age 33, Portugal</i>
--	---	------------------------------------

that exams were “normal”	specialist at the hospital... then, months had passed, I went to an osteopath... but after some months I began feeling headache again, then I went directly to the ER”. " Before doing the exam of TB, because I have been suffering, the doctor [family MD] did not ask me to do anything [more exams], the analysis was all fine, the exams were all good, there was nothing there to be seen”.	P10, female, age 86, Portugal
Multiple co-morbidities masking symptoms and “normal exams” Waiting for a pre-scheduled specialist consultation and exams	"Mainly fatigue. A lot of fatigue. A hold on the chest, but I have a heart problem, it has been detected, as a patient I can't know (...) It has been some years, more than five, I began to lose weight... even in bed I felt without energy... but after, exams looked okay (...) I was working and I didn't want to stop working (...) I had a previously scheduled consultation, I had a CT-scan for the gut but, as I went to emergency room, procedures were followed-up in another hospital”.	P14, male, age 56, Cape Vert
Waiting for a referral letter from primary healthcare	"I went to the ER, I arrived in the ER, explained the case, they gave me a paper for me to go to the day hospital of infectiology. I went there, they themselves scheduled the consultation, from that moment on I have been following consultations until now, because the letter at home never arrived, really, never arrived. It was through the ER that I got it."	P15, female, age 31, Angola
Health services of countries of origin were unable to solve the illness situation	"... and I remained with that back pain, back pain, I could not get up from the bed, could not walk, I went to [another country] to do treatment, one month of treatment in [another city] ... I began to feel better, went back to Guinea [Bissau], less than two weeks passed, and pain started again, the same severe pain, then my husband said I could not continue with that pain and I paid to start treatment here in Portugal”. "I could not do the things I used to do, in my daily life, like cooking, organising... I could not walk any distance (...) I went to traditional medicine... consultations were expensive, but I... sometimes I did not mind spending money, the importance was to be fine. Even then, nothing! (...) I was coming from another country, to here, for treatment, there are documents to be arranged to start consultations. We went to emergency room and I explained my case”.	P4, female, age 35, Guinea-Bissau P20, female, age 32, Angola
Possibility of a missed/wrong diagnose	" I had constant complaints, I complained about tiredness, lack of appetite, afterwards came weight loss, and I had lots of dry cough. I went to several hospitals to know what was it, also the hospital in XXX [another country], and they said everything was okay, because I just lost my father (...) Then one day (...) then I went to a clinic to check that, I had a	P29, female, age 25, Angola

	<i>chest x-ray... she said I had a strange inflammation in my lungs that she could not say more but it was very important. She said I had to have surgery, gave me the number of a surgeon and we began to hurry from that day on”.</i>	
Exams done ambulatorily instead of in-ward condition (hospitalisation)	<i>“I said – Well doctor, ask me anything, but don’t ask me to be hospitalised, I will do anything you ask me, I can come every day here if necessary, the time that is needed... -So then, okay! Come here on this day to do an exam (...) I arrived there, I didn’t even know, everybody was on strike!”.</i>	<i>P10, female, age 86, Portugal</i>

Absent HCSB

Initial inhibited HCSB that will be embraced by the health system	<i>“I think they sent me to the Healthcare centre, as I said I was feeling sick. They said – go to the healthcare centre, but to go to the healthcare centre I had to wake up very early and wait in a queue. Then I said, it’s okay, it will pass.”</i> <i>“I was thinking it was a flu I had, so I left it until the point I was taking medication lots of times, I did not go to the healthcare centre, or the hospital, neither anything, to be cured. I was certain thinking it was flu, I went to the pharmacy and bought medication to take”.</i> <i>“I knew the symptoms of tuberculosis, but the symptoms I had did not identify anything. I identified it as a strong flu, it was a constant cough. Not everyone who coughs has tuberculosis, because then all humanity would be condemned, right?”.</i>	<i>P2, age 19, Angola</i> <i>P17, female, age 34, Portugal</i> <i>P28, female, age 54, Brazil</i>
Screening program	<i>“I was in a refugee centre, and there, they made some exams in people to know if everything is okay. I had an x-ray and then the doctor saw there was something wrong... I was normal, I was like this, and then I went to do the x-ray and then he said I was ill”.</i>	<i>P2, female, age 19, Angola</i>
Ambulance service	<i>“I fell in the shop of my brother-in-law. We were there, having lunch, sitting, chatting, everything was okay. I fell. The ambulance came and took me to the hospital”.</i>	<i>P19, male, age 33, Guinea-Bissau</i>
Occupational health	<i>“It was a routine exam, a routine x-ray at the occupational health... the doctor there said there was something she did not know... I said – Look I do x-rays every year, and I didn’t have anything... Because I am a smoker, so I am a little bit concerned (...) She made a referral”.</i>	<i>P16, female, age 33, Portugal</i>

Pre-scheduled follow-up specialist consultation	<i>"It was the doctor on the last [specialist] consultation I had... I coughed near her, and when I asked to cough and put away the spittle because I coughed so much that I choked, she looked at me: - I am not from this field, I am not a pneumologist, but if I were you, I would come back here today or tomorrow and do a chest x-ray..."</i>	<i>P28, female, age 54, Brazil</i>
"Push" to seek healthcare done by a charity organisation lodging one participant	<i>"... because me alone, if I was alone, if I was at my house, I would go to the pharmacy... and buy, I would not go to the hospital or anything, but as I was in the place where I am, I had to go to the health care centre or hospital, to know what was happening"</i>	<i>P17, female, age 34, Portugal</i>