



(CON)VIVER COM TUBERCULOSE/HIV OS SENTIDOS REPRESENTADOS PELO PROCESSO DE ADOECIMENTO: UMA ANÁLISE DE DISCURSO¹

Amanda Alessandra dos Reis*
Tatiana Ferraz de Araujo Alecrim**
Sônia Regina Zerbeto***
Pedro Fredemir Palha****
Cíntia Martins Ruggiero*****
Simone Teresinha Protti-Zanatta*****

RESUMO

Objetivo: analisar os sentidos produzidos pelo processo de adoecimento e como eles afetam as pessoas que vivem com tuberculose (TB) e o vírus da imunodeficiência humana (*human immunodeficiency virus* [HIV]). **Método:** trata-se de pesquisa qualitativa, com fundamentação teórico-metodológica da Análise de Discurso (AD) de matriz francesa, realizada em um centro de referência para infecções crônicas, no período de janeiro a julho de 2015. Utilizou-se um roteiro de entrevista semiestruturada para a coleta de dados primários. Para a coleta de dados secundários se recorreu ao livro de registro e acompanhamento de tratamento dos casos de TB; ao Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN); e ao sistema de controle de pacientes com TB. **Resultados:** foram entrevistadas 6 pessoas que realizam tratamento para TB e HIV e emergiram 3 blocos discursivos: “Tuberculose e HIV: sentidos circulantes”; “O vínculo paciente-profissional e utilização de incentivos na continuidade do tratamento”; e “Condicionantes que influenciam o processo de adoecimento”. **Considerações finais:** a concepção de que esses agravos acometem apenas determinados indivíduos se mantém circulante na sociedade, favorecendo o preconceito, diagnóstico tardio e dificuldade de adesão ao tratamento. Assim, fazem-se necessárias políticas públicas e ações de promoção à saúde por parte dos gestores e profissionais da saúde para contribuir com a (des)construção de saberes e o cuidado integral e longitudinal tanto daqueles que estão em tratamento quanto de seus familiares.

Palavras-chave: Coinfecção. HIV. Tuberculose. Saúde pública. Doença crônica.

INTRODUÇÃO

A tuberculose (TB), doença infectocontagiosa conhecida como um problema de saúde pública mundial, ocupa o nono lugar como causa de morte no mundo e atinge, principalmente, indivíduos que vivem com o vírus da imunodeficiência humana (*human immunodeficiency virus* [HIV])⁽¹⁻²⁾. Seus índices de morbidade e mortalidade são mais elevados em países em desenvolvimento como Brasil⁽³⁻⁴⁾.

Embora, até meados de 1980, a TB tenha sido considerada controlada em países desenvolvidos, com o advento da epidemia do HIV e da síndrome da imunodeficiência adquirida (*acquired immunodeficiency syndrome* [AIDS]),

houve um recrudescimento do número de casos, alterando o perfil epidemiológico e o controle da TB⁽⁵⁾. Esse cenário modificou o percurso epidemiológico dessas afecções, tornando o controle e o tratamento mais complexos devido ao prognóstico dos indivíduos acometidos⁽³⁾. Ademais, a coinfecção TB/HIV acarreta grande sofrimento para esses indivíduos e seus familiares, pois o cotidiano é afetado de maneira drástica, levando-os ao afastamento do emprego e do convívio social e familiar⁽⁶⁻⁸⁾.

O adoecimento pela coinfecção TB/HIV é tanto um processo fisiopatológico quanto subjetivo, perpassado por discursos, conhecimentos e costumes concebidos ao longo da história da humanidade, bem como sustentado

¹Extraído de dissertação, intitulada “Adoecer por TB/HIV: os efeitos de sentido a partir da perspectiva discursiva de indivíduos coinfectados em um município do interior do Estado de São Paulo”, apresentado pelo Programa de pós-graduação em enfermagem da Universidade Federal de São Carlos (UFSCAR), no ano de 2016.

*Enfermeira. Mestre em Ciências da Saúde pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSCAR. São Carlos, SP, Brasil. E-mail: aamandarreis@gmail.com. ORCID ID: 0000-0001-8600-7438.

**Enfermeira. Doutoranda em Ciências da Saúde pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem UFSCAR. São Carlos, SP, Brasil. E-mail: tatienf@gmail.com. ORCID ID: 0000-0002-5991-0135.

***Professora de Enfermagem na Universidade Federal de São Carlos. Pós doutorado pela Universidade de São Paulo. São Carlos, SP, Brasil. E-mail: zerbeto@ufscar.br. ORCID ID: 0000-0002-2522-1948.

****Professor. Departamento de Enfermagem Materno-infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Pós doutorado pela Universidade de Alberta (CA). Ribeirão Preto, SP, Brasil. E-mail: palha2012@gmail.com. ORCID ID: 0000-0002-5220-4529

*****Enfermeira. Especialista em Saúde Coletiva pela UFSCAR. São Carlos, SP, Brasil. E-mail: ruggiero.cintia@gmail.com. ORCID ID: 0000-0002-8459-8905

*****Professora de enfermagem na UFSCAR. Pós doutorado pela Universidade de Nottingham (UK). São Carlos, SP, Brasil. E-mail: simoneprotti@yahoo.com.br. ORCID ID: 0000-0002-3891-0080

por formulações feitas e esquecidas – o interdiscurso sobre a doença e a pessoa que com ela convive, afetando o modo como o sujeito interpreta e (re)significa sua experiência⁽⁷⁾.

Nesse sentido, o indivíduo que vivencia tal realidade pode ser considerado porta voz de um coletivo de conceitos sociais, atravessados por questões religiosas e culturais, entre outras, que repercutem na construção de sua subjetividade e de seu processo de ressignificação das concepções sobre a saúde e a doença⁽⁹⁾.

Assim, poderão surgir diferentes possibilidades de produção de sentidos e interpretações sobre o adoecer, isso dependerá de como essas pessoas enfrentam, lidam ou respondem ao seu meio social^(7,10).

No âmbito da saúde, ainda se faz presente o predomínio do modelo biomédico, por isso se torna necessária a reformulação entre “as palavras e as coisas”, assim como uma leitura dos múltiplos sentidos e significados do adoecer, no qual o sintoma (significante) não tenha como referente único o aspecto biológico (significado), mas uma teia de significados culturalmente partilhados e ideologicamente compartilhados⁽¹¹⁾.

Desse modo, este estudo analisa os sentidos produzidos pelo processo de adoecimento e como eles afetam as pessoas que vivem com TB/HIV.

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa descritiva, exploratória de cunho qualitativo, oriunda de dissertação de mestrado, aprovada sob o Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) n. 860.668, a qual utilizou o referencial teórico-metodológico de Análise de Discurso (AD), de matriz francesa. A AD, epistemologicamente, funda-se na linguística, no materialismo e na psicanálise; para isso, compreende a linguagem como uma mediação entre o ser humano e a realidade social e natural. Dessa forma, a AD possibilita compreender o processo saúde-doença por meio do tempo e espaço das práticas do ser humano. Destarte, as palavras só produzem sentidos quando advêm das formações discursivas nas quais se inscrevem, ou seja, algo que em determinada formação ideológica e conjuntura sócio-histórica determina o que pode

e deve ser dito. Portanto, o discurso não está paralisado, é um processo em constante movimento, não é um ajuntamento de textos, mas sim uma prática⁽¹²⁾.

Isso posto, a análise se propõe a compreender os sentidos produzidos pelos discursos para além do que foi dito, buscando pistas e indícios que possibilitem a apreensão do “não dito” da língua, a partir de posições inconscientes e ideológicas. Analisar discursivamente demanda entender que os gestos interpretativos não são únicos em si, mas proporcionam novos sentidos, de acordo com a posição que o indivíduo ocupa ao discursar⁽¹³⁾.

O estudo foi realizado em município localizado na região centro-leste do Estado de São Paulo, com 254.484 habitantes no ano de 2020, entre os meses de janeiro a julho de 2015, no Centro de Atendimento de Infecções Crônicas (CAIC)⁽¹⁴⁾. Trata-se de um serviço de nível de atenção secundária, em que são realizados tratamento e acompanhamento dos seguintes agravos: HIV/AIDS, hepatites virais, sífilis, TB, hanseníase e outras afecções infectocontagiosas. Nesse local, são realizadas consultas médicas com infectologistas, consultas de enfermagem, atendimento psicológico, assistência social, vacinação, testes rápidos para HIV, hepatites virais (B e C) e sífilis, solicitação e agendamento de exames, teste tuberculínico (PPD), rastreio e acompanhamento de comunicantes, encaminhamento para serviços de atenção terciária, supervisão dos casos junto às unidades básicas de saúde (UBS) e unidades de saúde da família (USF), educação em saúde e grupo de apoio aos familiares de pessoas em tratamento. De janeiro de 2014 a junho de 2015, esse município apresentou 12 casos de pacientes coinfectados por TB e HIV. Desses, 3 pessoas estavam institucionalizadas, 6 se encontravam em tratamento ambulatorial e 3 óbitos não constaram como decorrentes de TB. O atendimento a esses indivíduos é realizado mensalmente até que se alcance a cura para TB e, posteriormente, o acompanhamento é seguido a cada 2 ou 4 meses, a depender das condições gerais de saúde de cada pessoa, sendo que as visitas ao CAIC consistem na avaliação integral do indivíduo, consultas, solicitações de exames e entrega de medicamentos para o tratamento do HIV.

A coleta de dados foi dividida em 2 momentos. Primeiro se realizou consulta ao livro de registro e acompanhamento de tratamento dos casos de TB do Ministério da Saúde, ao sistema de controle de pacientes com TB (TBWEB) e ao Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN). Nessa fase, buscaram-se dados sociodemográficos (idade, sexo, procedência, escolaridade, estado civil, renda e ocupação) e o histórico de tratamento de TB de cada pessoa, com o intuito de caracterizar o perfil dos participantes da pesquisa e compor as condições de produção pertencentes a cada um deles. Ressalta-se que houve autorização prévia do CEP, bem como da coordenadora da instituição, para acessar os dados e utilizar um instrumento construído pelos próprios autores para coleta das informações descritas acima.

Na segunda etapa, foram realizadas entrevistas individuais com pessoas em tratamento para TB/HIV. Os critérios de inclusão para participação no estudo consistiram em: apresentar diagnóstico para TB/HIV, estar em tratamento há mais de 1 mês no ambulatório de infectologia, não estar institucionalizado e ter mais que 18 anos. Foram excluídos do estudo os indivíduos que não atenderam aos critérios de inclusão ou não aceitaram participar. Assim, participaram do estudo 6 indivíduos que receberam orientações sobre os objetivos da pesquisa, a preservação de seu anonimato e a confidencialidade das informações, bem como o direito de abandonarem a pesquisa ou retirarem seu consentimento a qualquer momento.

A abordagem a essas pessoas ocorreu antes ou após as consultas médicas e/ou de enfermagem. As entrevistas foram conduzidas por apenas 1 pesquisadora, no CAIC, em local privativo, para assegurar o sigilo das informações fornecidas pelos participantes do estudo.

Foram entrevistadas 6 pessoas que vivem com TB/HIV e estavam em tratamento no serviço de saúde especializado. Vale ressaltar que um dos sujeitos entrevistados solicitou o acompanhamento de sua mãe durante a entrevista e foi atendido. Percebeu-se, ainda, que os sujeitos mencionaram, em seus discursos, alguns membros da família, os quais, de certa forma, são presentes na vida cotidiana dos mesmos. A seleção dos sujeitos se deu por

amostragem de conveniência. Foi utilizado um roteiro semiestruturado com as seguintes questões norteadoras:

- Como tem passado nesse período de tratamento?
- É a primeira vez que você faz o tratamento para tuberculose?
- Como você se sentiu quando teve a notícia de que tem tuberculose?
- Como você se sente tendo de conviver com o HIV e a TB?
- Como é seu dia a dia?
- Como é sua rotina no serviço de saúde?

As entrevistas foram audiogravadas com recurso de um gravador digital.

Para organização dos dados, utilizou-se o software Atlas Ti, versão 7.0. Vale destacar que o software não afetou a escolha dos recortes, tampouco a criação dos blocos discursivos, apenas auxiliou na organização dos dados, cuja escolha e comando foram de exclusividade dos pesquisadores.

Foram realizadas transcrições na íntegra das entrevistas, os vícios de linguagem das falas dos depoentes foram corrigidos para melhor compreensão dos discursos. As sequências linguísticas discursivas fundamentaram-se no referencial de AD, direcionadas por 3 passos: primeiro, da superfície linguística para o discurso, construída por sucessivas leituras das entrevistas transcritas integralmente e pela identificação das ideias principais para os recortes de referência na formação de blocos discursivos; segundo, do objeto discursivo para a formação discursiva, construída a partir da sequências discursivo-linguísticas que possuem papel importante na criação dos sentidos; e terceiro, do processo discursivo para a formação ideológica, constituído no retorno às sequências que formam o objeto de análise, integrando o alicerce teórico existente neste estudo⁽¹²⁾.

Na apresentação dos recortes discursivos se utilizou a seguinte codificação para representar os participantes do estudo: S1, S2, S3, S4, S5, S6.

Este estudo respeitou os princípios éticos da pesquisa, envolvendo seres humanos. O projeto de pesquisa que deu origem a este artigo foi submetido à plataforma Brasil e aprovado pelo CEP da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) em 06/11/2014, sob o Parecer n.

860.668. Os participantes do estudo assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram entrevistadas 6 pessoas que atendiam aos critérios de inclusão e aceitaram voluntariamente participar da pesquisa, com idades entre 35 e 52 anos, sendo 5 do sexo masculino e 1 do sexo feminino. Dentre os entrevistados, 3 relataram ter o HIV há mais de 10 anos; 2 declararam de 6 meses a 2 anos; e 1 descobriu o diagnóstico 8 anos antes. Considerando a ocorrência da TB, 3 casos eram novos, 2 retratamentos após abandono e 1 recidiva. O município em que ocorreu este estudo segue o protocolo do Ministério da Saúde para que o tratamento diretamente observado (TDO) seja realizado, preferencialmente em UBS ou em USF, próximo ao domicílio do sujeito. No período da coleta de dados, 5 entrevistados realizavam o TDO nas unidades de atenção primária à saúde (APS), porém, 1 estava sendo acompanhado no próprio CAIC, conforme relato, devido ao grande vínculo do mesmo com os profissionais dessa instituição.

Para este estudo emergiram 3 blocos discursivos, sendo nomeados: “Tuberculose e HIV: sentidos circulantes”, “O vínculo paciente-profissional e utilização de incentivos na continuidade do tratamento” e “Condicionantes que influenciam o processo de adoecimento”. Como o discurso é um processo em curso e está aberto a outras interpretações⁽¹²⁾, ressalta-se que os sentidos produzidos nesses blocos discursivos não são estanques, portanto, eles migram de um bloco para outro.

Tuberculose e HIV: sentidos circulantes

No primeiro bloco discursivo, observamos os sentidos circulantes quando os pacientes foram questionados sobre como foi receber o diagnóstico do HIV e da TB. Os discursos denunciam a falta de conhecimento por parte das pessoas vivendo com HIV sobre os riscos para desenvolver a TB, assim como a incompreensão dos sinais e sintomas dessa doença e de sua rápida possibilidade de progressão, devido a um diagnóstico tardio ou à falta de adesão ao

tratamento. Atualmente, ainda existem sentidos cristalizados que ecoam na memória coletiva e na memória discursiva da pessoa com coinfeção, eles remetem ao preconceito, ao estigma, à crença na erradicação da TB, ou sua existência se restringe a aglomerados urbanos, como os cortiços⁽¹⁵⁾. Tal conjunto de significações ainda engessado no coletivo humano pode decorrer do desconhecimento da doença entre os entrevistados, o que frequentemente pode colaborar com o não seguimento do tratamento ou até com a negação dela.

Além disso, faz-se necessário refletir sobre o entendimento do sujeito que vive com a coinfeção diante do processo de adoecimento pelo HIV quando o relaciona a comportamentos de risco, como a relação sexual sem proteção e o uso de substâncias psicoativas. Esse cenário produziu, e ainda produz, no imaginário coletivo estigmas e rotulações acerca dessas doenças que ultrapassam os limites de “um complexo fenômeno patológico”.

Para mim foi normal. Tinha muitas relações e uso de droga, né?! Não fiquei tão chocado com o HIV como fiquei com o da tuberculose. (S4)

HIV [...] não estou com HIV! O Negócio da [tuberculose] é embaçado. (S2)

[...] porque o HIV não me maltratou em nada. E a tuberculose me derrubou. (S4)

No início da epidemia, o surgimento do HIV/AIDS foi associado a grupos minoritários, cujos comportamentos eram considerados “desajustados” às normas sociais, tais como os casos de homossexuais, profissionais do sexo e usuários de substâncias psicoativas. Posteriormente, houve uma mudança na caracterização dos pacientes com HIV, que perdura até o presente momento, já que as pessoas infectadas passaram a ser heterossexuais, com um aumento de casos no sexo feminino e em pessoas com baixa escolaridade⁽¹⁶⁾.

Assim, neste estudo, observa-se o assujeitamento do paciente nas sequências discursivas, isto é, a aceitação de uma ideologia circulante e ainda presente no imaginário social de que a infecção pelo HIV está intimamente ligada somente a indivíduos afetados pelo vírus nos primeiros momentos da aparição da doença,

como usuários de drogas. Tais fatos requerem debates e construção de estratégias e ações, assim como novos estudos mediados por políticas públicas, profissionais de saúde e pesquisadores, acerca da infecção e prevenção, dirigidos a todas as classes sociais e faixas etárias, bem como a ambos os sexos, independente de sua orientação sexual, com o intuito de romper com esse pensamento tão arraigado no corpo social.

Nesse bloco, os sujeitos do estudo ressaltam as faces de viver com tais afecções, o preconceito reproduzido dentro de instituições de apoio (albergue, rede de saúde e círculo social) após a coinfeção, sendo locais onde anteriormente essas pessoas se sentiam acolhidas, conforme os recortes discursivos se apresentam. Ademais, destacam-se os sentidos relacionados à família, como um importante suporte no prosseguimento do tratamento e na (con)vivência com a TB e o HIV, 2 condições crônicas que ainda possuem grande estigma social.

Tem sido bom, ao mesmo tempo ruim, né. Porque muito preconceito, muito preconceito [...]. Ah! Estou meio afastado de todo mundo [...] porque muitos têm preconceito. (S5)

Não, minha família, graças a Deus. Minha família 100%. normal. Nunca me{silêncio} até procuravam me ajudar, minha família. Sempre. Estou vivo até hoje graças a eles. Nunca me abandonaram. Nunca me discriminaram. E tem família que discrimina a pessoa. Quer ver a pessoa morrer por causa dessas coisas aí. Não apoia, discrimina [...] não ajuda, não faz um suco [...] minha mãe vem direto comigo aqui, agora eu estou mais forte né?! Eu venho sozinho. (S4)

Eu me senti bem acolhido, muito protegido por eles todos. Até hoje eu não tenho o que reclamar porque não teve discriminação nenhuma. Todo mundo aceitou bem, ajudou bem. Não teve nenhuma discriminação. (S6)

Em relação à coinfeção TB e HIV, o estigma é considerado um dos principais entraves no enfrentamento de ambas as epidemias. Muitos não revelam o diagnóstico para seus familiares ou círculo social, por medo de terem expostas suas identidades perante a comunidade à qual pertencem, e o modo como essa pessoa irá vivenciar seu processo de adoecimento dependerá do vínculo social estabelecido ou não.

Ressalta-se que a família, nesse contexto, auxiliará o sujeito a movimentar-se e a adaptar-se de forma singular nesse caminho⁽¹⁷⁻¹⁸⁾. Entretanto, podemos observar nas falas que a ausência de apoio ou apoio frágil contribuirá significativamente com manifestações diante do processo de influência negativa diante da adesão ao tratamento.

Vínculo e acolhimento: estratégias para a continuidade do tratamento

A relação usuário-profissional contribuiu para melhorar a adesão ao tratamento tanto de TB quanto de HIV. Além disso, mostra-nos que esse sujeito sente-se acolhido, cuidado e amparado pela equipe do serviço de saúde ao qual está vinculado, em sua concepção ou em seu “significado”, um sujeito único nesse contexto de cuidado.

Não, no posto eu não vou. Eu só trato aqui. Ah, comigo são legal. A mulher ali... profissional X, por mim são legal. O médico também se preocupa comigo. (S4)

Tinha ali uma enfermeira que foi chave, ela foi muito forte, a ponto de ligar para os médicos que nem estavam no local. Fizeram tudo isso. (S3)

As seqüências discursivas salientam a importância da constituição e do acompanhamento articulado da equipe multiprofissional na rede de cuidado. As figuras da enfermeira, do profissional X e do médico propiciaram uma assistência assertiva para realização de ações voltadas às singularidades de cada sujeito. Ainda, nota-se que o S3 valoriza o movimento da enfermeira e traz, em seu interdiscurso, sentidos produzidos de reconhecimento e valorização de todas as categorias profissionais da área de saúde, enfatizando a importância da articulação de saberes e das ações entre os sujeitos desse campo para a continuidade e o desfecho do tratamento.

Um estudo destaca que diante de situações de saúde como, por exemplo, tratamento de pacientes coinfectados por TB e HIV, requer-se das equipes multiprofissionais e das instituições o desenvolvimento de sistemas que possibilitem trocas criativas nas distintas áreas do conhecimento, nivelção de poderes,

corresponsabilização, auto-organização e autonomia de cada sujeito envolvido, para que se busque uma assistência de qualidade⁽¹⁹⁾. Entretanto, o autor afirma que esse processo é árduo, pois envolve a reformulação de estruturas institucionais, valores e hábitos construídos e sustentados pela cultura da sociedade moderna. Além disso, as equipes de saúde encontram obstáculos sociais, pedagógicos, políticos e ideológicos quando imbuídas a mudar a realidade da assistência⁽¹⁹⁾.

Identificou-se que alguns entrevistados encontraram tanto facilidades quanto dificuldades na questão da acessibilidade aos serviços de saúde e da utilização de incentivos para continuidade da assistência. Por meio das sequências discursivas, constata-se que o usuário, durante o tratamento, precisa se adaptar ao horário de atendimento do serviço de saúde, bem como aos horários disponíveis do transporte público ou ambulância (que deve ser previamente agendada no município). Porém, muitas vezes, mostra-se necessário recorrer a familiares e amigos quando não se obtém acesso aos recursos existentes, por exemplo, o passe. Tais aspectos também colaboram para dificultar a adesão ao tratamento tanto da TB quanto do HIV.

Eu venho com meu carro. Meu cunhado vem me trazer. Eu pego ônibus também, que me leva só aqui, como é cedo, é meio complicado para eles. (S6)

Ah, os exames também. Às vezes eles dão passe, às vezes, assim, agora... não sei se, se vocês podem pegar o carro de alguém para poder levar, mas às vezes eu, empresto da minha família, quando eu estou ruim assim. (S4)

O acesso ao serviço de saúde é compreendido como a forma de adentrar esse equipamento de saúde e de analisar como esse sujeito é atendido. Esse conceito também se refere às barreiras encontradas nesse percurso, sendo elas legais, territoriais, socioeconômicas ou culturais, que podem facilitar ou dificultar a relação dos usuários com a assistência ofertada⁽²⁰⁾. A Política Nacional de Controle da Tuberculose enfatiza que, para o fortalecimento da estratégia DOTS (tratamento diretamente observado – curto período), é necessária a descentralização das ações de controle da TB para a APS e, portanto, é fundamental a ampliação do acesso à

população em geral, populações vulneráveis, tais como coinfectados pela TB/HIV⁽²⁰⁾.

Assim, os discursos apresentados nesse bloco discursivo, convidam-nos para a construção/fortalecimento do vínculo dos usuários do serviço de saúde e equipe multiprofissional. Torna-se necessário atender às necessidades e peculiaridades de cada sujeito, para a construção de estratégias de reinserção e reabilitação social e trabalho em equipe, além de políticas públicas de incentivos, como cesta básica, vale-transporte, que caminhem juntas na busca do aumento da adesão ao tratamento e qualidade de vida desses sujeitos.

Condicionantes que influenciam o processo de adoecimento

E, no último bloco discursivo, percebe-se, no discurso dos sujeitos, a dimensão do impacto causado por tais comorbidades, atingindo não somente o aspecto biológico e físico dessas pessoas, como também o emocional e o psicossocial. Nessa investigação, alguns entrevistados revelaram que a dor, junto com um esquema terapêutico complexo, constitui um entrave para o prosseguimento das atividades cotidianas, influenciando negativamente a qualidade de vida desses sujeitos. Dessa forma, as reações adversas advindas do uso de antirretrovirais e de medicamentos para TB estão diretamente relacionados à adesão ao tratamento e futuramente no processo de cura, conforme observamos nos seguintes recortes:

Ah, agora não sei. Meus pés estavam dormentes. Dor no pé, dor na perna, nem sei o que é. Sabe foi mal mesmo. Estou mal até hoje. Assim, eu estou mal, me recuperei, engordei, estou comendo... o que ficou é canseira e essas dores nos ossos, essas coisas assim. O ânimo, perdi o ânimo! (S4)

Caí em doença. Se sente um pouco mal no começo, mas me acostumei, fazer o quê? Tem que se acostumar. (S6)

Eu aceito bem, sabe, os remédios. Já sei os remédios de cor e salteado. O pé ficou torto por causa disso, porque o médico não sabia, o Dr [...] descobriu que tinha gânglios da tuberculose e estava tratando toxoplasmose. Aí os remédios não batiam um com o outro e foi onde eu fiquei na cadeira de rodas. (S6)

Nesse contexto, o TDO se tornou um desafio para as esferas governamentais e instituições de saúde, por ser um tratamento de longa duração, que pode ocasionar diversas reações adversas, como descrito acima. E por possuir um horário correto para sua tomada, havendo uma incompatibilidade entre o horário de funcionamento dos serviços de saúde e o horário de trabalho de alguns entrevistados. Nesse sentido, a coinfeção TB/HIV acomete geralmente pessoas economicamente ativas que fazem uso de substâncias psicoativas e possuem horários irregulares para alimentação e descanso. Ou seja, fatores que cooperam para o abandono do tratamento nos primeiros meses ou até para sua interrupção⁽²¹⁾.

E, por fim, as sequências discursivas mostram a fragilidade no diagnóstico da TB, o que nos faz refletir a respeito da necessidade da escuta clínica adequada, do cuidado integral e, ainda, das fragilidades objetivas e subjetivas que circundam tais patologias.

Desse modo, a busca por sintomáticos respiratórios para identificação da doença, por vezes, fica abaixo da meta, pois a falta de conhecimento acerca dos sinais e sintomas da TB, assim como de seu modo de transmissão, diagnóstico e tratamento por parte dos profissionais acarretam significativas consequências à assistência e busca ativa de casos novos⁽²²⁾.

Alguns autores reforçam que a qualificação profissional acerca do manejo da TB deve ocorrer por meio de treinamentos sistematizados e contínuos e, todos os profissionais devem atualizar-se devido à complexidade e magnitude do tratamento⁽²²⁾.

Nesse momento, é importante apontar a

necessidade de planejamento e articulação entre instituições, gestores e profissionais de saúde, para que o conhecimento acerca da TB se dissemine. O objetivo é ofertar ao sujeito acometido por TB um atendimento integral, que atenda às suas demandas e, consequentemente, obtenha êxito no desfecho do seu tratamento⁽²²⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os discursos sobre o processo de adoecimento pela coinfeção TB/HIV produziram sentidos, que perpetuam até o presente momento, e mostram como esses entrevistados vivenciam tal momento. No caso da TB, a vulnerabilidade social ainda se faz presente, sendo necessários debates, construção de estratégias assertivas, implementação de políticas públicas e ações de profissionais de saúde acerca da doença e da prevenção dirigida a todas as classes sociais, faixas etárias, ambos os sexos, independentemente de sua orientação sexual. Pôde-se perceber a falta de conhecimento das pessoas em tratamento acerca dessas doenças, como também a negação das mesmas, devido aos sentidos cristalizados na sociedade, ao medo de sua identificação e à rejeição do círculo social no qual estão inseridos. Destaca-se, ainda, por meio das discursividades, a importância da família na continuidade do tratamento, minimizando o sofrimento diante das doenças, e a necessidade da inclusão dos familiares no cuidado e assistência desse sujeito.

Contudo, deve-se lembrar que o discurso é algo em constante movimento e não finito; nesse sentido, este estudo está aberto a novas interpretações e discussões acerca desse tema tão importante e necessário.

LIVE/COPE WITH TUBERCULOSIS/HIV AND THE MEANINGS REPRESENTED BY THE ILLNESS PROCESS: A DISCOURSE ANALYSIS

ABSTRACT

Objective: analyze the meanings produced by the illness process and how they affect people living with tuberculosis (TB) and the human immunodeficiency virus (HIV). **Method:** this is a qualitative research, with theoretical-methodological approach of French Discourse Analysis (DA), carried out in a referral center for chronic infections, within the period from January to July 2015. A semi-structured interview script was used to collect primary data. For the collection of secondary data we used the record and follow-up book for TB treatment; the Notification Disease Information System (Sistema de Informação de Agravos de Notificação [SINAN]); and the TB patient control system. **Results:** 6 people undergoing TB and HIV treatment were interviewed and 3 discursive blocks emerged: "Tuberculosis and HIV: circulating meanings;" "The patient-practitioner bond and use of incentives in treatment continuity;" and "Conditions that influence the illness process." **Final remarks:** the theory that these health conditions affect only certain individuals remains circulating in society, favoring prejudice, late diagnosis, and difficulty in complying with treatment. Thus, public policies and health promotion actions taken by health managers and practitioners are needed to contribute

to knowledge (de-)construction and comprehensive and longitudinal care both for those undergoing treatment and their family members.

Keywords: Coinfection. HIV. Tuberculosis. Public health. Chronic disease.

(CON)VIVIR CON TB/VIH LOS SIGNIFICADOS REPRESENTADOS POR EL PROCESO DE ENFERMAD: UN ANÁLISIS DEL DISCURSO

RESUMEN

Objetivo: analizar los sentidos producidos por el proceso de enfermedad y cómo estos afectan a las personas que viven con tuberculosis y VIH. **Método:** se trata de una investigación cualitativa, con fundamentación teórico-metodológica del Análisis del Discurso de matriz francesa, realizada en un centro de referencia para infecciones crónicas, en el período de enero a julio de 2015. Se utilizó un guion de entrevista semiestructurada para la recolección de datos primarios y, para la recolección de datos secundarios, se utilizó el libro de registro y acompañamiento del tratamiento de los casos de tuberculosis; el sistema de información de agravios de notificación y el sistema de control de pacientes con tuberculosis. **Resultados:** fueron entrevistadas seis personas que realizan tratamiento para Tuberculosis y VIH y surgieron tres bloques discursivos: "Tuberculosis y VIH: sentidos circulantes"; "El vínculo paciente-profesional y utilización de incentivos en la continuidad del tratamiento"; y "Condicionantes que influyen en el proceso de enfermedad". **Consideraciones finales:** la idea de que esos agravios afectan solo a determinados individuos, se mantiene propagando en la sociedad, favoreciendo el prejuicio, diagnóstico tardío y la dificultad a la adhesión al tratamiento. Así, se hacen necesarias políticas públicas y acciones de promoción a la salud, por parte de los gestores y profesionales de la salud, que contribuyan para la (des)construcción de saberes y promuevan el cuidado integral y longitudinal a los que están en tratamiento, así como a sus familiares.

Palabras clave: Coinfección. VIH. Tuberculosis. Salud Pública. Enfermedad Crónica.

REFERÊNCIAS

1. Cameia SS, Meirelles BHS, Costa VT, Souza SS. Desafios no tratamento da coinfeccção de tuberculose em pessoas com HIV/AIDS em Angola. *Texto Contexto Enferm* [online]. 2020 [cited 2020 jan. 08]; 29:e20180395. doi: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0395>
2. Bastos SH, Taminato M, Tancredi MV, Luppi CG, Nichiata LY, Hino P. Coinfeccção tuberculose/HIV: perfil sociodemográfico e saúde de usuários de um centro especializado. *Acta Paul Enferm*[online]. 2020 [cited 2020 Dec. 20]; 33:1-7. doi: <http://dx.doi.org/10.37689/actaape/2020AO00515>
3. Jalal TMT, Abdullah S, Wahab FA, Dir S, Naing NN. Prevalence and Factors Associated with Tuberculosis Treatment Success among TB/HIV Co-Infection in North-East Malaysia. *Malays J Med Sci*. [online] 2017 [cited 2020 jan.08]; 24:6: 75–82. doi: <https://doi.org/10.21315/mjms2017.24.6.9>
4. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria em Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Programa Nacional de Controle de Tuberculose. Manual de recomendações para o controle da tuberculose no Brasil. Brasília (DF), 2018.
5. Cavalin RF, Pellini ACG, Lemos RRG, Sato APS. Coinfeccção TB-HIV: distribuição espacial e temporal na maior metrópole brasileira. *Rev. Saúde Pública*[online]. 2020 [cited 2020 Dec. 20]; 54:112. doi: doi.org/10.11606/s1518-8787.2020054002108
6. Neves LAS, Castrighini CC, Reis KR, Canini SRMS, Gir E. Social support and quality of life of people with tuberculosis/HIV. *Revista Electronica Enfermeria Global* [online]. 2018 [cited 2018 Abril]; 50:21-29. doi: <http://dx.doi.org/10.6018/eglobal.17.2.276351>
7. Rodrigues DCS, Oliveira AAV, Andrade SLE, Araújo EMNF, Lopes AMC, Sá LD. O discurso de pessoas acometidas por tuberculose sobre a adesão ao tratamento. *Ciencia y Enfermeria XXIII* (1): 67-76, 2017
8. Duarte R, Cordeiro CR, Zumla A, Migliori GB. Tuberculosis, social determinants and co-morbidities (including HIV). *Pulmonol*. [online] 2018 [cited 2021 jan 08]; 24:2:115-119. doi: <https://doi.org/10.1016/j.rppnen.2017.11.003>
9. Caçador TGV, Gomes R. A narrativa como estratégia na compreensão da experiência do adoecimento crônico: uma revisão de literatura. *Ciência & Saúde Coletiva* [online]. 2020 [cited 2021 jan. 08]; 25:2:3261-3272. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020258.24902018>
10. Kahhale EP, Christovan C, Esper E, Salla M, Anéas T. HIV/Aids: enfrentando o sofrimento psíquico. *Cad. Saúde Pública* [online]. 2012 [cited 2020 Dec 7]; 28(9):1811-1814. doi: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2012000900023>
11. Peres MFT, Almeida-Filho N. A nova psiquiatria transcultural e a reformulação na relação entre as palavras. *Interface- Comunicação, Saúde, Educação* [online]. 2005 [cited 2020 Dec 7]; 9(17):275-285. doi: <https://doi.org/10.1590/S1414-32832005000200005>
12. Orlandi EP. Análise de discurso: princípio & procedimentos. 12ª ed. Campinas: Pontes Editores, 2015. 98p. 35
13. Alecrim TFA, Mitano F, Reis AA, Roos CM, Palha PF, Protti-Zanatta ST. Experiência dos profissionais de saúde no cuidado da pessoa com tuberculose em situação de rua. *Rev. esc. USP* [online] 2016 [2020 Dec 06]; 50(5): 808-815. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/s0080-623420160000600014>
14. Brasil. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE. Censo Demográfico 2020. [Internet]. 2020 [cited 2020 Dec 06]. Disponível em: [http:// https://www.ibge.gov.br/cidades-e-estados/sp/sao-carlos.html](http://https://www.ibge.gov.br/cidades-e-estados/sp/sao-carlos.html)
15. Ferreira JTE, Montenegro E. Estigma, medo e perigo: representações sociais de usuários e/ou traficantes de drogas acometidos por tuberculose e profissionais de saúde na atenção básica. *Saúde e Sociedade* [online]. 2017 [cited 2021 jan 08]; 26(4):1015-1025. doi: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902017155759>
16. Moura JP, Faria MR. Caracterização e perfil epidemiológico das pessoas que vivem com hiv/aids. *Rev enferm UFPE* [on line] 2017. [cited 2020 Dec 06]; 11 (Supl. 12):5214-20. doi: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692005000400008>
17. Cameia SS, Meirelles BHS, Costa VT, Souza SS. Challenges in tuberculosis coinfection treatment in people with hiv/aids in angola. *Texto contexto - enferm*. [online]. 2020 [cited 2021-01-09]; 29. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1980-265x-tce-2018-0395>
18. Lacan J. A família. Lisboa (PT): Sociedade Editorial e Distribuidora; 1981.68p

19. Fabrini VCN, Carvalho BG, Mendonça FF, Guariente. Cuidado a pessoas com tuberculose privadas de liberdade e a educação permanente em saúde. *Trab. educ. saúde* [online]. 2018 [cited 2021-01-09]; 16(3):1057-1077. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1981-7746-sol00166>.

20. Mitano F, Sicsú AN, Sousa LO, Silva LMC, Palha PF. Discourses of healthcare professionals about health surveillance actions for Tuberculosis control. *Rev Esc Enferm USP*. 2017[cited 2021 jan 08];51. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2016018203213>

21. Sá AM, Santiago LA, Santos NV, Monteiro NP, Pinto PH, Lima AM, Iwasaka-Neder PL. Causas de abandono do tratamento de tuberculose. *Rev Soc Bras Clin Med*. [online] 2017[cited 2021 jan 08];15(3):155-60.

22. Maia VF, Pinto ESG, Macedo SM, Rego CCD, Vieira CJO, Silva SYB, Medeiros ER, Villa TCS. Capacidade de oferta e execução dos serviços de atenção primária à saúde às pessoas com tuberculose. *Revista Enfermería Actua Edición*. [online] 2018[cited 2021 jan. 08];35. doi: <https://doi.org/10.15517/revenf.v0i35.32469>.

Endereço para correspondência: Amanda Alessandra dos Reis. Rodovia Washington Luis s/n, km 235 - Caixa Postal 676. São Carlos SP, Brasil. Tel.: (16)99167-2723. aamandarreis@gmail.com

Data de recebimento: 11/01/2021

Data de aprovação: 12/10/2021

APOIO FINANCEIRO

Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) – Brasil – Código de Financiamento 001.