

Grupos focais como instrumento para elaboração de material educativo e participação social de pessoas vivendo com HIV-Aids e tuberculose

Focus groups as a tool for the preparation of educational material and social participation of people living with HIV-AIDS and tuberculosis

Gisela Cordeiro Pereira Cardoso¹
 Cathana Freitas de Oliveira²
 Patricia Werlang³

Resumo

Com o objetivo de contribuir para a eficácia das ações de Tuberculose (TB) e da Síndrome de Imunodeficiência Humana (AIDS) no sul do Brasil foram realizados grupos focais (GF) para coleta de dados sobre adesão e prevenção para subsidiar o desenvolvimento de campanhas educativas. Utilizou-se o referencial das representações sociais. Foram realizados quatro GF em 2011, com pacientes com AIDS e TB-AIDS, abordando: diagnóstico, transmissão e tratamento da TB; co-infecção TB-AIDS; estigma e preconceito, em Porto Alegre, Florianópolis e Paranaguá. Os resultados apontaram que a maioria sabe como se transmite a TB, mas existem dúvidas envolvendo informações científicas misturadas com o conhecimento do senso comum. A administração dos dois tratamentos é um dificultador da adesão, assim como o preconceito e o estigma aparecem relacionados à ambas doenças. Como resultado foi elaborado material educativo impresso intitulado: "Certas duplas não combinam". Como conclusão destacamos que a técnica de GF permitiu uma interação entre a linguagem e o conhecimento técnico com a vivência da população de pessoas vivendo com HIV/AIDS (PVHA) e TB, de forma que pudessem ter uma participação e uma contribuição ativa nas diretrizes em saúde pública, em conformidade com o preceito de participação social preconizado pelo Sistema Único de Saúde.

Abstract

Aiming to contribute to the effectiveness of Tuberculosis (TB) and Acquired Immunodeficiency Virus (Aids) in the Southern region of Brazil focus groups (FG) were conducted with TB and TB-Aids patients. The objective was to gather data regarding prevention and treatment adherence as to support the development of educational campaigns. Social representation theory was employed as the theoretical framework. Four focus groups were performed in 2011 addressing: TB diagnosis, transmission and treatment; TB-Aids co-infection; stigma and prejudice, in the cities of Porto Alegre, Florianópolis and Paranaguá. Results have shown that the majority of the participants know how TB is transmitted, but there are doubts involving scientific information mixed with common sense knowledge. The administration of both treatments is a barrier for adherence, and prejudice and stigma appear related to the two diseases. As the main product of the FG an educational folder was developed, entitled "Certain pairs do not match". Focus groups enabled an interaction between a technical knowledge with people living with HIV/Aids (PLWHA) and TB population experience. PLWHA and TB patients had an active contribution in guiding public health guidelines, in accordance with the precept of social participation advocated by the Brazilian national health system.

Descritores: Grupos focais, Tuberculose, HIV/AIDS, Educação em Saúde, Representação Social.

Keywords: Focus groups, Tuberculosis, HIV/AIDS, Health Education, Social Representation.

¹ Pesquisadora do LASER (Laboratório de Avaliação de Situações Endêmicas Regionais), Departamento de Endemias da ENSP-Fiocruz.

² Psicóloga, Apoiadora temática de Humanização do Ministério da Saúde.

³ Psicóloga.

Para correspondência:
 Gisela Cordeiro Pereira Cardoso
 E-mail: gisela.cardoso@gmail.com

Data da Submissão: 28/06/2014
 Data do Aceite: 29/06/2014

Introdução

A associação entre a infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) e o bacilo da tuberculose (TB) representa um grande desafio da saúde pública global. Enquanto a TB é a principal infecção oportunista e a maior causa de morte em pessoas que vivem com HIV e a Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (AIDS) nos países em desenvolvimento, com uma estimativa de 13% das mortes em todo o mundo; o HIV tem contribuído para o crescimento do número de casos de TB e tem sido um dos principais responsáveis pelo aumento da mortalidade entre os pacientes co-infectados¹. Outro problema apontado é o próprio tratamento de ambas as doenças. A não-adesão traz como consequência um aumento nos indicadores de incidência e de mortalidade associados à TB e a AIDS².

A magnitude do problema da co-infecção TB-HIV no Brasil data de meados dos anos 90³. Em 2014, cerca de 656.701 vivem com Aids⁴. A letalidade no contexto da co-infecção era de 30% em 2010⁵. A taxa de incidência de AIDS está aumentando em todo o país, mas principalmente na região sul, onde houve um aumento de 27,1 em 2001 para 30,9 em 2011⁴. A maior taxa de detecção foi observada na Região Sul, 30,9/100.000 habitantes. A cidade de Porto Alegre, a maior do sul do Brasil, apresenta a maior taxa de mortalidade por TB⁶.

Com o intuito de diminuir o peso da TB em pessoas vivendo com HIV/AIDS (PVHA) na região sul do Brasil, o Programa Nacional de Controle da Tuberculose (PNCT) e o Departamento de Doenças Sexualmente Transmissíveis, AIDS e Hepatites Virais (DDAHV) do Ministério da Saúde elaboraram o "Projeto TB-HIV para a região sul do Brasil". Um dos objetivos do projeto era o fortalecimento da resposta comunitária no enfrentamento da co-infecção TB/HIV, por meio do desenvolvimento de campanha educativa. Com o objetivo de coletar informações sobre prevenção e adesão ao tratamento da TB e da AIDS foi idealizada a realização de grupos focais com a participação de pessoas co-infectadas e lideranças locais, de forma a subsidiar o desenvolvimento de campanhas educativas.

Referencial teórico

Para realização do estudo foi utilizado o referencial teórico das representações sociais⁷ (RS), que tem forte vinculação com a área da saúde. Isto porque os conhecimentos e as informações veiculadas sobre saúde e doença tem um impacto importante na vida das pessoas.

A RS é definida como uma forma de conhecimento do senso comum, representando a construção do conhecimento cotidiano. O processo de assimilação do conhecimento é sempre ativo, pois as pessoas entendem e introjetam as informações de acordo com os referenciais que possuem. O objetivo das RS é dar sentido para aquilo que é novo e estranho⁷. Ao representarmos uma doença damos um sentido para ela, tornamo-la mais compreensível em nosso universo social. As RS são dinâmicas, e por tanto, passíveis de transformação. Na prática, o indivíduo vai estruturando, frente ao outro, referentes a partir do qual decodifica o mundo, num processo contínuo de construção e reconstrução de sentidos⁸.

Para Jodelet⁹, é importante realizar uma síntese dos conhecimentos circulantes de forma a empreender um processo de ajuste e de sensibilização. Para esta autora, conhecer as representações espontâneas permite agir para transformar os elementos que obstaculizam a assimilação do conhecimento científico relativo à uma determinada questão, neste caso as informações referentes ao HIV/AIDS e TB.

Metodologia

Grupos focais

O grupo é definido por Bleger¹⁰ como um conjunto de indivíduos que interagem entre si compartilhando certas normas em torno de uma tarefa. Dentro de um grupo existiria uma não individualização que se impõe como uma matriz ou uma estrutura básica. Segundo este autor, a existência de uma identidade grupal é variável e dependerá do grau de coesão, organização e integração dos indivíduos que o compõe.

O grupo focal é uma técnica de entrevista coletiva que valoriza a comunicação de diferentes participantes a fim de gerar dados a respeito de um determinado tema¹¹. Para Westphal¹² "a

utilização de sessões em grupo como técnica de pesquisa é recomendada pela possibilidade que oferece para se pensar coletivamente uma temática que faz parte da vida das pessoas reunidas"¹⁶. Isto porque partimos do princípio que além das atitudes, percepções e representações serem socialmente construídas, de acordo com os referenciais do grupo de pertencimento, as informações serão traduzidas, elaboradas e interpretadas de diferentes modos⁷.

Na área de educação em saúde os grupos focais permitem examinar a compreensão que os indivíduos têm sobre os processos de saúde e doença, assim como a atitude em relação a esses processos. Na medida em que os grupos focais são realizados agrupando pessoas que compartilham uma determinada vivência (HIV ou TB/HIV), possibilita compreender as experiências na vivência de ambas doenças e na administração dos dois tratamentos.

Desenho do estudo

Trata-se de um estudo exploratório, de natureza qualitativa, utilizando a metodologia de grupo focal, com pessoas vivendo com HIV e Aids (PVHA) e TB. O estudo exploratório permite conhecer uma determinada realidade ainda pouco conhecida a partir da visão dos atores envolvidos, ou seja, como indivíduos com HIV/Aids entendem o que é a TB e aderem ao tratamento de ambas as infecções.

Coleta de dados e análise dos dados:

Os locais selecionados para realização dos grupos focais englobaram a região sul do país, foco de intervenção das ações de prevenção do "Projeto TB-HIV para a região sul do Brasil" do Ministério da Saúde, a saber, Rio Grande do Sul, Paraná e Santa Catarina. Foi planejada a realização de quatro grupos focais, com a participação de oito a 12 indivíduos aproximadamente, sendo dois grupos compostos por PVHA há pelo menos dois anos, podendo estar ou não em uso de antirretroviral, com idades entre 20 e 50 anos, residentes nos estados do Rio Grande do Sul e Santa Catarina, e dois grupos compostos por PVHA que estivessem tratando ou já tivessem sido tratados para tuberculose, com idades entre 20 a 50 anos, moradores nos estados

do Rio Grande do Sul e Paraná.

Para a condução dos grupos focais e elaboração de roteiro de entrevista foi contratada consultora da área de educação em saúde familiarizada com a temática HIV/Aids e TB que atuou em conjunto com equipe técnica do Ministério da Saúde.

O recrutamento dos participantes dos grupos focais foi feito por intermédio dos Serviços de Assistência Especializada (SAE), ambulatórios especializados na assistência à pacientes HIV/Aids dos municípios envolvidos, com autorização das respectivas secretarias estaduais e municipais de saúde, juntamente com a colaboração de Organizações Não Governamentais (ONGs) e Pastoral da Aids, vinculado à igreja católica. Por ser um projeto de intervenção focado em elaboração de uma campanha educativa para os usuários, a autorização dos participantes foi obtida de forma verbal, com anuência dos serviços de saúde, resguardada a identidade dos usuários envolvidos que contribuíram com o processo.

Os grupos focais foram coordenados pela consultora juntamente com um técnico do PNCT que auxiliava na organização logística local, assim como participava como observador e apoiador na condução da discussão nos grupos.

Antes da realização de cada grupo focal os coordenadores se apresentavam e descreviam o motivo de realização do grupo. Em seguida pediam para que os participantes se apresentassem. A solicitação para gravação em áudio dos grupos focais foi feita em todas as ocasiões, enfatizando a questão da preservação do sigilo em relação aos nomes na divulgação do conteúdo do material coletado.

Foram elaborados dois roteiros de entrevista em conjunto com a equipe técnica do PNCT, um para pessoas vivendo com HIV/Aids (PVHA) e outro para PVHA que estivessem tratando ou já tivessem sido tratados para TB, conforme descrito abaixo:

Roteiro PVHA	Roteiro Pessoas com co-infecção TB/HIV
<ol style="list-style-type: none"> 1. O que vocês sabem sobre a tuberculose? 2. Vocês sabem como se pega tuberculose? 3. Vocês acham que a tuberculose tem cura? 4. A tuberculose é mais grave em quem tem HIV? 5. Existe algo que possa ser feito para evitá-la? 6. Se você entra em contato com alguém com tuberculose, em casa, no trabalho, por exemplo, o que você faria? 7. O médico ou alguém da equipe já falou sobre tuberculose com você? Se sim, como? Com qual frequência, em todas as consultas? 8. Vocês já fizeram exames para saber se estavam com tuberculose? Quais exames? 9. Vocês já ouviram falar de PPD, ou prova tuberculínica/Teste de Mantoux? 10. Vocês já fizeram alguma vez? 11. Vocês repetiram mais de uma vez? 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Vocês são PVHA, como foi quando vocês descobriram que tinham tuberculose? Como vocês se sentiram nesse momento? 2. Vocês acham que a tuberculose tem cura? 3. Vocês sabiam alguma forma para evitá-la? 4. Vocês perceberam que poderiam estar com tuberculose? O que fez vocês pensarem que teriam este problema? 5. Como foi feito o diagnóstico? Quais exames foram solicitados, foi fácil ou difícil de fazer o ter os resultados? 6. Em qual serviço vocês fizeram ou estão fazendo o tratamento/acompanhamento da tuberculose (tomar medicamento durante 6/9 ou 12 meses sem parar)? Você fez o tratamento até o final ou parou alguma vez? 7. Caso tenha sido indicada a quimioprofilaxia (tomar izoniazida por no mínimo 6 meses), você fez até o final? 8. A equipe de saúde ajudou com informações sobre o diagnóstico, o tratamento, o acolhimento das suas dúvidas e sensações? 9. Como foi fazer os dois tratamentos (TARV e tuberculostáticos ou quimioprofilaxia) ao mesmo tempo? Você teve alguma reação? 10. Foi oferecido algum tipo de apoio no tratamento? Qual tipo de apoio (TDO ou Tratamento supervisionado)? 11. Vocês fizeram novos exames quando terminou o tempo do tratamento?

Quadro 1. Roteiros de entrevistas Grupos Focais

Os dados coletados foram submetidos a uma análise de conteúdo temático, segundo Bardin¹³. Após as transcrições das fitas, foi realizada uma primeira leitura “flutuante” do material, chamada assim por analogia com a atitude do psicanalista, de maneira a estabelecer contato com o texto deixando-se invadir pelas impressões. A organização da análise percorreu o seguinte fluxo: primeiramente foram analisados o conteúdo de cada grupo focal separadamente. As respostas foram agrupadas de acordo com suas similaridades em blocos de análise. Posteriormente comparava-se o grupo focal, já seja de PVHA e o de PVHA que estivessem tratando ou já tivessem sido tratados para TB, com o da outra localidade envolvida. Após essa análise dos grupos homogêneos, comparavam-se os conteúdos dos grupos focais heterogêneos, ou seja, os grupos realizados entre as PVHA e as PVHA que estivessem tratando ou já tivessem sido tratados para TB.

Resultados

Os grupos foram realizados entre os meses de abril e agosto de 2011, totalizando quatro grupos focais: dois no Rio Grande do Sul (Porto Alegre), um no Paraná (Paranaguá) e um em Santa Catarina (Florianópolis). O número de participantes em cada grupo variou enormemente. Nos dois grupos realizados em Porto Alegre, o número de pacientes excedeu o previamente estipulado e os grupos contaram com 19 e 14 participantes respectivamente. Um grupo era de PVHA e o outro de PVHA co-infectadas com TB ou que já haviam tido a doença. Em Florianópolis, o grupo focal seria inicialmente somente de PVHA, mas acabou sendo de PVHA co-infectadas, com cinco participantes. Em Paranaguá o grupo contou com a participação de nove PVHA com pessoas experiência de ter ou haver tido TB. Chamou a atenção a disposição e o desejo de participar dos

grupos focais por parte de todos os envolvidos. Muitos participantes fizeram questão de agradecer a possibilidade de estar compartilhando suas opiniões e vivências e do fato do conteúdo ser transformado em material educativo para os pacientes com HIV-Aids e TB. Nesse sentido, os coordenadores consideraram que seria importante incluir todas as pessoas que haviam ido para participar dos grupos focais na cidade de Porto Alegre, apesar do número excessivo de participantes.

Apresentação das temáticas abordadas nos grupos focais na região sul

Formas de apresentação da tuberculose

Sobre os sintomas da TB, a maioria dos participantes relata: tosse seca com pigarro, febre ao entardecer, perda de peso, fraqueza, perda de apetite. Surge a dúvida: *“Cospe sangue?”*.

Nos grupos em que os participantes tinham ou já haviam tido TB, ao serem indagados sobre como souberam que estavam com TB responderam: emagrecendo, tosse, *“escarrei sangue”*, *“o suor noturno é terrível”*, dificuldades para respirar.

Existe um desconhecimento geral de que a TB pode acometer outros órgãos, além do pulmão. Esse fato confunde, principalmente pela dificuldade diagnóstica: *“Nocomeço achavam que era câncer”*, referindo-se à TB ganglionar. Segundo alguns pacientes que tiveram ou tem TB extrapulmonar, vários dos profissionais pelos quais foram atendidos também desconheciam que a TB pudesse ocorrer em outros órgãos.

Alguns pacientes sinalizaram que depois que se infectaram com o HIV começaram a ter mais informações sobre TB, inclusive que pode ser de diferentes tipos: *“no osso”*, *“glândula no pescoço”*, *“tuberculose intestinal”*. Quando perguntados sobre as informações que as equipes de saúde deram sobre a TB, a maioria responde que obteve os esclarecimentos sobre a doença e o tratamento. Ressaltaram, porém, que a população de modo geral é desinformada: *“Falta bastante propaganda pra população que hoje vive um surto bem grande do que é tuberculose e aonde que ela pode se manifestar”*.

Vários participantes de todos os grupos relataram que tomaram conhecimento da infecção

pelo HIV através do diagnóstico de TB.

Ao serem indagados sobre se a TB tem cura, os grupos como um todo responderam que sim (*“Eu me curei”*), sendo que alguns sinalizam: *“Se tratar sim. Contudo, surgem dúvidas relacionadas ao fato de poder ter a TB mais de uma vez: A gente tem a tuberculose novamente?”*

Muitas dúvidas surgem através de perguntas do tipo: *“A pneumonia é antes da tuberculose?”*; *“E se pegar chuva, pega novamente?”*; *“Quem já teve TB, ela pode voltar?”*.

Formas de transmissão da tuberculose

Para a maioria dos participantes a TB *“É uma doença altamente contagiosa”*. Uma participante que nunca teve TB descreve: *“Morro de medo de pegar tuberculose. Acho a pior doença. Deixa a pessoa no osso”*.

Sobre as formas de transmissão da TB, o conteúdo que aparece nas diferentes falas é muito rico, misturando informações científicas com informações do senso comum. Quase todos os participantes dos grupos entrevistados referem saber como se pega TB e descrevem: espirro, tosse, *“talheres, copos e pratos”* e roupa de cama. A transmissão da doença aparece associada também com: *“pegar chuva”*, pelo ar, andar no ônibus fechado, *“quando vai no banheiro público”*, fissura nos dedos. Alguns participantes sinalizam que as pessoas ainda são muito desinformadas, apesar de haver mais propaganda de TB do que antes. Alguns dizem que as campanhas deveriam ser para as pessoas de baixa renda: *“que não tem muito estudo”*; *“quanto menos estudo, mais preconceituosos”*. Falam também: *“Quem fuma crack tem mais risco de pegar”*. Ao perguntar-se o porquê sinalizam que pelo fato de usar o mesmo cachimbo, através da tosse e por *“se isolar num canto com 2 ou 3 para fumar”*.

Para evitar a TB aparece no relato de vários usuários, nos quatro grupos, a importância de separar tudo: *“não compartilhar talheres, copos”*, *“até o chimarrão”*. Um diz: *“Minha irmã não queria separar as coisas, mas eu separei”*. A maioria diz ter tido a orientação por parte das equipes de saúde de separar os objetos. De acordo com alguns participantes seria mais fácil agir assim, mas por outro lado, percebem que isso aumenta o preconceito.

Quando abordado o tema de como evitar a TB, alguns membros dos grupos associam com a utilização da máscara, mas ao mesmo tempo as

pessoas “são desinformadas” sobre sua utilização como forma de prevenção. Existe um sentimento de que ao mesmo tempo em que a máscara protege o outro, discrimina quem está com TB: “Usar máscara porque é alguma coisa que é contagiosa”. E vários desacreditam da máscara: “Se a pessoa tiver o organismo fraco, com máscara ou sem máscara, vai pegar”.

O grupo de PVHA, realizado em Porto Alegre, apesar de responder que a TB se transmite pelo ar e pela saliva, destaca a questão do clima de inverno do sul do Brasil, com muito frio e como isso faz com que os ambientes fiquem fechados, sem circulação de ar. Apesar de o grupo ter informação sobre a doença, surgem diversas dúvidas: “Em ônibus com ar condicionado pega tuberculose?”; “E na chuva forte quando a gente se molha todo?”; “Se a gente tiver contato com alguém doente pode pegar? E se não tiver contato, pega como?”; “Qual é o sintoma?”; “Pode ter mais de uma vez?”; “O beijo transmite?”.

Um dos participantes de um dos grupos (Florianópolis), usuário de crack, descreve que sua forma de usar a droga é diferente, pois tem seu cachimbo próprio e não compartilha o mesmo com ninguém, de forma a não transmitir a TB: “Eu costumo dizer que eu tenho meu kit: meu cigarro, meu isqueiro e meu cachimbo”. Quando alguém lhe pede o cachimbo emprestado diz para pegar uma lata e usar. Obteve a informação através de um colega, também usuário de crack.

Uma das dúvidas que surge nos grupos é se a forma de transmissão seria sempre de pessoa para pessoa (“Só contrai de pessoa pra pessoa, no convívio?”). Uma usuária ressalta que apesar de pegar “porque parei com os remédios do HIV”, seu marido, que teria ficado com ela no hospital, não se contaminou. Segundo ela: “Vai do organismo da pessoa e da defesa da pessoa”.

Existe, por tanto, uma percepção de que uns são mais vulneráveis do que outros para infectar-se com o bacilo, já seja porque tem HIV, como pela constituição do próprio organismo.

Outra dúvida que aparece em relação à transmissão diz respeito à TB extra-pulmonar: “As duas (TB) que eu tive não são transmitidas pras pessoas. Tem que abrir isso pra população pra que possa se acabar um pouco com a discriminação”.

Foi observada como a atuação de participantes ativistas nos grupos trouxe à tona a questão das campanhas e de como seria importante mantê-las durante o ano todo, tanto para HIV, quanto para TB. São sugeridos que

folders que normalmente estão disponíveis nas clínicas de atendimento de HIV e de TB também estejam disponíveis em outros locais dos postos de saúde, como a pediatria, a clínica médica etc. O grupo HIV/TB de Porto Alegre foi bastante atuante nesse sentido, tendo criticado o fato de que as campanhas sejam predominantemente na TV. Consideram que as campanhas deveriam ser por tempo mais prolongado e englobar os postos de saúde, jornais, rádio, internet, *outdoors*, pontos de ônibus (“quanto tempo tu fica dentro do ônibus viajando na maionese, não fazendo nada ou com fone no ouvido? Podiam botar uns folders ali. Tu sobe e tu pega dois e na tua viagem já vai lendo, vai te informando. E aí vai ter um telefone, porque geralmente tem um 0800”). Alguns enfatizam que as informações sobre as doenças deveriam ser passadas também na escola, pois é um problema de educação: “porque a própria criança leva pra casa, pra todos os lugares que frequenta. Um passa pro outro”.

A realização do diagnóstico de tuberculose

Os grupos de modo geral parecem bastante informados sobre os métodos diagnósticos: exame de escarro, RX, biópsia, teste tuberculínico ou de Mantoux. Para a realização do diagnóstico, as pessoas descrevem diferentes experiências, alguns com o diagnóstico tendo ocorrido de forma fácil e rápida, principalmente pelo tipo de sintoma apresentado (emagrecimento, febre, sangue escarrado), outros descrevendo experiências sofridas e de longo tempo até chegar ao mesmo (tuberculose pleural, ganglionar, intestinal).

Para aqueles que tiveram a TB extra-pulmonar, vários são os relatos onde se descreve a dificuldade de realização do diagnóstico: “O meu foi complicado, não tinha tosse, só tinha febre... Pensaram que era pedra no rim, cálculo, infecção generalizada. Até que descobriram que era uma tuberculose no baço”; - “Fui no médico que disse que era caxumba”; “Tive febre, dor abdominal. Acharam que era apendicite. Até que viram que eu tinha uma íngua debaixo do braço, e outra... Aí eles fizeram uma biópsia”.

Vários participantes dos diversos grupos relataram haver passado pela experiência de terem ficado internados por conta da TB para fazerem o diagnóstico: “Tive a 1ª extra-pulmonar, depois tive pulmonar. Fiquei bem ruim mesmo, fiquei três meses no hospital”; “Fiquei dois meses no hospital

fazendo tratamento da TB e o tratamento do HIV”.

Aparecem diversos relatos onde o diagnóstico de HIV surge a partir do diagnóstico de TB: “Foi justamente no caso de TB que eu descobri que tinha o HIV”.

Os tratamentos da tuberculose e da Aids

A administração de ambos os tratamentos no dia a dia exige um esforço para todos (“Os comprimidos são uma coisa enjoativa, ruim... mas o que melhora a gente, o que aumenta as defesas?”). Um dos participantes sinaliza: “Sempre se coloca o problema na parte do medicamento, mas não é, é o psicológico”, sinalizando a importância do processo de aceitação de ambas as doenças.

Um dos participantes menciona que o tratamento da TB “é um tratamento rigoroso e que si tu começa e não termina, tu acaba queimando umas etapa, como os antirretroviral e fica cada vez mais resistente, mais difícil”. Outro diz: “Com o tratamento parei de beber”, denotando que o mesmo implica em abrir mão de coisas que são prazerosas.

Quando perguntados sobre as dificuldades relacionadas a adesão, o mais difícil para a maior parte foram os remédios: “Era muito remédio, não dei conta”. Para a maioria a dificuldade é principalmente no início, “depois acostuma”. As orientações e apoio da equipe de saúde aparecem em diferentes falas através de descrições do tipo: falavam, orientavam, explicavam. Contudo, para alguns usuários parte do problema da TB está nos profissionais que muitas vezes “uns indicam um tipo de tratamento, outros, outro tipo”, referindo-se ao fato de que em seu caso (TB extra-pulmonar) foi muito difícil realizar o diagnóstico e estabelecer uma estratégia de tratamento.

Os participantes usuários de drogas foram unânimes em sinalizar as dificuldades de adesão: “É muito difícil o tratamento da TB para o usuário de drogas. Tu esquece de tomar e a TB volta tudo de novo. Muitos amigos meus tomaram três meses e pararam...”; “Tem que ter uma regra, acordar cedo, não beber... É muito difícil porque tem que parar com tudo isso. Eu era completamente dependente de bebida”. Uma participante relatou que sua médica teria lhe dito: “Ou você faz ou vou te internar. Tem pessoas que não tem capacidade de se tratar sozinho”.

É destacado de forma significativa o apoio da família tanto para a aceitação das doenças

(HIV e TB) quanto no lidar com os respectivos tratamentos: “sem apoio é muito difícil”; “nem sempre a gente tá disposto e minha mãe pega o carro dela e me leva lá pra pegar os medicamentos, espera e me leva pra casa”. Outros participantes destacam o papel das ONGs e das casas de apoio ou de pastorais da saúde, como pontos de apoio importantes na condução dos tratamentos.

Outros descrevem que é difícil lidar com os dois tratamentos, da TB e da Aids, porque “até aceitar foi um trabalho, meu organismo não aceitava”. Vários relatam que tomam medicação para o estômago: “Antes do remédio corria pro banheiro pra vomitar”.

Vários participantes abandonaram o tratamento da 1ª vez, e alguns mais de uma vez: “Eu achava que era muito remédio que eu tava tomando”, e voltaram a ter TB: “Fechei o tratamento na 3ª vez que eu voltei”.

Em relação ao tratamento supervisionado ou diretamente observado da TB, existem posições controversas. Alguns (a minoria) relataram haver feito o mesmo, sendo descrito de forma geral como uma experiência positiva: “Eu da primeira vez não consegui tomar sozinha, passei mal. Foi bom depois porque a agente de saúde tava lá pra me socorrer. Ela me ensinou tudo certinho”. Outros, no entanto, relataram que o tratamento supervisionado é feito, muitas vezes, de forma precária: “Vai lá, dá os medicamentos, tantos comprimidos, pega a assinatura e vai embora. Uma semana depois volta e nem pergunta se tomou, se tem medicamento sobrando”.

O Estigma e o Preconceito

Para a maioria dos pacientes saber que estava com TB foi um baque, o “psicológico ficou abatido”, ou “foi apavorante”. A questão do preconceito surge em diversas falas, incluindo ambas as doenças TB e HIV (“Eu não me exponho por causa do preconceito”). Para a maioria é mais complicado dizer que está com HIV do que com TB (“Muito mais!”), porque existiria mais preconceito: “Eu me senti mais mal quando eu fiquei sabendo que eu tava com HIV”; “Quando digo que tô tomando a injeção prá TB todo mundo me dá apoio, mas o HIV não falo. Em 2010 ainda tem preconceito”. Contudo, o preconceito em relação a ter TB também é presente, aparecendo em inúmeras falas: “Mais vale ter um câncer do que uma TB, porque tu passa pra todo mundo”; “Queira ou não queira é muito triste. Quando sabem que você teve TB

dizem: *Tu teve TB?*". Alguns relataram que as pessoas associam a TB com o HIV, *"porque a maioria das pessoas que tem HIV morrem de TB"*.

Em muitos momentos, ambas as doenças, TB e AIDS, aparecem muito associadas, ficando difícil discriminar quando se está falando de uma ou de outra. Alguns participantes acham que ter a TB *"é só mais um preconceito"*, que acompanha o estar com HIV, ser travesti ou ser usuário de droga.

O tema do preconceito aparece também no contexto das relações familiares e sociais: *"Na família ninguém quis saber dele"* ou *"As pessoas se afastam"*. Destacam a importância do apoio da família tanto para a aceitação das doenças quanto no lidar com os tratamentos: *"sem apoio é muito difícil"*; *"nem sempre a gente está disposto e minha mãe pega o carro dela e me leva lá pra pegar os medicamentos, espera e me leva pra casa"*. No entanto, surgem relatos também de pessoas que separaram tudo em casa (*"Minha avó comprou tudo separado"*).

A questão da discriminação surge vinculada também ao profissional de saúde através do relato de alguns pacientes. Um participante descreve que quando ia à unidade de saúde para tomar a injeção do tratamento nem sempre os profissionais queriam lhe aplicar. A maioria, no entanto, destaca que a relação com as equipes de saúde como sendo boa. Vários integrantes descreveram que conversavam com o médico, com o enfermeiro, com o farmacêutico, com a psicóloga, com a assistente social, destacando: *"eles não têm preconceito"*.

Os participantes sinalizaram a importância do apoio, já seja da equipe de saúde, dos familiares, da Fonte Colombo, do Albergue Navegantes, da Casa da Aids e do GAP. Cada um dos participantes parece ter uma história de dificuldade e superação que de alguma maneira foi compensada pelo apoio obtido por uma ou mais redes de suporte.

Discussão

Observamos na apresentação dos resultados como as falas e as condutas dos pacientes nos grupos focais foram reveladoras de seus sentimentos e de sua relação com a TB e a Aids. De acordo com Porto¹⁴, a TB é uma doença que aparece representada de maneira ambígua em diferentes momentos da História. Apesar de

haver uma cura para a TB, até meados do século XX, isso ainda não era uma realidade e a doença gerava sentimentos diversos, vista como o resultado inevitável de uma vida dedicada a excessos, portanto em desacordo com os padrões socialmente aceitáveis. Atualmente, as ideias de contágio associadas à doença seriam difusas e a observação de frequentes recaídas, provocariam certa descrença na possibilidade de cura da TB. Quando a mesma aparece associada a Aids, apesar dos importantes avanços ocorridos em relação à mesma, principalmente após a introdução da terapia antirretroviral altamente potente em 1996, haveria um aumento de sentimentos e reações contraditórias. Em estudo realizado por Silva¹⁵ sobre a vivência da co-infecção TB-HIV/Aids é enfatizado a dificuldade dos pacientes para aceitar a condição TB/HIV, muitas vezes marcada por experiências anteriores difíceis, vinculadas predominantemente à experiência de ter HIV.

A Aids como a TB aparecem vinculadas à populações mais vulneráveis do ponto de vista econômico e de inserção social, aumentando ainda mais o estigma associado à ambas as doenças. Tanto a TB quanto a Aids são doenças transmissíveis, produzindo no imaginário social fantasias destruidoras que, em muitos momentos, dificultam a aceitação da doença, o convívio com as pessoas e a relação com os respectivos tratamentos¹⁶.

Susan Sontag¹⁷ assinala que a Aids tem o poder de alimentar fantasias de vulnerabilidade individual e social, na forma de uma doença que não ataca somente o corpo, como toda a sociedade, do mesmo modo como a TB também já carregou este peso anteriormente. Ao juntarmos as duas condições, TB e HIV, podemos observar nas palavras dos participantes como é difícil essa convivência gerando sentimentos de discriminação e vivências de preconceito que repercutirão na representação tanto da doença quanto do tratamento. Isso aparece relatado na dificuldade de compartilhar o diagnóstico com familiares e amigos, na separação de utensílios dentro de casa, na atitude dos profissionais de saúde que se recusam a atender pacientes com TB e ou HIV etc. Não é à toa que os participantes destacam a importância dos meios de informação e educação através das campanhas que não se restrinjam à televisão, mas que possam ser veiculadas em *outdoors*, panfletos distribuídos ou disponíveis em pontos de ônibus, discussão nas

escolas de forma a informar-esclarecer-sensibilizar a sociedade como um todo. Garcia e Koyama¹⁸ sinalizam a importância de uma melhor elaboração e divulgação das informações sobre os modos de transmissão e não transmissão da Aids, por exemplo, no combate ao estigma e discriminação, de acordo com contextos culturais específicos. Essas ferramentas possibilitariam a transformação das representações de ambas as doenças, tornando-as mais conhecidas e familiares, e por tanto, com possibilidade de serem prevenidas, e menos ameaçadoras. O que é estranho e desconhecido provoca medo porque ameaça o sentido de ordem e de controle sobre o mundo¹⁹.

A relação com os tratamentos da TB, quanto da Aids, como podemos perceber nas falas dos participantes, seriam uma consequência de um conjunto de fatores que interagem facilitando ou dificultando a adesão, já seja de ordem estrutural, pessoal (principalmente a aceitação da doença), social e dos serviços de saúde²⁰. Aparece sinalizado como é importante o apoio por parte dos familiares, profissionais e dos serviços de saúde, confirmado em outro estudo realizado com pacientes co-infectados TB-HIV/Aids¹⁵. O manejo de ambos os tratamentos no dia a dia apresentaria desafios únicos, tanto para os pacientes como para os profissionais de saúde e serviços de saúde diante da complexidade de fatores envolvidos^{20, 21}.

A identificação de momentos ou situações de maior vulnerabilidade para o abandono como podem ser o uso de álcool e drogas, as reações ou efeitos adversos aos medicamentos, a falta de apoio por parte de familiares, a dificuldade de diálogo com os profissionais de saúde e as vivências de discriminação são um sinal de alerta. Essas situações podem gerar sentimento de insegurança, baixa autoestima, tristeza e desesperança que facilitam a descontinuidade do tratamento¹⁶.

É curioso como a questão da chuva e do frio aparece como algo associado à infecção pela TB no contexto da região sul. É colocada, como exemplo, a situação dos ônibus urbanos que andam com as janelas fechadas no inverno devido ao frio e como isso pode facilitar a transmissão da TB. Outro ponto importante foi a dificuldade sinalizada pelos participantes dos profissionais identificarem ou perguntarem sobre TB nas consultas realizadas. É sabido que a TB é mais difícil de ser diagnosticada nos indivíduos

infectados com o HIV, havendo inclusive uma maior frequência das formas extra-pulmonares, requerendo uma investigação mais acurada por parte dos profissionais de saúde²². Os grupos focais permitiram, desse modo, observar como as ideias se desenvolvem, operam e expressam em um determinado contexto cultural¹¹. As representações que envolvem a TB a colocam diretamente vinculada à questão do clima ou de ser uma doença que acomete somente o pulmão, por exemplo. As dúvidas em relação a essas questões puderam ser trabalhadas no momento em que foram colocadas, como posteriormente no material impresso elaborado como produto final dos quatro grupos focais realizados, intitulado "Certas duplas não combinam". Esse material é dirigido aos usuários com HIV e ou TB-HIV das unidades de saúde da Atenção Básica e dos SAE da região sul do Brasil e procura esclarecer as dúvidas relacionadas à TB, tal como levantadas nos grupos focais.

Como limitação do estudo podemos sinalizar que os participantes dos grupos foram usuários bastante envolvidos, sendo alguns muito atuantes na luta contra o HIV/Aids. Os grupos talvez não tenham contemplado àqueles usuários que apresentam maiores dificuldades em relação à aceitação de ambas as doenças e tratamentos. Contudo, foi possível perceber que entre os participantes havia também àqueles que já tinham apresentado dificuldades importantes em momento prévio, tendo compartilhado suas vivências e formas de superação durante o grupo focal.

Conclusão

A idealização de grupos focais com PVHA e TB, foram úteis em sinalizar, a partir da perspectiva de quem está vivenciando a situação, os conhecimentos e a experiência a respeito dos modos de prevenção e as dificuldades vinculadas à condução dos tratamentos da TB e da Aids. As representações sobre ambas as doenças apareceram nas falas e vivências dos participantes permitindo aos coordenadores dos GF atuar esclarecendo dúvidas e orientando em relação à conceitos envolvendo TB e HIV/Aids. Além disso, os grupos focais permitiram uma aproximação entre técnicos da área de HIV/Aids e TB do Ministério da Saúde e a população de PVHA e TB, de forma que pudessem ter uma participação e uma contribuição ativa na

orientação das diretrizes em saúde pública, em conformidade com o preceito de participação social preconizado pelo SUS. O fortalecimento da resposta comunitária no enfrentamento da co-infecção TB/HIV, tendo por resultado final o desenvolvimento de campanha educativa, valoriza o olhar daqueles que são os verdadeiros protagonistas na luta contra o HIV/AIDS e a TB.

Referências

- Jamal LF, Moherdau F. Tuberculosis and HIV infection in Brazil: magnitude of the problem and strategies for control. *Rev Saúde Pública* 2007; 41(Supl1):104-10.
- World Health Organization (WHO). *Global Tuberculosis Control: surveillance, planning, financing; WHOReport2007*. Geneva, 2007.
- Kritski A, Dalcolmo M, Del Bianco R, Melo FF, Pereira PW, Schechther Mauro, et al. Associação tuberculose e infecção pelo HIV no Brasil / HIV infections and tuberculosis in Brazil. *Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana (OSP)*; 1995 jun; 118(6):542-54, ilus.
- Brasil. Ministério da Saúde (MS). 2014 [acessado 2014 Jan 16]. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pagina/aids-no-brasil>.
- Brasil. Manual de Recomendações para o controle da Tuberculose. Programa Nacional de Controle da Tuberculose. Brasília: Ministério da Saúde; 2010.
- Brasil. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico HIV-AIDS. Brasília 2013 Ano II; nº 01 até semana epidemiológica 26ª; 2013 dezembro.
- Moscovici S. *A representação social da psicanálise*. Rio de Janeiro: Zahar; 1978.
- Madeira MC. A confiança afrontada: representações sociais da Aids para jovens. In: *Aids e representações sociais: a busca de sentidos*. Ors: Denise Jodelet e Margot Madeira. Natal EDUFRN, 1998. P.47-72
- Jodelet D. Representações do contágio e a Aids. In: *Aids e representações sociais: a busca de sentidos*. Ors: Denise Jodelet e Margot Madeira. Natal EDUFRN, 1998. P.17-45
- Bleger J. *Temas de psicologia (Entrevista y grupos)*. Buenos Aires: Nueva Visión; 1982.
- Pope C, Mays N. *Pesquisa qualitativa na atenção à saúde*. Porto Alegre: Ed. Artmed, 2009.
- Westphal MF; Bógus CM; Faria MM. Grupos focais: experiências precursoras em programas educativos em saúde no Brasil. *Bol. Oficina Panam*. 1996; 120(6).
- Bardin, L. *Análise de Conteúdo*. Porto: Ed 70; 1977.
- Porto A. Representações sociais da tuberculose: estigma e preconceito. *Rev Saúde Pública* 2007;41(Supl1):43-49.
- Silva JB. Os significados da comorbidade para os pacientes vivendo com TB/HIV: repercussões no tratamento. Dissertação de mestrado. Programa de Pós Graduação em Clínica Médica, Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio de Janeiro, março, 2014.
- Cardoso GCP, Arruda A. As representações sociais da soropositividade e sua relação com a observância terapêutica. *Ciência & Saúde Coletiva* 2004; 10(1):151-162.
- Sontag S. *Aids e suas metáforas*. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.
- Garcia S, Koyama MAH. Estigma e discriminação e HIV-Aids no contexto brasileiro, 1998 e 2005. *Rev Saúde Pública* 2008;42(Supl1):72-83.
- Joffe H. Eu não, o meu grupo não: representações sociais transculturais da Aids. In: *Textos em representações sociais*. Orgs: Pedrinho Guareschi e Sandra Jovchelovitch. Petrópolis, RJ: Vozes; 1995. P.297-322.
- Munro AS, Lewin AS, Smith HJ, Engel ME, Fretheim, A, Volmink J. Patient Adherence to tuberculosis treatment: a systematic review of qualitative research. *PLOS Medicine*. 2007 July; vol. 4, issue 7, e238.
- Neves LAS, Reis RK, Gir E. Adesão ao tratamento por indivíduos com a co-infecção HIV-tuberculose: revisão integrativa da literatura. *Rev Esc Enferm USP*, 2010; 44(4):1135-41.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretária de Vigilância em Saúde. Departamento de DST-Aids e Hepatites Virais. *Recomendações para Terapia Anti-retroviral em Adultos Infectados pelo HIV: 2008/Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e Aids*. Brasília: 7a Ed; 2008.