

# Coinfecção tuberculose/HIV/aids em Porto Alegre, RS - invisibilidade e silenciamento dos grupos mais afetados



*Tuberculosis/HIV/AIDS coinfection in Porto Alegre, RS/Brazil - invisibility and silencing of the most affected groups*

*Coinfección tuberculosis/VIH/SIDA en Porto Alegre, RS/Brasil – invisibilidad y silenciamiento de los grupos más afectados*

Maíra Rossetto<sup>a</sup>

Rosana Maffaccioli<sup>b</sup>

Cristianne Maria Famer Rocha<sup>b</sup>

Dora Lucia Leidens Correa de Oliveira<sup>c</sup>

Laura Serrant<sup>d</sup>

## Como citar este artigo:

Rossetto M, Maffaccioli R, Rocha CMF, Oliveira DLLC, Serrant L. Coinfecção tuberculose/HIV/aids em Porto Alegre, RS – invisibilidade e silenciamento dos grupos mais afetados. Rev Gaúcha Enferm. 2019;40:e20180033. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2019.20180033>.

## RESUMO

**Objetivo:** Analisar como o pertencimento a certos grupos sociais contribui para a constituição das vulnerabilidades associadas ao adoecimento pela coinfecção tuberculose/HIV/aids.

**Metodologia:** Pesquisa qualitativa realizada em Porto Alegre-RS, em regiões de alta vulnerabilidade social. Foram entrevistadas 20 pessoas coinfectadas em serviços especializados de saúde, entre agosto e dezembro de 2016. A análise teve como aporte os referenciais The Sound of Silence e Vulnerabilidade e Direitos Humanos.

**Resultados:** Condições socioeconômicas foram decisivas para constituição das condições de vulnerabilidade. Processos de invisibilização das pessoas e silenciamento de suas vozes, em um cenário marcado por desigualdades econômicas, raciais e de gênero contribuíam para que suas necessidades de saúde não fossem compreendidas e efetivamente levadas em consideração nas ações dos serviços.

**Considerações finais:** Quanto mais efetivas forem as estratégias para legitimar as vozes e compreender as necessidades das pessoas afetadas pela coinfecção, maiores serão as chances de que as respostas programáticas para o problema sejam exitosas.

**Palavras-chave:** Coinfecção. Tuberculose. Síndrome de imunodeficiência adquirida. Vulnerabilidade em saúde.

## ABSTRACT

**Objective:** To analyze how belonging to certain social groups contributes to constituting the vulnerabilities associated with illnesses due to tuberculosis/HIV/AIDS coinfection.

**Methodology:** This is a qualitative study carried out in the city of Porto Alegre, state of Rio Grande do Sul, in regions of high social vulnerability. Twenty coinfecting people were interviewed in specialized health services between August and December 2016. The analysis was based on the frameworks The Sound of Silence and Vulnerability and Human Rights.

**Results:** Socioeconomic conditions were decisive for the constitution of the vulnerability conditions. Processes of people invisibilization, and the silencing of their voices, in a scenario marked by economic, racial and gender inequalities, contributed for their health needs not to be understood and effectively taken into account in the services actions.

**Final considerations:** The more effective strategies are to legitimize voices and to understand the needs of those affected by coinfection, the greater the chances that programmatic responses to the problem will be successful.

**Keywords:** Coinfection. Tuberculosis. Acquired immunodeficiency syndrome. Health vulnerability.

## RESUMEN

**Objetivo:** Analizar cómo la pertenencia a ciertos grupos sociales contribuye a la constitución de las vulnerabilidades asociadas al padecimiento de coinfección tuberculosis/VIH/SIDA.

**Metodología:** Investigación cualitativa realizada en Porto Alegre-RS/Brasil, en zonas de alta vulnerabilidad social. Fueron entrevistadas 20 personas coinfectadas en servicios especializados de salud, entre agosto y diciembre de 2016. Análisis con aporte de referenciales The Sound of Silence y Vulnerabilidad y Derechos Humanos.

**Resultados:** Las condiciones socioeconómicas resultaron decisivas para constituir las condiciones de vulnerabilidad. Los procesos de invisibilización de las personas y el silenciamiento de sus voces contribuían a que sus necesidades de salud no fuesen comprendidas y efectivamente consideradas en las acciones de los servicios.

**Consideraciones finales:** Cuanto más efectivas sean las estrategias para legitimar las voces y comprender las necesidades de los afectados por la coinfección, mayores serán las posibilidades para que las respuestas programáticas al problema resulten exitosas.

**Palabras clave:** Coinfección. Tuberculosis. Síndrome de inmunodeficiencia adquirida. Vulnerabilidad en salud.

<sup>a</sup> Universidade Federal da Fronteira Sul (UFFS), Curso de Medicina. Chapecó, Santa Catarina, Brasil.

<sup>b</sup> Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Escola de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil.

<sup>c</sup> Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Escola de Enfermagem. Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil.

<sup>d</sup> Sheffield Hallam University (SHU). Sheffield, United Kingdom.

## INTRODUÇÃO

Os grupos populacionais mais afetados pela coinfeção tuberculose/HIV/aids têm em comum o fato de possuírem condições e situações de vida que ampliam os riscos em saúde. As pesquisas que traçam perfis sócio epidemiológicos relacionados à tuberculose e ao HIV/aids mencionam grupos e características que se associam a esses agravos, sendo frequente a ocorrência da coinfeção em homens, com idade entre 30 e 59 anos, baixa escolaridade, uso prejudicial de álcool e outras drogas, pessoas em situação de rua ou de cárcere, histórico de abandono de tratamento medicamentoso e multi-droga-resistência à tuberculose (MDR)<sup>(1-2)</sup>.

Para dar conta de entender como e porquê no contexto da tuberculose e da aids, certas pessoas adoecem mais que outras, pesquisas têm incorporado nas análises o referencial dos determinantes do processo saúde e doença, no sentido de examinar fatores ambientais, comportamentais, culturais e sociais relacionados à vulnerabilidade a esses agravos<sup>(3-4)</sup>.

O uso da metodologia *The Sound of Silence* permitiu a superação da visão de que as pessoas devem adotar comportamentos em relação ao uso de métodos de proteção ou de ingestão de medicamentos, pontuando a existência de outras influências sociais, culturais e econômicas no processo de adoecimento pela coinfeção.

A consciência da importância de elementos sócio estruturais no processo saúde-doença, trazidos à tona pelo referencial em questão, alavancou a produção científica em saúde e as correspondentes ações do setor. No entanto, verifica-se, cada vez mais, que a influência desses aspectos necessita ser compreendida a partir de perspectivas que apreendam as histórias singulares de quem convive com doenças como o HIV/aids e a tuberculose. Trata-se de uma compreensão que, para além de apontar as desvantagens materiais e de acesso a serviços e bens de consumo, permite focalizar os processos simbólicos envolvidos no adoecimento, como o efeito de estigmas, preconceitos e discriminações existentes em um cenário cultural marcado por uma estrutura de classe social, pelo racismo e pela desigualdade de gênero<sup>(5-6)</sup>. O desvelamento desses processos pode favorecer o estabelecimento de relações e formas de comunicação com esses grupos de modo a favorecer o reconhecimento de suas necessidades em saúde. Tais necessidades são negligenciadas em sistemas políticos e culturais com potencial para silenciar as vozes de pessoas rechaçadas moralmente em função de seu pertencimento social. Nesse sentido, os “silêncios” podem refletir aspectos não compartilhados de como crenças, valores e experiências de alguns grupos influenciam sua saúde<sup>(7)</sup>.

A valorização desses aspectos pode facilitar o entendimento de como as pessoas atribuem sentido às ações que realizam e aos comportamentos que adotam em seus contextos de vida. No campo da saúde interessa muito, por exemplo, compreender o abandono de determinadas terapêuticas o não seguimento de orientações médicas e práticas prejudiciais à saúde. Ao fornecer elementos para esse entendimento, a perspectiva sócio estrutural nos auxilia a reconhecer que as pessoas se constituem de diferentes formas nos vários espaços que ocupam, e que, portanto, necessitam ser compreendidas “em contexto”, na expressão de seus comportamentos, hábitos, crenças e culturas<sup>(7)</sup>.

Considerando essas premissas e para aprofundar a análise dos cenários em que estão inseridas as pessoas mais afetadas pela coinfeção TB/HIV/aids, buscamos suporte no quadro teórico da Vulnerabilidade e Direitos Humanos (DH). A noção de vulnerabilidade aqui adotada, remete ao conjunto de aspectos individuais e coletivos relacionados à suscetibilidade aos agravos em saúde, ao mesmo tempo em que pontua que, nesse contexto, poucos recursos são disponibilizados às pessoas para a sua proteção.

Visando propor ações de saúde condizentes com as necessidades desses grupos, argumentamos, a partir desse quadro teórico, que é importante reinterpretar as categorias epidemiológicas que classificam os tipos de pessoas mais suscetíveis ao adoecimento. Mobilizados pela crítica ao uso de fatores de risco como parâmetro hegemônico para as ações de saúde, os autores que difundem o referencial da Vulnerabilidade e DH<sup>(5-6)</sup> questionam o posicionamento dos indivíduos em contraste à sociedade, ao grupo, ao ambiente, ou seja, retirado de seu contexto sociocultural e político. Conforme o quadro teórico da Vulnerabilidade e DH, a problematização da noção de indivíduo concebido como um conjunto de fatores biopsíquico-comportamentais propõe uma tomada de consciência sobre as pessoas reais. Em sua vida cotidiana, elas se deparam com normatividades e poderes sociais sustentados na organização política, estrutura econômica, tradições culturais, crenças religiosas, relações de gênero, relações raciais, etc. É com base nessa consciência que defendemos, em conjunto com outros autores, que em contextos de vulnerabilidade, as ações de saúde adiram à noção de sujeito de direito e não a de indivíduo biopsíquico-comportamental<sup>(5)</sup>.

Com a intenção de contribuir com o conhecimento sobre essas temáticas, desenvolveu-se, no ano de 2016, em Porto Alegre, uma pesquisa que buscou analisar processos sociais que silenciam as vozes de certos grupos afetados pela coinfeção<sup>(3)</sup>. Porto Alegre é a segunda capital brasileira com maior incidência de TB, a primeira em incidência de HIV/aids e a que possui a maior proporção de coinfeção

do país, com 25% dos casos diagnosticados com TB em pessoas vivendo com HIV<sup>(1)</sup>.

Considerando que já existem elementos que mostram quais são os locais e os casos de tuberculose/HIV/aids que merecem maior atenção, essa pesquisa foi encaminhada a partir do exercício de tentar responder como e porque indivíduos de certos grupos populacionais seguem desenvolvendo a coinfecção e morrendo com tanta frequência? Esse exercício levou à problematização dos resultados referentes ao seguinte objetivo: analisar como o pertencimento a certos grupos sociais contribui para a constituição das vulnerabilidades associadas ao adoecimento pela coinfecção tuberculose/HIV/aids.

## ■ METODOLOGIA

Artigo originado da tese de doutorado "Estudo epidemiológico sobre coinfecção TB/HIV/aids e fatores de risco para a internação e mortalidade em Porto Alegre"<sup>(8)</sup>.

A pesquisa foi desenvolvida por meio da metodologia *The Sound of Silence*, em quatro diferentes estágios<sup>(3-7)</sup>. No primeiro, foi realizada revisão de literatura para a delimitação do objeto de pesquisa. No segundo, buscou-se explorar quais eram os grupos silenciados por meio do perfil e das gerências distritais onde se localizavam os casos de coinfecção. No terceiro estágio, foram produzidos os dados qualitativos acerca dos sujeitos com tuberculose/HIV/aids que vivem em situação de vulnerabilidade. O quarto estágio consistiu na análise dos dados.

Os cenários foram selecionados por meio do cálculo da taxa de prevalência de coinfecção por sexo, raça/cor e GD (segundo estágio). Porto Alegre tem seu território dividido em oito GDs: Centro (CEN), Norte/Eixo Baltazar (NEB), Leste/Nordeste (LENO), Glória/Cruzeiro/Cristal (GCC), Sul/Centro Sul (SCS), Partenon/Lomba do Pinheiro (PLP), Restinga/Extremo Sul (RES), Noroeste/Humaitá/Navegantes/Ilhas (NHNI).

Após a análise da taxa de coinfecção por Gerência, por sexo e por raça e cor, foram selecionadas as gerências CEN (por ter mais população não branca coinfectada), LENO (por ter mais população feminina coinfectada) e PLP (por ter maior prevalência de casos de coinfecção). Os centros de referência para tratamento da tuberculose de cada gerência foram utilizados para realização da coleta de dados. Os critérios de inclusão dos sujeitos foram: estar em tratamento para a coinfecção e ter mais de 18 anos.

A coleta de dados ocorreu entre os meses de agosto e dezembro de 2016, nos centros de referência para tratamento da tuberculose vinculados a cada GD. Foram realizadas 20 entrevistas com questões abertas sobre como se desenvolveu o processo de coinfecção TB/HIV. O roteiro

continha questões como: fale como você descobriu que estava com coinfecção pela tuberculose/HIV. Comente como está sendo realizar o tratamento para as duas doenças. Existe alguma dificuldade para a realização do tratamento para coinfecção? As perguntas possibilitaram aos sujeitos descrever como foi sua trajetória de adoecimento, elencando aspectos do seu diagnóstico e tratamento para a coinfecção. O tamanho da amostra foi delimitado pelo critério de saturação dos dados.

A análise dos dados (quarto estágio) seguiu as orientações propostas no quadro teórico da metodologia *The Sound of Silence*<sup>(3-7)</sup>. As entrevistas foram transcritas e lidas com o desejo de encontrar unidades de análise (palavras ou frases) que pudessem ser agrupadas em unidades comuns, remetendo-se ao objetivo de analisar como o pertencimento a certos grupos sociais contribuiu para a constituição das vulnerabilidades associadas ao adoecimento pela coinfecção tuberculose/HIV/aids.

O estudo seguiu as diretrizes da Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) e pelo Comitê de Ética da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre, pareceres nº 952.907 e 939.250, respectivamente. Para garantir o anonimato, os participantes foram identificados com a letra P e um número de 1 a 20.

## ■ RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados foram debatidos à luz da teoria *The Sound of Silence*<sup>(3-7)</sup>, que subsidia a metodologia utilizada, articulada ao quadro teórico da Vulnerabilidade e DH<sup>(5-6)</sup>. Em relação à metodologia *The Sound of Silence*, cabe destacar aqui que se trata de um quadro teórico que possibilitou a utilização de novos caminhos metodológicos, contribuindo na delimitação do problema de pesquisa, obtenção e análise de dados, problematizando a existência de grupos silenciados nas pesquisas. Como referido anteriormente, considerando o quadro teórico da Vulnerabilidade e DH, propõe-se uma crítica ao uso de fatores de risco como parâmetros hegemônicos para as ações de saúde, pontuando que tais ações devem aderir à noção de sujeito de direito e não à de indivíduo biopsíquico-comportamental.

Os processos de adoecimento por tuberculose/HIV/aids em Porto Alegre, ocorreram em cenários de extrema vulnerabilidade social, a qual apresentava estreita relação com a negação da cidadania e o não respeito às pessoas como sujeitos de direitos.

Segundo o que foi revelado na pesquisa, algumas das condições vivenciadas ao longo do processo de adoeci-

mento tiveram importante papel no aumento das vulnerabilidades às infecções por HIV e Tuberculose e no agravamento do estado de saúde das pessoas. Conforme descrição no quadro 1, entre essas condições destacam-

-se: ser negro, usar drogas, estar em situação de rua, trabalhar como profissional do sexo, ter histórico de reclusão no sistema penal, ter baixa escolaridade e não ter emprego formal.

<b>GD Centro</b>	
P1:	homem negro, 44 anos, ensino fundamental incompleto, guardador de carros, egresso do sistema prisional
P2:	homem branco, 39 anos, ensino médio completo, militar, pai de um filho, casado
P3:	homem negro, 54 anos, não escolarizado, em situação de rua, deficiente visual, usuário de álcool e drogas
P4:	homem negro, 27 anos, ensino fundamental incompleto, trabalho informal, usuário de álcool e drogas
P5:	homem branco, 31 anos, ensino fundamental completo, namorando, egresso do sistema prisional, usuário de drogas
<b>GD Leste/Nordeste</b>	
P6:	mulher branca, 36 anos, ensino fundamental incompleto, mãe aos 15 anos, 2 filhos, trabalhava e era independente
P7:	mulher negra, 57 anos, não escolarizada, histórico de situação de rua, usuária de drogas, descobriu HIV na gravidez do primeiro filho há 15 anos
P8:	mulher branca, 36 anos, ensino fundamental incompleto, mãe de 3 filhos, trabalha fazendo bicos em troca de comida e aluguel
P9:	mulher negra, 48 anos, não escolarizada, em situação de rua desde os 17 anos, usuária de drogas
P10:	mulher negra, 44 anos, ensino fundamental incompleto, adotada pelos patrões quando criança, foi profissional do sexo e estava em situação de rua
<b>GD Partenon/Lomba do Pinheiro</b>	
P11:	mulher branca, 34 anos, ensino médio incompleto, moradora de uma casa lar, mãe de uma filha, não sabe como foi infectada pelo HIV
P12:	mulher morena clara (auto referida), 35 anos, ensino médio completo, auxiliar de escritório, mãe de 2 filhos, infectada pelo HIV pelo ex-marido
P13:	mulher branca, 37 anos, ensino fundamental incompleto, mãe de 4 filhos, infectada pelo HIV pelo ex-marido, nunca trabalhou formalmente
P14:	homem negro, 30 anos, ensino fundamental incompleto, amputação de perna devido a um ferimento por arma de fogo, egresso do sistema prisional, usuário de drogas
P15:	homem branco, 41 anos, ensino fundamental incompleto, trabalho formal na construção civil, histórico de situação de rua
P16:	homem branco, 35 anos, ensino fundamental incompleto, egresso do sistema prisional, pai de quatro filhos, usuário de drogas
P17:	mulher negra, 43 anos, ensino fundamental incompleto, faxineira, mãe de 2 filhos, múltiplas comorbidades
P18:	mulher branca, 33 anos, ensino fundamental completo, diagnóstico de HIV na gestação, infectada pelo ex-companheiro, trabalhava com serviços gerais
P19:	homem negro, 26 anos, ensino médio completo, homossexual, não se relaciona com a família, trabalha de modo informal
P20:	homem branco, 31 anos, ensino fundamental incompleto, egresso do sistema prisional, usuário de drogas

**Quadro 1-** Características dos sujeitos entrevistados por GD de Porto Alegre

Fonte: Dados da pesquisa.

A pesquisa avançou no sentido de aprofundar a compreensão dessas condições, revelando sua naturalização e a invisibilização dos grupos afetados pela coinfecção TB/HIV/aids. Esse processo resultava em dificuldades para que suas necessidades, aí incluídas as de saúde, fossem comunicadas e reconhecidas. Trata-se, pois, de um processo de silenciamento ou mesmo opressão das vozes que poderiam, a depender das oportunidades de comunicação, expressar anseios, valores e experiências difíceis ao longo de suas trajetórias de adoecimento.

Algumas falas sugerem que, por vezes, na comunicação com os profissionais de saúde, eram omitidas orientações que poderiam auxiliar no processo de recuperação/reabilitação, assim como eram negligenciados sintomas e queixas que as pessoas apresentavam. Alguns profissionais ainda assumiam uma postura de tutela para com os usuários, como é possível constatar nas seguintes falas:

*Eu tomava muito remédio que eu nem sei pra quê. (P9)*

*Aí o doutor duvidou do que eu disse. Falei que doía o pulmão mesmo, mas ele acha que é porque não tomo o remédio, mas eu tomo. (P20)*

*Fugi de lá (hospital). Tem norma pra sair, norma pra entrar, norma pra tudo. Passou da hora, tem que pedir pro médico. Pra sair tem que ter autorização do médico. (P4)*

Conforme as informações registradas no quadro 1, é possível identificar que, em geral, as pessoas que desenvolviam a coinfecção possuíam condições de emprego informal, renda incerta, com acesso restrito à escolarização, além de muitos viverem em situação de rua e terem experiências de reclusão no sistema prisional. As falas dos participantes demonstram que suas vidas são marcadas por sucessivos atravessamentos de ordem material e moral, compreendendo desde a não garantia das condições para o sustento da vida, abuso, violência e pouca resolutividade nos atendimentos em saúde.

O adoecimento pela coinfecção nem sempre foi decorrente de uma sucessão linear de fatos: infecção pelo HIV- deficiência imunológica - não adesão ao tratamento - infecção pela tuberculose. Em certa medida, os dados revelaram que vários diagnósticos médicos e fatos da vida cotidiana aconteciam simultaneamente, sendo frequente, durante uma internação hospitalar ou consulta médica por outro motivo, a descoberta da infecção pelo HIV e a coinfecção por doenças como a tuberculose, sífilis, toxoplasmoze, herpes, entre outras. A sucessão de acontecimentos e as dificuldades de diagnóstico e tratamento podem ter

sido agravadas pela situação social em que os sujeitos se encontravam (situação de rua, profissional do sexo, reclusão no sistema prisional). O momento em que ocorreu a transmissão das infecções, especialmente do HIV, foi descrito pelos próprios participantes do estudo, de modo que não foi possível delimitar, com precisão, esse período. As falas a seguir indicam que, muitas vezes, o diagnóstico da coinfecção foi feito por força de algumas circunstâncias:

*Ah! Foi na vida. Foi envolvimento com mulher da vida e droga... E, essas coisas, peguei da vida mesmo, não tenho como dizer certo quando é que foi. (P14)*

*Exatamente, pelo fato de eu ter tuberculose eu descobri que tinha HIV, porque eu estava tossindo demais. (P1)*

*Eu tinha tudo junto, foi no hospital que eu descobri. Eu internei porque eu não caminhava, peguei a doença do gato. Eu estava com seis doenças quando baixei no hospital. (P10)*

As falas expressam uma dinâmica relacional nos serviços de saúde que invisibiliza esses sujeitos e suas necessidades. Alguns relatos, inclusive, denotam a precariedade do vínculo dos usuários com os serviços, contexto que os afastava das chances de terem garantido o direito ao diagnóstico/tratamento oportunos e controle das doenças<sup>(9)</sup>, conforme segue:

*Eu fui lá no posto de saúde daí a mulher falou vai pro hospital, eu fui pra casa. Daí na segunda feira eu fui no hospital, passei mal, baixei [internou]. Terça-feira eu fiz os exames e fiquei baixado. Daí passou uns dias e eu fui ver o resultado. Sabia que eu tava com o negócio [HIV], aí eles me mandaram fazer toda a medicação aqui. (P4)*

*Eu fiquei toda marcada, eu fui pro chão três vezes... demorou no posto pra saber o que era. (P7)*

Os silenciamentos existiam porque, muitas vezes, a complexidade das circunstâncias de vida desses indivíduos não era levada em consideração. Eram pessoas que vivem em condições de extrema vulnerabilidade, e que, muitas vezes, eram responsabilizadas e culpabilizadas por estarem nestas condições. Estudos<sup>(10-11)</sup> com pessoas que cumpriram pena no sistema carcerário demonstraram que esses sujeitos são, frequentemente, estigmatizados por profissionais nos serviços de saúde e que ex-infratores poderiam se melhor cuidados se os serviços compreendessem melhor suas necessidades estruturais e de saúde.

Outra questão relevante diz respeito ao direito à educação em contraposição ao acesso precário à escolarização dos entrevistados. Apenas dois possuíam ensino médio completo e os demais afirmaram que só sabiam ler e escrever. A precariedade na escolarização é uma informação que pode revelar outras deficiências relacionadas à condição sócio econômica, entendendo-se que, quanto menor a escolaridade, maiores serão as dificuldades para encontrar um emprego com remuneração justa e possuir renda que supra necessidades essenciais de vida<sup>(8)</sup>.

A baixa escolaridade pode ter influência direta no modo como os entrevistados adoeceram. Conforme as falas abaixo, eles possuíam empregos informais e dificuldades em permanecer trabalhando, devido às suas condições físicas e falta de recursos para moradia e alimentação:

*Quando dá, eu trabalho em um bar no final de semana para poder adquirir o dinheiro do aluguel. Pelo menos, a gente come por lá e se organiza. (P8)*

*Pode ver no prontuário ali, eu interrompi umas três ou quatro vezes o tratamento. Tinha dias que eu trabalhava de noite, tomava o remédio e dormia até umas horas, tomava o remédio, saía do morro lá pelas onze horas e virava a noite trabalhando. Precisava. (P16)*

A dificuldade de se manter aderente ao tratamento é uma problemática referida em diversos estudos. Em Porto Alegre, a taxa de abandono ao tratamento da coinfeção chega a 40%<sup>(12)</sup>. Nesse sentido, a compreensão do abandono ao tratamento necessita considerar a condição social de quem adoece. Como demonstrado nas falas, uma pessoa com baixa escolaridade, vinculada ao mercado de trabalho informal, exposta à moradia precária e a alimentação insuficiente, necessita, primeiro, lutar pelas suas necessidades imediatas de sobrevivência e, depois, pela sua saúde, como referido a seguir:

*Aí, hoje eu expliquei para o doutor ali, porque ele me perguntou: "por que às vezes eu não tomava remédio". E eu disse: "de que adianta tomar o remédio se tu tem fome?". Aí, tu tomas o remédio, fica ansiosa [sic], te dá fome, daí eu disse "não, a gente tem que comer". (P16)*

*Ah! Eu não tenho passagem, eu não tenho dinheiro. Eu comprei umas coisinhas para comer, acabou meu dinheiro que eu trouxe hoje. (P7)*

*É muito difícil, uma vida ruim na rua. Não ter onde dormir, não ter onde me lavar, não ter o que me alimentar. (P9)*

A simplificação da abordagem terapêutica, centrando-a, apenas, na disponibilidade de medicamentos, parece ser reveladora dos silenciamentos e da invisibilização da situação de vida de quem adoece. Tem-se intensificado as críticas a respeito de intervenções em saúde calcadas exclusivamente em critérios de êxito técnico. Tais intervenções tornam-se seletivas, iníquas e fragmentadas, o que reitera uma noção de pessoa coisificada, cuja vida deve ser ordenada e disciplinada. Em uma perspectiva substitutiva a essa, se pode propor abordagens de cuidado expressamente orientadas por uma solidariedade espontânea e criativa entre os profissionais de saúde e os usuários sob seus cuidados. Tais abordagens têm potencial para fazer emergir vozes e perspectivas subjetivas negligenciadas, oprimidas ou desconhecidas, comuns em contextos marcados por profundas desigualdades sociais<sup>(13)</sup>.

Uma publicação que analisa as desigualdades sociais em nível global mostra que três, entre as dez principais causas de óbitos, são doenças infecciosas. Estas também respondem por 16% das mortes ocorridas a cada ano. A maioria dessas mortes acontece em países pobres e em desenvolvimento e é atribuível a doenças evitáveis ou tratáveis, tais como diarreia, infecções respiratórias, HIV/aids, tuberculose e malária<sup>(14)</sup>. Nesses contextos, grande parte das doenças são negligenciadas, destacando-se, entre elas, a tuberculose e o HIV/aids. Embora tenha havido avanços significativos na descoberta de intervenções para preveni-las e tratá-las, tais intervenções nem sempre estão disponíveis para as populações que delas mais necessitam<sup>(15)</sup>.

Outros atravessamentos que marcam o quadro de adoecimento pela coinfeção são as situações de violência e de uso de drogas, cenários de vida marcados por adversidades de ordem social, cultural, material e política. Tais situações nem sempre são objeto de atenção nos serviços de saúde e, muitas vezes, não são considerados seus efeitos na composição do quadro clínico de pessoas vivendo com TB/HIV/aids. As falas demonstram que, casos de assassinatos, abusos e violência doméstica, associados ao uso de drogas, são situações frequentes nos locais onde os participantes moravam. As falas a seguir ilustram alguns desses eventos e o modo banalizado como são percebidos:

*Não ficava bem porque passava a noite toda usando droga. Aí, a gente começou a se desentender, ela se matou, se encharcou de álcool e se suicidou. Foi por isso que eu fui preso. (P5)*

*Por assalto. Não matei ninguém nem nada, a dificuldade me encontrou nisso: assaltando. Daí, eu fui para o semiaberto e fugi. Me pegaram de novo assaltando, voltei de novo. (P20)*

*Essa amputação aqui foi resultado de tiro. (P14)*

*Aqui foi uma facada. Ele acordou e disse que ia me matar. Mas eu também quebrei ele. (P10)*

O uso de drogas e a violência e os desdobramentos na criminalidade e do encarceramento já foram identificados em outras publicações<sup>(16-17)</sup> como eventos relacionados às maiores suscetibilidades à coinfecção e piora no estado de saúde. Em um estudo, o uso de álcool e outras drogas também foi referido como influente nos episódios de abandono de tratamento da tuberculose<sup>(12)</sup>.

O processo social implicado no silenciamento das pessoas e das suas necessidades de saúde é o mesmo que as silencia no sistema de justiça e segurança. As pessoas mais criminalizadas e mais expostas à violência no Brasil são negras, pobres e com baixa escolaridade<sup>(18)</sup>. Tal como na saúde, pode-se afirmar que esses setores, com suas práticas tradicionais, não colaboram para a formação de uma consciência crítica que associa o racismo e o desprezo pela pobreza à exclusão social. Socialmente excluídas, essas pessoas têm poder reduzido para transformar o contexto em que estão inseridas e poucas chances de acessarem os recursos que as afastariam de situações de violência, do crime e das drogas.

Dentre os elementos simbólicos que figuram como determinantes do processo saúde e doença, as questões de gênero também se mostraram expressivas no cenário pesquisado. Isso ficou evidenciado nas formas como as pessoas se infectaram pelo HIV/aids, diferenciando-se entre homens e mulheres. Ficou claro que a vulnerabilidade para a infecção está estreitamente relacionada a comportamentos de proteção/exposição manifestados em consonância com o pertencimento a uma determinada categoria de gênero:

*Eu peguei HIV de um marido meu que eu tinha. Ele já morreu, as ex-mulheres morreram, a única que está viva sou eu. (P9)*

*O outro que pegou de mim. Ele nunca quis usar camisinha. Ele dizia "Ah, capaz que eu vou colocar camisinha. (P10)*

*Eu acho que eu andava com tudo quanto é louca. Ia pro bordel, andava com as vagabundas e pegava todas elas. (P4)*

*Num cabaré. Transava sem camisinha por mais dinheiro. Eu trabalhava lá e eles pagavam mais sem camisinha. Eu aceitava. Minha mãe, coitada, nunca me explicou o que é uma camisinha, nunca me explicou o que é fazer um sexo,*

*tudo isso eu aprendi sozinha quando fui trabalhar no cabaré com 13 anos. (P7).*

*O HIV peguei por que eu andava muito de noite e aí a boniteza [sic] me enganou... O cara bonito pode ter e a mulher bonita pode ter. Metido a namorado e tal, bebia e fumava. Daí, resultou nisso aí. (P15)*

Estudo anterior<sup>(19)</sup> demonstrou a influência do gênero em comportamentos que ampliam a transmissão sexual do HIV. A predominante confiança feminina em relações estáveis e a típica rejeição masculina ao preservativo, apontada nesse estudo, também puderam ser notabilizadas pelas falas de P9 e P10. A mensuração do risco pode ser diferente para homens e mulheres. Para os homens, o modo como lidavam com o risco para infecções sexualmente transmissíveis pôde ser manifestada em falas como a de P15 - "era metido a namorado" - e de P4 - "eu chegava a transar com umas três na noite". Entre as mulheres, a fala mais expressiva dessa experiência com o risco foi a de P7: "transava sem camisinha por mais dinheiro". Nesse caso, o risco estava relacionado a uma submissão que resultava na oportunidade de ampliar os ganhos com a prostituição.

Nos serviços de saúde, as relações de gênero e o modo como homens e mulheres são vistos socialmente interferem, muitas vezes, nas abordagens dos profissionais que, naturalizando comportamentos masculinos e femininos, deixam de trabalhar com medidas de proteção para evitar a coinfecção. Isto, em função de acreditarem que certos comportamentos são comuns ao 'ser homem' e ao 'ser mulher' em determinada cultura ou classe social.

A análise das informações indica que os aspectos mais significativos na constituição da vulnerabilidade à coinfecção pela tuberculose/HIV/aids dos sujeitos da pesquisa referem-se a situações sociais produzidas em contextos de desvantagens materiais e simbólicas. Do ponto de vista material, observa-se acesso precário a bens e serviços essenciais à manutenção da existência, o que deflagra clara violação do mais importante e fundamental direito humano: a vida. Do ponto de vista simbólico, observa-se opressão, preconceito e discriminação em um cenário cultural marcado por desigualdades de gênero e classe social.

A restrita expressividade das necessidades e demandas dessas pessoas, resultado do seu constante silenciamento, potencializa sua condição de sujeitos com poucas chances de exercerem cidadania. Tal conjuntura tensiona as respostas ofertadas pelos serviços de saúde, geralmente não referenciadas por uma abordagem psicossocial de saúde. O emprego dessa abordagem, aliada à noção de direitos humanos, propiciaria inovações nos modos de cuidar e uma

maior efetividade das ações, ao demonstrar quem está ou não em desvantagem, o quanto essas disparidades determinam os piores desfechos em saúde para certos grupos e o quanto esses desfechos são resultantes de injustiças<sup>(20)</sup>.

Investir na escuta ativa de modo a desvelar as especificidades sociais dos grupos mais afetados pela coinfeção tuberculose HIV/aids, não só, ampliaria a expectativa de êxito técnico em saúde (cura e controle das doenças) mas, também, contribuiria para mitigar as vulnerabilidades que tanto entravam projetos de uma sociedade justa e igualitária.

## ■ CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo, as pessoas/participantes coinfectadas eram oriundas de camadas populacionais desfavorecidas, marcadas pela pobreza e pela violação de direitos fundamentais para alcançar uma digna condição humana. A análise das informações permite concluir que, no contexto estudado, as limitações relacionadas à escolaridade repercutem no acesso a melhores condições de trabalho e na oferta de remuneração justa, previdência social e proteção contra riscos ocupacionais. Situações de uso de álcool, drogas e de violência são frequentes e podem estar relacionadas aos locais onde as pessoas vivem, territórios da cidade conhecidos pela existência de áreas dominadas pelo tráfico de drogas e com constantes intervenções da polícia. O gênero também parece ter influenciado a infecção pelo HIV e o desenvolvimento da coinfeção pela tuberculose e outras doenças, uma vez que os sujeitos, homens e mulheres, fizeram uso de práticas sexuais considerando que os riscos de infecção inexistiam ou eram menores em relação a outros riscos a que estavam expostos.

Concluiu-se que as experiências dos sujeitos coinfectados são marcadas por um processo de invisibilização e silenciamento que interfere negativamente nas suas condições para recuperar a saúde. Os silêncios existem porque esses indivíduos não são vistos como sujeitos de direito, ou seja, são pessoas que não estão em condições de exercerem sua cidadania, no que tange aos direitos políticos, sociais e econômicos. Desprovidos de voz legítima, eles não têm poder ou reconhecimento político para participarem do debate de modo a influenciar mudanças, o que limita sua capacidade de advogar em prol de suas necessidades e de sua inclusão social.

Nos processos de vulnerabilidade em saúde, essa lógica precisa ser revogada e suas repercussões precisam ser enfrentadas para que as ações de saúde sejam efetivas. Nesse sentido, ampliam-se as perspectivas ao pautar-se a atenção em saúde na noção de direitos humanos. Apre-

ndemos com o referencial da V&DH a reconhecer as singularidades das pessoas – sua subjetividade e sua sociabilidade – a partir das possibilidades de exercerem seus direitos, sendo assim concebidas como sujeitos de direitos e não mais como uma amostra genérica de pessoa, definida segundo critérios epidemiológicos. Nesse sentido, a noção de Vulnerabilidade e DH é fundamental para que se possa visibilizar a pessoa a partir da complexidade de sua existência em um mundo marcado por desigualdades.

A relevância desse estudo para o campo da saúde, em geral, e da enfermagem, em particular, tem a ver com seu potencial para indicar as falhas programáticas que ocorrem no cenário do estudo e para expressar a urgência de um redimensionamento das ações da saúde dirigidas a indivíduos coinfectados, para além da perspectiva biomédica, ainda hegemônica nos serviços de saúde. Cuidar de pessoas coinfectadas exige um olhar que busque assimilar as dificuldades de cada sujeito para a adesão e manutenção do tratamento, entendendo os contextos que as invisibilizam e silenciam suas vozes.

O estudo permite recomendar aos profissionais da saúde, especialmente da Enfermagem, uma ampliação dos tradicionais modos de cuidar, de possibilidades de intervenção que valorizem as singularidades dos sujeitos e contribuam para a garantia de acesso aos direitos humanos fundamentais. O reconhecimento da importância dessas singularidades no processo saúde-doença de indivíduos coinfectados pode influenciar mudanças no Ensino desses profissionais, assim como embasar propostas de pesquisa e extensão universitária que contribuam para uma formação que supere o tradicional viés biomédico. Poderão advir daí ações de saúde que, não só, sejam mais efetivas na promoção da adesão aos tratamentos, mas, também, e principalmente, invistam conscientemente na melhoria das condições de saúde de populações estigmatizadas e vulneráveis.

Como limite deste estudo, podemos citar a dificuldade para identificar os sujeitos coinfectados nos serviços de saúde, pois não existe um sistema integrado de registro que contenha dados dos agravos de saúde de cada usuário, sendo necessária a revisão manual de diversas fichas e sistemas.

## ■ REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Plano nacional pelo fim da tuberculose. Brasília: Ministério da Saúde; 2017 [citado 2018 jan 16]. Disponível em: <http://portal.arquivos.saude.gov.br/images/pdf/2017/fevereiro/24/Plano-Nacional-Tuberculose.pdf>.



2. Pinto PFPS, Silveira C, Rujula MJP, Chiaravalloti Neto F, Ribeiro MCSA. Perfil epidemiológico da tuberculose no município de São Paulo de 2006 a 2013. *Rev Bras Epidemiol.* 2017;20(3):549-57. doi: <https://doi.org/10.1590/1980-5497201700030016>.
3. Rossetto M, Brandt EM, Teixeira LB, Oliveira DLLC, Serrant L. The silences framework: method for research of sensitive themes and marginalized health perspectives. *Texto Contexto Enferm.* 2017;26(4):e2910017. doi: <https://doi.org/10.1590/0104-07072017002910017>.
4. Munayco CV, Mújica OJ, León FX, Granado M, Espinal MA. Determinantes sociais e desigualdades na incidência da tuberculose na América Latina e no Caribe. *Rev Panam Salud Publica.* 2015 [citado 2018 jan 16];38(3):177-85. Disponível em: <http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/10071/v38n2a03-por.pdf?sequence=5&isAllowed=y>.
5. Paiva V. Cenas da vida cotidiana: metodologia para compreender e reduzir a vulnerabilidade na perspectiva dos direitos humanos. In: Paiva V, Ayres JR, Buchalla CM, organizadores. *Vulnerabilidade e direitos humanos: prevenção e promoção da saúde: da doença à cidadania.* Curitiba: Juruá, 2012. Livro 1. p. 165-208.
6. Maffaccioli R, Oliveira DLLC, Brand EM. Vulnerabilidade e direitos humanos na compreensão de trajetórias de internação por tuberculose. *Saúde Soc.* 2017;26(1):286-99. doi: <https://doi.org/10.1590/s0104-12902017168038>.
7. Serrant-Green L. The sound of 'silence': a framework for researching sensitive issues or marginalised perspectives in health. *J Res Nurs.* 2010;16(4):347-60. doi: <https://doi.org/10.1177/1744987110387741>.
8. Rossetto M. Estudo epidemiológico sobre coinfecção TB/HIV/aids e fatores de risco para internação e mortalidade em Porto Alegre, Rio Grande do Sul [tese]. Porto Alegre (RS): Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Escola de Enfermagem; 2016 [citado 2018 jan 16]. Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/141045/000990702.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
9. Sundaram N, James R, Sreynimol U, Linda P, Yoong J, Saly S, et al. A strong TB programme embedded in a developing primary healthcare system is a lose-lose situation: insights from patient and community perspectives in Cambodia. *Health Policy Plan.* 2017;32(suppl\_2):i32-i42. doi: <https://doi.org/10.1093/heapol/czx079>.
10. Eshareturi C, Serrant-Green L, Bayliss-Pratt L, Galbraith V. The case for nurses as central providers of health and social care services for ex-offenders: a discussion paper. *J Adv Nurs.* 2014;70(5):1030-9. doi: <https://doi.org/10.1111/jan.12270>.
11. Eshareturi C, Serrant L, Galbraith V, Glynn M. Silence of a scream: application of the Silences Framework to provision of nurse-led interventions for ex-offenders. *J Res Nurs.* 2015;20(3):218-31. doi: <https://doi.org/10.1177/1744987115577848>.
12. Brand EM. Fatores associados ao tratamento diretamente observado em casos de coinfecção Tuberculose/HIV [monografia]. Porto Alegre (RS): Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Escola de Enfermagem; 2017.
13. Ayres JRCM. Cuidado: trabalho, interação e saber nas práticas de saúde [editorial]. *Rev Baiana Enferm.* 2017;31(1):e21847.
14. Barreto ML. Desigualdades em saúde: uma perspectiva global. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2017;22(7):2097-108. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-81232017227.02742017>.
15. World Health Organization (CH). *Global tuberculosis report.* Geneva: WHO; 2016.
16. Sousa Filho MP, Luna IT, Silva KL, Pinheiro PNC. [Patients living with HIV/AIDS and co-infection by tuberculosis: difficulties associated with treatment compliance or dropout]. *Rev Gaúcha Enferm.* 2012;33(2):139-45. Portuguese doi: <https://doi.org/10.1590/S1983-14472012000200020>.
17. Righetto RC, Reis RK, Reinato LAF, Gir E. Comorbidades e coinfeções em pessoas vivendo com HIV/aids. *Rev Rene.* 2014;15(6):942-8.
18. Ministério da Justiça (BR). *Levantamento Nacional de Informações Penitenciárias INFOPEN 2014.* Brasília: Ministério da Justiça; 2014 [citado 2018 jan 16]. Disponível em: <http://www.justica.gov.br/news/mj-divulgara-novo-relatorio-do-infopen-nesta-terca-feira/relatorio-depen-versao-web.pdf>.
19. Villela WV, Monteiro S. Trajetórias de mulheres vivendo com HIV/aids no Brasil: avanços e permanências da resposta à epidemia. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2017;22(1):87-96. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-81232017221.14222016>.
20. Gruskin S, Tarantola D. Um panorama sobre saúde e direitos humanos. In: Paiva V, Ayres JR, Buchalla CM, organizadores. *Vulnerabilidade e direitos humanos: prevenção e promoção da saúde: da doença à cidadania.* Curitiba: Juruá, 2012. p. 71-94.

#### ■ Autor correspondente:

Máira Rossetto

E-mail: [maira.rossetto@uffs.edu.br](mailto:maira.rossetto@uffs.edu.br)

Recebido: 11.03.2018

Aprovado: 13.09.2018